
Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »
Promotion : 2013-2014

La cohabitation des personnes âgées
dépendantes et des personnes
handicapées vieillissantes en EHPAD :
atouts et limites

Mme Valérie BOECASSE

Responsables pédagogiques :

Pr Christelle ROUTELOUS, l'Institut du Management

Mr Arnaud CAMPÉON, Ingénieur de recherche au département SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier mémoire :

Karine CHAUVIN

Remerciements

Je remercie les résidents et les professionnels de l'EHPAD qui ont bien voulu participer à mes entretiens et m'accompagner durant mes observations.

Je souhaite témoigner toute ma gratitude envers le directeur de l'EHPAD qui m'a accueilli ainsi que Madame Karine CHAUVIN, responsable de l'atelier mémoire, pour ses conseils.

J'ai une pensée particulière pour ma fille, Eloane pour sa patience et sa compréhension ainsi que ma famille et mes amis pour leur écoute et leur soutien durant cette formation. J'adresse à Helmi, une pensée particulière.

Sommaire

Introduction.....	3
1 Chapitre 1 : Un cadre législatif et réglementaire différent en faveur <i>des personnes âgées et des PHV</i>	6
1.1 Cadre et contexte de la prise en charge des personnes âgées et des PHV	6
1.1.1 Un contexte institutionnel national mouvant.....	6
a) Politique du handicap : du principe de réparation et compensation à l'intégration	6
b) Politique de la vieillesse : des notions d'assistance et de solidarité nationale à l'autonomie	7
c) Dépendance et handicap : une différence conceptuelle.....	9
1.1.2 Une offre de prise en charge médico-sociale récente pour les PHV	10
a) Les PHV : en quête d'une reconnaissance administrative.....	10
b) Le poids socio-démographique des PHV	11
c) L'expression d'une volonté politique territoriale.....	12
1.2 Présentation de la résidence médico-sociale.....	13
1.2.1 L'unité pour PHV: une expérience propice à la cohabitation	13
a) Présentation de l'EHPAD.....	13
b) Les résidents de l'unité pour PHV	13
c) Un accompagnement spécifique ?.....	14
1.2.2 La méthodologie de projet	15
a) La recherche documentaire	15
b) Les hypothèses de départ.....	15
c) Les points forts et les limites du projet	15

2	Chapitre 2 : La qualité de la cohabitation des PA et des PHV en EHPAD : des éléments favorables aux limites	16
2.1	Les facteurs d'intégration et d'exclusion de la cohabitation en EHPAD	16
2.1.1	Les éléments facilitateurs de la cohabitation entre PHV et PA en EHPAD ..	16
a)	L'architecture intègre le processus d'accompagnement.....	16
b)	Une équipe pluridisciplinaire au service des résidents	17
c)	Une dynamique et une représentation sociale positive	19
2.1.2	Les freins juridiques, sociaux et organisationnels liés à cette cohabitation ..	20
a)	Les PHV ne se projettent pas	20
b)	Les professionnels n'anticipent pas l'évolution des déficiences	21
c)	La barrière de l'âge et du financement.....	23
3	Chapitre 3 : Les pistes d'amélioration de la prise en charge des PHV en EHPAD	24
3.1	L'EHPAD, des réponses adaptées et complémentaires à l'aide et à l'accompagnement des résidents	24
3.1.1	Croiser les regards et les pratiques sur les représentations sociales de la vieillesse et du handicap.....	24
a)	Constituer un groupe de paroles.....	24
b)	Créer des espaces de convivialité communs	25
c)	Conserver le lien social avec le parcours de vie antérieure.....	26
3.1.2	Conforter une prise en charge adaptée et spécifique au vieillissement des personnes handicapées.....	26
a)	Renforcer les compétences des professionnels.....	26
b)	Développer des projets personnalisés d'accompagnement adapté aux besoins	27
c)	Mettre en place un partenariat avec les professionnels du secteur du handicap.....	27
	Conclusion.....	29
	Bibliographie.....	31
	Liste des annexes.....	33
	Résumé :	44

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation **A**dulte **H**andicapé

ACTP : Allocation **C**ompensatrice pour **T**ierce **P**ersonne

AGGIR : **A**utonomie **G**érontologique **G**roupe **I**so-**R**essources

ALS : Allocation de **L**ogement **S**ocial

AMP : aide médico-psychologique

APA : Allocation **P**ersonnalisée à l'**A**utonomie

ARS : **A**gence **R**égionale de **S**anté

CASF : **C**ode de l'**A**ction **S**ociale et des **F**amilles

CDAPH : **C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées

CDES : **C**ommission **D**épartementale de l'**é**ducation **S**péciale

CIF : **C**lassification **I**nternationale du **F**onctionnement de la santé et du handicap

CIH : **C**lassification **I**nternationale du **H**andicap

CNSA : **C**aisse **N**ationale de **S**olidarité pour l'**A**utonomie

COTOREP : **C**ommission **T**echnique d'**o**rientation et de **r**eclassement

CREAI : **C**entre **R**égional pour l'**E**nfance et l'**A**dolescence **I**nadaptée

DREES : **D**irection de la **R**echerche, des **é**tudes, de l'**é**valuation et des **s**tatistiques

EHPAD : établissement d'**h**ébergement pour PA

ESAT : établissement et **s**ervice d'**a**ide par le **t**ravail

ETP : équivalent **T**emps **P**lein

FAM : **F**oyer d'**A**ccueil **M**édicalisé

FO : **F**oyer **O**ccupationnel

GEPSO : **G**roupe national des établissements et **s**ervices **p**ublics **s**ociaux et médico-sociaux

GEVA : **G**uide d'**é**valuation des besoins de compensation de la personne handicapée

GIR : **G**roupe **I**so-**R**essources

GMP : **G**roupe **I**so-**R**essources moyen pondéré

HID : **H**andicaps-**I**ncapacités-**D**épendance

IME : **I**nstitut **M**édico-**é**ducatif

MAPHA : **M**aison d'**A**ccueil pour **P**ersonnes **H**andicapées **â**gées

MAS : **M**aison d'**A**ccueil **S**pécialisée

MDPH : **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées

PA : **P**ersonne **â**gée

PH : **P**ersonne **H**andicapée

PHV : **P**ersonne **H**andicapée **V**ieillissante

PSD : **P**restation **S**pécifique **D**épendance

SROSMS : **S**chéma **R**égional d'**O**rganisation **S**ociale et **M**édico-**s**ociale

UHR : **U**nité d'**H**ébergement **R**enforcée

UNAPEI : **U**nion **N**ationale des **A**ssociations de **P**arents, de personnes handicapées mentales et leurs amis

UPHV : **U**nité de **V**ie pour **P**ersonne **H**andicapée **V**ieillissante

Introduction

Le vieillissement de la population française est une nouvelle donnée démographique : les personnes âgées représentent plus de 23.5% aujourd'hui, les personnes handicapées (PH) connaissent la même évolution de l'avancée en âge, depuis quelques décennies en raison du progrès de la médecine.

Déjà, le phénomène du vieillissement des PH est mentionné dans la littérature française, dès 1976, grâce à René Lenoir, ancien secrétaire d'Etat de l'action sociale : « ... nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge ».

Il s'ensuit une réflexion collective et ouverte des acteurs publics, du mouvement associatif et des familles. A ce titre, plusieurs études et enquêtes analysent les besoins et volontés des PHV (PHV) ainsi que leurs difficultés de prise en charge, à partir des années 1990.

Ainsi et plus généralement, la problématique de la longévité des personnes handicapées est appréhendée sous différents aspects sociaux, économiques, démographiques et culturels et permet d'aboutir à une première définition non exhaustive de la PHV, en 2003.¹

Plus récemment, la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie² (CNSA) donne une définition plus complète de la PHV qui prend en compte « l'environnement de vie » social et familial de la personne ainsi que l'évolution de ses déficiences. Au préalable, il faut préciser que la loi du 11 février 2005³ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a fixé les contours d'une véritable politique d'intégration. Il faut dire que les résultats quantitatifs de l'enquête handicap incapacité et dépendance (HID) sur les PHV, réalisée par la DREES, de 1998 à 2001 sont sans équivoque. Plus de 800 000 personnes en situation de handicap, considérées comme vieillissantes, sont recensés, 635 000, ont 40 ans et plus et 278 000 ont plus de 60 ans.

¹ Définition de la PH : « une PHV est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement », B.AZEMA et N.MARTINEZ, CREAI de Languedoc-Roussillon, 2003

² Dossier technique de la CNSA, 2010

³ Loi du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

De plus, il est considéré, depuis une décennie que le vieillissement des PHV s'est amplifié et a enjoint les pouvoirs publics à se saisir de cette problématique.

Malgré de nombreuses réformes initiées depuis 2005, la prise en charge des PHV est encore incertaine.

Les différentes études en faveur des PHV et des PA, montrent que les politiques sociales mises en œuvre peuvent avoir un regard convergent sur la nature de l'aide et de l'accompagnement opéré tout au long de la vie, même si des spécificités demeurent.

C'est ainsi que les établissements médico-sociaux tels que les EHPAD ont été préconisé d'une part, pour jouer un rôle complémentaire dans la prise en charge des PHV et préparer la transition entre les établissements accueillant des PH et les EHPAD et d'autre part, pour favoriser une prise en charge d'ensemble entre ces deux populations et octroyer des places dédiées aux PHV, enfin pour opérer une solution de dépannage.

Le stage de mise en situation professionnelle d'un mois, a été effectué au sein d'un EHPAD de la région Poitou-Charentes, disposant d'une unité spéciale pour la prise en charge des PHV et s'inscrivant dans le cadre d'un accueil partagé avec les PA et les PHV.

A cette occasion, le questionnement suscité par la cohabitation entre les PHV et les PA en EHPAD est appréhendé.

Les principaux rapports d'études (BLANC et GOHET), les colloques, congrès et ateliers d'échanges des CREA des différentes régions et de la Fondation de France ainsi que le travail de synthèse effectué par la CNSA récemment, mettent l'accent sur les difficultés liées à l'offre médico-sociale proposée, rappellent l'insuffisance du taux d'équipement en établissement, soulignent le clivage qui existe au sein du système de prise en charge médico-sociale entre la dépendance et le handicap, précisent les besoins et les accompagnements nécessaires pour chacune de ces populations, à travers le recueil de témoignages et auditions des PHV et des PA.

Est-ce à dire que la prise en charge sociale proposée par le secteur gérontologique est inadaptée.

Conformément à l'article L.311-3 du Code de l'Action Sociale et Familiale, cette problématique interpelle le droit des usagers, dans le choix du mode de vie et dans la personnalisation des réponses apportées aux PHV et aux PA.

Face à cette situation, les réponses de terrain peuvent être parcellaires et correspondent le plus souvent à une volonté politique locale forte, exprimée par les agences régionales de santé et les conseils généraux, plus qu'à un réel besoin ressenti par la PHV.

Et pourtant, il est nécessaire de proposer de nouveaux modes de prises en charge ou d'adapter ceux qui existent. C'est le cas de l'EHPAD qui dispose d'une unité pour PHV.

Afin de maintenir l'autonomie et d'assurer la continuité des parcours de vie des PHV en hébergement comme au domicile, il est nécessaire d'ouvrir et d'adapter les dispositifs existants tout en favorisant la coordination du secteur sanitaire et du secteur médico-social. C'est une priorité identifiée et confirmée, lors de la présentation de l'évaluation du schéma en faveur des personnes adultes handicapées 2006-2010, le 22 septembre 2011 à Magnac-sur-Touvre.

Ainsi, des espaces intégrés au sein des EHPAD et avec pour vocation d'adapter la prise en charge aux besoins spécifiques des PHV sont autorisés dans ce département. Pour ce faire, quelle est la stratégie de prise en charge qui est mise en place ? Comment les besoins spécifiques des PHV sont pris en compte, comment la cohabitation s'organise et prend du sens ?

La question de départ de ce mémoire est la suivante : quels sont les atouts et limites de la cohabitation, du vivre ensemble, du vivre dans un même lieu collectif et institutionnel, pour les PA et les personnes handicapées ?

Pour analyser les conditions de la cohabitation entre les résidents de l'EHPAD, il est nécessaire de faire référence au cadre législatif et réglementaire qui sous-tend les politiques sociales envers les personnes âgées et les PHV (Chapitre I). Les observations et entretiens menés auprès des résidents et des professionnels du secteur permettent d'une part, de faire un constat mitigé sur la réalité de la cohabitation et d'autre part, de recenser les éléments favorables et les freins à cet accueil entre les PHV et les PA (Chapitre II).

Si l'EHPAD constitue une des réponses à l'aide et à l'accompagnement de ces deux populations, la mixité sociale et le fonctionnement positif nécessitent la mise en place d'actions diversifiées et adaptées au sein des unités de vie afin de respecter le choix du mode de vie des PHV au même titre que celui des personnes âgées handicapées par la vieillesse (Chapitre III).

1 Chapitre 1 : Un cadre législatif et réglementaire différent en faveur des personnes âgées et des PHV

1.1 Cadre et contexte de la prise en charge des personnes âgées et des PHV

1.1.1 Un contexte institutionnel national mouvant

a) Politique du handicap : du principe de réparation et compensation à l'intégration

Fruit d'initiatives familiales et caritatives, la prise en charge des « infirmes et des vieillards » est opérée sans distinction jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle et ce, malgré la généralisation des lieux d'enfermement à l'hôpital, au XVII^{ème} siècle. L'image de héros avec la création des Invalides pour les blessés de guerre et l'image de démons avec les maisons de force pour les fous, prostitués, malades chroniques voient le jour. C'est dire si l'infirmes dépeint une vision stigmatisante et associable car il doit rester à l'écart de la société.

Bien que la solidarité nationale à l'égard des infirmes ou invalides se confirme après la Révolution française de 1789, l'aide aux personnes handicapées s'inscrit dans une logique de réparation et de compensation pécuniaires. Un arsenal législatif permet de prendre en compte les différentes problématiques liées au handicap : le risque professionnel pour les accidentés du travail et les malades professionnels, les pensions d'invalidité pour les anciens combattants et mutilés de guerre, les soins et l'aide aux personnes handicapées, la réinsertion professionnelle.

Mais le cadre juridique est fixé avec la loi d'orientation du 30 juin 1975 sur les personnes handicapées qui marque le tournant dans la politique sur le handicap. Il s'agit d'un texte référent qui définit trois droits fondamentaux pour les personnes handicapées : le droit au travail, le droit à une garantie des ressources, le droit à l'intégration scolaire et sociale. Plus concrètement, l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés, l'obligation d'emploi de personnes handicapées, la prévention et le dépistage des handicaps, l'accessibilité aux lieux et bâtiments publics, sont les principales actions qui guident la politique du handicap en France.

Par ailleurs, la loi crée, pour la reconnaissance du handicap des adultes à travers les commissions départementales spéciales (CDES) et les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnels (COTOREP). Depuis la loi du 11 février 2005, c'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives aux droits au sein de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sorte de guichet unique pour les personnes handicapées.

Il faut dire que la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale consacre le droit des usagers dans tous les établissements sociaux et médico-sociaux (mis en place d'outils contractuels individuels : projet personnalisé, dossier unique d'admission et, d'outils contractuels collectifs : projet d'établissement...), renforce la planification et les contrôles, institue la démarche qualité et diversifie les établissements et les modes de prise en charge.

La loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale ainsi que la loi n°2005-102 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées garantissent le droit au libre choix du projet de vie grâce à la compensation et au revenu d'existence dévolus aux personnes handicapées.

Il faut retenir que la politique publique du handicap est passée du modèle médical, centré sur l'individu et ses déficiences au modèle de la réadaptation où la personne handicapée dispose de capacités qui lui permettent d'approcher la norme sociale, puis depuis 2002, le modèle de l'inclusion basé sur la compensation, l'accessibilité et l'égalité des chances sont mis en avant.

b) Politique de la vieillesse : des notions d'assistance et de solidarité nationale à l'autonomie

La politique publique en direction des personnes âgées est consacrée au XX^{ème} siècle. En effet, les interventions de l'Etat passent d'une logique d'assistance et d'assurance sociale à une logique d'aide sociale, durant cette période.

Différents facteurs socio-démographiques vont encourager cette évolution progressive de la prise en charge des personnes âgées : l'exode rural, l'urbanisation ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie.

En effet, alors que « le vieillard impotent »⁴ relève de la solidarité familiale, l'assistance aux « vieillards, infirmes, incurables » dévolue aux hospices, est généralisée par une loi du 14 juillet 1905. Ainsi, les PA au même titre que les PH sont intégrées dans une logique d'assistance et de subsistance identique.

Des assurances sociales organisent progressivement les retraites des différents travailleurs : des ouvriers aux fonctionnaires, entre 1910 et 1956.

Puis, le régime d'aide sociale institué par décret du 29 novembre 1953, se substitue au système d'assistance.

Au milieu du XX^{ème} siècle, la prise en charge des personnes âgées prend un nouveau sens. Les problèmes liés à la vieillesse et ceux liés à la pauvreté et à l'exclusion, plus généralement sont pris en compte séparément. Les conclusions du rapport Laroque⁵ favorisent l'émergence d'une politique sociale et médico-sociale globale en direction des personnes âgées.

Les évolutions législatives et réglementaires correspondantes des années 1970 à 2000, proposent l'accroissement des ressources, la formalisation d'habitat adapté, la participation à la vie sociale, le développement des soins et des aides à domicile, l'aménagement et la médicalisation des structures d'ébergement pour les personnes âgées.

Mais c'est la loi d'orientation du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales qui conforte la séparation dans le cadre des prises en charge entre les personnes âgées et les personnes handicapées.

En 1973, la notion de la « dépendance »⁶ apparaît avec une vision médicale incapacitaire qui est toujours retenue de nos jours pour analyser les problématiques qui en découlent.

Pour faire évoluer ce secteur, les pouvoirs publics mettent en œuvre plusieurs dispositifs nationaux visant à améliorer la prise en charge des personnes âgées, tels que la prestation spécifique dépendance (PSD), en 1997, remplacée par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en 2001.

A ce titre, la notion de perte d'autonomie conforte la création de la CNSA en 2004.⁷ En effet, plus de 1,2 millions de bénéficiaires de l'APA reçoivent le soutien indirect de la CNSA par le biais des conseils généraux.

⁴ Expression employée au XVIII^{ème} siècle dans Politiques sociales et de santé – Presses de l'EHESP-p.108

⁵ Rapport LAROQUE sur la vieillesse (1962)

⁶ Terme utilisé par le Dr DELOMIER, médecin hospitalier

Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

Depuis 2007, des plans gouvernementaux précisent les orientations de politique nationale en direction des personnes âgées : plan « Solidarité grand âge » (2007-2010), plan « Alzheimer » (2008-2012).

Par ailleurs, différentes instances nationales de réflexion, de vigilance, de coordination et de consultation renforcent l'action de politique publique.

c) *Dépendance et handicap : une différence conceptuelle*

Le mot « dépendance »⁸ désigne la nécessité pour une personne âgée de recourir à l'aide d'un tiers pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne. La dépendance recouvre une approche médicale et administrative qui est contestée aujourd'hui. La dépendance révélée ou administrée, est réduite à la seule catégorie des personnes âgées. Elle fait référence à un état de santé chronique et invalidant qu'il n'est plus possible de compenser. Malgré le développement d'outils d'évaluation et de mesure de la dépendance : AGGIR, GEVA ou autres, les prises en charge peuvent être inadaptées et contraires à l'approche globale, médicale, médico-sociale et citoyenne nécessaire.

En ce qui concerne le handicap⁹, sur la base du modèle inclusif pris en compte à partir de 2005, concerne « 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. »¹⁰

Pourtant, à l'origine, le terme « hand in the cap »¹¹ ou handicap a un sens positif, puis, il endosse une connotation péjorative.

Ainsi, la notion du handicap répertorie cinq types de handicap: mental, moteur, sensoriel, auditif et visuel et psychique. Le polyhandicap est un type de handicap spécifique. Les personnes âgées sont concernées majoritairement par le handicap sensoriel (50%), moteur (67%) et mental (60% de type Alzheimer)¹².

⁷ Cette agence nationale assure une mission d'expertise, d'information, d'animation et d'accompagnement financier de la perte d'autonomie des PA et des personnes handicapées.

⁸ Terme apparu en France en 1970

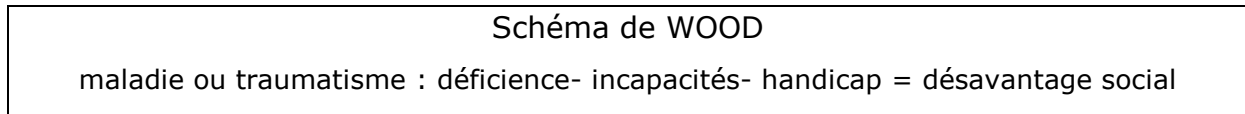
⁹ la notion apparaît en France en 1960.

¹⁰ Cf loi du 11 février 2005 sur l'égalité des chances aux PH

¹¹ Terme anglais apparu en 1827 signifiant main dans le chapeau, utilisé dans les courses hippiques pour donner des chances égales aux chevaux

¹² Selon l'enquête HID études et résultats n°202-Décembre 2002

Sur la base des travaux de Phillippe WOOD (voir schéma), le handicap¹³ s'analyse en trois points : la déficience, l'incapacité et le désavantage social.



Les limites médicales de ce schéma conduisent à une nouvelle classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) qui repose sur une approche multidimensionnelle : fonction organique, structure anatomique, facteurs environnementaux et relationnels. On parle de handicap de situation concernant les actes de la vie quotidienne.

Toutefois, le directeur doit appréhender la question des représentations sociales liées au handicap, en tenant compte des notions de handicap inné et de handicap acquis qui doivent être différenciées.

Par ailleurs, le directeur prendra en charge des PHV et des PA, en situation de perte d'autonomie, et devra apporter un accompagnement adapté à deux populations distinctes, depuis la loi de 1997 relative à la mise en place de la prestation spécifique dépendance (PSD).

1.1.2 Une offre de prise en charge médico-sociale récente pour les PHV

a) Les PHV : en quête d'une reconnaissance administrative

A partir de 60 ans, les PHV et les PA disposent du même statut : la PH devient PA. Il va s'en dire que la prise en charge institutionnelle, administrative et sociale de la PHV est modifiée. Les ressources ainsi que l'aide sociale sont moins favorables aux PHV. L'allocation pour adultes handicapés est remplacée au profit d'une pension de retraite ou du minimum vieillesse, soit 800€ pour une personne seule et 1242€ pour un couple par mois.

D'autres aides financières tel l'ALS ou l'APA ou l'ACTP (si bénéficiaire avant 60 ans) sont proposées aux PHV.

Le directeur doit s'attendre à gérer une population majoritairement bénéficiaire de l'Aide sociale.

¹³ Cf à la classification internationale des handicaps (CIH) définie en 1980
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

b) *Le poids sociodémographique des PHV*

Les PHV connaissent une « longévité accrue »¹⁴. Les indicateurs de l'enquête HID relatifs aux PHV permettent d'identifier leur poids socio-démographique et induisent une évolution dans leur prise en charge. En effet, 48% d'entre elles ont 60 ans et plus, ce qui représente près de 400 000 personnes. Les femmes sont plus nombreuses, elles représentent 54%, après 60 ans.

Il n'y a pas de surmortalité chez les PHV. Toutefois, 90% sont atteintes de monodéficiences (sensorielle, viscérale ou métabolique) avant l'âge adulte. En vieillissant, les déficiences motrices et intellectuelles surviennent majoritairement. Les incapacités passent du simple au double à l'âge adulte (de 2.5 à 4.2). Le vieillissement dit précoce n'est observé que pour trois types de pathologies : la trisomie 21, certains handicaps moteurs et certaines encéphalopathies.

En institution, les PHV sont très minoritaires, cela représente 6%, soit 40 à 50 000 personnes. Un quart des PHV a vécu en établissement spécialisé pour adultes ou psychiatrique (accueil des plus jeunes et rupture à 55 ans) et en EHPAD (prise en charge 15 ans plutôt que la population âgée), c'est-à-dire à 62 ans avec une trajectoire différente de celles des personnes âgées puisque 36% vivaient au domicile et en sont partis à 70 ans en moyenne.

Pourtant, les prévisions estiment que le nombre de personnes de plus de 60 ans, atteindrait en 2020 entre 980.000 et 1.140.000 selon les scénarii, et se poursuivrait pour atteindre en 2040 entre 1,1 million et 1,5 million de personnes concernées.

Au niveau de la vie sociale, les PHV expriment une plus grande sociabilité, malgré un isolement marqué par rapport à l'extérieur. Il est vrai que 78% n'ont pas eu d'enfants, leurs visites de fratrie sont les plus importantes, en l'absence de famille (cela concerne 47% des PHV), le cercle familial et amical existe pour 33% des PHV, 55% des PHV ont des relations amicales et 94% vivent à 40 ans et plus, à domicile au même titre que les autres populations.

Le directeur doit savoir que les PHV, « plus institutionnalisées » présentent des dispositions plus favorables pour nouer le contact au sein de l'EHPAD et se conformer aux règles de vie communautaire alors que les PA éprouvent des

¹⁴ Cf au titre du rapport du sénateur Paul BLANC (2006)

Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

difficultés pour s'adapter et ont tendance au repli sur soi, et ce, malgré un cercle familial et amical construit.

Par ailleurs, l'évolution démographique rapide des PHV tend à réinventer et à réorienter les modes de prise en charge en EHPAD.

c) *L'expression d'une volonté politique territoriale*

Le Président du Conseil général, le directeur de l'Agence régionale de Santé (ARS) ainsi que le représentant de l'Etat dans le département arrêtent les schémas relatifs aux PA et aux PH, dans le cadre d'un schéma régional de l'organisation sociale et médico-sociale.¹⁵

Ces derniers sont étudiés lors de la réunion annuelle de la commission de coordination relative aux prises en charge et aux accompagnements médico-sociaux, associant les partenaires suivants : Etat, collectivités territoriales et Sécurité sociale.

L'objectif est de faire le bilan de l'offre médico-sociale existante, d'évaluer les besoins, de déterminer les objectifs et les perspectives de développement correspondants et de préciser le cadre de la coopération et de la coordination entre établissements ainsi que de définir les critères d'évaluation.

Le Schéma départemental en faveur des PA 2011-2016 et le Schéma départemental en faveur des PH 2013-2017 proposent une offre diversifiée et adaptée tant à domicile qu'en établissement d'hébergement aux PHV et aux PA.

La prise en compte de la problématique des PHV est donc l'expression d'une volonté politique partagée par les acteurs politiques nationaux et locaux : les collectivités territoriales, l'Etat, les professionnels des secteurs concernés.

A ce titre, la création des unités pour PHV dans des EHPAD permet d'accompagner, en particulier, le début du vieillissement de la PH et d'anticiper son entrée en EHPAD.

Le directeur d'EHPAD doit pouvoir intégrer les objectifs stratégiques des schémas régional et départemental dans son projet d'établissement. Plus qu'un outil de concertation, la convention tripartite¹⁶ met en œuvre les actions qui sont définies dans le schéma et garantit l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge et des soins prodigués aux résidents.

¹⁵ Cf aux dispositions du CASF

¹⁶ Accord quinquennal signé entre le Conseil général, l'EHPAD et l'ARS, obligatoire depuis 2002
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

A ce titre, le directeur devra adapter, innover, être stratège, réévaluer les projets pour réussir la prise en charge de ces deux populations vieillissantes aux contours à la fois, similaires et différents.

1.2 Présentation de la résidence médico-sociale

1.2.1 L'unité pour PHV: une expérience propice à la cohabitation

a) Présentation de l'EHPAD

L'EHPAD est le fruit d'une restructuration importante de l'ancien hôpital local et d'une maison de retraite avec le Centre Hospitalier. Depuis le 1^{er} janvier 2011, l'établissement est donc intégré au Centre Hospitalier Intercommunal du Pays dans le cadre d'un partenariat construit¹⁷.

A cette occasion, l'établissement a cessé les activités de soins de longue durée (USLD) et de médecine pour la transférer au Centre Hospitalier et les transformer en lits d'EHPAD. En ce qui concerne l'activité de médecine, elle a été supprimée.

Le projet d'établissement qui en découle, prévoit une activité de 114 lits et places d'EHPAD et une activité de 10 lits de maison d'accueil spécialisée¹⁸ pour PH.

L'activité de l'EHPAD comprend, en outre, une unité de 11 lits pour PHV (UPHV) et une unité d'hébergement renforcée et sécurisée de 10 lits pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer présentant des troubles sévères du comportement (UHR).

Cette réorientation des activités aboutit à la création de la résidence médico-sociale et s'accompagne d'une restructuration architecturale de l'établissement qui s'achève en mai 2013.

Cet EHPAD, public, est entièrement habilité à l'Aide sociale.

b) Les résidents de l'unité pour PHV

L'UPHV a un profil de résidents qui se distingue de celui des résidents de l'EHPAD traditionnel. En effet, la moyenne d'âge des résidents PHV est de 59.7 ans¹⁹ alors que l'âge moyen d'entrée des personnes âgées est de 85 ans. De même, 40%

¹⁷ Constitution de la fusion entre les établissements

¹⁸ un projet d'extension avec une activité supplémentaire de 10 lits de MAS est autorisé

¹⁹ soit plus de 8 résidents sur 10 ont moins de 60 ans

Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

des résidents PHV sont des femmes et ce pourcentage représente 75% chez les PA. En ce qui concerne le niveau moyen de dépendance, le GIR moyen pondéré (GMP) est estimé à 700 pour les PA alors que les PHV relèvent d'un GIR 5 avec une déficience intellectuelle recensée dans 80% des cas ainsi que de deux cas de trisomie 21 avérés. La provenance géographique est le plus souvent, institutionnelle : les résidents PHV viennent des ESAT et foyers occupationnels environnants ainsi que des EHPAD de la région, un seul résident vient du domicile. L'état de fatigabilité croissante, l'augmentation des pathologies invalidantes et/ou l'isolement ou pour toute personne handicapée âgée de plus de 55 ans, sont les facteurs déclenchant l'évaluation psycho, médico-sociale organisée par la MDPH.

c) *Un accompagnement spécifique ?*

L'accompagnement de l'avancée en âge des PHV est une action spécifique de la prise en charge en EHPAD car la conjugaison et l'accumulation du vieillissement et des handicaps impliquent des réponses individuelles et personnalisées.

La prise en charge des PHV nécessite que l'on tienne compte de l'évolution des pathologies, de la détérioration des différents types de handicap et de la perte d'autonomie qui l'accompagne, des questions de sociabilité, des passages d'un dispositif d'aide à l'autre, du vécu des résidents.

Pour Nancy BREITENBACH²⁰, la prise en charge des PHV impose un travail de réflexion et d'analyse autour du processus d'accompagnement. Les questionnements qui en découlent, ont trait à la représentation sociale des résidents, au lieu d'accompagnement, à l'étape de vie prise en compte, à l'objectif recherché, aux types de besoins suscités, aux modes de stimuli à adopter (éducatif, social et/ou soin).

Pour répondre à la question de l'accompagnement des PHV, le directeur doit donner un sens à la prise en charge du handicap et de la vieillesse : être vieux, être handicapé, est-ce être malade ? La médicalisation peut être renforcée dans une certaine limite²¹, mais d'autres dispositifs de prise en charge existent et peuvent à un moment donné, être la solution tout en sachant que le tout éducatif n'a pas sa place chez les PHV.

²⁰ Une saison de plus, handicap mental et vieillissement (1999)

²¹ Cf au principe défini par le Plan solidarité grand âge 2007-2012

Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

1.2.2 La méthodologie de projet

a) *La recherche documentaire*

Afin de mener à bien ce mémoire projet relatif aux atouts et limites de la cohabitation des PA et PHV en EHPAD, l'outil méthodologique qui a été pris en compte, repose sur trois phases : une phase préliminaire qui consiste à décrire et à analyser l'organisation de la vie au sein de l'EHPAD traditionnel et de l'UPHV ainsi que les pratiques professionnelles mises en œuvre et les formes de relations construites entre les deux catégories de résidents, puis sur la base des données de diagnostic, la phase de recherche documentaire a conforté le choix du projet d'actions défini.

Ce sont principalement les travaux de Nancy BREINTENBACH qui ont guidé ma recherche.

b) *Les hypothèses de départ*

A partir de la question de départ, plusieurs hypothèses ont été formulées.

En effet, l'hypothèse n°1 est relative à la représentation sociale du handicap vieillissant : les PA ont une représentation négative des PHV.

La seconde hypothèse n°2 a trait à la vie sociale en EHPAD : la présence de PHV en EHPAD crée du lien social.

L'hypothèse n°3 interroge les besoins des PHV. A savoir, les PHV ont des besoins et des attentes différents de ceux des PA.

La prise en charge des PHV peut avoir un impact sur les pratiques professionnelles et donc sur le personnel, selon l'hypothèse n°4. Le personnel de l'EHPAD a des appréhensions liées à la prise en charge des PHV.

L'organisation de la vie en EHPAD conduit à l'hypothèse n°5 : le fonctionnement de l'EHPAD a une incidence sur la vie en communauté des résidents.

c) *Les points forts et les limites du projet*

Ce mémoire projet permet d'une part, d'identifier les solutions d'accueil et de prise en charge des PA au profit des PHV accueillies en EHPAD, et d'autre part, de construire des repères convergents dans les pratiques professionnelles.

Les limites décelées dans le cadre de ce mémoire projet ont trait à l'absence de comparaison et de recul entre les EHPAD et les structures spécialisées pour PHV spécialisées. L'UPHV est une solution de prise en charge parmi d'autres.

Les projets initiés sont récents et reposent le plus souvent, sur des volontés individuelles ou collectives d'un territoire voire d'un directeur de structure sociale et médico-sociale.

2 Chapitre 2 : La qualité de la cohabitation des PA et des PHV en EHPAD : des éléments favorables aux limites

2.1 Les facteurs d'intégration et d'exclusion de la cohabitation en EHPAD

2.1.1 Les éléments facilitateurs de la cohabitation entre PHV et PA en EHPAD

a) L'architecture intègre le processus d'accompagnement

L'architecture participe au processus d'accompagnement et à l'élaboration du projet de vie qui est proposé aux résidents. La structure architecturale s'est bien insérée dans le parcours de vie du résident âgé et du résident handicapé vieillissant. En effet, il s'agit de la rénovation d'anciens bâtiments. Le nouvel EHPAD doit aussi répondre à un projet de création et d'extension tout en s'inscrivant dans la proximité.

Conformément au cahier des charges défini par l'ARS, la structure a respecté les contraintes architecturales : une implantation à proximité du bourg de la ville qui rend l'établissement accessible au transport public, aux accès (livraison et stationnement) et aux services. De plus, l'EHPAD dispose d'une superficie suffisante et peut proposer des aménagements extérieurs aux résidents. Par ailleurs, il se situe dans la continuité d'un EHPAD privé.

De plus, la conception de l'EHPAD a été ambitieuse car elle s'intègre dans une démarche de « bienveillance architecturale ». En fait, l'EHPAD respecte les normes de sécurité et se veut adapter aux besoins en santé et de vie sociale des futurs résidents et des professionnels ; un certain nombre de résidents et de professionnels occupait l'ancienne maison de retraite depuis plus de 15 ans.

En effet, les unités de vie ont été aménagées pour favoriser les différents types de prise en charge (Alzheimer, PHV, très girés...). Des espaces de vie collective (salles à manger, salle de loisirs, salle de gym, culte) et de vie individuelle (chambres aménagées et personnalisables) y sont proposés. Aussi, des couloirs assez larges et lumineux facilitent la mobilité des résidents à l'aide de rampes.

La signalétique est claire et différenciée, selon les unités.

A l'UPHV, la priorité des photos et pictogrammes a été donnée afin de permettre aux PHV de s'orienter plus facilement et ce quelque soit leur handicap.

Les professionnels ont également su créer des conditions de travail optimales en adossant leur poste de soins à l'UPHV²². Ainsi, le travail et la surveillance des résidents s'organisent de manière plus directe.

La résidence médico-sociale propose également un accompagnement personnalisé des résidents PHV qui tient compte de leur projet de vie, leur histoire, leur parcours, leurs désirs, et leurs capacités. Du point de vue du soin, elle offre un cadre permettant l'entretien des capacités physiques, affectives et intellectuelles des résidents et cherche à stimuler sinon à préserver et faire réapparaître certains acquis ainsi que la prise en compte des effets liés au vieillissement.

Avec ce concept architectural, le directeur dispose d'un outil de travail qui favorise la prise en charge personnalisée des résidents handicapés et vieillissants, des aménagements extérieurs et intérieurs sont encore nécessaires pour améliorer le quotidien de vie des résidents et des professionnels. L'implication relativement forte des professionnels reste un atout.

b) Une équipe pluridisciplinaire au service des résidents

Pour mener à bien l'accompagnement des résidents, une équipe pluridisciplinaire mobilisée entoure les résidents. Il s'agit de professions différentes : médecins coordonnateur et traitant, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, animateur, infirmier, moniteur éducateur, aide soignant, aide médico-psychologique.

Il faut dire que les moyens logistiques, matériels et humains de l'EHPAD traditionnel sont utilisés au profit de l'ensemble des unités de l'EHPAD. L'UPHV s'est construite et appuyée grâce à la montée en charge de l'ensemble des professionnels, et en particulier, ceux de l'UPHV ; au sein duquel, une équipe dédiée à l'UPHV : un cadre socio-éducatif, un moniteur éducateur, des aides soignants et aides médico-psychologiques participent au quotidien à l'accompagnement éducatif et social des résidents.

²² Initialement, le poste de soins de l'UPHV devait être partagé avec celui de la MAS
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

En complément, des professionnels intervenant sur toutes les unités, contribuent aussi à la prise en charge des PHV, ce sont les infirmiers, les personnels d'éducation et de rééducation.

Avant l'ouverture de l'EHPAD, des journées de formation et d'information entre l'encadrement et le personnel ont permis de définir les valeurs de bienfaisance et d'altruisme²³, de fixer les règles de vie à l'EHPAD entre résidents et professionnels, de tisser des liens entre professionnels.

Les objectifs institutionnels qui sont partagés dans cette institution, ont trait au maintien de l'autonomie et aux repères des résidents, au respect de leurs souhaits et de leurs rythmes et us de vie, au respect de leur intimité, à la poursuite et/ou à la restauration du lien social.

Toute l'action des professionnels est orientée vers le résident, vers ses choix et ses volontés, les entretiens avec les professionnels de l'UPHV permettent de dire qu'une complicité interprofessionnelle s'est créée dans cette unité, pour ce faire. « Nous avons appris à se connaître, à s'apprécier ». Des réunions de synthèse hebdomadaires mises en place, contribuent à avoir une vision globale de chaque résident, avec les points de vue de l'équipe pluridisciplinaire. Elles ont lieu tous les jeudis et alimentent le projet de vie des résidents. Les professionnels disent de manière unanime : « ces réunions sont essentielles à notre travail », « elles sont révélatrices de la situation sociale, psychologique, éducative, physique, médicale du résident à un moment donné de sa vie en institution ». « Mon regard est reconnu au sein de l'équipe pluridisciplinaire ». Un référent et un co-référent ont été désignés par résident au sein de l'UPHV. Pour le cadre socio-éducatif, « cela permet aux résidents d'avoir des repères qu'ils ont parfois perdu ou enfoui, en raison du changement de lieu de vie ou en fonction d'autres paramètres».

D'autres professionnels soulignent que la plupart des résidents accueillis, étaient vulnérables, fragilisés par leur rupture avec leur vie antérieure (dégradation physique, défection de l'environnement familial ou institutionnel, perte de repères...). L'équipe pluridisciplinaire s'appuie sur ces failles pour les aider à se reconstruire à travers l'espace d'activités occupationnelles, physiques et de loisirs et la gestion du quotidien²⁴. Ainsi, des activités d'expression corporelle²⁵, des

²³ Valeurs définies dans le projet de vie de l'EHPAD avant l'ouverture

²⁴ Pilotées par le cadre socio-éducatif, le moniteur éducateur et l'animatrice, éventuellement

²⁵ Avec l'agent chargé l'activité physique adaptée

sorties thématiques (zoo, foire agricole, cinéma, fête de la musique, visite intergénérationnelle...), l'aide à la gestion du linge, le choix des menus proposés, la création d'un mini jardin, les ateliers artistiques contribuent à faire de chaque résident, un être à part entière, un être qui a sa place, un être qui s'accepte tel qu'il est. Pour pallier le fait que les PHV aient du mal à se projeter, les professionnels doivent leur garantir un présent rassurant et contenant.

Pour bien accueillir et prendre en charge les PHV en EHPAD, le directeur devra veiller à optimiser l'accompagnement de ces deux catégories de populations dont les besoins diffèrent et s'assimilent à la fois tout en proposant une organisation modulable aux équipes formées et dédiées, et ce, malgré des effectifs contraints. Sa plus-value réside dans cet accompagnement complémentaire associant des professionnels du sanitaire et du médico-social, bien que le croisement ne soit pas toujours évident. Pour ce faire, il mettra en place des actions de formation sur l'accompagnement et la sexualité des PHV.

c) Une dynamique et une représentation sociale positive

Les PHV dégagent une image positive au sein de l'UPHV et plus généralement, à l'EHPAD. Les résidents âgés interrogés en témoignent. Certains parlent de l'UPHV comme « du Club Med ». Pourtant, malgré leur handicap, ce sont en majorité des déficients intellectuels, leur relatif « jeune âge » contraste avec le reflet des PA. En effet, les PHV ont en moyenne 62 ans. Certains ont intégré l'UPHV avant leur 60^{ème} anniversaire. Dans le cadre de leur projet de vie, ils se sentent reconnus et l'expriment, « je me sens bien ici » ; ils s'identifient par rapport aux professionnels, qui à leur tour, s'estiment valorisés, « mon travail est reconnu ». Ils propagent une joie de vivre au quotidien, esquissent le plus souvent un sourire. Une dynamique positive est ressentie et impulsée par les PHV.

A ce titre, Ils font partager à l'ensemble de la résidence, une activité occupationnelle qui leur est chère : la pâtisserie. Ils élaborent des gâteaux, une fois par mois en lien avec les professionnels de l'UPHV, qu'ils font goûter à ceux qui le souhaitent par la suite. Cette activité est plébiscitée par tous les résidents, PHV ou PA ainsi que par les professionnels.

La majorité des résidents PHV interrogés apprécie par ailleurs, l'activité de chant et de musique et occupe ce moment de convivialité avec leurs comparses. Ils souhaitent le partager avec les résidents âgés, c'est une demande qu'ils ont

exprimé durant les entretiens, c'est dire si le rythme, a du sens, les rend nostalgiques et enjoués.

Pourtant, l'enquête²⁶ sur la cohabitation montre bien que des difficultés peuvent se générer entre ces deux populations en raison de besoins et d'attentes différents. Pourtant, la bonne sociabilité des PHV intervient dans 56% des cas²⁷, leur permet d'avoir un vécu relationnel intéressant en EHPAD.

Il faut également noter que l'accueil conjoint se distingue de la cohabitation, ce sont deux processus sociaux différents. A savoir que l'accueil conjoint renvoie à une connotation d'insertion et d'intégration dans un groupe et lieu donnés alors que la cohabitation permet aux personnes de conserver leurs caractéristiques propres, leurs différences et ce, même, s'ils partagent le même lieu de vie.

Le directeur doit identifier l'ensemble de ses résidents, comme tel, sans chercher à les catégoriser ou à les stigmatiser. Cela participe du bon fonctionnement, de la vie en EHPAD. Les PHV doivent être considérées comme partie intégrante du droit commun, malgré leur désavantage social. C'est un gage de la cohésion en EHPAD. Toutefois, le directeur s'attachera à construire un projet spécifique pour les PHV.

2.1.2 Les freins juridiques, sociaux et organisationnels liés à cette cohabitation

a) Les PHV ne se projettent pas

Déjà, le nombre des PHV est assez minoritaire dans cet EHPAD, 10% des résidents sont accueillis, même s'il reste inférieur à la moyenne nationale des EHPAD (39%)²⁸. De plus, leur admission à l'EHPAD a été progressive, l'ouverture de l'établissement est intervenue, il y a un an. Ce qui veut dire que chaque résident a eu et pris le temps de s'accommoder à son nouveau milieu de vie institutionnel. La majorité des résidents a eu un vécu en institution (le plus, des structures pour personnes handicapées) et l'entrée en EHPAD est souvent apparue comme une rupture avec la vie antérieure pour certains, M.M. a tapissé sa chambre des photos de sa remise de médaille du travail à l'ESAT où il travaillait. M.D. me raconte : « j'attends de pouvoir déjeuner avec maman tous

²⁶ Enquête sur les avantages et limites de la cohabitation en EHPAD-Fondation de France, 1999

²⁷ Enquête HID de 1998

²⁸ Données du rapport BLANC sur la longévité accrue (2006)

Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

les mercredis », c'est un moment d'échanges privilégié qu'ils semblent vivre avec joie.

Bien qu'ils soient arrivés en moyenne avant l'âge de 60 ans, ils ne sont pas en mesure de se projeter. Les PHV interrogés font état de leur vie présente ou se sont souvent arrêtés à un âge mental lié au début de l'âge adulte pour certains ou à la survenue d'un évènement. « Mme M. dit avoir 21 ans alors qu'elle en a 58, M.D. parle de son fils décédé au présent, « j'ai un fils ». La plupart des résidents a pu évoquer ses souvenirs avec leur famille, parfois avec des bribes d'informations ou des mimiques ou en montrant des photos ou un objet. A l'instar de la MAPHA²⁹, « les PHV vivent dans l'instant et ne se projettent pas dans l'avenir et leur sénilité est liée à leur pathologie et à leur traitement médicamenteux ». Leur vieillissement transparaît davantage dans l'évolution de leurs comportements et dans leur fatigabilité. Face à ce constat, le travail des professionnels consiste essentiellement à agir sur le maintien et la consolidation des acquis, sur l'exercice répétitif, quotidien et routinier des pratiques éducatives et sociales ou du moins, ce qu'il en reste afin que les PHV progressent dans leur prise en charge.

Au sein d'un EHPAD, le directeur doit tenir compte des besoins et des attentes spécifiques des PHV et proposer un projet d'accompagnement qui respecte leur participation et leur consentement audit projet.

b) Les professionnels n'anticipent pas l'évolution des déficiences

L'UPHV est implantée dans une aile réservée exclusivement à l'hébergement des PH. Les UPHV et la MAS prennent en charge de manière disjointe les résidents en situation de handicap.

Les espaces réservés aux résidents âgés répondent à une conception encore sanitaire de la prise en charge.

Il faut dire que la perte d'autonomie des résidents n'est pas identique, ceux de l'EHPAD traditionnel résultent du girage 1 et 2 (très dépendants) alors que les résidents PHV ont un GIR 5 (dépendance très modérée).

Les professionnels interrogés expriment bien cette différence d'approche dans la prise en charge. L'agent J. qui travaille en transversal sur l'ensemble des unités, me dit qu'il appréhende d'une autre manière, les résidents PHV. C'est d'ailleurs,

²⁹ MAPHA La Mignauderie –extrait du magazine « Racines », 2007 sur les personnes handicapées âgées
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

ce que souligne N.BREINTENBACH. En dehors des AMP et du moniteur éducateur, les professionnels interrogés n'ont pas eu dans leur cursus de formation de module approfondi sur la prise en charge du handicap et/ou du handicap vieillissant. Pour l'agent N. « cette formation sur le handicap était sommaire ».

De même, les compétences diffèrent d'une unité à l'autre. L'UPHV travaille beaucoup sur l'éducatif et le social alors que l'EHPAD traditionnel intervient sur des actes de nursing. Toutefois, le résident PHV nécessite un accompagnement en soins et une rééducation physique adaptée, en fonction de ses déficiences, au même titre que les résidents âgés.

Pour appréhender ces déficiences, les professionnels ont exprimé leurs difficultés en l'absence de médecin coordonnateur au sein de l'EHPAD traditionnel. En effet, ce dernier occupe 0.10 ETP réparti principalement sur l'activité de la MAS ainsi que sur les unités spécialisées, tel que l'UHR et l'UPHV. Il est donc difficile pour les équipes paramédicales et en particulier, les infirmiers, de répondre de manière coordonnée aux problématiques médicales des PA. Les médecins traitants ont poursuivi la prise en charge de leurs patients entrés en EHPAD, mais ce dispositif aura dû être couplé avec l'action du médecin coordonnateur, qui sert souvent d'alerte.

En ce qui concerne les PHV, les professionnels qui ont les compétences « paramédicales » veulent maîtriser les difficultés liées à l'accompagnement médico-social et ceux qui ont les compétences éducatives et sociales éprouvent le besoin de connaître les rouages du soin, notamment chez les aides soignants et les aides médico-psychologiques. Un agent trouve que la répétition des tâches peut user malgré la sincérité et l'authenticité des résidents.

Il est important de rappeler que la moitié des résidents PHV sont analphabètes et présentent des déficiences intellectuelles, certains ont des crises liées à leur pathologie alors que d'autres trisomiques continuent à subir prématurément leur vieillissement. Face à ces différentes problématiques de prise en charge liées aux déficiences, certains n'ont pas suffisamment de recul et de lisibilité pour faire face aux PH et se sentent démunis face aux conduites égarées et insensées des PHV. « Je n'ai pas su comprendre ses cris, son accès de violence » L'unité dispose d'une place d'accueil temporaire, en effet, et la présence de ce résident au sein de l'UPHV peut déstabiliser le groupe constitué avec ces propres codes de conduite, de respect et de vie. Et là, les professionnels peuvent dans cette

situation également être démunis par rapport aux comportements de ce nouveau résident habitué à l'institution tout handicap et répondant à d'autres règles de fonctionnement, beaucoup plus familiales.

Dans cet EHPAD, le directeur n'a pas rencontré de difficultés dans le cadre du recrutement de ces professionnels. L'UPHV accueille une équipe médico-sociale relativement jeune avec certes, peu d'expérience professionnelle. Cependant, la vulnérabilité et les fragilités dont sont sujettes les PHV, les thérapeutiques et rééducations préconisées, ne facilitent pas toujours la cohérence des accompagnements. Le directeur devra proposer des formations spécifiques à ces professionnels afin qu'ils maîtrisent bien les différentes catégories de déficiences liées au handicap mais il s'assurera aussi de faire la prévention des sur-handicaps. Il gardera à l'esprit que sur le plan médical, les PA et PHV relèvent quasiment du même processus alors que sur le plan social, les PHV sont issus d'un long parcours institutionnel et les PA sont soit issus du domicile le plus souvent et intègrent l'EHPAD le plus tard que possible.

c) La barrière de l'âge et du financement

La barrière de l'âge est évoquée pour 32% des PHV³⁰ jusqu'en 2010 dans les EHPAD enquêtés. Pourtant, les dispositions du CASF ne prévoient pas l'interdiction d'accueillir une personne de moins de 60 ans dans un EHPAD. A ce titre, l'article L.113-1 du CASF fixe à 65 ans l'âge à partir duquel une personne privée de ressources suffisantes peut bénéficier d'un placement dans un établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement, si elle n'a pas été reconnue handicapée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Notre EHPAD accueillant des PHV de moins 60 ans, reconnues par la CDPAH, est exposée à un surcoût qui est supporté par les résidents PHV, soit plus de 5€ par jour.

Plus précisément, c'est la CNSA qui précise dans son dossier technique, les modalités pécuniaires du financement de l'hébergement en EHPAD, pour une PHV. Elles sont identiques à la tarification ternaire proposée pour les PA. Toutefois, le recours sur succession reste moins lourd. La condition d'âge est également supprimée depuis 2010. La demande de l'APA reste soumise à l'âge

³⁰ Enquête GEPSO relative à l'accueil des PH en EHPAD (Avril 2013)
Mme Valérie BOËCASSE- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - <2013-2014>

fatidique des 60 ans, sinon le maintien de 30% de l'AAH et la participation des obligés alimentaires relève d'un processus plus souple.

Le directeur qui souhaite retenir un projet spécifique pour les PHV dans son EHPAD, bénéficie d'une dérogation d'âge pour leur accueil mais l'accompagnement éducatif et social que requièrent les PHV, imposera un budget supplémentaire à répartir sur le cout de la prestation due par les résidents. Par ailleurs, les aides sociales pour les personnes handicapées au même titre que celles dues aux personnes âgées sont récupérables.

3 Chapitre 3 : Les pistes d'amélioration de la prise en charge des PHV en EHPAD

3.1 L'EHPAD, des réponses adaptées et complémentaires à l'aide et à l'accompagnement des résidents

3.1.1 Croiser les regards et les pratiques sur les représentations sociales de la vieillesse et du handicap

a) Constituer un groupe de paroles

Pour changer le regard sur la vieillesse et les handicaps, la mise en place de groupes de paroles au sein de l'EHPAD permet à chaque participant d'exprimer et de partager ses ressentis, récits de vie, émotions, pensées et interrogations individuels et collectifs autour des représentations sociales liées à la vieillesse et au handicap.

Pour ce faire, un espace propice aux échanges est matérialisé au sein de l'EHPAD, pour accueillir un groupe d'environ sept personnes associant des familles, des résidents PHV et PA ainsi que des professionnels de l'EHPAD.

Ce groupe de paroles se réunit chaque mois et s'inscrit comme une véritable ouverture sur les échanges et sur les rencontres.

Il est piloté par un psychologue ayant une connaissance précise des secteurs gériatrique et du handicap.

Une synthèse est faite tous les trimestres au Conseil de vie sociale et 2 fois par an, une présentation en assemblée générale se tiendra.

Les thèmes peuvent être définis au préalable. L'accueil, l'écoute, le respect de chacun, l'absence de jugement en constituent le fil conducteur. De plus, aucune obligation de participation régulière n'est requise.

L'idée est d'aboutir à un établissement où le regard et le mot de l'autre font preuve de tolérance, d'altruisme et d'inclusion.

Le directeur introduit ce groupe de paroles pour asseoir sa volonté institutionnelle de faire évoluer les représentations sociales dans son établissement. Le résident handicapé doit rester un sujet, certes âgé, au sein de l'EHPAD afin d'exprimer au mieux ses droits et ses choix, le résident n'agit ni au titre de la dépendance ni selon la classification du handicap. Il est d'abord, lui, un être pourvu de vies et d'envies.

b) Créer des espaces de convivialité communs

La dimension architecturale occupe une place primordiale dans le processus d'accompagnement des PHV. Cet établissement rénové nécessite quelques aménagements pour optimiser les lieux de vie et de rencontres. Sur la base des interviews réalisées, un ensemble d'activités proposées (musique, chants, art) fait l'unanimité et appelle à la mise à disposition d'espaces de convivialité à partager entre résidents PHV et PA, entre résidents et familles. L'objectif est de privilégier les occasions d'échanges transgénérationnels et intergénérationnels et de favoriser les moments de détente voire festifs, à l'instar des fêtes d'anniversaire mensuelles qui sont déjà proposées mais en mettant l'accent sur les expressions corporelles, sur les attitudes suscitées. Jusqu'ici le jeu du loto mensuel qui est proposé dans cet EHPAD ne profite que peu, aux résidents PHV en raison de leurs déficiences et de leur illettrisme (excepté quand un professionnel les accompagne).

Pour ce faire, l'établissement dispose d'une grande salle de loisirs, qu'il peut réaménager en petits espaces mobiles et intimistes tout en mettant à l'honneur les talents d'artistes de certains professionnels et résidents. Les équipes montent des petites scènes de vie avec les résidents en lien avec leur histoire de vie ou leurs goûts.

Le directeur présentera un dossier de demande de crédits non reconductibles pour réaliser son projet.

c) *Conserver le lien social avec le parcours de vie antérieure*

Il est nécessaire de conserver sinon de cultiver le lien social afin d'éviter la rupture avec le parcours de vie antérieure des PHV. Leur situation peut évoluer assez rapidement après 40 ans, au sein de leur structure d'hébergement ou d'emploi.

Le directeur qui répond à un projet d'accompagnement spécifique pour les PHV doit prendre en compte le fait que les PHV sont associées à « l'institutionnalisation » : IME-MAS-ESAT-FAM-FO etc. autant de structures de prise en charge qui proposent une offre pédagogique, éducative, sociale et d'insertion professionnelle aux PH, et ce, dès leur plus jeune âge.

La famille n'est pas en reste car elle constitue l'acteur le plus mobilisé et impliqué dans la chaîne de la prise en charge médico-sociale. Et l'avancée en âge de ces populations les fragilise aussi, ces aidants familiaux vieillissants.

La priorité est de formaliser et d'initier des passages relais avec la structure d'origine du résident PHV pour pallier les discontinuités dans l'accompagnement des PHV au sein de l'EHPAD.

Car le résident PHV qui fait le choix de vivre en EHPAD, fait le choix de rompre avec sa vie antérieure. Le directeur accueille des PHV qui ont toujours été « enfermés, protégés » par les institutions. De ce fait, il propose un accueil spécifique au résident handicapé et âgé au sein de l'EHPAD et initie des réunions avant et après, avec les équipes éducatives, de la structure d'origine. Le but est d'avoir un réel suivi de la PHV et de mesurer son évolution socio-comportementale et médicale dans la nouvelle structure. De plus, cette évaluation complémentaire alimentera le projet de vie de la PHV.

3.1.2 Conforter une prise en charge adaptée et spécifique au vieillissement des personnes handicapées

a) *Renforcer les compétences des professionnels*

Si la difficulté d'adaptation des PHV en EHPAD se dénote, les professionnels connaissent et s'interrogent sur la même problématique : comment s'adapter car les pratiques tout « éducatives » ou tout « soins » ne trouvent plus leur place. Le résident peut dormir davantage, peut prendre plus de temps pour faire une activité.

Cependant, la valeur de la prise en charge et de l'accompagnement ne doit pas être considérée comme amoindrie. Pour travailler sur le bien vieillir, il est utile de travailler sur ces pratiques professionnelles et culturelles en mettant en place des ateliers animés par les professionnels eux-mêmes. Des formations sur la prise en charge spécifique du handicap et de la vieillesse sont à privilégier, par ailleurs.

Le directeur propose des analyses des pratiques professionnelles à l'instar de ce qui est développé en MAS. Dans ce cadre, les professionnels décryptent les attitudes des résidents, expriment les conduites questionnantes ainsi que leur ressenti et travaillent donc en parallèle sur le collectif de travail pour faire émerger une vraie dynamique et cohésion de groupe au sein de l'unité.

b) Développer des projets personnalisés d'accompagnement adapté aux besoins

Les projets personnalisés des résidents PHV étaient mis en œuvre durant cette mise en situation professionnelle. L'accompagnement des PHV est légitimé si elle relaye et est le porte-voix de ce que veulent les PHV. Pour les faire vivre, les équipes doivent collecter de petites séquences émotionnelles (joie, tristesse) pour en construire de nouvelles avec et pour les résidents PHV, notamment. Les résidents qui auront envie de parler et de partager leur vie, seront accompagnés dans cette démarche relationnelle.

Les professionnels issus du parcours de vie antérieur peuvent participer à des réunions de synthèse dans les mois qui précèdent et suivent l'entrée en EHPAD (une période de 6 à 8 mois est préconisée). Les familles quand elles sont encore présentes, contribuent également à cette remise en musique, en ordre de la vie de la PHV. Chaque projet sera personnalisé et apportera des réponses institutionnelles surtout individuelles.

Le directeur devra veiller à respecter une certaine cohésion dans l'accompagnement en les adaptant au profil du résident pris en charge. Une bonne connaissance des besoins des PHV est nécessairement appréhendée, en particulier.

c) Mettre en place un partenariat avec les professionnels du secteur du handicap

Des expériences et des exemples de cohabitation originaux existent en France mais ne sont pas relayés au niveau national auprès de ceux qui veulent s'imprégner de ces réalisations d'un point de vue professionnel et personnel.

Le directeur met en place un réseau de vie sociale (une sorte de super conseil de la vie sociale au sein d'une structure médico-sociale pilote ou dans le cadre de directions communes) qui se constituera au niveau interdépartemental puis infrarégional pour faire partager sur les pratiques et projets. Ce processus de communication et de réflexions est un gage de réussite de la cohabitation « PHV/PA » en EHPAD.

La mise en place d'un réseau de vie sociale afin de mettre en lien les initiatives des professionnels, les projets innovants des EHPAD et autres structures accueillant des PHV, les témoignages des résidents, les actions des aidants familiaux permet d'insister sur la coordination qui doit s'opérer au sein du secteur médico-social.

Le directeur aura ainsi plus de recul sur la prise en charge des PHV et favorisera la construction sinon la réévaluation du schéma de vie pour les PHV.

Conclusion

La question du vieillissement des personnes handicapées fait résonance dans l'agenda politique national depuis quelques années. En effet, l'avancée en âge des personnes handicapées défie les projections démographiques en raison des progrès médicaux et techniques. L'institutionnalisation des personnes handicapées a été prise en compte jusqu'à un certain seuil de critères d'âge, de maladie et d'emploi. Les recherches, études et réflexions menées au niveau national et international font état de leurs besoins spécifiques et mettent en exergue d'autres problématiques idoines liées à leur niveau d'autonomie, à leur état de santé, à leur qualité de vie ainsi qu'à leur prise en charge institutionnelle. Cette dernière intéresse la structure EHPAD en tant que telle, forte de son expérience auprès des personnes âgées.

Afin de diversifier l'offre sanitaire et médico-sociale proposée aux PHV, les projets de type « unité de vie spécifique pour PHV » apportent donc une réponse parmi d'autres, à la prise en charge des PHV. Mais pouvons nous dire que la cohabitation est réussie.

Un an après l'ouverture de cet établissement médico-social qui comprend un EHPAD et une MAS, il est possible d'appréhender les aspects positifs de la cohabitation et d'en cerner les limites.

Plusieurs éléments de réponses créditent la réussite de la cohabitation : un concept architectural qui sécurise et rend autonome les résidents, des équipes professionnelles dédiées et pluridisciplinaires au service des résidents et une dynamique sociale relayée par des PHV vivifiantes et sociables qui communiquent leur envie de profiter de la vie. Au cœur des limites de cette cohabitation, la barrière de l'âge entre les résidents, les appréhensions des professionnels dans leur logique d'accompagnement et de travail, l'incapacité à se projeter des PHV.

La cohabitation réussie en EHPAD repose sur un projet d'accompagnement spécifique, voire atypique et nécessite la prise en compte d'un profil de PHV cohérent et de professionnels qualifiés et formés à la prise en charge des PHV.

Mais il est surtout indispensable d'inscrire ce dispositif dans le chaînon d'expressions et de réflexions partenariales, pour éviter les négligences institutionnelles, pour rassurer et interroger les pratiques professionnelles des

secteurs g erontologique et du handicap, pour porter des t emoignages de r esidents, d'usagers.

La cohabitation PHV/PA en EHPAD est enrichissante car elle participe   la mutation du secteur m edico-social et amorce le d ecloisonnement entre le secteur PA et le secteur PH. Le directeur doit  tre en capacit  de coordonner ses deux visions dans son projet d' tablissement et d'associer l'ensemble des acteurs concern s pour appr ehender les besoins des PHV et maitriser les organisations   mettre en place.

Les points de convergence et d'articulation entre le handicap et la d ependance peuvent permettre de faire  voluer notre action sur le curseur de l'autonomie. Osons envisager la prise en charge des personnes en situation de perte d'autonomie, autrement.

Bibliographie

- **Références juridiques**

- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- La charte des droits et libertés de la personne accueillie (article L.311 du CASF)

- **Ouvrages**

- Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Jean-Marc LHUILLER, Presse de l'EHESP, édition 2009
- La nouvelle conception des EHPAD, diversification des services et unicité des pratiques, Gérard BRAMI, Les études hospitalières, édition 2012
- Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France, Philippe CAMBERLEIN, édition DUNOD, 2011
- Droit de l'aide et de l'action sociale, Emmanuel AUBIN, lextenso éditions, 2014
- Politiques sociales et de santé, comprendre et agir, sous la direction de Josianne JEGU, Michel LAFORCADE, Yvette RAYSSIGNIER, Presse de l'EHESP, 2012
- Directeur d'établissement pour personnes âgées, rôle et exercice, Richard VERCAUTEREN, DOCéditions, 2009

- **Rapports, études et dossiers**

- Les PHV, 24^{ème} Rencontre gérontologique en Martinique, octobre 2014
- Rapport de Monsieur Patrick GOHET « L'avancée en âge des personnes handicapées », contributions, réflexions et visites de terrain, Tomes I à III, octobre 2013
- Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et la santé des personnes handicapées, Pascal JACOB et Adrien JOUSSERANDOT, avril 2013

- Dossier technique « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » CNSA, octobre 2010
- Rapport de Monsieur Paul BLANC « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge », 11 juillet 2006
- Rapport de Madame Françoise BLOCH-LAINE « Etude du problème de l'inadaptation des personnes handicapées », Janvier 1968
- Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales, UNAPEI, octobre 2009
- Etudes et- résultats n°204, enquête HID relative aux PHV, décembre 2002
- Actions d'accompagnement médico-social et accès aux soins, Comité interministériel du handicap, 25 septembre 2003
- Les difficultés des professionnels face à la prise en charge des PHV, module interprofessionnel de management du système de santé, 1999
- Exemple d'un avis d'appel à projet pour la création d'un EHPAD pour PA et PHV
- **Articles**
 - Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées, Les cahiers de l'actif n°454, septembre 2014
 - Vieillir en famille, en institution, MNH revue n°182, novembre 2013
 - Ces personnes handicapées devenues âgées, Magazine Racines/édition 2007
 - Ages et handicaps, Revue gérontologie n°110-2004
 - De la CIH à la CIF, La nouvelle revue de l' AIS n°22, 2^{ème} trimestre 2003
 - Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des PHV mentales et des PA en EHPAD, Fondation de France, 1999
- **Sites Internet**
 - www.cg16.fr
 - www.sante.gouv.fr
- **Vidéo**
 - Film « Intouchables » d'Olivier Nakache et Eric Tolenado, sortie en France, le 02 novembre 2011
 - Film d'Oliver LE MAB sur les constats et propositions du rapport « l'avancée en âge » de Patrick GOHET, Octobre 2013.

Liste des annexes

1 Trame de questionnaire résident PA/PHV

1. Comment vous vous appelez ?
2. Quel âge avez-vous ?
3. Parlez-moi de votre famille ?
4. Depuis quelle date, êtes-vous à l'EHPAD ?
5. Ou étiez-vous auparavant ?
6. Vous sentez vous bien à l'EHPAD ? à l'UPHV ?
7. Quelles sont les relations que vous avez avec les autres résidents ?
8. Est-ce que vous participez aux activités proposées par la RMS ?
9. Comment se déroulent les moments des repas ?
10. Avec quels résidents avez-vous des relations privilégiées ?
11. Y a-t-il des résidents qui ont des comportements déviants ?
12. Que pensez-vous des PHV ou des PA qui sont accueillies au sein de cette structure ? les voyez-vous ? partagez vous des activités avec certains ?
13. Avez-vous déjà été confronté au handicap ? ou à la vieillesse ?

2. Trame de questionnaire professionnel UPHV/EHPAD traditionnel

- 1- Quelle est votre fonction dans la résidence ?
- 2- Avez-vous déjà travaillé auprès des PHV ?
- 3- Avez-vous déjà travaillé auprès des PA ?
- 4- Les PHV ont des besoins différents de ceux des PA ? Si oui, lesquels ?
- 5- Besoins différents :
- 6- Rencontrez-vous des difficultés avec les personnes handicapées vieillissantes ? Si oui, lesquelles
- 7- Avez-vous une connaissance du secteur handicap et du secteur
- 8- Votre formation vous semble t-elle suffisante pour prendre en charge et accompagner les personnes handicapées vieillissantes ?
- 9- Quelles formations complémentaires pour être efficaces dans le quotidien professionnel ?
- 10- Y a-t-il un projet de service UPHV ?
- 11- Quels sont les avantages et les inconvénients pour prendre en charge et accompagner les PHV ?
- 12- Partagent-ils des activités en commun ?
- 13- Cela vous plaît-il de travailler auprès de ces personnes ?
- 14- L'accueil et la prise en charge d'un nombre supplémentaire de PHV en UPHV, qu'en pensez-vous ?
- 15- Selon vous, est-ce que l'UPHV au même titre que l'UHR en EHPAD est une expérience à généraliser dans d'autres EHPAD ? Si oui, quels seraient les points forts et points faibles de cette nouvelle cohabitation ?
- 16- Qu'est-ce que votre fonction d'aide soignante peut apporter à cette cohabitation ?
- 17- Faites vous des évaluations des activités proposées ?

3. Trame de questionnaire professionnel transversal

- 1- Quelle est votre fonction dans la résidence ?
- 2- Depuis quand exercez-vous ce métier ?
- 3- Dans quel contexte êtes-vous arrivée à la RMS? Est-ce un choix personnel et professionnel?
- 4- Avez-vous une connaissance du secteur handicap et du secteur gérontologique ?
- 5- Pouvez-vous me décrire une journée type de travail à la RMS ?
- 6- Avez-vous des temps d'échanges avec le médecin coordonnateur ?
- 7- Quelle est l'organisation générale de l'EHPAD pour le personnel infirmier ?
- 8- Rencontrez-vous des difficultés pour la prise en charge au quotidien des résidents ? Si oui, quelles sont ces difficultés ?
- 9- Avantages et inconvénients de la cohabitation avec les résidents de la RMS ?
- 10- Les personnes âgées ont-ils des besoins spécifiques ? si oui lesquels ?
- 11- Que pensez-vous de l'accueil et la prise en charge d'un nombre supplémentaire de PHV en UPHV et/ou en UHR ?
- 12- Selon vous, est-ce que l'UPHV au même titre que l'UHR en EHPAD est une expérience à généraliser dans d'autres EHPAD ? Si oui, quels seraient les points forts et points faibles de cette nouvelle cohabitation ?
- 13- Qu'est-ce que votre fonction d'infirmier peut apporter à cette structure ? est-ce un plus pour la cohabitation PAD/PHV ?
- 14- Un an après l'installation de cette nouvelle structure, quel bilan faites-vous ?

SYNTHESE DES ENTRETIENS ET CONTEXTE GENERAL

<p>Capacité d'accueil :</p> <p>EHPAD : 88 lits dont 2 hébergements temporaires</p> <p>UPHV : 11 lits dont 1 hébergement temporaire</p> <p>UHR : 12 lits</p> <p>MAS : 10 places</p> <p>Total RMS : 111 lits hors MAS (10 places avec projet d'extension de 10 places en cours)</p>	<p>Architecture :</p> <p>EHPAD : Bâtiment lumineux réparti sur 2 niveaux</p> <p>Couloirs très étendus</p> <p>Organisé en 6 allées de 16 chambres respectives en fonction du niveau de dépendance du résident</p> <p>UPHV : unité située au RDC de la RMS, définie avec un esprit familial « maison des 3 chabots », en amont de la MAS</p> <p>UHR : unité située au RDC de la RMS, définie comme la maison des gabares</p> <p>MAS : constitue la maison des borderies</p> <p>La dénomination des allées et des maisons est liée à l'histoire de la ville.</p>	<p>Profil des résidents :</p> <p>EHPAD : accueil de 75% de femmes et 25% d'hommes</p> <p>GMP : 700 (estimé depuis la rénovation)</p> <p>Moyenne d'âge à l'entrée : 85 ans</p> <p>UPHV : accueil de 40% de femmes et de 60% d'hommes</p> <p>Pas de GMP estimé- GIR 4 estimé</p> <p>Moyenne d'âge à l'entrée : 59.7 ans (8 résidents sur 10 avaient moins de 60 ans)</p>	<p>Méthodologie d'enquête utilisée :</p> <p>Stage effectué du 26 mai 2014 au 13 juin 2014 et du 23 juin 2014 au 27 juin 2014</p> <p>Elaboration d'une grille d'observation PHV et des PA</p> <p>Elaboration d'une grille d'entretien pour les résidents PHV, PA et professionnels de la RMS et autres institutions</p> <p>Entretiens avec 17 professionnels et 11 résidents de la RMS</p> <p>Entretien avec la directrice et visite d'un second EHPAD appliquant une démarche intégrative des PHV</p> <p>Entretien avec trois professionnels de la direction de la solidarité du Conseil Général</p> <p>Entretien avec un éducateur de l'association du secteur handicap</p> <p>Analyse documentaire</p>
<p>Thématiques observées et interrogées</p>	<p>Potentiels existants</p>	<p>Freins existants</p>	<p>Recommandations d'actions</p>
<p>Besoins des personnes prises en charge</p>	<p>Une approche différente des besoins et des attentes des résidents</p> <p>Une implication forte des professionnels et notamment de ceux de l'UPHV</p> <p>Une différence des parcours de vie et de liens familiaux</p>	<p>L'absence de médecin coordonnateur pour répondre aux problématiques médicales en EHPAD malgré une présence en UHR et UPHV</p> <p>La différence d'autonomie entre les résidents âgés (GMP 700) et HV (GIR 5 et 6)</p> <p>La barrière d'âge : la personne âgée est accueillie cet</p>	<p>Recruter un médecin coordonnateur pour l'EHPAD</p> <p>Formaliser des actions de formations sur la prise en charge du handicap pour les professionnels exerçant en transversal (infirmier par exple) et pour les</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ○ PHV : parcours institutionnel/fratrie ○ PA : domicile/descendance - des résidents en capacité d'exprimer leur souhait de vie (activités, amitiés, goûts) 	EHPAD à 85 ans, en moyenne alors que les personnes handicapées vieillissantes ont en moyenne, moins de 60 ans, dans la moitié des situations analysées	professionnels de l'UPHV afin d'améliorer leurs connaissances et méthodes d'accompagnement des PHV
Objectifs institutionnels	<p>Une structure bien intégrée dans le parcours de vie du résident âgé et du résident handicapé vieillissant (ancien hôpital local et maison de retraite rénovés, présence de certains résidents > 15 ans)</p> <p>Des objectifs institutionnels partagés : maintien de l'autonomie et des repères, respect de leurs souhaits et de leurs rythmes et us de vie, respect de leur intimité, poursuite et/ou restauration du lien social</p> <p>Une dynamique positive ressentie dans la structure</p> <p>Un projet d'établissement intégré et mis en œuvre par les professionnels avec des valeurs altruistes associant bienfaisance, bienveillance et bientraitance.</p>	Une dynamique plus affirmée dans les petites unités de la RMS et notamment à l'UPHV	Démystifier la co-habitation par une démarche plus intégrative, plus incitative
Moyens financiers et humains	Des moyens financiers et humains mobilisés (effectif et ressources matérielles)	Une tarification plus onéreuse pour les PHV, la barrière d'âge	
Représentation sociale du handicap	Les résidents ont un regard positif envers les PHV autour d'activités de loisirs comme la musique et le chant, les foires et autres sorties	<p>Un rejet des comportements questionnants de la part des résidents âgés et/ou handicapés vieillissants</p> <p>Un rejet des comportements affectueux trop démonstratifs</p> <p>Un rejet de l'image péjorative et négative que renvoie le handicap</p> <p>Un sentiment de pitié souvent exprimé</p>	

Connaissance du handicap	Une expérience professionnelle autour du handicap confortée depuis l'ouverture de l'UPHV Un intérêt suscité par les professionnels de l'EHPAD par rapport au handicap	Une connaissance non approfondie des professionnels par rapport aux difficultés à appréhender ce qui relève du handicap et des pathologies associées Des formations métiers insistant davantage sur la prise en charge en gérontologie que sur le handicap	Formation du personnel au handicap et échanges des professionnels de l'UPHV avec ceux du handicap (type Arche ou autre) Sensibiliser les pouvoirs publics à l'intégration de formations adaptées au handicap dans les cursus universitaires
Architecture	Une structure imposante qui est bien implantée dans le paysage urbain malgré la proximité d'une autre maison de retraite.	Une conception très marquée par le modèle sanitaire Une défection des espaces privatifs et des espaces extérieurs non valorisés Des couloirs longs et étendus générant un certain épuisement pour les équipes en EHPAD Une sectorisation par catégorie de résidents	Aménager et humaniser les espaces privatifs intérieurs et les espaces extérieurs (bancs, tables de jardin etc, les faire manger à l'extérieur) Mettre en place des temps de supervision pour les équipes UPHV-EHPAD
Lien social	Les résidents ont tissé des liens amicaux et familiaux forts au sein de petits noyaux de 4 ou 5 personnes en UPHV ou en EHPAD Les résidents de l'UPHV fonctionnent comme une grande famille ou chacun a sa place, sa personnalité, ses traits de caractère, est apte à affirmer ses goûts, ses choix Les résidents de l'EHPAD se retrouvent car beaucoup ont travaillé dans différentes maisons agricole, leurs discussions peuvent être partagées sur ce sujet	Les rencontres entre les PA et les PHV sont exceptionnelles (fête d'anniversaire trimestrielle, loterie mensuelle, foire agricole annuelle)	Proposer des activités occupationnelles et de loisirs qui favorisent le partage Faire du moment des repas, un moment d'échanges culinaires, d'amitiés, de découverte de l'autre (repas thématiques, invitations personnelles)...

<p>Positionnement des professionnels</p>	<p>La RMS dispose d'un climat social apaisé (il n'y a pas de conflit)</p> <p>Les professionnels de l'UPHV ont pris le temps de se connaître avant l'ouverture en juillet 2013, ils ont été très impliqués dans la construction de cette unité où le résident est vraiment au cœur de la prise en charge. Il est accompagné, son autonomie est préservée, il est dans un cadre de vie sécurisant.</p> <p>Un encadrement de santé et éducatif très impliqué dans l'organisation de la prise en charge éducative, sociale et en soins</p>	<p>Certains professionnels ont du mal à faire le deuil de l'ancien site (sentiment de perte de leurs valeurs et de leur autonomie)</p> <p>Des positionnements restent encore à affirmer au niveau de l'encadrement et de certains professionnels intervenant en transversal.</p>	<p>Travail de supervision</p>
--	--	--	-------------------------------

Note méthodologique sur la journée d'observation

Quelle demande ?

Les pratiques d'accompagnement en EHPAD sont essentielles et participent de la culture de la bientraitance. De plus, elle s'intègre dans le processus d'amélioration continue de la qualité. Elle donne un sens aux actes quotidiens effectués par les professionnels, pour le bien être des résidents accueillis et pris en charge.

Objet ?

L'observation porte sur le type d'accompagnement proposé aux résidents de cet EHPAD, en d'autres termes, sur « l'aide à faire à la place de » quand ce n'est plus possible.

Pourquoi ?

La journée d'observation se déroulera de 8h à 17h.

Elle consistera à vérifier si les conditions d'accompagnement du résident pris en charge en EHPAD sont réunies et respectent la personne dans sa globalité (vécu, souhaits, habitudes, goûts, valeurs, troubles).

En d'autres termes, de quelle manière l'accompagnement du résident d'un EHPAD se traduit au quotidien ?

Est-ce qu'un climat de confiance est instauré pour rassurer la personne âgée et lui faire accepter les soins et aides quotidiens ?

La famille et l'entourage s'impliquent-ils au sein de l'institution ?

Est-ce que les moments d'échanges privilégiés « résident/professionnel » y sont consacrés ?

Le choix du lieu ?

Il s'agit d'un EHPAD qui dispose d'une capacité d'accueil de 89 lits d'hébergement dont la moitié est dédiée aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Il est situé au bourg d'une commune rurale et présente les caractéristiques d'une structure d'hébergement pour personnes âgées accueillante.

La posture ?

Je ferai le choix d'intégrer l'institution en tant qu'utilisateur lambda. La direction sera informée de ma présence au préalable ainsi que le professionnel de l'accueil. L'infirmière coordonnatrice sera avisée également.

Je suivrai un seul résident durant cette journée, mon choix s'est porté sur une femme.

Au préalable, j'observerai les espaces de vie commune : salle de repas, salle de repos et d'activités, espace arboré, poste de soins, salon, couloir de déambulation et de circulation, dans leur configuration architecturale et procéderai à la visite des espaces de vie privée (chambres) de ladite résidente, avec son accord.

Je regarderai les programmes d'activités qui lui sont proposés, qu'ils soient thérapeutiques, ludiques ou autres.

Je tiendrai compte de différents moments de la journée afin de sérier ses habitudes et rythmes de vie (repas, toilettes, sorties...).

Je recenserai le nombre de visiteurs de l'EHPAD et de la résidente.

J'analyserai les modes de communication des personnels avec les résidents en général ainsi qu'avec le résident choisi, à des moments clefs de l'accompagnement (repas, activités...).

Je dénombrerai les moments d'attente de la résidente ainsi que ses modes d'expression.

Pour ce faire, j'ai élaboré un guide d'observation :

Indicateurs d'observation	Oui	Plutôt oui	Non	Plutôt non	Pas de réponse
Les espaces de vie commune et l'environnement sont adaptés et favorisent le maintien des différentes capacités du résident		La structure est sécurisée, accessible, lumineuse, des espaces privatifs sont répétés à chaque niveau et des couloirs de déambulation existent, des bancs de confort jalonnent les cours extérieurs			
La chambre : préserve l'intimité du résident, l'aménagement de ces espaces privés respecte la vie telle qu'au domicile du résident				La chambre du résident est identifiée par une photo collée sur la porte, les professionnels peuvent circuler d'une chambre à l'autre au moment du nursing notamment ils ne respectent pas tous l'intimité de la personne	La chambre est personnalisée mais l'ensemble du mobilier est aménagé par l'EHPAD
Le résident connaît le programme d'activité	,		Non, le résident fait allusion à des activités mais présente que les sorties ne se sont pas organisées		

Le relationnel avec les autres résidents				Le résident communique sommairement avec les autres résidents	
L'organisation de ces activités : moments d'interaction cible ?	C'est le moment du repas qu'elle préfère, aime bien manger, se prépare également pour y aller				
Quels sont les us et habitudes de vie de ce résident : repas, sorties, toilettes (description)	Elle est croyante, des images religieuses ornent les murs de sa chambre, elle est coquette et aime les belles toilettes, a des problèmes d'audition, entretient peu de relations amicales dans l'EHPAD				
Le résident a des moments d'attente et/ou de crispation au cours de la journée	Après les actes de nursing, pas d'activité occupationnelles ou de loisirs ce matin, le résident s'est endormi vers 11h et a été au salon de coiffure l'après-midi, son temps de silence est estimé à 4h				
Les moments privilégiés de	Le plus souvent, ces				

communication sont présents : sourire, massages, expression verbale au moment de l'aide	moments existent, ils ne sont pas toujours partagés : manque de temps du professionnel, fatigue du résident				
Le résident dispose d'un accompagnement spécifique	Le résident est aidé dans les actes principaux du quotidien : toilette, repas (difficulté pour déglutir), coiffure, habillage, évolue en fauteuil lors de grands déplacements, son aide début à 7h au moment du réveil et est centrée le matin		Son aide est faite de manière éparse en raison du nombre de résidents dépendants à prendre en charge par soignant. le professionnel est assez tendu durant sa prise en charge		

Boecasse	Valérie	27/11/2014
Diplôme d'Établissement « Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes » 2013-2014		
La cohabitation des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : atouts et limites		
<p>Résumé :</p> <p>Face à l'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes, les EHPAD contribuent à leur prise en charge éducative, psycho-sociale et soignante et apportent donc une réponse différente à travers l'unité de vie qui leur est dédiée. Pourtant, la cohabitation des résidents âgés et handicapés en institution a un impact sur l'accompagnement proposé car elle révèle leurs points forts et limites de cette forme de prise en charge. A ce titre, les politiques sociales respectives en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées montrent leurs limites malgré une volonté d'aboutir à une société inclusive. L'EHPAD en fait l'illustration, telle une micro société et nous rappelle que les représentations sociales liées au handicap et à la vieillesse ainsi que les pratiques socio-culturelles et professionnelles y perdent parfois leur sens. Plus généralement, il s'agit de faire évoluer notre vision de l'autonomie en adoptant une posture professionnelle, sociale et relationnelle différente. Au sein de l'EHPAD, le directeur doit susciter cette prise de conscience collective et s'inscrire dans une démarche partenariale pour partager sur ce type d'expériences et enrichir son projet d'établissement car tout projet de cohabitation « personnes handicapées vieillissantes/personnes âgées » est réussie en EHPAD, si sa mise en œuvre est le résultat d'un projet spécifique qui porte les choix de vie des résidents handicapés et âgés et cultive l'implication forte des professionnels.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>personne handicapée vieillissante, personne âgée, cohabitation, accompagnement, relation, pratiques professionnelles, libre choix, projet de vie individuels, représentations sociales, partenariat.</p>		
<p><i>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.</i></p>		