
**Promouvoir à l'EHPAD des Prés du Moulin
un accompagnement spécifique
des personnes handicapées vieillissantes**

Conjuguer personnalisation et vivre ensemble

Marie-Hélène Folch

CAFDES 2015 / 2017

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 Le vieillissement des personnes handicapées	3
1.1 Rencontre avec la personne handicapée vieillissante.....	3
1.1.1 Une personne handicapée avant d'être « vieillissante ».....	3
1.1.2 Une définition qui fait consensus depuis 2003	5
1.1.3 Une espérance de vie qui chamboule le secteur.....	5
1.1.4 Une estimation démographique difficile voire impossible	6
1.1.5 Un vieillissement dit particulier : mythe ou réalité ?.....	7
1.1.6 De nouveaux besoins d'accompagnement dus aux effets du vieillissement.	8
1.2 L'évolution des politiques publiques face à l'enjeu des personnes handicapées vieillissantes	12
1.2.1 Le Rapport du Sénateur Blanc.....	12
1.2.2 Le Rapport Gohet, « L'avancée en âge des personnes handicapées »	13
1.2.3 Le Rapport Piveteau, « Zéro sans solution »	13
1.2.4 Loi de l'Adaptation de la Société au Vieillissement	13
1.2.5 La loi de Modernisation de notre système de santé	14
1.3 Les Prés du Moulin, un EHPAD qui accueille des personnes handicapées vieillissantes	15
1.3.1 Histoire de l'établissement	15
1.3.2 L'établissement aujourd'hui.....	16
1.3.3 La place actuelle des personnes handicapées vieillissantes aux Prés du Moulin.....	22
2 Mesure de la pertinence de l'offre de service et de la qualité de l'accompagnement aux Prés du Moulin.....	25
2.1 L'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans l'établissement : une réponse aux politiques publiques ?	25
2.1.1 Les politiques nationales.....	25
2.1.2 La politique régionale : PRS, SROMS et PRIAC.....	26
2.1.3 Le Schéma de l'Autonomie 2016-2020 du Lot-et-Garonne : offre de service et politique départementale	27

2.2	Le développement de l'offre de service aux personnes handicapées vieillissantes, une direction à poursuivre ?	30
2.2.1	Un cadre règlementaire respecté	30
2.2.2	Une mission inhérente à la fonction du directeur	32
2.2.3	Une réponse aux besoins du territoire	33
2.2.4	Un assentiment de tous.....	33
2.3	L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes aux Prés du Moulin	33
2.3.1	L'accompagnement à la santé et aux soins.....	34
2.3.2	Quid de la cohabitation des deux publics	35
2.3.3	L'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD	37
2.3.4	Des spécificités communes aux personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD.....	43
3	Promouvoir l'accompagnement pour améliorer la qualité de vie	47
3.1	Engager la démarche de l'accessibilité S3A	47
3.1.1	Faciliter la compréhension de l'environnement.....	47
3.1.2	Faciliter la compréhension de l'information.....	49
3.2	Réviser le projet personnalisé	50
3.2.1	Faire participer la personne et prendre en considération les axes pédagogiques et sociaux-éducatifs	50
3.2.2	Organiser la construction d'un chez-soi.....	52
3.2.3	Accompagner l'absence de famille	53
3.2.4	Accompagner les ruptures de parcours par le soutien des liens sociaux ...	57
3.2.5	Recruter un coordonnateur de projet / répondre à l'appel à projet	58
3.3	Réécrire le projet d'établissement	59
3.3.1	Un choix stratégique pour ne pas cliver.....	60
3.3.2	Lancer la démarche et l'élaboration du projet	61
3.3.3	Revisiter des thématiques et les développer	61
3.4	L'évaluation	65
3.4.1	Action mise en accessibilité.....	66
3.4.2	Action révision du projet personnalisé	66
3.4.3	Action élaboration du projet d'établissement	68
3.4.4	Action compétence des professionnels	69
3.4.5	Ouverture de l'établissement.....	70
3.4.6	Action communication	71
3.4.7	Mesure de l'impact des actions	71

CONCLUSION	73
Bibliographie	75
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ACTP	Allocation Compensatrice pour tierce personne
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médicosociaux
APA	Aide Personnalisée à l'Autonomie
ASH	Aide Sociale Hébergement
ARS	Agence Régionale de Santé
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CLIC	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CTS	Conseil Territorial de Santé
CVS	Conseil de la Vie Sociale
DUERP	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante
ERP	Etablissement recevant du public
ETP	Equivalent Temps Plein
ESMS	Etablissement Social et Médico-Social
ESSMS	Etablissement et Service Social et Médico-Social
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FV	Foyers de Vie
FO	Foyers Occupationnels
GMP	Groupe iso ressource Moyen Pondéré
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Personne Agée
PH	Personne Handicapée
PHV	Personne Handicapée Vieillissante
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet Régional de Santé
PCH	Prestation de compensation du handicap

RP	Représentant du personnel
PRS	Projet Régional de Santé
RBPP	Recommandations des Bonnes pratiques de l'ANESM
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education et de Soins à Domicile
SPASSAD	Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

INTRODUCTION

L'allongement de la durée de la vie et l'inversement de la pyramide des âges bouleversent notre société. Ils constituent certes un défi à relever, mais aussi une chance à saisir : les politiques publiques, les établissements sociaux et médico-sociaux et l'offre ont l'opportunité d'évoluer pour s'adapter à ces nouveaux besoins.

Cette « révolution de l'âge » touche deux publics qui vieillissent côte à côte, celui de la population ordinaire et celui des personnes handicapées. Ces deux publics partagent des besoins et des attentes communes : vieillir en préservant son autonomie et en bénéficiant de la meilleure qualité de vie possible. Pour accompagner ce vieillissement, les politiques publiques se mobilisent : en 2015, la loi dite d'Adaptation de la Société au Vieillissement a été votée, alors qu'en parallèle l'état a lancé la mise en œuvre du dispositif « une réponse accompagnée pour tous », dont l'objectif est de proposer une réponse individualisée à chaque personne en situation de handicap.

La logique catégorielle d'accompagnement des personnes handicapées a ainsi laissé place à une logique de parcours dont la finalité est d'apporter la meilleure réponse possible aux besoins et aux attentes de la personne. Depuis quelques années, des personnes handicapées vieillissantes intègrent des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) pour y bénéficier de l'accompagnement au vieillissement et des soins qui y sont dispensés. L'EHPAD que je dirige à Francescas, en Lot-et-Garonne, n'y pas fait défaut et accueille lui aussi des personnes handicapées vieillissantes. Comme pour les autres résidents, un projet personnalisé a été mis en place. Mais si ce projet d'accompagnement est bien personnalisé, ses critères d'élaboration ne sont pas spécifiques à la personne handicapée vieillissante car il a été conçu pour des personnes âgées issues de la population ordinaire.

En qualité de directrice de cet EHPAD, il me paraît nécessaire de mener une réflexion sur la pertinence d'accueillir ces personnes handicapées vieillissantes, d'autant plus qu'elles représentent à ce jour presque vingt pour cent des résidents et que l'établissement est de plus en plus sollicité pour l'accueil de ces personnes. L'objectif étant de leur garantir la meilleure qualité de vie possible, je vais m'attacher à repérer leurs spécificités afin de promouvoir leur accompagnement et ce, tout en respectant une des orientations phare du projet d'établissement : le vivre-ensemble de tous les résidents.

Pour ce faire, et dans un premier temps (chapitre 1), nous ferons connaissance avec la personne handicapée vieillissante (1.1), les politiques publiques qui lui sont dédiées (1.2) et avec l'EHPAD « Les Prés du Moulin » qui fait l'objet de ce mémoire (1.3). Ensuite, (chapitre 2) je me demanderai, si l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'établissement répond bien aux politiques publiques (2.1), si la poursuite de cette

stratégie est cohérente (2.2) et quelle est la qualité de l'accompagnement qui leur est proposé ? (2.3). Pour finir, (chapitre 3) je dresserai un plan d'action afin d'adapter le projet personnalisé des personnes handicapées vieillissantes en engageant une démarche d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap intellectuel (3.1), en révisant le projet personnalisé (3.2), en réécrivant le projet d'établissement (3.3) et ce sans oublier d'engager une démarche d'évaluation de ces actions (3.4).

Avant de commencer, je tiens à préciser que j'ai réalisé ce mémoire en m'appuyant sur l'expérience que j'ai acquise, en exerçant pendant plusieurs années le métier d'infirmière diplômée d'état puis de cadre de santé avant d'assurer, depuis un an, la fonction de direction de l'EHPAD concerné par ce mémoire. Le stage, effectué dans un foyer de vie, m'a ouvert la porte du champ du handicap et de ses usagers.

Parti pris d'écriture

Le secteur médico-social est particulièrement riche en acronymes. Aussi, afin de faciliter la lecture de ce mémoire aux personnes qui ne les maîtrisent pas, j'ai fait le choix de n'utiliser que les acronymes courants et connus en principe de toutes et tous : ARS pour agence régionale de santé, CNSA pour caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie, EHPAD pour établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et ESSMS pour établissement et service social et médicosocial.

Toutefois, afin de ne pas perturber les professionnels qui les utilisent tous les jours, j'ai systématiquement noté entre parenthèse tous les acronymes à la suite du sigle qu'ils représentent.

Je n'ai pas pu me résoudre à utiliser PHV pour parler des personnes handicapées vieillissantes tout au long de ce mémoire. L'acronyme peut être un bon outil pour caractériser rapidement une administration ou une institution et rendre la lecture plus fluide, mais réduire les personnes handicapées vieillissantes à trois lettres m'a paru leur enlever leur humanité. J'ai toutefois changé les noms de tous les résidents cités.

1 Le vieillissement des personnes handicapées

1.1 Rencontre avec la personne handicapée vieillissante

Tout comme la population générale, les personnes handicapées ont vu leur espérance de vie augmenter depuis une trentaine d'année. Ce vieillissement a engendré de nouveaux besoins et a nécessité le développement d'un accompagnement adapté, créant une nouvelle communauté chez les personnes handicapées : les personnes handicapées vieillissantes.

1.1.1 Une personne handicapée avant d'être « vieillissante »

Ces nouveaux besoins ne doivent pas pour autant faire perdre de vue qu'avant d'être vieillissantes, ces personnes sont handicapées ou plus précisément en situation de handicap.

A) L'interaction entre l'individu et les facteurs environnementaux

Les EHPAD connaissent bien la situation de la dépendance. Celle-ci est mesurée par une grille appelée grille GIR ou AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) qui, en se référant à 10 items, classe la personne selon son autonomie. La personne en GIR 1 est totalement dépendante, celle en GIR 6 est totalement autonome. Ainsi, une personne âgée peut être GIR 2 à domicile si son intérieur n'est pas aménagé, puis devenir GIR 3 voire GIR 4 une fois que l'environnement et le matériel mis à sa disposition dans l'EHPAD lui redonnent de l'autonomie. Par exemple, une personne qui ne peut plus marcher sera cotée C en déplacement ; mais si un fauteuil roulant électrique lui permet de se déplacer seule dans l'EHPAD, ce même déplacement sera alors coté A.

Il en est de même pour le handicap. S'il a longtemps été perçu uniquement de façon biomédicale comme « une infirmité ou une déficience, congénitale ou acquise »¹, l'approche actuelle en a élargi le contour par la reconnaissance de l'interaction qui s'opère entre un individu, ses caractéristiques personnelles et son environnement. Cette nouvelle vision a été consacrée en 2001 avec la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Un cadre international a alors été donné à la définition du handicap : « Il n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit »².

En France, c'est la loi du 11 février 2005, relative à « l'Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui a reconnu l'impact de

¹ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988> consulté le 2 août 2017.

² <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>, consulté le 14 juillet 2017.

l'environnement sur la situation de handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette loi a également élargi le champ du handicap aux troubles psychiques et cognitifs³ et a introduit la distinction entre handicap mental et handicap psychique.

B) Le polymorphisme du handicap⁴

Certaines des six grandes catégories de handicap que l'on s'entend donc à distinguer ressemblent étrangement aux différentes expressions possibles de la dépendance que l'on retrouve chez les résidents d'établissements pour personnes âgées. Ces catégories de handicap autant que ces formes de dépendance n'étant d'ailleurs pas figées et pouvant se cumuler, faisant de chaque personne un être unique dans son handicap ou dans sa dépendance. On distingue ainsi :

- *le handicap moteur qui résulte de toute atteinte de la capacité de tout ou partie du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie physique* que l'on retrouve aussi chez de nombreux résidents d'EHPAD (40% sont atteints de déficience motrice des membres inférieurs)^{5 6},
- *le handicap sensoriel qui résulte d'une atteinte d'un ou plusieurs sens, comme la vue et l'ouïe mais aussi l'odorat, le goût et le toucher*, et qui affecte également le vieillissement de presque 25% des résidents d'EHPAD,
- *le handicap cognitif qui touche tous les processus par lesquels une personne va acquérir les informations dont elle a besoin pour régler son comportement dans la vie quotidienne : troubles spécifiques du langage comme la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie, troubles de l'attention et de la mémoire*. Troubles cognitifs que l'on retrouve dans les maladies neuro dégénératives (maladie d'Alzheimer et apparentées) qui touchent 36% des résidents de maison de retraite.
- *le handicap psychique qui peut être défini comme la conséquence ou les séquelles d'une maladie mentale sur les facultés d'intégration sociale d'une personne. Son développement intellectuel est normal voire supérieur à la moyenne mais c'est l'expression de ses capacités intellectuelles qui est altérée par l'ensemble des troubles psychiques dont elle souffre. Le handicap psychique résulte ainsi d'une maladie de la pensée ou de la personnalité. Les symptômes, essentiellement*

³ dans la continuité de la loi du 11 décembre 1996 qui insérait l'autisme dans le champ du handicap

⁴ APAJH, 2009, revue, n°101 consulté le 20 juin 2017 sur <http://www.apajh.org/>

⁵ DREES, 2011, *Les personnes âgées en institution solidarité*, Dossier solidarité et santé, numéro 22, page 14.

⁶ ANNEXE 1, Tableaux statistiques 1

comportementaux, causent une profonde souffrance au malade et font obstacle à son intégration sociale. On retrouve les affections psychiatriques (psychose, délire, hallucination) chez 15% et les troubles du comportement chez 26% des résidents d'EHPAD.

- *le polyhandicap qui est un handicap grave dont l'expression est multiple associant des déficiences mentales à des troubles moteurs* ressemble également à l'évolution de certains vieillissements qui cumulent dépendance psychique et physique.
- *et enfin le handicap mental qui implique une déficience du niveau du développement intellectuel mesuré par rapport à ce qui est considéré, dans une société donnée, comme un développement intellectuel « normal » en fonction de l'âge réel de la personne.*

Le handicap ne concerne pas majoritairement les « personnes nées avec » et s'acquiert tout au long de la vie. Ainsi, 70% des personnes handicapées ont été touchées par le handicap après 50 ans suite à des maladies et/ou des accidents.

1.1.2 Une définition qui fait consensus depuis 2003

En avançant dans l'âge, et comme la population ordinaire, cette personne handicapée va connaître les effets du vieillissement. Elle va alors intégrer le secteur des personnes handicapées vieillissantes. Une définition en a été donnée dans un rapport réalisé pour la DRESS en 2003 par Bernard Azéma et Nathalie Martinez⁷ : «est une personne handicapée vieillissante, une personne handicapée qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement ». Cette définition a fait consensus et est devenue la référence.

Une autre définition : « personne handicapée avancée en âge » a été proposée par Patrick Gohet, inspecteur général des affaires sociales, lors du groupe de travail sur « L'avancée en âge des personnes handicapées »⁸ qu'il a animé en 2013. Il pensait que « Cette sémantique suggère un regard plus positif sur la question »...

1.1.3 Une espérance de vie qui chamboule le secteur

Le vieillissement de la personne handicapée était, jusqu'à très récemment, un phénomène exceptionnel. Comme pour la population ordinaire, c'est grâce à l'amélioration des conditions de vie et de la qualité de l'accompagnement, d'une meilleure prise en compte

⁷ Rapport de B. Azéma et N. Martinez réalisé pour la DRESS en 2003. Source : 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. 317 p. 2.

⁸ GOHET P, 2013, « L'avancée en âge des personnes handicapées », Rapport, Tome I.

de leurs besoins spécifiques et des progrès de la médecine que les personnes handicapées sont en meilleure santé et vivent de plus en plus longtemps. Par exemple, l'espérance de vie des personnes trisomiques, qui était de neuf ans en 1929, est maintenant de cinquante-cinq ans⁹.

Cet allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées a chamboulé le secteur. Les professionnels, non formés à ce nouveau type d'accompagnement, ont été mis en difficulté. Le problème du nombre a émergé et un manque de places en institution s'est vite imposé.

1.1.4 Une estimation démographique difficile voire impossible

Pour approcher l'ampleur de l'enjeu généré par le nombre de ces personnes handicapées qui avancent en âge, il serait intéressant d'en évaluer le nombre. Toutefois, cela présente bien des difficultés sachant qu'il n'est déjà pas facile d'évaluer le nombre total des personnes handicapées.

Comme nous l'avons vu, le handicap est polymorphe, il s'acquiert tout au long de la vie et il n'est pas figé. Le nombre de personnes handicapées ne peut pas être recensé, il peut être simplement évalué par des enquêtes ou des sources administratives. L'OMS en évalue le nombre à un milliard soit 15% de la population mondiale¹⁰. En France, le ministère de la santé estime que 12 millions de personnes « seraient » concernées par l'accessibilité, soit 18% de la population nationale¹¹. Le comptage par reconnaissance administrative ouvrant droit aux prestations se fait par l'Allocation Adulte Handicapé (AHA) : 1 022 262 personnes la perçoivent au 31 décembre 2013 soit 1.5% de la population nationale,

En ce qui concerne les personnes handicapées vieillissantes, la seule estimation que j'ai trouvée est ancienne. Il s'agit d'une étude Handicaps, incapacités, dépendance (HID), de l'INSEE réalisée sur la période 1998 – 2001. Elle nous apprend que « Le nombre de personnes handicapées vieillissantes de plus de 40 ans s'élèverait entre 635 000 et 800 000 personnes, 267 000 d'entre elles seraient âgées de plus de 60 ans et 140 000 de plus de 70 ans ».

Bernard Azéma et Nathalie Martinez¹² quant à eux, dénoncent l'invisibilité sociale d'un grand nombre d'handicapés vieillissants « ignorés du dispositif social et médicosocial, vivant au domicile de parents âgés » disant « qu'ils sont difficiles à évaluer numériquement ».

⁹<http://www.e-sante.fr/duree-vie-trisomiques-s-allonge/actualite/1521>, consulté le 3 août 2017.

¹⁰ OMS, 2014-2021, *Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap*, Edition Organisation mondiale de la santé, page 2.

¹¹ Ministère des affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes, 2014, *Les chiffres Clés du Handicap*.

¹² AZEMA B. et MARTINEZ N., 2005, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie*, Revue française des affaires sociales, page 58.

1.1.5 Un vieillissement dit particulier : mythe ou réalité ?

A) Le vieillissement « ordinaire »

Le phénomène du vieillissement s'enclenche dès notre naissance. Cependant, il est d'usage de désigner par vieillissement « Le processus physiologique normal que subit tout organisme vivant au cours de la dernière période de sa vie »¹³. Il s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles de l'organisme qui induit une réduction de la capacité à s'adapter aux situations d'agression¹⁴. Autrement dit la personne en situation de vieillissement est fragilisée.

B) Deux approches du vieillissement des personnes en situation de handicap

a) *Des spécificités qui ont fait consensus*

Dans de nombreuses publications sur le vieillissement des personnes handicapées vieillissantes, et dans les rapports et les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP), il est fait état de la prévalence d'un vieillissement précoce chez ces personnes dès l'âge de 40 ans. Prévalence dans les pathologies génétiques comme la trisomie 21 mais aussi dans le handicap moteur par « usure » précoce ou encore par iatrogénie médicamenteuse dans le handicap psychique par exemple.

Certains handicaps prédisposeraient également les personnes qui avancent dans l'âge à une incidence plus fréquente de certaines pathologies comme les problèmes bucco-dentaires, les cancers, les pertes sensorielles ou encore la maladie d'Alzheimer, fragilisant et handicapant d'autant plus la personne.

b) *Une nouvelle approche*

Cependant, les résultats d'une étude réalisée en 2014 par le Docteur Mangeney pour le CREAI Alsace Champagne Ardenne Lorraine¹⁵ dénoncent le concept de vieillissement « spécifique » ou « précoce » des personnes handicapées au profit de celui d'un vieillissement ordinaire. Cette étude validée et financée par les ARS d'Alsace repose sur l'étude de 502 dossiers de résidents de 18 foyers d'accueil médicalisés de ce département. Leur constat est que le vieillissement précoce, c'est-à-dire non ordinaire des personnes handicapées, provient d'une prise en charge, notamment psychosociale, non-ordinaire, des cassures dans la prise en charge exposant à des risques « *de développer des troubles des fonctions supérieures (psychiques et physiques)* ». L'étude conclue que

¹³ Le Robert, *Dictionnaire*.

¹⁴ *Le vieillissement humain Collège national des enseignants de gériatrie*, consulté le 10 juin 2017, sur <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/3.html>

¹⁵ Dr. MANGENEY K., 2014, *Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psychosociaux du vieillissement*, CREA I Alsace Champagne Ardenne Lorraine. Rapport téléchargeable sur <http://ancreai.org/content/les-personnes-handicapées-vieillissantes-indicateurs-médicaux-et-psychosociaux-du-vieillissement>

plus la prise en charge médicale et psychosociale sera adaptée et plus le vieillissement deviendra ordinaire.

1.1.6 De nouveaux besoins d'accompagnement dus aux effets du vieillissement

A) Un cumul d'incapacité non sans conséquences

a) *Les effets du vieillissement*

Les effets du vieillissement sont beaucoup plus stigmatisants pour la personne handicapée que pour la personne ordinaire. Ainsi, l'apparition de nouvelles déficiences, liées à l'âge proprement dit, comme la surdit , la c cit  ou la r duction de la mobilit  par exemple, provoque de nouveaux handicaps ainsi qu'un possible accroissement des d ficiences ant rieures. « Les maladies chroniques survenant lors du processus de vieillissement normal viennent ajouter de l'incapacit    de l'incapacit  et contribuent   vuln rabiliser encore davantage des personnes d j  fragilis es »¹⁶.

La F d ration des Association pour Adultes et Jeunes Handicap s (APAJH), lors de son Congr s de Juin 2009, a, pour sa part, dress  une liste des cons quences possibles du cumul des effets du vieillissement aux pathologies d j  existantes :

- difficult s   maintenir les liens familiaux,
- fatigabilit  et la p nibilit ,
- difficult  de m morisation,
- perte de dynamisme, envie de se reposer,
- perte progressive d'autonomie, et donc une plus grande d pendance,
- apparition de nouvelles d ficiences,
- perte de rep res,
- difficult s   se projeter dans l'avenir.

b) *Un besoin d'accompagnement sp cifique*

Les personnes handicap es qui vieillissent pr sentent de nouveaux besoins. Pour y r pondre, l'ANESM, dans ses Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)¹⁷ pr conise trois phases d'accompagnement :

- l'anticipation du risque de vieillissement, primordiale pour permettre   la personne handicap e de pr parer son avanc e en  ge, d' viter les situations d'urgence (inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine) et les ruptures de parcours,

¹⁶ OBSERVATOIRE, 2012, *Le Vieillissement des Personnes Handicap es, La Branche face   cet enjeu*, page 17.

¹⁷ ANESM, 2014, L'adaptation de l'intervention aupr s des personnes handicap es vieillissantes, RBPP.

- le repérage du vieillissement, en étant à l'écoute, en observant les changements et en utilisant des outils pour mesurer l'évolution des potentialités,
- l'adaptation de l'accompagnement à la santé somatique, cognitive et/ou psychique mais aussi du cadre et du rythme de vie.

La mise en œuvre de cet accompagnement nécessite une formation spécifique des professionnels et une adaptation de l'environnement qui dépendra du lieu de vie.

B) Une réponse en perpétuelle évolution

Tout comme la vieillesse, le handicap ne veut pas dire institutionnalisation. Pendant longtemps, l'unique lieu d'accueil, l'hospice, était commun aux deux populations. Il a fallu attendre la loi du 30 juin 1975 pour voir émerger les premiers établissements pour adultes handicapés. Depuis, le dispositif n'a cessé d'évoluer, autant en capacité qu'en spécificités pour offrir toujours plus de réponses.

a) *Des lieux de vie commun avec les adultes handicapés*^{18 19}

Dans la continuité de leur « statut » de personnes handicapées, les personnes handicapées vieillissantes bénéficient des mêmes établissements et services que celles-ci. Au 31 décembre 2014, 7480 services et établissements pour adultes handicapés offraient 331 800 places. Il y a cinq fois plus de places en établissements que de places de services. Toutefois, entre 2010 et 2014 le nombre de places de services a augmenté de 10,2% contre 5,4% pour les établissements²⁰.

- Hébergement au domicile

Les personnes handicapées qui vivent au domicile peuvent être accompagnées par :

- les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS),
- les Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH).

Elles peuvent aussi bénéficier des services destinés à la population ordinaire :

- les Services d'accompagnement à domicile (SAD),
- les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD),
- les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) promus par la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement qui combinent un service de soins à domicile et un service d'aide à domicile.

¹⁸ ANNEXE I, Statistiques, Tableau 2.

¹⁹ ANNEXE II, Présentation du dispositif.

²⁰ DREES, 2016, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etude et résultats, N°0975, page 3.

En 2014, on compte 50100 places pour adultes réparties dans 1 230 SAVS et SAMSAH²¹. Ces dernières années, d'autres formes d'habitats à domicile ont vu le jour : les habitats regroupés, habitats alternatifs ou habitats inclusifs qui garantissent conjointement inclusion sociale et vie autonome en milieu ordinaire. Ils sont consolidés par les services à domicile et par des séjours de répit possibles en accueil de jour ou temporaire.

-Hébergement en établissement

En ce qui concerne les établissements, les personnes handicapées peuvent être hébergées soit :

- en foyers d'hébergement (FH),
- en foyers de vie (FV),
- en maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- ou en foyers d'accueil médicalisé (FAM).

Plus récemment et pour s'adapter aux besoins, d'autres types d'accueil ont été créés comme les établissements expérimentaux, les foyers d'accueils polyvalents et les établissements d'accueil temporaire.

En 2014, les établissements d'hébergement pour adultes handicapés représentaient 6250 structures et offraient 281 700 places.

b) *Des lieux de vie spécifiques pour personnes handicapées qui avancent en âge*

A l'intérieur de ce dispositif, les lieux de vie pour personnes handicapées qui avancent en âge sont variés. De nombreux critères entrent en ligne de compte : leur passé, leur situation familiale, la présence ou pas d'un aidant, leur type de handicap, leur état de santé et de dépendance, les contraintes institutionnelles, les disponibilités de place en établissement.

-A domicile

C'est ainsi que celles qui vivent à domicile sont indépendantes ou bien sont accompagnées par des services. L'âge moyen des adultes accompagnés par un service d'accompagnement à domicile (SAVS) ou par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) est de 42 ans. 30% ont plus de 50 ans et seulement 7% plus de 60 ans^{22 23}.

²¹ DREES, 2016, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etude et résultats, N°0975.

²² DREES, 2013, *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements médico-sociaux en 2010*, Etude et résultats, N°833.

²³ ANNEXE I, Tableau 3 et 4.

-En établissement

Dans les établissements, la part des plus de 50 ans est de 25 % en foyer d'hébergement (FH), 31% en foyer de vie (FV), 31% en maison d'accueil spécialisée (MAS) et 37% en foyer d'accueil médicalisé (FAM)²⁴.

Il s'est créé, ces dernières années, des places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes, et certaines ont été intégrées dans des structures. Ainsi, 1% des MAS, 10% des FAM et 2% des FH sont agréés pour les accueillir.

Entre 2010 et 2014, 400 places supplémentaires ont été ouvertes, essentiellement dans les MAS et les FH, ce qui porte l'offre à un total de 4800 places fin 2014.

c) *L'EHPAD, lieu de vie et lieu de soins*

Tout comme la population ordinaire, les personnes handicapées peuvent « bien vieillir », et ne pas connaître des effets du vieillissement qui les obligent à changer de lieu de vie. Mais elles peuvent aussi perdre leur autonomie et/ou avoir besoin de soins. Les établissements pour personnes âgées sont alors une solution possible à leurs nouveaux besoins. Les EHPAD représentent 80% des établissements destinés aux personnes âgées de la population générale et accueillent 6% des personnes de plus de 85 ans²⁵. Ils sont au cœur du savoir-faire de l'accompagnement du vieillissement et sont des lieux de soins et des lieux de vie qui répondent aux caractéristiques et aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Les locaux sont adaptés et le personnel est formé au vieillissement. Ainsi, les personnes sortant de foyers de vie (FV) le choisissent dans un cas sur trois, soit aussi souvent qu'une orientation en maison d'accueil spécialisée (MAS) ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM)²⁶.

L'approche du handicap a évolué. La conception purement biomédicale et figée a laissé place à une notion plus large et plus évolutive considérant la personne dans son environnement. Ces dernières décennies, les progrès de la médecine et un meilleur accompagnement ont fait émerger un nouveau public, qui présente de nouveaux besoins, celui des personnes handicapées vieillissantes.

²⁴ DREES, 2013, *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements médico-sociaux en 2010*, Etude et résultats, n°833.

²⁵ DREES, 2014, *L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011*, *Études et résultats*, N° 877.

²⁶ ASSOCIATION NATIONALE DES CREAI, 2014, *Les personnes de 55 ans et plus accueillies dans un établissement médico-social pour adultes handicapés*, Données issues de l'Enquête ES Handicap 2010.

1.2 L'évolution des politiques publiques face à l'enjeu des personnes handicapées vieillissantes

Le vieillissement des personnes handicapées est devenu un enjeu des politiques publiques au même titre que le vieillissement de la population générale. Dès 1976, René Lenoir, maître d'œuvre de la loi de 1975 « d'Orientation en faveur des personnes handicapées », a anticipé l'enjeu du vieillissement des personnes handicapées en déclarant « Les débiles profonds mourraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans 10 ou 15 ans des grands handicapés du troisième âge ».

Trente ans plus tard, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées « a largement contribué à développer la réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées... Depuis cette loi, la mobilisation des politiques publiques pour cerner les enjeux du phénomène a été forte, et suivie de nombreux travaux »²⁷.

1.2.1 Le Rapport du Sénateur Blanc

Le Sénateur Blanc a donné le départ en 2006. Dans son rapport « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », il a dressé un bilan sur le vieillissement des personnes handicapées et défini les moyens d'un accompagnement adapté pour :

- satisfaire leurs besoins,
- assurer la continuité des prises en charge,
- promouvoir des solutions diversifiées,
- mobiliser les compétences nécessaires,
- et favoriser l'anticipation.

Il a aussi interrogé les dispositifs d'accompagnement mis en place pour les personnes handicapées et les personnes âgées, « ce système dual fondé sur un critère d'âge devenu extrêmement simplificateur »²⁸ et a précisé des pistes pour engager un processus de convergence.

Il a également levé les fausses croyances sur les barrières d'âge dans les établissements : « Il convient donc de rappeler aux autorités de tutelles comme aux gestionnaires d'établissement que les lois et décrets, au niveau national, n'imposent aucune barrière d'âge à la présence de personnes ni dans les établissements pour personnes âgées, ni

²⁷ CORDERY P., 2015, *Avis présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de la Loi de finances pour 2016*, Assemblée nationale, Rapport n°3114, Tome III, page 25.

²⁸ BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Rapport, page 3.

dans les établissements pour adultes handicapés »²⁹. Quelques jours plus tard, la Circulaire du 21 juillet 2006 a rappelé aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge en Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ESMS) au-delà de 60 ans.

1.2.2 Le Rapport Gohet, « L'avancée en âge des personnes handicapées »

En octobre 2013, le groupe de travail mis en place conjointement par le ministre délégué aux personnes handicapées et celui des personnes âgées et animé par M. Patrick Gohet a remis son rapport qui « constitue un outil de travail pour la mise en place d'une politique globale, concrète et concertée ainsi que pour la réalisation d'un processus du public et de mobilisation des acteurs »³⁰. Le rapport affirme que « l'on doit donner à cette politique globale les moyens d'être déclinée en fonction des intérêts, des aspirations et des besoins des bénéficiaires »³¹.

1.2.3 Le Rapport Piveteau, « Zéro sans solution »

En 2014, le Rapport Piveteau appelé aussi « Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », va au-delà de l'enjeu économique et social que représente le vieillissement des personnes handicapées. L'objectif de ce rapport très humaniste est « de ne plus jamais laisser personne au bord du chemin ». Il préconise de réorganiser l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale afin de ne plus proposer des « places » mais des « réponses » qui s'adaptent à chaque situation.

1.2.4 Loi de l'Adaptation de la Société au Vieillissement

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) s'est donné pour objectif d'anticiper les conséquences du vieillissement et de répondre le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, de vie sociale et citoyenne, et d'accompagnement. Pour cela, elle donne priorité à l'accompagnement à domicile, renforce les droits et libertés des personnes notamment à l'entrée en institution (désignation d'une personne de confiance et procédure d'acceptation du contrat de séjour en ESSMS), reconnaît la place du proche aidant et met l'accent sur l'importance de la préservation de l'autonomie.

²⁹ BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Rapport, page 28.

³⁰ GOHET P., 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Tome 1, page 3.

³¹ Même source que ci-dessus.

1.2.5 La loi de Modernisation de notre système de santé

La loi du 26 janvier 2016, relative à la modernisation de notre système de Santé, vise à déployer « Une réponse accompagnée pour tous »³². Elle s'inspire des préconisations issues du rapport Piveteau en s'appuyant sur deux objectifs :

- d'une part trouver une réponse individualisée à chaque situation en évitant « le tout ou rien » et en favorisant l'articulation accrue des partenaires autour des parcours de vie,
- et d'autre part mettre en œuvre une évolution territorialisée de l'offre visant à couvrir l'ensemble des besoins identifiés.

Pour ce faire, cette loi a instauré un nouveau Projet régional de santé (PRS)³³.

Les plans, les schémas et les expérimentations en faveur des personnes handicapées et/ou âgées restent développés dans le cadre du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Par contre, des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) sont installés dans chaque région (arrêté du 27 octobre 2016) et ont pour missions principales (en ce qui nous concerne) de participer :

- à la réalisation du diagnostic territorial partagé,
- à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers,
- à l'évaluation de la qualité des prises en charge et des accompagnements.

Des professionnels, des usagers, des associations d'usagers, des collectivités territoriales, l'Etat, les organismes de sécurité sociale, et les personnalités qualifiées y sont représentés répartis dans 5 collèges.

Son article 74 prévoit la mise en place de missions d'appui aux professionnels pour coordonner « les parcours de santé complexes »,

Son article 69, donne la possibilité aux acteurs du territoire d'élaborer un projet territorial de santé mentale,

Son article 89, prévoit la formalisation d'un plan d'accompagnement global avec l'accord préalable de la personne pour les cas complexes.

Ainsi, les politiques publiques ont posé le cadre de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : il n'y a pas une solution mais des réponses à construire avec

³² LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Article 89, consulté le 2 août 2017 sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913410&cidTexte=LEGITEXT000031916187&categorieLien=id>

³³ Décret n°2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au Projet Régional de Santé, consulté le 10 juillet 2017 sur <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/26/AFSZ1606978D/jo/texte>

la participation de la personne, en fonction de ses particularités et en lien avec tous les acteurs du champ sanitaire et médico-social. Cette politique permet de sortir des logiques catégorielles pour ne s'attacher qu'aux besoins et aux souhaits des personnes en les adaptant aux contraintes socioéconomiques et géographiques qui s'imposent. L'EHPAD est alors un lieu de vie possible pour ces personnes et devient l'objet de notre réflexion.

1.3 Les Prés du Moulin, un EHPAD qui accueille des personnes handicapées vieillissantes

L'EHPAD que je dirige est un établissement privé indépendant, situé en Lot-et-Garonne à l'orée d'un village rural de 700 habitants et dont l'agrément permet d'accueillir 78 résidents.

1.3.1 Histoire de l'établissement

L'histoire de cet établissement est un peu singulière puisque je l'ai créé en 1991 en collaboration avec deux autres personnes.

A) La création

Après avoir obtenu mon diplôme d'état d'infirmière, j'ai débuté ma carrière comme infirmière de bloc opératoire. En poste à l'hôpital d'Agen, un remplacement m'a conduit à la maison de retraite de ce même hôpital. C'est à moment-là que s'est imposé le sens je voulais donner à mon métier mais aussi à ma vie : exercer ma profession avec ma propre conception de l'accompagnement et du soin à la personne. Et j'ai eu la chance de pouvoir créer l'établissement qui fait, aujourd'hui, l'objet de ce mémoire.

B) Le projet initial

Le projet était précis dès le départ : donner envie de vivre aux résidents en leur proposant des occupations et des buts, prévenir leur dépendance et son cortège de complications (escarres, infections, dépressions...), bien les soigner et respecter leur liberté.

Au-delà de ces valeurs humanistes, le projet paraissait aussi un peu utopiste : ne pas appliquer des tarifs élevés et ne pas sélectionner les entrées en fonction de l'autonomie et/ou des pathologies des personnes. L'expérience a prouvé que cela pouvait se concilier avec la bonne gestion de l'établissement.

Les réponses aux besoins du territoire étaient alors soumises à l'initiative des acteurs locaux, les créations, transformations ou extensions d'établissements n'étaient pas

encore confiées aux ARS par la procédure d'appel à projets³⁴. C'est ainsi qu'après avoir trouvé un bâtiment adapté (foyer logement) que le propriétaire (la mairie) était prêt à céder, le dossier a été déposé à la DDASS et accepté. Après quelques mois de travaux, l'établissement a ouvert ses portes le 1^{er} avril 1991.

1.3.2 L'établissement aujourd'hui

A) Le cadre réglementaire

En 2007, l'établissement est devenu EHPAD en signant sa première convention tripartite avec l'ancienne Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale (DDASS) devenue l'ARS et le Conseil Général (Conseil Départemental actuel).

Ses missions, conditions d'autorisation, tarifications, financements, gestions budgétaires et comptables sont depuis soumises aux dispositions relevant du régime commun aux différentes catégories d'ESSM et de celles spécifiques aux EHPAD : art. L.313-12, L. 314-2, L. 314-9 et R. 314-158 et s. du code de l'action sociale et des familles (CASF) et art. R. 174-9 et s. du Code de la sécurité sociale³⁵.

L'établissement est habilité à l'Aide Sociale Hébergement (ASH) pour 10 % de sa capacité d'accueil soit 8 places.

L'organisme gestionnaire est la SARL « Les Prés du Moulin », représenté par M. A. Pegna qui est gérant-associé.

Le projet d'établissement

En 2013, l'écriture du Projet d'Etablissement (PE) actuel a été réalisée parallèlement à l'Evaluation interne. Ce fut une étape importante dans l'évolution de l'établissement, l'occasion de prendre du recul, de nous analyser et de conceptualiser nos pratiques et nos valeurs. Ce fut un travail d'équipe extrêmement fédérateur. Nous en sommes sortis grandis et unis autour d'un projet d'établissement qui a pris effet en 2014 et ce pour une durée de 5 années.

L'évaluation externe

En 2014, l'Evaluation externe effectuée par l'organisme SOCOTEC a positionné l'établissement à un bon niveau d'accompagnement de ses usagers.

³⁴ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, consulté le 2 août sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

³⁵<https://www.legifrance.gouv.fr/affichSarde.do?reprise=true&page=1&idSarde=SARDOBJT000007117793&ordre=null&nature=null&g=ls>, consulté le 31 juillet 2017.

La convention tripartite

La deuxième Convention tripartite signée en 2014 est en cours. En application de la nouvelle réglementation : article 58 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la société au vieillissement, portant réforme de la tarification des EHPAD, elle sera remplacée par la signature d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui est programmé pour avril 2019.

La Commission de la Vie Sociale

La Commission de la Vie Sociale (CVS) se réunit 4 fois par an et est force de proposition au sein de l'établissement. Ce sont des résidents qui la président.

B) Les valeurs³⁶

S'appuyant au début sur la volonté d'accueillir les résidents en tant que personnes et non comme « dépendants, semi-dépendants ou valides », les valeurs se sont, au fil du temps, consolidées, conceptualisées et enrichies de la personnalité des membres de l'équipe. C'est ainsi que le projet d'établissement revendique plusieurs valeurs : « Prendre soin d'une personne dans sa globalité », « Donner l'envie de vivre », « Tous, coresponsables du bien-être des résidents », « Pas de ségrégation ». Et à titre d'exemple, voici « quelques cris de guerre » des membres de l'équipe :

- « La personne âgée dépendante n'est pas une personne comme les autres, mais comme les autres, elle est une personne » - Marcel S.- AMP Animateur,
- « Vivre et non survivre, Mourons debout ! » - Dr Edmond V.- Ex Médecin coordonnateur.

C) Le cadre de vie

Le bâtiment , ancien foyer logement construit dans les années 80, a été réorganisé pour être un lieu de vie accueillant et gai. Il est un élément important du projet d'établissement favorisant l'appropriation des lieux, le bien-être et la vie en collectivité.

Le bâtiment a en effet plusieurs spécificités :

- Bâti sur un étage, il s'étend sur une superficie de 3000m² au milieu d'un parc arboré d'un hectare,
- Son architecture en croix, distribue trois ailes en rez-de-chaussée et trois à l'étage, dans lesquelles se trouvent les chambres. Des peintures de couleurs vives constituent des repères pour l'orientation des résidents,

³⁶ ANNEXE III, *Les valeurs*, Les Prés du Moulin, Projet d'établissement, pages 11-12.

- De grands espaces collectifs : salle à manger, salon (avec cheminée), deux grands halls équipés de nombreuses banquettes offrent des espaces lumineux pour flâner, se rencontrer, bavarder ou pour recevoir familles et amis,
- Un vaste bassin, une fontaine, des plantes vertes et des oiseaux confirment le parti qui a été pris de soigner la décoration des lieux pour être comme à la maison,
- Un autre élément important est le parc de l'établissement. Clôturé et sécurisé, les résidents peuvent y circuler librement sans contrainte d'horaire. Un jardin thérapeutique (avec jardinières surélevées), un boulodrome et une vaste terrasse fleurie sont à disposition des résidents et des familles.

Les animaux sont les bienvenus et font eux aussi, totalement parti du projet d'établissement et du projet des résidents qui peuvent vivre avec leur animal de compagnie. L'EHPAD a aussi ses propres animaux : Tania et Valentin les chiens, Câlin le chat, des oiseaux, des tortues d'eau, et en reçoit même en vacances comme les deux poneys qui sont venus passer une quinzaine de jours cet été pour le plus grand bonheur de tous.

D) Un Vivre ensemble quelle que soit la pathologie des résidents

Depuis son ouverture en 1991, l'EHPAD pratique le vivre-ensemble de tous les résidents et en a fait une des valeurs fondatrices de son Projet d'Etablissement « Pas de ségrégation ». En effet, alors que d'autres EHPAD ont fait le choix de regrouper les résidents dans des zones dédiées en fonction de leur pathologie (démence) ou de leur état (fin de vie, grabataires...), ici, tous les résidents vivent ensemble. Le projet d'établissement revendique « Un accompagnement des résidents dans toutes les dimensions de l'humain, sans cloisonnement... ». L'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer s'est trouvé facilité par l'architecture de l'établissement qui s'est révélée être avant-gardiste dans sa conception avec ses grands espaces permettant la déambulation. Leur prise en charge au milieu des autres résidents s'est montrée possible et même positive. J'ai d'ailleurs analysé cette cohabitation au travers du Dossier d'Analyse Stratégique d'une Situation (DASS) réalisé dans le cadre de la formation CAFDES. Cette analyse a conclu à la faisabilité de ce vivre ensemble.

E) Un projet personnalisé

Le Projet d'établissement se donne comme mission de dispenser « *Un accompagnement qui donne envie de vivre* ». Partant de ce postulat, le projet personnalisé se veut être un projet de vie. Pour tout résident qui rentre dans l'établissement, se pose toujours la même question : comment va-t-il y vivre ?

Pour qu'il puisse y avoir une vie agréable, le projet est d'en prendre soin. Le soin est alors une réponse aux besoins et aux attentes du résident. Le soin c'est ce qui accompagne, ce qui soigne et qui guérit et qui génère de l'envie et du désir. Aussi, nous

pensons que tous les volets d'un projet personnalisé (paramédical, médical, vie sociale, culturelle, artistique, loisirs) sont du soin. Ils sont interdépendants, complémentaires et indissociables.

a) *Un projet de santé et de qualité de vie*

L'objectif du projet de soins (paramédical et médical) est de favoriser la santé des résidents, santé telle que définie par l'OMS ³⁷: « *la santé est un état de bien-être complet, physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Pour cela, le projet de soins est en accord avec les grandes politiques de préservation de l'autonomie, de lutte contre la dénutrition, d'accès aux soins dentaires pour tous et contre la sur-médication. Il rejoint de plus la philosophie de l'établissement de personnaliser au maximum l'accompagnement des résidents. Pour favoriser « cet état de bien être complet » je m'emploie à développer dans l'établissement une qualité de vie autant pour les résidents que pour le personnel.

b) *Le projet d'animation*

Dans la continuité de ses projets, l'EHPAD a la particularité de proposer de très nombreuses activités aux résidents : thérapeutiques, occupationnelles, culturelles et sociales et même des vacances annuelles. Des sorties ont lieu quasiment tous les jours grâce aux deux minibus adaptés aux Personnes à Mobilités Réduites (PMR) que possède l'établissement.

F) Une équipe pluridisciplinaire engagée

a) *Un personnel qualifié*

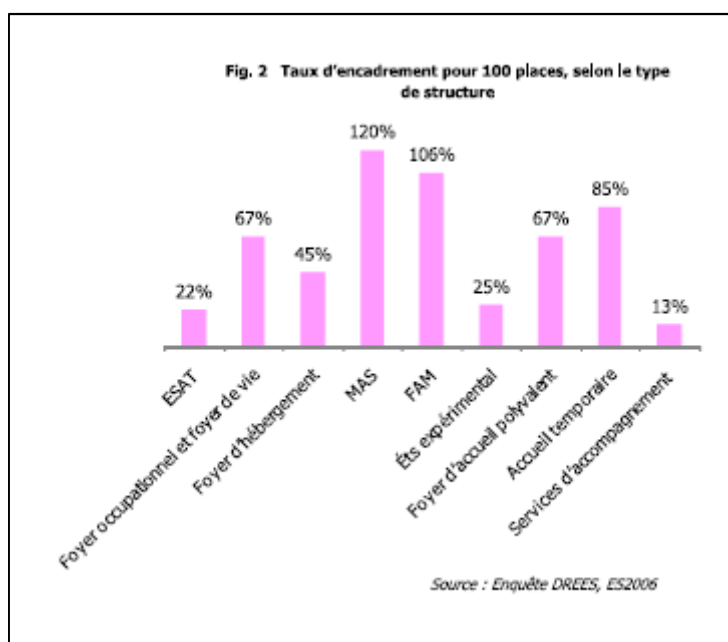
La signature de la première Convention tripartite en 2007, a permis à l'établissement d'embaucher du personnel qualifié. En effet, les qualifications requises et le nombre d'équivalents temps pleins nécessaires au bon fonctionnement de l'EHPAD sont notifiées par les ARS et le Conseil départemental dans le cahier des charges de la convention. Ainsi, une psychologue et un médecin coordonnateur ont été recrutés. Les dix-huit aides-soignants et aides médico-psychologiques requis ont été formés en priorité par la voie de la formation professionnelle interne. Une équipe s'est constituée et s'est façonnée.

Aujourd'hui, elle est composée de 45.8 équivalents temps plein (ETP) ce qui représente un ratio d'encadrement de 0,59 égal à la moyenne nationale des EHPAD³⁸

³⁷ Préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

³⁸ OBSERVATOIRE, aout 2012, *Vieillesse des personnes handicapées, La branche face à cet enjeu*, Etude nationale, page 57.

mais inférieur aux ratios des établissements du champ du handicap comme l'indique le tableau ci-dessous.



L'équipe se compose :

- A l'administration : d'une directrice (1 ETP), d'une adjointe de direction (1 ETP) et d'une secrétaire comptable (0.80),
- A l'hébergement : de deux maitresses de maison (1.8 ETP), de dix agents de service hôtelier (10 ETP), de deux lingères (2 ETP), de deux agents de restauration (2 ETP), de deux cuisiniers (2 ETP), d'un agent d'entretien (1 ETP) et d'une psychologue (1 ETP).
- Au soin : un médecin coordonnateur (0.5 ETP), une infirmière coordinatrice (1 ETP), quatre infirmières (3.5 ETP), une aide-soignante référente (1 ETP), un aide médico-psychologique coordinateur de l'animation et musicothérapeute (1 ETP) et 16 aides-soignant(e)s/aides médico-psychologiques (16 ETP).

En plus du personnel salarié, des intervenants extérieurs participent au fonctionnement de l'EHPAD. Au niveau administratif, le suivi et l'expertise comptable sont externalisés. L'entretien du bâtiment et la sécurité sont accompagnés par de nombreux contrats de maintenance. Des personnels libéraux paramédicaux et médicaux interviennent comme la pharmacienne qui assure la préparation des médicaments, les médecins traitants, les kinésithérapeutes, une diététicienne et les pédicures. D'autres prestataires, éducateur

sportif (deux fois par semaine), coiffeuses et esthéticiennes contribuent à la santé et au bien-être des résidents.

b) Un personnel et une direction engagée

Une partie du personnel est très engagée dans le projet de l'établissement. Ainsi, en 2007, les salariés ont créé une association qui organise des manifestations dans le village : bal, vide-greniers, repas.... Personnel et familles interviennent sur la base du volontariat et du bénévolat. En plus des bénéfices récoltés, ces actions permettent à l'EHPAD et à ses résidents d'être totalement intégrés à la vie du village.

Les Prés du Moulin ont également des liens de partenariat étroits avec l'association « Géront'Aquitaine » dont je suis présidente. Cette association, qui s'est donnée pour mission « d'améliorer la vie des personnes âgées », a créé un EHPAD temporaire de 25 places ainsi qu'une structure innovante pour les personnes âgées : un Centre de Loisirs Rencontres et Stimulations. Les résidents de l'EHPAD s'y rendent toutes les semaines, bénéficiant du magnifique parc du château du Saumont et conservant des liens sociaux importants.

G) Typologie des résidents

L'établissement accueille 78 résidents, 53 femmes et 25 hommes. Cette répartition est toujours à peu près la même sachant que l'établissement a un taux d'occupation proche des 100%.

Les trois quarts des résidents sont originaires du Lot-et-Garonne et plus particulièrement du territoire Agen-Nérac. Ceux provenant d'un autre département viennent majoritairement du département du Gers qui se situe à quelques kilomètres.

Le Groupe iso ressource Moyen Pondéré (GMP) est de 818 ce qui est très élevé par rapport à la moyenne nationale qui est de 700 (chiffre de 2011)³⁹. Ce GMP, calculé par une moyenne des grilles AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) de chaque résident, reflète le niveau de dépendance du public accueilli. Le taux élevé du GMP de l'établissement s'explique par plusieurs facteurs :

- d'une part, une durée de séjour longue, d'une moyenne de 4 ans et demi ; d'après l'enquête DREES de 2014⁴⁰ elle est de 1 an et 9 mois en EHPAD privé,
- d'autre part, une politique d'admission qui ne sélectionne pas les entrées en fonction de l'autonomie et de l'intérêt ou du désintérêt que l'on aurait à accepter ou à refuser un résident (dépendance, troubles du comportement, poids, ...), mais par une réflexion centrée sur la personne, se demandant systématiquement ce que l'on pourra ou pas, apporter à ce nouvel usager.

³⁹ Etude et résultats DREES février 2014

⁴⁰Drees, 2014, Etudes et résultats N°899.

Le PMP (PATHOS moyen pondéré) permet d'évaluer les niveaux de soins requis pour la prise en charge des pathologies. Il rejoint la moyenne nationale en affichant 190.

Les pathologies des résidents de l'EHPAD reflètent également les tendances nationales : « 82 % des résidents souffrent d'au moins une maladie neurologique ou psychiatrique », puis s'échelonnent « les maladies cardio-vasculaires (75%), ostéo-articulaires (47%), uronéphrologiques (40%) et gastroentérologiques (40%)»⁴¹.

L'âge moyen des résidents est également dans la norme avec une moyenne de 84 ans et 6 mois (2016).

1.3.3 La place actuelle des personnes handicapées vieillissantes aux Prés du Moulin

L'établissement accueille des personnes handicapées vieillissantes qui vivent dans l'établissement avec les autres résidents. Aujourd'hui, ce sont quinze personnes⁴² (5 femmes et 10 hommes) qui répondent à la définition : « est une personne handicapée vieillissante, une personne handicapée qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement » soit pratiquement 20% des usagers.

Ages :

- 2 ont ce jour moins de 60 ans,
- 7 sont rentrées avant l'âge de 60 ans,
- 4 ont actuellement entre 60 et 65 ans.

La moyenne d'âge à l'entrée est de 63.4 ans.

La moyenne d'âge actuelle est de 71,5 ans.

Provenances :

- 3 vivaient en familles,
- 3 à domicile seuls,
- 1 en famille d'accueil,
- 8 en hôpital spécialisé.

Durées de séjour moyennes : 8 ans

- La plus longue : 16 ans,
- La plus courte : 3 mois.

Types de handicap :

- Handicap mental : 6,
- Handicap psychiques : 6,

⁴¹ DREES, 2011, *Les personnes âgées en institution solidarité*, Dossier solidarité et santé N°22, pages 5, 9 et 10.

⁴² ANNEXE IV Tableau récapitulatif des personnes handicapées vieillissantes accueillies aux Prés du Moulin.

- Handicap neuro/psy : 2,
- Polyhandicap : 1.

Autonomie/dépendance :

- 5 résidents sont GIR 1,
- 8 résidents sont GIR 2,
- 2 résidents sont GIR 3.

Les GIR sont élevés du fait des déficiences mentales, psychiques ou cognitives de ces résidents.

Cette part importante de personnes handicapés vieillissantes s'explique par le projet de l'établissement : l'EHPAD, est connu sur le territoire pour son dynamisme et les nombreuses sorties et animations qu'il propose aux résidents. Ce projet est en adéquation avec celui des personnes handicapées vieillissantes qui ont besoin de soins mais aussi de vivre.

En peu de temps, les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie ont prolongé l'espérance vie de la population générale mais aussi celle des personnes handicapées. Ce phénomène est devenu un enjeu majeur des politiques publiques qui s'accordent à dire qu'il n'y a pas une mais des réponses en fonction de la singularité de chaque personne. Aussi, selon leur handicap, leur condition de vie, leur lieu de vie, la présence ou pas d'un aidant, ces personnes vont vieillir différemment et auront besoin d'un accompagnement et d'un environnement particulier à chacune. L'établissement a répondu à ce besoin.

Le moment est venu d'engager une réflexion sur cette offre de service et d'en mesurer la qualité.

2 Mesure de la pertinence de l'offre de service et de la qualité de l'accompagnement aux Prés du Moulin

Dans un premier temps, je vérifierai si l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD s'inscrit bien dans une réponse aux politiques publiques nationales, régionales et départementales. J'analyserai ensuite s'il est pertinent que je continue le développement de cette offre de service au regard du cadre réglementaire, de ma mission de directrice, des besoins du territoire et de l'avis des résidents et du personnel. Dans un dernier temps, j'évaluerai la qualité de l'accompagnement proposé.

2.1 L'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans l'établissement : une réponse aux politiques publiques ?

2.1.1 Les politiques nationales

A) La loi du 2 janvier 2002

En accueillant des personnes handicapées vieillissantes, l'EHPAD répond à une des orientations de la loi du 2 janvier 2002 de rénovation et de modernisation de l'action sociale, qui est de diversifier les missions et les offres des établissements afin d'adapter les structures aux besoins.

B) Le Rapport Jacob, 2012

Ce rapport nommé « Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » assoit la coordination des secteurs sanitaires/hospitaliers avec le secteur médico-social (et les EHPAD) pour répondre aux difficultés d'accès aux soins rencontrées par la personne handicapée. Il fait des propositions en termes de formation (professionnels et aidants), de prévention et de parcours de soins avec la création de la fonction de « Référent du parcours de santé ». Ce rapport préconise le recours aux services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) pour les personnes handicapées vivant à domicile ou en établissement⁴³ afin « de rendre possible un rêve : celui d'un monde dans lequel la personne handicapée n'aurait pas à faire l'impossible – l'impensable – choix entre être soignée et être accompagnée »⁴⁴. Ce rêve étant rendu possible grâce à la collaboration des différents secteurs.

⁴³ A noter que les EHPAD peuvent bénéficier de l'intervention de l'HAD depuis le Décret n° 2007-241 du 22 février 2007

⁴⁴JACOB P., 2012 *L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, Pour la personne handicapée : Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement, Rapport, page 57.

C) « Une réponse accompagnée pour tous »

Cette démarche s'inscrit dans la politique du gouvernement en écho au Rapport Piveteau « Zéro sans solution », l'objectif étant d'apporter des réponses d'accompagnement aux personnes handicapées et d'éviter ruptures de parcours et hospitalisations inutiles. Les EHPAD font parties des réponses possibles. Pour ce faire, un Dispositif d'Orientement Permanent (DOP), issu de l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé est en cours d'élaboration. Son « objectif est de prévenir tout risque de rupture de prise en charge »⁴⁵ en faisant évoluer les méthodes de travail des MDPH et de leurs partenaires. Le DOP modifiera le mécanisme d'orientation mis en œuvre jusqu'à présent et « prévoit que, en accord avec la personne, la MDPH formule, si besoin, une double orientation, c'est-à-dire une orientation-cible et une réponse alternative construite en fonction des possibilités et des disponibilités de l'offre locale. Cette double orientation étant formalisée dans un plan d'accompagnement global »⁴⁶.

Pour répondre aux besoins en prenant en compte l'efficacité (la meilleure réponse au meilleur coût) et en évitant les ruptures de parcours, les acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux des deux champs personnes handicapées et personnes âgées sont mobilisés et mobilisables. Toutes les offres du territoire sont une solution potentielle. Les EHPAD s'affirment comme établissements ressources pour les personnes handicapées vieillissantes qui ont des besoins en soins et en préservation de l'autonomie. Les Près du Moulin en font partie.

2.1.2 La politique régionale : PRS, SROMS et PRIAC

A) Le PRS

Les organisations sanitaires, médico-sociales et de prévention, adaptées aux besoins de la population de chaque région sont déclinées par les agences régionales de santé (ARS) dans leur Projet Régional de Santé (PRS). Ces PRS définissent les priorités des agences au travers de quatre documents :

- Le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS),
- Le volet transversal du projet régional de santé,
- Les schémas régionaux,
- Les programmes.

⁴⁵ <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-dorientation-permanent-les-travaux-demarrent-dans-les-23-sites-pionniers>, consulté le 14 août 2017.

⁴⁶ Même source que ci-dessus.

Le Lot-et-Garonne fait partie de la Nouvelle Aquitaine, constituée des anciennes régions : Aquitaine, Poitou et Charentes-Limousin depuis la réforme territoriale de 2015. Le Plan Régional de Santé (PRS) de la Nouvelle Aquitaine n'entrera en vigueur qu'au 1er janvier 2018, c'est donc le PRS Aquitain 2012-2016 qui fait référence.

B) Le SROMS

Au sein des schémas régionaux du PRS 2012-2016, le Schéma Régional de l'Organisation Médico-sociale (SROMS) a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des ESSMS.

Je constate toutefois que, contrairement à la majorité des SROMS⁴⁷ du territoire national, le vieillissement des personnes handicapées n'y a pas été retenu comme axe de travail prioritaire par le PRS Aquitain.

C) Le PRIAC

Au sein des programmes, c'est le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) qui prévoit la programmation financière de l'offre médico-sociale et des prestations destinées aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Un premier PRIAC aquitain dressé pour la période 2011-2013 prévoyait *la création de 410 places dont 172 places de maisons d'accueil spécialisées (MAS) et 238 places de foyers d'accueil médicalisés (FAM) pour des adultes handicapés (polyhandicapés, personnes handicapées vieillissantes, cérébrolésés, déficients intellectuels ou psychiques et autistes) sur l'ensemble des territoires pour un montant de 21.8 millions d'euros* »⁴⁸.

Le PRIAC actuel, 2015-2019, nous indique que sur ces 410 créations de places, seulement 30 ont été attribuées pour des personnes handicapées vieillissantes à deux maisons d'accueil spécialisé (MAS) d'autres départements que le Lot-et-Garonne. Je constate que la politique régionale n'est pas de créer des places spécifiques mais de mobiliser tous les acteurs de tous les secteurs pour apporter la bonne réponse à chaque personne.

2.1.3 Le Schéma de l'Autonomie 2016-2020 du Lot-et-Garonne : offre de service et politique départementale

Le Lot-et-Garonne compte 332 119 habitants et se caractérise par une forte population rurale. Il est d'autant plus concerné par le vieillissement de ses personnes handicapées

⁴⁷ CNSA, 2013, *Bilan national de la première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale 2012-2016*, Dossier technique SROMS.

⁴⁸ ARS, *Projet régional de santé Aquitaine 2012-2016*, page 53.

qu'il est déjà touché par le vieillissement de sa population. Il se situe ainsi au treizième rang des départements français les plus vieillissants. Il se particularise également par un montant moyen des retraites peu élevé, des niveaux de revenus relativement bas et une faible densité médicale et paramédicale⁴⁹.

Le taux de personnes handicapées percevant l'allocation adulte handicapée (AAH) en Lot-et-Garonne est supérieur au taux régional et national : 34.9 pour 1000 habitants, ce qui représente 7429 bénéficiaires, dont 552 soit 7% sont originaires d'un autre département.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, les conseils départementaux ont été désignés comme chefs de file de l'action sociale et médico-sociale et ont la responsabilité de l'élaboration des schémas d'organisation sociale et médico-sociale. Le département du Lot-et-Garonne a adopté fin 2016 le « Schéma Départemental de l'Autonomie 2016-2020 ». Celui-ci regroupe le secteur des personnes âgées et celui du handicap. En décloisonnant ces deux secteurs, le Schéma de l'autonomie permet de renforcer l'efficacité de son action en optimisant les moyens et les compétences. Il répond ainsi aux orientations nationales impulsées par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à la suite de l'adoption de la loi de décembre 2015 relative à l'Adaptation de la société au vieillissement.

A) L'offre de services en Lot-et-Garonne⁵⁰

Les établissements :

Le département est plutôt bien doté en établissements pour personnes handicapées :

- 8 foyers de vie (FV) pour 377 places,
Le taux est de 2.4 en Lot-et Garonne contre 1.5 au niveau national,
- 5 maisons d'accueil spécialisées (MAS) pour 162 places,
5 foyers d'accueil médicalisés (FAM) pour 168 places,
Le taux est de 2 pour les MAS et les FAM en Lot-et-Garonne contre 1.5 au niveau national,
- 216 places en foyers d'hébergement (FH) pour les travailleurs d'ESAT,
Le taux est égal au taux national.

Les accueillants familiaux :

Ils proposent 56 places spécifiques pour personnes handicapées et 141 places mixtes (personnes âgées ou handicapées).

⁴⁹ DEPARTEMENT DE LOT-ET-GARONNE, 2016, *Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016-2020*, pages 14 et 25.

⁵⁰ Même source, page 54.

Les hébergements pour personnes handicapées vieillissantes :

Ils sont répartis dans 3 foyers d'accueil médicalisés (FAM) et comptent 102 places dédiées :

- au handicap psychique : 63
- au handicap mental : 9
- au handicap moteur : 30

Le domicile

En ce qui concerne le maintien à domicile, le taux lot-et-garonnais de places en Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) est de de 2.9 pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans, ce qui est supérieur à la moyenne nationale (1.3).

Les taux des services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), des Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et des Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASSAD) sont également satisfaisants au regard de la moyenne du pays.

B) La politique départementale

Le schéma départemental de l'Autonomie se décline en 4 axes :

- « Construire une nouvelle gouvernance des politiques de l'autonomie en Lot-et-Garonne »,
- « Soutenir le développement local de l'autonomie »,
- « Un soutien à l'autonomie adapté aux besoins »,
- « Assurer la participation citoyenne de tous et favoriser le vivre ensemble ».

Dans l'axe 3 du schéma, la fiche action n° 11, intitulée « Faciliter le parcours des personnes handicapées vieillissantes »⁵¹ prévoit une série de mesures :

- adapter l'intervention pour les personnes handicapées accompagnées à domicile,
- organiser les transitions dans l'accompagnement pour les travailleurs d'ESAT qui prennent la retraite et quittent les foyers d'hébergement,
- créer des places en EHPAD par redéploiement des places existantes pour les personnes handicapées vieillissantes qui ont des besoins en soins.

Pour ce faire et à titre expérimental, le département prévoit de *spécialiser 6 places d'EHPAD* (par redéploiement) à destination de personnes handicapées

⁵¹ ANNEXE V, Fiche action n°11

vieillissantes par le financement de personnel éducatif spécialisé, soit 52 000 euros par an.

Les axes du schéma départemental confirment le bien-fondé de la démarche de l'EHPAD concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes et sa volonté de promouvoir leur accompagnement. « La création de places ne fait pas partie des objectifs du schéma »⁵².

La politique régionale comme la politique nationale attribuent peu de créations de places à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. La politique départementale désigne les EHPAD comme une réponse « expérimentale » à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes qui ont besoin de soins. Les Prés du Moulin appliquent ces politiques en accueillant des personnes handicapées vieillissantes.

2.2 Le développement de l'offre de service aux personnes handicapées vieillissantes, une direction à poursuivre ?

2.2.1 Un cadre réglementaire respecté

A) Le code de l'action sociale et des familles

Les EHPAD font partie des établissements définis dans l'article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF). L'article L 313-12 les contraint d'accueillir des résidents ayant un certain niveau de dépendance « dans des conditions fixées par décret »⁵³.

Leurs missions sont précisées dans l'article D312-155-0. Elles sont :

- « d'héberger,
- de proposer et de dispenser des soins,
- de mettre en place un projet d'accompagnement personnalisé,
- de disposer d'une équipe pluridisciplinaire comprenant outre son directeur et l'équipe administrative, un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier, des aides-soignants des aides médico psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs,
- d'inscrire leur action au sein de la coordination gériatrique locale ».

⁵² DEPARTEMENT DE LOT-ET-GARONNE, 2016, *Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016-2020*, page 77.

⁵³ Le décret concerné (article D 313 -15) stipule que les EHPAD mentionnés au I de l'article [L.313-12](#) doivent « accueillir une proportion de résidents classés dans les GIR 1 à 3 supérieure à 15 % de la capacité autorisée ainsi qu'une proportion de résidents classés dans les GIR 1 à 2 supérieure à 10 % de la capacité autorisée ».

Je note que ces missions correspondent à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Le législateur a même prévu des accompagnants sociaux et psycho-éducatifs, ce qui est d'ailleurs peu pratiqué en EHPAD. La mission de coordination quant à elle devra s'étendre non seulement au secteur gériatrique mais aussi à celui du handicap.

B) L'âge légal d'entrée et la différence de prestations

a) *La question de l'âge*

L'admission de personnes handicapées qui n'ont pas atteints l'âge de 60 ans est possible. Comme le relève le GEPSO dans son enquête⁵⁴ : « aucun texte ne légifère sur cette question. Les dérogations d'entrée en EHPAD avant 60 ans ne sont donc pas obligatoires mais demandées par les conseils généraux. La loi 2005-102 du 11 février 2005 ...a supprimé la barrière de l'âge ...et a donné un délai de 5 ans aux conseils généraux pour s'y conformer ».

b) *La différence de prestations entre personne âgée et personne handicapée*

Elle est en partie responsable du clivage qu'il y a entre personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes. La distinction provient d'une barrière d'âge qui a été fixée à 60 ans. Ainsi, toute personne qui acquiert une situation de dépendance après 60 ans n'est pas considérée comme une personne handicapée mais comme une personne âgée. En découle des prestations différentes :

- les personnes handicapées et handicapées vieillissantes perçoivent l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP),
- les personnes âgées perçoivent l'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA).

L'enjeu de ces deux dispositifs, déjà dénoncé en 2006 par le sénateur Blanc⁵⁵, est d'ordre financier, les prestations du handicap coûtant plus cher aux pouvoirs publics que celles de la dépendance. Le rapport Blanc a fait des propositions pour engager un mécanisme de convergence entre les dispositifs de compensation du handicap et de la perte d'autonomie. Depuis, un rapprochement des deux champs a bien eu lieu (CNSA,

⁵⁴ GEPSO, 2013, *Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD* page 2 paragraphe 2 et 3.

⁵⁵ BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Rapport.

schémas départementaux communs...) mais les droits ouverts aux personnes des deux champs restent différents.

Il n'y a pas de barrière d'âge réglementaire pour entrer en EHPAD mais la difficulté est financière. La personne qui n'a pas 60 ans ne rentre pas dans le calcul du GMP de l'EHPAD⁵⁶ (donc de la dotation), et n'a droit ni à l'APA et à la PCH. Par dérogation du Conseil départemental, elle peut toutefois continuer de percevoir l'AAH et l'aide sociale.

2.2.2 Une mission inhérente à la fonction du directeur

La mission du directeur est d'améliorer la qualité de l'accompagnement du public accueilli dans l'établissement et de développer l'offre de service en réponse aux besoins du territoire, en lien avec les politiques publiques. Le Document unique de délégation (DUD) m'en donne le pouvoir.

J'en trouve les éléments dans le référentiel du domaine de compétence 1 de la formation CAFDES « Elaboration et conduite stratégique d'un projet d'établissement ou de service » :

- « Elaborer un projet d'établissement ou de service en cohérence avec le projet de la personne morale gestionnaire et avec les besoins et attentes des usagers,
- Organiser la stratégie de communication externe,
- Initier et organiser des partenariats,
- Piloter et mettre en œuvre le projet d'établissement ou de service et en être le garant,
- Garantir l'exercice des droits et liberté des usagers,
- Apprécier les enjeux d'un projet en termes de prise de risque et de responsabilité,
- Evaluer le projet d'établissement ou de service et développer la qualité des prestations ».

Le projet d'établissement actuel des Prés du Moulin ne tenant pas compte de la présence des personnes handicapées vieillissantes, il est de ma fonction :

- de lancer une démarche de révision ou de réécriture du projet pour y inscrire ce public et ses caractéristiques et formaliser leur projet d'accompagnement⁵⁷,
- de développer parallèlement des coopérations, partenariats et réseaux avec des organismes du champ du handicap afin de favoriser l'interdisciplinarité autour de la personne.

⁵⁶.GEPSCO, *Décret 99-316 du 26 avril 1999, article 30-1, article 11*, Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD, page 2, paragraphe 2 et 3.

⁵⁷ ANESM, 2014, L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes RBPP.

2.2.3 Une réponse aux besoins du territoire

Comme nous l'avons (2.1.1.C), le futur Dispositif d'Orientation Permanent (DOP) prendra de plus en plus compte des offres d'accompagnement existantes sur le territoire de vie de la personne handicapée qui avance en âge afin d'éviter les ruptures.

Ainsi, les Prés du Moulin peuvent être une réponse :

- aux personnes handicapées vieillissantes du territoire : aucun EHPAD n'a engagé une démarche en ce sens,
- aux travailleurs de l'ESAT voisin (10 km) qui accueille 66 personnes handicapées psychiques dont 30 vivent dans le foyer d'hébergement (FH) adossé à cet ESAT,
- aux résidents d'un foyer de vie (FV) situé à Agen qui a récemment pris contact avec nous,
- aux patients de l'hôpital spécialisé de la Candélie situé au nord d'Agen.

La situation géographique de l'EHPAD lui permet donc de se positionner pour apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes du territoire.

2.2.4 Un assentiment de tous

J'ai recueilli l'avis des résidents, des familles et du personnel quant à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. Pour ce faire, j'ai rajouté une question à la dernière enquête de satisfaction réalisée ce mois de juillet : « Etes-vous favorable à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD ? ».

Le personnel a répondu favorablement pour 62.9% et très favorablement pour 34.3%, 2.9% ne se sont pas prononcés.

Les résidents ont répondu favorablement pour 60%, très favorablement pour 30%, 10% ne se sont pas prononcés.

La démarche d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD s'avérant être pertinente, je vais maintenant en mesurer la qualité de l'accompagnement.

2.3 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes aux Prés du Moulin

Afin d'évaluer la qualité de l'accompagnement proposé aux personnes handicapées vieillissantes des Prés du Moulin, je vais mesurer si l'établissement répond à leurs besoins et à leurs attentes. Je m'appuierai sur les spécificités des 15 personnes présentes pour analyser la qualité de l'accompagnement à la santé et aux soins, et les

effets de la cohabitation des deux publics. Je commenterai ensuite l'évaluation interne réalisée puis je mettrai en exergue les spécificités communes de ces personnes.

2.3.1 L'accompagnement à la santé et aux soins

Les rapports et les recommandations concernant les personnes handicapées vieillissantes s'entendent à dire que les trois clefs de l'intervention sont d'anticiper, de repérer et d'adapter :

- La phase d'anticipation des risques du vieillissement pour éviter les situations d'urgence (inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine) et les ruptures de parcours,
- Le repérage des signes du vieillissement pour prévenir ses effets,
- L'adaptation de l'accompagnement pour répondre aux nouveaux besoins de santé somatique, cognitive et/ou psychique et au rythme de vie du résident.

Ces interventions font partie du savoir-faire de l'EHPAD qui possède un personnel formé à cet effet, un médecin coordonnateur qui est gériatre et des infirmières, et des outils adaptés. Les étiologies des déficiences sont recherchées et évaluées dès l'entrée afin de disposer d'un niveau de référence. Le suivi médical mensuel permet de dépister et de traiter les comorbidités éventuelles.

La qualité de cet accompagnement à la santé peut se mesurer par le maintien de l'autonomie des résidents mais aussi par leur espérance de vie :

- Comme nous l'avons vu, l'évaluation de la dépendance se pratique avec la grille AGGIR.

Je constate ce jour que :

- o 5 résidents sont GIR 1
- o 8 résidents sont GIR 2
- o 2 résidents sont GIR 3

Sur ces 15 résidents, seuls 4 ont perdu un point de GIR depuis leur arrivée ce qui traduit un bon maintien de l'autonomie :

- o Messieurs Camus et Tuile, tous les deux présents depuis 14 ans qui ont présenté un accident vasculaire cérébral,
 - o M. Sol, présent depuis 4 ans,
 - o Mme Blond, présente depuis 3 ans qui a développé ces derniers mois une maladie neurodégénérative très invalidante.
- Espérance de vie :
La moyenne d'âge est de 71.53 ans ce qui est élevé pour des personnes handicapées vieillissantes.

2.3.2 Quid de la cohabitation des deux publics

Les personnes handicapées vieillissantes sont majoritairement plus jeunes que les autres résidents :

- 2 ont ce jour moins de 60 ans,
- 7 sont rentrées avant l'âge de 60 ans,
- 4 ont actuellement entre 60 et 65 ans,
- La moyenne d'âge à l'entrée est de 63.4 ans,
- La moyenne d'âge actuelle est de 71,5 ans contre 83,18 ans pour le reste des personnes accueillies soit 11,68 ans de différence,
- 2 générations séparent M. Pons, 57 ans (personne handicapée vieillissante) de Mme Barbe. qui a 101 ans.

La question qui peut se poser est de savoir si cette différence d'âge est propice à altérer la qualité de vie des résidents. Je vous propose d'étayer la réflexion en m'appuyant sur les données issues de deux études avant de mener une réflexion personnelle.

A) Qualité de vie et différence d'âge

La première étude concerne l'analyse de la qualité de vie offerte dans les EHPAD par rapport à la différence d'âge des résidents. Cette analyse a été faite par la Direction Générale de la Santé (DGS) dans le cadre de son étude sur « La prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida »⁵⁸ :

Il est très difficile de statuer en toute généralité sur la qualité de vie offerte par des établissements dont l'âge moyen d'entrée est de près de 84 ans, pour des personnes de 50 à 65 ans, soit d'une ou parfois deux générations plus jeunes que leur cohabitant. S'il est dit que pour des personnes sans atteint cognitive, cette cohabitation forcée est violente et qu'elle peut poser aussi des problèmes inverses de sécurité pour les plus âgés et les plus fragiles, ce constat est très variable et dépend de ce que l'établissement est en capacité d'offrir comme projet de vie à chacun. Ce projet n'est pas lié à l'âge du résident, mais d'abord à son autonomie, sa façon d'être relié à ce qui l'entoure, à l'environnement social qu'offre l'établissement, à ses ressources en personnel de soin et d'animation, à l'« esprit » qui l'anime.

Ce constat reflète totalement celui qui est fait aux Prés du Moulin. Ce n'est pas la différence d'âge qui peut poser problème mais l'expression des déficiences ou des

⁵⁸ DGS- *La prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/Sida*, Etude, Plein Sens, consulté le 13 juin 2017 sur solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etude_PVVIH_vieillissantes_mars_2013_DGS_Pleins_ens.pdf

pathologies des personnes handicapées vieillissantes. Et c'est bien l'organisation et le projet de l'établissement qui fait la différence.

B) Des problèmes multi factoriels

Une autre étude provient de l'enquête menée par le Groupe national des Etablissements publics Sociaux et Médico-sociaux (GEP SO)⁵⁹ en 2013. Elle nous indique que, dans un EHPAD sur deux, des problèmes de cohabitation se posent causés par :

- les troubles du comportement,
- la différence d'âge et donc de rythme,
- les problèmes de communication entre personnes âgées et personnes handicapées par manque d'outils,
- la taille des EHPAD qui ne correspond pas à l'habitude qu'ont les personnes handicapées de vivre dans des unités plus petites.

L'établissement n'est pas touché par ces problèmes de cohabitation. Le vivre ensemble fait partie du projet d'établissement et il est déjà cultivé au quotidien :

- Les troubles du comportement sont gérés par une organisation qui favorise la bonne cohabitation des résidents lucides et désorientés et une prise en charge adaptée de ces derniers :
 - o Une démarche de communication auprès des personnes lucides est engagée pour encourager leur tolérance,
 - o Le personnel est formé à favoriser la bonne entente, à l'écoute et à l'anticipation des situations conflictuelles, la psychologue assure un temps plein,
 - o Le partenariat conclue avec l'Unité Mobile de Gérontopsychiatrie de l'hôpital spécialisé, nous permet de bénéficier à la demande de l'intervention d'un psychiatre et des conseils d'une équipe de professionnels.
- La différence d'âge est perçue comme dynamisante. Elle apporte de la vie et de la gaieté dans l'ambiance générale et n'empêche pas les résidents de vivre à leur propre rythme. S'il y a 44 ans d'écart entre les deux résidents le plus jeune et la plus âgée, il n'y a que 11,68 ans de différence entre la moyenne d'âge des handicapés vieillissants et celles des autres résidents.
- L'organisation favorise les rapprochements et la communication. Les animations et les sorties partagées créent des liens et des affinités.

⁵⁹ GEP SO, 2013, *Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD*
- 36 - Marie-Hélène Folch - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2017

Concernant les troubles que pourraient occasionner les personnes handicapées vieillissantes présentes, il n'y a pas eu:

- de signalement d'évènements indésirables,
- de questions ou de contestations mentionnées au Conseil de la Vie Sociale (CVS).

C) Des capacités et des incapacités fédératrices

Avant d'être handicapés vieillissants, les résidents sont des personnes qui ont eu une histoire et des centres d'intérêts. Ils adhèrent aux animations et aux sorties proposées sans se soucier de l'âge, de la pathologie ou du handicap des autres résidents. Aux Prés du Moulin, comme dans le monde ordinaire, ce ne sont pas les handicaps ou les âges qui rapprochent ou qui divisent mais la personnalité de chacun.

a) *L'entraide et la proximité créent des liens*

Il n'est pas rare de voir des « duos » se former : une personne valide qui en pousse une en fauteuil roulant ou deux personnes, à la marche instable, qui se donnent confiance en se prenant le bras. D'autres résidents plus désinhibés, se retrouvent comme s'ils s'étaient toujours connus pour partager un peu d'affection : s'asseoir côte à côte, se donner simplement la main... Ces « couples » se créent très vite, dès les premiers contacts et sont souvent indéfectibles.

b) *Les facultés locomotrices qui rassemblent*

A l'inverse, le fait de ne pas dépendre d'une tierce personne pour se déplacer, réunit nos deux publics dans le groupe des valides.

Les EHPAD et particulièrement Les Prés du Moulin accueillent des personnes de plus en plus dépendantes. Ainsi, seulement 45% de l'ensemble des résidents a une autonomie physique dans ses déplacements (avec l'usage de leurs jambes ou d'un fauteuil qu'ils actionnent seuls). Cette autonomie concerne :

- 10 personnes handicapées vieillissantes (66%)
- 25 personnes âgées (40%)

Appartenir au groupe des valides, même si rien n'est formalisé, fédère ces résidents dans une même dynamique de maintien de l'autonomie (marche, gymnastique,...) et les rassemble dans une même spécificité.

2.3.3 L'évaluation de la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD

J'ai également évalué la qualité de l'accompagnement en réalisant une évaluation interne de l'EHPAD avec un référentiel handicap.

A) Méthode

Pour réaliser cette évaluation, je me suis équipée du logiciel qualité AGEVAL. Ce logiciel, entre autres fonctions, permet de réaliser des évaluations adaptées aux différents publics d'établissements et de services. J'ai demandé au fournisseur d'installer non pas un référentiel d'évaluation EHPAD mais un référentiel adapté aux établissements accueillant des personnes handicapées. Il est constitué de deux parties : *la Qualité de vie des résidents* et le *Management*. J'ai effectué l'évaluation sur la seule partie *Qualité de vie*.

La partie qualité de vie est divisée en quatre chapitres :

- Le projet d'établissement et champ d'intervention
- L'accueil et le parcours de la personne
- Le contenu et l'organisation des interventions
- Le respect et l'exercice des droits des usagers

Un groupe de travail pluridisciplinaire a été nommé pour répondre aux questions.

B) Les résultats de l'évaluation

Les résultats sont d'un bon niveau général comme le montre la synthèse de cette évaluation déposée en annexe.⁶⁰ Je constate toutefois que 2 références *Elaboration du projet personnalisé* et *Contenu des interventions* ont obtenu les scores les plus faibles, respectivement 58% et 57% et que plusieurs critères issus de l'ensemble des références descendent en dessous des 50% :

- Dialogue entre la personne concernée et ses proches,
- Relations avec les personnes handicapées concernées,
- Expression de la personne et des proches,
- Implication des autres acteurs de la vie sociale dans l'établissement,
- Intervention de vie quotidienne / éducatif,
- Intervention pédagogique / autonomie,
- Risque suicidaire,
- La sortie/fin de prise en charge organisée par l'établissement,
- Respect de la confidentialité des informations relatives à l'utilisateur.

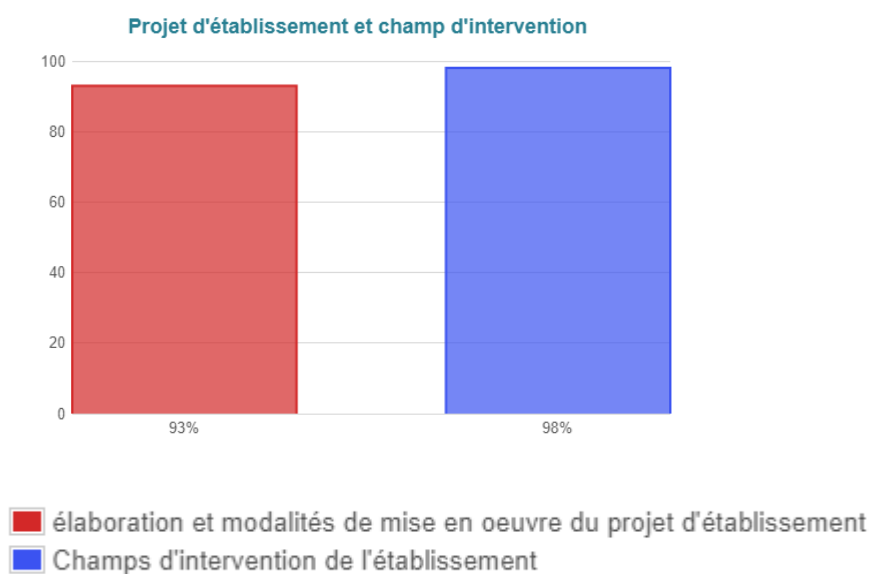
Pour en analyser les causes, je vais rechercher les questions auxquelles l'établissement a répondu négativement.

⁶⁰ ANNEXE VI : Synthèse de l'évaluation

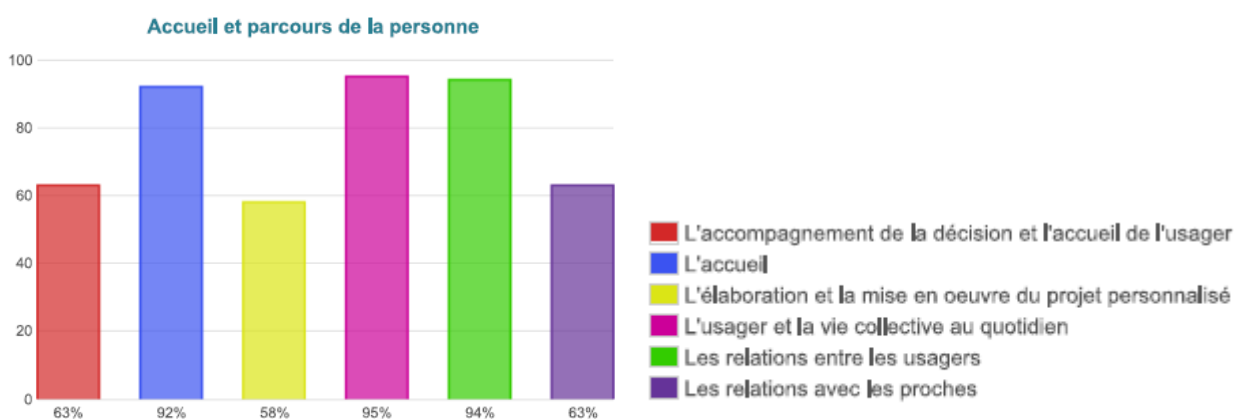
A noter que cette évaluation a également fait émerger des points à améliorer concernant les résidents hors champ du handicap que je ne traiterai pas ici.

a) *Projet d'établissement et champ d'intervention*

Nous ne nous attarderons pas sur le premier chapitre qui concerne le projet d'établissement et le champ d'intervention. Les 2 références « Elaboration et modalités de mise en œuvre du projet » et « Champ d'intervention de l'établissement » ont en effet obtenu des scores élevés, supérieurs à 90%, générés par des questions hors champ du handicap.



b) *Accueil et parcours de la personne*

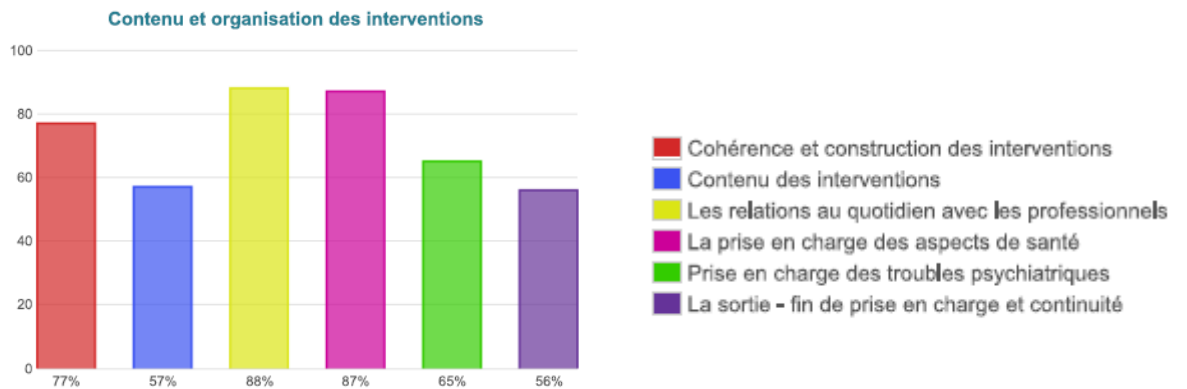


Par contre, cette partie « Accueil et parcours de la personne » révèle les faiblesses de l'EHPAD par rapport au handicap. L'accès à l'information et l'élaboration du projet personnalisé sont insuffisants comme en témoignent les questions répondues négativement ci-dessous :

- Référence : « Accompagnement de la décision à l'admission »
 - o Pas de livret d'accueil adapté,
 - o Le niveau de compréhension de la personne n'est pas évalué,
 - o L'impossibilité de recueillir l'avis de la personne (si tel est le cas) n'est pas clairement inscrite dans le dossier d'admission,
 - o L'établissement ne peut fournir aux proches des renseignements sur les groupes de soutien existant dans le département,
 - o La compréhension des documents n'est pas évaluée.
- Référence : « Accueil »
 - o Il n'y a pas de référent institutionnel.
- Référence : « Elaboration et mise en œuvre du projet personnalisé »
 - o Rôle du référent pas décrit (puisqu'il n'existe pas),
 - o Le niveau de participation de la personne n'est pas tracé,
 - o Pas de fiche descriptive du rôle du référent familial,
 - o Le projet personnalisé ne prévoit pas les modalités de participation et d'expression des « aidants » de la personne accueillie,
 - o Le résident n'est pas informé des dates de révision du projet personnalisé,
 - o La participation du résident aux réunions de bilan n'est pas tracée,
 - o Il n'y a pas de fiche de bilan,
 - o Le projet personnalisé ne comprend pas de partie réservée aux commentaires de la personne ou de ses proches.
- Référence : « L'utilisateur et la vie collective »
 - o La signalétique n'est pas adaptée à tous les usagers,
- Référence : « Les relations entre les usagers » pas de réponses négatives.
- Référence : « Les relations avec les proches » :
 - o L'établissement ne propose pas des formations interne aux bénévoles sur le thème de l'accompagnement,
 - o Il n'y a pas de fiche de présentation des bénévoles,
 - o L'accompagnement de l'entourage n'est pas prévu et identifié.

c) *Contenu et organisation des interventions*

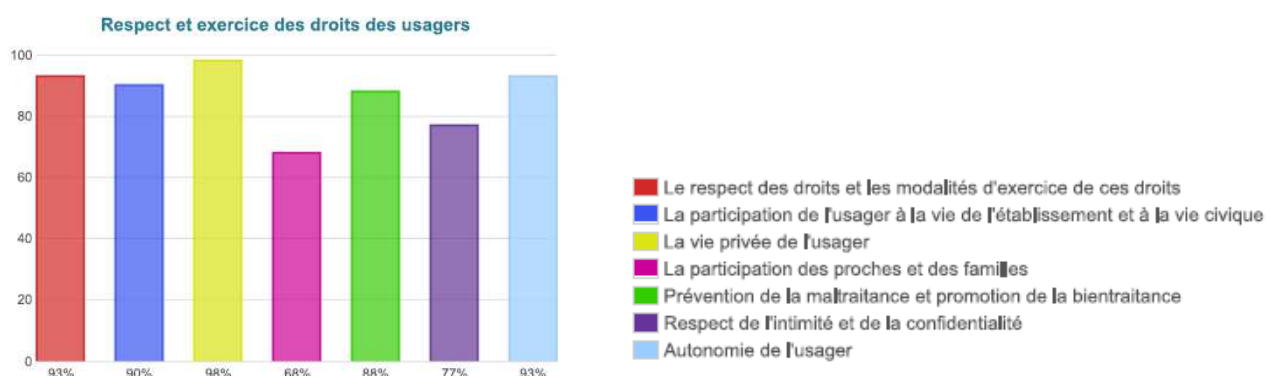
Dans ce chapitre, ce sont le « contenu des interventions » et « l'accompagnement de la sortie » qui se révèlent être faibles, comme en témoignent les réponses ci-dessous.



- Référence : « Cohérence et construction des interventions »
Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.
- Référence : « Contenu des interventions » :
 - Les objectifs ne sont pas formalisés,
 - Un bilan éducatif n'est pas réalisé, pas d'objectifs éducatifs,
 - Il n'y a pas d'objectifs pédagogiques,
 - Pas de bilan d'aptitudes sociales.
- Référence : « Relations au quotidien avec les professionnels »
Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.
- Référence : « La prise en charge des aspects de la santé »
 - L'établissement ne dispose pas d'outils permettant de faciliter la compréhension de la situation par l'utilisateur,
 - L'établissement ne développe pas d'action sur l'apprentissage du corps et du handicap,
 - Il n'y a pas de programme de sensibilisation à la santé adapté au public.
- Référence : « La prise en charge des troubles psychiatriques »
Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.
- Référence : « La sortie / la fin de la prise en charge »
 - Dans le cas d'un changement de structure l'accompagnement et la présentation de l'utilisateur ne sont pas prévus,
 - Il n'y a pas de procédure de fin de prise en charge.

d) *Respect et exercice des droits des usagers*

Ce chapitre est satisfaisant, à remarquer toutefois l'absence d'un volet du projet personnalisé sur le respect des droits.



Référence : « Le respect des droits »

○ Le projet personnalisé n'inclut pas de volet sur le respect des droits.

- Référence : « La participation de l'utilisateur à la vie de l'établissement et la vie civique »

Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.

- Référence : « La vie privée de l'utilisateur »

Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.

- Référence : « La participation des proches et des familles »

○ Il n'y a pas de compte rendu des entretiens avec les familles

- Référence : « Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance »

Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.

- Référence : « Respect de l'intimité et de la confidentialité »

○ Les professionnels ne sont pas formés aux questions liées à la vie affective et sexuelle.

- Référence : « Autonomie de l'utilisateur »

Il n'y a pas eu de réponses négatives dans cette référence.

e) *Constat*

Les faiblesses identifiées grâce à cette évaluation interne nous indiquent que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes présente :

- Un projet personnalisé insuffisamment construit,
- L'absence du référent institutionnel,
- Un défaut d'évaluation de la personne en ce qui concerne :

- Sa participation,
- Sa compréhension.
- L'absence de participation de la personne aux réévaluations du projet,
- Un manque d'implication de l'établissement en cas de changement de parcours de la personne (sortie pour un autre établissement),
- Un manque d'outil de communication,
- Un manque de formation du personnel au handicap :
 - Pas de bilan et d'objectifs éducatifs (sensibilisation à la santé),
 - Pas de bilan et d'objectif pédagogiques,
 - Pas de bilan d'aptitudes sociales,
- Un manque de prise en compte de la famille et des bénévoles :
 - Pas de recueil des modalités d'expression et de participation,
 - Pas de formations proposées.

Ainsi, même si les résultats statistiques de cette évaluation témoignent d'un accompagnement plutôt adapté et de qualité, celle-ci m'a permis de repérer des manques qui seront à combler. Je vais aller plus loin dans mes investigations.

2.3.4 Des spécificités communes aux personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD

J'ai en effet repéré, au travers du recueil des données concernant la population des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans l'EHPAD, un certain nombre de spécificités qui m'ont interpellée.

A) De longues durées de séjour

Les durées de séjour des personnes handicapées vieillissantes sont bien plus longues que celles des résidents « âgés ». La moyenne s'avère être de plus du double : 8 ans contre 3,4 (durée moyenne de séjour des résidents dans l'établissement hors personnes handicapées vieillissantes).

Ainsi, sont présents :

- M. Decker depuis 16 ans,
- M. Camus et M. Tuile depuis 14 ans,
- M. Cavena depuis 13 ans,
- Melle Petit et M. Pistou depuis 12 ans,
- M. Durand depuis 9 ans,
- M. Pilou depuis 7 ans,
- Melle Paulin depuis 6 ans,
- M. Monié et Mme Dupont depuis 5 ans,

- M. Sol depuis 4 ans,
- Mme Blond depuis 3 ans,
- Melle Grand depuis 2 ans,
- M. Pons depuis 3 mois.

B) Une famille absente

Les personnes handicapées vieillissantes présentent dans l'établissement n'ont pour la plupart pas de familles :

- Tous les résidents ont perdu leurs parents (père, mère),
- 12 n'ont pas été mariées et n'ont pas eu d'enfants.
- 3 ont été mariées et ont eu des enfants :
 - o M. Durand, 67 ans, divorcé, a quelques visites,
 - o Mme Blond, 62 ans, veuve, a des visites,
 - o Mme Dupont., 62 ans, mariée/séparée, deux enfants décédés, n'a aucune visite,
- 3 ont un frère/une sœur qui ont gardé des liens.
- 10 n'ont jamais de visites.

L'EHPAD repère systématiquement les personnes isolées. Ainsi, 80 % des personnes isolées sont des personnes handicapées vieillissantes.

C) Une rupture du parcours de vie

La CNSA⁶¹ nous dit que le parcours de vie « recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne ». La dimension de la vie personnelle englobant le champ de la santé.

On parle peu de rupture de parcours de vie pour les personnes âgées qui entrent en établissement. En effet, ce sont les familles et principalement les enfants qui maintiennent le lien avec la vie antérieure : visites, sortie, participation aux fêtes de famille (Noël, baptêmes, mariages...). Il en est autrement pour les personnes handicapées vieillissantes. La plupart n'ont pas été mariées, n'ont pas eu d'enfants et n'ont pas de famille, la moitié ont passé leur vie en établissement.

Ainsi, outre le fait que 10 résidents n'ont pas de visites,

- 7 n'ont aucun objet personnel de leur vie d'avant l'entrée dans l'établissement: photo, souvenir...,
- 11 ont eu une rupture avec leur vie sociale/relationnelle suite à leur entrée.

⁶¹ CNSA, 2012, *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, *02/PROSPECTIVE, page33.

D) Le handicap et l'accessibilité

Les EHPAD comme tous les établissements accueillant du public sont soumis à des obligations en matière d'accessibilité. Celles-ci ont été introduites par la loi n° 535 du 30 juin 1975 dite « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ». L'accessibilité y a été abordée avec une dimension d'aménagement technique qui concernait essentiellement le handicap physique et faute de mise en place de suivis, cette loi n'a d'ailleurs pas été appliquée. En 2005, la loi pour « l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a réaffirmé le principe d'accessibilité cette fois « à tous (quel que soit le handicap) et pour tout ». Elle a prévu dix ans pour que les établissements existants recevant du public (et les transports) se mettent en conformité, mais ces mesures n'ont pas été suivies. C'est l'ordonnance du 26 septembre 2014, complétée par la circulaire du 20 mai 2015 qui a organisé « un cadre de délai contraint » à la poursuite de la mise en accessibilité des bâtiments, après le 1er janvier 2015.

L'EHPAD a fait réaliser son diagnostic accessibilité en 2014. Les préconisations ont peu à peu été effectuées. Le chantier est en train de se terminer avec la réfection des 20 dernières salles de bain et l'abaissement de la banque d'accueil.

Je constate toutefois que si l'EHPAD est bien « aux normes » accessibilité au regard du rapport de diagnostic et de ses préconisations, rien n'a été fait pour les personnes en situation de handicap intellectuel (mental, psychique ou cognitif) alors que la totalité des personnes handicapées vieillissantes accueillies⁶² sont concernées :

- Handicap mental : 6,
- Handicap psychiques : 6,
- Handicap neuro/psy : 2,
- Polyhandicap (moteur et psychique) : 1,
- 2 sont analphabètes.

Ainsi, il n'y a pas de signalétique adaptée (pictogrammes) et aucune information et/ou document : contrat de séjour, règlement intérieur, programme d'animation... n'est édité en support dit Facile A Lire et à Comprendre (FALC).

Les personnes handicapées vieillissantes représentent un cinquième des personnes hébergées aux Prés du Moulin. L'accueil de ce public répond à l'orientation des politiques publiques et à la mission de l'EHPAD qui présente l'expertise nécessaire à l'accompagnement du vieillissement et à la santé de ces personnes. Toutefois, en plus

⁶² Chiffre élevé par rapport à la moyenne nationale : « 61% des personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD présentent un handicap mental et psychique » GEPSO

de connaître les effets du vieillissement, ces personnes sont en situation de handicap, ce qui leur donne des spécificités par rapport à la population cible de l'EHPAD. L'analyse de ces particularités appelle la mise en place d'actions spécifiques afin d'améliorer la qualité de leur accompagnement.

3 Promouvoir l'accompagnement pour améliorer la qualité de vie

L'accroissement de l'espérance de vie est un phénomène intéressant dans la mesure où il s'accompagne d'une espérance de vie dans de bonnes conditions. Vivre vieux pour vivre mal et en mauvaise santé présente peu d'intérêt. La vieillesse, même accompagnée d'une perte progressive de capacités peut être bien vécue si elle est accompagnée d'une certaine qualité de vie. L'OMS nous dit que « La qualité de vie c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence... ».

Les réponses aux besoins que je viens de repérer chez les personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD ont pour but de promouvoir cette qualité de vie, de permettre à chacun(e) de trouver ou de retrouver une place dans l'existence, de trouver sa place dans l'établissement. Pour cela, je vais mettre en œuvre :

- une démarche d'accessibilité pour que les personnes en situation de handicap intellectuel aient une meilleure compréhension du monde qui les entoure,
- l'élaboration d'un projet personnalisé qui répond à leur singularité,
- la rédaction d'un nouveau projet d'établissement qui prendra en compte ce public des personnes handicapées vieillissantes, la formation du personnel ainsi que le développement des partenariats, des réseaux et de la communication requis pour mieux les accompagner.

3.1 Engager la démarche de l'accessibilité S3A

3.1.1 Faciliter la compréhension de l'environnement

Comme nous l'avons vu dans l'analyse, l'établissement a réalisé toutes les préconisations de son diagnostic accessibilité. Ces préconisations portaient essentiellement sur des adaptations qui facilitaient le déplacement relatif au handicap moteur et visuel : bandes podotactiles, bandes de signalisation pour surfaces vitrées, sonorisation de l'ascenseur...

Les personnes en situation de handicap intellectuel ont des besoins différents du fait de leurs capacités intellectuelles limitées et/ou difficiles à mobiliser⁶³. Aux Prés du Moulin, les personnes handicapées mentales et psychiques représentent 100% des personnes handicapées vieillissantes et la grande majorité des personnes âgées accueillies ont des troubles cognitifs. L'aménagement de l'environnement sera bénéfique pour tous. Aussi, c'est immédiatement que j'engage la démarche de mise en accessibilité de

⁶³ ANNEXE VIII, Exemple de document en FALC.

l'établissement pour les personnes qui ont des difficultés de compréhension et d'orientation.

Action :

Pour mettre en œuvre cette démarche, je vais m'appuyer sur les recommandations du « Guide pratique de l'accessibilité »⁶⁴ au handicap intellectuel édité par l'Unapeï. Il s'agit de répondre à de nombreuses préconisations sanctionnées par une autorisation d'apposition du logo normalisé S3A pour Accueil, Accompagnement et Accessibilité⁶⁵. Cela implique des engagements et l'autorisation n'est donnée qu'après examen du dossier et visite du site. Je réalise les contraintes que cela impose mais la mise en œuvre de ces préconisations facilitera l'utilisation des équipements et la compréhension de l'établissement.

Le Guide de l'accessibilité de l'Unapeï fournit le cahier des charges de ces recommandations en fonction du type de sites. L'EHPAD dépend de celles qui s'adressent à « Tout type de site » et de celles spécifiques aux « Etablissements de soins ». Les aménagements communs à tous les types de sites portent sur des actions qui vont permettre à la personne de :

- *Bénéficier d'informations accessibles à distance,*
- *Localiser et accéder au site,*
- *Repérer immédiatement l'accueil,*
- *Bénéficier d'un accueil adapté et de qualité,*
- *Se repérer, s'orienter et circuler sur le site,*
- *Circuler en toute sécurité,*
- *Repérer et utiliser les services et les équipements proposés sur le site,*
- *Repérer et utiliser les services pour les besoins fondamentaux : se restaurer, se rendre aux toilettes, se reposer...*

Les actions spécifiques aux établissements de santé et de soins portent sur un accompagnement plus ciblé :

- *Formation des personnels,*
- *Réaliser une approche spécifique et un accompagnement adapté,*
- *Prise en charge spécifique de la douleur,*
- *Coordination et continuité du parcours de soins,*
- *Améliorer la prévention et le suivi médical,*


⁶⁴ <http://www.unapei.org/IMG/pdf/GuidePratiqueAccessibilite.pdf>

⁶⁵ Norme NF X 05-050 intitulée « Symboles graphiques et pictogrammes - Identification des services et produits accessibles à toutes personnes présentant des difficultés de repérage spatio-temporel et d'apprentissage de la lecture ».

- *Organiser les soins palliatifs.*

Des fiches actions aident à la mise en œuvre de toutes ces préconisations.

Je vais nommer un comité de pilotage composé de représentants du personnel du soin et de l'hébergement qui s'appuiera sur des groupes de travail pour réaliser l'autoévaluation de l'état actuel de l'établissement puis pour mettre en place les actions et les procédures adéquates.


Je ferai ensuite la demande d'autorisation auprès de l'Unapei pour apposer le pictogramme S3A (A pour Accueil, Accompagnement et Accessibilité). 

Au-delà du signalement de l'accessibilité, ce logo apposé à l'entrée de l'établissement portera un message de bienvenue indiquant aux personnes handicapées qu'elles ont leur place dans l'établissement.

3.1.2 Faciliter la compréhension de l'information

L'évaluation interne que nous avons réalisée nous a alertés de la faiblesse de l'établissement vis-à-vis de la compréhension de l'information par les personnes en situation de handicap intellectuel ce qui peut nuire à leur intégration, leur autonomie et leur participation.

Pour faciliter la compréhension de l'information, je vais développer l'usage du langage Facile à Lire et à Comprendre (FALC) dans l'établissement. Celui-ci, créé en 2009 par le projet européen Pathways en partenariat avec 8 pays européens transcrit le langage classique en un langage compréhensible par tous. Au-delà de notre public, il concerne aussi les personnes étrangères et immigrée, les enfants d'école primaire, et bien-sûr la personne âgée. Cette méthode est devenue officielle et reconnue par le gouvernement comme en atteste l'amendement du 6 juillet 2016⁶⁶ « Avec l'arrivée de nouvelles méthodes comme le *Facile A Lire et à Comprendre (FALC)*, il devient indispensable que tous les citoyens puissent avoir accès à des dispositifs de lecture. Il est donc impératif, au nom de l'égalité, de prévoir tout au long de la vie ces méthodes qui sont amenées à évoluer ».

Dès à présent, des documents en FALC sont disponibles sur les sites des grandes administrations comme la CNSA qui a d'ores et déjà édité 17 documents⁶⁷ ⁶⁸. Un logo permet de les reconnaître : 

Action

⁶⁶ <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/3679/CSEGalite/440.asp>

⁶⁷ <http://www.cnsa.fr/documentation/publications-de-la-cnsa/les-fiches-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>

⁶⁸ Annexe IX : exemple de document en FALC source CNSA –Présentation des établissements et des services-Les structures d'accompagnement en institution-Les structures pour les adultes. Marie-Hélène Folch - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2017

Je vais faire traduire les documents administratifs de l'EHPAD en FALC (règlement intérieur, projet d'établissement, contrat de séjour, projet d'accompagnement...) et dès à présent tous les documents d'information seront élaborés avec cette méthode qui précise :

- Le choix des mots et des phrases à l'écrit et à l'oral,
- La mise en page,
- Ce qu'il faut éviter,
- Les différents moyens d'accès à l'information.

A retenir que la règle fondamentale est de toujours impliquer une personne handicapée dans la conception des documents et de leur en faire tester la bonne compréhension. Pour traduire les documents administratifs en FALC, je vais me rapprocher d'une association qui propose ce service. Le personnel sera formé pour la communication au quotidien.

3.2 Réviser le projet personnalisé

3.2.1 Faire participer la personne et prendre en considération les axes pédagogiques et sociaux-éducatifs

Les établissements sont tenus de co-écrire avec la personne accueillie son projet d'accompagnement personnalisé. Ainsi, l'article D312-155-0 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) ordonne que les ESSMS « mettent en place avec la personne accueillie et le cas échéant avec sa personne de confiance un projet d'accompagnement personnalisé adapté aux besoins comprenant un projet de soins et un projet de vie visant à favoriser l'exercice des droits des personnes accueillies ». Le projet personnalisé est un des sept outils de la loi du 2 janvier 2002 qui garantissent les droits des usagers.

L'évaluation interne réalisée (2.3.3.) a révélé des faiblesses dans le projet personnalisé qui manque :

- de contenu pédagogique, éducatif et social : bilan, objectif et moyen,
- de référent institutionnel: nomination et définition du rôle,
- de fiche descriptive du rôle du référent familial par résident et/ou de l'aidant, des modalités de participation,
- d'évaluation et de traçabilité du niveau de participation et de compréhension de la personne,
- de commentaires de la personne, de ses proches et de l'équipe,
- d'un volet droit des usagers.

De plus le résident n'est pas informé à l'avance des dates de révision de son projet.

La trame du projet personnalisé actuel de l'EHPAD, revêt peu de dimensions pédagogiques, éducatives ou d'intégration sociale. Au-delà des besoins primaires : manger dormir, se laver... les personnes âgées partagent des besoins communs : prévenir la dépendance autant que faire se peut, être accompagnées humainement dans le respect de leur grand âge et être soignées quand cela est nécessaire. Leurs projets personnalisés visent à favoriser une qualité de vie et de bien-être et sont élaborés sur le recueil de leurs attentes et l'exercice de leurs droits. Dans l'EHPAD, c'est le projet d'établissement qui porte les actions d'intégration sociale, pédagogiques et éducatives nécessaires au vivre-ensemble de tous les résidents : repas thérapeutique, activités communes, film à thème...alors que dans les établissements pour personnes handicapées ces axes sont ancrés dans les projets personnalisés, notamment pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes.

Suite à cette prise de conscience, je pense qu'il est important que ces axes soient inclus dans le projet personnalisé des personnes handicapées de l'EHPAD et ce bien qu'elles soient vieillissantes. Cela permettra de mesurer leurs acquis dès l'arrivée, de mettre en place les moyens de les préserver, et pourquoi pas de continuer à les faire progresser. Je pense qu'il est également nécessaire de formaliser les programmes d'éducation à la santé spécifiques à chacun(e).

Action

- Insérer les volets éducatifs, pédagogiques et d'intégration sociale dans le projet personnalisé des personnes handicapées mentales et psychiques :
 - évaluer les acquis intellectuels et physiques à l'arrivée, l'objectif étant au moins de les conserver sinon de les développer,
 - définir les moyens qui seront choisis par leur approche ludique et d'activité de loisirs : lecture, chant, jardinage, loto, ...
 - prévoir des évaluations pour repérer les maintiens, les pertes et les progrès des capacités et les tracer,
 - identifier les besoins en matière d'éducation à la santé de la personne et mettre en œuvre les moyens nécessaires (au sein de la structure ou à l'extérieur),
- tenir compte, s'il y a lieu, de la participation des familles,
- construire le projet avec la personne, en équipe pluridisciplinaire, évaluer son niveau de compréhension et de participation et le tracer,

- instaurer la fonction de référent institutionnel qui sera la personne ressource du résident. Ce référent sera nommé parmi les aides médico-psychologiques (AMP) et/ou parmi les nouveaux AES (Accompagnateurs Educatifs et Social) en affinité avec le résident,
- Rajouter un volet droit des usagers.

3.2.2 Organiser la construction d'un chez-soi

Il est important que les résidents se sentent chez eux et pour cela, il est nécessaire qu'ils s'approprient les lieux. Le but est qu'ils ne considèrent pas l'établissement comme un simple lieu d'hébergement mais comme leur « Chez soi ». Cette notion revêt une dimension très personnelle et affective qui permet «... la constitution d'un soi, d'une existence psychique... »⁶⁹.

Cette appropriation est d'autant plus importante pour les personnes handicapées vieillissantes que leur durée de séjour est longue, jusqu'à seize ans pour un résident comme nous l'avons déjà vu. Cette appropriation des lieux est favorisée par l'individualisation des lieux. C'est pour cela, qu'aux Prés du Moulin, les chambres sont volontairement peu décorées afin que les résidents puissent y installer leur mobilier. Les objets usuels (fauteuil, table...) et de décoration perpétuent la vie d'avant et permettent aux résidents de se rattacher à cette identité.

Mais cette appropriation des lieux est difficile à mettre en œuvre pour les personnes handicapées vieillissantes du fait de leur dépendance psychique et physique et de l'absence de famille. En effet, pour les personnes âgées ce sont les enfants qui s'occupent des déménagements, aménagements et décorations des lieux.

Action

Sachant qu'il sera souvent difficile d'obtenir une aide faute de famille, je pense qu'il est important de décliner cet « Etre chez soi » comme un objectif à part entière dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes :

- Dès la première semaine, une évaluation de l'intervention possible de la famille (ou de proches) permettra de mobiliser les acteurs potentiels. Il n'est pas rare que devant la rusticité et/ou l'insalubrité des lieux, familles ou tuteurs commanditent un professionnel ou une association pour vider les logements sans prendre soin de récupérer quelques souvenirs,
- Un suivi de cet aménagement, réalisé en collaboration avec le résident concerné, sera formalisé avec un indicateur de fin, au 3^{ième} mois,

⁶⁹ TETU C., 2009, Etre chez soi en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social.

- Dans le cas où il n'y aurait ni famille, ni proche, ni domicile personnel antérieur (8 résidents proviennent de l'hôpital spécialisé), la psychologue et la personne ressource seront chargées de recueillir les souvenirs du résident et d'organiser l'aménagement de la chambre telle qu'il la souhaite en s'aidant d'outils adaptés : plans, dessins, pictogrammes, revues de décoration, ...

Pour ce faire :

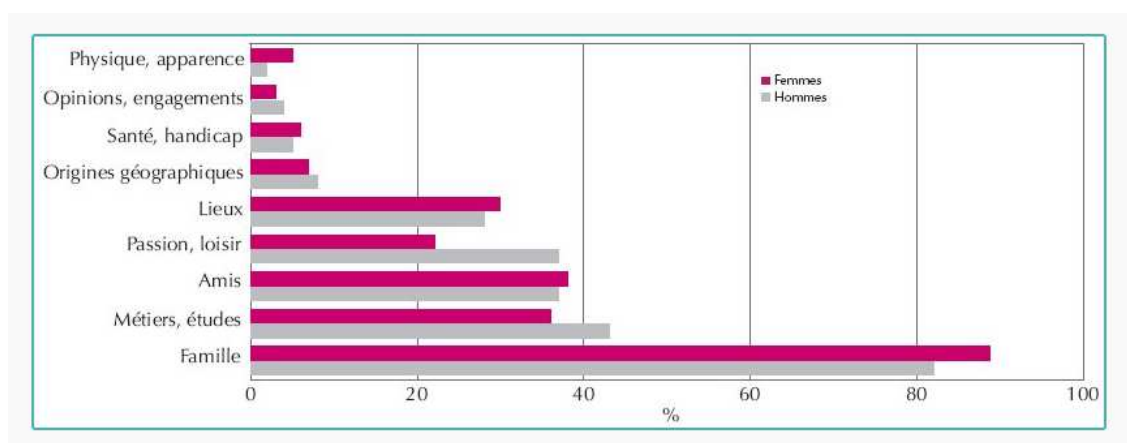
- cet objectif sera introduit comme volet spécifique et prioritaire dans le projet personnalisé,
- une organisation facilitatrice de l'appropriation du « chez soi » sera déclinée:
 - o Respecter et faire respecter cet espace comme un espace privatif,
 - o Donner une clef au résident,
 - o Continuer de sensibiliser le personnel à frapper à la porte et à s'annoncer avant d'entrée,
 - o Recueillir l'accord du résident pour que le ménage soit fait en son absence, sinon repérer la chambre avec un pictogramme.
 - o Permettre au résident de faire un brin de ménage s'il le souhaite et fournir le matériel,
 - o Installer télévision et réfrigérateur à la demande,
 - o Introduire des éléments de décoration qui sortent du cliché institutionnel : tapisserie, rideaux, fauteuil, tableaux...comme à la maison,
 - o Fleurir le balcon si la personne le souhaite,
 - o Faire participer la personne au choix et à l'achat de tous ces matériels.
- les procédures adéquates seront réalisées.

3.2.3 Accompagner l'absence de famille

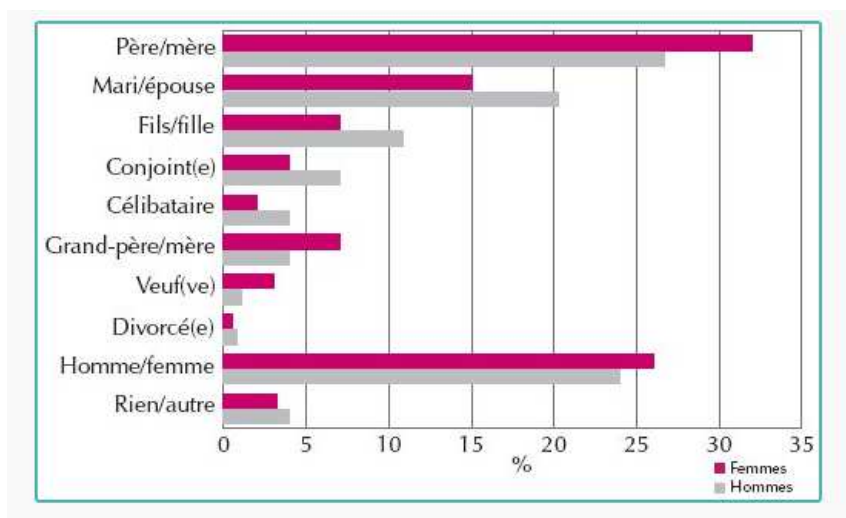
Comme nous l'avons vu, aucune des personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD n'a ses parents, très peu ont des enfants et les membres de la famille sont limités. Il faut en prendre compte dans leur accompagnement car la famille a un rôle important, elle est la première structure d'organisation des êtres humains. L'anthropologue français Claude Lévi-Strauss, la présente comme une institution sociale, juridique et économique existant dans toutes les sociétés humaines. Mais si la famille revêt de nombreuses fonctions, ce sont ses rôles identitaires et affectifs, absents de la vie de nos personnes handicapées vieillissantes, qui me paraissent primordiaux à accompagner.

A) La fonction identitaire de la famille

Pour exister, tout être humain a besoin de se constituer une identité et pour cela il recherche des repères. L'enquête « Histoire de vie – Construction des identités »⁷⁰ réalisée par l'Insee en 2003, dont sont extraits les graphiques ci-dessous, a confirmé la famille comme entité collective à laquelle les individus s'identifient le plus. Ainsi, à la question « Quels sont les thèmes qui vous correspondent le mieux ? », on constate que la réponse prédominante a été la famille.



Ce sentiment d'identité s'ancre en priorité dans la famille « que l'on a soi-même constituée et donc choisie, au travers des interactions sans cesse renouvelées dans la famille du quotidien ». Ainsi, comme en témoigne le tableau suivant, les personnes interrogées se définissent majoritairement comme père/mère et mari/épouse, avant de se penser fils/fille. Ce que ne peuvent pas faire les personnes handicapées vieillissantes des Prés du Moulin : dix n'ont pas de famille, seules trois ont été père/mère et mari/épouse, aucune n'a ses parents.



⁷⁰ SAMUEL O. (2008). *Moi, ma famille: Identification et rôles familial et social*. Informations sociales, numéro 145, pages 58-67. Consulté le 1 aout 2017 sur <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-58.htm>.

B) La fonction affective de la famille

Une autre fonction de la famille a été définie de façon touchante par les sénateurs dans un article de proposition de loi la concernant : « La famille joue un rôle essentiel dans l'équilibre de chacun, aimer et être aimé sont des situations que nous avons besoin de vivre »⁷¹. De plus, par sa fonction affective, cette famille est aussi synonyme de refuge et de sécurité face aux aléas de la vie.

Action

Je pense que l'EHPAD doit tenter de répondre aux besoins de ces résidents en prenant le relai de la fonction identitaire et affective de la famille.

Pour ce faire :

- Pour les résidents qui ont une famille : favoriser le maintien ou rétablir le lien familial : accueil des parents, sortie dans les familles le week-end.
- Permettre aux résidents une représentation identitaire :
 - en tant que « fils/fille de » en faisant vivre le souvenir des parents : accompagner les résidents au cimetière, mettre des photos et des souvenirs dans la chambre, recueillir le plus possible d'informations pour pouvoir les restituer au résident,
 - en tant qu'homme/femme : accompagner et favoriser l'image de soi et maintenir le genre si la personne parait le souhaiter (coiffure, habillage ...).
 - en tant que personne humaine : considérer les résidents avec égard et dignité et leur porter un regard bienveillant. « On se dépêche de ressembler à l'image que les autres ont de nous » (Donald Winnicott).
- Permettre aux résidents de donner et de recevoir de l'affection :

Notre rôle de professionnels n'est pas de favoriser ou d'empêcher les relations sentimentales voire sexuelles des résidents. L'établissement est neutre et sans tabou à ce sujet, un lit médicalisé en 140 a été acheté, il a servi deux fois en dix ans. Durant toutes ces années, j'ai vu se créer beaucoup plus de liens affectifs et affectueux entre deux femmes qu'entre deux personnes de sexes opposés. En ce moment, seul un couple mixte de personnes handicapées vieillissantes à des relations affectueuses et se disent « amoureux ». L'établissement doit permettre aux résidents d'exprimer ce sentiment d'affection et de pouvoir en recevoir en retour :

 - Favoriser le maintien des liens avec la vie sociale d'avant,

⁷¹SENAT, 1997, *Proposition 14 de la Commission famille du Sénat*, Article 5, Texte adopté en 1997, consulté le 18 août 2017 sur <https://www.senat.fr/senateurs-juniors-1998/famille.html>
Marie-Hélène Folch - *Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique* - 2017

- Envisager l'adoption d'un animal de compagnie personnel : chats, chiens, oiseaux,
Les résidents peuvent entrer avec leur animal de compagnie mais la démarche d'adopter un animal comme soutien affectif n'a pas été abordée jusqu'à présent,
- Permettre des rencontres et l'ouverture sur l'extérieur en organisation la garde d'animaux de particuliers pendant les vacances.
- Evaluer le besoin d'affection et son impact sur le bien-être du résident,
- Permettre aux résidents de retrouver une « chaleur » familiale et affective :
 - Nommer la personne ressource en fonction des affinités.
La personne ressource n'est pour l'instant pas formalisée mais fait partie de ce plan d'action.
 - Favoriser les relations humaines et affectives entre personnel et résidents. Il n'est pas rare d'entendre des soignants dire « qu'on » leur a enseigné de ne pas engager des relations affectives avec les résidents. Pour ma part, je pense que cela s'apprend tout comme il s'apprend de soigner, ou d'écouter, mais que l'on ne peut pas exclure le rôle thérapeutique de l'échange affectif entre résidents et personnel. Pour cela, des moments partagés hors cadre institutionnel sont organisés très régulièrement comme des sorties ludiques, des repas au restaurant...
 - Organiser la vie institutionnelle de façon à recréer des situations de fête de famille : anniversaire, repas, ...
 - Rechercher des dames/hommes de compagnie attirés parmi les bénévoles.
Une dame de compagnie intervient déjà dans l'établissement pour plusieurs résidents dont trois des personnes handicapées vieillissantes. La démarche est de rendre visite à ces résidents une ou plusieurs fois par semaine, de façon individuelle, et pour certains d'aller promener, d'aller au bar du village... Cette personne est toutefois rémunérée par le tuteur de la personne ce qui limite son champ d'action.
Cette démarche va être formalisée pour les personnes handicapées sans famille, qui n'ont pas les moyens financiers grâce à l'intervention de bénévole (après formation).
 - Rechercher des familles d'adoption.
Il y a quelques années, un couple s'est présenté à l'EHPAD proposant d'inviter un monsieur à leur table pour le repas de Noël. Ces derniers ont avancé l'idée de faire une bonne action mais aussi de rétablir l'équilibre

homme/femme autour de la table de fête. Après discussion et faute de prétendant homme, ceux-ci ont finalement admis l'idée d'inviter une dame. A l'issue de ce repas, d'autres rencontres ont eu lieu et de tels liens affectifs se sont créés que cette personne est décédée dans les bras de sa famille d'adoption.

Je vais rechercher des personnes ou des familles qui pourraient réécrire une aussi belle histoire. Je communiquerai cette démarche par l'intermédiaire du site internet et du journal municipal.

3.2.4 Accompagner les ruptures de parcours par le soutien des liens sociaux

Nous avons vu que l'enjeu et le défi de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est d'éviter les ruptures de parcours. La CNSA⁷² nous dit qu'à défaut de les éviter il faut les accompagner : « *Les politiques publiques doivent favoriser la continuité des parcours de vie, de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine. La continuité des parcours est un enjeu de qualité de vie et de bien-être* »

L'entrée dans l'établissement a totalement coupé plus de la moitié du groupe des personnes handicapées vieillissantes de leur vie antérieure. Ces ruptures ont touché essentiellement les personnes qui vivaient en hôpital spécialisé depuis de longues années. Du jour au lendemain, elles ont rompu avec leur environnement, leurs habitudes de vie, les autres patients et les professionnels, et elles sont arrivées, pour la majorité, avec un seul sac comme bagage de toute une vie.

L'EHPAD ne peut lutter contre ces ruptures mais il peut et doit tout faire pour les accompagner, pour qu'elles soient le plus douces possibles et ne suscitent pas trop d'angoisse.

Action

L'EHPAD, en collaboration avec l'ancien lieu d'hébergement, s'impliquera dans l'organisation d'une transition.

Pour accompagner ce changement :

- une première visite sera organisée pour rencontrer le résident et pour que celui-ci découvre les lieux,

⁷² CNSA, 2012, *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, Rapport, *02/prospective, page 33.

- des petits séjours d'intégration seront mis en place,
- le coordonnateur de projet (3.2.5) fera la démarche de se rendre sur le lieu de vie de la personne pour recueillir des informations sur son histoire, sa religion, ses habitudes de vie, les personnes avec lesquelles elle a des affinités... Je pense que l'échange humain permettra d'affiner le projet au-delà des transmissions écrites. Toutes ces informations permettront au coordonnateur de projet d'accompagner le changement et de mettre en place des actions qui feront le lien entre les deux vies,
- toutes ces données seront retranscrites et archivées comme mémoire de la vie d'avant de la personne,
- le maintien des relations avec les proches et les amis sera favorisé : invitations, visites.

3.2.5 Recruter un coordonnateur de projet / répondre à l'appel à projet

La reconnaissance de la singularité de chaque personne et de la spécificité de chaque parcours génère des projets d'accompagnement de plus en plus personnalisés : individualisation des prestations, intervention de différents partenaires dans l'EHPAD, intervention de l'EHPAD au sein d'espaces différents et relation avec de nombreux interlocuteurs. Afin de mettre en place toutes ces interventions, il me paraît nécessaire d'enrichir l'équipe pluridisciplinaire d'un coordonnateur de projet.

Dans les établissements pour personnes handicapées, la gestion des projets personnalisés est traditionnellement attribuée aux éducateurs spécialisés référents. Mais, du fait de l'augmentation de la complexité et de la diversité des projets personnalisés, la tendance est au partage des rôles : d'un côté une personne est référente du quotidien et de l'exécution du projet personnalisé, de l'autre un coordonnateur sert de pivot pour gérer, pour articuler toutes les facettes de tous les projets. Jean René Loubat⁷³ décrit « un binôme performant...en quelque sorte celui du fantassin et de l'aviateur ». Cet aviateur étant un éducateur spécialisé : « Nous pouvons convenir que l'éducateur spécialisé est bien l'acteur qui peut transcender les spécialités techniques, paramédicales ou pédagogiques, pour être celui qui conserve une vision d'ensemble de la situation de la personne bénéficiaire ». De plus la distanciation du coordonnateur par rapport au référent de terrain permet un meilleur conseil et une meilleure analyse des situations du fait du nouveau regard qu'il y accorde.

⁷³ LOUBAT J-R, Septembre et octobre 2011, *De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir*, Les cahiers de l'actif n°424 et 425.

Ce modèle existe en parti dans l'établissement. D'un côté, les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides-soignants (AS) assurent un accompagnement de proximité. De l'autre côté, l'AMP/coordonnateur et l'infirmière coordinatrice (IDEC) articulent projets d'accompagnement, activités et projets de soins.

Action

L'intervention d'un éducateur spécialisé comme coordonnateur de projet serait un plus pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Il apporterait à l'EHPAD la culture du handicap et serait le pilier du développement de ce projet personnalisé. Pour financer ce poste, je vais répondre à l'appel à projet du *Schéma de l'autonomie* de Lot-et-Garonne qui prévoit dans une de ses actions « de spécialiser 6 places d'EHPAD existantes à destination des personnes handicapées vieillissantes, par le financement de personnel éducatif spécialisé, soit 52 000 euros/an ».

En répondant à cet appel à projet, je proposerai la création du poste de coordonnateur de projet et je le définirai tel que l'a fait Jean-René Loubat car il s'applique parfaitement à l'établissement⁷⁴.

3.3 Réécrire le projet d'établissement

La loi du 2 janvier 2002 a introduit l'obligation pour chaque établissement ou service d'élaborer un projet d'établissement. Ainsi, l'article L.311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) ordonne que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement... Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ». Le Projet d'Etablissement (PE) est un des sept outils de la loi qui garantissent les droits des usagers.

Pour soutenir les professionnels dans la réalisation de ce document, l'ANESM a, dès 2009, proposé une recommandation nommée « Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service ». Elle nous y donne les deux finalités principales de ce projet qui sont de:

⁷⁴ ANNEXE X : LOUBAT J-R, *Les missions et les tâches du Coordonnateur de projet*, De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir, Les cahiers de l'actif, n°424 et 425.

- « Clarifier le projet institutionnel de la structure en indiquant les évolutions en termes de publics et de missions,
- Donner des repères aux professionnels dans l'exercice de leur activité et conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble »⁷⁵.

3.3.1 Un choix stratégique pour ne pas cliver

Pour avoir déjà élaboré le premier projet de l'EHPAD et le faire vivre au quotidien, je mesure l'importance et la portée de ce document. Il est la colonne vertébrale de l'établissement, il sert de repère et d'objectif. Ayant fait émerger la part importante que les personnes handicapées vieillissantes représentent dans l'établissement, je me dois de reconsidérer ce projet en y inscrivant la présence de ce public et les modalités de son accompagnement.

Sachant que le projet d'établissement actuel couvre la période 2014-2018 deux options s'offrent à moi, soit d'insérer rapidement un volet dans le projet existant, soit de lancer la démarche de réécriture du projet dans sa totalité.

Je choisis de lancer la réécriture complète du projet d'établissement. Le délai y est en effet propice, le présent projet s'achevant dans 16 mois, je bénéficie de suffisamment de temps pour lancer la démarche. Je préfère également ne pas rajouter un volet « personnes handicapées vieillissantes » au projet d'établissement afin de ne pas cliver les deux publics. Personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes ont toujours vécu ensemble aux Prés du Moulin et non côte à côte. Si elles sont séparées par la barrière de l'âge imposée par les politiques publiques, elles ne le sont pas au sein de l'établissement et je ne voudrais pas qu'elles le soient par le projet d'établissement. De plus, certaines des spécificités du groupe des personnes handicapées vieillissantes concernant également les personnes âgées, les interventions qui vont être mises en place serviront à tous.

Ainsi, les actions visant à favoriser la construction d'un chez soi, à compenser l'absence de famille et à accompagner les ruptures de parcours s'adresseront également à trois des personnes âgées :

- Mme Matty., entrée en 2012 à l'âge de 71 ans, mère célibataire, pas de contact avec sa fille,
- Mme Gaudens, entrée en 2012 à l'âge de 66 ans, célibataire, sans enfant, sans famille,
- Mme Ramo, entrée en 2013 à l'âge de 65 ans, célibataire sans enfant.

⁷⁵ ANESM, 2009, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*, RBPP, page 12.

Les actions visant à adapter l'accessibilité, la signalétique et la communication pour les personnes présentant un handicap intellectuel (mental, psychique et cognitif) promouvront aussi l'accompagnement des 60 % des résidents « âgées » de l'EHPAD qui ont des pathologies cognitives.

3.3.2 Lancer la démarche et l'élaboration du projet

Je lancerai la démarche de réécriture du projet dès le mois d'octobre.

En premier lieu, je préparerai l'organisation du projet avec les membres de l'équipe de direction afin d'en élaborer la méthode : comités de pilotage, groupes de travail, formes de participation et de contribution (enquêtes, entretiens, questionnaire sur des thématiques...). Un groupe de travail spécifique que je nommerai « recherches-actions » sera nommé pour revisiter mon analyse et mon plan d'action et le compléter.

Nous communiquerons ensuite auprès des résidents, des familles, du conseil de la vie sociale (CVS), des professionnels, des partenaires, des bénévoles et des stagiaires autour d'une rencontre générale qui marquera le départ de la démarche.

L'élaboration du projet se fera de janvier à septembre 2018, la finalisation de l'écriture en octobre/novembre pour une présentation au conseil de la vie sociale (CVS) en décembre 2018. L'édition du nouveau Projet d'établissement 2019-2024 aura lieu en janvier 2019.

3.3.3 Revisiter des thématiques et les développer

Le Projet d'établissement en cours s'étant révélé être très pertinent dans sa forme, il nous servira de structure pour l'élaboration du prochain. Par contre, les thématiques du public accueilli, du personnel, des réseaux et partenariats et des bénévoles seront revisités et développés.

A) La connaissance du public et le nouveau projet

La connaissance du public accueilli sera actualisée. Nous y présenterons la personne handicapée vieillissante et la place importante qu'elle occupe dans l'établissement. En application des recommandations de bonnes pratiques⁷⁶, nous y inscrirons leurs spécificités à savoir les âges moyens d'entrée et de sortie, les durées moyennes d'accompagnements, les types de handicap, les parcours et les besoins d'accompagnement. Il n'y aura toutefois pas de discrimination positive, le projet étant de rester fidèle à nos valeurs qui sont, rappelons-le : pas de ségrégation, pas de cloisonnement. Le nouveau projet s'appliquera à tous les résidents de l'EHPAD.

⁷⁶ ANESM, 2014, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, RBPP, page 81.

Et si d'ici-là nous avons pu répondre à l'appel à projet et être sélectionnés, nous y inscrirons le repliement des lits.

B) Les compétences des professionnels

S'il est un domaine dont j'ai peu parlé jusqu'à présent pour laisser toute sa place à l'usager, c'est celui du personnel. Il est temps de s'y intéresser. La double tarification ARS/Conseil départemental dont dépend l'EHPAD, organise le personnel en deux groupes : l'hébergement et le soin. L'équipe d'hébergement est constituée du personnel de direction et administratif, des maitresses de maison, de l'agent d'entretien, des cuisiniers et lingères, des agents de service et de la psychologue ; l'équipe soin du médecin coordinateur, des infirmières, des aides-soignantes et des aides médico-psychologiques.

L'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées requiert des compétences spécifiques. L'Observatoire des métiers propose qu'à « défaut d'une professionnelle idéale, c'est-à-dire ayant à la fois les compétences d'une aide-soignante et d'une aide médico-psychologique, de miser sur la mixité et la polyvalence permet de répondre au défi de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes »⁷⁷.

L'établissement a la particularité pour un EHPAD de présenter cette équipe mixte de 18 salariés composée à la fois d'aides-soignants et d'aides médico-psychologiques. Les actions de formation à visée d'amélioration de l'accompagnement des usagers faites aux Prés du Moulin, portent communément sur la bientraitance, l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les thérapies non médicamenteuses, la prise en charge des troubles du comportement et les formations « gestes et postures ». Aucun membre du personnel n'a effectué des formations particulières sur le handicap. Certain(e)s ont fait des stages lors de leur formation initiale ou ont travaillé quelques mois dans un établissement pour personnes handicapées.

Action

Dès 2018, je vais donc prévoir, en lien avec les représentants du personnel (RP), un plan de formation comprenant :

- une formation généraliste pour tout le personnel de l'établissement, hébergement et soin, sur l'approche de la personne en situation de handicap,

⁷⁷ OBSERVATOIRE, 2012, *Vieillesse des personnes handicapées, La branche face à cet enjeu*, Etude nationale, page 63.

- une formation du personnel pour la mise en accessibilité de l'établissement aux personnes en situation de handicap intellectuel qui permettra à l'EHPAD d'accéder au label S3A,
- une formation pour la psychologue à l'évaluation des capacités des personnes handicapées mentales et psychiques,

Les deux premières formations seront également proposées aux bénévoles, aux familles et aux résidents qui le souhaitent.

Lors des prochains entretiens professionnels, j'apprécierai :

- si certains salariés sont enclins à faire des formations plus spécifiques, notamment sur l'accompagnement du handicap mental, qui seront systématiquement proposées chaque année,
- si le futur coordonnateur de projet peut être recruté et formé en interne.

Pour compléter ces formations et en préserver le budget pour d'autres actions, je lancerai une démarche d'échanges de personnel inter-établissement. Cette solution présente plusieurs avantages :

- son absence de coût de formation,
- son action sur le développement personnel des salariés : avoir la possibilité de changer de structure et d'aller s'enrichir de nouvelles connaissances est sans nul doute, source de satisfaction intellectuelle et d'estime de soi. Cette mobilité combat la routine et permet de ramener du savoir-faire à partager,
- une mutualisation de compétence entre le secteur du handicap et celui de la gériatrie qui permet au personnel de se rencontrer, de partager et de collaborer autour des projets d'accompagnement.

Cette démarche sera inscrite dans le projet d'établissement témoignant de son ouverture et de sa volonté de favoriser l'interdisciplinarité autour de la personne accueillie.

C) L'ouverture de l'établissement

L'ouverture des établissements et la collaboration intersectorielle répondent à une demande des politiques publiques. Les partenariats et le travail en réseau permettent de mutualiser les compétences et de s'appuyer sur des ressources extérieures pour répondre à des besoins spécifiques des personnes accueillies auxquels l'EHPAD ne pourrait subvenir. Je suis convaincue que « l'agir » en commun est une ressource inestimable pour l'établissement et j'inscrirai cette thématique dans le futur projet.

a) *Développer des partenariats et des réseaux*

Mais, si l'établissement a déjà formalisé des partenariats avec les établissements du sanitaire et de l'hospitalisation (hôpitaux et cliniques, hospitalisation à domicile (HAD), soins palliatifs, équipe mobile de gérontopsychiatrie), aucun partenariat n'est par contre signé avec des acteurs du champ du handicap. Pour ce faire, j'identifie deux partenariats possibles:

- Le foyer de vie voisin (10 km) avec lequel on pourrait pratiquer les échanges de personnel. Pour créer une relation, je vais m'appuyer sur la compétence qu'a l'EHPAD dans le domaine de la musique et du chant. En effet, de par son animateur (ancien guitariste professionnel) l'établissement a déjà développé un réseau significatif par le biais de sa chorale qui va chanter et faire chanter dans les EHPAD. Récemment, ce sont les usagers du Centre d'Accueil et de Demandeurs d'Asile (CADA) de Nérac (10 km) qui sont venus à plusieurs reprises chanter avec les résidents de l'établissement.
- J'identifie un autre partenariat possible avec un foyer de vie d'Agen (25 km) qui a écrit récemment à la recherche d'une place pour un de ses usagers. Le courrier fait état d'une demande de plus en plus prégnante de leurs usagers pour entrer en EHPAD.

b) Donner un statut aux bénévoles et les rendre plus efficaces

L'établissement peut également s'appuyer sur un réseau de bénévoles constitué de salariés retraités, de salariés en activité, de familles et d'habitants du village. Certains organisent des manifestations (bals, vide-greniers...) d'autres rendent visite aux résidents. Afin de donner un statut à ces bénévoles :

- une convention va être établie,
- un référent sera nommé dans chaque partie pour assurer la relation entre bénévoles et équipe de salariés,
- une charte du bénévolat à laquelle souscriront les bénévoles va être rédigée,
- ils seront associés à la réflexion des professionnels dans l'accompagnement des résidents et pourront bénéficier des formations ainsi que du soutien de la psychologue.

c) La communication comme reconnaissance de l'existence des personnes handicapées vieillissantes

Ce travail m'a permis de mettre en exergue la place non négligeable qu'occupent les personnes handicapées vieillissantes dans l'établissement. Mon objectif est de favoriser la perception qu'elles ont de leur place dans l'existence (voir la définition de la qualité de vie par l'OMS) sachant que pour qu'elles la perçoivent, il faut qu'on la leur donne et qu'on la leur reconnaisse.

La communication va être un outil pour revendiquer leur présence et les faire exister :

- par la mise à jour du site internet de l'EHPAD,
- par la voie de la presse locale,
- par une rencontre avec l'équipe de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour présenter l'EHPAD, la mixité du public accueilli, la volonté et l'esprit de la maison quant à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes,
- par des visites d'information auprès d'organismes susceptibles de relayer l'information auprès des familles et des personnes handicapées (centres locaux d'information et de coordination (CLIC) milieu associatif, services d'aide à la personne, établissements pour personnes handicapées, hôpitaux, cliniques....),
- par l'envoi mensuel du journal interne « La Lettre du Moulin » co-écrit par le personnel et les résidents et qui rend compte de l'activité de l'EHPAD à ces organismes mais aussi aux familles, aux salariés, aux bénévoles, aux intervenants et aux fournisseurs, ce journal faisant état dorénavant de l'ouverture de l'EHPAD au champ du handicap.

3.4 L'évaluation

Il est important d'interroger régulièrement nos plans d'actions pour s'assurer de l'effectivité et de l'impact des actions programmées. Ainsi, la mise en place d'un processus de réflexion continu permet de mesurer et d'adapter les réponses. Pour cela, je vais développer un ou plusieurs indicateurs pour chacune des actions que je viens de présenter.

Dans un souci de bonne compréhension, je vais dérouler chaque action en indiquant :

- la/les personnes référentes de l'action.
Elles seront nommées sur la base de leur compétence, de leur disponibilité et de leur volontariat. Leur rôle est de mettre en œuvre le projet et de recueillir les indicateurs,
- les indicateurs qui accompagneront l'action.
Les valeurs de référence nécessaires à certains indicateurs seront définies en consensus au départ de l'action,
- la périodicité de recueil de l'indicateur,

Le logiciel qualité AGEVAL permettra d'organiser cette méthode informatiquement et d'en simplifier la mise en œuvre :

- les référents sont prévenus par mail des échéances des dates de recueil,

- les indicateurs reportés dans le logiciel sont restitués immédiatement sous forme de tableaux, graphiques...

3.4.1 Action mise en accessibilité

Cette action permet de rendre accessible l'établissement à la compréhension des personnes en situation de handicap intellectuel.

Un des membres du comité de direction sera le référent de l'action. Ce comité est composé de l'adjointe de direction, des maitresses de maison, des coordinateurs : infirmière, aide médico-psychologique et médecin.

La démarche de mise en œuvre de l'accessibilité est programmée pour janvier 2018.

Les indicateurs programmés évalueront l'effectivité :

- du début de l'action par la création d'un groupe de travail et l'élaboration d'un retro planning,
- du déroulement de l'action par des réunions d'évaluation mensuelles de l'avancée du projet,
- de la fin de l'action par l'obtention du label.

Un indicateur qualité comptabilisera chaque année le nombre de documents traduits en FALC mis à disposition des résidents.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Mise en accessibilité	Référent : un membre du comité de direction		
	Création d'un groupe de travail	Janvier 2018	
	Elaboration d'un retro planning		
	Réunions d'évaluation de l'avancée du projet		Mensuel
	Obtention du label S3A	Décembre 2018	
	Nombre de documents traduits en FALC		Annuel

3.4.2 Action révision du projet personnalisé

Le projet personnalisé est révisé pour y inclure des thématiques qu'il n'abordait pas.

La nouvelle trame du projet personnalisé sera élaborée de janvier à mars 2018 par les coordinateurs infirmier et aide médico-psychologique (ou le coordonnateur de projet si l'appel projet a été lancé et si notre réponse a abouti).

Je mets en place un indicateur début/fin pour m'assurer de l'effectivité de cette action ainsi que des indicateurs dont les recueils annuels me permettront d'en mesurer la portée, à savoir :

- le nombre de familles dont la participation a été formalisée,
- le nombre de résidents :
 - o pour lesquels une personne ressource a été identifiée,
 - o dont la participation au projet personnalisé a été évaluée et formalisée,
 - o dont la compréhension a été évaluée,
 - o qui ont eu un bilan éducatif,
 - o pour lesquels une action éducative a été instaurée dont éducation à la santé,
 - o qui ont eu un bilan pédagogique,
 - o pour lesquels une action pédagogique a été instaurée,
 - o dont le besoin d'affection est évalué,
 - o qui ont besoin d'affection et pour lesquels une action a été instaurée.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Le projet personnalisé	Référents : IDEC et AMP-Co		
	Elaborer une nouvelle trame du projet et la développer dans le logiciel soin PSI	Début Janvier 2018	Fin Mars 2018
	Nombre de familles dont la participation est formalisée		Annuel
	Nombre de résidents qui ont une personne ressource identifiée		Annuel
	Nombre de résidents dont la participation au projet personnalisé est évaluée et formalisée		Annuel
	Nombre de résidents dont la compréhension est évaluée		Annuel
	Nombre de résident qui ont eu un bilan éducatif		Annuel
	Nombre de résident pour lesquels une action éducative est instaurée dont éducation à la santé		Annuel
	Nombre de résidents qui ont eu un bilan pédagogique		Annuel

	Nombre de résident pour lesquels une action pédagogique est instaurée		Annuel
	Nombre de résidents dont le besoin d'affection est évalué		Annuel
	Nombre de résidents qui ont besoin d'affection pour lesquels une action est instaurée		Annuel

3.4.3 Action élaboration du projet d'établissement

Le projet d'établissement arrive à échéance fin 2018.

Je serai la référente de l'élaboration du nouveau projet avec un membre du comité de direction.

Je positionne un indicateur d'effectivité :

- début/fin de la démarche,
- réalisation d'un retro planning,
- communication du projet au conseil de vie sociale pour validation,
- des réunions mensuelles d'évaluation de l'avancée du projet.

La participation collective à l'élaboration du projet sera évaluée et confirmée par le recueil en fin de réalisation du :

- nombre de réunions du comité de pilotage,
- nombre de réunions des groupes de travail (un par thématiques anciennes et nouvelles),
- nombre de salariés, de familles, de résidents, de bénévoles ayant participé à son élaboration.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Elaboration du projet d'établissement	Référent : un membre du comité de direction		
	Elaboration d'un retro planning	Début avril 2018	Fin Décembre 2018
	Réunions d'évaluation de l'avancée de l'élaboration du projet	mensuelles	
	Nombre de réunions du comité de pilotage		Fin Décembre

	Nombre de réunions des groupes de travail (un par thématiques anciennes et nouvelles)		2018
	Nombre de salariés, de familles, de résidents, de bénévoles ayant participé à l'élaboration (comptage séparé)		
	Communication du projet au comité de la vie sociale et visa de celui-ci	Novembre 2018	

3.4.4 Action compétence des professionnels

Des actions de formations sont déployées pour mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes.

Je réaliserai le plan de formation en collaboration avec les représentants du personnel tandis que l'adjointe de direction recueillera les indicateurs de réalisation et de nombre de participations pour chaque formation ainsi que le nombre de salariés ayant participé à un échange inter-établissement.

L'indicateur du nombre de souhaits à suivre une formation spécifique sur le handicap, recueillis auprès des salariés lors des entretiens d'évaluation, me permettra d'apprécier l'engagement des salariés pour accompagner l'évolution du public.

Tous ces indicateurs seront recueillis annuellement.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Compétence des professionnels	Référents : directrice/représentants du personnel/adjointe de direction		
	Nombre de salariés qui ont participé aux formations sur le thème du handicap	2018	Annuel
	Nombre de salariés ayant participé aux formations pour la mise en accessibilité	2018	Annuel
	Formation de la psychologue à l'évaluation des capacités des personnes handicapées mentales et psychiques	2019	Annuel
	Nombre de souhaits recueillis auprès des salariés lors des entretiens d'évaluation pour suivre une formation	2018	Annuel

	spécifique sur le handicap notamment sur l'accompagnement du handicap mental		
	Nombre de salariés ayant suivi une formation spécifique sur le handicap mental	2019	Annuel
	Nombre de salariés ayant participé à un échange inter-établissement		Annuel

3.4.5 Ouverture de l'établissement

De nouveaux partenariats et réseaux sont développés avec des acteurs du champ du handicap, le bénévolat est structuré.

La psychologue recueillera annuellement les indicateurs du :

- nombre de partenariats signés avec des établissements du champ du handicap à visée d'échange de personnel,
- nombre de bénévoles qui ont signé la convention,
- nombre de bénévoles qui ont suivi une formation,
- nombre de familles qui ont suivi une formation.

Je positionne un indicateur d'effectivité en mars 2018 pour m'assurer de la réalisation de la convention et de la charte du bénévolat.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Ouverture de l'établissement	Référente : psychologue		
	Nombre de partenariats avec le champ du handicap	Objectif : 2	Annuel
	Elaboration de la convention et de la charte	Mars 2018	
	nombre de bénévoles qui ont signé la convention		Annuel
	nombre de bénévoles et de familles qui ont suivi une formation		Annuel
	nombre de familles qui ont suivi une formation		Annuel

3.4.6 Action communication

La communication est ciblée pour faire connaître le développement de l'offre de l'EHPAD.

Je suivrai personnellement cette action en prévoyant de débiter la mise à jour du site internet en janvier 2018 et en recueillant annuellement :

- le nombre d'articles de presse publiés dans l'année,
- le nombre de destinataires du journal appartenant au champ du handicap,
- le nombre de visites d'information auprès des organismes en lien avec le champ du handicap.

Action	Indicateurs	Effectivité	Recueil
Communication	Référente : directrice		
	Mise jour du site internet	Début Janvier 2018	
	Nombre d'articles de presse publiés dans l'année	Objectif : 3	Annuel
	Nombre de destinataires du journal appartenant au champ du handicap		Annuel
	Nombre de visites d'information auprès des organismes en lien avec le champ du handicap		Annuel

3.4.7 Mesure de l'impact des actions

Toutes ces actions vont avoir un impact sur la qualité de vie des résidents et sur l'activité de l'établissement. Pour les évaluer, je charge le médecin coordonnateur de faire remonter des indicateurs qu'il utilisera également dans son rapport annuel d'activité médicale :

- nombre de demandes d'admission reçues pour des personnes handicapées vieillissantes,
- nombre de personnes handicapées vieillissantes entrées dans l'année,
- nombre de personnes handicapées vieillissantes présentes,
- nombre de résidents et de personnes handicapées vieillissantes sous psychotropes : antidépresseur, anxiolytique, neuroleptique et hypnotiques (une classe de médicament par recueil).

La maîtresse de maison recueillera le nombre de repas accompagnants servis.

Action	Indicateurs	Effectivité	Suivi
--------	-------------	-------------	-------

Mesure de l'impact de ces actions	Réfèrent : médecin coordinateur		
	Nombre de demandes d'admission reçues pour des personnes handicapées vieillissantes		Annuel
	Nombre de personnes handicapées vieillissantes entrées dans l'année		Annuel
	Nombre de personnes handicapées vieillissantes présentes		Annuel
	Nombre de résidents et de personnes handicapées vieillissantes sous psychotropes : antidépresseur, anxiolytique, sous neuroleptique et hypnotiques		Annuel
	Nombre de repas accompagnants servis (maitresse de maison)		Annuel

Tous ces indicateurs me permettront le suivi et l'évaluation de ce plan d'action que j'ai volontairement réalisé dans un délai relativement court. Je le pense nécessaire pour pouvoir aborder sereinement et avec des atouts la négociation du CPOM en avril 2019.

CONCLUSION

Directrice d'un EHPAD dont les personnes handicapées vieillissantes représentent 20% du public accueilli, je me suis interrogée sur la qualité de l'accueil proposé à ces personnes. La réflexion menée au travers de ce mémoire m'a permis de mieux les connaître, d'analyser la pertinence de leur accueil, de mesurer la qualité de l'accompagnement et de développer des actions pour répondre à leurs besoins.

Ces dernières décennies les personnes handicapées ont vu leur espérance de vie augmenter. Cependant, leur situation de handicap les rend vulnérables au vieillissement et un accompagnement adapté s'est imposé.

La réponse à la montée en nombre de ces personnes et au besoin de leur prise en charge spécifique est devenue un enjeu des politiques publiques qui s'accordent à dire qu'il n'y a pas une, mais des solutions en fonction de la singularité de chaque personne. Les établissements ont aussi leurs particularités et si certains EHPAD sont réticents ou éprouvent des difficultés à accueillir les personnes handicapées vieillissantes, d'autres se sont trouvés mieux préparés pour répondre à cette demande comme c'est le cas de l'établissement que je dirige.

L'analyse de l'accompagnement qui leur est proposé a mis en exergue des faiblesses dans l'accessibilité à l'environnement pour les personnes en situation de handicap intellectuel et des manques dans le projet personnalisé. J'ai parallèlement relevé des spécificités communes aux personnes handicapées vieillissantes comme la longueur de leur durée de séjour, l'absence de famille et les ruptures de parcours. Je me suis attachée à répondre à ces besoins par un projet respectueux des valeurs de l'EHPAD, prenant soin de ne pas cliver les deux publics accueillis, celui des personnes âgées et celui des personnes handicapées vieillissantes.

Le 3 septembre, pendant l'écriture de ce mémoire Melle Blanc, 59 ans, atteinte d'une trisomie 21 est entrée en urgence dans l'établissement suite au décès de son père de 94 ans. Sa sœur est épuisée suite à la prise en charge de toute la famille au cours de ces dernières années. Melle Blanc est la première à bénéficier des réflexions issues de ce travail, même si le plan d'action est à ses prémices. Au regard des manifestations chaleureuses que Melle Blanc a eu pour un aide médico-psychologique (AMP), celui-ci a été nommé personne ressource. Melle Blanc a appris à lire et à écrire mais a oublié faute de pratiquer. Cette perte des acquis a été entendue et sera suivie de réponses pédagogiques à visée correctives. Elle parle peu mais sa participation « active » à la chorale nous a permis de constater qu'elle n'était pas muette et que cette activité pouvait nous aider à débloquent son mutisme. Le départ précipité de sa sœur en convalescence

a été anticipé par la mise en place dans sa chambre de nombreux souvenirs et affaires personnelles.

Melle Blanc est la première personne atteinte de trisomie 21 à entrer dans l'établissement. Son arrivée a été fédératrice pour les résident(e)s qui s'inquiètent de savoir ce qu'ils peuvent faire pour elle. Melle Paulin handicapée mentale l'a accueillie à sa table et l'a prise sous son aile protectrice. Une communication/information sur la trisomie a été faite auprès du personnel et des résidents.

L'arrivée de Melle Blanc confirme la pertinence de ce travail. L'accueil qui lui a été réservé par les résidents et le personnel ainsi que la réactivité de l'accompagnement proposé m'encourage à penser que l'établissement ne peut qu'évoluer pour offrir une qualité de vie et autant que faire se peut une part de bonheur à l'ensemble de ses résidents.

Bibliographie

- ANESM, 2009, *Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*.
- ANESM, 2013, *Qualité de vie en MAS-FAM*, RBPP, Synthèses, Volets I, II, III.
- ANESM, 2013, *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, RBPP, Synthèse.
- ANESM, 2014, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, RBPP.
- ANESM, 2016, *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques*, RBPP, Synthèse.
- APAJH, 2009, revue, n°101 consulté le 20 juin 2017 sur <http://www.apajh.org/>
- ARS AQUITAINE, 2012-2016, *Projet régional de santé*,
- ARS NOUVELLE AQUITAINE, 2018-2027, *Projet régional de santé*, page 53.
- AUTISM EUROPE, *Vers une meilleure qualité de vie : les droits des personnes âgées avec autisme*.
- AZEMA B. et MARTINREZ N., 2005, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie*, Revue française des affaires sociales, page 58.
- AZEMA B. et MARTINEZ N., 2013, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective*. Rapport d'étude pour la DREES, CREAL Languedoc-Roussillon, p. 2.
- Blanc P., 2016, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Rapport, pages 3 et 28.
- CCAH, 2011, *Personnes handicapées vieillissantes, des réponses pour bien vieillir*, Les cahiers du CCAH, page 11.
- CNSA, 2012, *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, *02/PROSPECTIVE, page 33.
- CNSA, 2012-2016, SROMS, *Bilan national de la première génération des schémas régionaux et d'organisation médico-sociale*, disponible sur <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-DT-sroms-26-09-2013.pdf>.
- CNSA, 2013, *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*.

-CORDERY P., 2015, *Avis présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de la Loi de finances pour 2016*, Assemblée nationale, Rapport n°3114, Tome III, page 25.

-CREAI ASSOCIATION NATIONALE DES, 2014, *Les personnes de 55 ans et plus accueillies dans un établissement médico-social pour adultes handicapés*.

-DEPARTEMENT DE LOT-ET-GARONNE, 2016-2020, *Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap*, disponible sur <http://www.lotetgaronne.fr/fr/nos-missions/action-sociale/personnes-handicapees.html>.

-DIDIER-COURBIN P., GILBERT P., *La politique en faveur des personnes handicapées en France trouve ses racines dans l'histoire*, Revue française des affaires sociales en faveur des personnes handicapées, pp. 209-226.

-DREES, 2011, *Les personnes âgées en institution solidarité*, Dossier solidarité et santé, numéro 22, page 14.

-DREES 2013, *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, Etudes et résultats, numéro 833.

-DREES, 2016, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etudes et résultats, numéro 0975.

-GEPSCO, avril 2013, *Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD*.

-GOHET P., 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées, Contribution à la réflexion*, Inspection générale des affaires sociales (IGAS), Tome 1, page 3.

-INSERM, 2016, *Déficiência intellectuelle et vieillissement*, consulté le 10 juillet 2017 sur http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/Communication_III-5.html.

-JACOB P., 2012 *L'hospitalisation au domicile social ou médico-social*, Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement, Rapport, page 57.

-LOUBAT J-R, 2011, *De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir*, Les cahiers de l'actif, N°424 et 425.

-MALLON I., 2004, *Vivre en maison de retraite*, Presses universitaires de Rennes.

- MANGENEY K., 2014, *Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psychosociaux du vieillissement*, CREA I Alsace Champagne Ardenne Lorraine. Rapport téléchargeable sur <http://ancreai.org/content/les-personnes-handicapées-vieillissantes-indicateurs-médicaux-et-psychosociaux-du-vieillissement>.
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES DE LA SANTE ET DES DROITS DE L'HOMME, 2014, Les chiffres clefs du handicap.
- OBSERVATOIRE, 2012, *Vieillesse des personnes handicapées, La branche face à cet enjeu*, Etude nationale, pages 17, 57, 63.
- OMS, 2014-2021, *Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap*, Edition Organisation mondiale de la santé, page 2.
- PIVETEAU D., 2014, *Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport, Tome I.
- RAVAUD J-F., *Politique du handicap, état des lieux*, Regard sur l'actualité, Dossier, N°372.
- SAMUEL O. (2008). *Moi, ma famille: Identification et rôles familial et social*. Informations sociales, numéro 145, pages 58-67. Consulté le 1 août 2017 sur <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-58.htm>.
- TETU C., 2009, *Etre chez soi en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes*, Directeur d'établissement sanitaire social et médico-social : EHESP.
- UNAPEI, janvier 2010, *Guide pratique de l'accessibilité*.

Liste des annexes

- ANNEXE I : Statistiques
- ANNEXE II : Présentation du dispositif pour adultes handicapés
- ANNEXE III: Les Prés du Moulin / Projet d'établissement / Les valeurs
- ANNEXE IV : Tableau récapitulatif des personnes handicapées vieillissantes
- ANNEXE V : Fiche action du schéma de l'autonomie
- ANNEXE VI : Synthèse de l'évaluation
- ANNEXE VII : Affiche accessibilité Unapeï
- ANNEXE VIII : Exemple de document en FALC
- ANNEXE IX : J-R Loubat, Les missions et les tâches du coordonnateur de proje

a) ANNEXE I : Statistiques

Tableau 1

Proportion de résidents souffrant d'une déficience ou d'un facteur de risque de certaines maladies

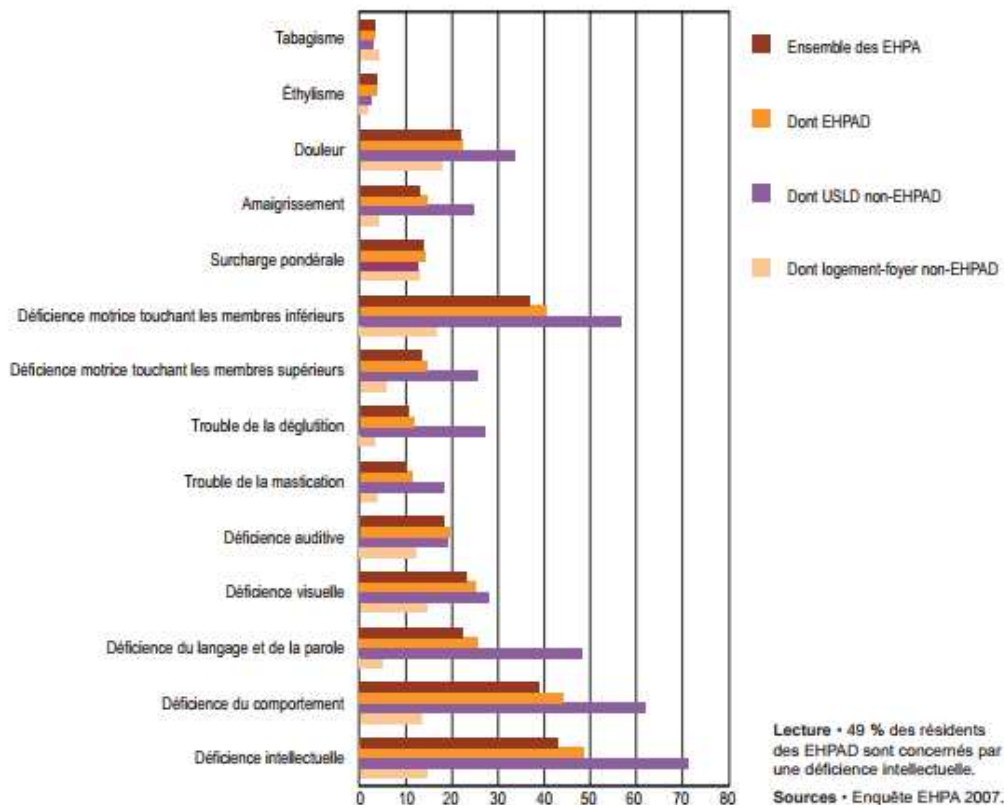


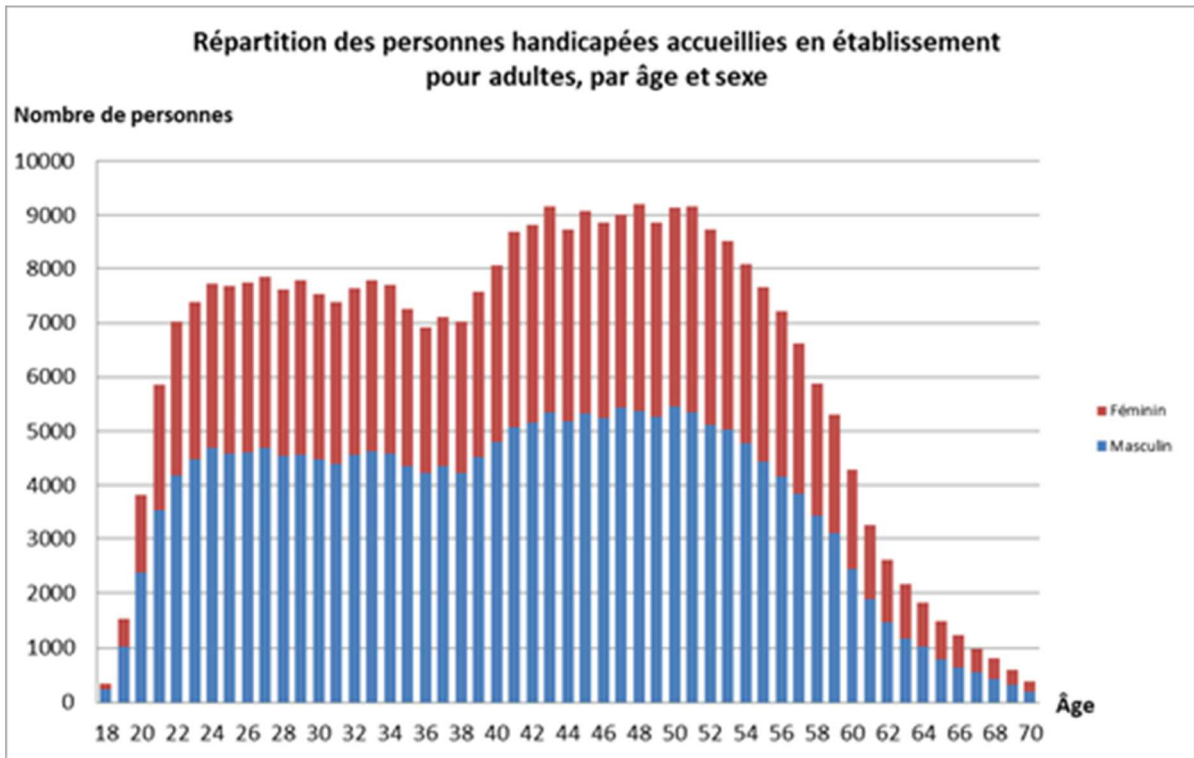
Tableau 2 : Répartition par hébergement

En 2014	Total	Services	Etablissements	Etablissement pour PHV
	Services + Etablissements	SAVS et SAMSAH		
Nombre d'établissements	7 480	1230	6250	
Nombre de places	331 800	50100	281 700	4800
Création de places Entre 2010 et 2014		4 700 (↗10.2%)	14 000 (↗5.4%)	400

Tableau 3 : Age des personnes handicapées dans les ESSMS

Age en %	SAVS+SAMSAH	FH	FV	FAM	MAS
>50 ans	30	25	31	37	31
>60 ans	7				

Tableau 4



[http/ CNSA http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/les-esms-quest-ce-que-cest](http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/les-esms-quest-ce-que-cest)

1 Structures permettant un accompagnement en milieu ordinaire de vie

Pour les adultes

- Les **SSIAD** (services de soins infirmiers à domicile) assurent, sur prescription médicale, les soins infirmiers et d'hygiène générale et l'aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne : ils sont destinés aux personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou dépendantes et aux personnes de moins de 60 ans avec un handicap ou atteintes de maladies chroniques. Ces services contribuent au maintien à domicile des personnes. Au sein des SSIAD, des équipes spécialisées Alzheimer offrent un accompagnement particulier à ce type de public.
- **SPASAD** : service polyvalent d'aide et de soins à domicile.
- **SAMSAH** : service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées.
- **GEM** : groupe d'entraide mutuelle accueillant des personnes handicapées psychiques ; structures associatives souples et innovantes, fondées sur un projet d'entraide mis en œuvre par les personnes handicapées psychiques elles-mêmes.
- **Accueil temporaire**
- **Accueil de jour** : c'est un accueil d'une ou plusieurs journées par semaine, de personnes âgées ou handicapées vivant à leur domicile. Il peut concerner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés avec comme objectif principal de préserver l'autonomie de ces personnes et de permettre une vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.
- **Hébergement temporaire** : hébergement limité dans le temps, pour les personnes âgées dont le maintien à domicile n'est momentanément plus possible : isolement, absence des aidants, travaux dans le logement... Cet hébergement peut également être une transition après une hospitalisation et avant le retour à domicile.
- **SAVS** (service d'accompagnement à la vie sociale) : pour les personnes adultes atteintes de déficience mentale qui vivent soit à domicile, soit dans des structures d'hébergement pour adultes handicapés (appartements privés et/ou thérapeutiques, maisons de ville, « maison étape ») rattachées à des établissements d'hébergement traditionnel.

2 Structures d'accompagnement en institution pour les adultes

- **FAM** (foyer d'accueil médicalisé) : ces foyers accueillent des adultes handicapés qui ont besoin d'un suivi médical régulier. Ces établissements proposent un accompagnement pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. Les FAM sont financés à la fois par l'assurance maladie et par les départements.
- **MA S** (maison d'accueil spécialisée) : ces établissements médico-sociaux reçoivent des adultes lourdement handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie, et dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants. Les soins ne sont pas intensifs. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière avec recours à un médecin en cas d'urgence et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien et de soins de nursing.
- **Foyer de vie ou « occupationnel », foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés** : certains accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler, mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle. Ces foyers de « vie » peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet. D'autres établissements assurent l'hébergement des travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en milieu protégé ou ordinaire.
- **CRP** (centre de rééducation professionnelle) : leur mission consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé.
- **ESAT** (établissement et service d'aide par le travail) : il s'agit de structures de travail adapté, dans lesquelles des personnes handicapées exercent une activité professionnelle dans des conditions de travail aménagées et bénéficient d'un soutien social et éducatif.

B.2 Les valeurs

Nos valeurs se sont construites au fil des ans.

S'appuyant au début sur une volonté de bien faire de la part de M-H et G Castillo, les valeurs des Prés du Moulin se sont forgées sur l'expérience et enrichies de la personnalité des membres de l'équipe.

➤ Les principes fondateurs

A l'ouverture de l'établissement en 1991 une politique a été délibérément choisie, celle de ne pas « filtrer » les entrées et d'accepter indifféremment les résidents qu'ils soient valides ou grabataires, porteurs d'escarres ou même atteints de la maladie d'Alzheimer.

Animés par la volonté de faire de l'établissement un lieu de Vie, une politique de préservation et même de récupération de l'autonomie s'est rapidement développée.

L'accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'établissement s'est trouvé facilité par son architecture qui s'est révélée être avant-gardiste dans sa conception. La nécessité de créer un secteur fermé n'a paru ni nécessaire ni souhaitable. La prise en charge des résidents « Alzheimer » au milieu des autres résidents se montrant possible et même positive.

Nos résidents ont des pathologies différentes, des âges différents (entre 55 et 100 ans soit deux générations d'écart !), des origines sociales différentes, des histoires de vie différentes, des degrés de dépendance différents, et ils sont tous différents les uns des autres.

Alors quels critères choisir pour les regrouper : leur maladie, leur âge, leur niveau social ou intellectuel, leur autonomie ?

Chez nous il n'y a pas de cloisonnement, tout le monde vit ensemble. Et il n'y a pas d'unité « protégée » pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

➤ Nos valeurs

Prendre soin d'une personne dans sa globalité

Notre accompagnement prend en compte toutes les dimensions de l'humain sans cloisonnement : dimensions physique et psychologique (cognitive et affective), sociale (culturelle, relationnelle, économique) et spirituelle.

Conscients que chaque résident est unique par sa personnalité, ses réactions, ses besoins et attentes, tout autant que par l'expression de ses pathologies, nous nous obligeons à une remise en question et à une adaptation permanente.



« La personne âgée dépendante n'est pas une personne comme les autres, mais comme les autres, elle est une personne »

Marcel Serrano,
AMP Coordonnateur



« Pas de ségrégation pathologique, pas de cloisonnement »

Marie Hélène Folch
Directrice



« Vivre et non survivre ; Mourons debout ! »

Dr Edmond Valay

Donner l'envie de vivre

Nous ne réduisons pas la personne à sa maladie ou à son handicap. Malgré les déficiences cognitives ou physiques, nous sommes convaincus que tout être humain conserve des possibilités physiques, affectives et relationnelles. Notre accompagnement vise donc à préserver ses capacités, voire même à les restaurer en suscitant l'envie de vivre.



Nous estimons que la vie en maison de retraite ne peut se réduire à la prise en charge de besoins primaires (dormir, manger, faire sa toilette ou se déplacer). Pour nous, il ne s'agit pas de « donner des soins », mais de « prendre soin » d'une personne.

L'ensemble du personnel a à cœur de susciter le plaisir de vivre et chacun y contribue à sa manière : en offrant une bonne table, en proposant des activités variées qui répondent aux envies de chacun, en facilitant la vie relationnelle dans et hors les murs le plus souvent possible.

A tout moment (toilettes, repas, changes,...) il y a toujours un « soin » d'un autre type à faire : s'arrêter auprès d'une personne pour bavarder, lui offrir un regard, une présence, une écoute, une attention.

Tous coresponsables du bien-être des résidents

Prendre en compte « l'âme et le corps », implique d'éviter de morceler les personnes entre différents accompagnements professionnels.

Certes, chaque intervenant est responsable dans son domaine de compétence professionnelle, mais il existe une perméabilité relative des secteurs au service des résidents.

De même l'animation n'est pas un domaine réservé. Aux Prés du Moulin, chaque intervenant a la possibilité de mettre ses dons au service de la vie de la maison. Notre cuisinier accompagne les résidents à la pêche, c'est une infirmière qui a initié l'atelier tricot... L'offre d'animation évolue au gré des talents et des envies de chacun.



d) ANNEXE IV : Tableau récapitulatif des PHV accueillies aux Prés du Moulin
(aout 2017)

Nom Prénom	Handicap	Age	Année d'entrée	Age d'entrée	Lieu de vie antérieur	GIR à l'entrée	GIR actuel
Melle Petit	Mental	78	2005	66	Hôpital spécialisé	2	2
M. Durand	Neuro/Psy	67	2008	58	Domicile seul	2	2
M. Cavena	Mental	81	2004	68	Hôpital spécialisé	2	2
Mme Blond	Mental	62	2014	59	Famille	2	1
M. Decker	Mental	75	2001	59	Hôpital spécialisé	2	2
M. Pons	Psychique	57	2017	57	Hôpital spécialisé	2	2
Melle Paulin	Mental	66	2011	59	Famille	3	3
Melle Grand	Psychique	70	2016	69	Hôpital spécialisé	3	3
M. Camus	Neuro/Psy	80	2003	66	Domicile seul	2	1
M. Pistou	Mental	72	2005	60	Hôpital spécialisé	1	1
M. Monié	Polyhandicap	59	2012	54	Famille d'accueil	2	2
M. Pilou	Psychique	84	2010	77	Hôpital spécialisé	2	2
Mme Dupont	Neuro/psy	62	2012	57	Famille	2	2
M. Sol	Psychique	78	2013	74	Domicile seul	2	1
M. Tuile	Psychique	82	2003	68	Hôpital spécialisé	2	1

e) ANNEXE V : Fiche action du schéma de l'autonomie

Action n°11 : Faciliter le parcours des personnes handicapées vieillissantes		Niveau de priorité (1 à 3) : 1
Éléments de diagnostic		
<ul style="list-style-type: none"> Avec un indice de vieillissement⁵ de 107 personnes de 65 ans ou plus pour 100 personnes de moins de 20 ans en 2012, le Lot-et Garonne se situe au 13^e rang des départements les plus vieillissants (selon l'INSEE). Le Département étant relativement bien doté en termes de places pour personnes en situation de handicap, la création de places ne fait pas partie des objectifs du schéma 2016-2020. Toutefois, les réponses apportées aux personnes handicapées vieillissantes constituent un enjeu important. La convergence des politiques en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées souhaitée par le Département implique une attention renforcée sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes (PHV), notamment en ce qui concerne les ruptures de parcours dont elles peuvent souffrir à la sortie des foyers d'hébergement. 		
Objectifs		
<ul style="list-style-type: none"> Améliorer le parcours des personnes handicapées vieillissantes Préparer l'intégration des personnes handicapées vieillissantes orientées vers des EHPAD 		
Pilote(s)	Partenaires participants à l'action	
<ul style="list-style-type: none"> Conseil départemental ARS MDPH 	ESMS du secteur PA et PH	
Publics visés		
<ul style="list-style-type: none"> Personnes âgées Personnes en situation de handicap 		
Modalités de mise en œuvre de l'action		
<ol style="list-style-type: none"> Création de places pour PHV (avec besoins en soins) en EHPAD par redéploiement de places existantes Prévoir les modalités d'accueil des personnes en situation de handicap accompagnées par des services d'intervention et de soutien à domicile (SAVS, SAMSAH, SAAD) dans les résidences autonomie (foyers-logements). Travailler à des journées d'accueil dédiées aux PHV dans les maisons d'accueils temporaires. Organiser les transitions dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes pour éviter les effets de rupture lors du passage à la retraite et de la sortie du foyer d'hébergement. 		
Indicateurs d'évaluation et de suivi		
<ul style="list-style-type: none"> Nombre de personnes en situation de handicap accompagnées en résidence-autonomie Nombre de personnes ayant bénéficié d'intégrations progressives en EHPAD 		
Coût prévisionnel et modalités de financement		
Financements à engager par le Département :		
<ul style="list-style-type: none"> Spécialiser 6 places d'EHPAD existantes à destination des personnes handicapées vieillissantes, par le financement de personnel éducatif spécialisé, soit 52 000 € / an. Formation du personnel des MAT à l'accueil des personnes en situation de handicap à prévoir par les professionnels du secteur PH Élaboration du cahier des charges des SAVS (cf. action n°10), en incluant l'accompagnement à la transition (retraite, voire institutionnalisation le cas échéant). 		

Synthèse de l'évaluation Handicap "Qualité de vie en établissement"

Aout 2017

Chapitre I : Projet d'établissement et champ d'intervention			95,8%
Référence	Critères	Moyenne en %	Note
Elaboration et modalités de mise en œuvre du projet d'établissement	Elaboration du projet d'établissement	100	A
	Contenu du projet d'établissement	87	B
	Modalités de mise en œuvre du projet d'établissement	92	A
	Liaison entre la structure et l'organisme gestionnaire	100	A
	L'établissement dans son environnement	88	B
	Les symboles institutionnels	100	A
Champs d'intervention de l'établissement	Champs d'intervention de l'établissement	95	A
	Règles de fonctionnement des interventions	96	A
	Les interventions vis-à-vis de l'utilisateur	100	A
	Ouverture aux interventions externes	100	A
Chapitre II : Accueil et parcours de la personne			76%
Référence	Critères	Moyenne en %	Note
L'accompagnement de la décision et l'accueil de l'utilisateur	Informations des personnes handicapées/familles qui font une demande d'entrée en établissement	82	B
	Relations avec les personnes handicapées concernées	35	C
	Relations avec les proches qui accompagnent la personne handicapée	54	C
	Dialogue entre la personne concernée et ses proches	45	C
L'accueil	Préparer l'arrivée	85	B
	Permettre à la personne de prendre rapidement des repères	91	A
	Les premières semaines	100	A
	Associer et soutenir les proches pendant cette phase	92	A
L'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé	Expression de la personne et des proches	43	C
	Intervention des professionnels	86	B
	Planifier la co-construction du projet personnalisé	53	C

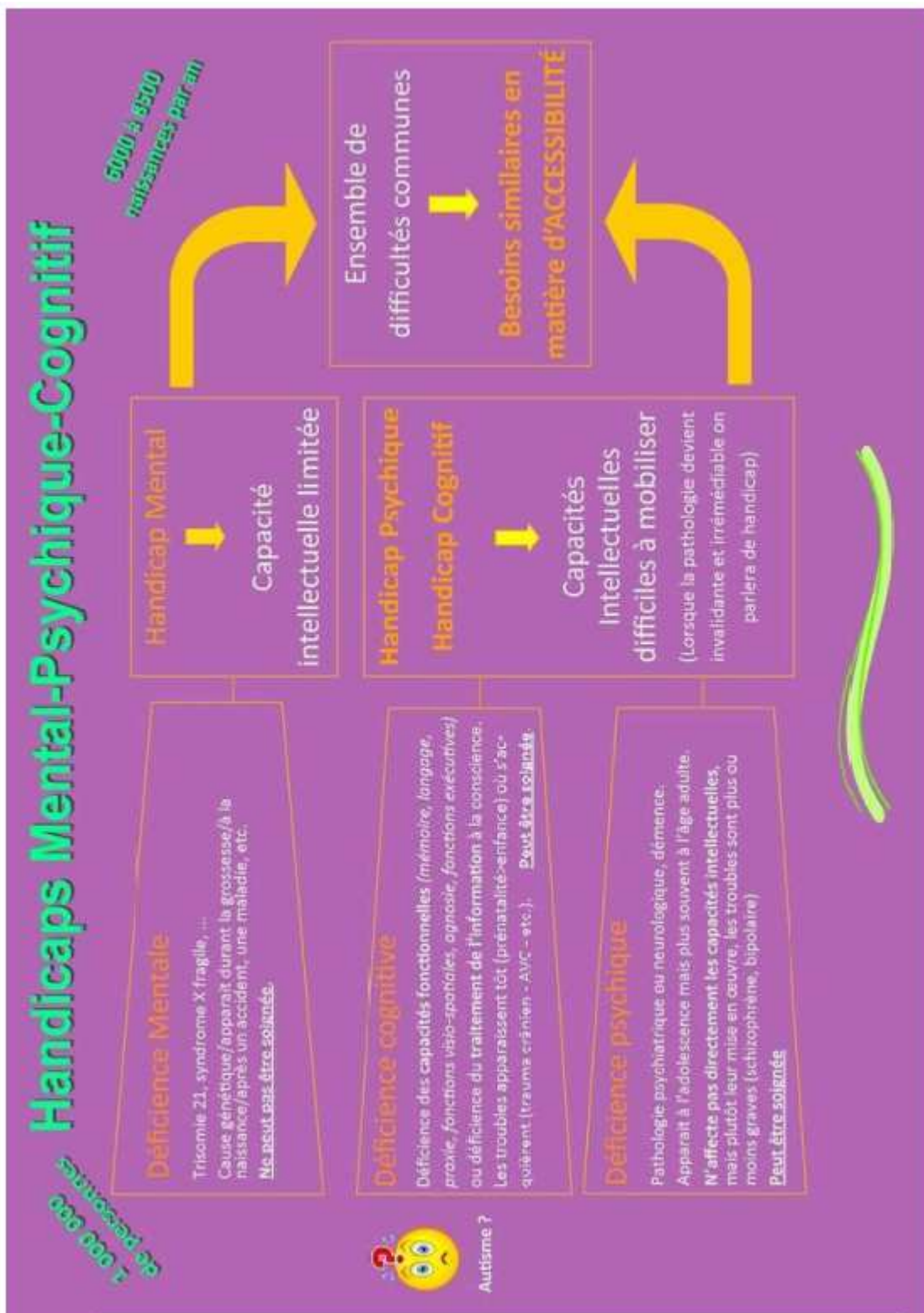
L'utilisateur et la vie collective au quotidien	Organisation personnalisée du lever, du petit déjeuner et de la toilette	100	A
	Organisation personnalisée du coucher et de la nuit	100	A
	Transition entre espace privé et espaces collectifs	88	B
	Espaces dédiés aux repas	100	A
	Les repas	97	A
	Diversifier les possibilités de rencontres	81	B
	Les espaces extérieurs	100	A
Les relations entre les usagers	Relations entre les usagers dans la vie quotidienne.	81	B
	Mise en relation dans le cadre des activités collectives d'animation sociale	96	A
	Implication des professionnels dans la vie sociale des usagers	100	A
Les relations avec les proches	Relations entre les usagers et leurs proches	72	B
	Implication des autres acteurs de la vie sociale dans l'établissement	20	D
	Accompagnement de l'entourage et place des proches	63	B
	Conditions sociales de l'utilisateur	100	A

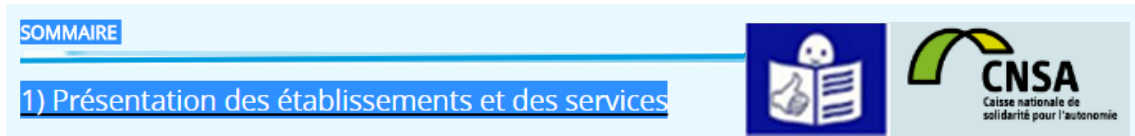
Chapitre III : Contenu et organisation des interventions			77%
<u>Référence</u>	<u>Critères</u>	<u>Moyenne en %</u>	<u>Note</u>
Cohérence et construction des interventions	Cohérence des interventions	77	B
	Construction des interventions	Non applicable	
	L'organisation de l'accompagnement	Non applicable	
Contenu des interventions	Intervention de vie quotidienne / éducatif	47	C
	Intervention pédagogique - autonomie	21	D
	Intervention sociale	91	A
	Le parcours du travailleur handicapé - intervention professionnelle	Non applicable	
	Autonomie professionnelle dans le cadre de l'ESAT	Non applicable	
	Intervention sur la fonction parentale	59	C
	Orientation vers le milieu ordinaire	Non applicable	
Les relations au quotidien avec les professionnels	Identification des professionnels par les usagers et leurs proches	56	C
	Les demandes des usagers vers les professionnels	95	A
	Facteurs de qualité de vie	100	A
	Identification de l'utilisateur	75	B

La prise en charge des aspects de santé	Impliquer la personne dans les décisions liées à la santé	72	B
	Prise en charge de la santé de l'utilisateur	88	B
	Prise en charge des urgences vitales survenant au sein de l'établissement	100	A
	Le circuit du médicament	90	A
	Mesures d'éducation et de prévention	63	B
	Suivi de l'hygiène alimentaire	100	A
	Suivi de l'hygiène bucco-dentaire	100	A
Prise en charge des troubles psychiatriques	Prise en charge des usagers en situation de handicap psychique	83	B
	Risque suicidaire	25	D
La sortie - fin de prise en charge et continuité	La sortie/fin de prise en charge organisée par l'établissement	39	C
	La sortie du point de vue de l'utilisateur	80	B

Chapitre IV : Respect et exercice des droits des usagers			88%
<u>Référence</u>	<u>Critères</u>	<u>Moyenne en %</u>	<u>Note</u>
Le respect des droits et les modalités d'exercice de ces droits	Informier précisément sur le droit des usagers	97	A
	Information réglementaire	81	B
	Information sur les droits	92	A
	Information sur les droits en matière de santé	96	A
La participation de l'utilisateur à la vie de l'établissement et à la vie civique	Organisation et efficacité du conseil de vie sociale	86	B
	Prise en compte de l'expression de tous les usagers en dehors des cadres formalisés de participation	90	A
	Implication des usagers, de leurs représentants et des associations	86	B
	Exercice des droits civiques, rôle d'acteur économique des usagers	100	A
La vie privée de l'utilisateur	Appropriation du nouveau lieu de résidence	96	A
	Respect des habitudes de la vie personnelle	100	A
	Vie spirituelle des usagers	100	A
	Equilibre entre obligations de sécurité et respect de la liberté des usagers	95	A
La participation des proches et des familles	La participation des proches et des familles	68	B
Prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance	Prévention de la maltraitance	80	B
	Traitement des situations de maltraitance	100	A
	Promotion de la bientraitance	100	A

Respect de l'intimité et de la confidentialité	Respect de la dignité et de l'intimité de l'utilisateur	83	B
	Respect de la confidentialité des informations relatives à l'utilisateur	25	D
	Respect des libertés individuelles et gestion des mesures de restriction de liberté	84	B
Autonomie de l'utilisateur	Accompagnement de l'autonomie	93	A





Les structures d'accompagnement en institution

2. Les structures pour les adultes

Les FAM (Foyers d'accueil médicalisés) :

Les foyers d'accueil médicalisés accueillent des personnes très handicapées et des personnes polyhandicapées.

Une personne polyhandicapée a un grand handicap physique et mental.



Ces personnes ont besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne, comme la toilette. Les personnes en foyers d'accueil médicalisés ont des soins et un suivi médical tous les jours.



Les MAS (Maisons d'accueil spécialisées) :

Les maisons d'accueil spécialisées sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des adultes handicapés :

- qui ne peuvent pas faire seul les actes de la vie quotidienne
- et qui ont besoin d'une surveillance médicale et de soins réguliers mais pas intensifs.



Par exemple, les personnes peuvent avoir besoin d'aide pour :

- appeler un médecin en cas d'urgence
- continuer les traitements et la rééducation
- avoir une personne présente à leurs côtés.

Les foyers de vie ou les foyers occupationnels :

Ce sont des foyers d'hébergement pour les travailleurs handicapés.

⁷⁹ <http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/les-etablissements-et-les-services-medico-sociaux>, visité le 20 aout 2017

Le foyer de vie peut accueillir les personnes à la journée ou à temps complet.

Certains foyers accueillent des personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler mais qui ont une autonomie physique ou intellectuelle.



Certains foyers accueillent des travailleurs handicapés du milieu protégé et du milieu ordinaire.



Les CRP (centres de rééducation professionnelle) :
Les centres de rééducation professionnelle proposent des formations aux personnes handicapées.



Ces formations permettent aux personnes d'avoir une qualification professionnelle et de trouver un travail dans le milieu ordinaire ou dans le milieu protégé.



Les ESAT (établissements et services d'aide par le travail) :
Les ESAT sont des structures de travail adapté.
Les travailleurs handicapés des ESAT ont une activité professionnelle avec des conditions de travail aménagées.
Ils ont aussi un soutien social et éducatif.



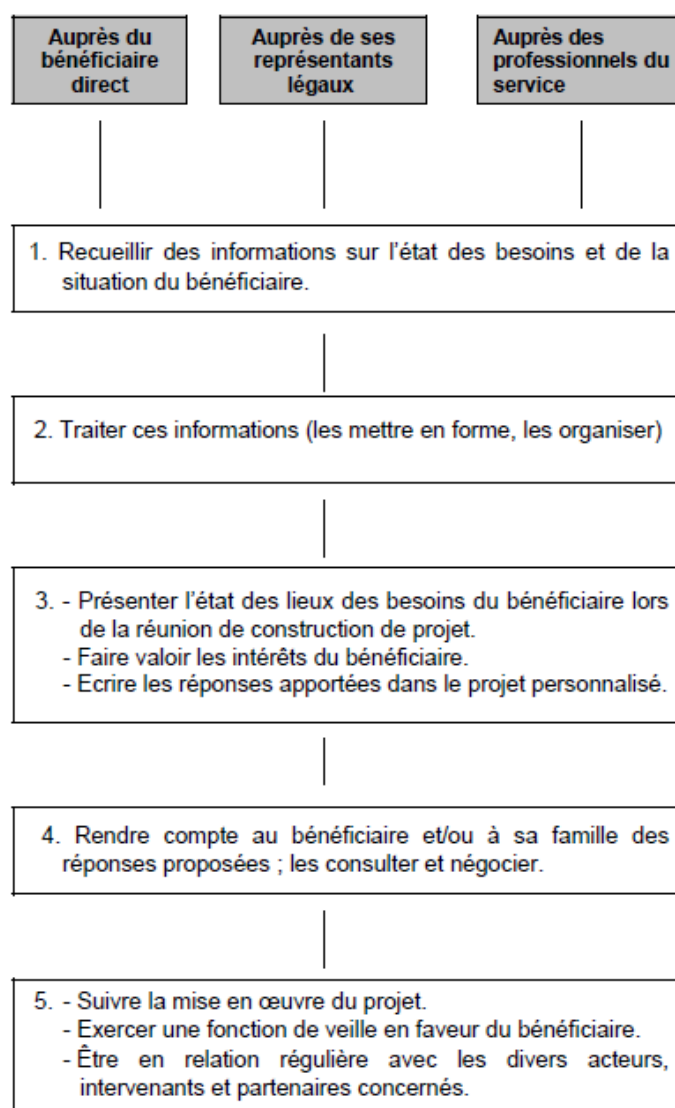
• **Les missions du coordonnateur de projet :**

- le « coordinateur de projets » assure la coordination du projet et du parcours personnalisés des bénéficiaires accueillis au sein de la structure, conformément au projet d'établissement ou de service ;

- plus précisément, il remplit une fonction de préparation, de consultation, de négociation, de liaison et de suivi des projets d'accompagnement personnalisé d'enfants, adolescents ou d'adultes dans la continuité de leurs divers projets existants (*projet de vie, plan personnalisé de compensation du handicap, projet personnalisé de scolarisation ou autre*) ;

- dans ce cadre, il constitue un interlocuteur privilégié pour la partie bénéficiaire, relais de ses attentes et de ses intérêts, et, plus largement, une interface entre les

Schéma. Les tâches du coordonnateur de projet



Folch

Marie-Hélène

Novembre 2017

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

**Promouvoir à l'EHPAD Les Prés du Moulin un accompagnement spécifique
des personnes handicapées vieillissantes**
Conjuguer personnalisation et vivre ensemble

Résumé :

Les personnes handicapées ont vu leur espérance de vie augmenter ces dernières décennies. Le phénomène s'impose comme un enjeu majeur pour les politiques publiques qui s'accordent à dire qu'il n'y a pas une mais des réponses en fonction de la singularité de la personne. L'EHPAD que je dirige accueille 20% de personnes handicapées vieillissantes qui vivent avec les autres résidents. L'analyse de la pertinence de cette situation et des spécificités des personnes handicapées vieillissantes encourage l'accueil de ce public mais a fait émerger des besoins. En réponse, j'engage une démarche pour promouvoir l'accessibilité de l'établissement aux personnes en situation de handicap intellectuel, organiser la construction d'un chez soi et pour accompagner l'absence de famille et les ruptures de parcours. Le nouveau projet, respectueux des valeurs de l'EHPAD, prendra soin de ne pas cliver les deux publics accueillis afin d'offrir à tous une meilleure qualité de vie.

Mots clés :

EHPAD, PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE, ACCESSIBILITE, ETRE CHEZ SOI, ROLE FAMILLE, EXISTER, AFFECTION, PARCOURS, QUALITE de VIE

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.