

**ADAPTER ET DIVERSIFIER LES RÉPONSES AUX BESOINS
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
VIEILLISSANT EN FOYER DE VIE POUR FAVORISER LA
CONTINUITÉ DES PARCOURS DE VIE**

Ophélie GUILBAUD

2018

Remerciements

Tout au long de mon parcours, j'ai rencontré des personnes exceptionnelles. Chacune m'a apportée un peu de son savoir, ce qui m'a façonné telle que je suis maintenant. Certaines m'ont soutenu me remotivant plus que jamais dans mes choix et d'autres m'ont confronté à la réalité du contexte.

Sur un plan professionnel, je tiens à remercier tous le personnel et les résidents qui se sont investis à mes côtés pendant ce stage au centre d'habitat du Château d'Olonne. Je remercie également la cheffe de service qui a été un appui dans l'apprentissage du management. Je remercie aussi le directeur, qui m'a ouvert les portes de son établissement, qui m'a fait confiance et qui m'a communiqué tout son savoir-faire et surtout son savoir-être. Je remercie aussi tous les directeurs d'établissements, les soignants, les professionnels éducatifs, le directeur de l'ARS, la directrice de l'autonomie du département et sa cheffe de service pour le temps qu'ils ont consacré à mes entretiens et mes visites dans leur structure. Je remercie également mon tuteur de mémoire qui a su me guider, être là quand j'en avais besoin et qui m'a laissé le temps qui m'était nécessaire à la réalisation de cet écrit.

Sur un versant personnel, je remercie ma famille et mes amis pour leur soutien, leur motivation et leur compréhension dans cette aventure. Merci Alexandre, Julie, Maud, Clément et Lilas pour votre patience et votre aide. Merci à mes parents et ma tante, sans qui tout cela n'aurait pas pu se réaliser. Enfin, je remercie ma fille Amberine qui a supporté mes nombreuses absences.

Merci à vous tous.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction..... | 1 |
| 1 La personne en situation de handicap vieillissante et l'accompagnement | 3 |
| 1.1 La personne en situation de handicap | 3 |
| 1.2 Déficience, incapacité, autonomie et dépendance | 4 |
| 1.2.1 La déficience et l'incapacité | 4 |
| 1.2.2 L'autonomie, l'indépendance et la dépendance | 5 |
| 1.3 Le vieillissement | 6 |
| 1.4 La personne en situation de handicap vieillissante | 7 |
| 1.5 L'accompagnement | 8 |
| 1.5.1 Une évolution de la prise en charge à l'accompagnement | 8 |
| 1.5.2 L'accompagnement c'est quoi ? | 9 |
| 2 Une société impliquée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissante, mais rencontrant des difficultés | 13 |
| 2.1 Le contexte des politiques sociales | 13 |
| 2.1.1 Les écrits et le cadre législatif | 13 |
| 2.1.2 Le conseil départemental de Vendée et l'agence régionale de santé des Pays de la Loire..... | 16 |
| 2.2 Le contexte associatif sur le département de la Vendée | 18 |
| 2.2.1 L'association ADAPEI-ARIA de Vendée : une institution | 18 |
| 2.2.2 Le centre d'habitat de L'Albatros | 19 |
| 2.2.3 Le contexte au sein du foyer de vie et le public accueilli..... | 20 |
| 2.3 Les constats observés | 22 |
| 2.3.1 Une difficulté pour maintenir l'autonomie et les capacités | 22 |
| 2.3.2 Un rythme de vie plus lent et des activités à adapter | 23 |
| 2.3.3 Une émergence du suivi et des soins médicaux | 23 |
| 2.3.4 Une pauvreté dans le développement et le maintien des liens sociaux | 24 |
| 2.3.5 Composer avec les professionnels et les soignants | 24 |
| 2.3.6 Une demande des autorités de contrôle pour une fluidité des parcours de vie au travers des partenariats | 25 |
| 3 Une problématique entraînant des enjeux importants | 29 |
| 3.1 L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante au sein du foyer de vie | 29 |
| 3.1.1 Un accompagnement adapté dans une reconnaissance de l'individu | 29 |
| 3.1.2 L'introduction du soin | 30 |
| 3.2 Une continuité du parcours de vie dans l'avancée en âge des personnes en situation de handicap | 31 |
| 3.2.1 La fluidité des parcours de vie | 31 |
| 3.3 Valoriser l'identité du foyer de vie | 32 |
| 3.3.1 La vie institutionnelle au sein du foyer de vie | 32 |
| 3.4 Les enjeux du foyer de vie | 33 |
| 3.4.1 Le changement de culture des professionnels | 33 |
| 3.4.2 La création et le développement de partenariat externe | 33 |
| 3.4.3 La création d'innovation au sein de l'établissement | 34 |
| 3.4.4 Une anticipation du devenir du résident dans son accompagnement : préparer au mieux l'avancée en âge dès les premiers symptômes tout en maintenant une bonne relation avec les proches | 35 |
| 3.4.5 Les enjeux par rapport au territoire : répondre aux demandes des financeurs | 35 |
| 3.4.6 Les enjeux de l'association | 38 |
| 3.4.7 Les enjeux des personnes accueillies | 39 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 4 | DES RÉPONSES DIVERSIFIÉES S'ADAPTANT AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANT EN FOYER DE VIE | 41 |
| 4.1 | Réinstaller l'utilisateur au centre de l'accompagnement | 41 |
| 4.1.1 | La réécriture du projet d'établissement | 42 |
| 4.1.2 | Formaliser et utiliser les projets d'accompagnement personnalisés | 43 |
| 4.1.3 | Faire vivre le Conseil de la Vie Sociale (CVS) | 44 |
| 4.1.4 | Installer un comité vieillissement | 45 |
| 4.1.5 | Former les professionnels | 46 |
| 4.2 | Adapter les modalités et le cadre de l'accompagnement en introduisant du soin | 48 |
| 4.2.1 | En interne en interrogeant un changement d'agrément | 49 |
| 4.2.2 | En développant des partenariats | 54 |
| 4.3 | Faire évoluer la culture de l'établissement | 57 |
| 4.3.1 | Mettre en œuvre une réflexion au travers du projet d'établissement et des formations | 58 |
| 4.3.2 | L'influence des partenariats avec des structures externes | 59 |
| 4.3.3 | Un accompagnement de qualité à travers des outils et un changement d'agrément | 60 |
| 4.4 | La programmation et les critères d'évaluation du plan d'action | 62 |
| 4.4.1 | Le calendrier du plan d'action | 62 |
| 4.4.2 | Les critères d'évaluation | 64 |
| | Conclusion | 65 |
| | Bibliographie | 67 |
| | Liste des annexes | I |

Liste des sigles utilisés

ADAPEI-ARIA : Association Départementale de Parents et d'Amis des personnes handicapées mentales (anciennement Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés)

AMP : Aide Médico-Psychologique

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

ARIFTS : Association Régionale pour l'Institut de Formation en Travail Social

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

ASV : Loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement

CCI : Chambre de Commerce et d'Industrie

CD : Conseil Départemental

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCA : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CODERPA : Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CVS : Conseil de Vie Sociale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMM : Équipe Médicale Mobile

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FV : Foyer de Vie

GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences

IME : Institut Médico-Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

UPHV : Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes

URAPT : Une Réponse Accompagnée Pour Tous

UTOPHV : Unité Transitionnelle d'Orientation pour Personnes Handicapées Vieillissantes

Introduction

*"Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge."*¹

René Lenoir

Cette citation de Monsieur René Lenoir se révèle être réaliste. Elle est devenue une question sociale, perpétuellement remise en avant sur l'agenda des politiques publiques de notre époque.

Antérieurement aux années précédant la création de la sécurité sociale, des institutions ont été créées permettant l'hébergement et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le but était d'accompagner au mieux la personne et de répondre à ses besoins en un même lieu. En ce temps, l'espérance de vie estimée pour une personne trisomique ne dépassait pas les trente ans. En effet, en 1929 l'espérance de vie d'une personne atteinte de trisomie 21 était de 9 ans. Elle s'est allongée pour atteindre en 1990 l'âge de 55 ans². De nos jours, il n'est plus étonnant de voir ces mêmes personnes ayant 70 ans et plus. Cette longévité s'est accrue avec les progrès de la médecine, l'amélioration des conditions de vie et l'accès aux soins pour tous grâce à la sécurité sociale. Aujourd'hui, elle a formidablement progressé et la personne en situation de handicap côtoie dorénavant les seniors.

Toutefois, cette croissance se heurte aux mêmes difficultés rencontrées par les personnes âgées. Le vieillissement entraîne une perte de l'autonomie pouvant aller jusqu'à la dépendance. Il touche donc aussi les personnes handicapées. Dans les établissements et les services d'accompagnement à la personne en situation de handicap, il a toujours été promu leur autonomie et leur intégration dans la société. Or, face à cette évolution de la vie, la question de l'accompagnement dans le vieillissement fait surface.

En stage dans un centre d'habitat et plus particulièrement dans un foyer de vie, j'ai observé des personnes en situation de handicap vieillissantes. Je les ai rencontrés ainsi que leurs familles et les professionnels vivant avec eux dans leur quotidien. L'accompagnement de ces derniers est de plus en plus souvent remis en question face aux conséquences de leur vieillissement ; car ce qui était auparavant mis en place pour

¹ LENOIR R. 1974, *"Les exclus un Français sur dix"*, édition du Seuil, p27

² Dossier technique CNSA, octobre 2010, *"Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale des personnes handicapées vieillissantes"*, p9
https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

permettre une plus grande autonomie devient difficile à poursuivre avec une population âgée.

Ce paradigme de mise en place de solutions pour aider la personne en situation de handicap à acquérir plus d'autonomie seule se confronte maintenant au déclin de celle-ci. Les pratiques des professionnels et les besoins actuels des individus sont sans cesse mis en doute. Comment accompagner ce public vers ce changement ? Comment un foyer de vie peut-il s'adapter à la population qu'il accueille et qui est vieillissante, tout en restant ce pour quoi il a été conçu ?

En tant que future directrice d'établissements médico-sociaux et stagiaire au sein du centre d'habitat L'Albatros, j'ai décidé de porter mon regard sur cette problématique :

Comment adapter et diversifier les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissant en foyer de vie pour favoriser la continuité du parcours de vie ?

Pour réaliser ce mémoire je me suis donc positionnée comme la directrice de cet établissement. Pour ce travail et afin de mieux comprendre ce qu'est une personne en situation de handicap vieillissante, je débiterai dans un premier temps par ces notions conceptuelles. Dans un second temps, je présenterai le diagnostic en évoquant l'action sociale menée, le contexte et les constats relevés. Dans un troisième temps, j'aborderai ma problématique avec les enjeux qui la concernent. Enfin, dans un dernier temps, je répondrai à cette dernière en développant mon plan d'actions avec quelques critères d'évaluation.

1 La personne en situation de handicap vieillissante et l'accompagnement

Actuellement, dans le secteur du handicap, il est régulièrement abordé la question de la population des établissements médico-sociaux qui regroupent des personnes en situation de handicap vieillissantes. Il me semble nécessaire dans cette première partie de conceptualiser la situation de la personne handicapée vieillissante pour une meilleure compréhension de ses difficultés et de ses besoins. Je rajoute également à ces concepts, celui de l'accompagnement qui me paraît indispensable dans le sujet que je traite.

1.1 La personne en situation de handicap

L'étymologie du mot handicap provient du XVI^e siècle, originaire d'un jeu de hasard de Grande-Bretagne nommé « hand in cap ». Il consistait à échanger des objets de valeurs différentes au hasard, sous le contrôle d'un arbitre dans le but d'égaliser les chances (l'arbitre faisant le handicap puisqu'il contrôlait que la valeur des objets soit le plus équitable possible). Ce terme a ensuite été attribué dans les courses hippiques (vers 1906), pour lesquelles il était donné aux meilleurs concurrents un handicap afin d'égaliser les chances de tous les participants. C'est la lutte contre l'inégalité des chances en imposant un poids supplémentaire qui permet aux chevaux de se concurrencer de façon égale au dépit des meilleurs. Ce handicap avait pour but de gêner l'autonomie du cheval et donc de limiter ses capacités physiques (forces, rapidité, mouvement et déplacement). De là, le mot handicap va dériver et prendre un nouveau sens pour identifier une personne ayant une limitation de ses capacités (physiques, psychique, sensorielle ou mentale)³. Il remplacera notamment les termes d'infirme et d'invalidé.

De nos jours et selon la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, voté le 11 février 2005, le handicap est défini ainsi :

« Art. L. 114. - 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. »⁴

³ HAMONET C., 1990, "Les personnes handicapées", coll. Que sais-je?, PUF, Paris, p. 3, 7-9. <http://www.ethikos.ch/9307/origines-et-progression-du-mot-handicap-definition>

⁴ JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1 LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

L'environnement est dorénavant pris en compte et mis en avant afin de promouvoir l'inclusion sociale de la personne ayant une ou des limitations de ses capacités quelles qu'elles soient et l'invalidant.

Toutefois, il me semble important d'énoncer que le handicap est aussi une inégalité entre les personnes sur les capacités personnelles propres à chacun. En effet, selon le docteur Lucien Mias (gériatre et gérontologue), le handicap est en réalité la marge entre les incapacités de la personne et les ressources de son environnement lui permettant de réaliser des actes⁵.

Grâce à ces recherches, ma définition personnelle du handicap serait celle-ci : inadaptation et difficulté vécue par une personne dans son environnement et sa vie quotidienne par un manque de ressources (personnelles, techniques, environnementales) et résultante d'une déficience entraînant des incapacités pouvant aller jusqu'à la perte d'autonomie temporaire ou définitive qu'elle soit physique, sensorielle, psychique ou mentale, unique ou multiple.

Afin de mieux comprendre cette définition personnelle, les termes de déficience, d'incapacité, mais aussi d'autonomie et de dépendance sont à prendre en compte dans la sous-partie suivante.

1.2 Déficience, incapacité, autonomie et dépendance

Le handicap introduit à lui seul, plusieurs notions qui peuvent être complémentaires, mais pas forcément synonymes. Il me paraît donc indispensable de faire référence aux termes de déficience, d'incapacité, d'autonomie et de dépendance (ou indépendance puisque cela est son opposé). Voici ce que j'ai pu retenir et m'approprier sur les différentes définitions de ces termes. J'ai pris connaissance de ces dernières dans l'enquête « *Handicaps, Incapacités, dépendance* » de l'Institut National de la Statistique et des Études économiques (INSEE), réalisée par Pierre Mormiche, ancien responsable d'enquête (1998 puis repris en 2003) et dans « *Déficience, incapacité, handicap* » rédigé par le Docteur Lucien Mias⁶.

1.2.1 La déficience et l'incapacité

La déficience est le dysfonctionnement ou la perte d'une capacité, quelle que soit sa nature (physique, psychique, intellectuelle, sensorielle). La déficience est un mauvais

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=i>

⁵ MIAS L., 18/01/1995, "*Déficience, incapacité, handicap*", p1 <http://papidoc.chic-cm.fr/562incapahandicap.html>

⁶ MIAS L., 18/01/1995, "*Déficience, incapacité, handicap*", p1-4 <http://papidoc.chic-cm.fr/562incapahandicap.html>

fonctionnement ou une absence de fonctionnement d'un organe, d'un muscle ou tout autre partie du corps humain dans sa globalité. Cette déficience a des conséquences sur les capacités et la vie des personnes touchées.

L'incapacité est la difficulté à réaliser un acte de la vie quotidienne de façon partielle ou totale. Elle est la conséquence de la déficience. Elle n'empêche pas de garder une autonomie si des adaptations sont effectuées. Ce sont les ressources externes qui s'articulent autour de la personne et son manque de ressources internes qui diminue ses capacités.

1.2.2 L'autonomie, l'indépendance et la dépendance

L'autonomie est le fait de pouvoir décider par soi-même de ses actions, ses réflexions, sans influence d'autrui. L'autonomie appartient donc au domaine intellectuel. Elle se caractérise par trois composantes essentielles :

- L'auteur, la personne elle-même qui se fixe des buts, qui écrit son histoire ;
- L'absence de contraintes, l'absence d'influence d'une autre personne sur l'auteur ou de critères de situation négatifs limitant le choix de la personne, la liberté de chacun ;
- Les aptitudes intellectuelles (mémoire),

L'autonomie est donc l'ensemble de ces trois éléments. Elle se complète au travers des capacités physiques de chacun pour nous permettre d'être libres de nos actes et pensées, mais aussi pour la réalisation de ces derniers.

Pourtant lorsque l'autonomie est abordée au sens général du terme par une personne lambda, seul les capacités physiques sont le plus souvent évoquées au dépit des fonctions intellectuelles. L'autonomie doit être assimilée à la fois aux capacités intellectuelles, mais également aux capacités physiques de la personne dans le but de réaliser une action sans aucune distinction. Je tiens donc à préciser cette nuance, car malgré une déficience intellectuelle légère, une personne accompagnée par un tiers peut être autonome dans ses actes et inversement ; une personne ayant perdu des capacités physiques mais non intellectuelles peut être autonome avec l'apport d'aides techniques.

La dépendance est le fait de ne pas pouvoir réaliser seul un acte. La réalisation de ce dernier ne pourra alors être faite qu'avec la mobilisation de ressource d'un tiers et/ou d'apports techniques. L'indépendance est donc l'opposé et signifie la possibilité d'effectuer un acte seul sans aucune aide. L'indépendance et l'autonomie sont toutefois bien différentes. En effet, il est possible de rencontrer 4 cas différents :

- Le premier est celui d'une personne autonome et indépendante (exemple d'une personne ordinaire) : elle est libre de ses choix sans influence d'autrui et réalise seule ses actes sans aucune aide.
- Le second est celui d'une personne autonome, mais dépendante : elle est autonome cependant pour l'être elle a besoin d'aide (technique ou humaine) pour réaliser ses actes.
- Le troisième cas est celui de la personne en perte d'autonomie mais indépendante (personne ayant une déficience intellectuelle). Par exemple, ses capacités intellectuelles connaissent un dysfonctionnement (lié au vieillissement) malgré cela la personne garde l'intégralité de ses capacités physiques. Elle peut réaliser les actes de la vie quotidienne mais elle a besoin d'un tiers pour lui expliquer la démarche. Cet accompagnement permet à la personne d'avoir un choix éclairé et ne nécessite pas l'apport d'aide technique (ni l'aide humaine consistant à faire à sa place).
- Le quatrième cas est celui de la personne dépendante et en perte d'autonomie : cette personne est atteinte d'une déficience qui entraîne des incapacités et une dépendance, auxquelles il est possible d'apporter des aides-externes afin de combler les incapacités, mais qui connaît aussi une perte d'autonomie qui implique une diminution des facultés intellectuelles dans le choix éclairé de ses actes.

Je souhaite rajouter une dernière possibilité qui me semble en lien avec mon sujet sur les personnes en situation de handicap vieillissantes. En effet, ces personnes ont un handicap et donc des incapacités à réaliser les actes de la vie quotidienne qui sont tout de même comblés par un apport d'aide. Toutefois, par le processus du vieillissement, elles peuvent soit perdre en autonomie (choix de leurs actes si leur pathologie ne touchait pas l'autonomie auparavant) soit connaître une sur dépendance (dépendance, besoin de nouvelle aide qui se rajoutent à celles déjà mises en place), soit les deux.

1.3 Le vieillissement

Comme le reprend Mr Lefrançois⁷ (sociologue et gérontologue au Canada) le mot « vieux » vient du latin *vetulus* signifiant " l'usure ". Toutefois, il signifie également une longue période dans le temps, l'ancienneté et les caractéristiques de la vieillesse.

Selon le rapport mondial sur le vieillissement et la santé rédigé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)⁸, le vieillissement est une diminution des ressources biologiques et physiologiques du corps humain à un stade de la vie, sans distinction réelle d'âge⁹. Il entraîne des changements physiques, mais aussi, des modifications dans les

⁷ LEFRANCOIS R., 26/11/2010, "Le terme vieux est-il péjoratif", <http://tribune-age.over-blog.com/article-61779482.html>

⁸ OMS, 2016, "Rapport mondiale de l'OMS sur le vieillissement et la santé" http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1

⁹ OMS, 2016, "Rapport mondial de l'OMS sur le vieillissement et la santé", p29 http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1

relations avec l'environnement. C'est-à-dire que la personne va au fur et à mesure devoir s'adapter, compenser cette perte des ressources qui se fait progressivement et trouver des solutions pour continuer à réaliser les actes de la vie quotidienne. Toutefois, je tiens à souligner un point qui est la non-notion de l'âge. En effet, dès notre naissance toute personne évolue, grandit et donc vieillit. Le vieillissement reste propre à lui-même. En ce sens, j'entends que la perte des ressources, de l'autonomie de chacun est unique à sa personne. C'est-à-dire que ce n'est pas parce qu'on atteint l'âge de 80 ans que nous sommes tous identiques. Par exemple, certains maintiendront leurs capacités intellectuelles pendant que d'autres se limiteront dans leur déplacement petit à petit. L'âge ne peut donc être une caractéristique du vieillissement même s'il faut avouer que l'on reconnaîtra plus facilement le fait d'être plus âgé pour une personne ayant plus de 70 ans que pour une personne âgée de 30 ans.

Comme le relate Mr Zribi dans son dernier ouvrage¹⁰ "*L'OMS définit généralement trois catégories du vieillissement* :

– *le vieillissement habituel avec les risques de développer des pathologies dues à l'usure liée à l'avancée en âge ;*

– *le vieillissement réussi avec le maintien des capacités et de l'autonomie, et de faibles risques de développer des pathologies*

– *le vieillissement pathologique avec de nombreux facteurs de risques et des pathologies précoces (divers troubles somatiques – affections cardio-vasculaires et psychiques, dépressions par exemple). "*

Le vieillissement est donc délicat à définir de par son individualité, mais cela reste une perte d'autonomie liée à une diminution des capacités physiques et intellectuelles. Selon moi, le vieillissement se rapproche donc du handicap par les conséquences qu'il entraîne et les difficultés rencontrées, mais sa survenue reste bien différente et propre à chacun.

1.4 La personne en situation de handicap vieillissante

La personne en situation de handicap vieillissante, comme son nom l'indique, a un handicap qui était présent en amont et qui par son avancée dans l'âge va développer de nouvelles difficultés ou augmenter ces dernières. Le vieillissement aura également des conséquences comme la diminution de ses facultés mais qui ne sont pas originaire du handicap.

¹⁰ Zribi G., 2017, "*Le vieillissement des personnes handicapées mentales*", édition Presses de l'EHESP 4ème édition, Rennes, p 7-8

Le vieillissement des personnes handicapées est identique à celui des personnes âgées (soit habituel, pathologique ou réussi) toutefois, leur handicap s'ajoute à ce dernier. Vieillir peut induire une *" atteinte du système locomoteur ; des troubles de l'alimentation ; la diminution de l'efficacité mentale ; des maladies chroniques et notamment les maladies cardiovasculaires, neurodégénératives, ou encore les cancers "*¹¹.

Toutefois, un élément diffère : l'âge d'apparition de ces caractéristiques. En effet, les personnes handicapées vieillissent plus rapidement (vieillesse précoce) que la population sans handicap. Cette observation s'avère réelle lorsqu'on observe que les individus concernés qui se situent dans une tranche d'âge entre 40 et 60 ans contre 75 et 80 ans pour la population sans handicap¹².

La personne en situation de handicap vieillissante nécessite alors un accompagnement qui soit le plus adapté possible à ses besoins, tout en respectant son individualité. Comme je l'ai évoqué dans l'introduction, ce public atteint dorénavant le même âge que la population classique. Toutefois, l'accompagnement qui leur est proposé ne correspond pas toujours à leurs nouveaux besoins. Cela peut être dû à une inexpérience pour la plupart des établissements les hébergeant et parfois un manque d'anticipation du devenir des résidents. Une transversalité sur l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et celui des personnes handicapées vieillissantes est donc nécessaire comme l'indique le rapport Paul Blanc en 2006.

1.5 L'accompagnement

1.5.1 Une évolution de la prise en charge à l'accompagnement

Il y a encore une cinquantaine d'années, lorsque les travailleurs sociaux et autres professionnels développaient des actions afin de venir en aide aux personnes en situation de handicap, le terme employé était "la prise en charge". Or l'emploi de ce terme plutôt péjoratif évoque plusieurs choses. En effet, le mot "charge" fait référence à une lourdeur, qui peut renvoyer la personne à un sentiment d'exclusion du fait qu'elle est considérée comme un poids n'ayant pas sa place dans notre société. La notion de personne n'apparaît pas et c'est celle d'un objet lourd de conséquences qui surgit. J'emploie volontairement le terme d'objet pour appuyer sur le fait que l'individu n'est pas considéré comme une personne à part entière, mais bien comme quelque chose d'impersonnel dont il faut s'occuper, n'ayant aucune réflexion, désir ou ambition. De plus, le terme « prise » renvoie

¹¹ Zribi G., 2017, *"Le vieillissement des personnes handicapées mentales"*, édition Presses de l'EHESP 4ème édition, Rennes, p9

¹² BLANC P., 2006, Rapport *"Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge"*, p36 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf

lui aussi à l'idée que l'individu n'existe plus pour devenir un objet de soin. Il est impensable de se dire qu'il est possible de prendre une personne. Pourtant c'est bien ce qui peut être traduit dans "la prise en charge". La personne devient un objet lourd dont il faut s'occuper sans aucune valeur d'utilité et d'identité.

Le premier changement apparaît avec la loi d'orientation des personnes handicapées de 1975 (loi n° 75-734¹³). Celle-ci évoque le passage de l'assistance à la solidarité et la mise en avant de l'autonomie de la personne en situation de handicap, aussi bien dans le cadre institutionnel que dans le milieu ordinaire sur un plan professionnel et dans la vie quotidienne.

De plus, cette réification tend plus fortement depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, à disparaître pour une réelle considération et inclusion de la personne. Dans le paradigme actuel, cherchant à renforcer l'autonomie de la personne et non plus de faire à la place de celle-ci, ce terme a été remplacé par le concept "d'accompagnement". Cette modification récente a eu un effet positif. En effet, il est rendu à la personne son identité, ce qu'il est. Le droit à compensation du handicap a été une évolution à travers cette loi, permettant ainsi un regard nouveau et plus humain. Une autonomie lui est attribuée dans la liberté de ses choix. Elle est reconnue comme faisant partie de la société avec sa réflexion personnelle et ses désirs.

Le terme d'accompagnement prouve bien cette volonté des politiques sociales pour faire évoluer le regard de notre société sur le handicap. En effet, dans l'accompagnement, le premier sens qu'il est possible de trouver sera de soutenir quelqu'un dans ses difficultés, à l'inverse de la prise en charge qui montrait la personne comme un poids. De plus, l'accompagnement signe également une notion d'acceptation aussi bien pour la société (reconnaissance du handicap), mais aussi de la personne en situation de handicap. Elle devient un individu à part entière pouvant donner son avis, faire des choix dans les solutions qui s'offrent à elle et décider si elle accepte ou non les actions menées pour maintenir ou développer son autonomie tout en essayant d'augmenter ses capacités et ses ressources. La société, elle, se montre plus favorable à l'acceptation notamment à travers le droit d'accès à tous.

1.5.2 L'accompagnement c'est quoi ?

Pour reprendre, l'accompagnement rend une notion d'humanité de la personne en situation de handicap contrebalançant la réification qui lui était faite auparavant. Alors

¹³ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
Version consolidée au 09 septembre 2018
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

qu'est-ce que l'accompagnement au sens pratique pour les travailleurs sociaux et autres professionnels en lien avec la personne ayant un handicap ?

L'accompagnement, contrairement à la prise en charge, se doit d'être respectueux de la personne en difficulté. C'est selon moi, la mise en évidence des besoins de la personne dans une relation de confiance entre usager et professionnels permettant, par l'apport des ressources environnantes, le choix, la mise en place et la finalité du projet de vie de la personne par elle-même. L'accompagnement ne se confine pas uniquement au milieu institutionnel ; il peut s'étendre à la vie citoyenne marquant l'intégration de la personne en situation de handicap au sein de la société.

L'accompagnement permet à la personne d'être entendue et comprise par les professionnels sur ses désirs afin de favoriser l'apport des ressources nécessaires à la réalisation de ses envies et de ses besoins. Il n'est donc plus question que les professionnels décident à la place de la personne en s'imaginant bien faire pour elle. Dorénavant, c'est bien la personne qui choisit pour elle, quel sera son projet de vie et comment elle y parviendra avec l'aide et le soutien des professionnels. Ces derniers apporteront les différentes ressources pouvant correspondre à la réponse du besoin, mais seule la personne doit décider comment y parvenir et de quel moyen elle se saisira. La personne en situation de handicap est maintenant placée comme réel acteur de son projet de vie. Le professionnel étant un soutien à l'apport des ressources environnantes.

Cette relation permet aussi à la personne de maintenir son autonomie ou de la développer par le biais d'une réelle prise en considération d'elle-même par les professionnels et la société, dans ses choix. L'utilisateur n'est plus l'objet de soins, mais bien une personne à part entière.

Pour les professionnels, ce changement de paradigme les oblige à sortir de leur raisonnement personnel. En effet, certains professionnels côtoyés m'ont souvent fait part de leur volonté d'aider les personnes, pour eux "*c'est une vocation*". Or ; quel sens est donné derrière cette notion d'aide ? Aider est- ce faire et/ou réfléchir à la place de la personne pour qu'elle réalise ses désirs ? Ce n'est pas la conception dont je me fais de l'aide.

Pour ma part, l'aide est bien un soutien donné à une personne pour lui permettre de répondre à ses besoins. Ils peuvent proposer des moyens et apporter des ressources, mais la détermination de la méthode se fait par l'utilisateur, sans influence de ces derniers (même si cela paraît compliqué notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle). L'accompagnement des professionnels se révèle être un positionnement ne mettant pas en corrélation le désir de soutenir et l'action de faire à la place de la personne. C'est le fait de se positionner comme tiers comprenant les besoins, la perte d'autonomie de la personne et apportant les ressources nécessaires à la réalisation des solutions sans aucun jugement

ou décisions venant interférer dans le choix de la personne sur la méthode à suivre. La décision prise par la personne est éclairée et le moins influencée possible.

L'accompagnement prodigué par le professionnel ne peut être une projection de lui-même au travers de la personne dans ses choix. Par contre, la projection peut être tolérée dans la réflexion des ressources qui contribueront à la décision. Cette démarche peut essuyer des échecs, cependant le professionnel peut rebondir et soutenir la personne vers une autre démarche valorisant toujours l'autonomie et la place de la personne comme acteur de son projet de vie jusqu'à sa réussite.

Conclusion de cette première partie :

Grâce aux recherches portant sur les différents concepts ci-dessus, j'ai enrichi mes connaissances sur le sens donné dans ces termes et comment je les percevais. De ces concepts, j'ai établi un diagnostic, en cherchant à observer ce qui se passait réellement au sein des établissements. Pour cela, les rencontres avec des directeurs d'établissement tels que des foyers d'accueil médicalisés (FAM), des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et d'autres foyers de vie (FV) ont été très enrichissantes. J'ai aussi recherché les politiques mises en place par l'État français sur ce sujet et sur le territoire. J'ai également rencontré les responsables du conseil départemental s'occupant du pôle solidarité et familles ainsi que le directeur territorial et la chargée de mission auprès de l'agence régionale de santé (ARS) pour la Vendée. Dans cette idée, j'ai recherché la législation y correspondant ainsi que les grands axes associés.

2 Une société impliquée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissante, mais rencontrant des difficultés

2.1 Le contexte des politiques sociales

2.1.1 Les écrits et le cadre législatif

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap vieillissantes (apparition de besoins en soins médicaux, ralentissement moteur, du langage, du rythme de vie, diminution des capacités intellectuelles, augmentation des troubles psychiques), hébergées dans les établissements, sont de plus en plus nombreuses¹⁴. En effet, l'accroissement de l'espérance de vie de ce public converge parallèlement à celle des individus sans handicap, mais avec un vieillissement précoce. De plus, ce contexte se retrouve dans l'ensemble des institutions, quelles qu'elles soient. Les personnes sont entrées dans les établissements lorsqu'elles étaient de jeunes adultes et sont toujours présentes, mais leur accompagnement diffère selon les nouveaux besoins en lien avec le vieillissement.

Leurs besoins restent une réelle préoccupation puisque bien qu'évoqué depuis 1974 par Mr Lenoir dans son livre « Les exclus »¹⁵, puis réidentifié par Mr Zribi dans ses ouvrages¹⁶, la recherche de réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes et leur mise en œuvre, n'ont jamais réellement été anticipées et poursuivies. Le vieillissement, bien qu'effectif depuis notre naissance a certaines conséquences sur les besoins de chacun à certaines périodes de la vie, notamment au passage du statut de senior ayant une totale indépendance, mais prenant de l'âge, à celui de la personne âgée dépendante ou en perte d'autonomie.

Depuis plusieurs années, des écrits ont été réalisés afin d'avertir, d'énoncer, de constater et de trouver des solutions pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Je prends par exemple le rapport de Paul Blanc en 2006, mais il y a aussi le dossier technique de la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) sur l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes en 2010, puis le rapport Gohet en 2013 et le rapport Piveteau en 2014 pour ne citer que ces ceux-là.

¹⁴Dossier technique CNSA, octobre 2010, "Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale des personnes handicapées vieillissantes", p11-12

https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

¹⁵ LENOIR R. 1974, "Les exclus un Français sur dix", édition du Seuil

¹⁶ ZRIBI G., 2017, "Le vieillissement des personnes handicapées mentales", édition Presses de l'EHESP 4ème édition, Rennes

Cette perception démographique et l'évolution croissante des besoins incitent l'Etat à reconnaître les besoins des personnes en situation de handicap au même titre que toutes personnes âgées, depuis les années 2000. Pour parvenir à mobiliser les acteurs, la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale divulgue plusieurs pistes. Elle met en place différents outils pour favoriser et promouvoir la personne comme actrice de son projet de vie¹⁷. Les Conseils de vie sociale et les projets d'accompagnement personnalisés sont notamment deux de ces outils.

En parallèle avec le vieillissement de la personne en situation de handicap et les changements d'état de santé engendrés, le 3^e alinéa de la section II : Des droits usagers du secteur social et médico-social du chapitre Ier de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale¹⁸ m'interpelle sur la notion d'adaptabilité de l'accompagnement aux besoins de la personne quel que soit son âge. En effet, il y est mentionné que l'accompagnement réalisé se doit d'être adapté à l'âge et aux besoins de la personne tout en prenant en compte et en favorisant son autonomie. La personne y est également positionnée comme actrice de son projet de vie.

De plus, cette loi encourage les établissements médico-sociaux à évaluer les besoins pour apporter des réponses concrètes et adaptées à chacun. Elle favorise la mise en place de recueils de données dont l'objectif est de repérer la perte d'autonomie et les besoins liés au vieillissement¹⁹. Elle ouvre également la possibilité aux établissements médico-sociaux de développer des partenariats (groupement) entre eux, toujours dans le but de répondre plus précisément aux besoins des usagers²⁰.

Quant à la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, elle précise que chaque personne en situation de handicap, même vieillissante, peut accéder à toutes institutions

¹⁷ : JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

¹⁸ : JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

¹⁹ : 7^e de l'article 56 du chapitre Ier au titre V du JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

²⁰ JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

ouvertes à la population ordinaire et favorisant le maintien de son autonomie²¹. J'en déduis donc que les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes peuvent répondre à l'accueil de ce public. Toutefois, cela ne semble pas être la démarche majoritaire de ces institutions (mais le public s'y prête-t-il ?).

Malgré ces écrits, ce changement d'état (vieillesse) n'est pas assez préparé et anticipé pour les personnes en situation de handicap qui se retrouvent démunies de compensation dans leur nouvelle perte d'autonomie. Ceci est repris dans le rapport Piveteau « zéro sans solution » : « *Cette absence totale de réponse à un moment donné de la vie – parfois en raison d'une carence d'offre très localisée sur des âges charnières – est souvent le point de départ d'aggravations difficiles à redresser* »²².

Les établissements les accueillant rencontrent donc des difficultés selon les moyens existants (matériel, professionnel, structure). Les foyers de vie ne disposent pas, pour la plupart, de professionnels de santé (aides-soignants, infirmiers, médecins coordinateurs, gériatres) formés aux techniques et au comportement à avoir face au vieillissement des personnes ; ou d'un réseau externe fort dans cet accompagnement. En ce sens, les autorités de contrôle et de tarification interviennent pour aider et appuyer la réalisation de ce cadre législatif.

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (dite loi ASV) confirme également la volonté de l'État français d'accompagner les personnes en perte d'autonomie. En effet, les personnes en situation de handicap vieillissantes ont maintenant le choix entre le maintien de la prestation de compensation du handicap et l'allocation personnalisée d'autonomie lorsqu'elles atteignent l'âge de 60 ans. De plus, les personnes en situation de handicap, entrant en EHPAD, peuvent aussi bénéficier d'une aide sociale. Enfin, cette loi crée la conférence des financeurs qui est financée par la CNSA ; son but est de promouvoir sur les territoires la prévention de la perte d'autonomie à domicile et en établissements par les acteurs (communautés de communes, résidence-autonomie, partenaires libéraux tel que les médecins et les infirmiers). Le public ciblé est principalement les personnes âgées de 60 ans et plus mais la conférence des financeurs ne discrimine pas les personnes ayant un handicap antérieur avant 60 ans. Elles peuvent donc participer à la prévention. Cette loi soude également le Comité Départemental des Retraités et Personnes Âgées (CODERPA) et la Commission des Droits et de

²¹ JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1 LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 3° de l'article 2 du titre Ier portant sur les dispositions générales de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

²² Ministère des solidarités et de la santé, PIVETEAU D., 20 juin 2014 , Rapport « zéro sans solution », p21 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en les remplaçant par le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) qui permet la réunion lors de formation plénière, d'une formation spécialisée concernant les personnes handicapées et d'une autre concernant les personnes âgées. La réunion de ces deux formations spécialisées peut se faire lorsque les questions qui surviennent interrogent leurs champs de compétences. Le CDCA a principalement un rôle consultatif sur certains rapports d'activités et schémas départementaux et régionaux. Toutefois dans le cadre lui permettant de donner une réponse à certaines questions concernant son champ de compétence, il peut mettre en œuvre des travaux et faire appel à des experts pour les mener et ainsi y répondre.

Législativement parlant, il y a donc un vrai travail qui se met en place pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur vieillissement. Ces textes sont donc repris par le Conseil Départemental (CD) de la Vendée ainsi que par l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire.

2.1.2 Le conseil départemental de Vendée et l'agence régionale de santé des Pays de la Loire

La volonté des autorités (ARS, Conseil départemental) est de favoriser le partenariat entre les acteurs. On la retrouve notamment à la lecture du schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017 de Vendée dans l'axe « 2.1 Une volonté d'associer tous les acteurs : Dans un domaine où les acteurs, associatifs notamment, sont nombreux et actifs, il est apparu essentiel de poursuivre la démarche partenariale initiée lors du précédent schéma. »²³ ; mais cette mise en œuvre reste complexe à réaliser. En effet, il est envisagé de développer une politique d'action ne se déterminant plus par un apport au nombre de places, mais plutôt en termes de ressources au plus près de la personne, de fluidité des parcours de vie ; et face à l'émergence des nouveaux besoins, en lien avec le vieillissement des personnes handicapées (mouvement des personnes au bon endroit correspondant à leurs besoins). Or les partenariats et les liens semblent fragiles entre les acteurs d'un même territoire surtout lorsqu'ils ne sont pas du même champ social.

Le conseil départemental tente pourtant d'ouvrir cette voie puisqu'en février 2017 il a lancé un appel à projets pour la création d'unités pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) au sein des EHPAD. Ce projet n'a malheureusement pas abouti faute de candidature et de financement. Cette année, le conseil départemental souhaite développer des résidences autonomes (appel à projet en cours). L'accès aux soins reste également une préoccupation du conseil départemental puisque « *La santé avec*

²³ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017 Vendée, p8

notamment la garantie de l'accès aux soins pour tous et les problèmes spécifiques à certains handicaps et au vieillissement »²⁴ est l'un des axes principaux de la politique d'action sociale du département de la Vendée (créer des échanges entre le secteur hospitalier et les établissements).

Pour faire évoluer ces orientations auprès des établissements et des personnes en situation de handicap vieillissantes, le conseil départemental de la Vendée mettra en place le Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (DCA) le 25 septembre 2018. Il aura pour but de mobiliser les acteurs (principalement des représentants d'usagers, d'institution, de professionnels) autour des questions concernant leurs champs de compétence. Cela pourrait être un support pour promouvoir les difficultés rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes qu'elles soient à domicile ou en institution. La conférence des financeurs est déjà en place, mais n'intervient pas auprès des personnes en établissement autre que les EHPAD, avec la condition d'avoir au moins 60 ans. Son rôle étant d'intervenir en prévention de la perte d'autonomie.

Quant à l'ARS, elle aussi déploie une volonté d'accompagner les personnes handicapées vieillissantes. Pour cela, elle reste donc ouverte à toute nouvelle expérimentation ou projet pouvant répondre aux problèmes rencontrés. Elle évoque également les changements d'agréments puisqu'elle se dit prête à encourager la médicalisation de certaines places en foyer de vie (devenant des places FAM) selon certaines conditions. Cependant, les enveloppes budgétaires qui peuvent être utilisées semblent faibles.

Le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signé en 2016 entre l'association ADAPEI-ARIA85, l'ARS et le conseil départemental, mentionne déjà l'enjeu du « vieillissement » à travers l'une des fiches actions : « *L'accompagnement du vieillissement (développement de partenariats avec des EHPAD)* ». Il est donc nécessaire de pouvoir diversifier et adapter les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en prenant en compte les ressources du territoire.

En tant que directrice d'un centre d'habitat et plus particulièrement d'un foyer de vie, je dois développer un accompagnement correspondant au public accueilli. En étudiant les difficultés de l'accompagnement au vieillissement qui peuvent être d'ordre matériel, structurel, professionnel ; il est important de pouvoir diversifier et adapter les réponses qui peuvent être mises en place par la suite. Un diagnostic préalable du contexte permet de mieux déterminer ces besoins. En interne, les associations, les directeurs d'établissements, les professionnels et les proches sont les premières ressources à mobiliser. Toutefois, au vu du contexte politique (moyens constants, budgets constants ou en diminution), les

²⁴ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017 Vendée, p 8

réponses ne sont plus à rechercher uniquement en interne. Il faut dorénavant se tourner vers les ressources et les acteurs externes situés au plus proche des personnes géographiquement, comme le suggère le conseil départemental par le déploiement d'un réseau entre partenaires apportant des réponses multiples et individuelles. Les rencontres avec d'autres établissements se trouvant dans ce même contexte peuvent être source de réponses. Les acteurs possibles qu'ils soient financeurs ou potentiels partenaires sont à rencontrer dans cet objectif. L'action sociale menée est donc le développement de réponses diversifiées et adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes à travers les ressources internes et externes à l'établissement sur le territoire dans le but de favoriser la continuité du parcours de vie.

2.2 Le contexte associatif sur le département de la Vendée

Sur la population française concernant les personnes en situation de handicap, il a été déterminé que la majorité des personnes présentant des déficiences intellectuelles/mentales exclusives ou associées sont accueillies en institutions.²⁵ Voici une association vendéenne ayant différents établissements dans le secteur du handicap.

2.2.1 L'association ADAPEI-ARIA de Vendée : une institution

L'association ADAPEI-ARIA 85 à but non lucratif (loi 1901) est issue d'une fusion en 2014, entre l'ADAPEI de Vendée et l'ARIA 85. Elle régit son action auprès de toutes personnes en situation de handicap (psychique, mental ou physique) sur le département de la Vendée. Sa politique d'action l'a conduite à signer un CPOM tripartite 2016-2020, avec le conseil départemental et l'ARS en juin 2016. Celui-ci est commun à tous les établissements de l'association.

L'association se compose d'un siège central regroupant le conseil d'administration ainsi que des fonctions supports et directionnelles²⁶ afin de coordonner ses missions au sein de ses structures. Elle est organisée en 4 pôles²⁷ : logement vie sociale et santé ; accompagnement spécialisé des personnes ; l'inclusion scolaire, sociale et soin ; travail et vie professionnelle. Au total, ce sont 91 infrastructures, représentant plus de 3000 places sur le territoire. Elle engage un peu plus de 1800 travailleurs sur tout le département de la Vendée.

²⁵ Annexe I : Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p 6

²⁶ Annexe II : organigramme du siège de l'association Adapei-Aria85

²⁷ Annexe III : organigramme des pôles d'activités de l'association Adapei-Aria85

Son champ d'action s'est construit selon les valeurs suivantes :

- Le respect de la dignité et du libre choix ;
- La liberté ;
- L'équité ;
- La solidarité ;
- La personne considérée comme un individu unique
- L'engagement citoyen et l'agir associatif.

Dans son projet associatif, l'ADAPEI-ARIA de Vendée manifeste ses choix par l'intérêt de proposer des parcours plus fluides, en lien avec les dispositifs de droits communs et tenant compte de la situation et des besoins de chaque personne.

Le pôle logement vie sociale, intègre plusieurs centres d'habitat dont le centre d'habitat L'Albatros situé sur le littoral sud-ouest sur lequel je me positionne comme directrice.

2.2.2 Le centre d'habitat de L'Albatros

Le centre d'habitat L'Albatros de l'association ADAPEI-ARIA de Vendée a ouvert ses portes en 1992 au Château d'Olonne. Il a tout d'abord été construit sur la base d'un foyer de vie et d'un foyer d'hébergement. Puis en 2002, le foyer de semaine « La Malandrie » a été délocalisé de la Mothe Achard pour rejoindre le centre d'habitat. Il a été renommé Les Alizées en 2006. Enfin, le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) Le Robinson a été créé en 2006.

Le centre d'habitat L'Albatros se compose donc d'un foyer de vie de 21 places et d'un accueil temporaire, d'un foyer d'hébergement de 20 places pour travailleurs en ESAT et d'un foyer de semaine de 10 places au Château d'Olonne. Le SAVS accompagne 7 personnes en logement autonome et 8 en logement regroupé sur Olonne sur Mer. À ce jour, ce sont 67 individus qui sont hébergés sur l'ensemble des services en comptant l'accueil temporaire.

Il a pour missions d'accueillir et d'héberger, en studio individuel ou en logement extérieur, des adultes en situation de handicap. Il propose un accompagnement éducatif individuel basé sur l'intégrité physique et morale des personnes, la vie en collectivité et la sécurité. Le but étant l'épanouissement et le maintien ou l'amélioration de l'autonomie de l'individu, dans le respect de son cadre de vie et son rythme. Les personnes accueillies sont des adultes de 20 à 60 ans (60 étant l'âge limite d'entrée dans l'établissement et non de sortie).

2.2.3 Le contexte au sein du foyer de vie et le public accueilli

Le foyer de vie de L'Albatros propose l'hébergement des individus qui ne peuvent pas ou plus travailler, ne pouvant rester seul à domicile, mais ayant une certaine autonomie qui leur permet de réaliser des activités. Il propose un accompagnement individuel (adapté aux besoins de l'individu) tout en étant dans le cadre collectif. Les objectifs et les missions principales sont l'hébergement, le développement ou le maintien de l'autonomie, l'amélioration des acquis, mais aussi l'épanouissement personnel.

Selon l'article L344-1-1 du code de l'action sociale et des familles, le foyer de vie permet « *le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* »²⁸. Il répond aux besoins des personnes par la socialisation, la proposition d'activités (de la vie quotidienne et des loisirs). Une équipe éducative se relaie afin d'accompagner ce public dans des activités bénéfiques et intéressantes (exemple d'ateliers : atelier esthétique, cuisine, gym douce, jeux de société et sorties extérieures). Cet article est régi par le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 - art. 1²⁹ qui détermine ses obligations et la composition des professionnels rencontrés.

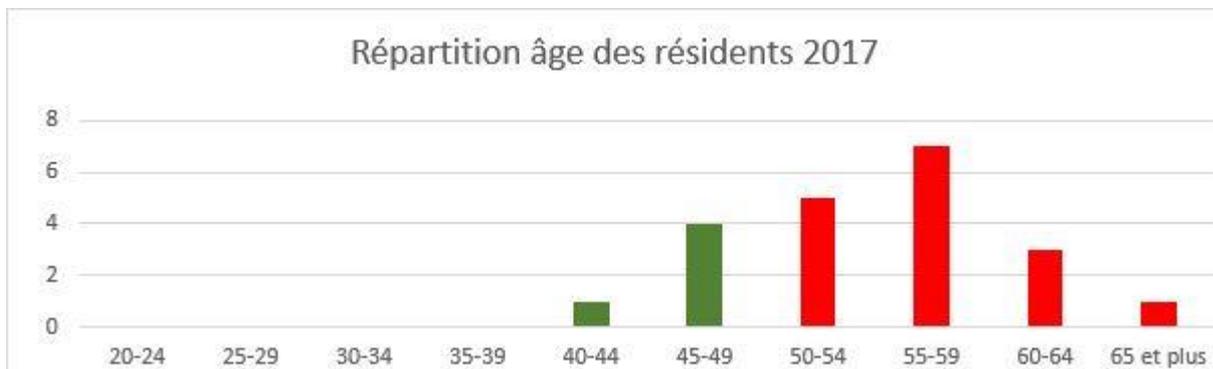
Le foyer de vie n'est à l'origine, pas médicalisé et il n'accueille pas d'individu nécessitant des soins médicaux quotidiens et aux suivis réguliers. Les principaux professionnels y exerçant sont des aides médico-psychologiques, des éducateurs spécialisés et des moniteurs éducateurs. Le financeur est le conseil départemental, l'ARS ne donne actuellement aucun financement spécifique puisque le foyer de vie n'est pas médicalisé.

Les personnes hébergées en foyers de vie viennent principalement d'institut médico-éducatif ou du domicile de leurs proches. Elles ont pour pathologies des déficiences intellectuelles, des déficiences motrices, des lésions cérébrales et des troubles autistiques. Elles s'accumulent parfois entre elles ou à des troubles psychiques. L'incidence de leur handicap ne peut leur permettre une activité professionnelle toutefois, ne nécessitant pas de soins médicaux spécifiques. Elles ne relèvent pas d'un foyer d'accueil médicalisé ou d'une maison d'accueil spécialisée (MAS).

²⁸ JORF 12 février 2005 Article L344-1-1 Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 39 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797810&dateTexte=&categorieLien=cid>

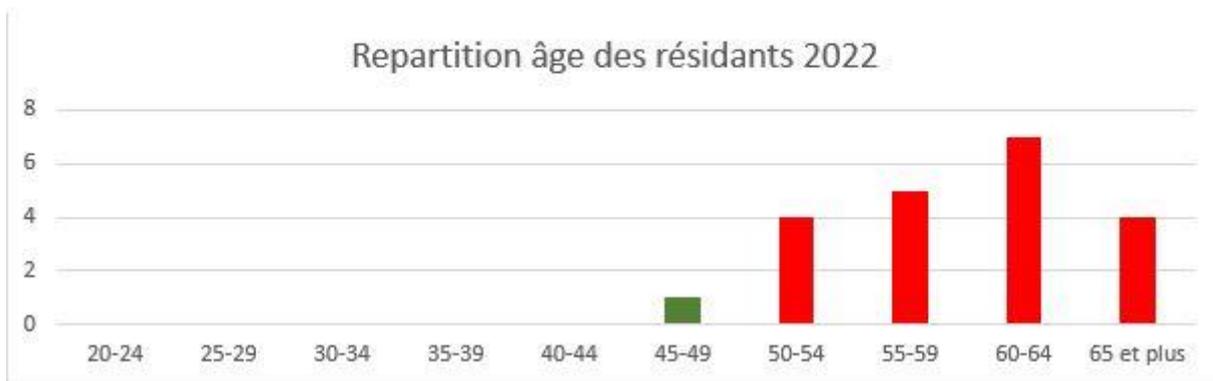
²⁹ JORF n°0072 du 26 mars 2009 page 5375 texte n° 17 Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id>

Aujourd'hui, le foyer de vie L'Albatros fait face au vieillissement de la population accueillie. Pour l'année 2017, sur les 21 résidents (12 hommes et 9 femmes), 16 d'entre eux ont plus de 50 ans (soit 76,2%). La moyenne d'âge actuelle de plus de 54 ans.



Graphique de répartition des âges des résidents du foyer de vie 2017 source interne des documents du centre d'habitat L'Albatros

D'ici 2022, 95 % de la population hébergée aura plus de 50 ans, dont 52 % qui auront plus de 60 ans (11 personnes).



Graphique de répartition des âges des résidents en foyer de vie pour 2022 source interne document du centre d'habitat L'Albatros

Le constat est tel que la population homogène est vieillissante et qu'aucun jeune n'est arrivé depuis de nombreuses années. En effet, 71% des personnes accueillies sont présentes depuis l'ouverture de l'établissement. Pour les autres, cela fait plus de 10 ans qu'elles sont arrivées.

La gestion de la population accueillie pose question au sein du service et principalement sur l'accompagnement réalisé. Car le but premier est le maintien ou le développement de l'autonomie de la personne. Or, l'avancée en âge des individus implique un nouvel accompagnement et de nouveaux besoins. Des réponses sont à trouver pour accompagner au mieux les résidents vieillissants et dont l'état de santé entraîne de nouveaux besoins et de nouvelles contraintes.

2.3 Les constats observés

J'ai rencontré les résidents, les familles qui le souhaitaient et les professionnels pour discuter des besoins engendrés par les conséquences du vieillissement. Pour vérifier si ces derniers étaient propres au service ou communs aux autres établissements, j'ai rencontré d'autres directeurs de foyer de vie lors d'entretien libre. Voici les besoins qui m'ont été rapportés et que j'ai observés par la suite ainsi que les constats qui ont confirmé mes recherches.

2.3.1 Une difficulté pour maintenir l'autonomie et les capacités

Outre le vieillissement habituel par la force de l'âge, le vieillissement précoce et pathologique touche les personnes hébergées, entraînant une perte de l'autonomie et des capacités physiques, quelles qu'elles soient (déplacement, réalisation d'acte de la vie quotidienne, diminution des facultés mentales). Dès leur émergence, des incapacités peuvent alors survenir comme la difficulté à réaliser seul ou avec une aide, un geste de la vie quotidienne. Le maintien de cette autonomie (intellectuelle) et des capacités (fonctionnelles) est un besoin indispensable pour une personne ayant un handicap dans la reconnaissance de soi et de leurs parcours de vie. Lorsque le vieillissement entraîne l'une de ses difficultés, il est tout naturel d'accompagner la personne dans le changement de son état et si possible de maintenir son potentiel.

Il est difficile d'évaluer la perte d'autonomie intellectuelle auprès du public accompagné toutefois, la perte des capacités fonctionnelles est plus décelable. Certains résidents rencontrent des difficultés dans leur mobilité liée au ralentissement moteur et à la fatigabilité. Pour ne pas perdre celle-ci, les déplacements sont désormais réalisés avec l'aide des professionnels pour les transferts de position, ou avec du matériel spécifique pour tout type de déplacement (transfert, marche, position assise/debout). En effet sur les vingt et un résidents, trois ont besoin d'un déambulateur, quatre d'un fauteuil roulant et un d'une béquille.

Malheureusement, le besoin de matériel médicalisé tel que des lits, des verticalisateurs et des lève-personnes, se fait sentir. Les professionnels s'épuisent sur certains accompagnements et ce sont les résidents qui en subissent les conséquences dans un accompagnement difficilement cohérent entre les besoins et les réponses.

Cela peut être perçu sur ce tableau montrant en quoi l'absence de matériel adapté en lien avec le vieillissement des personnes peut porter préjudice :

| Risques encourus | Conséquences |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Épuisement professionnel - Augmentation du temps passé pour l'accompagnement - Diminution de temps de prise en charge pour les autres résidents | <ul style="list-style-type: none"> - Accidents du travail amplifié - Risques d'évènements indésirables - Accompagnement inadapté |

2.3.2 Un rythme de vie plus lent et des activités à adapter

Les résidents plus fatigables perdent leurs forces physiques et parfois même leurs capacités intellectuelles, mais leur demande d'inclusion sociale (d'intégrer la société et l'extérieur de l'établissement) reste toujours présente. Les activités proposées qui ne relèvent pas uniquement du loisir intéressent moins les personnes ou bien ils ne peuvent plus réaliser les mêmes gestes qu'auparavant. Cela leur demande plus d'efforts et ils s'excluent parfois de la vie en collectivité. Cependant, l'envie de plus de cocooning individuel, d'activités nécessitant moins d'efforts physiques et une concentration moins longue sont recherchées. Les activités concernant le bien-être de la personne notamment par la relaxation sont privilégiées avec un côté individualisé. Le rythme de vie plus lent des résidents implique une adaptation de l'activité globale qui est menée au sein du foyer de vie, mais qui n'est pas encore perçue par tous les professionnels.

2.3.3 Une émergence du suivi et des soins médicaux

Le vieillissement implique chez certaines personnes une émergence grandissante de leurs troubles psychologiques. Cela nécessite alors un suivi médical plus important avec l'adaptation d'un traitement médicamenteux. Ce dernier n'étant pas sans risque secondaire, une surveillance des effets indésirables est obligatoire et tout comportement inadapté doit être relevé par les professionnels qui sont les intermédiaires directs entre les médecins et les résidents. Aujourd'hui, l'intervention d'une psychologue (un mardi toutes les deux semaines) s'est avérée être un réel bénéfice dans l'accompagnement des personnes et des professionnels (soulagement des équipes quand ils rencontrent une difficulté, mais aussi bénéfique pour les résidents ayant besoin d'une écoute particulière). Cependant, ce temps reste court et demande à être augmenté ce qui n'est pas possible sans financement.

Les besoins en soins médicaux sont de plus en plus évidents. Par exemple, l'intervention de deux professionnels éducatifs lors des soins d'hygiène pour les toilettes ou

bien le passage d'une infirmière (équipe médicale mobile qui passe 1 fois par semaine) pour des soins en lien avec de nouvelles pathologies (cancer, globe vésical) devraient se faire de plus en plus régulièrement. Cela amène une remise en question du manque de professionnels soignants au sein du foyer de vie. Ces besoins prouvent le vieillissement précoce et pathologique des personnes accueillies qui pose question et engendre des difficultés dans leur accompagnement. Je rappelle que le foyer de vie n'est pas un foyer d'accueil médicalisé et qu'il n'a donc pas de professionnels soignants comme des aides-soignants.

2.3.4 Une pauvreté dans le développement et le maintien des liens sociaux

Les personnes hébergées en foyer de vie se connaissent depuis de nombreuses années. Certaines complicités se sont créées, soit entre résidents, soit entre résidents et professionnels. Si pour la plupart, les besoins évoluent, le maintien du lien social au sein du foyer de vie et avec l'extérieur est indispensable pour eux. Pourtant, des difficultés surviennent. En effet, les liens sociaux deviennent compliqués à maintenir lorsque les parents, eux aussi vieillissants, ne peuvent plus se déplacer ou décèdent et que les frères et sœurs sont parfois délocalisés. Le repli sur soi-même entraîne alors l'exclusion de la personne.

Le peu de partenariat externe et les nouveaux besoins évoqués ci-dessus (besoins médicaux, besoin d'activité adaptée au rythme de vie et à la fatigabilité de chacun) amènent également les résidents à une limitation de leurs échanges sociaux, ce qui défavorise l'inclusion dans la société malgré quelques activités déployées vers l'extérieur par les professionnels.

2.3.5 Composer avec les professionnels et les soignants

Les professionnels exerçant au sein du foyer de vie sont uniquement du domaine éducatif, car les personnes hébergées au centre d'habitat n'ont à l'origine, pas besoin de soins médicaux. Il n'y a donc pas d'aide-soignant ce qui est un frein pour l'accompagnement des résidents aujourd'hui. Comme je l'ai évoqué, certaines personnes, dont les soins d'hygiène ne peuvent plus être réalisés par eux-mêmes, sont effectués par les professionnels éducatifs. Leur autonomie diminue et l'accompagnement réalisé est remis en question, car les professionnels n'ont pas de formation initiale pour les soins. Ils n'ont également pas eu l'opportunité de se former sur cet aspect au sein de l'association.

L'introduction de personnel soignant semble inéluctable pour un accompagnement adapté aux résidents tout en gardant un contexte bienveillant et bienveillant. Les professionnels se remettent en question sur la qualité de leur accompagnement. Certains professionnels font part de leurs difficultés, mais ils ne conçoivent pas que du personnel soignant puisse intervenir auprès du résident. Ils expliquent que leur relation avec la

personne s'est construite sur plusieurs années. Selon eux, un soignant ne pourra pas répondre aussi bien qu'eux à ses besoins en intervenant immédiatement à ses côtés. Or ils avouent qu'ils sont dépassés. Ici, la culture du champ professionnel de l'éducatif se confronte à celle du soin. Cependant, cela renvoie plus à un sentiment, une peur du remplacement des professionnels, mais aussi au changement de l'accompagnement qui s'avère nécessaire pour répondre aux besoins des résidents. C'est donc un changement de culture pour certains professionnels (les plus anciens) qui est à opérer et une adaptation, un nouvel accompagnement à réfléchir pour aller vers un nouveau paradigme.

Face à ce frein, deux salariés aides médico-psychologiques (AMP) désirent réaliser une formation pour devenir Assistantes de Soins en Gérontologie (ASG). Elles sont conscientes de la situation et de leurs difficultés et souhaitent y remédier en se formant pour accompagner les résidents qu'elles côtoient depuis de nombreuses années, mais aussi pour elle-même. La formation ASG pourrait être un élément capital dans le changement de culture des professionnels, dans leurs évolutions, mais aussi comme levier d'une réponse aux besoins des résidents. L'association accepte de les financer pour l'année 2018.

2.3.6 Une demande des autorités de contrôle pour une fluidité des parcours de vie au travers des partenariats

Les autorités (le conseil départemental et l'ARS) souhaitent favoriser la fluidité des parcours de vie des personnes en situation de handicap. Suite à ma rencontre avec le conseil départemental (financeur) puis avec l'ARS, j'ai observé que leurs attentes peuvent se compléter.

Le conseil départemental souhaite favoriser la fluidité des parcours de vie des personnes en foyer de vie, en privilégiant leur transfert vers les EHPAD ou les FAM. Toutefois, en situant le foyer de vie L'Albatros (Château-d'Olonne) sur la carte de la Vendée et en observant les FAM les plus proches, j'observe que ce territoire est très mal desservi. En effet, la Vendée se situe parmi les départements les mieux dotés en nombre de places médicalisées pour les personnes en situation de handicap, mais cette répartition n'est pas égalitaire puisqu'un seul FAM de 32 places doit couvrir les besoins du littoral ouest et sud³⁰. Il y a donc une inégale répartition des FAM sur le département de la Vendée (bloquant la fluidité du parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes ayant besoin de soins médicaux).

³⁰ Annexe IV : Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p15

De plus, cette fluidité du parcours de vie s'avère compliquée à réaliser vers les EHPAD. Ce sont 4 EHPAD et une résidence autonomie qui se situent aux abords du foyer de vie³¹. Mes rencontres avec les quelques EHPAD aux alentours montrent des listes d'attente conséquentes. Quant à ceux qui auraient des disponibilités, ils ont le statut privé à but lucratif et sont inaccessibles financièrement. D'autres, bénéficiant de l'aide sociale, n'accueillent pas de personnes handicapées. La raison évoquée est régulièrement celle de la peur de la confrontation des deux publics (personnes handicapées/personnes âgées) ou encore le manque d'expérience et de recul à ce sujet. C'est aussi parfois, un choix du conseil d'administration en lien avec la représentation de l'établissement vis-à-vis des personnes qui sont hébergées (aspect financier des services proposés à une population plutôt aisée). De plus, si l'évaluation des orientations des résidents est revue par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et que des réorientations vers des FAM se concrétisent, la présence d'un seul et unique FAM sur le secteur géographique se heurte au manque de places disponibles et oblige les résidents à s'éloigner de leur réseau social pouvant induire un isolement.

En ce qui concerne l'ARS, cette possibilité est évoquée, mais la priorité est donnée à l'introduction du soin dans les établissements soit en créant un partenariat avec les EHPAD et les services de soins externes, soit en innovant au sein de nos établissements³². L'introduction du soin dans le foyer de vie peut être une réponse plus que plausible aux vues du contexte (notamment Séraphin PH qui doit mettre en œuvre non plus une dotation globale pour l'établissement, mais une tarification individualisée selon ce que chaque acteur apporte à la personne) et des besoins des résidents (auxquels il est actuellement impossible de répondre ou de mal y répondre). Avant toute introduction du soin dans le foyer de vie, il est nécessaire d'effectuer la réévaluation des besoins des résidents. Elle sera faite auprès de la MDPH. La CDAPH révélera pour quelques-uns une réorientation vers des établissements qui bénéficient d'un personnel soignant (FAM par exemple). Les échanges avec la MDPH pourraient également être un appui lors de la décision de l'orientation si l'on appuie le fait qu'actuellement le foyer de vie ne peut être intitulé qu'uniquement comme un établissement, mais plutôt en privilégiant la dénomination du domicile de la personne.

J'ai également pensé au nouveau dispositif Une Réponse Accompagnée Pour Tous (URAPT) qui propose de trouver au moins une solution aux personnes n'en ayant pas ; le principe étant de compléter un document montrant en quoi la situation est complexe et qu'il n'y a pas de solution mise en place. L'idée était de s'en saisir pour le proposer aux personnes handicapées vieillissantes connaissant des difficultés et n'ayant pas de réponse

³¹ Annexe V : carte des EHPAD présents autour du foyer de vie L'Albatros

³² Annexe VI : feuille de route du département de Vendée par l'ARS

au vieillissement pathologique. Malheureusement, ce dispositif ne peut être envisagé puisque les personnes vivant au foyer de vie ne peuvent être considérées comme sans solution. Elles ont un hébergement et un accompagnement qui leur est proposé, même si ce lieu ne répond pas à tous ses besoins.

L'innovation se trouvera peut-être dans les closes de la réorientation MDPH et pourrait prendre forme sous un nouvel agrément délivré par l'ARS conjointement au conseil départemental.

Conclusion de cette seconde partie : Parmi ces différents points, j'observe que les volontés de l'Etat mais aussi des autorités de contrôle mènent la société à une prise de conscience de la du vieillissement des personnes en situation de handicap. Toutefois, le cloisonnement entre certains établissements de par leurs difficultés propres et leur méconnaissance du champ du handicap sont des freins dans la continuité du parcours de vie de ce public qui n'aspire qu'à une intégration et une reconnaissance de leurs besoins. Je vais dans la partie suivante développer ma problématique et les enjeux qui lui sont liés.

3 Une problématique entraînant des enjeux importants

Le foyer de vie essaie de s'adapter au vieillissement des résidents avec les moyens qui sont les siens, mais plusieurs difficultés sont rencontrées. Toutefois à chaque frein évoqué, un levier peut être associé. Alors comment le foyer de vie peut-il évoluer pour s'adapter aux besoins des résidents sans pour autant devenir un EHPAD spécialisé dans l'accueil des personnes en situation de handicap ? De plus, un foyer de vie est une passerelle faisant suite à l'enfance, du jeune adulte à la personne âgée dépendante. Il faut donc en tenir compte.

Ma problématique s'énoncera ainsi : Comment adapter et diversifier les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissant en foyer de vie pour favoriser la continuité du parcours de vie ?

3.1 L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante au sein du foyer de vie

3.1.1 Un accompagnement adapté dans une reconnaissance de l'individu

J'ai remarqué que les outils de la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale³³, relative aux droits des personnes accueillies, ne sont pas entièrement utilisés dans le but de mettre l'utilisateur au cœur de son projet et de son parcours de vie. Les projets personnalisés ont été informatisés et il faut encore les compléter. Le nouveau projet d'établissement est en cours de rédaction et l'élaboration des projets de services et le règlement de fonctionnement doivent se poursuivre par la suite. Le conseil de vie sociale est lui mis en place. Cela m'interroge sur le cadre réglementaire et législatif qui doit être opérationnel, mais principalement sur la prise en compte des personnes accompagnées. Ces outils sont selon moi de vraies sources de motivation pour les professionnels qui s'en saisissent afin d'analyser les besoins des résidents et de mettre en place des réponses. En effet, pour certains individus, vers l'âge de 40 ans, un ralentissement moteur et psychique et une fatigue plus importante apparaissent. Leur projet de vie se modifie demandant un changement dans leur accompagnement. La mise aux normes du cadre réglementaire doit s'établir afin de reconnaître l'utilisateur comme acteur de son parcours de vie et dans l'évolution de ses besoins. Aujourd'hui, l'évaluation de ces derniers est une priorité pour les professionnels afin d'accompagner au mieux la personne.

³³JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Or, elle n'est évoquée que brièvement lors des réunions d'équipe. La retranscription dans les projets d'accompagnement personnalisés n'est pas encore effectuée et utilisable. Cette reconnaissance du vieillissement (des symptômes) doit être mise en avant, étudiée et répertoriée pour chaque usager afin d'adapter l'accompagnement des professionnels dans les missions dédiées au foyer de vie. Pour les quelques résidents pouvant s'impliquer réellement dans un échange verbal, il est important de connaître leurs attentes et leurs désirs. Actuellement, ce sont les professionnels qui proposent des activités, mais quel serait le choix des résidents ? À travers les activités, quels sont les buts, les objectifs dans l'accompagnement auprès de la personne ? Certains désireraient un peu plus de calme, de cocooning lors des toilettes, plus de relations et de temps d'échange individuel. L'accompagnement effectué correspond-il toujours malgré leur avancée en âge (rythme de vie qui se ralentit, nursing) ?

3.1.2 L'introduction du soin

Les besoins en soins liés au vieillissement ne cessent de s'accroître et plus particulièrement sur le plan de l'accompagnement paramédical. Aujourd'hui, les résidents accueillis nécessitent un accompagnement dans les soins d'hygiène qui ne relève plus uniquement de l'éducatif. Le personnel n'a, à ce jour, pas les compétences et les connaissances, pour effectuer l'accompagnement de certains résidents qui ont besoin de deux professionnels. La limite de l'accompagnement éducatif se fait ressentir aussi bien du côté du personnel que pour les usagers. L'équipe éducative se fatigue et se heurte seule à ses propres limites. Comme le relate le rapport Piveteau « zéro sans solution » : « *La solitude est aussi celle du milieu professionnel et d'équipes confrontées, comme en vase clos, à des situations qu'elles ne sont pas du tout outillées pour gérer* »³⁴. Certains sont conscients de leurs difficultés cependant, d'autres ont des difficultés à comprendre l'intérêt de parler du besoin de personnel ayant les compétences du soin. D'autres commencent à évoquer le manque de formation sur le vieillissement du public. La peur du soin (et peut être du sanitaire) ou plutôt de devenir soignant est présente, mais ce n'est pas ce qui est demandé. Ce contexte me renvoie à la bientraitance et à la bienveillance des professionnels dans leurs relations avec les résidents. L'épuisement, la non-connaissance du vieillissement et l'inquiétude du personnel, face à l'avenir des personnes accueillies, se ressentent lors des temps d'échange (dans les réunions). La culture éducative du personnel se confronte aux besoins en soins du public et remet leur accompagnement en question. Mais comment travailler ce problème ? Cette perception m'interroge sur le fait d'apporter du personnel paramédical. Comment puis-je intégrer le monde du soin au sein de

³⁴ Ministère des solidarités et de la santé, PIVETEAU D., 20 juin 2014 , "*Rapport zéro sans solution*", p22 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

l'établissement ? La collaboration avec des Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) ou des Équipes Médicales Mobiles (EMM) peut être un levier dans cet apport.

3.2 Une continuité du parcours de vie dans l'avancée en âge des personnes en situation de handicap

3.2.1 La fluidité des parcours de vie

Les financeurs demandent la création de partenariats entre EHPAD et foyer de vie or, ils se heurtent à une non-collaboration. Pourtant, selon la loi N°2005-102 du 11 février 2005 dans son article L.114-2 il est mentionné « *à cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie* ». En tout état de cause, les EHPAD devraient donc pouvoir accueillir des personnes handicapées vieillissantes ? Malheureusement, sur le territoire géographique proche, le nombre d'EHPAD est limité. Ils ont pour la plupart, une liste d'attente conséquente et pour ceux qui ont de la disponibilité, ils sont d'ordre privé à but lucratif et donc trop coûteux pour les personnes handicapées. Suite à la demande d'entretiens auprès des directeurs d'EHPAD, je me suis confronté à des refus (notamment sur le privé à but lucratif), car le public du champ du handicap n'est pas accueilli et qu'il n'est pas d'actualité du fait de leur impossibilité à financer une place chez eux. Toutefois, certains EHPAD d'ordre public ou associatif ont accepté de me rencontrer. Ils sont malheureusement plus loin sur le territoire. Ils sont conscients des difficultés rencontrées dans notre champ et sont déjà dans la réflexion de cet accueil. Certains ont déjà lancé des partenariats avec d'autres associations ou accueillent déjà des personnes handicapées vieillissantes. Des éléments sont perpétuellement répétés tels l'entente entre les deux publics (handicap/personne âgée), la formation de leur professionnel face au handicap, l'intégration de professionnels éducatifs et l'accompagnement qui est différent. De plus, il faut prendre en compte le taux de professionnels soignants qui est moindre à celui des établissements du champ du handicap ; c'est donc un frein à l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes. Actuellement, nous n'avons aucun partenariat sur notre secteur géographique proche.

De plus, certains résidents vieillissants amènent les professionnels aux limites de leur accompagnement. En effet, la part de soins augmente et leur autonomie se dégrade. La réorientation de ces personnes semble être la perspective la plus adaptée afin de ne pas tomber dans la maltraitance. Les missions du foyer de vie ne peuvent plus correspondre à leurs besoins. Aux vues des signes cliniques, c'est une réorientation de type FAM qui serait probablement envisagée lors de la réévaluation du dossier par la CDAPH. Toutefois, la prise en compte des familles des résidents se révèle également délicate puisque

certaines familles s'opposent à la réorientation par peur du déplacement de leur enfant, mais aussi par la peur de perdre l'accompagnement des professionnels qui s'occupent depuis de nombreuses années de leurs enfants et qui ont tissé des relations fortes et de confiance. Mais les FAM sont eux aussi complets sur le territoire, ce qui empêche toute fluidité dans le parcours de vie de l'individu. De plus, les FAM s'adressent déjà à une population avec des besoins bien spécifiques qui ne sont à la base, pas liés au vieillissement des personnes handicapées (besoins de soins en amont du vieillissement).

Il est crucial pour le foyer de vie d'avoir un regard sur les besoins et l'accompagnement proposé et effectué auprès de la population accueillie, afin de répondre aux politiques publiques, aux financeurs, mais surtout aux nouveaux besoins des résidents vieillissants au sein de l'établissement. Cela dans le but d'anticiper, de les préparer et de les accompagner au mieux dans l'avancée en âge. Toutefois il est important de rester centré sur la mission d'un foyer de vie qui est l'accueil de la personne handicapée avec pour objectif l'autonomie de celui-ci.

3.3 Valoriser l'identité du foyer de vie

3.3.1 La vie institutionnelle au sein du foyer de vie

Comme son nom le dit, c'est avant tout un lieu de vie. Ici se côtoient différentes personnes ayant un handicap avec une certaine autonomie. Le résident a donc sa vie privée et individuelle au sein d'une collectivité. Le foyer de vie s'adresse aux jeunes adultes jusqu'à leur vieillissement, tant que leur autonomie le leur permet. Parmi les missions principales de l'établissement, le maintien des acquis semble être la réalité majeure du terrain. Mais les besoins du public sont tels que le développement de l'autonomie n'est plus réalisable. Quand est-il de l'épanouissement à travers les résidents ? Les activités proposées ont-elles un réel sens ? La bonne volonté des professionnels pour accompagner au mieux les personnes reste indéniable. La vie au foyer est parallèle à la population qui est ralentie. L'anticipation de cet état vient d'émerger et les professionnels se sentent de moins en moins efficaces. Lorsque j'évoque ce qu'est censée être la vie au foyer, certains ont un dynamisme impressionnant avec des idées intéressantes et constructives, mais le public s'y prête-t-il ? De plus, dans la vie, il y a la mort. Le personnel est conscient que bientôt certains usagers, dont la santé se dégrade fortement pourront être hospitalisés, car il ne sera pas possible de les garder au foyer. Certains professionnels préféreraient maintenir les résidents avec un accompagnement de fin de vie ce qui est entendable, mais non réalisable sans partenariat et acceptation du soin dans la structure.

Alors quels sont les enjeux prédominants dans ce futur proche ?

3.4 Les enjeux du foyer de vie

Pour répondre au mieux à cette problématique et élaborer un plan d'action pertinent, j'ai recherché les enjeux existants. J'ai pu les identifier grâce aux rencontres réalisées avec les financeurs, l'association, les professionnels et les familles.

3.4.1 Le changement de culture des professionnels

Un climat de tension se crée au sein du foyer de vie, par rapport à l'accompagnement réalisé auprès des résidents ayant besoin de soins, notamment dans les soins d'hygiène. Les professionnels sont mis à mal face à leurs pratiques basées sur une dimension éducative. Certains s'exposent à un risque de souffrances psychologiques, mais également de fatigabilité et d'épuisement professionnel. Le risque de maltraitance vis-à-vis des personnes semble s'accroître. L'introduction de personnel soignant devient une nécessité pour répondre à leurs besoins auxquels le personnel ne peut pallier. Or, cette introduction de nouveaux professionnels semble être ressentie comme un échec de leur accompagnement entraînant un frein principal à un nouveau dynamisme culturel. Pour d'autres, ils pensent ne plus avoir leur place si les soins deviennent trop fréquents. L'enjeu sera d'amener les professionnels vers une perception de l'accompagnement de la personne, mobilisant tous les professionnels nécessaires au sein de l'établissement, qu'ils soient internes ou externes, venant du secteur éducatif, social, soignant ou autre. L'objectif sera l'acceptation de futurs soignants dans le service par le biais d'un changement de culture et de paradigme. Les formations professionnelles (ASG, vieillissement) et leurs reconnaissances au sein du foyer de vie et de l'association seront des leviers primordiaux. Un autre levier est le professionnalisme du personnel. La plupart s'investissent énormément pour répondre aux besoins des résidents. Même si les pratiques sont parfois mal adaptées, le bien faire est ressenti. Cette perception de vouloir toujours mieux faire pour accompagner et répondre aux besoins des résidents est un réel atout. Leur implication pour le bien-être des résidents est indéniable.

3.4.2 La création et le développement de partenariat externe

Un autre enjeu est la création de partenariat en réponse aux demandes du conseil départemental et de l'ARS. En effet, malgré le peu de partenaires possibles sur le territoire qui reste un frein, rien n'empêche de les rencontrer et de leur faire découvrir le champ du handicap. Cette première rencontre pourrait être la naissance d'un nouvel avenir pour les résidents dans la fluidité de leur parcours de vie. En développant ces partenariats avec des EHPAD, cela permettrait à certaines personnes accueillies de se projeter dans l'avancée en âge avec la possibilité d'un transfert du foyer de vie vers l'EHPAD qui soit plus appréhendée. Les contacts déjà établis avec certains d'entre eux se montrant favorables à l'arrivée de ce nouveau public dans les EHPAD, seront à souligner et à valoriser auprès

des professionnels, des proches et des résidents qui pourraient s'adapter au public des personnes âgées.

De plus, la mise en œuvre d'un partenariat, notamment avec un SSIAD ou la continuité de l'intervention de l'EMM peut être un levier malgré le peu de collaboration existante actuellement. L'idée est de faire intervenir directement les services de soins à domicile auprès des résidents, en mettant en avant la notion du domicile. Le foyer de vie ne doit pas être perçu comme un établissement, mais bien comme un lieu de vie et donc le domicile des personnes. En ce sens, je peux prendre appui sur le conseil départemental qui désire développer cette politique d'action et qu'il formule ainsi :

« À domicile ou en établissement, il est nécessaire de faciliter l'accès aux soins et de permettre aux personnes handicapées les plus fragiles, ou les plus dépendantes, de bénéficier d'une prise en charge adaptée »³⁵ et ajoute « Le Conseil Général de la Vendée s'implique aux côtés des adultes en situation de handicap afin qu'ils vivent à domicile aussi longtemps qu'ils le souhaitent et dans les meilleures conditions possibles »³⁶

C'est donc une volonté d'apporter les ressources du territoire au plus près des personnes pour répondre à leurs besoins.

3.4.3 La création d'innovation au sein de l'établissement

Un troisième enjeu sera de répondre à l'ARS dans l'innovation de réponse aux besoins des usagers de l'établissement. La création d'une UPHV, permettant aux résidents de rester au sein du foyer avec un accompagnement adapté, serait envisageable. Cela est à adapter aux besoins, au personnel et à la structure du bâtiment. Une autre possibilité répondant à la fois à l'ARS et au CD serait la création d'une unité transitionnelle pour personnes handicapées vieillissantes. Elle faciliterait l'évaluation des besoins de la personne et la préparerait à son nouvel accompagnement/ rythme de vie, qu'il soit au foyer de vie ou dans un autre hébergement. Séraphin PH sera à prendre en compte comme levier dans ce volet, car lui aussi est un enjeu majeur pour l'avenir de ces personnes et de l'établissement. La tarification à l'acte pour les établissements va susciter un déploiement de partenariat, mais également des formations professionnelles, pour accompagner au mieux et au plus près les personnes. De plus, l'ouverture du logiciel ViaTrajectoire pour le secteur du handicap, vient d'être lancée et les établissements avaient jusqu'au 30 avril 2018 pour s'y inscrire (cela a été décalé). Cet outil est censé permettre une vision plus claire du nombre de disponibilités de places sur l'ensemble du territoire. Il est également un outil

³⁵ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p 19

³⁶ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p 18

pour les personnes en situation de handicap et leurs proches cherchant des établissements qui peuvent les accueillir.

3.4.4 Une anticipation du devenir du résident dans son accompagnement : préparer au mieux l'avancée en âge dès les premiers symptômes tout en maintenant une bonne relation avec les proches

L'anticipation du vieillissement des personnes est primordiale. L'enjeu est de détecter les premiers symptômes liés au vieillissement, de les identifier afin d'élaborer un accompagnement individuel et adapté à chacun. Or la méconnaissance du vieillissement par les professionnels (absence de formation) est un frein conséquent. Mais, ceci peut être enrayé avec un travail entre les professionnels sur un outil d'évaluation de la personne avec l'aide de professionnels externes sur des temps de travail en commun. Il est également important de positionner les personnes comme actrices de leur parcours de vie (rappel de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 plaçant la personne au cœur de son projet). Certaines familles, très impliquées dans le projet de leur enfant se positionnent toujours comme parents à part entière ce qu'il faut prendre en compte (mais est parfois un frein à la réalisation du parcours de vie). Toutefois, la participation des personnes dans l'énumération de leurs besoins, leur ressenti, leurs attentes doivent émerger d'elles et non pas des familles (même si elles sont à prendre en compte). L'instauration d'une relation de confiance triangulaire entre les professionnels, les personnes accompagnées et leur proche sans que ces derniers ne décident à la place du résident est donc primordiale. Elle pourra être travaillée lors de la réécriture du projet d'établissement et de la remise aux normes des outils de la loi 2002-2. La nécessité des soins pour le bien-être de la personne, les limites entre l'éducatif et le soin, le travail de réflexion du projet d'établissement, de ce qui se fait et de ce qui pourrait être fait, ainsi que l'importance du suivi et la mise à jour des projets personnalisés sont des leviers prédominants.

3.4.5 Les enjeux par rapport au territoire : répondre aux demandes des financeurs

- Le conseil départemental

Depuis la loi du 13 août 2014 relative aux libertés et responsabilités locales, les conseils départementaux sont devenus « les chefs de file » de l'action sociale et médico-sociale. En ce qui concerne le champ du handicap, les schémas départementaux en faveur des personnes handicapées sont élaborés et arrêtés par le président du conseil départemental après concertation avec le représentant de l'État du département et avec l'Agence Régionale de Santé (ARS)³⁷. Bientôt, ils devront également être consultés par le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie pour un avis. Les foyers de vie

³⁷ Schéma départemental de Vendée en faveur des adultes handicapés 2013-2017, p8

relèvent donc exclusivement de l'autorisation de Président du conseil départemental qui délègue son rôle au pôle solidarité et des familles. Dans cette logique, j'ai rencontré la directrice de l'autonomie au sein du pôle solidarité et des familles et la cheffe du service d'offre d'accueil, afin de connaître les orientations du conseil départemental vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Nous avons évoqué l'adaptation des réponses au vieillissement dont l'un des objectifs est la création "*d'une prise en charge adaptée aux besoins du public et une prise en charge diversifiée au niveau des structures*"³⁸.

Comme énoncé ci-dessus, l'enjeu se porte sur la fluidité des parcours de vie et l'accès aux soins de ce public³⁹. En effet, en observant les différents établissements se situant aux alentours, j'ai remarqué que la plupart d'entre eux n'ont aucune place de disponible, mais ils ont également une liste d'attente conséquente. Cette situation bloque les personnes dans les institutions où elles se trouvent (type Institut Médico-Educatif (IME) par exemple) ou à domicile. Or ces hébergements et l'accompagnement proposé ne peuvent plus ou difficilement, répondre à leurs besoins et les mettent en échec. Ces conditions mènent à la rupture des parcours de vie du statut de l'enfance à l'adulte puis à la personne âgée, comme le relate le rapport Piveteau "zéro sans solution" : "*Cette absence totale de réponse à un moment donné de la vie – parfois en raison d'une carence d'offre très localisée sur des âges charnières – est souvent le point de départ d'aggravations difficiles à redresser*"⁴⁰

Comme je l'ai évoqué plus haut, le conseil départemental avait essayé de répondre à cela en proposant un appel à projets en 2016 aux EHPAD. Le but était de permettre l'ouverture d'ailes spécifiques dédiées aux personnes handicapées vieillissantes. Malheureusement, sur les 132 EHPAD de Vendée, seuls 2 établissements ont répondu à cet appel à projets. Sur ces 2 EHPAD, seul un a été retenu. Malgré tout, le projet n'a pu aboutir, car celui-ci était trop important sur le plan financier. En reprenant cette idée, l'enjeu serait d'aménager des passerelles entre les foyers de vie et les EHPAD afin de faciliter la fluidité des parcours. Ce déplacement des personnes handicapées vieillissantes avec des besoins ne relevant plus du service, vers les EHPAD, permettrait ensuite le transfert d'individus en amont (dans des IME par exemple) vers le foyer de vie.

- L'agence régionale de santé

J'ai également rencontré le directeur de territoire de la Vendée à l'agence régionale de santé ainsi qu'une personne chargée de mission. Lors de cet entretien, j'ai évoqué la

³⁸ Annexe VII: Fiche action N°4.3 du schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p 39

³⁹ Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017, p9 et p 22

⁴⁰ Ministère des solidarités et de la santé, PIVETEAU D., 20 juin 2014 , "Rapport zéro sans solution", https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf , p21

question de l'accompagnement de la population rencontrée dans le foyer de vie de L'Albatros et mes questionnements sur sa dynamique. Cet échange m'a permis d'étayer mon champ d'investigation. En effet, l'ARS est consciente des difficultés liées au parcours de vie des personnes en situation de handicap et du manque de place dans les établissements afin d'accueillir les personnes dans le besoin.

Son premier enjeu reste la fluidité du parcours tout au long des différents statuts de l'individu (enfant, adulte et personne âgée), elle émet un doute sur le transfert des personnes handicapées vieillissantes vers des EHPAD sauf, s'ils ont une aile spécifique qui leur est dédiée⁴¹. La question est principalement de savoir si l'entente entre ces deux publics est possible ou vouée à l'échec. Quelles solutions pourraient être apportées afin qu'une cohabitation soit effective et paisible entre eux ? Si des solutions sont apportées à ces questions, la fluidité du parcours de vie permettrait une nouvelle dynamique et relancerait la venue de nouveaux individus contraints de rester au domicile et dans des établissements où leurs besoins ne sont plus respectés.

Second enjeu, le bien vieillir chez soi. Cela paraît être une évidence pour chacun. Lorsqu'on vieillit, il n'est pas facile de voir la perte de notre autonomie et la dépendance arriver. L'envie de vieillir paisiblement à son domicile le plus longtemps possible et autour de ses proches reste un souhait incontournable. L'ARS conçoit que les personnes hébergées au sein du foyer de vie ne se voient pas partir en EHPAD, de par la peur de l'inconnu, des autres personnes hébergées (le regard des personnes âgées sur leur handicap, mais aussi leur acceptation telle qu'ils sont) et de l'accompagnement qui leur sera proposé, qui peut sembler différent et monotone. Nous évoquons alors les équipes médicales mobiles (EMM) du territoire. Elles pourraient intervenir pour apporter les soins nécessaires que l'équipe de professionnels ne peut prodiguer au sein du foyer de vie. Cela permettrait aux résidents de rester dans les établissements, proche de leur famille, dans un environnement social et géographique connu. Toutefois, c'est une solution de confort, car lorsque les soins seront de plus en plus prononcés, la question du maintien dans le service sera de nouveau mise en avant.

Nous évoquons également le changement d'agrément sur quelques places du foyer de vie en lien avec de possibles réorientations de la part de la MDPH. Pour rappel, la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005 a soulevé la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui permet une évaluation des besoins de la personne par l'équipe pluridisciplinaire et oriente ainsi les individus. Par le biais de la

⁴¹ Annexe VIII : Plan d'action régional : l'accompagnement médico-social des personnes handicapées vieillissantes fiche 6 p16-17

MDPH, les réorientations envisagées pour les usagers auprès desquels l'accompagnement du foyer de vie n'est plus adapté à leurs besoins pourraient permettre de transformer des places. Elles deviendraient des places plus spécifiques, satisfaisant leurs besoins par l'intervention de personnel paramédical, selon l'agrément obtenu. Ces réorientations amèneraient également la question du transfert de quelques résidents vers des structures de types FAM. Bien que répondant aux besoins des résidents, ces réorientations pourraient être mal vécues par la personne, mais aussi par leurs proches.

Pour autant, l'ARS reste ouverte à toutes nouvelles propositions, innovations qui permettraient d'aider et de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes. Ils ne sont pas opposés à un nouveau projet qui modulerait un agrément de place en foyer de vie pour se dédier au vieillissement des personnes handicapées ou toutes nouvelles innovations possibles.

3.4.6 Les enjeux de l'association

L'association ADAPEI-ARIA 85 s'investit dans l'autonomie de la personne en situation de handicap sur tous les aspects de la vie (travail, vie sociale, hébergement, soins, insertion scolaire). Grâce à son large panel d'interventions et à ses multiples établissements et services proposés, sa représentation sur le département de la Vendée est omniprésente. De plus, elle se positionne régulièrement afin de répondre à de nouveaux projets dans le but d'aider le plus de personnes possibles, notamment hors association ou n'étant pas encore adhérents. Aujourd'hui, il est difficile de créer de nouvelles places sur le territoire, ce qui impose de revoir l'accompagnement au sein des établissements ainsi que les places disponibles. Il faut pourtant observer les besoins des personnes et apporter un nouveau regard sur ce qui est mis en place, afin d'y répondre sans délaissier l'objectif premier de ce que sont les structures.

L'enjeu est de pouvoir élargir son champ d'action afin de répondre au plus grand nombre d'usagers possibles, tout en restant au premier plan représentatif du territoire prouvant une association présente qui développe son champ d'action et propose de nouvelles prestations en réponse aux nouveaux besoins. En ce sens, l'association doit continuer à se positionner sur des appels à projets et pourquoi pas innover dans la proposition de nouveaux projets pour les financeurs.

La création de partenariat est également un enjeu qui ne doit pas se restreindre uniquement à un réseau entre les établissements de l'association, mais qui doit s'ouvrir à l'extérieur. L'ouverture de l'association vers les autres partenaires possibles montrerait une véritable implication dans la fluidité des parcours de vie des usagers, tout en répondant aux recommandations des autorités de contrôle et donc des politiques publiques.

Outre ces principaux enjeux, celui de l'image de l'association qui est mise en avant afin de rester dans le paysage du département comme restant une association forte, dynamique et polyvalente. Cela permet de rester un acteur important sur le département auprès duquel les usagers peuvent s'appuyer ainsi que leurs familles et les financeurs.

La représentation de l'image de l'association sur le territoire et des services rendus par l'établissement auprès des personnes en situation de handicap est un autre enjeu. Aujourd'hui, l'association ne semble pas diffuser une image dynamique, mais plutôt basée sur des acquis de la part des familles (association de parents). Le fait de répondre à la fois aux autorités de contrôle, mais aussi aux besoins des personnes, permettra à l'association de maintenir sa représentation sur le département et de conforter son statut de leader dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap tout en montrant un dynamisme et un souci de répondre toujours mieux aux personnes qui en font partie. La participation des proches dans les projets de l'association est un point d'appui dans la communication entre professionnels et familles pour le bien-être des résidents.

3.4.7 Les enjeux des personnes accueillies

L'enjeu majeur pour les personnes en situation de handicap est d'avoir des réponses plus adaptées à leurs besoins dans l'avancée en âge. En évaluant plus précisément les besoins et les attentes des usagers, l'accompagnement proposé peut être modifié afin d'y répondre plus justement. C'est également l'occasion de remettre au cœur de l'action la personne comme un acteur autonome de son accompagnement, conformément à la loi n° 2002-2. Celle-ci est d'ailleurs évoquée dans l'évaluation externe de l'établissement comme un point à améliorer notamment en interrogeant, écoutant et en réfléchissant ensemble sur des solutions appropriées, mais individuelles et propres à chacun. Il est donc nécessaire de faire l'inventaire des difficultés rencontrées et de réfléchir à des solutions adaptées. C'est un nouveau panel d'offres qui peut être réalisé en répondant aux besoins en soins relevant du paramédical et du médical.

Second enjeu : la qualité de l'accompagnement auprès des personnes en situation de handicap de tout âge au sein des foyers de vie. J'entends par là, un meilleur accompagnement correspondant certes aux besoins, mais s'adaptant avant tout à l'individu en priorité au cas par cas. Cela suppose la mise en œuvre de formations professionnelles pour développer les compétences du personnel. De plus, la conception unifiée des professionnels sur le sens qu'ils donnent à leur travail est également prédominante. Il est nécessaire de reprendre les objectifs de base d'un foyer de vie afin de ne pas glisser vers d'autres missions qui ne rentreraient plus dans le cadre pour lesquelles il a été conçu. La qualité peut se référer à la fois par des documents écrits qui mettent l'utilisateur au cœur de leur projet de vie, comme la loi 2002-2 le stipule, mais aussi par rapport aux recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la

qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁴². Cela peut également être perçu grâce aux réponses apportées par les résidents ou leurs représentants. C'est aussi la qualité de vie au sein de l'établissement, le bien-être et le bien vivre qui doit se traduire à travers les actions mises en place pour les usagers.

Troisième enjeu : la fluidité des parcours tout au long de la vie de l'individu. J'entends par là, la prise en compte de la personne de sa naissance à sa mort dans le but de faciliter les différentes étapes de la vie dans ses statuts (enfance- adulte- personne âgée). C'est-à-dire, la préparation d'un changement d'un statut à l'autre pour l'individu, mais aussi dans la réalité du terrain entre les structures (par exemple IME- foyer de vie et foyer de vie – FAM ou autres). Actuellement, cette perception n'est vue que sur le point de disponibilité de place, mettant en échec certains individus aspirant à un nouveau devenir pour s'épanouir en tant qu'adulte. Ces passerelles devraient être plus fluides en amont du foyer de vie, afin de permettre à des personnes en attente d'intégrer un IME ou une autre structure. Aujourd'hui, le foyer de vie vieillit or il n'a pas à terme à devenir un EHPAD pour personnes handicapées, car les objectifs, les moyens et l'accompagnement sont différents. Par exemple, il est priorisé d'accompagner la personne vers un développement de l'autonomie et donc avec des professionnels éducatifs or, dans un EHPAD il est plutôt recherché le maintien des acquis tant que cela est possible en privilégiant l'accompagnement par du personnel soignant. La finalité n'est pas la même. Il y a une réelle transition qui n'est pas faite entre la personne telle qu'elle est maintenant et son devenir. J'observe que ce passage de la personne ayant un handicap pour laquelle l'autonomie est primordiale vers celui d'une personne (certes handicapée) dépendante n'est pas anticipé. Hormis le dossier d'admission et une visite de la structure, comment la personne est-elle investie dans ce changement de mode de vie ?

Conclusion de cette partie :

Au regard de cette analyse sur les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en foyer de vie, du contexte actuel et des enjeux qui y sont liés, je peux maintenant proposer des solutions. Elles prendront en compte les aspects évoqués dans le but d'inscrire le foyer de vie dans une adaptation et une diversification des réponses aux besoins des usagers pour favoriser leur parcours de vie.

⁴²RBPP , ANESM, mai 2017, Le guide : *"Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux*
RBPP, ANESM, janvier 2010 *"Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement"*

4 DES RÉPONSES DIVERSIFIÉES S'ADAPTANT AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANT EN FOYER DE VIE

Au regard de ces constats, des recherches effectuées, des discussions avec les professionnels, des entretiens avec les financeurs et de l'observation des résidents, trois axes d'orientations se dessinent afin de répondre à ma problématique.

Le premier axe concernera le travail auprès des professionnels dans leur accompagnement face aux besoins du public. Le deuxième axe sera l'adaptation du foyer de vie en lien avec les besoins médicaux des usagers. Cela sera exposé d'une façon interne du foyer de vie et d'une autre façon, en prenant les ressources externes du territoire. Le troisième axe viendra en complémentarité des deux premiers puisqu'il interrogera l'identité du foyer de vie à travers un changement de culture des professionnels. Je conceptualise donc un plan d'action à mener en plusieurs étapes, mais s'articulant entre elles, et ce sur une durée de 4 ans.

4.1 Réinstaller l'utilisateur au centre de l'accompagnement

Cet axe est centré sur le bien-être des personnes dans l'accompagnement qui est prodigué, tout en incluant une bienveillance et une bienveillance par les professionnels. Le but est donc d'impulser et de promouvoir ces deux notions au travers des actes et des réflexions du personnel. Cela permettra de renforcer la position des résidents comme acteurs de leur parcours de vie par le fait qu'ils soient la ressource, l'origine du travail des professionnels. Leurs missions doivent être en accord avec les choix des résidents, tout en les respectant. Ils doivent en tenir compte afin de ne pas être maltraitants.

Cet axe est incontournable afin d'encourager un accompagnement de qualité prenant en compte le public du foyer de vie dans l'avancée en âge. Les professionnels s'impliquent énormément dans leur travail auprès des résidents ce qui sera un point d'appui. Je vais donc me saisir de certains outils de la loi n°2002-2 dans cet axe. J'envisage également la création d'un comité spécifique au vieillissement pour permettre au professionnel d'échanger entre eux et avec les résidents (ou leurs représentants). Le dernier point de cet axe sera la formation des professionnels pour un accompagnement de qualité, mêlant leur professionnalisme et leur volonté de répondre plus justement aux besoins des personnes.

4.1.1 La réécriture du projet d'établissement

Le projet d'établissement est un des outils mis en place par la loi 2002-2 afin de permettre à la personne d'être acteur à part entière de son projet de vie et de son accompagnement. Le dernier projet d'établissement n'a pas été réécrit depuis 2010. Il est donc nécessaire de procéder à sa réécriture cette année. Celle-ci a débuté mi-mai 2018 avec les professionnels, les familles et les personnes accompagnées. Le projet d'établissement doit être finalisé à la fin de l'année.

Outre l'objectif principal de son emploi qui est en lien avec la loi 2002-2, ce travail développe une implication et une réflexion sur l'accompagnement et ce qu'il serait bon d'envisager pour l'avenir des résidents. En travaillant sur différentes commissions, dont une principalement sur le vieillissement du public, les professionnels et les résidents (ou leurs représentants) font part de leurs difficultés dans l'accompagnement ainsi que de leurs observations sur l'avancée en âge. Les pratiques professionnelles sont évaluées et confrontées à la réalité du terrain en prenant du recul. Suite à cette analyse, plusieurs réflexions sont apportées afin de résoudre les problèmes rencontrés et de rassurer les proches et les résidents sur leur devenir au centre d'habitat de l'Albatros (dont le foyer de vie).

Le projet d'établissement est donc le premier moyen que je mets en place dans l'élaboration de réponses diversifiées et adaptées aux personnes hébergées au foyer de vie. Il permet aux professionnels de réfléchir sur l'accompagnement prodigué, de mettre en avant les besoins liés au vieillissement des personnes hébergées en foyer de vie, de connaître les attentes des familles et des résidents et enfin, d'identifier les points forts et les points à améliorer de l'établissement notamment sur notre l'accompagnement et le territoire. Même si ces éléments ont pour ma part été identifiés dans les constats, ils n'étaient pas visibles pour tous les professionnels, les familles et les résidents. La réécriture du projet d'établissement renforce donc mes observations et permet une visualisation claire pour toutes les parties prenantes intervenant auprès des personnes dans l'établissement. Elle donne ainsi une orientation identifiée, à suivre et à réaliser. Afin de faciliter ce travail, tous les professionnels y participent ainsi que quelques résidents et leurs proches. Plusieurs commissions sur différents axes d'orientation ont été instaurées, dont une sur l'accompagnement dans l'avancée en âge des personnes accueillies en foyer de vie. Elle est composée de 13 personnes (1 résident, 2 représentants légaux, 9 professionnels et moi). Toujours en cours, le projet d'établissement doit se terminer en novembre 2018.

La commission sur le vieillissement des personnes montre dès maintenant que les parents et les résidents se mobilisent pour impulser une dynamique laissant la place aux usagers. Leur participation est une vraie source d'information et ils restent très compréhensifs face aux difficultés évoquées par les professionnels. Ils s'avèrent aussi être

d'étonnantes ressources sur l'extérieur pour faciliter la recherche de partenariats (associations, club d'activités), de réponses possibles et sur l'interne comme soutien aux professionnels dans l'avenir du centre d'habitat L'Albatros.

Aujourd'hui, la réécriture du projet d'établissement permet de mettre en avant les résidents, mais aussi plusieurs points sur lesquels il faut travailler. Ces points sont ceux-ci :

- Le besoin de soins médicaux auquel il faut répondre ;
- La continuité du parcours de vie au sein de l'établissement ;
- L'inclusion sociale qu'elle soit interne ou externe ;
- Des activités adaptées au rythme de vie de chacun ;
- Un outil permettant la remise en question de l'accompagnement dans le vieillissement pour aider les professionnels et amener les usagers dans une position d'acteur de leur projet de vie. Cet outil pourrait également mettre en lien les professionnels et les personnes accueillies autour d'échanges ;
- La volonté pour certains professionnels de se former en gérontologie pour accompagner les personnes autant que possible au foyer de vie.

Dès lors, des fiches actions sont en cours d'élaboration. Parmi elles, les titres écrits ci-dessous en font partie.

4.1.2 Formaliser et utiliser les projets d'accompagnement personnalisés

La loi du 2 janvier 2002 induit des outils afin de mettre la personne accompagnée au cœur de son parcours de vie. En l'occurrence, les projets d'accompagnement personnalisés sont des moyens indispensables pour remettre les usagers comme acteur de leur parcours de vie. Ils permettent à chaque personne de construire leur projet et par conséquent d'élaborer un accompagnement adapté afin de concrétiser leurs demandes selon les ressources dont ils disposent autour d'eux, et ce dans un avenir proche. Si besoin, le projet d'accompagnement personnalisé peut être revu dès qu'un changement émerge, sinon il est revu une fois par an.

La mise à jour des projets personnalisés des résidents s'effectuera selon un calendrier précis tout au long de l'année 2019. En travaillant les projets personnalisés de chaque résident de façon pluridisciplinaire et en prenant en compte les réflexions apportées lors de la réécriture du projet d'établissement, il sera possible de mettre en avant les attentes de chacun et d'articuler une démarche dynamique vers un accompagnement adapté offrant une diversité propre à chaque personne. Le projet personnalisé sera coconstruit avec le résident, les proches et les professionnels du foyer de vie impliquant une confiance et une unification dans la compréhension des personnes. L'étude des besoins liés au vieillissement se fera sur la base d'une évaluation que les parties prenantes travailleront ensemble. Cette dernière permettra d'obtenir des réponses appropriées selon

les ressources du territoire. Les référents de chaque résident seront des partenaires à part entière dans l'accompagnement qui sera mis en place. Ils auront un rôle d'observateur, mais aussi d'intermédiaire pérenne dans les échanges entre la personne et son environnement. Les réponses pourront alors être réajustées si nécessaire.

Ils seront également prioritaires dans le changement de culture des professionnels les plus réticents à un nouveau paradigme (intégration de professionnels externes et de partenariats au sein de l'établissement). En effet, l'évaluation des besoins des personnes en concomitance avec eux amènera les professionnels à se repositionner afin d'apporter des réponses aux résidents vieillissants. Cela va donc modifier les façons de penser du personnel et impliquera une vision d'ensemble sur les acteurs du territoire qui deviendront des partenaires privilégiés dans l'accompagnement des résidents même s'ils sont externes à l'établissement puisqu'eux-mêmes ne peuvent à l'heure actuelle, prodiguer un accompagnement intégral et adapté. L'intégration de soignants externes se verra, je l'espère, comme un bénéfice et une richesse dans l'accompagnement tout en respectant les fonctions de chacun dans son rôle auprès des personnes. Avec cette ouverture d'esprit, la création d'un réseau de partenaires pourra alors prendre forme sans appréhension et préjugés des professionnels pour devenir un point fort de l'établissement (développement de la communication sur le territoire auprès des acteurs, du public, de la population, reconnaissance des professionnels dans leurs missions, respect des professionnels, adaptations des ressources au plus près des résidents dans une totale harmonisation des pratiques). Toutefois, cette étape ne sera pas la solution pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes hébergées au foyer de vie. Ce sera un point d'appui pour y parvenir. La création d'un comité d'éthique, de bienveillance et de bientraitance en lien avec le vieillissement sera alors mise en œuvre.

4.1.3 Faire vivre le Conseil de la Vie Sociale (CVS)

Le conseil de vie sociale, institué par le Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L.311-6 du code de l'action sociale et des familles⁴³, est en place depuis plusieurs années au sein du centre d'habitat. Il est composé de 6 représentants des personnes accueillies (3 résidents et 3 parents, représentants légaux), de 4 membres du personnel (1 pour chaque service) et du directeur (gestionnaire de l'organisme). Son président est l'un des résidents.

Il a pour rôle un avis consultatif sur tout ce qui concerne le fonctionnement de l'établissement et la vie quotidienne. Il peut émettre des propositions sur toute question

⁴³, Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles - Article 1 https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=BE92634C897AC9AB662CD3A992F6DD8E.tplqfr43s_1?cidTexte=JORFTEXT000000437022&idArticle=LEGIARTI000006229735&dateTexte=20040327&categorieLien=cid#LEGIARTI000006229735

concernant son champ de compétence. En ce sens, la participation des usagers au sein de l'établissement est un levier pour réinstaller l'usager au centre de l'accompagnement. C'est au sein du conseil de la vie sociale que les questions et surtout les propositions de la part des personnes accueillies portent leur voix. En impliquant le conseil de la vie sociale dans cette orientation, les usagers sont donc remis en valeur et écoutés au travers de leurs représentants, qu'ils élisent.

Actuellement, les représentants des personnes n'ont pas pris entièrement leur place et sont plutôt dans l'écoute des professionnels. Pour inverser cette situation, la valorisation des représentants et leur participation doivent être plus appuyées. C'est pourquoi, en tant que directrice, je valorise leur participation au sein du CVS. L'apport de question portant sur le fonctionnement de l'établissement lors des trois réunions annuelles obligatoires est un levier dont je dois me saisir. La préparation des réunions sera dorénavant anticipée pour permettre aux représentants de donner leur réflexion sur les sujets qui seront établis. En effet, l'ordre du jour sera annoncé quinze jours avant au lieu de huit pour permettre aux représentants d'échanger avec les résidents sur les sujets qui seront évoqués. La reconnaissance des représentants par les autres personnes accueillies pourra alors s'effectuer grâce à ce travail en amont de chaque réunion.

4.1.4 Installer un comité vieillissement

Pour promouvoir l'éthique, la bientraitance et la bienveillance en lien avec le vieillissement des personnes hébergées, la création d'un comité spécifique, va être élaborée. L'objectif de ce comité sera axé sur l'accompagnement des personnes dans l'avancée en âge. Il permettra aux professionnels de repositionner les personnes en situation de handicap vieillissantes (ou non) au cœur de leur pratique et donc de poser un nouveau regard sur l'accompagnement qu'ils mettent en œuvre.

Ce comité vieillissement sera composé de professionnels, de représentants des personnes accueillies et bien sûr de résidents du foyer de vie. J'y participerai avec la collaboration du chef de service. Il y sera associé un gériatre externe ainsi qu'un représentant de l'équipe médicale mobile et de l'EHPAD voisin si nécessaire. Il aura pour missions :

- D'assurer le respect éthique des choix et mode de vie des personnes hébergées tout au long de leur vie au sein de l'établissement
- De promouvoir la bientraitance et la bienveillance des professionnels à l'égard des personnes accompagnées
- La création d'un outil d'évaluation des besoins des résidents liés au vieillissement grâce à un travail pluridisciplinaire s'appuyant sur des outils déjà existants (grille AGGIR, Séraphin PH) et en relation avec la MDPH

- D'avoir un regard sur le devenir du foyer de vie dans les prochaines années. Ceci dans le but d'anticiper les réponses et les probables moyens nécessaires à l'accompagnement des résidents vieillissants afin d'adapter le foyer de vie. (changement d'agrément, porteur de nouveaux projets tel que l'Unité Transitionnelle d'Orientation pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UTOPHV), veille aux formations en lien avec le vieillissement)

- De faire appel à des ressources externes lors de démarches spécifiques (réunion-conférence) ou d'assemblée générale sur des thèmes précis

Les rassemblements de ce comité se feront une fois par trimestre, soit quatre regroupements par an. Bien sûr, et si cela est nécessaire, des regroupements exceptionnels pourront se réaliser. Des sujets précis pourront être abordés dans les réunions avec la participation de conférenciers qui seront ensuite relayés au sein des équipes. Le comité vieillissement aura un rôle informatif et consultatif. Il pourra également proposer des solutions et participer à leur mise en œuvre.

Cette démarche amènera alors à la proposition du plan de formation du personnel dans l'évolution de leur carrière, mais aussi sur le plan du savoir professionnel pour répondre aux besoins des résidents vieillissants.

4.1.5 Former les professionnels

Pour accompagner plus précisément les personnes relevant du cadre gériatrique, deux aides médico-psychologiques ont demandé à réaliser la formation diplômante d'assistante de soins en gériatrie. Cette formation permettra au professionnel de prendre conscience des besoins et compétences nécessaires en gériatrie pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes. Dans ce processus d'apprentissage des soins gériatriques, le transfert des informations et connaissances qui seront acquises au cours de la formation ASG pourra devenir un levier pour modifier le regard des autres professionnels et les inciter, eux-aussi à se former. Dans l'hypothèse où 4 travailleurs sociaux (sur les 15 composant l'équipe du foyer de vie) accepteraient de se former en tant qu'ASG, un changement d'agrément, une réponse à un appel à projets ou encore un projet innovant (UTOPHV) serait envisageable dans les années futures.

Le siège de l'association accepte de financer intégralement la formation diplômante d'ASG (assistant en soins gériatriques) pour ces deux professionnelles (AMP) du foyer de vie. Le coût de la formation s'élève à 1670euros⁴⁴ par personne or le budget pour cette

⁴⁴ Annexe IX : formation ASG 2018

http://www.ifps-vendee.fr/sites/ifps-vendee/files/fichiers/Formation_continue/2018/plaquette_asg_2018.pdf

année était de 5000euros (budget restreint à cause des travaux de mise aux normes de sécurité). Ce qui ne laisse pas de marge pour une formation supplémentaire qui n'était pas prévue. Mais j'envisage d'intégrer de nouveau ce budget pour le plan de formation 2019 afin de proposer à deux autres professionnels d'en bénéficier. J'intègre donc dans ce futur plan de formation, un montant de 3340euros (formation ASG pour les deux travailleurs) dédié à la formation ASG. Je pense aussi faire bénéficier les équipes d'une formation spécifique au vieillissement des personnes handicapées mais j'y reviendrai ci-dessous. De plus, la reconnaissance du diplôme ASG n'augmentera pas beaucoup plus le budget du personnel puisqu'elle correspond à 50euros de plus par mois par salarié (soit 1200euros annuel pour les deux professionnelles), ce qui reste correct.

La formation ASG débutera en octobre 2018 et se réalisera à l'institut de formation aux professionnels de santé, selon 10 regroupements de 2 jours à chaque fois. Cette organisation me permet de ne pas remplacer ces deux professionnels selon un aménagement du calendrier de travail avec les autres salariés (n'engendrant pas de dysfonctionnement d'ordre organisationnel et financier).

Suite à cela, elles deviendront référentes à part entière des personnes vieillissantes. J'envisage donc de les intégrer dès la création du comité d'éthique, de bienveillance et de bientraitance des personnes handicapées vieillissantes. Elles deviendront alors des points d'appui auprès de leurs collègues, plus particulièrement l'une d'elles, qui est actuellement déléguée du personnel.

Des formations communes à tous les professionnels pourront être intégrées au plan de formation 2019-2020 pour pallier au manque de connaissances des professionnels sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. L'objectif est d'apporter et d'intégrer une base commune de savoir sur le vieillissement pouvant permettre aux personnels l'observation des symptômes cliniques et conséquences du processus biologique et physiologique de la vieillesse. Le vrai objectif étant de replacer les personnes en situation de handicap vieillissant en foyer de vie au cœur du travail du personnel. Elles permettront un meilleur accompagnement des résidents et un développement des compétences du personnel.

Le but est d'obtenir pour tous les professionnels une formation sur le vieillissement des personnes handicapées. Toutefois le coût d'une formation par stagiaire reste très onéreux (par exemple une formation avec l'ARIFTS sur les spécificités de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes s'élève à 840 euros par stagiaires pour 5 jours de formation continue or il faut également prendre en considération le coût du salarié et l'organisation du temps de travail pour les professionnels qui suivront la formation). Il est donc évident qu'avec un budget restreint (sachant que 3340 sont déjà mis de côté pour les formations ASG) pour le plan de formation annuel, tous les

professionnels ne pourront en bénéficier en 2019. Je prioriserai donc la sélection des personnes souhaitant s'investir dans ce projet.

De plus, la formation viendra appuyer l'acceptation du soin au sein des pratiques pour répondre aux besoins des résidents avec bienveillance et bienveillance dans l'accompagnement. Elle leur permettra d'agir sur la base de connaissances qui s'adaptera aux personnes, et non sur des principes personnels, mais bien en connaissances de causes.

Pour résumer, le plan de formation sera un atout pour motiver et promouvoir des professionnels qui souhaitent se former (ASG ou vieillissement). Cela valorisera les professionnels engagés et renforcera leur reconnaissance et leurs compétences. La formation des professionnels peut être une réelle opportunité pour convertir certains personnels qui seraient réticents au changement de culture de par l'apport de connaissances amenées par une personne experte et provenant de l'extérieur.

Je mettrai également en avant les formations favorisant la compréhension du rythme de vie et des activités adaptées aux personnes en situation de handicap. Elles seront bénéfiques pour la continuité de l'accompagnement dans la vie quotidienne des résidents. Le but est de répéter les acquis lors des formations à l'intérieur du service de façon à s'adapter au rythme des personnes accueillies, et de modifier les activités actuellement réalisées qui ne prennent pas en compte le vieillissement et les nouvelles capacités des personnes.

En reprenant ces différents moyens du projet d'établissement aux formations professionnelles, j'espère parvenir à un repositionnement de l'utilisateur au cœur de l'accompagnement aussi bien dans le fait qu'il soit acteur de son projet et parcours de vie que dans le sens donner au travail de chaque professionnel.

Lorsque ces premiers leviers seront avérés, je développerai l'insertion du soin dans l'établissement, mais aussi en partenariat avec les acteurs voisins.

4.2 Adapter les modalités et le cadre de l'accompagnement en introduisant du soin

Le besoin en soins des résidents est apparu dans la réécriture du projet d'établissement comme une nécessité irréfutable pour les professionnels, les familles et les personnes auquel il faut remédier rapidement. En effet pour répondre à une partie de la problématique et répondre aux besoins des résidents, il est nécessaire de développer un réseau alliant tous les acteurs indispensables à l'accompagnement des personnes, quel que soit leur domaine de compétence. Le soin en fait partie. Pour débiter, l'ouverture de l'établissement pour les professionnels soignants sera la première manœuvre. L'idéal serait

ensuite, d'aller jusqu'à l'inclusion des futurs partenaires au sein de l'établissement par le biais de convention.

Dans la seconde sous partie, j'évoquerai la demande de partenariat et de suivis médicaux tout en favorisant le parcours de vie de la personne. Cela apparaît aujourd'hui comme une évidence pour certains professionnels (certains sont encore un peu perplexes à l'entente entre des professionnels externes au sein de l'établissement et aux échanges qui se feront), les familles et les résidents.

4.2.1 En interne en interrogeant un changement d'agrément

L'accompagnement proposé correspond de moins en moins aux besoins des résidents (notamment sur les soins), l'épuisement du personnel se fait ressentir malgré leur bonne volonté. De plus, la fluidité des parcours de vie entre les institutions n'est pas possible actuellement sur le territoire (manque de places, méconnaissance du champ du handicap). Une première réponse peut être apportée via le changement d'agrément.

Comme évoqué dans les parties ci-dessus, lors de mes rencontres avec les financeurs, j'ai évoqué les besoins des résidents en soins. J'ai aussi parlé des difficultés rencontrées par les professionnels qui les accompagnent au quotidien dans l'avancée en âge. Au détour de ces entretiens, l'ARS a reconnu que les établissements les plus adaptés à leurs besoins ont une liste d'attente importante, qui les oblige à garder les résidents dans leur structure. Une autre problématique reste la cohabitation entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap vieillissantes qui semble difficile. La méconnaissance des personnes ayant un handicap entraîne leur stigmatisation par la société. Cela induit chez les personnes âgées et leurs proches une peur et un effet miroir. Les professionnels exerçant dans les EHPAD sont également frileux. Tout cela ne facilite donc pas l'intégration, dans les EHPAD, du public accueilli au foyer de vie. La fluidité du parcours de vie en EHPAD ne peut être une solution immédiate aux personnes en situation de handicap vieillissantes même si les réponses à leurs besoins de santé y sont répertoriées. C'est donc au foyer de vie de s'adapter afin de proposer un accompagnement correspondant aux attentes et aux besoins du public dans une première partie.

Pour répondre à cela, l'ARS accepte de nouvelles propositions permettant un changement d'agrément sur quelques places du foyer de vie. Il faut toutefois qu'elles correspondent aux personnes handicapées vieillissantes sous certaines conditions. Cette proposition s'envisagerait sur un minimum de 8 places, avec du personnel formé et une concomitance du soin et de l'éducatif. L'idée de changer l'agrément pour 8 places de foyer d'accueil médicalisé ou sur une nouvelle expérimentation comme une unité transitionnelle d'orientation pour personnes handicapées vieillissantes (UTOPHV) favorisant leur

intégration en EHPAD ou l'intervention d'un SSIAD au sein du foyer de vie me semble pertinente.

- **Vers un changement d'agrément type FAM**

La demande d'un changement d'agrément pour 10 places du foyer de vie en foyer d'accueil médicalisé pourrait être retenue. Pour obtenir ce changement d'agrément, il faudra tout d'abord réévaluer les orientations des personnes accueillies vieillissantes. Pour cela, lors de la mise à jour réglementaire des projets personnalisés, une première évaluation pourra être réalisée énonçant les besoins en soins médicaux des résidents concernés. Ce sera un critère d'évaluation de la population accueillie au foyer de vie et vieillissante. Cette étude permettra la justification du changement d'agrément de 10 places du foyer de vie en FAM. Ensuite, un travail en collaboration entre les professionnels du foyer de vie et la MDPH (notamment les évaluateurs) et en lien avec l'ARS et le Conseil départemental sera à poursuivre.

Si le changement d'agrément vers quelques places FAM est accepté, alors la fluidité du parcours de vie ne se fera plus sur l'extérieur (excepté pour quelques résidents et si le manque de place émerge). La continuité du parcours de vie se fera au sein du foyer de vie vers ces places médicalisées. L'agrément permettra l'embauche de personnel soignant (soit en octroyant des formations pour les professionnels le souhaitant (orientation aide-soignant ou infirmier) soit en recrutant des soignants lors des départs en retraite des aides médico-psychologiques (deux programmées en 2020). La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences sera alors à évaluer. Actuellement, un poste d'infirmier pourrait être alimenté par l'ARS. Toutefois, celui-ci ne sera pas effectif immédiatement, mais plutôt d'ici deux ans afin de laisser le temps à l'ARS de l'inclure dans ses enveloppes budgétaires qui ne le lui permettent pas d'accepter cette modification à ce jour.

Il permettra également le maintien des liens sociaux (groupe s'étant formé sur le foyer de vie de quelques personnes (individus s'entendant relativement bien entre eux avec une certaine cohésion et entraide mutuelle), le respect du choix du lieu de vie de la personne et du souhait des proches. Dans cette perception de réponses aux besoins des personnes et pour s'adapter à elles, sachant que chaque personne a des besoins différents et divers, j'ai donc rencontré le directeur de l'ARS du territoire de la Vendée afin de discuter de ce projet. La négociation de ce changement d'agrément est donc envisageable. L'ARS est consciente que toutes les personnes hébergées en foyer de vie et rencontrant des difficultés liées au vieillissement ne pourront rester au sein du foyer de vie si les soins ne sont pas intégrés dans leur accompagnement. L'ARS reconnaît également que malgré des formations professionnelles le nombre croissant des personnes vieillissantes et montrant de nouveaux besoins ne va cesser d'augmenter, entraînant des risques de maltraitance non voulus et des accompagnements mal adaptés du fait du manque de place en EHPAD

qui bloquent la continuité du parcours de vie, ou d'une non-intégration possible en EHPAD et enfin d'une charge de travail trop importante avec des nouveaux résidents n'ayant plus les mêmes besoins du fait de leur handicap différent, mais aussi de l'âge d'entrée tardif dans le service lorsque les personnes proviennent du domicile des parents.

Toutefois, l'agrément FAM met un cadre précis sur les conditions d'entrée de la personne, or la problématique est centrée sur les besoins liés au vieillissement qui n'est pas qu'une question de soins ni d'âge (jusqu'à 60 ans) même s'il en est la principale caractéristique.

L'étude d'une expérimentation ne mettant pas de barrière d'âge (pouvant être au-delà de 60ans) à l'admission de la personne, mais en lien avec les signes cliniques du vieillissement se différenciant de leur handicap initial est à travailler. Bien qu'étant une réponse appropriée aux résidents, certaines clauses lors du passage à un agrément FAM, devront être spécifiées telles que le maintien à domicile s'il est voulu par la personne.

Suite à des échanges et à la connaissance des inquiétudes des proches et des résidents du foyer de vie sur leur avenir, j'é mets un bémol quant à ce travail de réorientation. Certes les personnes accompagnées ont besoin de soins et d'un lieu de vie qui s'adapte à leurs attentes, mais le respect de leur choix dans le lieu de vie qu'elle désire est primordial. Il me semble donc juste de favoriser ce point afin de permettre aux résidents leur maintien au foyer de vie pour leur réseau social, mais aussi pour leurs parents qui ont également des difficultés dans les déplacements pour leur rendre visite. De plus, j'observe que les personnes inscrites sur la liste d'attente pour entrer en foyer de vie sont déjà relativement avancées dans l'âge. La moyenne se situant vers les 50 ans et provenant d'une demande des parents qui se sont toujours occupés de la personne à leur domicile. Mais ces parents vieillissants également, il devient de plus en plus compliqué de subvenir aux besoins de leur enfant atteint d'un handicap et vieillissant également. Je n'oublie pas que ces personnes ne connaissent pas ou peu la vie en collectivité hormis dans l'espace familial et que la proportion de réussite d'intégration dans les établissements reste complexe à mettre en œuvre.

J'envisage alors une nouvelle réponse s'adaptant aux intégralement aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie.

- **Une innovation : l'UTOPHV**

En prenant en compte toutes ces remarques, les besoins des personnes déjà hébergées en foyer de vie et le futur public à accueillir, il me semble plus que nécessaire de créer un nouveau projet. Ce dernier serait une expérimentation permettant l'accueil des personnes souhaitant intégrer une vie en collectivité avec des besoins liés à leur handicap, mais également en lien avec le vieillissement. L'objectif de ce projet serait la fluidité et la

continuité du parcours de vie des personnes avec une évaluation précise des capacités d'intégration et des besoins auxquels il faut répondre. J'envisage donc en même temps que le changement d'agrément FAM la possibilité de n'ouvrir que 8 places FAM et d'y ajouter 2 places (UTOPHV) considérées comme partie intégrante d'une unité transitionnelle d'orientation pour personnes handicapées vieillissantes.

L'UTOPHV permettra la préparation d'un éventuel départ en EHPAD pour les personnes vieillissantes, en capacité de les intégrer, mais aussi de proposer le choix de rester dans leur domicile actuel (foyer de vie) tout en élaborant leur projet de vie et en respectant leur choix de vie avec des solutions et un accompagnement adapté. Les modalités de fonctionnement et de financement ainsi que le personnel y exerçant seront à définir avec les autorités de contrôle.

Elle permettrait aux usagers de ne pas changer de lieux de vie brusquement, d'éviter les ruptures de parcours, de liens sociaux et de maintenir le contact et la relation avec le personnel qu'ils connaissent depuis de nombreuses années, tout en développant une nouvelle relation avec leur lieu de vie futur (EHPAD, UPHV, MAS ou FAM).

Pour développer ce projet une évaluation précise des besoins des résidents vieillissants sera indispensable. Une discussion entre les professionnels sur un outil permettant de discerner des critères spécifiques au vieillissement et montrant un accompagnement sortant de celui du foyer de vie sera à travailler. Ensuite, la demande d'évaluation et de réorientation de certains résidents auprès de la MDPH pourra être réalisée en s'appuyant sur cet outil. Suite aux changements d'orientation, le projet de l'UTOPHV au sein du foyer de vie pour 2 résidents, impliquant du personnel éducatif et soignant pourrait se mettre en place et sera à développer en accord avec l'ARS (l'ARS accepterait de financer les postes soignants si le projet est viable ou de passer une convention avec un EHPAD afin de mutualiser le personnel soignant pour le conseil départemental).

Ce projet pourra être étudié avec les professionnels souhaitant s'y investir et voulant acquérir de nouvelles connaissances ou voulant évoluer vers de nouvelles fonctions (l'étude de la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) sera à prendre en compte). Certains d'entre eux sont des points forts dans les équipes (entre en formation ASG) et ils ont la volonté d'accompagner les résidents jusqu'à la fin de leur vie. Les formations professionnelles évoquées dans le premier axe, en lien avec le vieillissement des personnes en situation de handicap, seront inévitables pour la qualité de l'accompagnement, la bientraitance du public, mais aussi des professionnels (en grande difficulté aujourd'hui). La communication auprès des familles sera aussi un point important pour les informer sur le devenir de leurs enfants. De plus, l'anticipation d'un transfert vers cette unité sera un second point de travail auprès des usagers qui pourront y être accueillis

et qui respecteront les critères d'admission. Cette combinaison FAM et UTOPHV ne représente que 10 places à déduire des 21 places actuelles du foyer de vie. Cela signifie que tous ne pourront répondre aux critères d'admission et y entrer sans délai.

- **Intervention d'un SSIAD ou de l'EMM**

Actuellement, les places disponibles dans d'autres structures sont bloquées sur le territoire. Dans l'attente d'un changement d'agrément, je m'oriente sur un partenariat développant l'intervention d'un SSIAD ou de l'équipe médicale mobile au sein de l'établissement. Cela serait une solution afin d'intégrer du soin au sein du foyer de vie. Ce partenariat sera alors une réponse adaptée aux besoins des personnes accompagnées.

Pourtant, il semble délicat d'effectuer une demande d'intervention du SSIAD, car leurs dispositions pour un temps dans l'enceinte du bâtiment ne sont pas possibles aux vues de leur charge de travail. La conversation échangée avec l'une des infirmières du SSIAD montre un emploi du temps quantitatif. Cependant les infirmiers seraient intéressés dans le sens où tous leurs patients seraient regroupés dans un même lieu. Mais un quid sur le nombre de passage par jour (si besoin de plus d'un) les freine. De plus le nombre d'établissement hébergeant et proposant des soins est tellement faible aux vues de la population vieillissante sur le Sud Littoral, que la demande de soins à domicile est croissante. C'est par contre une bonne surprise sur le fait que les personnes puissent rester le plus longtemps possible à domicile.

L'EMM de l'ADAPEI-ARIA est elle aussi, très sollicitée, mais elle accepte de se déplacer afin de suivre quelques résidents (1 pour l'instant et 1 second si possible pour commencer) ayant les plus grands besoins de soins médicaux (toilette longue, soins infirmiers). Une collaboration va donc s'effectuer très prochainement dans le cadre d'un des résidents ayant des soins en lien avec la pose d'une sonde vésicale suite à des globes vésicaux répétitifs.

Toutefois, d'après ce que l'ARS a pu me communiquer le SSIAD et l'EMM n'auront bientôt plus le choix d'intervenir ou non auprès des structures éducatives qui sont en réelles difficultés. C'est une opportunité dont il faudra se saisir assez rapidement pour insérer cette dimension soignante dans le foyer de vie.

L'intervention d'un SSIAD ou de l'EMM soulagera les professionnels tout en apportant des services de qualité sur le plan des soins, au sein de l'établissement. Pour gérer au mieux cette collaboration après la signature d'une convention, une organisation spécifique devra s'instaurer afin que chacun trouve sa place auprès des résidents. Des temps d'échange préalable à la mise en place des interventions du SSIAD sur les soins aideront à instaurer une relation de confiance et d'anticipation du travail au sein du foyer de vie pour tous les professionnels externes et internes. L'organisation sera donc revue selon

les contraintes de chacun et en prenant en compte le rythme de vie et le respect des résidents. Le SSIAD interviendra uniquement sur avis et prescription médicale afin d'encadrer les rôles et missions de chacun auprès des personnes. Les passages s'effectueraient le matin et un passage le soir serait négocié pour assurer un suivi le plus pertinent possible.

Cependant, l'intervention d'un SSIAD ou de l'EMM n'absorbera qu'une partie des besoins des résidents. Les formations sur le vieillissement pour les professionnels seront inévitables et nécessaires. Dès lors, le travail sur des partenariats externe est à travailler.

4.2.2 En développant des partenariats

Dans l'avenir, la tarification à l'acte des établissements médico-sociaux, notamment dans le secteur des personnes en situation de handicap, induira obligatoirement un changement de paradigme s'il n'a pas été préparé en amont. Séraphin PH est actuellement en cours d'analyse au sein de l'établissement et va jouer un rôle primordial dans ce futur. La fluidité des parcours de vie sera de telle sorte que les résidents ne pourront plus rester indéfiniment dans le même établissement sauf si les réponses à leurs besoins sont prises en charge par une association des acteurs sur un même territoire. Les partenariats avec les services d'aide seront obligatoires afin que chaque personne ait un accompagnement personnalisé répondant à ses besoins, et à son domicile autant que possible.

- Partenariat avec un EHPAD

Sachant qu'il faudra du temps à la réalisation du projet de l'UTOPHV ou du FAM (le temps de recevoir l'agrément et de le mettre en place 2 ans), que cela ne pourra concerner que 8 à 10 personnes, et que la population du foyer de vie ne cesse de vieillir et d'arriver aux limites de ce que l'établissement pourra apporter, la création de partenariats avec un EHPAD est indispensable.

J'ai donc rencontré différents EHPAD plus ou moins éloignés du foyer de vie. L'un d'eux souhaiterait s'investir dans un tel projet afin d'accueillir dans quelques années des personnes handicapées vieillissantes, soit en mélangeant les deux populations soit avec la création d'une UPHV. Ce qui est intéressant, c'est la cohabitation des personnes ayant un handicap avec les personnes âgées. En effet, parmi les 21 résidents, seule une infime partie aura sa place en EHPAD. Outre la fluidité du parcours de vie, ce partenariat aurait pour avantage d'échanger les compétences et connaissances du champ du handicap vers les personnes âgées et inversement. Le partenariat pourrait débuter par des visites et une activité partagée au sein de l'EHPAD, qui sera à mettre en place sous forme d'une convention. L'avantage serait de pouvoir appréhender la peur entre les deux publics dans les deux champs. Cet appivoisement s'étendrait également aux professionnels. Du personnel éducatif venant du foyer de vie accompagnerait les résidents à l'EHPAD afin de

participer à l'activité, mais aussi pour échanger sur le résident auprès du personnel soignant. Des temps d'échange pourront ainsi s'effectuer, facilitant l'apport en connaissance des deux parties puisque la Directrice de l'EHPAD se propose d'incorporer deux ou trois professionnels du foyer de vie dans ses plans de formations. Cela pourrait être réciproque par une mutualisation des formations. De plus, il me semble juste si l'on anticipe les futures attentes relatives au dispositif d'orientation permanent sollicitant "*un vocabulaire commun permettant la rencontre des différentes compétences, professionnelles*"⁴⁵ pour la continuité du parcours de vie. Au fil du temps, l'apprentissage de chacun pourra permettre à quelques-uns de nos usagers de quitter le foyer de vie et de venir se joindre à la population de l'EHPAD, sans appréhensions particulières de la part du public accueilli, mais aussi des professionnels.

Ensuite, je garde en tête que cet unique partenariat ne pourra subvenir aux besoins des résidents. Dès lors, il me semble important d'investir dans un partenariat avec un FAM. Même si à ce jour le seul FAM le plus proche n'a pas de place disponible et que celui qui est le plus éloigné est réticent à ce partenariat aux vues de la moyenne d'âge de ses résidents (24 ans), je pense qu'il faut y réfléchir. Ce sera à revoir dans le temps afin d'organiser des séjours en accueil temporaire.

La continuité du parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes vers les EHPAD sera à travailler pour ne pas perturber et brusquer les résidents pouvant l'intégrer. Les professionnels seront également sollicités pour apporter une relation de confiance et d'assurance avant cette étape. C'est pourquoi je propose de travailler en aval cette relation au travers d'activités communes.

- **Partenariat sur des activités communes**

Toujours dans l'objectif du bien-être des résidents et d'offrir un accompagnement adapté, il sera envisageable de réaliser des rencontres avec des professionnels soignants (aides-soignants d'un EHPAD voisin par exemple) et un public différent (personnes âgées) pour les résidents et le personnel du foyer de vie. Ces premières rencontres marqueront alors la naissance de partenariats entre différents services d'un territoire, montrant une alliance correspondant aux besoins des personnes accompagnées et répondant aux demandes des autorités de contrôle. C'est également le moyen le plus réalisable à ce jour (faisabilité réelle et engendrant peu de frais financiers).

En ce qui concerne les deux publics (personnes en situation de handicap vieillissantes et personnes âgées), je vais citer, selon moi, les principaux intérêts du développement de partenariat sur des activités communes. Tout d'abord, le but est de créer

⁴⁵ Ministère des solidarités et de la santé, PIVETEAU D., 20 juin 2014, "Rapport zéro sans solution", https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf p54

entre ces deux public une entente, une compréhension des uns et des autres dans leurs besoins, abattant toutes peurs, préjugés et stigmatisation. Cela permettra un climat d'acceptation de chacun voir même je l'espère, d'entraide. Ensuite, ces rencontres prépareront les résidents pouvant intégrer un EHPAD à leur futur lieu de vie en connaissant les personnes déjà hébergées et les professionnels les accompagnants. C'est donc une relation de confiance qui sera préétablie en amont et s'inscrira dans la continuité vers les EHPAD.

En ce qui concerne les professionnels des deux champs, voici mes objectifs. Au travers des échanges, préalables à la création d'un partenariat avec un EHPAD proche ; le premier objectif sera de montrer aux professionnels les similitudes entre les deux publics liés au vieillissement et malgré la différence d'âge qui peut exister. En effet, leurs besoins en soins, leur perte d'autonomie, le ralentissement de leur rythme de vie et les incapacités physiques et physiologiques (déplacement difficile, incontinence par exemple) se ressemblent. Le second objectif est l'échange et les apports entre les différents professionnels, qu'ils soient soignants ou éducatifs. Ils serviront de ressources dans l'accompagnement des personnes. Chacun pourra apporter une connaissance aux autres créant ainsi un échange des pratiques professionnelles riches et pouvant se transposer dans chaque établissement. Cela aura aussi pour but d'éliminer les craintes de certains dans l'accompagnement d'une personne vieillissante, mais aussi d'une personne ayant un handicap. Enfin, ces rencontres riches en apports professionnels permettront l'intégration et l'acceptation de soignants au sein du foyer de vie pour pallier au manque de soin nécessaire à ce jour.

Pour cadrer ces futurs partenariats entre EHPAD et foyer de vie, des conventions pourront être signées entre les représentants de chaque établissement. Dès lors, des réunions seront mises en place afin de construire ces partenariats. Elles permettront à chaque structure de délimiter leurs actions et de s'entendre sur les objectifs de leurs ententes pour les personnes.

Afin de faciliter les relations avec l'EHPAD (professionnels et public), le choix d'activités communes (par exemple lecture de livre par l'intervention du club de lecture local) ou encore des projets de collaboration comme un jardin intergénérationnel sur une partie du terrain du centre d'habitat (actuellement inutilisé) pourraient voir le jour.

Ce jardin allierait la rencontre entre les personnes âgées de l'EHPAD voisin, les personnes accompagnées au centre d'habitat et les jeunes du collège voisins sur des temps de plantation, de récolte ou encore de détente sensorielle. Pour sa création, une association d'aide aux travaux manuels connue par l'un des parents d'un résident pourrait intervenir lors de sa création. Des entreprises locales dans le secteur du bois sont également d'accord pour participer au projet et promouvoir par la même occasion leur

image. De plus, les résidents semblent intéressés pour produire leurs récoltes et les consommer ou les cueillir eux-mêmes sans parler de la volonté de s'intégrer à une population dite ordinaire, mais ayant eux aussi des difficultés liées au vieillissement. Outre le partage et l'adaptation des différents publics entre eux, il permettra le maintien des acquis, mais aussi l'observation et la découverte de l'accompagnement des différents publics par les professionnels.

Au travers ces partenariats, j'espère pouvoir apporter une solution aux besoins des personnes accompagnées. Cette démarche répondra alors aux besoins en soins des résidents, au prendre soin des résidents et du personnel du foyer de vie, aux demandes des autorités de contrôle dans la fluidité du parcours de vie des personnes et surtout dans la préparation à la continuité du parcours vers l'extérieur. Malheureusement, tous les résidents ne pourront intégrer un EHPAD de par leur handicap ou leur comportement en collectivité. De plus, le SSIAD et 'EMM auront probablement leurs propres limites dans le nombre d'accompagnement possible au sein du foyer de vie.

Pour maximiser les chances de réussite dans les partenariats et l'avenir du foyer de vie, je prends en considération la réticence de certains professionnels dans le changement envisagé. C'est pourquoi le management des équipes et des professionnels est un point fort qu'il ne faut pas sous-estimer dans ce changement de paradigme.

4.3 Faire évoluer la culture de l'établissement

Selon les différents éléments énoncés ci-dessus, je dois amener les professionnels qui sont les plus réticents vers une acceptation du changement. Je dois rester rassurante, mettre en valeur leurs qualités, leur volonté, leur professionnalisme. Je dois également comprendre leur peur, leur hésitation pour répondre aux mieux à celles-ci. Malgré cette peur du changement et du repositionnement de chacun dans ses missions, l'avenir du foyer de vie ne peut rester identique à celui qui est connu actuellement, pour leur bien et surtout celui des résidents. Ce dernier axe sera complémentaire des deux premiers. Il agira dès la réécriture du projet d'établissement et se prolongera tout au long des différentes étapes.

Ce management permettra une réflexion des professionnels sur les missions, le sens du foyer de vie, mais aussi sur le sens donné à l'accompagnement des personnes. Je n'oublie pas la souffrance du personnel dans l'accompagnement réalisé auprès des personnes accueillies qui sera également un enjeu majeur à résoudre.

4.3.1 Mettre en œuvre une réflexion au travers du projet d'établissement et des formations

Pour répondre aux besoins des résidents vieillissants hébergés au foyer de vie au travers des différents enjeux cités ci-dessus, je souhaite dans un premier temps me saisir de la réécriture du projet d'établissement.

Aujourd'hui, la réécriture du projet d'établissement basée sur des regroupements de 3H00 au nombre de 4 pour chaque axe sur l'année 2018, motive les professionnels qui se montrent investis d'une nouvelle dynamique. Ils font preuve d'énormément de ressources pour déployer des solutions aux problèmes perçus. Cela amène déjà le début d'un changement de culture au sein du foyer de vie ce qui est très positif.

Je pense donc induire chez les professionnels, une réflexion puis un changement de paradigme. Pour cela, je suis partie sur un mode obligatoire dans la présence, mais participatif sur le choix des commissions des différents axes qui ont été validés par le Conseil Administratif de l'association. Il y a donc un axe dédié aux besoins des personnes vieillissantes au sein de la structure. Les professionnels qui ont souhaité participer au projet ont été intégrés. Cette participation des professionnels sera un levier dans le changement de culture. J'ai également sollicité les familles et les résidents pouvant s'exprimer sur leurs besoins tout en maintenant un cadre. Le but est que la commission ne devienne pas un outil individuel dans les propositions, mais bien collectif sur l'ensemble de la population accueillie.

À ce jour, le premier regroupement de la commission vieillissement a été intense entre les professionnels et les représentants. Les deux parties se confrontaient les unes aux autres sans aller dans le même sens. Les représentants et les résidents exprimaient leur mécontentement dans l'accompagnement qui est proposé. Les professionnels tentaient de se justifier et d'expliquer leurs difficultés que les résidents comprenaient à l'inverse des parents. Dans un premier temps, il a fallu laisser les représentants/familles exprimer tout ce qu'ils ressentaient (colère, incompréhension, peur pour le devenir de leurs enfants). Ensuite, ce sont les professionnels qui ont pu s'exprimer à leur tour (sentiment d'impuissance face à ce qui arrive, inexpérience, difficulté et méconnaissance du vieillissement). À la fin de cette première séance, après des discours houleux, j'ai pu reprendre l'axe du vieillissement comme point de départ d'une nouvelle relation de confiance entre eux. J'ai donc mis en avant un même objectif commun pour tout le monde : le respect de la personne dans un accompagnement de qualité au travers l'avancé en âge.

Le second regroupement effectué deux semaines après a été beaucoup plus fluide. Les participants ont eu le temps de réfléchir sur l'accompagnement souhaité et comment le mettre en œuvre. Nous (les participants et moi-même) avons pu échanger sur les concepts de base du handicap, du vieillissement, de la personne handicapée vieillissante, des

besoins liés à l'âge. Un sens réel du travail à poursuivre a été porté par tous pour résoudre les problèmes qui se posent aujourd'hui. Une volonté d'agir en commun s'est donc développée au profit des résidents.

La troisième réunion a été l'occasion de réfléchir sur les réponses à apporter aux besoins des personnes accompagnées. Le dernier regroupement aura lieu prochainement et portera sur la rédaction des fiches-actions. Des solutions sont d'ores et déjà évoquées notamment le comité vieillissement, le soin et les formations. Elles seront alors des points d'appui pour mobiliser les acteurs et les impulser sur le devenir de l'accompagnement des personnes vieillissantes.

Par la suite, l'écriture du projet de service pourra être faite (courant-fin 2019), mais je souhaite d'abord reprendre lors des réunions « référents », les projets personnalisés de chacun des résidents. Le but sera qu'ils soient mis à jour, en adéquation avec les besoins de la personne et apportant des réponses concrètes et réalisables (début 2019). Sur ces premiers travaux, la réflexion des professionnels devrait prendre un nouveau tournant montrant les difficultés qui ne peuvent être résolues par eux-mêmes (notamment sur la question des soins). De ce fait l'intégration de futurs professionnels soignants par coopération prendra tout son sens.

Enfin et toujours dans l'objectif de changer la culture des professionnels, je déploierai les formations professionnelles sur le vieillissement et pour ceux qui le désirent, sur la formation d'ASG. La formation des professionnels éducatifs aux soins et au vieillissement les valorisera, apportera des réponses efficaces aux personnes et permettra de gérer de nouvelles ressources internes (ex : ASG). Ce sera un levier dans la prise en compte des difficultés des professionnels. Proposer des formations aux professionnels est une solution montrant un soutien aux équipes de professionnels en difficultés.

En parallèle, la commission éthique, bientraitance et bienveillance en lien avec le vieillissement pourra se créer. Je nommerai certains professionnels référents et pilotes de celle-ci (chef de service, éducateur spécialisé, futur ASG). Outre son but premier défini par son titre, elle aura également pour mission d'investir le personnel au maintien du professionnalisme et de la bienveillance auprès des personnes. Cela pourra se poursuivre par le biais des partenariats et de la valorisation d'un accompagnement de qualité (qui sera promu dans un changement d'agrément)

4.3.2 L'influence des partenariats avec des structures externes

Dans un second temps, la recherche de partenaires sur le territoire géographique pourra se mettre en place. L'échange lors de rencontre entre les professionnels internes et externes sera recherché pour mener une orientation vers des partenariats aussi variés que possible selon les réponses aux besoins. J'envisage cette étape au cours de l'année 2020.

Elle se fera par moi-même et les professionnels souhaitant s'y investir, en prenant en compte les besoins des personnes, mais aussi le territoire. Dès lors que celle-ci sera en élaboration, l'émergence de réponse d'appel à projets ou bien de proposition d'un projet sur un changement d'agrément ou encore innovant, sera la dernière étape.

Les relations partenariales qui peuvent être établies entre des professionnels externes, qu'ils soient soignants ou autres, avec les professionnels de l'établissement seront pertinentes pour sécuriser le personnel. En mettant en place des groupes d'échanges entre eux, sur les personnes accueillies pendant les activités communes (personnes âgées et personnes en situation de handicap), le dialogue pourra faire tomber les barrières et les stigmatisations. Chaque professionnel quel qu'il soit, pourra apprendre à connaître le public opposé. Ils pourront découvrir les besoins de chacun et je l'espère, faire des rapprochements entre les deux publics. En effet, les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes ne sont pas si différents de ceux des personnes âgées. Chacun pourra alors échanger sa propre expérience et ses difficultés dans le but de rechercher des solutions, en apportant des compétences propres à leur métier, leur accompagnement et leur personne.

Je pense fortement que c'est en échangeant sur les pratiques que chacun pourra alors développer de nouveaux talents et les mettre au profit du public cible. De plus, outre le fait d'échanger les pratiques, l'apprentissage et le lien de confiance qui pourra s'établir entre les partenaires créera un lien servant les professionnels, mais aussi la fluidité du parcours de vie des personnes.

4.3.3 Un accompagnement de qualité à travers des outils et un changement d'agrément

En partant des missions principales du foyer de vie, je m'aperçois que seuls l'hébergement et le maintien des acquis sont réalisés par rapport à la population accueillie. Toutefois, les professionnels sont des ressources dans l'identité de ce service. Ce n'est pas parce que les résidents sont vieillissants que la vie doit s'arrêter. En l'occurrence, je pense fortement que l'accompagnement au sein du foyer, ce n'est pas uniquement l'hébergement des personnes, mais c'est aussi la qualité des services des professionnels et leur travail. En cela, je souhaite porter les équipes dans un nouvel élan plus dynamique reflétant l'accompagnement au sein du foyer tel qu'il peut être conceptualisé.

Pour cela, l'engagement dans un travail de réflexion autour de cet axe, notamment par le biais du projet d'établissement qui est en réécriture, peut-être un levier. L'objectif serait de recenser la perception de ce lieu de vie selon les conceptions de chaque professionnel et résident ou leur représentant. Puis, de cette réflexion, un groupe de travail étudierait la description de l'accompagnement auprès des résidents. Selon les concepts qui seront dégagés, quelques points clés tel l'autonomie, l'épanouissement, la bienveillance et

la bienveillance mais aussi l'individu comme acteur de son projet de vie et comme citoyen devront être incorporés.

Il sera également possible de s'appuyer sur l'évaluation externe. Cette dernière avait soulevé le fait que les personnes n'étaient pas vraiment actrices de leur projet et qu'il fallait s'en préoccuper au vu du cadre réglementaire. Les outils de la loi 2002-2 sont à retravailler et à incorporer au plan d'action (PAP, projet de service, règlement de fonctionnement). Ces outils permettent la propulsion de la personne accueillie au titre d'acteur de sa vie. La qualité de l'accompagnement pourra également être discutée en prenant appui sur les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM dédiées au champ du handicap et plus spécifiquement sur l'accompagnement, la qualité et le vieillissement.

Aujourd'hui, tous ces outils ne sont pas investis entièrement par les professionnels. Comme je l'ai cité plus haut, les projets d'accompagnement personnalisés ont été informatisés, mais seulement 6 dossiers sont à jour. Les autres sont soit incomplets soit à reprendre (date de plus d'un an). Aucun investissement de la part des professionnels n'a été fait ; ils restent sur une base papier (cahier des référents). Cela peut poser question lors de l'arrivée de nouveaux collaborateurs qui chercheraient le dossier du résident pour connaître l'accompagnement à réaliser ; idem pour la personne souhaitant voir son dossier.

Il est donc nécessaire d'impliquer les professionnels dans le respect du cadre législatif des outils de la loi 2002-2 et de les inciter à s'en acquérir. Pour faciliter ce travail, je prendrai contact avec le service communication/informatique pour mettre en place une formation auprès de deux professionnels sur la prise en main des outils informatiques. Par la suite, ces deux professionnels deviendront les référents de l'outil. Ils seront un soutien pour le reste du personnel.

Outre cet aspect qualitatif à travers la mise à jour des outils, la qualité d'un accompagnement se fait aussi par les actes, l'écoute et la reconnaissance de la personne accompagnée. Pour parvenir à un accompagnement qui soit le plus respectueux de la personne, je pense proposer à deux professionnels, notamment celle réalisant la formation ASG, la possibilité d'assister à un stage sur le respect de l'individu dans ses choix. Dans cette démarche, j'ai trouvé une formation⁴⁶ qui se réalise sur 5 jours et qui a pour titre : la personne handicapée vieillissante : les spécificités de l'accompagnement. Celle-ci coûte 890euros/personne. Elle se réalise début octobre 2018 au sein de l'ARIFTS au site nantais. Le budget pour cette formation pour deux travailleurs est accepté par l'association. Par la

⁴⁶ Annexe X : ARIFTS, formation "*La personne handicapée vieillissante : les spécificités de l'accompagnement*" <http://www.arifts.fr/index.php/formation-continue/stages-travail-social/travailler-aupres-des-personnes-handicapees-ou-en-souffrance-psychique/132-la-personne-handicapee-vieillissante-les-specificites-de-l-accompagnement.html>

suite, elles transmettront à leurs collègues ce qu'elles auront appris. J'espère alors que le partage des connaissances sur l'accompagnement, entre les différents professionnels, permettra une conception harmonieuse et partagée des pratiques pour un accompagnement respectueux des personnes.

Enfin, après toutes ces étapes, le dernier point pour asseoir ce changement de culture sera le changement d'agrément (acceptation et installation). Tout au long de ce cheminement pour un accompagnement de qualité, la culture des professionnels qui sont les plus réticents devrait s'être modifiée. La conception de leur travail devrait se tourner vers les besoins de la personne. Je devrais observer une dynamique du personnel recherchant la participation de l'utilisateur et mêlant une sérénité dans leur place auprès des usagers et des connaissances sur le vieillissement les rassurant. Ainsi, le changement d'agrément poursuivra le changement de culture pour mener les équipes du foyer de vie vers un nouveau paradigme. Il permettra à certains professionnels de se redynamiser, de s'investir de nouveau avec une nouvelle volonté et concept. Certains d'entre eux auront la possibilité d'intégrer la nouvelle unité liée au changement d'agrément. L'acceptation de celle-ci et sa compréhension seront donc la phase terminale du changement de culture.

4.4 La programmation et les critères d'évaluation du plan d'action

Pour observer le plan d'action sur un aspect temporel, et ce afin d'avoir un aperçu concret, j'ai réalisé un tableau comprenant le déroulement de celui-ci. Pour voir si le plan d'actions est pertinent et efficace, j'ai également envisagé quelques critères d'évaluation. Voici donc la programmation et les critères d'évaluation.

4.4.1 Le calendrier du plan d'action

J'ai choisi de réaliser un tableau comportant les différentes actions du plan ainsi qu'un repérage chronologique trimestriel selon chaque année. Il est présenté sur la page suivante.

Tableau des actions menées de 2018 à 2020

| Date | 2018 | | | 2019 | | | | 2020 | | | | 2021 | | | |
|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| | 2 ^{ème} trimestre | 3 ^{ème} trimestre | 4 ^{ème} trimestre | 1 ^{er} trimestre | 2 ^{ème} trimestre | 3 ^{ème} trimestre | 4 ^{ème} trimestre | 1 ^{er} trimestre | 2 ^{ème} trimestre | 3 ^{ème} trimestre | 4 ^{ème} trimestre | 1 ^{er} trimestre | 2 ^{ème} trimestre | 3 ^{ème} trimestre. | 4 ^{ème} trimestre |
| Réécriture du projet d'établissement | X | X | X | | | | | | | | | | | | |
| Écriture du projet de service | | | | | | X | X | X | | | | | | | |
| Mise à jour des PAP | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Faire vivre le CVS | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Création du comité vieillissement | | | | | | X | X | | | | | | | | |
| Formation du personnel | | | ASG | X | X | Autre | X | | | X | | | | X | |
| Partenariat et Activité Commune EHPAD | | | | | | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Partenariat SSIAD/EMM | | | X | X | X | X | X | X | | | | | | | |
| Changement d'agrément FAM | | | | | | | | X | | | | | | | |
| Création UTOPHV | | | | | | | | | | | | X | | | |

4.4.2 Les critères d'évaluation

Pour vérifier la réussite ou non du plan d'action et pouvoir améliorer si nécessaire les actions à mettre à place pour répondre à la problématique, je vais décrire les critères d'évaluation qui pourront mesurer l'évolution des actes :

Le premier point à vérifier se trouvera dans la réécriture du projet d'établissement. En effet, il devra évoquer les besoins liés au vieillissement des personnes accompagnées. Les intentions du foyer de vie pour s'y adapter et proposer un accompagnement de qualité devront apparaître. S'il n'y en est pas question alors tout le reste ne pourra être mis en place et insuffler le changement de paradigme tant recherché.

Le second point à vérifier sera la réelle mise en place du comité d'éthique, de bienveillance et de bienveillance lié à l'avancée en âge des résidents. Celui-ci devra avoir une composition homogène représentative de toutes les parties prenantes. Les comptes rendus et leur investissement seront les principales échelles pour contrôler l'émergence, l'adaptation et la motivation des parties prenantes dans cette évolution. Leur enthousiasme sera un bon moyen pour véhiculer les idées souhaitées.

Le troisième point à vérifier sera la création de partenariat (EHPAD , SSIAD) sur des projets communs et avec des temps d'échanges.

Le quatrième point à vérifier sera le nombre de professionnels formés volontairement dans le but de devenir ASG et le nombre de personnels formés sur le vieillissement.

Le cinquième point en lien avec le troisième sera l'inclusion sociale de l'établissement sur son territoire (notamment par le biais de porte ouverte).

Le sixième point à réaliser sera des enquêtes de satisfaction auprès des professionnels et des résidents ou de leurs représentants légaux portant sur la qualité de l'accompagnement effectué.

Le septième point sera l'obtention d'un changement d'agrément de type FAM avec l'arrivée en interne de professionnel soignant.

Enfin le dernier point sera s'il est possible le travail sur la réalisation du projet expérimental de l'UTOPHV sur 2 places du foyer de vie permettant le passage des résidents du foyer de vie vers un autre établissement répondant à leurs besoins.

Ces critères d'évaluation ne sont que des indices pour vérifier le bon déroulement du plan d'action et les effets attendus à cet égard.

Conclusion

Tout au long de ce mémoire, j'ai pu observer que la problématique de l'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes avait déjà été énoncée dès les années 1970. Le cadre réglementaire, la création des MDPH, ainsi que l'évolution des établissements et services sociaux et médico-sociaux se sont développés pour offrir des réponses tenant compte des besoins des personnes en situation de handicap. Cependant, la fulgurante ascension de leur espérance de vie a rattrapé la réalité du terrain qui n'a pas su anticiper, mais surtout déterminer les symptômes avant-coureurs du vieillissement chez la personne en situation de handicap.

Aujourd'hui, les pouvoirs publics tentent d'élaborer de nouvelles réponses en articulant les partenariats entre les acteurs du territoire. Toutefois, cette alliance se révèle compliquée entre les acteurs. Les autorités de contrôle tentent de promouvoir la fluidité des parcours de vie au travers des partenariats, mais la difficulté des territoires selon les acteurs présents leur impose une souplesse sur les changements d'agrément.

Dans ce contexte actuel, il me semble indispensable de répondre aux besoins des personnes en rupture de parcours de vie. Toutefois, j'émet un second avis venant se compléter au premier, sur la détermination individuelle des symptômes liés au vieillissement de la personne handicapée. Il me semble nécessaire d'élaborer un outil pouvant outre passer les limites d'âge stigmatisantes du vieillissement. Dans le champ du handicap, l'âge ne peut être un critère d'admission dans un service devant répondre à ses besoins (du style EHPAD), mais les symptômes observés par les professionnels peuvent l'être. J'espère donc pouvoir apporter des réponses à la continuité du parcours de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes en foyer de vie, grâce au diagnostic réalisé, aux recherches conceptuelles, mais aussi pratiques auprès des différents acteurs du territoire ainsi qu'à mon plan d'action.

Je n'ai que très peu parlé des familles des usagers, mais il est important de préciser que toutes les réponses apportées à la personne handicapée vieillissante en foyer de vie doivent avant tout lui convenir et répondre à ses attentes. La famille est bien entendu prise en considération lors de ces propositions, sans lesquelles il n'est pas possible de travailler pour le bien-être du résident.

S'il est possible de répondre mieux aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en foyer de vie à travers ce mémoire, je n'oublie pas qu'une nouvelle population plus jeune attend aux portes du foyer et va bientôt poser ses valises. Toute la question de l'identité du service en tant que lieu de vie va donc devenir réelle. C'est là que la conception faite au travers du projet d'établissement sur la vie du foyer va pouvoir s'articuler avec son futur. L'alliance entre le public actuel et celui arrivant va devoir se

réaliser afin de faire le savant mélange d'homogénéisation. De plus, ce nouveau public n'aura pas les mêmes besoins. Certes ils seront plus jeunes, mais leur pathologie relève plus des troubles du spectre autistiques et des troubles du développement du comportement que de la déficience mentale et intellectuelle qui était jusque-là présente. J'espère, à travers l'identité du foyer de vie, que les professionnels se mobiliseront vers cet avenir. La plus grande difficulté sera l'entente entre les deux populations (ancienne et nouvelle), puis la nécessité de formation sur les troubles du spectre autistique qui nécessitent un accompagnement bien plus spécialisé. C'est un nouveau changement auquel les professionnels, les personnes hébergées et leurs familles et moi-même devons commencer à anticiper.

Bibliographie

Ouvrages :

- JEANNE Y ;, 2011, "*Vieillir handicapé*", édition Erès, Toulouse, 240 pages
- Lenoir R., 1974, "*Les exclus*", éditions du Seuil, Saint Amand, 190 pages
- Myriam F., 2017, "*Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental*", Editions Universitaires européennes, Allemagne, 112 pages
- Zribi G., 2017, "*Le vieillissement des personnes handicapées mentales*", édition Presses de l'EHESP 4ème édition, Rennes, 176 pages
- Stiker H., Puig J., Huet O., 2014, "*Handicap et Accompagnement Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*", édition Dunod, Paris, 180 pages

Thèse/mémoire :

- BERGUIO E., 2010, "*Éthique et accompagnement en foyer de vie : Refonder le projet de vie pour promouvoir une éthique de l'accompagnement des personnes accueillies*", Mémoire pour le certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissements sociaux et/ou médico-sociaux, EHESP, Rennes, 100 pages

Articles :

- AMHILAT JF., SEGUIN N., NOYRIGAT C., 2003, "*Vieillir ensemble dans un foyer de vie*", EMPAN , n°52, 2003/4
- CHARLOT JL., 15 novembre 2013, "*Vieillissement des personnes handicapées : l'impréparation*", Les affaires sociales hebdomadaires n°2833,

Périodiques :

- Les cahiers de l'actif. Mars/avril 2014 "*Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées : impacts sur les dispositifs et les pratiques professionnelles*" n°454-455

Rapports / dossiers :

- Dossier technique CNSA, octobre 2010, "Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale des personnes handicapées vieillissantes", p9 https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

- OMS, 2016, "*Rapport mondiale de l'OMS sur le vieillissement et la santé*", OMS, Suisse, 296pages
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206556/9789240694842_fre.pdf?sequence=1
- BLANC P., 11/07/2006, "*Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*", 99 pages
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé, PIVETEAU D., 20 juin 2014 , "*Rapport zéro sans solution*",96 pages https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf
- Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017 Vendée, 43 pages
- Plan d'action régional : "*l'accompagnement médico-social des personnes handicapées vieillissantes*" fiche 6
- Ministère des Solidarités et de la Santé, GOHET C., Octobre 2013, Rapport IGAS "*L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*", 80 pages
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_I_DEF.pdf
- RBPP , ANESM, mai 2017, Le guide : "*Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux*"
- RBPP, ANESM, janvier 2010 "*Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*"

Ressources internet :

- HAMONET C., 1990, "*Les personnes handicapées*", coll. Que sais-je?, PUF, Paris, p. 3, 7-9. <http://www.ethikos.ch/9307/origines-et-progression-du-mot-handicap-definition>
- JORF du 3 janvier 2002 page 124 texte n° 2 LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>
- JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1 LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

- <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
- JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353 texte n° 1 LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>
 - MIAS L., 18/01/1995, "Déficience, incapacité, handicap", <http://papidoc.chic-cm.fr/562incapahandicap.html>
 - LEFRANCOIS R., 26/11/2010, "Le terme vieux est-il péjoratif" <http://tribune-age.over-blog.com/article-61779482.html>
 - Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées Version consolidée au 09 septembre 2018
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>
 - JORF n°0072 du 26 mars 2009 page 5375 texte n° 17 Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie,
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id>
 - Décret n°2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles - Article 1
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=BE92634C897AC9AB662CD3A992F6DD8E.tplqfr43s_1?cidTexte=JORFTEXT000000437022&idArticle=LEGIARTI000006229735&dateTexte=20040327&categorieLien=cid#LEGIARTI000006229735
 - JORF 12 février 2005 Article L344-1-1 Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 39
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797810&dateTexte=&categorieLien=cid>
 - <http://www.adapei-aria.com>
 - <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>
 - <https://www.cairn.info/>
 - <http://www.cnsa.fr/> :
https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Liste des annexes

Annexe I : Répartition de la population par lieux de vie

Source : Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017
Vendée, CTNERHI, DREES, Direction Générale de l'Action Sociale, Le handicap en chiffres -Février 2004

| | Mono-déficiences | | | Pluri-déficiences | | | | Ensemble | | | |
|---------------------------|---|---------------------------------|---|--|---|-----------------------------------|---|---------------------------|-----------------------|--------------|-------------------|
| | Déficiences intellectuelles/mentales exclusives | Déficiences motrices exclusives | Déficiences physiques autres que motrices | Déficiences motrices et intellectuelles/mentales | Déficiences physiques (sauf motrices) et intellectuelles/mentales | Déficiences physiques et motrices | Pluri-déficiences physiques (autres que motrices) | Déficiences non précisées | Absence de déficience | % | Effectifs |
| Domicile ordinaire | | | | | | | | | | | |
| 0-19 ans | 4 % | 1 % | 8 % | 0 % | 1 % | 0 % | 0 % | 12 % | 74 % | 100 % | 14 770 000 |
| 20-39 ans | 2 % | 5 % | 5 % | 1 % | 1 % | 0 % | 0 % | 10 % | 76 % | 100 % | 16 170 000 |
| 40-59 ans | 3 % | 8 % | 9 % | 2 % | 2 % | 3 % | 1 % | 11 % | 61 % | 100 % | 14 910 000 |
| 60 ans et plus | 2 % | 13 % | 17 % | 6 % | 3 % | 17 % | 5 % | 11 % | 26 % | 100 % | 11 570 000 |
| Ensemble | 3 % | 6 % | 9 % | 2 % | 2 % | 5 % | 1 % | 11 % | 61 % | 100 % | 57 410 000 |
| Institution | | | | | | | | | | | |
| 0-19 ans | 63 % | 5 % | 6 % | 13 % | 6 % | 1 % | 0 % | 2 % | 4 % | 100 % | 48 600 |
| 20-39 ans | 56 % | 8 % | 2 % | 20 % | 8 % | 2 % | 0 % | 2 % | 2 % | 100 % | 69 200 |
| 40-59 ans | 50 % | 7 % | 2 % | 22 % | 11 % | 2 % | 1 % | 2 % | 3 % | 100 % | 58 600 |
| 60 ans et plus | 12 % | 16 % | 5 % | 30 % | 7 % | 23 % | 2 % | 3 % | 2 % | 100 % | 483 800 |
| Ensemble | 24 % | 14 % | 4 % | 27 % | 8 % | 17 % | 1 % | 3 % | 2 % | 100 % | 660 200 |

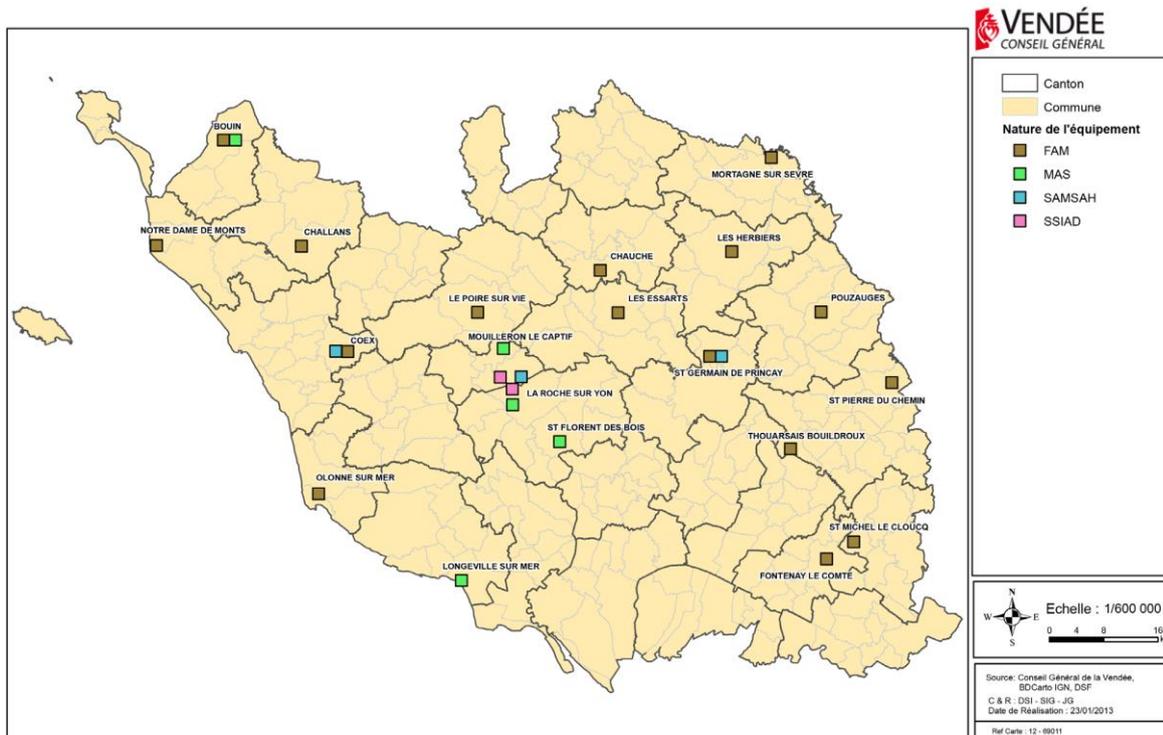
Annexe III : Organigramme des différents pôles d'activités de l'association ADAPEI-ARIA85

Source : <http://www.adapei-aria.com>



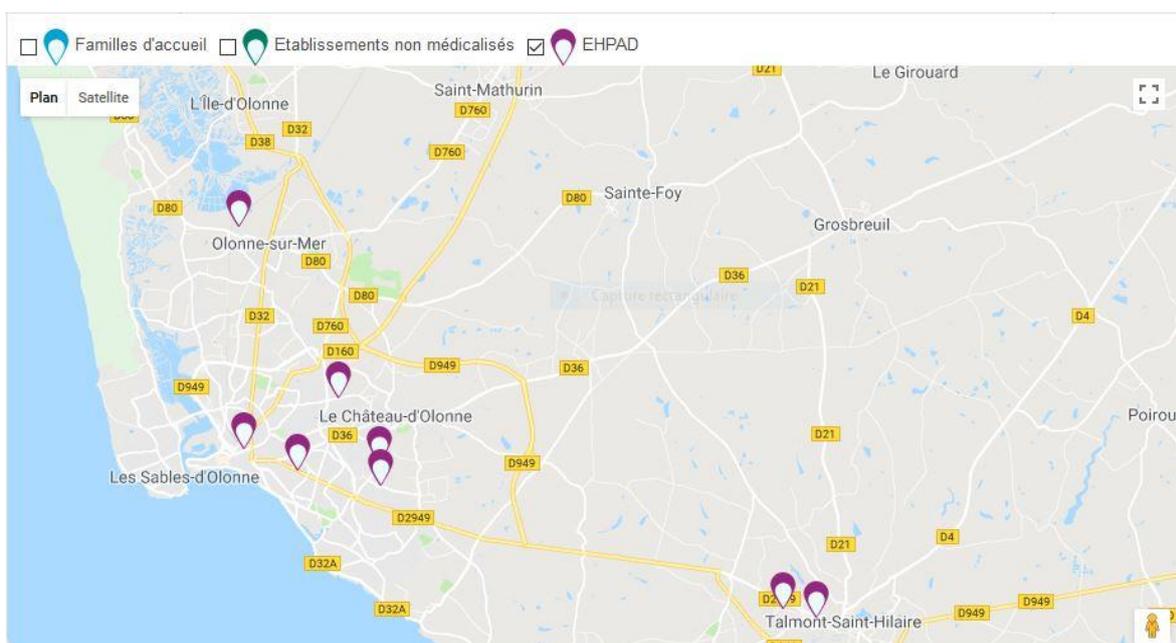
Annexe IV : Equipements d'accueil médicalisés pour personnes handicapées

Source : Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2013-2017
Vendée,



Annexe V : cartographie des EHPAD présents sur le littoral sud ouest vendée

Source : <http://www.vendee-senior.fr/Solutions-d-accueil/Carte-des-etablissements>



Annexe VI : Feuille de route du département de la Vendée par l'ARS

Source : http://www.crsa-pays-de-la-loire.ars.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_concertation_regionale/prs/feuilles_de_route_2016/Feuille_de_route_2016_Territoire_85_ars_pdl.pdf

Action n° 5 *Développer les services et accompagnements des secteurs Personnes Agées-Personnes Handicapées et poursuivre leur restructuration*

Argumentaire (sens de l'action, contexte, résultats attendus)

Dans un département marqué par une hyper-institutionnalisation, tant pour ce qui concerne les personnes en situation de handicap que pour le secteur des personnes âgées, conjuguée à un déséquilibre territorial de l'offre, il convient de conforter et développer l'offre de service à l'échelle du territoire.

Résultats attendus :

Optimiser la couverture territoriale au travers d'une offre PA-PH adaptée aux besoins des populations.

Action n° 6 *Coordonner les acteurs dans la fluidification des Parcours*

Argumentaire (sens de l'action, contexte, résultats attendus)

Organiser un parcours fluide, adapté et efficient des patients et résidents entre établissements de santé, entre ETS et ETS MS, et optimiser le parcours Ville-Hôpital.

Résultats attendus :

Diminution des durées de séjours en établissement de santé et des situations d'inadéquation en ESMS
Adaptation et optimisation des prises en charge au besoin des patients, usagers et des résidents

Annexe VII : fiche action 4.3 du schéma départemental en faveur des adultes handicapés 2013-2017 de la Vendée

| <p align="center">FICHE ACTION N°4.3 Adapter les réponses au vieillissement</p> | |
|--|---|
| Etat des lieux | <ul style="list-style-type: none"> - La pression démographique est plus importante du fait de l'allongement de la durée de vie et d'un meilleur suivi médico-social - Peu de solutions sont disponibles - On constate un accroissement des besoins de soins liés au vieillissement |
| Objectif (s) | <ul style="list-style-type: none"> - Créer une prise en charge adaptée aux besoins du public et une prise en charge diversifiée au niveau des structures (Foyers / EHPAD / SAVS / SAD) - Mieux maîtriser l'offre existante en foyer d'hébergement pour permettre l'accueil de populations + jeunes en attente de places (Amendement CRETON) |
| Bénéfices attendus | <ul style="list-style-type: none"> - Mieux respecter le parcours de vie et le projet de vie individualisé - Pour les plus jeunes, accélérer l'admission au sein des EMS |
| Modalités de mise en œuvre | <ul style="list-style-type: none"> - Travailler en amont le projet individualisé de la personne âgée-handicapée vieillissante - Organiser une meilleure coordination entre le secteur PA / PH – SAD / EHPAD par territoire en désignant un animateur territorial référent |
| Indicateurs de suivi | <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de projets individuels réalisés pour la population 55 – 65 ans - Nombre d'entrées en EMS des jeunes adultes - Nombre de coordinations par territoire et nombre de réunions |
| Acteurs + pilotes | <ul style="list-style-type: none"> - Conseil Général - MDPH - Par territoire, les acteurs PA/PH (CLIC, Etablissements et services PA, établissements et service PH) - ARS |

6. Adapter l'offre médico-sociale institutionnelle à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes

a. Objectif

- ✓ Cartographier les besoins en unités spécifiques
- ✓ Développer l'offre et transformer des places existantes pour créer des unités accueillant des personnes handicapées vieillissantes (ex : EHPAD), en fonction de l'analyse des besoins)
- ✓ Favoriser les sorties d'ESAT
- ✓ Permettre aux PHV de rester en foyer de vie en répondant à un besoin accru de médicalisation

b. Actions mises en œuvre

- ✓ Réaliser une cartographie des places existantes, identifiant les besoins de développement
- ✓ Créer 2 unités pour personnes handicapées vieillissantes (28 places) au sein d'un EHPAD sur l'agglomération du Mans
- ✓ Lancer une expérimentation relative à l'accompagnement de PHV au sein de l'EHPAD de Mindin (44)
- ✓ Créer des places de foyers de vie dédiées aux PHV en Loire-Atlantique
- ✓ Lancer un appel à candidatures pour la requalification de places d'EHPAD en places pour personnes handicapées vieillissantes en concertation avec le Département de Vendée, intégrant des places d'EHPA pu maison de vie
- ✓ Analyser les besoins de requalification de places d'EHPAD en places pour personnes handicapées vieillissantes en concertation avec le Département de la Sarthe
- ✓ Développer des solutions d'accompagnement pour favoriser les sorties d'ESAT
- ✓ Expérimenter les équipes mobiles de médicalisation de foyers de vie

c. Ressources nouvelles indicatives

- ✓ 268 800 € (crédits d'assurance maladie) : création de 2 unités PHV dans un EHPAD sur Le Mans
- ✓ 200 000 € (crédits d'assurance maladie): expérimentation relative à l'accompagnement de PHV au sein de l'EHPAD de Mindin (44)
- ✓ 900 000 € (crédits Département Loire-Atlantique) : création de 20 places de foyers de vie
- ✓ 1,2 M € (crédits d'assurance maladie) : création d'équipes mobiles de médicalisation de foyers de vie et de SSIAD
- ✓ Accompagnement en crédits non reconductibles (assurance maladie) de requalifications de places

d. *Calendrier prévisionnel*

| | | |
|-------------------------|----------|---|
| 1 ^{er} 2015 | semestre | Appel à candidatures relatif à la labellisation de plateformes d'hébergement et de services pour personnes en situation de handicap vieillissantes, dite senior sans création de places (Département de Loire-Atlantique) |
| 2 ^e 2015 | semestre | Appel à projet départemental (Département de Loire-Atlantique) relatif à la création de : - 54 places de SAVS - 20 places de SAESAT |
| 1 ^{er} 2015 | semestre | AAP SAMSAH PHV en Loire-Atlantique |
| 2015 | | Création places de SSIAD |
| 2 ^e 2015 | semestre | Réflexion sur la constitution d'un projet PHV pour des personnes hospitalisées au long cours suite à l'AAP « personnes en situation d'inadéquation » |
| 2016 | | Etude CREAL sur les sorties d'ESAT |

e. *Indicateurs de suivi*

- Nombre de places de SSIAD créées
- Nombre de places de SAMSAH créées

Annexe IX : Formation assistant de soins en gériologie enseigné par l'IFPS

Source : <http://www.ifps-vendee.fr/sites/ifps->

[vendee/files/fichiers/Formation_continue/2018/plaquette_asg_2018.pdf](http://www.ifps-vendee.fr/sites/ifps-vendee/files/fichiers/Formation_continue/2018/plaquette_asg_2018.pdf)

Formation Continue
Qualification professionnelle



IFPS
Institut de Formation
aux Professions de Santé



Formation n°2018-2.2

**Formation préparant à la fonction d'Assistant de Soins en Gériologie
destinée aux A.S, A.M.P, A.V.S**

Public :

Auxiliaires de vie sociale,
Aides-soignants, Aides Médicaux
Psychologiques.

10 à 16 stagiaires maximum.

Formation Inter

Durée/rythme :

Formation de 140 h (20 jours)
organisée en périodes
discontinues.

Dates/Lieu :

À l'IFPS sur une amplitude de fin
mars à mi-novembre 2018 pour
permettre l'alternance entre
formation et exercice
professionnel.

Coût :

1670 €/stagiaire.

Intervenants :

L'équipe pédagogique est
pluridisciplinaire. Elle associe deux
médecins spécialistes de la
réhabilitation dans le domaine
cognitif, des cadres de santé
formateurs de l'Institut de Formation
aux Professions de Santé, et des
paramédicaux expérimentés.

Renseignements :

M. Christian RICHARD
Cadre supérieur de santé
Responsable formation continue.

Inscriptions :

Bordereau à
retirer sur le site www.ifps-vendee.fr

Coordonnées :

Tél. secrétariat : 02 51 36 65 50
E-mail : ifsi@ifps-vendee.fr

*Le projet pédagogique détaillé de la
formation sera envoyé sur demande*

➤ Enjeux - Contexte

Le Plan Alzheimer 2008-2012 prévoit une série de mesures destinées à développer les compétences des personnels intervenants auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Dans ce cadre est créée une nouvelle fonction d'assistant de soins en gériologie accessible par la formation continue. L'exercice de cette fonction est ouvert aux aides-soignants, aux aides médico-psychologiques et aux auxiliaires de vie sociale ayant suivi la formation. L'arrêté du 23 juin 2010 relatif à cette formation précise le référentiel de compétences et de formation.

➤ Objectifs

- Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne.
- Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie.
- Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien avec des psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues.
- Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé
- Réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées.

➤ Contenu de la formation

5 Domaines de formation (DF)

- ♦ **DF 1** - Concourir à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé dans le respect de la personne (35h)
- ♦ **DF 2** - Aider et soutenir les personnes dans les actes de la vie quotidienne en tenant compte de leurs besoins et de leur degré d'autonomie (21h)
- ♦ **DF3** - Mettre en place des activités de stimulation sociale et cognitive en lien avec des psychomotriciens, ergothérapeutes ou psychologues (28h)
- ♦ **DF4** - Comprendre et interpréter les principaux paramètres liés à l'état de santé (28h)
- ♦ **DF5** - Réaliser des soins quotidiens en utilisant des techniques appropriées (28h)

➤ Evaluation en lien avec chaque DF

L'acquisition des compétences sera évaluée à partir d'un travail inter sessions retranscrit dans un portfolio individuel.

La mise à distance et l'analyse pertinente de sa pratique sera un élément primordial pour la délivrance de l'attestation de formation.



L'IFPS du CHD Vendée est enregistré à l'OGDPC sous le n°1761

Annexe X : ARIFTS, formation "La personne handicapée vieillissante : les spécificités de l'accompagnement"

Source : <http://www.arifts.fr/index.php/formation-continue/stages-travail-social/travailler-aupres-des-personnes-handicapees-ou-en-souffrance-psychique/132-la-personne-handicapee-vieillissante-les-specificites-de-l-accompagnement.html>

La personne handicapée vieillissante : les spécificités de l'accompagnement



Durée : 5 jours (30 heures)

Coût : 870 euros

Dates : 1, 2, 3, 4, 5 octobre 2018

Lieu : Site Nantais

Objectifs

Développer et actualiser la connaissance du processus de vieillissement et de ses caractéristiques chez la personne handicapée.

Mesurer les impacts du vieillissement des personnes sur les projets personnalisés et le projet d'établissement ou de service.

Appréhender les enjeux et les conditions de l'accompagnement personnalisé dans un cadre collectif.

Public

Tous professionnels des établissements et services accueillant des personnes handicapées vieillissantes.

Contenu

Vieillesse et handicap : approche pluridisciplinaire d'un processus cumulatif.

Le cadre législatif et réglementaire de la prise en charge.

La co-construction du projet personnalisé :

- > la personne handicapée vieillissante : parcours et trajectoire,
- > les solutions d'accueil et de prise en charge,
- > le travail en partenariat,
- > le travail avec les aidants,
- > les attentes et les besoins de la personne : observation, évaluation et anticipation,
- > l'adaptation du projet de vie : l'aménagement des temps et des espaces.

Préparation des travailleurs handicapés à la cessation d'activité et accompagnement vers et pendant la retraite.

Le travail en équipe pluridisciplinaire : identifier les compétences professionnelles à mobiliser pour répondre à l'évolution des besoins de la personne.

L'évolution du projet d'établissement ou de service et l'adaptation de l'organisation du travail.

Démarche pédagogique

Apports théoriques.

Analyse de situations professionnelles.

Etude de documents.

Intervenants

Psychologue.

GUILBAUD

Ophélie

Septembre 2018

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ÉTABLISSEMENT DE FORMATION : ARIFTS site Nantais

**ADAPTER ET DIVERSIFIER LES RÉPONSES AUX BESOINS DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANT EN FOYER DE VIE POUR
FAVORISER LA CONTINUITÉ DES PARCOURS DE VIE**

Résumé :

Les personnes en situation de handicap connaissent dorénavant de nouveaux besoins en lien avec le vieillissement. Les foyers de vie voient la population accueillie avancer dans l'âge et côtoyer les seniors. La continuité du parcours de vie paraît bloquée à ce stade alors que les foyers de vie arrivent au bout de leur accompagnement, empêchant eux même la fluidité des jeunes adultes en situation de handicap souhaitant l'intégrer. L'accompagnement proposé semble parfois inadapté à l'évolution des besoins liés au vieillissement malgré le professionnalisme du personnel éducatif.

Alors comment adapter cet accompagnement et diversifier les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissant en foyer de vie, dans le but d'améliorer la continuité de leur parcours de vie ?

Ce mémoire identifie les besoins des personnes en situation de handicap vieillissant au foyer de vie L'Albatros, ainsi que le contexte dans lequel il se trouve. Afin de répondre à la problématique, différentes solutions sont envisagées alliant les ressources internes du foyer de vie et les ressources externes du territoire (EHPAD, cadre réglementaire, SSIAD). L'objectif final est d'améliorer la continuité des parcours de vie en adaptant et en diversifiant les réponses selon les besoins et le choix des personnes.

Mots clés :

Personnes en situation de handicap vieillissantes, accompagnement, foyer de vie, ressources, territoire, EHPAD, SSIAD, FAM, formation professionnelle, changement de culture.

L'École des Hautes Études 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.