

**FLUIDIFIER LE PARCOURS DES PERSONNES EN PERTE
D'AUTONOMIE ORIENTEES EN FAM PHV ET LIMITER LES
RUPTURES D'ACCOMPAGNEMENT**

Aldjira ARNAUD

2022

Remerciements

J'adresse mes premiers remerciements à mes enfants et mon mari qui m'ont soutenue tout au long de ces semaines, mois et années de formation CAFDES. Ils ont su faire preuve de beaucoup de patience et de compréhension pour me donner la force de concilier cette formation à l'IRTS de Lorraine, en plus de mon poste de directrice du FAM PHV à Châlons en Champagne, dans un contexte de crise sanitaire.

Je remercie infiniment Mme Simone Fond (Directrice de formation à l'IRTS de Champagne Ardenne) et Mr Joffrey Hadet (Directeur du pôle enfance de la Fondation Lucy Lebon à Montier en Der) pour leur guidance, leur patience, leurs encouragements et leurs précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je salue mon équipe et notamment Mme Murielle Bernier (chef de service) ainsi que Mme Aurélie Chanat (secrétaire de direction), qui ont tenu la barre durant mes absences, et en particulier durant la difficile période de cluster au sein du foyer.

Je remercie également Mr Madjid Farahi (Directeur général de l'Acpei), et Mr Jean Baptiste Maitrot (Directeur du FAMA de Fagnières) pour leurs soutiens et encouragements, ainsi que le Président (Mr Francois Rigot) et les administrateurs de l'association pour leur confiance.

Je remercie enfin l'ensemble des bénéficiaires de l'association pour ce qu'ils m'apportent chaque jour en termes d'humilité et de force pour leur offrir une qualité de vie meilleure et la dignité qu'ils méritent.

Sommaire

Introduction	1
1 Une population handicapée vieillissante en augmentation et sujette aux ruptures d'accompagnement.....	4
1.1 Une population générale qui vieillit, et parmi elle, les personnes en situation de handicap intellectuel	4
1.1.1 Le vieillissement de la population générale en France et en Europe	4
1.1.2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel et ses effets	5
1.1.3 Une problématique qui a émergé il y a plus de 30 ans.....	5
1.1.4 Les conséquences de ce phénomène de vieillissement	6
1.2 Une association qui voit sa population accueillie vieillir dans ses structures : l'ACPEI.....	7
1.2.1 Ses missions	8
1.2.2 Le public accompagné vieillit dans ses établissements	8
1.2.3 Le parcours d'orientation au sein de l'association.....	10
1.3 Un établissement dédié à la prise en charge des Personnes Handicapées Vieillissantes : le FAMPHV Claude Meyer.....	11
1.3.1 Son offre, ses missions et cadre légal	11
1.3.2 Le public accueilli en FAM PHV Claude Meyer et les constats dressés.....	12
1.3.3 L'orientation au FAM PHV	15
1.3.4 Les droits des usagers	17
1.3.5 Les besoins spécifiques identifiés	19
1.3.6 Organisation et fonctionnement du foyer	22
1.4 Le vieillissement de la personne en situation de handicap intellectuel au cœur des préoccupations des parties prenantes	24
1.4.1 Du point de vue des familles	25
1.4.2 Du point de vue des équipes partenaires	25
1.4.3 Du point de vue des autorités.....	27
2 Des réponses complexes parfois contraires aux intérêts des personnes handicapées vieillissantes	29

2.1.1	Une convergence des politiques publiques en matière d'autonomie des PA et PH.....	29
2.1.2	La refonte de la politique du grand âge.....	33
2.1.3	La stratégie européenne 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées.....	35
2.2	De nombreux dispositifs de droit commun rendant leur appropriation difficile.....	37
2.2.1	Les dispositifs mobilisables sont nombreux.....	37
2.2.2	L'appropriation de ces dispositifs n'est pas suffisamment effective.....	39
2.3	Le vieillissement associé au handicap intellectuel limite les capacités d'autodétermination des personnes.....	40
2.3.1	La notion de handicap.....	40
2.3.2	La notion de vieillissement.....	42
2.3.3	La notion de consentement.....	44
2.3.4	La notion d'autodétermination.....	47
2.4	Une rupture des liens d'attachement par la rupture de parcours.....	48
2.4.1	La notion d'attachement.....	48
2.4.2	Les ruptures de parcours provoquent des ruptures des liens d'attachement..	49
3	Projet de création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile	51
3.1	La démarche « d'aller vers » pour favoriser le recours au droit commun des personnes fragilisées par le temps.....	51
3.2	La nécessaire évolution des pratiques professionnelles des partenaires	52
3.3	La création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile rattachée au FAM PHV : levier d'actions pour aménager des transitions et limiter les ruptures dans le parcours de vie des personnes.....	53
3.3.1	Contexte réglementaire et juridique.....	53
3.3.2	Objet et finalités du projet.....	54
3.3.3	Caractéristiques du projet.....	55
3.4	Le plan de communication et d'évaluation du projet.....	64
3.4.1	La communication interne et externe.....	65
3.4.2	Evaluation du projet à court, moyen et long terme.....	66
	Conclusion.....	71
	Bibliographie.....	73
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ACPEI : Association Chalonnaise de Parents et amis de personnes Déficiennes Intellectuelles et/ou autistes

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso- Ressources

APA : Allocation Perte d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASV : loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement

AVQ : Actes de la Vie Quotidienne

CCAS : Centre Communal d'Action Social

CD : Conseil Départemental

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

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CNCDH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

CNSA : Comité National de la solidarité et de l'Autonomie

CNUDPH : Convention des Nations Unis relative au Droit des Personnes Handicapées

COG : Conventions d'Objectifs et de Gestion

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CSE : Comité Social et Economique

CTA : Cellule Territoriale d'APPUI

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DI : Déficience Intellectuelle

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement Hébergement Personnes Agées

EM3A : Equipe Mobile d'Appui Adulte Autiste

EMSP : Equipe Mobile en Soins Palliatifs

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissement et Service Médico-Social

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico-Educatif

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

INSERM : Institut National des Sciences et Recherches Médicales

ITEP : Institut Thérapeutique et Educatif Protégé

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FAM PHV : Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes
FAMA : Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes Autistes
FDV : Foyer De Vie
FH : Foyer d'Hébergement
HAD : Hospitalisation à Domicile
MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiales de la Santé
PA : Personne Agée
PAERPA : Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PAMES : Projet d'Accompagnement Médico-Educatif et Social
PCPE : Pôle de Compétences et Prestations Externalisées
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PH : Personne Handicapée
PRS : Projet Régional de Santé
PTA : Plateforme Territoriale d'Appui
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
RAPT : Réponse Accompagnée Pour Tous
RéGéCAP : Réseau Gériatrique et Accompagnement soins palliatifs
SAAD : Service d'Aide A Domicile
SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
SIAAD : Service Infirmier d'Aide A Domicile
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD : Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social Adulte Handicapé
TSA : Trouble du Spectre Autistique
UE : Union Européenne
UEMA : Unité d'Education Maternelle Adaptée
UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Introduction

La population générale vieillit et oblige une adaptation de la société aux risques liés à la perte d'autonomie. Naturellement, les personnes en situation de handicap et particulièrement celles avec handicap intellectuel, subissent la même tendance du fait d'une espérance de vie plus longue, conséquence d'un meilleur accompagnement.

La question de l'autonomie est une préoccupation forte des politiques publiques qui, en l'espace de quelques années ont permis de développer des dispositifs favorisant le maintien à domicile des personnes vulnérables qu'elles soient âgées ou en situation de handicap. La parution du décret du 13 mai 2022 portant création d'une 5^{ème} branche relative à l'autonomie, en témoigne.

A l'échelle territoriale et nationale, les associations et structures du secteur médico-social ont dû s'adapter à la fois aux besoins des personnes accompagnées, mais aussi aux orientations dictées par les politiques en faveur de l'inclusion dans une logique de parcours.

Au niveau de l'organisme gestionnaire dans lequel j'exerce depuis bientôt six années en tant que directrice, les réponses offertes aux personnes accompagnées n'ont cessées de se développer au rythme de l'évolution de leurs besoins, et de leurs aspirations à être des citoyens à part entière.

La problématique de vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel s'est imposée très vite dans nos établissements, comme ailleurs, avec une précocité constatée chez certaines d'entre elles. En effet, depuis plus de 20 ans, notre association s'est étendue et a développé son offre de prestations. Mais elle doit encore continuer à évoluer au gré des aspirations nouvelles des personnes accompagnées, et des enjeux de la société en matière d'autonomie face au défi démographique.

De plus, le modèle institutionnel se voit décrié et les projections tendent vers un modèle davantage tourné vers le maintien chez soi le plus tard possible, tant des personnes âgées que des personnes handicapées. C'est bien le sens donné à la transformation de l'offre vers une logique de parcours, via des plateformes et des prestations individualisées.

Pour autant, alors que différents dispositifs et services de maintien à domicile ont vu le jour ces dernières années, les demandes d'admission ne cessent de croître auprès de certains Foyers d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes (FAM PHV). Les motifs de demandes sont liés à un accompagnement plus dense rendu difficile par des

besoins émergents, et faute de moyens. C'est ainsi que les admissions interviennent dans un contexte non anticipé, parfois dans l'urgence mais toujours marquées par les conséquences d'une rupture de parcours pour les personnes en perte d'autonomie. Il devient donc urgent de résoudre cette problématique de parcours des personnes dont les capacités d'adaptation s'amenuisent naturellement avec l'avancée en âge.

Dans ce contexte, comment préparer davantage l'arrivée consentie des personnes handicapées vieillissantes en FAM ? **Comment fluidifier le parcours des personnes en perte d'autonomie orientées en FAM PHV en vue de limiter les ruptures d'accompagnement ?**

Au travers de ce mémoire, je développerai dans une première partie les constats relatifs à l'impact de la perte d'autonomie des personnes sur leur accompagnement et leur parcours de vie. En seconde partie, j'entreprendrai une analyse qui mettra en avant les écarts entre les réponses souhaitées et les réponses apportées de part et d'autre des parties prenantes. Et en dernière partie, je ferai part de préconisations et d'un projet de développement de l'offre du Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes (FAM PHV) amenant une solution supplémentaire en phase avec les enjeux d'aujourd'hui et les défis de demain.

En termes de méthodologie, j'ai réalisé mon stage sur le FAM PHV Claude Meyer en accord avec le Directeur Général de l'association afin de partager avec les personnes accueillies et les professionnels cette démarche d'élaboration de mémoire qui clôture ma formation CAFDES. J'ai ainsi pu interroger à la fois les résidents, les professionnels et les familles sur leurs vécus/impressions, leurs attentes et leurs souhaits concernant leurs situations de vie ou de travail, au sein du foyer. J'ai entrepris un travail de recueil de données à partir d'entretiens, de documents internes au foyer et à l'association, et via une recherche documentaire (ouvrages, rapports, articles de revues...). J'ai également participé à différents webinaires afin de m'enrichir des différents points de vue des parties prenantes ou expertes, de l'actualité relative à la transformation de l'offre médico-sociale, et rencontrer différents directeurs confrontés à la problématique abordée.

J'ai ainsi souhaité partir de mon expérience de terrain, et de ma responsabilité en tant que directrice de venir en aide aux personnes handicapées vieillissantes (PHV) en attente de solutions, des familles en difficultés à domicile, et des équipes partenaires. J'ai pu identifier les possibilités et opportunités du territoire. En l'occurrence, dans le secteur des personnes âgées, les possibilités de maintien à domicile et d'accompagnement dans le lieu de vie sont

nombreuses et efficaces. Pourquoi ces solutions (pourtant disponibles) ne seraient-elle pas davantage déployées chez la personne déficiente intellectuelle en perte d'autonomie ?

La liste d'attente du FAM PHV augmente car les places sont toutes occupées. Les admissions nouvelles sont conditionnées par la sortie d'un résident, la plupart du temps par décès. Mon souci de bienveillance des résidents et des professionnels, me fait respecter un « délai de deuil », avant d'accueillir une autre personne. Je ne suis pas « tenue » par une logique comptable dans les situations humainement difficiles. Je veux me donner les moyens d'accueillir les personnes dans des conditions les plus favorables pour elles, leurs familles et les professionnels.

Enfin, après un recul de 6 années d'expérience, je pense que le FAM PHV est prêt à offrir et à faire reconnaître son expertise dans l'accompagnement des personnes handicapées intellectuelles vieillissantes, d'autant plus que la demande est présente. Le développement de son offre par la création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile, est un enjeu fort dans un contexte démographique et économique qui préoccupe. Il est rendu pertinent dans son action à faire valoir leurs droits aux PHV jusqu'au bout de la vie dans la dignité, et quelle que soit leur singularité.

1 Une population handicapée vieillissante en augmentation et sujette aux ruptures d'accompagnement

Le constat du vieillissement de la population générale est établi depuis quelques années avec en parallèle celui d'une natalité faible en France. Parmi la population générale, le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel est également, depuis plusieurs décennies, sujet à des inquiétudes quant à leur accompagnement, faisant apparaître des besoins plus marqués, dans un processus pouvant s'avérer plus complexe ou plus précoce pour certaines. Pour mieux appréhender ce phénomène et ses conséquences, il est essentiel de s'appuyer tout d'abord sur quelques données statistiques.

1.1 Une population générale qui vieillit, et parmi elle, les personnes en situation de handicap intellectuel

1.1.1 Le vieillissement de la population générale en France et en Europe

Au 1er janvier 2022¹, la France compte 67,8 millions d'habitants soit 0,3% d'augmentation au cours de l'année 2021. Le solde naturel² (+ 81 000 personnes) est plus élevé qu'en 2020. L'espérance de vie³ à la naissance s'établit à 85,4 ans pour les femmes, et à 79,3 ans pour les hommes. Bien qu'en hausse, elle ne retrouve pas en 2021 son niveau d'avant la pandémie. Bien qu'en recul, l'espérance de vie des femmes en France en 2020 était la plus élevée de l'Union Européenne (UE), à égalité avec l'Espagne ; pour les hommes, la France est en position moyenne au sein de l'UE, et reste derrière l'Italie (80,1 ans) et l'Espagne (79,7 ans), pourtant fortement touchées par la pandémie.

La population continue de vieillir. En France, 21% des personnes ont 65 ans ou plus, et 9,8 % ont 75 ans ou plus. La hausse de la part des 75 ans ou plus dans la population s'accroît. La part des 65 ans ou plus augmente depuis plus de 30 ans, et ce vieillissement continue de s'accroître comme sur l'ensemble du continent européen. En effet, les projections à 2070 (Cf. annexe 1) marquent un phénomène durablement croissant. Si les

¹ Données de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE).

² Le solde naturel est la différence entre le nombre de naissances et le nombre de décès enregistrés au cours d'une période.

³ L'espérance de vie à la naissance est égale à la durée de vie moyenne d'une génération fictive qui connaîtrait tout au long de son existence les conditions de mortalité par âge de l'année considérée. C'est un indicateur synthétique des taux de mortalité par âge de l'année considérée.

tendances démographiques se maintenaient, la France compterait 76,4 millions d'habitants au 1er janvier 2070. La quasi-totalité de la hausse de sa population concernerait les personnes âgées de 65 ans ou plus jusqu'en 2040, avec une augmentation particulièrement forte des 75 ans et plus. Jusqu'en 2040, les 65 ans et plus représenteraient près d'un quart de la population. Cette augmentation est inéluctable et résulte de l'augmentation de l'espérance de vie et parmi elle, celle des personnes en situation de handicap intellectuel.

1.1.2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel et ses effets

Les personnes handicapées vieillissantes (PHV) sont des personnes qui ont connu leur situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement. En France, 12 millions de personnes sont en situation de handicap. La déficience intellectuelle légère pourrait concerner entre 10 et 20 personnes pour 1 000 soit à 1 à 2 % de la population, et la déficience intellectuelle sévère, quant à elle, serait retrouvée chez 3 à 4 personnes pour 1 000⁴.

Les personnes handicapées intellectuelles voient leur longévité s'aligner à celle de la population générale à l'exception des personnes atteintes de pathologies sévères et cumulatives, ainsi que celles porteuses de trisomie 21 (60 ans). Elles peuvent espérer vivre au-delà de l'âge de leurs parents, mais les premiers effets de vieillissement peuvent apparaître autour de 40 ans, avec de nouveaux besoins similaires à ceux des personnes âgées. Ils peuvent se traduire par la survenue de handicaps surajoutés, de maladies dégénératives, de déficiences sensorielles et d'incapacités fonctionnelles impactant leur autonomie. Ils peuvent également se traduire par l'accroissement de difficultés antérieures notamment relationnelles.

Aussi, le processus de vieillissement peut s'avérer plus complexe pour certaines personnes handicapées, avec des situations très différentes selon le type de handicap, les pathologies associées et le parcours de vie. Il s'accompagne souvent d'une évolution de la situation et des besoins de la personne handicapée qu'il est nécessaire d'anticiper pour éviter des ruptures dans leur parcours de vie, véritable enjeu de la problématique du vieillissement.

1.1.3 Une problématique qui a émergé il y a plus de 30 ans...

⁴ Données de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM).

La première prise de conscience est à attribuer à René Lenoir⁵ qui indiquait déjà en 1976 : « les débilés 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 »⁶. D'autres via les CREAL (Rhône-Alpes en 1986, La Baule en 1988, Alsace, Languedoc-Roussillon), ont publié des études documentées sur l'évolution de la mortalité des personnes handicapées mentales. Des ouvrages et articles ont suivi tels que ceux de Mrs Zribi⁷ et Sarfaty (1990), le Conseil national consultatif des personnes handicapées, et d'autres encore. Les contours de cette problématique de vieillissement ont très vite été posés sur la scène politique à partir de 1998 avec le rapport Cayet pour le Conseil économique et social, et en 2002 avec l'avis du Haut Conseil de la population et de la famille.

Différentes enquêtes et études ont permis de mieux cerner les volumes de population concernée et les caractéristiques des personnes porteuses de déficience intellectuelle (état de santé, conditions de vie, difficultés rencontrées, besoins émergents...). Citons l'enquête Handicaps Incapacités Dépendances (HID) (Michaudon, 2002 ; Mormiche et Sanchez, 2000), les enquêtes de la DREES : Handicap/ santé (Cf. annexe 2), Handicap et dépendance, « Autonomie » (2021-2023), et le rapport du collectif d'expertise menée par l'INSERM avec la participation de la CNSA en 2016.

1.1.4 Les conséquences de ce phénomène de vieillissement

Le vieillissement des personnes handicapées intellectuelles a mis au jour des difficultés jusqu'alors ignorées comme l'aide aux aidants et les difficultés d'adaptation des établissements d'accueil des personnes âgées et handicapées. L'augmentation de leurs besoins spécifiques met à rude épreuve les aidants, sujets à l'épuisement, et les professionnels. La perte d'autonomie appelle des accompagnements plus lourds et plus coûteux pour les collectivités territoriales au fil des années.

⁵ Haut fonctionnaire d'Etat, directeur de l'action sociale en 1970. A publié en 1974, l'ouvrage « *les exclus : un français sur dix* » dans lequel il s'intéresse aux handicapés et à ceux alors appelés les « inadaptés sociaux ». Fait adopter en 1975, la première loi qui fonde notamment l'allocation pour adulte handicapé.

⁶ AZEMA B., MARTINEZ N., 2005, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de de santé ; Qualité de vie », Cairn. Info, p.298

⁷ Président fondateur de l'Association nationale de directeurs d'ESAT (ANDICAT), a dirigé une association gestionnaire d'établissements et services spécialisés en Ile de France. Auteur de nombreux ouvrages sur les handicapés mentaux et psychiques, dont un sur le « *Vieillissement des personnes handicapées mentales* » en 2012.

En effet, les réponses à fournir induisent une augmentation des dépenses de santé et d'aides sociales. La conjugaison du handicap et du vieillissement est un enjeu pour nos sociétés, d'autant que les chiffres de personnes concernées par l'aide à l'autonomie vont continuer de croître (Cf. annexe 3). Dans ce contexte, les différents dispositifs de types sanitaires et sociaux vont-ils suffire à répondre aux enjeux démographiques et économiques ? Dans le processus d'intégration et d'inclusion des personnes handicapées, l'accès aux ressources de santé (prévention, dépistage, traitement et suivi médical) ne va-t-il pas devenir l'un des enjeux majeurs des politiques sanitaires et sociales ?

Notons, que la majorité des personnes porteuses de handicap vit en milieu ordinaire. Pour les autres, il existe différentes solutions de vie en collectivité portées pour beaucoup, par des associations représentées sur tous les territoires. Elles doivent développer leurs offres de prestations face au besoin de soins des personnes en perte d'autonomie.

Concernant le territoire Châlonnais, l'Association Châlonnaise de Parents et amis de personnes déficientes Intellectuelles dite **Acpei**, est spécialisée dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel et/ou d'autisme. Elle se trouve confrontée à la problématique de rupture de parcours des personnes accueillies, et enclines au vieillissement. J'y exerce depuis 6 années dont 5 en qualité de directrice d'un de ses établissements, le Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes (FAM PHV) Claude Meyer.

1.2 Une association qui voit sa population accueillie vieillir dans ses structures : l'ACPEI

Créée en 1963, l'**Acpei** est une association relevant de la loi 1901 à but non lucratif. Elle regroupe les parents et amis d'enfants et adultes déficients intellectuels de Châlons en Champagne (51) et de ses environs. Elle compte environ 135 adhérents, gère 10 établissements ou services (Cf. annexe 4) permettant d'accueillir environ 478 enfants et adultes handicapés, et emploie plus de 290 professionnels équivalent temps plein.

La gouvernance associative est assurée par un conseil d'administration et son président, tous parents ou proches d'enfants handicapés intellectuels, accompagnés par l'association. La direction générale par délégation, est responsable de la dirigeance, du fonctionnement et des budgets des établissements et services de l'association.

Elle est affiliée au niveau national à l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI)⁸, et est aussi partenaire d'Autisme France.

1.2.1 Ses missions

Parmi les missions (Cf. annexe 5) relevons les suivantes :

- *« Accueillir, écouter, informer, conseiller et aider les personnes déficientes intellectuelles et/ou autistes et leurs familles, y compris celles qui sont sans solution.*
- *Établir sur le plan local des partenariats avec les organismes, associations et établissements d'enseignement, qui œuvrent en faveur des personnes handicapées, quelle que soit la nature du handicap.*
- *Veiller au sein des établissements à : organiser dans le cadre de la conception et de la réalisation du projet individuel qui la concerne, la participation de la personne en situation de handicap mental et de son représentant légal, et en collaboration avec la famille ; (...) et vérifier l'adéquation des solutions apportées en réponse aux attentes de chacun... ».*

Les différentes actions menées, s'inscrivent pour grande partie dans le processus du territoire 100% inclusif du département de la Marne (51). Actuellement, elle travaille à la création d'un ensemble d'habitat inclusif, à destination des travailleurs handicapés retraités de l'ESAT⁹ dans un parcours davantage individuel et domiciliaire. Mais pour certains cette perspective n'est pas envisageable. Beaucoup n'ont jamais vécu seuls, et la simple idée de se faire à manger ou de vivre sans accompagnement constant, n'est pas possible. Leur parcours de vie institutionnel se trouve ainsi « haché » par des ruptures d'accompagnement pour répondre à leurs besoins en soins, vers des structures mieux dotées en moyens humains (compétence sanitaire) et matériels. L'association prend ainsi conscience de l'urgence de cette problématique et de la nécessité de faire évoluer ses prestations et ses pratiques professionnelles.

1.2.2 Le public accompagné vieillit dans ses établissements

A ce jour, l'adaptation de l'environnement de vie s'impose comme l'alternative la moins délétère aux personnes en perte d'autonomie, faute de place par ailleurs dans le territoire.

⁸ L'UNAPEI regroupe environ 550 associations gérant plus de 3000 établissements avec plus de 200 000 personnes accueillies.

⁹ Etablissement et service d'aide par le travail.

Les listes d'attente constituées sur chaque établissement en témoignent. Cette exigence est d'autant plus forte que les parents vieillissent eux-mêmes, et qu'ils sont de moins en moins en capacité d'accueillir leur « enfant » à domicile au fil du temps.

Ainsi, la moyenne d'âge des résidents du **Foyer d'Accueil Médicalisé pour adultes Autistes (FAMA)** atteint 40,5 années aujourd'hui. 6 places sur 24 ont été transformées en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) en 2021 pour davantage répondre aux besoins des adultes autistes lourdement déficitaires. Leur changement de lieu de vie est inenvisageable ni pour les personnes concernées et leurs parents, ni pour les équipes d'un point de vue éthique, malgré des demandes et une liste d'attente qui ne cesse de s'allonger.

De même, au **Foyer De Vie (FDV)**, la moyenne d'âge est de 42 ans. 9 places sur 45 ont été requalifiées en places de FAM en 2022 pour les mêmes raisons, ce qui a permis de négocier des postes supplémentaires notamment infirmiers et aides-soignants pour répondre aux besoins majorés en soins, et soulager une équipe éducative jusque-là démunie face aux difficultés de santé et de vieillesse de ses résidents.

Au **Foyer d'Hébergement (FH)** pour travailleurs d'ESAT, la moyenne d'âge est de 37 ans. 30 résidents sur 49 ont plus de 40 ans. Les mises à la retraite augmentent et les temps aménagés également du fait de l'apparition d'une fatigabilité plus marquée. 3 d'entre eux sont en liste d'attente pour intégrer le FAM PHV. L'équipe éducative manifeste des difficultés d'accompagnement pour ces résidents, et certains professionnels se disent stressés et en insécurité face à des résidents plus fragiles, et instables au niveau santé.

Bien que le **Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes (FAM PHV)** ait spécifiquement été pensé pour proposer une solution aux personnes vieillissantes, toutes ses places ont très vite été occupées. Les orientations associatives n'ont pas toutes abouties à un hébergement dans ses murs, faute de place ou à la suite d'un avis défavorable de sa commission d'admission.

Face à ce constat, le directeur se trouve dans une position paradoxale. Il doit à la fois stabiliser et sécuriser les parcours des personnes, en répondant à leurs besoins et attentes, en adéquation avec les politiques sociales, et en même temps préserver les équipes éducatives des effets d'usure et de stress professionnel. En effet, le vieillissement des personnes accompagnées induit des besoins supplémentaires à couvrir par des équipes partenaires limitées dans leurs interventions, choisissant trop souvent de passer le relai à d'autres structures.

1.2.3 Le parcours d'orientation au sein de l'association

Depuis sa création, la question du devenir des enfants accueillis à l'IME s'est très vite posée. Tous les établissements et services ont été créés successivement pour suivre leur développement jusqu'à un âge avancé avec un modèle majoritairement et traditionnellement institutionnel. Les modalités et choix d'orientation se sont organisés et ont fait intervenir différents partenaires au gré des lois successives organisant le secteur du handicap : la MDPH¹⁰, le CD, l'ARS, l'association de parents et ses professionnels de l'accompagnement, les familles.

L'association est sollicitée régulièrement pour des situations complexes. Elle est reconnue par sa capacité à accueillir des personnes très déficitaires. Les personnes accompagnées évoluent d'un établissement ou service à un autre selon leur âge, leurs possibilités de travail ou non, leurs spécificités (autisme par exemple), et leurs besoins. Ce modèle interroge aujourd'hui et est remis en question. Il est à la fois saturé et en décalage avec les orientations politiques qui partent des besoins plus que de l'offre, dans une dynamique inclusive.

Concernant spécifiquement les situations de vieillesse, les demandes adressées au FAM PHV, émanent majoritairement :

- De la MDPH, parfois inadaptées au profil des personnes accueillies (âge inadapté, absence de déficience intellectuelle, problématique sociale, psychiatrique...)
- De l'ARS, pour des situations sans solution ;
- De l'association, pour des problématiques de santé physique ou des troubles du comportement mettant en difficultés les équipes ;
- D'autres associations, en recherche de places pour des personnes dont l'accompagnement est devenu ingérable par la structure faute de moyens ;
- Des mandataires judiciaires et familles directement.

Ainsi, la création du FAM PHV a permis à l'association d'envisager la suite du parcours de vie des travailleurs d'ESAT retraités et des personnes vieillissantes du foyer de vie, mais toujours dans une même logique de parcours institutionnel. Le cumul handicap et vieillesse nécessite les compétences d'un plateau technique médical, paramédical et éducatif présent dans ce foyer, complété d'un partenariat d'acteurs locaux. Mais alors que ses places sont limitées et déjà toutes occupées, pourquoi les solutions de droit commun ne sont-elles pas

¹⁰ Maison Départementale des Personnes Handicapées

envisagées en attendant ? (Recours aux services à domicile, prestataires externes, plateformes de service...).

1.3 Un établissement dédié à la prise en charge des Personnes Handicapées Vieillissantes : le FAMPHV Claude Meyer

L'établissement a ouvert ses portes le 11 avril 2016. Sa spécificité d'accueillir des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) fait de lui le premier établissement de ce type dans le territoire champardennais¹¹.

1.3.1 Son offre, ses missions et cadre légal

A) Son offre par autorisation

A l'origine, l'établissement était agréé¹² pour 40 places dont 36 places d'internat, 3 places d'accueil temporaire et 1 place d'accueil de jour. L'arrêté N°AAR-2016-VIL2504 a acté et autorisé l'ouverture de notre établissement recevant du public, classé type J, 4^{ème} catégorie. Notre offre a évolué étant donné les besoins du territoire en places d'internat, et du fait d'une sous activité de l'offre temporaire et de jour.

Ainsi, depuis 2018, elle est composée de 38 places d'internat, 1 place d'accueil temporaire et 1 place d'accueil de jour. Ce changement a été intégré dans le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signé en 2018 avec nos deux autorités de tarification l'Agence Régionale de Santé (ARS) pour le volet soin, et le Conseil Départemental (CD) pour le volet hébergement.

B) Ses missions et son cadre légal

Selon le 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, le FAM PHV :

- « Favorise, quelle que soit la restriction de l'autonomie des personnes accompagnées, leur relation aux autres et **l'expression de leurs choix et de leur consentement**, en développant toutes leurs possibilités de communication verbale,

¹¹ Il existe en France 10 FAM entièrement dédiés PHV dont 8 sur la région Grand Est (données site finess.santé.gouv.fr). 53 structures type FDV ou EHPAD disposent de places ou unités PHV sur toute la France.

¹² Arrêté n°2013.821 prorogeant l'autorisation accordée à l'ACPEI de créer le FAM PHV de 40 places dont 3 lits d'accueil temporaires et 1 lit d'accueil de jour.

motrice ou sensorielle, avec le recours à une aide humaine et, si besoins, à une aide technique ; (...)

- Veille au développement de la vie affective et intime des personnes accueillies ou accompagnées ; et au **maintien du lien avec leur famille ou leurs proches** ;
- Assure un accompagnement médical coordonné des personnes accueillies ou accompagnées qui leur garantisse la qualité des soins ; ... »

Le FAM PHV se situe conformément au cadre général des :

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi n°2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311.4 du code de l'action sociale et des familles ;
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Le FAM PHV se trouve ainsi au carrefour des deux politiques, celles en faveur des personnes handicapées et celles en faveur des personnes âgées.

1.3.2 Le public accueilli en FAM PHV Claude Meyer et les constats dressés

- A) Les caractéristiques générales des personnes handicapées intellectuelles vieillissantes accueillies

Toutes les personnes accueillies au FAM PHV Claude Meyer sont âgées d'au moins 45 ans et porteuses d'une déficience intellectuelle avec des troubles liés au vieillissement et/ou des pathologies associées. Leur état de dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité professionnelle et nécessite l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

L'article D 344-5-1 du code de l'action sociale et des familles indique : « Les dispositions de la présente section sont applicables aux maisons d'accueil spécialisées, aux foyers d'accueil médicalisé (...), lorsqu'ils accueillent ou accompagnent des personnes handicapées adultes mentionnées à l'article L. 344-1-1. Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec **altération de leurs capacités de décision et d'action** dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

Chez les PHV, les conséquences du vieillissement se surajoutent au handicap et aux pathologies existantes, ceci pouvant accroître une certaine fragilité. Ainsi, les marqueurs du vieillissement sont nombreux et réels :

- Sociaux : arrêt de l'activité professionnelle, retraite... ;
- Psychologiques et/ou comportementaux : ralentissement, retour sur son passé, retrait, dépression, ralentissement des fonctions cognitives... ;
- Physiques : diminution de la force musculaire, des capacités motrices, cécité, surdité...

Ces effets entraînent plus ou moins tardivement, en fonction des personnes, l'apparition :

- D'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles impactant leur autonomie, déjà altérée du fait du handicap ;
- D'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles.

Sur les 40 résidents accueillis, 38% sont des hommes et 62%, des femmes. Le plus jeune résident a 47 ans et la plus âgée a 73 ans. Les moyennes d'âge sont les suivantes :

Année	Moyenne homme	Moyenne femme	% sup 60ans	% inf 50 ans
2021	62,13 ans	61,42 ans	66,66	5,13

Ils proviennent tous du département de la Marne (51).

Année	Domicile	Transfert FAS	Transfert FDV	Transfert FH/ESAT	Famille d'accueil
2021	2,56%	2,56%	48,72%	41,03%	5,13%

Pour 31% d'entre eux, les parents ou la famille sont éloignés de plus de 30 kms.

A la déficience intellectuelle s'ajoute, des troubles associés :

- Les troubles psychiques (dépression, humeur fluctuante...) pour 89% de nos résidents
- Les troubles cognitifs liés au vieillissement pour 41%
- Les troubles moteurs associés pour 46%
- Une déficience sensorielle associée : déficit auditif : 2%, visuel : 67%
- Et des troubles de la communication/langage pour 41% d'entre eux.

En plus de ses caractéristiques, l'équipe pluridisciplinaire du FAM PHV a pu relever un certain nombre de constats au fur et à mesure des admissions.

B) Les constats dressés au FAM PHV Claude Meyer

Avec mon équipe, nous avons relevé les constats suivants en 6 années :

- Les résidents porteurs de trisomie 21 subissent un vieillissement accéléré et prématuré, et sont davantage sujets aux maladies démentielles ;
- Les capacités d'adaptation au changement de tous diminuent avec le temps ;
- Les orientations faites en urgence ou précocement sont un traumatisme pour les personnes qui le manifestent par leur comportement rapidement après leur admission définitive au foyer ; Le changement de lieu de vie doit être consenti et doit s'envisager au plus proche de la famille pour maintenir les liens avec des parents eux même âgés ;
- L'adaptation de l'offre aux besoins de la personne handicapée vieillissante est possible à l'instar de la personne âgée, par le déploiement de prestations adaptées chez elle, considérant que l'environnement familial est moins anxiogène qu'un environnement collectif de type foyer.

Ces constats ont été confirmés durant la crise sanitaire. En effet, l'équipe pluridisciplinaire a paré à de nouvelles demandes et besoins des résidents, et pris des initiatives sortant de son cadre habituel d'intervention. Cela a permis d'entrevoir **les prémices d'un nouveau mode d'accompagnement possible**. Face aux mesures de confinement, il a fallu contenir les angoisses et les difficultés liées aux limitations de liens familiaux et sociaux, maintenus grâce au numérique, à la téléphonie et aux écrits. Des visites à domicile ont été mises en place pour les résidents hébergés chez leurs parents. Ces retours en familles n'ont pas été sans conséquences pour des parents eux-mêmes âgés (épuisements, angoisses, insomnies...).

Cette expérience nous a amenés à interroger la pertinence de certaines orientations dont les conséquences ont été difficiles pour certains résidents accueillis. Les conséquences de la rupture de parcours sont celles d'un traumatisme, et de difficultés à s'accommoder des nombreux changements (nouvel environnement de vie, nouveaux accompagnants, nouveau rythme, perte de repères...). Ceci est d'autant plus marqué que le consentement de la personne n'aura pas été recherché ou éclairé. Il est ainsi nécessaire d'identifier des leviers pour fluidifier le parcours des personnes en perte d'autonomie orientées à terme en FAM PHV en vue de limiter les ruptures d'accompagnement et donc le traumatisme.

1.3.3 L'orientation au FAM PHV

Nous nous sommes très vite dotés d'une commission d'admission pour statuer de manière collégiale sur les multiples demandes plus ou moins pressantes, trop souvent urgentes et parfois inadaptées. L'accueil est soumis à orientation définie par décision de la CDAPH¹³ de la MDPH qui adresse une notification FAM.

La commission d'admission est constituée du médecin coordonnateur gériatre, du médecin psychiatre, de la psychologue, de la chef socio-éducative et de moi-même. Tous les dossiers sont soumis à avis de chacun, ce qui guide ma décision d'admission.

Nous disposons d'une procédure d'admission (Cf. annexe 6) permettant une adaptation progressive au nouveau lieu de vie, dont l'organisation et le fonctionnement marquent inévitablement un changement important. Bien consciente de cette réalité, j'ai mis un point d'honneur avec mon équipe, à développer des outils de recueil de leur parole, pour que leurs droits soient respectés, d'autant plus que leur vulnérabilité augmente. J'ai souhaité connaître leur avis sur leurs situations et leurs projections de vie au travers d'entretiens.

Le point de vue des résidents du FAM PHV : résultat des entretiens réalisés auprès de quelques résidents du foyer Meyer. « Si je pouvais choisir ma vie » :

Témoignage d'Alfred : 58 ans :

« Je voudrais retourner vivre au foyer de vie avec mes éducateurs et copains d'avant. On m'a dit de venir au foyer Meyer parce que j'étais âgé et qu'ils ne pouvaient plus s'occuper de moi. Si je devais choisir, je retournerais au foyer de vie. Ce n'est pas moi qui aie choisi de vivre ici. Je n'ai pas de copain ».

¹³ Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Alfred a eu du mal à s'adapter au foyer d'autant qu'il n'était pas consentant au changement. Son accompagnement n'est pas très soutenu (guidance à la toilette). Il se déplace seul avec une canne anglaise. Toutefois, il est plus fatigable. Il a besoin de temps de repos après sa toilette, les repas et après chaque sortie. Son suivi médical est modéré, sa santé est stable. L'équipe du foyer Meyer a donc adapté le rythme de ses journées, moins soutenu qu'au foyer de vie.

Témoignage d'Alicia : 60 ans

« Je voudrais retourner vivre chez ma mère mais elle est âgée. J'aimerais m'occuper un peu d'elle si je pouvais. J'en ai marre de vivre au foyer avec des handicapés. Je suis capable de vivre ailleurs ».

Alicia a récupéré de bonnes capacités motrices depuis son arrivée il y a 4 ans. Elle est relativement autonome : mange seule, bénéficie d'une aide à la toilette, mais elle a besoin d'un suivi médical plus soutenu (suivi diabétologique, cardiologique, neurologique et psychiatrique). Un retour à domicile serait possible en sécurisant l'environnement au risque de chutes, en organisant un portage de repas pour son régime diabétique, et en assurant des visites pluriquotidiennes pour les actes de la vie quotidienne. Mais son passé d'addictions au tabac et à l'alcool pourrait ressurgir. Une rechute constituerait un réel facteur de risque d'AVC dont elle a déjà été victime.

Témoignage de Marguerite : 73 ans, porteuse de trisomie 21, doyenne du foyer et présidente du CVS.

« Quand j'étais jeune, j'étais toujours avec mon frère. Aujourd'hui, il habite à Paris. Il ne peut pas venir me voir souvent. Je me souviens de mes parents. Ils me manquent comme mon frère. Je me sens bien au foyer, mieux que dans mon ancien foyer. On s'occupe de moi et de ma santé. Je suis gourmande malgré mon diabète mais je suis sérieuse. Je fais attention. J'aime bien mes éducateurs et ma référente du quotidien. J'aime bien les infirmières aussi. Si j'avais à choisir, je resterais quand même au foyer car mon frère est âgé. Il ne pourrait pas s'occuper de moi. Je suis tranquille au foyer. En plus, on rigole bien et on s'amuse bien. Les gens sont gentils mais quelque fois, je suis triste. »

Marguerite sait lire et écrire. Elle a été scolarisée quelques années, et a ensuite été orientée vers un établissement spécialisé. Elle a besoin d'une aide à la toilette, aux déplacements (avec déambulateur) à l'extérieur. Elle participe beaucoup aux activités proposées et apprécie les séjours. La famille lui manque. Elle a besoin de maintenir ses repères avec des professionnels référents, et sa chambre dans laquelle elle aime se retrouver seule. Marguerite est diabétique, cardiaque et de nature anxieuse. Son suivi médical est pluri annuel.

Les personnes ont besoin de donner du sens aux changements qui s'imposent à elles. Elles doivent être associées aux décisions qui les concernent pour mieux s'en accommoder et s'y habituer. Nelson Mandela et Ghandi disaient : « Tout ce qui est fait pour moi, sans moi, est fait contre moi ». Les réalités de non-consentement aux changements et de non-participation citoyenne, sont encore bien réelles. Leurs droits sont ainsi bafoués. Qu'en est-il de leurs droits de disposer d'une vie sans barrière ?

1.3.4 Les droits des usagers

Au sein du FAM PHV, nous nous attachons à améliorer leur participation au travers différents temps ou supports :

- Un conseil de la vie sociale organisé au moins trois fois par an, en plus de groupes de parole hebdomadaires pour favoriser leur expression, et recueillir leurs attentes ;
- Une rencontre annuelle est organisée traditionnellement autour d'un moment convivial, en plus de rencontres à la demande des familles ou proches ;
- Le projet individualisé dit PAMES (projet d'accompagnement médicoéducatif et social) est élaboré dans les 6 mois après l'admission. Il est révisé annuellement et plus si besoin (événements de santé ...).

Comme l'indique la loi du janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les établissements doivent mettre en place, au bénéfice de l'utilisateur : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé (...) adaptés à son âge et à ses besoins. (...) **son consentement éclairé doit systématiquement être recherché** (...). A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché. ».

C'est la raison pour laquelle une place importante est donnée aux familles au FAM PHV Claude Meyer, car la plupart des résidents ne s'exprime pas. Le consentement est recherché et vérifié dans tout ce qui les concerne par information, explication simple, concise et répétée. L'accord verbal ou non verbal (assentiment) est ainsi recherché systématiquement, et tracé. Aucun acte n'est réalisé ou imposé sans ce préalable. Les familles sont au courant de tout. Elles sont libres d'accéder à l'établissement autant qu'elles le veulent, et sont épaulées, conseillées et soutenues en cas de nécessité. Cela est d'autant plus important que nous constatons tous les jours les conséquences de l'éloignement familial par rupture des liens d'attachement.

Nous avons malheureusement vécu une situation dramatique qui nous aura tous marquée, et qui aura définitivement acté dans nos critères d'admission, la nécessaire proximité géographique familiale. En effet, en 2016, nous avons admis Maurice, 48 ans, porteur de

trisomie 21, retraité d'ESAT, ayant toujours vécu chez son père à Thionville (hors département). Il réclamait en permanence son père âgé, qui ne pouvait plus se déplacer. Ce résident a développé très vite des troubles du comportement à type d'agressivité avec apparition d'hallucinations. Il est décédé au bout de 6 mois après un syndrome de glissement, alors qu'il était arrivé sur ses deux jambes. La rupture des liens familiaux et amicaux a été brutale. La perte de repères d'avec son environnement naturel et habituel aura accéléré son mal être, malgré les actions mises en place pour le sécuriser.

Pour autant, une préparation au changement d'orientation peut faciliter cette période d'adaptation. Heureusement quelques situations « réussies » ont été observées et nous ont confortées dans notre décision ne plus accueillir dans l'urgence provoquant la rupture au sens de cassure, dans un accompagnement sécurisant établi sur la durée.

Daniel, 60 ans, retraité d'ESAT, et accompagné par le SAVS dans un appartement partagé avec un autre travailleur d'ESAT, a été préparé à intégrer le FAM PHV après en avoir fait la demande. Son souhait était de ne plus avoir à gérer son linge et ses repas. Il a bénéficié de plusieurs temps de rencontre et d'adaptation à la vie en collectivité par un accueil progressif qu'il a souhaité : accueil de jour, accueil temporaire puis accueil définitif sur une période de 6 mois. Le choix de retourner en milieu ordinaire lui a été laissé. Il reste libre d'aller et venir. Son adaptation a été réussie car consentie.

Richard, 56 ans, porteur d'une trisomie 21, retraité d'ESAT. Il est resté au foyer d'hébergement sur le dispositif « temps aménagé » pour le préparer à la retraite et à une orientation nouvelle. Il lui a été possible de visiter un EHPAD et le FAM PHV. Il a bénéficié de plusieurs temps partagés en accueil de jour avec d'autres résidents de même génération. Il a rapidement demandé à augmenter sa participation à des moments conviviaux au FAM PHV d'autant qu'il était invité par des résidents qu'il connaissait. Aussi, le décalage entre le rythme de vie au foyer d'hébergement à celui du FAM PHV lui est devenu difficile. Il a souhaité intégrer le FAM PHV en accueil temporaire. Il est en attente d'un hébergement permanent.

Tous les résidents hébergés au FAM PHV ont des besoins soutenus liés à leur avancée en âge, et notamment en soins. Il est primordial de les identifier précocement et d'apporter les prestations nécessaires pour éviter qu'ils ne se majorent. Ainsi, l'évolution des pratiques professionnelles s'impose dans l'évaluation de ses besoins émergents, et des réponses à apporter pour éviter les ruptures

d'accompagnement par des hospitalisations et des orientations faites dans l'urgence, insuffisamment préparées voire inadaptées.

1.3.5 Les besoins spécifiques identifiés

A) Les besoins psychiques

L'entrée au FAM PHV peut s'apparenter au début d'une nouvelle vie, vécue comme une rupture avec les habitudes passées (changement en termes de relations sociales et professionnelles, de rythme biologique). Ce moment de transition génère une certaine anxiété et une perte de repères chez plusieurs résidents (difficulté à percevoir les raisons du changement de structure pour ceux qui n'étaient pas en situation de travail avant leur arrivée, et souffrance psychologique en lien avec l'absence ou l'éloignement de la famille). Voici quelques situations rencontrées à l'établissement.

Pauline, 54 ans, arrivée au FAM PHV en 2019 est porteuse d'une trisomie 21. Elle est orientée du fait de difficultés à suivre le rythme de vie au FDV avec une participation moindre aux activités en nombre et en durée. Les six premiers mois sont marqués par des troubles du comportement, des insomnies, des hallucinations auditives et visuelles. Cette phase « décompensatoire » est observée chez d'autres résidents. Le changement d'établissement (et donc de repères) est mal supporté. Ses troubles du comportement ont diminué avec le temps, mais Pauline évoque régulièrement le FDV. L'orientation a été insuffisamment préparée et non anticipée. La question de la personnalisation de l'accompagnement est interrogée alors qu'une adaptation du rythme des journées aurait pu être mise en place.

En outre, à la déficience intellectuelle initiale viennent se greffer les effets du vieillissement ou d'une pathologie pouvant entraîner des répercussions directement liées aux fonctions physiologiques et intellectuelles (perte de repères, déficiences sensorielles, perte d'autonomie physique et/ou psychique, augmentation de la dépendance dans les actes de la vie quotidienne, modifications morphologiques...). D'autres problématiques médicales sont également mises en évidence et impliquent parfois la mise en place de suivis, de traitements, d'interventions chirurgicales, pouvant être facteur d'incompréhension et de stress pour les personnes accueillies.

Christine, 48 ans est retraitée d'ESAT depuis 6 mois par suite de problèmes cardiaques et d'une inhérente fatigabilité. Hébergée en foyer d'hébergement, Christine a été hospitalisée à plusieurs reprises pour défaillance cardiaque globale. L'équipe éducative a évoqué des

difficultés pour l'accompagner en toute sécurité. Le directeur m'a sollicité pour l'admettre au FAM PHV en urgence après sa sortie d'hospitalisation. J'ai accepté au titre du soutien associatif et de notre capacité à l'accompagner sur le plan sanitaire. Deux salariés du FAM PHV sont allés à sa rencontre tous les jours à l'hôpital pour amorcer le lien tout en lui expliquant qu'elle viendrait au FAM directement après sa sortie. A son arrivée au FAM PHV, Christine a refusé de sortir de l'ambulance, souhaitant retourner « chez elle » au foyer d'hébergement...

Quel sens a l'urgence pour le résident au point de tout bouleverser dans sa vie ? Nous avons répondu à l'urgence d'une équipe éducative en difficulté d'accompagnement, et pu garantir une convalescence plus sûre à la résidente au FAM PHV. Mais le caractère instable de sa maladie a été géré par le service de cardiologie, avec préconisations d'une bonne observance médicamenteuse, de son régime sans sel strict et d'une surveillance médicale régulière. En tout état de cause, 4 mois ont été nécessaires à son adaptation avec des périodes toujours de manque de son ancien environnement de vie. Christine est autonome dans ses déplacements et dans ses activités de la vie quotidienne. Elle retourne en famille régulièrement les fins de semaine.

Des demandes et besoins en termes de soutien et d'écoute face à diverses problématiques de santé physique ou psychique émanent des résidents, de leurs proches mais aussi des professionnels. Ces demandes de soutien sont d'autant plus prégnantes que l'orientation aura manqué d'anticipation et de préparation. Les entretiens psychologiques individuels et interventions de groupe, sont fréquents au sein du FAM PHV. Ils viennent appuyer l'accompagnement du résident dans son besoin d'humanité et de soutien. Les angoisses des résidents, y compris celles relatives à la fin de vie, à la perte de leurs proches (parents, amis, autres résidents...) sont prises en compte par l'équipe pluridisciplinaire.

Les personnes handicapées vieillissantes conjuguent leurs besoins liés à leur(s) pathologie(s) majorées par des phénomènes de vieillissement prématuré. A savoir que les pathologies démentielles sont au premier chef et viennent majorer leurs besoins en soins par une dépendance dans les Actes de la Vie Quotidienne (AVQ).

B) Les besoins en soins : (Données au 31 décembre 2021 issues du rapport d'activité)

Une augmentation des pathologies chroniques avec des besoins sanitaires majorés est mise en évidence. Cela se traduit par une augmentation du nombre de consultations, et des soins de nature préventive (respect des régimes alimentaires sans sel, diabétique,

hypocalorique, et des textures modifiées pour limiter les fausses routes), curative (observance des traitements per os ou injectables, soins de rééducation...), ou palliative (soins de confort, traitements antalgiques et sédatifs...).

Il est également constaté une augmentation significative de certains troubles associés après l'admission au FAM PHV : de l'humeur, du sommeil avec inversion du rythme jour/nuit parfois, de l'alimentation (mastication, déglutition, anorexie, boulimie...avec des risques de fausses routes), de l'équilibre (aspects neurologiques ou effets secondaires des traitements) avec des risques de chutes.

L'équipe pluridisciplinaire est attentive à une graduation des soins en fonction de l'évolution de leurs besoins et de leur dépendance concernant notamment les déplacements, la réalisation de la toilette et la prise des repas. Cette dépendance s'observe systématiquement avec le temps. Tous les résidents du FAM PHV bénéficient d'une aide aux actes de la vie quotidienne.

Pourcentage de personnes aidées dans les actes de la vie quotidienne (AVQ) :

<i>Aide à la vie quotidienne</i>	<i>Nb de résidents sur 39</i>	<i>%</i>
<i>Aide partielle à la toilette</i>	<i>32</i>	<i>82</i>
<i>Aide totale à la toilette</i>	<i>7</i>	<i>21</i>
<i>Aide à la communication</i>	<i>30</i>	<i>77</i>
<i>Incontinence</i>	<i>28</i>	<i>72</i>
<i>Aide aux déplacements</i>	<i>19</i>	<i>49</i>
<i>Aide à la prise des repas</i>	<i>3</i>	<i>8</i>
<i>Aide aux transferts</i>	<i>10</i>	<i>26</i>
<i>Aide à l'habillage</i>	<i>15</i>	<i>38</i>
<i>Aide à l'orientation</i>	<i>39</i>	<i>100</i>

Cette aide se majore avec le temps. Les professionnels du FAM PHV ont bénéficié à ce titre d'une formation au codage de la grille AGGIR par le médecin coordonnateur de l'établissement, et d'une formation à l'accompagnement en soins palliatifs.

C) Les besoins spécifiques liés à la fin de vie

Il s'agit principalement de soins dits de confort (soulagement de la douleur et des symptômes gênants), de prévention d'escarre (matelas à air, effleurage tous les 2 heures, suivi d'hydratation et d'alimentation), suppléance à la toilette (au lit ou chariot douche),

surveillance cutanée. Dans ce contexte, le développement d'une réflexion et des compétences des professionnels en médecine gériatrique et en soins palliatifs s'est avéré être une nécessité. Nous avons donc étendu notre offre de prestations grâce aux différents partenariats établis notamment avec l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) l'Hospitalisation A Domicile (HAD) du Centre Hospitalier de Châlons en Champagne (51).

Il est à noter également que les capacités de la personne sont sensibles à de multiples facteurs individuels et environnementaux. Elles varient d'une journée à l'autre, déterminant la nature de l'aide, partielle ou totale. Certaines personnes ont besoin d'aide en raison d'une immobilisation transitoire (plâtre, attelle, pansement etc.), d'autres en raison de leur fatigabilité, après une mauvaise nuit ou une incapacité psychique (envahissement psychique, troubles démentiels...). En plus de besoins en soins, l'adaptation de l'environnement est indispensable.

D) Le besoin d'un environnement adapté

L'environnement est envisagé avec du matériel ergonomique et facilitateur des déplacements des personnes pour limiter le risque de chutes. Du matériel spécifique a été acheté : lève personnes, draps glisses, disques de chambre, chariot douches...pour faciliter également le travail des professionnels. Pour le quotidien, couverts ergonomiques, sièges adaptés et de transport, déambulateurs sont autant d'aides techniques appréciées des résidents qui leur permettent de conserver une certaine autonomie.

Tous les espaces collectifs et individuels sont adaptés aux normes handicap, tant dans les agencements que dans le mobilier (lits médicalisés type Alzheimer, tables à hauteur variable, sièges avec accoudoirs...); les toilettes et douches sont adaptées dans chaque chambre, équipée de 2 « appels malade ».

Ainsi, l'ensemble de ces besoins en soins psychiques, physiques et d'adaptation de l'environnement, peuvent s'accroître si les réponses en matière d'accompagnement et/ou de prise en charge n'évoluent pas, et aboutir à des ruptures d'accompagnement.

1.3.6 Organisation et fonctionnement du foyer

L'établissement dispose d'une équipe pluridisciplinaire (Cf. annexe N°7) qui permet une approche globale de la personne grâce à la double compétence éducative et soignante. Il sollicite la participation active des résidents aux activités, en tenant compte de leur niveau

d'autonomie, et en atténuant le rythme des journées. L'équipe s'adapte au rythme biologique des personnes notamment en permettant un réveil naturel jusque 10h du matin. De plus, elle s'est dotée d'outils d'évaluation afin de personnaliser leur accompagnement : toilette évaluative, grille autonomie, évaluation de la douleur... Les projets individualisés font apparaître des objectifs éducatifs, de soins, et sociaux, en plus des attentes de la personne, jusqu'à ses dernières volontés.

Ainsi, l'équipe intervient selon le degré d'autonomie de la personne et son rythme. La continuité des soins est assurée 24h/24 avec un mixage permanent des compétences soignantes et éducatives. Nous réfléchissons aujourd'hui au niveau associatif à la mise en place d'une astreinte infirmière pour limiter le recours aux urgences non justifié la nuit.

Le point de vue des professionnels et leur expertise reconnue aujourd'hui :

Après bientôt six années de fonctionnement, les différents constats établis et la connaissance des besoins des personnes accompagnées ont pu être partagés/confrontés aux établissements de notre association et à d'autres structures de même type. Il a fallu plusieurs années d'observation, d'analyse et de discussions permanentes pour permettre aux professionnels d'arriver à son expertise d'aujourd'hui. Il a fallu également de l'humilité, de l'ouverture d'esprit et de la ténacité pour accepter de se remettre en question via une acculturation rendue nécessaire par la confrontation de deux cultures professionnelles.

J'ai mis en place à mon arrivée, différents groupes de travail dont les thématiques étaient les suivantes :

- Valeurs partagées : le travail d'équipe était rendu difficile par des cultures professionnelles qui s'opposaient en apparence. L'objectif était de transformer un groupe de professionnels en une équipe, partageant des valeurs, un langage, des méthodes, et des outils et un but commun.
- Mise à jour des fiches de poste et réalisation des journées types : l'objectif recherché était de faire découvrir les missions des métiers méconnus mais emplies de représentations inappropriées, et de créer des missions communes selon les qualifications des uns et des autres. J'ai notamment créé des binômes : ES et IDE¹⁴ en charge de l'évaluation des besoins des résidents et de la co-construction des projets, AES et AS¹⁵ en charge de l'accompagnement aux actes de la vie quotidienne...

¹⁴ Educateur spécialisé, et Infirmière Diplômée d'Etat.

¹⁵ Accompagnant éducatif et social, et aide-soignant.

- Mise à jour de la trame des projets individualisés, et déclinaison des modalités d'accompagnement au travers de fiches d'accompagnement du quotidien (Cf. annexe 8). Ces fiches formalisent l'accompagnement des résidents, et sont un repère de stabilité pour eux comme pour les professionnels. Il s'agit d'intervenir sans variation d'une journée à l'autre pour favoriser les repères ;
- Modification du cycle de travail au regard des besoins (mixage des compétences, renforcement sur les temps forts...) pour une approche globale.
- Actualisation du projet d'établissement, règlement de fonctionnement, et livret d'accueil. Objectif recherché : donner le cap !

Au travers de ce travail de longue haleine, j'ai pu faire travailler ensemble des professionnels en proie aux doutes et à l'abandon, et à les fidéliser. Les représentations erronées ont fait place au droit de ne pas savoir, à l'erreur et à passer le relai lors des moments difficiles. L'équipe est riche de sa diversité, de ses compétences, et de valeurs humanistes que j'ai souhaité renforcer notamment par la formation Humanitude qui porte sur le « zéro soin de force, sans abandon du soin ». L'équipe est soucieuse de maintenir les capacités « restantes » des personnes, parfois de les faire réapparaître, et de veiller à leurs droits, jusqu'au bout et avec dignité.

C'est la raison pour laquelle, j'envisage aujourd'hui plus facilement qu'hier, de faire évoluer notre offre afin d'amener des réponses nouvelles, plus en phase avec les besoins et attentes du public, et plus en adéquation des politiques publiques en matière de fluidification des parcours de vie. Cette perspective est partagée par l'équipe qui se projette dans une offre alternative à l'admission définitive précipitée. Il ne s'agit pas d'exclure la solution d'orientation, il s'agit de la préparer dans le temps, grâce à une phase de transition limitant ainsi les ruptures d'accompagnement. L'orientation serait la dernière étape à envisager au travers d'une procédure de préadmission à positionner.

1.4 Le vieillissement de la personne en situation de handicap intellectuel au cœur des préoccupations des parties prenantes

Un constat partagé par tous : l'association handicap intellectuel/vieillesse rend la personne hautement vulnérable aux changements de repères, et nécessite une prise en charge spécialisée en milieu ordinaire ou en établissement. En l'espèce, chaque changement de lieu de vie est vécu comme une rupture pour plusieurs motifs :

- La perte de repère d'avec l'**environnement** antérieur, l'équipe précédente, la famille constitue la première cause.
- Un nouvel espace de vie à investir et une nouvelle **équipe encadrante** à envisager dans sa vie en est une deuxième.
- Et enfin, la découverte de **la vie en collectivité** (et ses contraintes) pour certains est éprouvante.

Il apparaît clairement que le maintien des liens familiaux et/ou amicaux, dans un environnement de vie sécurisé avec des compétences adaptées, devient la réponse la plus favorable à la couverture des besoins des PHV. Ce tryptique contribue à les sécuriser et à fluidifier leur parcours de vie déjà semé d'embûches.

La rupture de parcours dans une vie est à considérer comme un potentiel accélérateur de déclin pour les plus vulnérables non préparés, véritable préoccupation des parties prenantes dont les points de vue sont à considérer.

1.4.1 Du point de vue des familles

Confier son enfant constitue une étape éprouvante, et faire confiance à une équipe en est une autre. La possibilité qu'il survive à ses parents est en soi une bonne nouvelle, mais une source d'angoisse pour eux. « Que deviendra-t-il sans nous » entend-on fréquemment. Les familles ont besoin d'être rassurées et d'être associées aux décisions qui concernent leur enfant, et inversement. Les parents experts de leur enfant, participent volontiers aux rencontres proposées par l'établissement. Pour autant, la fréquence de retours en famille diminue avec le temps. Ils doivent faire face à leurs propres difficultés de santé et de perte d'autonomie (fatigue, déplacements limités). Ainsi, comment les parents eux même en perte d'autonomie peuvent-ils cohabiter avec leur enfant vieillissant ? Qu'en est-il du droit d'être des parents comme les autres, et de vieillir sereinement ?

1.4.2 Du point de vue des équipes partenaires

Les équipes des foyers d'hébergement et du foyer de vie de l'association ont relevé chez les PHV de leurs structures les mêmes constats et nouveaux besoins : une fatigabilité plus marquée, un rythme de vie inadapté, des aides dans les actes de la vie quotidienne plus soutenues (dans l'hygiène, les déplacements...), des pathologies qui surviennent et qui nécessitent un accompagnement à la santé plus important. Elles mettent en avant un sentiment d'insécurité avec un taux d'encadrement insuffisant notamment en FH, et le besoin de passer le relai face à leurs limites d'accompagnement, et à un environnement

devenu inadapté. Ainsi, la compétence éducative ne suffit plus face aux besoins liés aux au vieillissement et à la perte d'autonomie des personnes accompagnées.

Exemples de demandes d'admission :

« Nos foyers accueillent des adultes en situation de handicap mental, en foyer de vie et foyer d'hébergement. Une des personnes que nous accompagnons bénéficie d'une orientation en Foyer d'Accueil Médicalisé. Cette personne est porteuse d'une trisomie 21. Bien qu'âgée de 48 ans, nous constatons des signes de vieillissement accéléré. Nous avons ainsi adapté notre accompagnement, d'un foyer d'hébergement (avec travail en ESAT), à un accueil en journée complète dans notre service d'accueil de jour, puis, sur place au sein d'un de nos foyers. Nous dépassons aujourd'hui nos limites d'accompagnement. Il est urgent que nous puissions trouver une solution d'accueil plus adaptée à ses besoins nouveaux et permettant de garantir sa sécurité. (...) »

Nous voyons ici la conclusion « d'une limite d'accompagnement ». J'interroge ici le non-recours aux prestations externes. Le processus de vieillissement est inévitable et normal. Il doit s'envisager sous l'angle de « l'ajout » de prestations au fil des années, en développant des partenariats dans l'intérêt de la personne qui vivra déjà une première rupture par la mise à la retraite...

Et une autre demande urgente, intra associative :

« Pour information Christine, 48 ans, en arrêt de travail depuis novembre 2019, est de nouveau hospitalisée depuis ce jour en cardiologie, pour rappel : (hospitalisée en cardiologie du 26 mars au 5 avril pour décompensation cardiaque sortie le 6 pour être accompagnée à Meyer ; sortie de Meyer le 19 avril pour réintégrer le foyer d'hébergement avec une visite infirmière tous les matins pour contrôle tension et traitement revu , plus repas sans sel livrés par l'hôpital) on a pu noter une légère amélioration de son état. (...), mais depuis dimanche 30 avril les jambes regonflent (...). Compte- tenu de l'état de santé de Christine et son besoin d'un accompagnement médicalisé, je souhaite que l'on se mobilise pour l'accueillir à sa sortie de l'hôpital au FAM MEYER afin de bénéficier d'un accompagnement adapté. Je vous remercie d'avance de votre soutien devant cette urgence pour une prise de décision avant sa sortie de l'hôpital (...). »

L'augmentation des besoins en soins et la baisse de capacités des résidents mettent en difficulté les équipes éducatives (des FH et FDV). En effet, l'inadéquation actuelle des prestations aux nouveaux besoins de certains résidents vieillissants, les met en tension et en difficulté au quotidien induisant des interrogations récurrentes et croissantes face aux

limites de leurs interventions. Des modalités d'accompagnement à deux vitesses surgissent, sources de stress professionnel pour certains, et d'une perte de sens au travail pour d'autres.

A cela, s'ajoute la difficulté de faire cohabiter des résidents jeunes (plus dynamiques), et des résidents âgés aspirant à davantage de sérénité. La demande d'orientation intervient trop souvent dans ce contexte de tension, et en urgence. Les équipes partenaires ne parviennent pas à imaginer de solution autre que celle de l'orientation vers une autre structure. La logique de place en internat est privilégiée au détriment d'une logique de parcours dont la fluidité des modalités d'accompagnement devrait être repensée.

En tout état de cause, chaque demande réalisée dans l'urgence n'est aujourd'hui plus acceptée par le FAM PHV dans l'intérêt supérieur de la personne, malgré l'intervention d'acteurs influents. Pour autant, je maintiens une posture intentionnelle en terme de soutien et de conseil pour stabiliser ou résoudre des situations parfois vécues comme bloquées.

1.4.3 Du point de vue des autorités

Les besoins des personnes handicapées (PH) en perte d'autonomie s'assimilent à ceux des personnes âgées (PA), en témoigne le regroupement dans une même branche des préoccupations relatives à la perte d'autonomie des PH et PA. Le modèle institutionnel laisse sa place au modèle domiciliaire avec le développement d'une offre étoffée de services à domicile, et la multiplication des dispositifs ou plateformes d'appui à la coordination pour le maintien chez soi. Cependant la multiplication de ces solutions possibles peut s'assimiler à « un mille-feuille » peu lisible, et leur efficacité peut pâtir de leur complexité. Ces dispositifs dans le champ du handicap sont mal répartis sur le territoire français, et encore au stade de l'expérimentation à certains endroits. Ils ne sont pas assez déployés.

Le non-recours au droit commun est-il lié à la superposition de dispositifs variés et diversifiés, rendus illisibles et complexes ? Ou est-il lié à une non-adhésion des professionnels du secteur face au mouvement de désinstitutionalisation programmé par les autorités ?

Pour conclure cette première partie, rappelons que la proportion des personnes handicapées âgées augmente au sein de l'association au même titre que celle de la population générale. Elle nous oblige chaque directeur à envisager leur prise en charge avec des réponses consenties et modulables aux besoins spécifiques de chacun. En effet, l'avancée en âge n'est pas linéaire et uniforme, car elle varie selon les psychologies des individus, leur singularité, leur état de santé, leurs attentes, et leurs parcours sociaux et éventuellement institutionnels. Les effets du vieillissement et du handicap sur la personne prennent des formes différentes d'un individu à l'autre ; Ces deux notions étant donc relatives et hétérogènes.

Les réponses proposées au sein de notre association ne sont plus suffisantes aujourd'hui. Elles sont parfois mêmes inadaptées. Le consentement n'étant pas toujours recueilli et éclairé, l'orientation n'en est que subie avec un traumatisme vécu, et une baisse des habiletés sociales et adaptatives liées au vieillissement de la personne.

L'idée de recourir à d'autres compétences, en l'occurrence sanitaires, ne suffit plus à justifier du changement de lieu de vie au regard des nombreux dispositifs existants qui permettent le maintien des repères des personnes accompagnées.

Les pratiques professionnelles ont ainsi beaucoup de mal à changer et à intégrer le bénéfice du maintien chez soi par le recours aux prestations délivrées à domicile le plus longtemps possible. **La vulnérabilité des personnes en situation de handicap intellectuel et vieillissantes est à considérer, et à sécuriser dans un environnement consenti et adapté.**

2 Des réponses complexes parfois contraires aux intérêts des personnes handicapées vieillissantes

Comme nous l'avons vu en première partie, les besoins d'accompagnement évoluent avec les années mettant en difficulté d'accompagnement les structures et/ou familles. Pour permettre aux personnes handicapées intellectuelles de rester dans leur environnement familial, les politiques publiques ont développé des aides et des prestations, et ont obligé la transformation de l'offre médico-sociale liée aux enjeux démographiques de la société. C'est ainsi que les structures doivent s'adapter pour que les personnes puissent bénéficier de prestations au regard de leurs attentes et besoins (médicalisation, aménagement pour des déplacements facilités...) via différentes mesures : création d'unités spécifiques au sein de leurs locaux, ou mobilisation des dispositifs types DAC (pour le grand âge), Communautés 360 (spécifiques au handicap), et autres plateformes d'appui et d'orientation qui ont émergés au fil des années.

2.1.1 Une convergence des politiques publiques en matière d'autonomie des PA et PH

Sur notre territoire, l'offre de service du FAMPHV s'inscrit dans les orientations du projet régional de santé, et des schémas départementaux de la Marne.

Les trois grands objectifs du Projet Régional de Santé 2018/2028 (PRS) pour la région Grand Est¹⁶ sont les suivants : « Diminuer la mortalité évitable dans la région, et agir sur les comportements à risque ; assurer un égal accès à des soins sûrs et de qualité pour tous sur tout le territoire ; et promouvoir un système de santé efficient. »

Pour atteindre ces objectifs, 7 axes stratégiques sont identifiés dont celui d'améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive ;

Et les objectifs affichés dans les schémas départementaux de la Marne sont les suivants :

- Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées ;
- Diminuer d'au moins 10% le recours aux urgences des personnes âgées ;
- Diminuer d'au moins 5% le nombre de ré-hospitalisations non programmées ;
- Structurer l'offre pour répondre aux enjeux du parcours de santé de la personne âgée.

¹⁶ PRS 2018/2028 page 4

S'agissant de l'offre en Etablissements d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), le PRS intègre l'absence de nouveau plan national de création de places d'EHPAD, marquant ainsi une volonté de proposer une alternative à l'institutionnalisation de nos aînés qu'ils soient handicapés ou non.

La loi n°2015 -1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a redéfini le droit des personnes âgées, et encourage d'ailleurs fortement la vie chez soi en finançant les aides humaines et techniques à domicile, et en reconnaissant le statut des aidants disposant de droits (à la formation, aux congés, au répit). Ces derniers sont devenus une variable d'ajustement des politiques publiques.

La convergence des politiques en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées est marquée par la même volonté du maintien chez soi le plus longtemps possible, sous couvert d'un virage inclusif.

A) Mais... le virage inclusif ne fait pas l'unanimité

Un rapport de l'IGAS de mai 2021¹⁷ décline les intentions des pouvoirs publics selon Gérard Zribi¹⁸, à savoir « une approche radicalement anti-institutionnelle » notamment par :

- « La limitation des temps d'accueil et d'accompagnement dans les institutions ;
- L'application de la logique sanitaire au dispositif médico-social, notamment par Serafin PH, réforme de la tarification¹⁹ des ESMS ».

La crainte exprimée réside dans la dérégulation du secteur médico-social et de l'inhérente réduction des plateaux techniques ; de l'inégalité selon les territoires dans l'accès effectif aux droits ; et de la complexité du système pour les personnes en situation de handicap surtout pour les moins autonomes.

La difficulté de l'Acpei à sortir de la logique de place à la logique de parcours destinée à fluidifier les parcours, m'interpelle. Ma qualité de directrice m'oblige à répondre aux besoins et attentes du public accompagné, et à répondre à la demande des politiques publiques de développer une offre alternative à l'institutionnalisation. L'Acpei a la capacité de développer des dispositifs moins centrés sur l'internat, dans le secteur enfant. Mais elle met plus de

¹⁷ « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap », IGAS, mai 2021

¹⁸ Tribune-Handicap : « le virage inclusif est une imposture », publiée le 06/04/2022

¹⁹ Fondée sur deux nomenclatures celle des besoins et celles des prestations

temps à prendre ce virage pour le secteur adulte. N'est-ce pas liée à ces mêmes craintes ? En tout état de cause, elle tente de faire évoluer son offre notamment par le développement de l'habitat inclusif et la création d'une équipe d'appui à la prise en charge de l'autisme chez l'adulte, en partenariat avec un autre organisme gestionnaire du territoire marnais (les papillons blancs). Elle a également développé un concept d'inclusion inversée (ouverture de son gymnase adapté et moderne, aux enfants du milieu ordinaire). Elle contribue ainsi doucement à l'évolution de l'offre médico-sociale.

B) La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre

La transformation de l'offre médico-sociale est définie par la circulaire DGCS du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016, comme suit :

« On entend par transformation de l'offre toute action visant à la rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes **dans un objectif de fluidification des parcours**. Cela passe à la fois par la création de nouveaux dispositifs, la diversification des modes de fonctionnement des ESMS existants et le renforcement qualitatif des accompagnements proposés ».

Elle s'inscrit également dans le cadre de la lutte des départs en Belgique. Nous sommes dans sur le territoire voisin, très concerné par ce sujet.

La feuille de route du 9 août 2017 confiée par le Premier ministre (Edouard Philippe) à Madame la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées (Sophie Cluzel), prévoit l'engagement d'un plan de transformation massif de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes handicapées au profit d'un accompagnement, spécialisé si nécessaire, en milieu ordinaire. C'est ce cadre qui fonde la mise en œuvre du PRS 2018-2028 de la région Grand Est.

La transformation de l'offre médico-sociale vise à **sécuriser les parcours des personnes** en situation de handicap ou de perte d'autonomie, quel que soit le lieu de vie choisi. C'est la CNSA qui en a la charge en plus de l'accompagnement des acteurs. Cette transformation marquée par une ambition plus inclusive, émerge au sein de l'ACPEI. Elle doit donc permettre de résoudre la problématique de rupture de parcours des PHV en perte d'autonomie. Je dois donc saisir l'opportunité de proposer un projet qui sécurisera et rendra

plus de fluidité au parcours des personnes qui nous sont confiées au FAM PHV, au sein d'une organisation territoriale qui se met en place.

En effet, le plan d'action ministériel « ambition transformation 2019-2022 » détaille 26 objectifs à atteindre pour cette ambition, dont les quatre objectifs (développés en annexe 9) sont déclinés ainsi : **prévenir les ruptures de parcours**, l'absence ou l'inadéquation de solution ; développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations services pour mieux répondre aux besoins ; consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie ; améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques.

Mais, force est de constater que la volonté politique fait face à des difficultés du secteur médico-social à changer ses pratiques et à partager cette ambition inclusive marquée par la transformation de l'offre médico-sociale. La multiplication des services, des dispositifs et la diversité des situations des personnes empêchent la compréhension des acteurs inscrits dans leurs habitudes. Je dois donc tenir compte de ces freins liés au changement, et partager les compétences pluridisciplinaires développées au sein du FAM PHV, hors les murs.

En effet, accompagner le parcours de santé et de vie des personnes en situation complexe (personnes âgées, personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques) nécessite le concours de multiples professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Afin d'en assurer la cohérence, sont apparus au fil des années divers dispositifs ou programmes d'action tels que :

- Les CLIC (Centres locaux d'information et de coordination),
- Les réseaux de santé,
- La méthode MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie),
- Le programme PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie),
- Les équipes relais handicaps rares,
- La démarche RAPT (Réponse accompagnée pour tous),
- Les plateformes d'appui à la coordination,
- Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE),

- Les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexe (DAC)²⁰ dont les missions sont : l'appui des professionnels, l'accompagnement des personnes et la participation à la coordination territoriale,
- Les communautés 360.

Tous ces dispositifs ont pour but d'apporter des réponses de droit commun, aux exigences d'une adaptation des organisations aux réalités de chaque territoire, et d'une garantie d'un service rendu pour les professionnels, et la population qui vieillit. Ces réponses auraient pu être mobilisées en réponses aux besoins de chaque résident hébergé aujourd'hui au FAM PHV avant leur admission définitive. Mais le maintien dans le lieu de vie naturel peut ne pas convenir selon la singularité des situations. Les solutions doivent donc être modulaires et diversifiées.

2.1.2 La refonte de la politique du grand âge

Le rapport de Dominique LIBAULT en mars 2019 expose un certain nombre de propositions vers un changement de prisme pour le grand âge, ou il rappelle également les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « vieillir en santé c'est garder ses fonctions²¹ et conserver son identité ». Les propositions sont relatives aux thématiques suivantes :

- Prévenir la perte d'autonomie avec la nécessité d'un changement de regard sociétal sur le vieillissement ;
- Constituer un 5ème risque de protection sociale à part entière, finançant la dépendance sur la solidarité nationale ;
- Repenser le pilotage et le financement de l'offre sous le spectre des besoins en renforçant la politique partenariale du grand âge à l'échelon du département, et en positionnant un seul acteur (la CNSA) en renforçant les liens entre le médico-social et le sanitaire ;
- Miser sur l'échelon départemental pour la politique du grand âge à venir ;
- Renforcer les financements des services de maintien à domicile, et développer l'offre de service à domicile.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement promulguée en 2015, avait fait du domicile une priorité, préférence de la société française pour vieillir chez soi. Quelques résidents du

²⁰ Instaurés par la loi de Santé de 2019, ils regroupent : la méthode MAIA, les Coordinations territoriales d'appui (CTA), les Plateformes territoriales d'appui (PTA) et les CLIC.

²¹ Fonctions qu'il identifie au nombre de 5 à préserver : la mobilité, la mémoire, les sens, les caractéristiques psychosociales et enfin l'état nutritionnel des âgés.

FAM PHV émettent encore aujourd'hui ce souhait, mais il est rendu difficile par une dépendance qui nécessite une surveillance et des soins constants dans un environnement spécialisé et stable.

La loi Grand Age et autonomie reste à ce jour toujours attendue alors que les problématiques de vieillissement croissent dans notre secteur au même rythme que la population générale. Mais qu'apportera-t-elle de plus en termes de fluidification de parcours ?

Le rapport de Dominique Libault du 17 mars 2022 fait état de 21 propositions pour un futur service public territorial de l'autonomie, organisé autour d'un guichet unique et de quatre missions socles. Il rappelle que « trop souvent **le parcours de l'autonomie est un parcours d'obstacle** »

Ce guichet vise à garantir un parcours simplifié aux personnes âgées et handicapées et coordonnées notamment par des dispositifs d'appui tels que les communautés 360²² destinées à garantir une continuité de réponses aux personnes, et donc d'accompagnement. Les communautés 360 contribuent à prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs aidants, en proximité de leur lieu de vie.

Il permettrait d'homogénéiser les services offerts sur les territoires et d'apporter de la lisibilité aux initiatives innovantes.

Les quatre missions socles seraient les suivantes :

- Accueil, information, orientation et mise en relation des usagers grâce à trois vecteurs, numérique, téléphonique et lieu physique ;
- Instruction, délivrance et réévaluation des aides et des prestations ;
- Appui aux solutions concrètes, pour les professionnels notamment grâce aux dispositifs de parcours ;
- Prévention, repérage et **aller vers**.

L'organisation territoriale serait à la main des acteurs locaux, sous l'égide de la CNSA pour veiller à l'effectivité de sa mise en œuvre. Il est donc primordial que j'inscrive un projet de développement de l'offre du FAM PHV Claude Meyer d'un point de vue stratégique, sur l'offre territoriale.

²² Elles s'inscrivent dans la continuité des ambitions de la « Réponse accompagnée pour tous ».

A) La création de la cinquième branche de la sécurité sociale : branche autonomie

Elle est envisagée depuis plusieurs années pour répondre à la dépendance des personnes âgées et handicapées. La CNSA en est la gestionnaire. La feuille de route de la CNSA décline quarante engagements autour de trois axes :

- Garantir la qualité du service public de l'autonomie ;
- Permettre un accompagnement adapté aux besoins des publics fragiles ;
- Structurer et outiller la nouvelle branche.

Les sujets sont convergents aux deux publics : soutien de l'autonomie des personnes âgées et handicapée, soutien aux aidants, aides techniques, habitat inclusif, besoins en soins... Il s'agit de permettre à chacun de disposer du droit d'être accompagné justement, et une nécessaire mise en conformité au cadre européen pour ce qui relève des personnes handicapées.

2.1.3 La stratégie européenne 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées

La Commission européenne a publié, le 3 mars 2021, sa stratégie 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées, consolidant leurs droits de participer pleinement à la société. Elle fait la part belle à **l'inclusion des personnes** et pousse à la **désinstitutionalisation**. Cette politique européenne du handicap s'appuie sur :

- La stratégie européenne 2010-2020 marquée par la volonté inclusive ;
- Le socle européen des droits sociaux, qui guide les politiques sociales et de l'emploi en Europe ;
- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) que l'Union Européenne (UE) a ratifiée en 2006.

Cette nouvelle stratégie sur dix ans s'articule autour de trois thèmes :

- Les droits dans l'UE, les personnes handicapées ont le droit, comme tout citoyen européen, de s'installer dans un autre pays et de participer à la vie politique ;
- L'autonomie, les personnes handicapées ont le droit de vivre de façon autonome et de choisir où et avec qui elles veulent vivre (les services sociaux dédiés à leur autonomie et à leur inclusion seront améliorés) ;
- La non-discrimination et l'égalité des chances ; des initiatives viseront à protéger les personnes handicapées contre toute forme de discrimination et de violence et à

garantir leur accès à la justice, à l'éducation, à la culture, aux services de santé et à l'emploi.

La commission européenne affirme vouloir soutenir « les autorités nationales, régionales et locales en faveur de la désinstitutionnalisation et de l'autonomie » en proposant des financements (fonds européens), d'autant plus qu'elle incrimine les institutions en évoquant : « de nombreuses personnes handicapées, adultes et enfants, sont séparées de la vie en société et n'ont pas le contrôle de leur vie quotidienne, en particulier quand elles vivent dans les institutions ». Force est de constater qu'avec l'avancée en âge, les résidents que nous accompagnons, peuvent perdre plus facilement que d'autres le contrôle de leur vie. Le handicap intellectuel et la situation de vieillesse sont deux facteurs favorisant et aggravant ce risque décrié.

Néanmoins, les possibilités d'action de la Commission européenne restent limitées. Elle rappelle que « c'est d'abord aux Etats membres qu'il incombe d'élaborer leurs politiques nationales en faveur des personnes handicapées conformément à leurs obligations de mettre en œuvre la CNUDPH et aux règles applicables à l'UE ». Je dois donc participer à limiter ce risque accru.

Du point de vue de la commission européenne des personnes handicapées :

Les droits des personnes handicapées ne sont pas suffisamment respectés. L'auto-détermination est le maître mot, elle n'est pas substituable. La personne a des droits qu'elle doit pouvoir faire valoir avec compensation de son handicap. Elle doit être insérée dans la société et ainsi vivre comme tout citoyen sans barrière, et selon ses choix.

Les incriminations européennes relatives au « sort » français réservé aux personnes handicapées dans un modèle institutionnel résistant sont redondantes. La France tâtonne mais tente de trouver des solutions à moindre risque pour ces dites personnes hautement vulnérables et en constante augmentation.

Quant aux pays voisins, ils se sont mobilisés rapidement face à cette problématique commune, en adoptant des approches différentes en termes d'institutionnalisation des personnes handicapées, massive pour les uns (Grèce), ou limitées pour les autres (Italie, Espagne).

En dehors de l'Europe, le Canada, l'Australie, Israël, l'Australie, et les Etats Unis ont engagé un vaste mouvement de désinstitutionnalisation des personnes handicapées. Un plan gérontologique dit « project 2015 » était dédié à cette thématique spécifique à New York. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est saisie de cette problématique en commandant plusieurs rapports notamment sur le vieillissement des personnes porteuses

de déficiences intellectuelles. Le réseau mondial IASSID (Association Internationale pour l'Etude scientifique de la déficience intellectuelle) en charge de ces rapports, regroupe un millier de chercheurs et praticiens dans le champ de la déficience intellectuelle avec un groupe spécifique sur le vieillissement.²³

La volonté de rendre citoyennes les personnes handicapées, bouscule ce modèle de protection Français tourné vers la mise en sécurité dans des institutions, efficace un temps mais décrié et couteux aujourd'hui. « La santé n'a pas de prix mais elle a un coût » entendions-nous il y a quelques années. Nous assistons aujourd'hui à l'effondrement de notre système de santé à bout d'une crise installée et structurelle. N'allons-nous pas vers la même dérive dans le secteur médico-social ? Notre vigilance est de mise.

Finalement, dans ce contexte, les personnes porteuses de handicap intellectuel sont -elles associées aux débats et aux décisions ? Sont-elles toujours en possibilité de comprendre et de décider de ce qui les concernent dans ce contexte de développement de dispositifs de droit commun perçu comme complexe ?

2.2 De nombreux dispositifs de droit commun rendant leur appropriation difficile

2.2.1 Les dispositifs mobilisables sont nombreux²⁴

Différentes aides et prestations existent pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes :

- Elles peuvent sous conditions bénéficier selon leur préférence de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie dédiée aux personnes âgées de plus de 60 ans) ou de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), dédiée aux personnes en situation de handicap avant ou après 60 ans). APA et PCH ne sont pas cumulables.
- Elles peuvent également bénéficier sous condition du régime d'ASH (Aide Sociale à l'Hébergement) quand elles vivent dans un établissement. Il existe deux régimes d'ASH : l'ASH pour les personnes âgées et l'ASH pour les personnes en situation de handicap, plus favorable.

²³ SIRG-AID : Spécial Interet Research Group on Aging In Disability

²⁴ Revue ASH, « Plateformes de services, enjeux, stratégie, repères juridiques », cahier 2, N°3130, 18 octobre 2019

Pour les personnes hébergées, il est possible de continuer à accompagner les personnes handicapées lorsque les effets du vieillissement se font sentir et que leurs besoins évoluent. Des solutions permettent aux personnes de continuer à vivre dans leur environnement familial, comme la création d'unités spécifiques et appui de services extérieurs pour les soins.

Par exemple, un foyer de vie peut faire intervenir un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) pour permettre à la personne de recevoir des soins infirmiers), ou l'HAD dans un FDV et un FAM, pour des soins complexes.

Pour les personnes maintenues au domicile, il existe différents services intervenant à domicile :

- Les SAAD : services d'aide et d'accompagnement à domicile
- Les SSIAD : service de soins infirmiers à domicile
- Les SPASAD : services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- Les SAVS : services d'accompagnement à la vie sociale
- Les SAMSAH ; services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- Des SAVS et SAMSAH spécialisés selon le type de handicap
- Les solutions d'hébergement temporaire dans un établissement pour personnes handicapées ou dans un établissement pour personnes âgées (pour les plus de 60 ans).

Les SAVS et les SAMSAH :

Ils ont pour missions communes ²⁵l'assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de la vie, accompagnement social en milieu ouvert, et apprentissage à l'autonomie. De manière plus spécifique pour les SAMSAH, les missions sont relatives aux soins réguliers et coordonnés, un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert (logement individuel). Ces services pourraient être rattachés à des FAM pour faciliter la diversité des parcours, avec des progressions vers la vie sociale et l'inclusion des personnes en perte d'autonomie.

Les PCPE :

Les Pôles de compétences et de prestations externalisées ont été créés en 2016 dans le prolongement du Rapport concernant les personnes sans solution et la démarche « une réponse accompagnée pour tous » (RAPT). Ils s'intègrent également dans les priorités

²⁵ Ces missions communes sont affirmées dans le décret n°2005-223 du 11 mars 2005.

définies par les plans nationaux dont les plans Autisme et le 2^{ème} schéma national handicaps rares. Ils délivrent des prestations directes auprès des usagers en faisant intervenir des professionnels sur leur lieu de vie, et peuvent guider les familles et aidants, autour d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle, avec la désignation d'un coordonnateur de parcours. Les pôles sont rattachés à des ESMS. Ils ont été créés par les ARS par une procédure d'appel à projets.

Les DAC :

La loi santé de 2019²⁶ a officialisé le regroupement des CLIC, MAIA, PAERPA et PTA dans un seul ensemble nommé dispositifs d'appui et de coordination (DAC).

La loi ASV comporte plusieurs dispositions visant à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie et l'accessibilité des services nécessaires pour cela. Mais leur application se révèle souvent très complexe, tant pour les bénéficiaires que pour les financeurs et organisateurs. Les constats réalisés sur le terrain illustrent le caractère progressif et hétérogène de cette mise en œuvre selon les départements, qui ont eu relativement peu de temps pour s'adapter à leurs nouvelles obligations.

Aucun des résidents admis dans le FAM PHV n'a bénéficié d'un de ces dispositifs qui aurait pu limiter le traumatisme d'une orientation trop rapide et pour la plupart du temps subie. Mon projet de développement de l'offre du FAM PHV s'est au départ orienté vers la création d'un service de prestations d'accompagnement hors les murs, type SAMSAH ou SAAD. Mais la diversité de l'offre sur le territoire Châlonnais, m'oblige à ne pas « rajouter » à la multiplicité des services disponibles. Il me faut ainsi envisager une réponse plus innovante, et complémentaire de l'offre territoriale, afin de développer l'accessibilité et l'effectivité de ces services. Mais il me faut aussi inscrire dans mon projet l'accompagnement des équipes partenaires, dans l'évolution de leurs pratiques professionnelles.

2.2.2 L'appropriation de ces dispositifs n'est pas suffisamment effective

En effet, les solutions évoquées permettent de faire évoluer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (PHV) avec différentes possibilités leur permettant de continuer à vivre chez elles, sans rupture :

- Faire appel à un service intervenant à domicile, spécialisé ou non dans l'accompagnement des PHV, pour une aide à la toilette, l'habillage, le ménage..., à la place de ou en complément des proches aidants qui eux-mêmes vieillissent et ne

²⁶ Article 23 de la loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé

peuvent plus apporter la même aide qu'auparavant. Certains services sont habilités à intervenir à la fois auprès des PHV et des PA, et d'autres uniquement auprès des PH et parfois en fonction du handicap (DI, visuel...).

- Recourir à un hébergement temporaire en cas d'absence du proche dont l'aide est indispensable au quotidien.

Pourquoi notre établissement reçoit-il toujours autant de demandes d'hébergement plus ou moins urgentes ?

- Première hypothèse : ces solutions sont trop nombreuses, peu lisibles et donc peu maîtrisées des acteurs ;
- Deuxième hypothèse : les démarches administratives, notamment relatives aux autorisations nécessaires sont trop longues ou complexes ; elles représentent un frein ;
- Troisième hypothèse : le FAM PHV est repéré comme la solution la plus simple et rapide.

La situation de handicap associée à celle de la vieillesse, rend difficile voire impossible parfois, l'autodétermination des personnes et l'accès à leur droits. Il convient maintenant de s'appuyer sur quelques définitions pour mieux analyser et tenter d'expliquer les difficultés rencontrées dans leur parcours de vie accompagnée, en vue de cibler mes marges de manœuvre et principes à suivre dans le montage de mon projet.

2.3 Le vieillissement associé au handicap intellectuel limite les capacités d'autodétermination des personnes

2.3.1 La notion de handicap

« Est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises »²⁷.

²⁷ Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980.

« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »²⁸.

« 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 ».²⁹

Le handicap intellectuel est défini par « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'en suit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement ».³⁰

Au sein du FAM, nous constatons une limitation significative du fonctionnement adaptatif de la PHV intellectuelle. Elle est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé, ou encore la sécurité.

Le handicap est issu de l'interaction entre des facteurs personnels et ceux du contexte de la personne. « La situation de handicap ne dépend pas seulement de la présence de la déficience intellectuelle, mais aussi des facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne ».³¹ Il existe différents niveaux de déficience qui limitent plus ou moins le niveau d'habileté conceptuelle, sociale et pratiques apprises qui permettent de fonctionner dans la vie. (Cf. Annexe 10)

Il est donc nécessaire de ne pas réduire la personne handicapée intellectuelle à son handicap. Elle doit être pensée dans sa globalité et dans un environnement incluant les proches, parents, amis et professionnels. Tous représentent des repères indispensables à son équilibre et à sa sécurité.

²⁸ Extrait de la convention des Nations Unies aux droits des personnes handicapées ratifiée en février 2010 par la France.

²⁹ Extrait de l'article 114 de la loi du 11 février 2005 n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³⁰ Définition de l'OMS

³¹ Rapport d'expertise collective sur les déficiences intellectuelles, synthèse et recommandations, INSERM, avec le soutien de la CNSA, 2016 aux Éditions EDP Sciences (site internet : publications.edpsciences.org/fr/), page 13.

2.3.2 La notion de vieillissement

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 ; « processus d'optimisation des possibilités de santé, de participation et de sécurité dans le but d'améliorer la qualité de vie » ;
- Le vieillissement pathologique avec de nombreux facteurs de risques et des pathologies précoces (divers troubles somatiques-affections cardio-vasculaires et psychiques, dépressions par exemple).³²

Le vieillissement normal (ou sénescence³³) « est une période inévitable et naturelle de la vie humaine, caractérisée par une baisse des fonctions physiques, la perte du rôle social joué comme adulte, des changements dans l'apparence physique et un acheminement graduel vers une diminution des capacités³⁴ » et notamment d'adaptation aux changements.

Le vieillissement pathologique se caractérise par un vieillissement des fonctions neurologique, physiologique, physique, sensorielle, psychomotrice et cognitive. Il associe pathologies, handicap et dépendance. Tous les résidents du FAM PHV évoluent vers ce vieillissement à des degrés différents. Le vieillissement cognitif renforce en particulier les difficultés à prendre des décisions, et à s'adapter à une nouvelle situation. Ces éléments sont donc essentiels à prendre en compte dans leurs projets de vie.

Le tableau ci-dessous permet de mieux comprendre les conséquences directes du vieillissement pathologique chez les personnes que nous finissons inéluctablement par accueillir au sein du FAM PHV. Nous l'avons vu, la dépendance s'installe précocement, et cette précocité d'âge (inférieur à 60 ans) exclue l'entrée en EHPAD. Mais ce n'est pas un mal. L'EHPAD n'est pas la solution préférable à ce public. L'écart générationnel ne contribue pas à leur épanouissement. Ce constat est établi. La PHV se trouve en décalage

³² Gérard Zribi, « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », Presses de l'EHESP, 2017, page 7.

³³ Autre nom du vieillissement normal, signifie les changements qui apparaissent avec le passage du temps dans les structures anatomiques, les changements physiologiques et psychologiques en l'absence de maladie.

³⁴ B. R. Mishara, R.G. Riegel, « Le Vieillissement », presses universitaires de France, Paris, 1984

avec des personnes dont la moyenne d'âge est supérieure à 80 ans. Elle doit continuer à bénéficier des prestations éducatives en plus des soins pour limiter le déclin.

Le vieillissement neurologique	Le cerveau perd de 6 à 11% de son poids normal. Il est plus sensible aux infections.	La circulation de l'information dans le cerveau est beaucoup plus lente
Le vieillissement physiologique	Le nombre de cellules diminue. L'organisme est plus vulnérable aux affections	Le poids des organes diminue. Il y a une très grande fluctuation de la tension artérielle
Le vieillissement physique	Perte de la puissance physique. Perte de l'endurance et de l'agilité. Fonte musculaire.	Diminution de la souplesse articulaire. Fragilisation osseuse. Diminution de la taille. Diminution des réflexes
Le vieillissement sensoriel (Cf. annexe 11)	Il est important de connaître le rôle des afférences sensorielles, ainsi que leurs modifications dues au vieillissement.	Les éléments sensoriels sont souvent ce qui nous permet d'entrer en relation avec autrui, c'est pourquoi il est nécessaire de les connaître, car une personne désorientée et/ou dépendante aura toujours la faculté de ressentir par son corps (le toucher, l'odorat, ...continuent à fonctionner lorsque les mots n'ont plus aucun sens).
Le vieillissement psychomoteur	Hypertonie de fond et difficulté de relâchement musculaire volontaire. Perte de l'aisance corporelle au cours de la marche. Diminution de l'investissement spatial.	Rythme biologique ralenti. Difficultés de repérages spatiaux et temporels. Désinvestissement corporel. Perte ou ralentissement des capacités mnésiques. Fatigabilité et difficultés attentionnelles. Risque d'isolement social. Diminution des initiatives
Le vieillissement cognitif	L'attention Plus de difficultés à ne pas se laisser distraire. Plus de difficultés à réaliser 2 choses en même temps. Difficulté à maintenir l'attention très longtemps. La mémoire Sensibilisation de la mémoire à court terme liée à la diminution de l'attention. Peu d'effets sur la mémoire implicite. Peu d'effets sur la mémoire sémantique.	Les fonctions exécutives <u>Difficulté à prendre des décisions.</u> <u>Difficulté à s'adapter à une nouvelle situation.</u> Le langage C'est la fonction la mieux conservée avec l'âge

	Difficulté à récupérer certains souvenirs de la mémoire épisodique	
--	--	--

A la déficience intellectuelle initiale de la personne, viennent se greffer les effets du vieillissement pathologique réduisant ses capacités au quotidien, et particulièrement ses habiletés adaptatives et de décision. Ainsi, comment peut-elle consentir au changement d'orientation notamment dans l'urgence ?

Au regard des constats établis en première partie, il est apparu qu'un consentement des personnes pouvait faciliter leur admission dans un nouvel environnement de vie, et qu'à contrario, l'absence de son recueil pouvait aboutir à des situations de ruptures traumatisantes voire gravissimes. Qu'entend-on par consentement ? Peut-on toujours le recueillir et comment ?

2.3.3 La notion de consentement

Le consentement se définit par « l'action de donner son accord à une action, à un projet. Etymologie Latine du verbe consentir « cum » (avec) et « sentir » (sentir, ressentir, exprimer un avis).³⁵

« Consentir, c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce à quoi l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent. »³⁶

Le consentement peut être abordé également comme l'expression de la dignité. Considéré comme pur objet de soins, le malade peut être privé de sa capacité de consentement. Considéré comme une personne, il deviendra co-auteur des soins que son état réclame. Accepter l'autre malade comme sujet, c'est accepter de reconnaître sa dignité d'être humain comme inaliénable. Respecter la liberté de la personne ou restaurer ce qui peut l'être en visant l'autonomie la plus grande, oblige à considérer l'autre dans sa dignité. Il s'agit en conséquence de lui reconnaître sa pleine capacité à consentir ou refuser.

³⁵ Selon la définition du dictionnaire Larousse.

³⁶ Extrait du guide du consentement de la personne handicapée, RéGécap, p.10.

Le consentement éclairé : Pour être éclairé, il faut qu'une lumière vienne de l'extérieur. Cette lumière symbolise les informations qui seront données au patient/résident/usager ou à ses proches. Cet éclairage doit être multiple (consultation d'annonce médicale, soins infirmiers, présence d'interprète, personne de confiance...). Le consentement nécessite une compréhension de la situation. Il traduit l'autonomie de la volonté.

« Lorsqu'une personne est majeure, en pleine possession de ses moyens – quels que soient son âge, son état de maladie, de handicap ou de conditions sociales – et qu'elle est en mesure d'exprimer sa volonté, la question du consentement se pose de manière assez simple. Le consentement l'engage, sauf éventuellement s'il est affecté d'un vice que l'on pourrait qualifier d'externe (erreur, dol ou violence – théorie des vices de consentement) ». ³⁷

Les difficultés surviennent lorsque la personne n'est pas en pleine possession de ses moyens, soit qu'elle rencontre des difficultés à s'exprimer, soit que sa volonté soit imparfaite (volonté immature, facultés altérées). C'est l'articulation volonté-consentement qui fait difficulté : une des problématiques naît de ce qu'une personne peut être dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, et donc être dans l'impossibilité de consentir, une autre difficulté naît de ce qu'une personne peut exprimer un consentement, mais la volonté qui sous-tend ce consentement est fragile.

Le consentement peut ne pas être exprimé de manière totalement déterminée, et il demeure toujours sujet à évolution ; en ce sens la prudence reste requise à la fois dans la réception mais aussi dans l'usage du consentement. Ainsi, il convient de ne pas considérer pour définitivement acquis le consentement recueilli, et de ne pas enfermer la personne dans un choix antérieur, en s'assurant de l'actualité du consentement. Le consentement doit être réversible et l'on doit accorder à l'individu la faculté, à tout instant, de se dédire si possible.

Comme nous l'avons vu, toutes les personnes arrivées au FAM PHV n'ont pas toutes choisies d'y vivre, notamment par défaut de consentement recherché ou actualisé. Il s'agira dans mon projet de le rendre effectif.

La convention de l'ONU, relative aux droits des personnes handicapées, stipule que les états signataires s'engagent à ce que les personnes : « aient la possibilité (...) de choisir leur lieu de vie, où et avec qui elles vont vivre, et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un lieu particulier. » (Article 19). Je mettrai en œuvre les méthodes utilisées au sein

³⁷ Extrait de l'avis sur le consentement des personnes vulnérables de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) du 16 avril 2015.

du FAM PHV à savoir l'utilisation d'un langage simple et imagé, la reformulation, la répétition et l'observation des signes d'assentiment ou de refus chez les non communicants.

La question de la temporalité est d'ailleurs importante. Le recueil du consentement peut nécessiter plus de temps chez les personnes en situation de handicap, qui plus est vieillissantes. Ainsi, le consentement aux actes de la vie quotidienne doit être recherché. Il est nécessaire d'associer la personne dans tous les actes qui la concernent si l'on souhaite qu'elle y adhère, et qu'elle accepte l'aide (lors de sa toilette, ses repas, déplacements...) et/ou les propositions éventuelles de passer la main à d'autres compétences si nécessaire. « A chaque fois, l'information doit être éclairée : une reformulation des phrases simples, des échanges de regards, des mises en avant des compétences de la personne... »³⁸

La loi du 4 mars 2002 consacre d'ailleurs le droit à une personne de refuser les soins qui lui sont proposés. L'équipe médicale est toutefois tenue d'informer le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, tout particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger. La décision du patient sera inscrite dans son dossier médical.

Article 36 du code de la santé publique (...) le consentement éclairé de la personne doit être recherché dans tous les cas (...) Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse des investigations ou les traitements proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ces conséquences. Le patient doit formuler son consentement après avoir reçu de la part du médecin, une information claire, compréhensible, adaptée à ses capacités de comprendre la nature des actes et prescriptions proposées (...).

La traçabilité du recueil du consentement aux soins est obligatoire quel que soit l'âge et la situation de santé physique et mentale. Qu'en est-il de cette recherche chez la personne qui ne s'exprime pas dans le handicap ? Pourquoi ce recueil n'apparaît-il pas dans les demandes d'admission, dans le dossier ou projet de la personne que nous recevons ? Est-il au moins recherché ?

Rechercher le consentement de la personne non verbale peut être source avérée de difficulté. Il convient de recueillir **au moins son assentiment** pour s'en approcher. Il se définit comme « l'acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une

³⁸ RéGécap, « Guide du consentement de la personne en situation de handicap ».

idée, une proposition formulée par un autre. Etymologie latine : du verbe « assentir » (approuver) », selon la définition du dictionnaire Larousse.

L'Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer le définit ainsi : « l'assentiment aux aides et aux soins consiste à donner tout son sens et l'importance nécessaire à l'avis de la personne dans l'incapacité d'émettre un consentement pleinement libre et éclairé, mais toujours apte à participer à la prise de décision ». L'assentiment est relativement « passif » mais traduit tout de même « l'adhésion » à une proposition exposée et comprise. La personne ne s'oppose pas à la décision. Elle l'approuve.

2.3.4 La notion d'autodétermination

Définition issue de l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) « être autodéterminé, c'est agir comme le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive. Cela implique d'avoir la possibilité de : multiplier les expériences pour connaître ses envies, s'exprimer et de s'affirmer dans ses choix, d'apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions et à les assumer, et d'oser prendre des risques pour apprendre de ses erreurs ».

Des influences mutuelles existent entre la personne, ses perceptions et attentes, les croyances de l'entourage et les occasions fournies par l'environnement. Les environnements surprotégés qui n'offrent pas ou peu d'opportunités et/ou de situations susceptibles de favoriser l'acquisition des habiletés nécessaires à la prise de décisions et au choix, limitent le développement de l'autodétermination. Compte tenu de l'influence importante de l'environnement, il est nécessaire pour favoriser l'autodétermination de s'intéresser à l'individu en relation avec le monde dans lequel il évolue et de former tant les personnes elles-mêmes que les professionnels et les parents.

Une personne peut consentir à une décision si elle est libre et capable, c'est-à-dire autonome.

L'autonomie est ainsi à la fois la capacité et le droit d'une personne à choisir, décider pour elle-même dans le respect des lois et des usages communs. Il est nécessaire de distinguer deux niveaux d'autonomie : sa capacité décisionnelle (capacité de réfléchir à la situation et de prendre sa décision), et sa capacité exécutive (capacité de mettre en œuvre et d'exécuter sa décision). Ces deux capacités sont altérées par le vieillissement pathologique. De fait, La personne handicapée intellectuelle perd son autonomie et donc

sa liberté de consentir de manière éclairée dans les choix qui s'imposent à elle avec le temps.

L'autodétermination renvoie donc au pouvoir d'agir de la personne accompagnée. Elle se trouve largement diminuée par le vieillissement, réduisant son aptitude à décider et à consentir au changement. Cette notion ne se substituerait-elle pas aujourd'hui à celle du consentement ?

Consentement, assentiment et autodétermination sont des composantes essentielles du pouvoir d'agir de la personne. La personne handicapée vieillissante en perte d'autonomie perd ainsi des capacités essentielles, réduisant sa liberté au sens large. Il est donc essentiel de conserver et renforcer ses repères environnementaux naturels (famille, lieu, figures d'attachement) pour sécuriser son parcours de vie. Cet axe sera essentiel dans le projet que souhaite mettre en œuvre dans un principe d'aller vers la personne.

2.4 Une rupture des liens d'attachement par la rupture de parcours

La fluidité du parcours de vie est conditionnée par des modalités d'accompagnement évolutives et diverses, et par le maintien de repères et donc de points d'attache pour la personne. La personne handicapée est à considérer dans sa globalité et dans un environnement chargé d'attaches. La rupture de parcours conduit à une rupture des liens qui la rattache à son environnement « repère ». Pour mieux comprendre ce qui se joue, voyons ce qui définit l'attachement.

2.4.1 La notion d'attachement

Au sens de la théorie de l'attachement³⁹, l'attachement est un lien affectif entre un individu et une figure d'attachement (en général un *caregiver*, une personne qui prend soin). Un tel lien peut être réciproque entre deux adultes, ou s'établir entre un enfant et la figure de référence la personne prend soin de lui ou le protège (famille, proche, professionnel...). C'est, par conséquent, un mécanisme de survie. John Bowlby le définit comme un **besoin vital**, au même titre qu'un besoin physiologique. C'est un **besoin de sécurité émotionnelle et affective** (celui d'être écouté, entendu, compris et soutenu). Ce besoin va rester actif

³⁹ Théorie formulée par le psychiatre et psychanalyste John Bowlby

durant toute la vie. Mais en vieillissant, le sentiment de vulnérabilité et le risque de perdre des proches augmentent.

La personne âgée éprouve le besoin de reporter son attachement sur un plus petit nombre de personnes, ou le transfert à des objets, comme des souvenirs portant une forte charge affective ou bien même des idées. La personne âgée se préserverait ainsi de la peur de perdre le soutien, l'aide ou le réconfort en se raccrochant à quelques figures pérennes. La dépendance de la personne âgée vis-à-vis des personnes qui prennent soin d'elle, peut renforcer l'anxiété de séparation et la peur d'être abandonné. C'est ainsi que les enfants, deviennent à leur tour des figures d'attachement pour leurs parents vieillissants.

Au sein du FAM PHV, les résidents sont très attachés à leurs référents du quotidien, à leurs habitudes et ont un rapport aux objets très marqués, tel un objet transitionnel chez l'enfant (doudou).

2.4.2 Les ruptures de parcours provoquent des ruptures des liens d'attachement

Le handicap, la maladie et la perte d'autonomie sont des facteurs augmentant considérablement le sentiment de vulnérabilité personnelle. Selon le profil des personnes, une personne présentant une forme sécurisée d'attachement ira plus naturellement chercher de l'aide auprès des professionnels de santé ou d'accompagnement qu'une personne à la forme insécure qui sera méfiante à évoquer ses difficultés et angoisses. Dans tous les cas, les difficultés pour s'adapter aux différents changements dans la vie (ruptures de parcours lors d'hospitalisations, de changement de lieu de vie et d'accompagnants) seront accrues avec l'avancée en âge.

C'est ce qui a été constaté au FAM PHV. Tous les résidents admis en urgence, ou trop précocement, ont subi une rupture des liens d'attachement. Certains ont manifesté le manque de la famille et des amis, et d'autres le manque des professionnels, du foyer et des habitudes de vie antérieurs. Ce manque comme nous l'avons vu en première partie s'est traduit par de l'angoisse, de la déprime, des pleurs, de l'auto ou hétéro-agressivité..., ou plus gravement par un syndrome de glissement fatal.

Ainsi, les personnes en situation de handicap intellectuel et de vieillesse ont besoin d'un accompagnement plus dense d'une part, et de stabilité de leur(s) figure(s) d'attachement, c'est-à-dire de sécurité émotionnelle, d'autre part, du fait de leur vulnérabilité croissante. Il est donc primordial de fluidifier leurs parcours de vie par des transitions adaptatives traduites dans les pratiques professionnelles.

Pour conclure cette deuxième partie, relevons que les pistes pratiques pour un projet de vie adaptatif et sans rupture sont nombreuses, retenons les suivantes : le cadre de vie à adapter, l'organisation de la vie quotidienne à faire évoluer, en l'adaptant au rythme diminué, les soins à assurer. C'est bien le sens de la transformation de l'offre, de développer des dispositifs favorisant le maintien chez soi des personnes très vulnérables dont l'habileté adaptative et le pouvoir d'agir se détériore avec le temps.

La création de la cinquième branche marque l'impérieuse volonté des politiques de répondre aux enjeux du vieillissement et notamment économiques, avec celle d'assurer davantage de contrôles et de suivi de la transformation de l'offre vers l'activation du droit commun des personnes en perte d'autonomie, et le changement de pratiques incontournable à envisager pour les acteurs du secteur médicosocial sur tous les territoires.

L'avancée en âge des personnes porteuses de handicap intellectuel est associée à des événements qui influencent de manière significative la vie et sa qualité, comme le départ à la retraite, la disparition d'un proche ou encore l'émergence d'une pathologie gériatrique. Ainsi, le parcours de la personne handicapée vieillissante oblige à être pensé sans rupture affectif et relationnel, ni déracinement humain et physique. Il s'agit de restructurer de nouveaux espaces de manière évolutive sans appliquer de schémas préétablis, en associant systématiquement la personne et/ou son entourage proche, dans son projet de vie et de soins. Dans tous les cas, il est nécessaire de prendre en compte son comportement adaptatif pour la sécuriser d'autant que son autodétermination s'altère.

Considérer que la meilleure réponse à apporter à une personne handicapée en perte d'autonomie serait de la confier à une autre équipe est une fausse certitude. La préparation à la vie en institution est indispensable mais elle ne suffit pas au renoncement d'une vie antérieure où les repères sont ancrés. Des étapes préalables doivent pouvoir s'organiser en allant vers elle par l'articulation de services autour d'elle afin de limiter les traumatismes. Mon projet intégrera ainsi ces étapes préalables.

3 Projet de création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile

Les réponses possibles sont tellement nombreuses qu'elles finissent par ne pas être effectives par leur manque de lisibilité, mais aussi par un non-recours opéré par les acteurs eux-mêmes. Il est donc nécessaire d'aller directement auprès de la personne concernée pour objectiver ses besoins et attentes, et d'amorcer le relai par la rencontre d'une nouvelle équipe qui fera lien. La démarche « d'aller vers » semble appropriée pour ce public hautement vulnérable car il est inscrit dans son environnement comme lieu d'attachement. Il s'agit d'assurer une permanence du « lien qui porte en lui le lieu » (Mathilde Sorba)⁴⁰.

3.1 La démarche « d'aller vers » pour favoriser le recours au droit commun des personnes fragilisées par le temps

Historiquement, la démarche dite d'aller-vers est un fondement du travail social. « C'est une anticipation du risque de non-recours au droit commun » et cela permet « d'éviter les ruptures, les changements subit dans l'urgence, les situations de vie aggravées par la perte de chance ». Cette posture exige une posture d'ouverture, en agissant « sans s'imposer et sans juger ». (François Chobeaux)⁴¹.

Rappelons que ces différents dispositifs ont été initiés dans le champ de la précarité dès la fin des années 1990 pour les plus exclus du système de soins et d'assistance. Ce concept s'est au fil des années diffusé dans de nombreuses organisations (équipes mobiles psychiatrie-précarité, SAMU social, équipes mobiles soins palliatifs) transformant les modalités d'interventions et les pratiques des professionnels par la mobilité, la médiation et la coopération, pour une meilleure prise en charge. C'est sur cette base que mon projet s'établira au regard de la grande vulnérabilité des résidents.

Cette approche permet d' :

- « Aller vers » tout lieu de vie lorsque la personne ne peut se déplacer vers un lieu de consultation, et ce, quelles qu'en soient les raisons : impossibilité physique ou psychique (refus, déni...), situation clinique de non-demande (enfants, adolescents

⁴⁰ Doctorante en sociologie, dans la revue RHIZOME, juin 2018, consacrée à « l'Aller vers...d'autres pratiques ? »

⁴¹ Sociologue, article dans la « la santé en action », décembre 2021, numéro 458, p.4 à 11

reclus, personnes âgées, syndrome de Diogène, état d'inhibition...), lorsqu'un tiers ne peut accompagner la personne en souffrance... ;

- « Aller vers » lorsqu'il semble important de prendre en compte l'environnement réel et le contexte entourant les aspects cliniques : évaluation sociale et élargissement des acteurs possibles, maintien sur le lieu de vie et prévention des phénomènes d'exclusion/expulsion, de soins ou d'accompagnements concernés ;
- « Aller vers » des populations plus spécifiques et ayant des difficultés à accéder aux soins offerts : gens du voyage, toxicomanes, jeunes en errance, sans domicile fixe (SDF) et grands exclus, précaires, migrants...

Il s'agit d'inviter au lien en confiance, au lien durable.

Dans le cadre de mon projet, je souhaite déployer cette démarche pour le résident, et pour les professionnels qui doivent être accompagnés dans les changements nécessaires à opérer face à leur approche d'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, et ce de manière anticipée. Il s'agit de répondre aux besoins et attentes des PHV, et de les préparer à un changement de lieu de vie (le plus tard possible). La rencontre des PHV pour créer du lien, est une des composantes essentielles du passage d'un lieu de vie à un autre.

3.2 La nécessaire évolution des pratiques professionnelles des partenaires

L'évolution de l'offre médico-sociale est rendue nécessaire. Elle impose d'envisager le modèle institutionnel comme la solution de dernier recours. Des préalables doivent pouvoir retarder au maximum l'entrée en structure des personnes dont les besoins relèvent à la fois autant de la coordination de différents professionnels, que de l'indispensable maintien des liens familiaux et amicaux dans un environnement sécurisé et sécurisant.

Les pratiques doivent pouvoir intégrer :

- La recherche systématique du consentement ou de l'assentiment de la personne accompagnée (ou des proches si besoin) à tout ce qui la concerne et d'autant plus si son parcours de vie est institutionnel ;
- Le recours à des prestations externes pour ce qui est de l'aide à la personne pour éviter les ruptures d'accompagnement et renforcer l'accompagnement en place ;
- L'adaptation de l'environnement de vie (matériel, rythme...) pour conserver les repères et les liens ;

- La formation des acteurs ;
- L'élaboration d'outils d'évaluation de l'autonomie des personnes et de recueil de leur parole afin d'entretenir les capacités d'autodétermination des personnes qui sont largement influencées par l'environnement, et qui évoluent tout au long de la vie ;
- L'élaboration de projets de vie évolutifs faisant apparaître les prestations nouvelles aux besoins spécifiques en intégrant la perte d'habileté adaptative, permettant d'anticiper et de préparer la suite du parcours des personnes handicapées vieillissantes ;
- L'inscription dans le projet d'établissement de la prise en compte des effets liés au vieillissement sur les capacités des personnes ;
- La rédaction d'une procédure d'orientation en dernier recours des solutions préalablement déployées.

Cette évolution de pratiques des partenaires doit pouvoir s'appuyer sur des ressources externes, et l'environnement familial de manière continue.

Ainsi, je souhaite positionner un projet de création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile, constituée de professionnels « experts » de l'accompagnement des PHV, rattachée à l'établissement que je dirige. Ce projet permettra de fluidifier le parcours des personnes, en sécurisant l'accompagnement rendu plus dense par la lourdeur du handicap. Ce projet innovant compléterait l'offre territoriale puisqu'elle associerait les dispositifs actuels qui peinent à être déployé au sein de l'association.

3.3 La création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile rattachée au FAM PHV : levier d'actions pour aménager des transitions et limiter les ruptures dans le parcours de vie des personnes

3.3.1 Contexte réglementaire et juridique

Cette création s'inscrirait en cohérence avec les objectifs de la Conférence nationale du Handicap et de la Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre, en application des Lois :

- N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale ;
- N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;

- N° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ;
- N° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Il s'inscrirait aussi dans le cadre du Projet Régional de Santé 2018-2028, du Schéma régional de santé 2018-2023, ainsi que du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie (PRIAC 2020-2024).

- « Parmi la population de plus de 45 ans accueillie en établissements et services médico-sociaux, doubler à minima le nombre de personnes bénéficiant d'un projet spécifique personne handicapée vieillissante
- « Développer au niveau de chaque département, des solutions d'accompagnement pour personnes handicapées vieillissantes (y compris ESAT) en proximité, lisibles, complémentaires et coordonnées, avec des compétences mutualisées (notamment entre structures d'un même gestionnaire), et des passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées ». Page 240 révision PRS décembre 2019 »

Et enfin, il prendrait appui dans la stratégie nationale de transformation de l'offre ; le schéma départemental Handicap et Autonomie de la Marne 2016-2021 ; et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur.

3.3.2 Objet et finalités du projet

La création d'une équipe mobile d'appui au maintien à domicile des PHV permettra d'apporter un appui aux équipes des ESMS et autres demandeurs (familles, proches, ...), dans le but de favoriser l'autodétermination des personnes le plus possible, de sécuriser les accompagnements et de retarder tout en la préparant, l'entrée en FAM PHV.

Elle interviendra sur plusieurs volets.

D'abord, elle apportera une expertise dans l'observation et l'évaluation des besoins des PHV en perte d'autonomie aux ESMS ainsi qu'aux aidants familiaux.

Ensuite, elle amènera un appui technique dans les réponses à apporter notamment par le recours aux solutions de droit commun.

Ensuite, elle aidera à l'élaboration et à la coordination du projet d'accompagnement de la personne en intégrant des temps d'accompagnement hors les murs de son lieu de vie.

Enfin, elle conseillera les plans de développement des compétences des professionnels et des aidants.

3.3.3 Caractéristiques du projet

A) Le public cible et file active

L'équipe mobile d'appui s'adressera à des personnes handicapées vieillissantes de plus de 45 ans, déficientes intellectuelles, dont les capacités d'autonomie et d'adaptation à la vie sociale sont diminuées, vivant à domicile ou en structure d'hébergement. Une attention sera portée à l'accompagnement des personnes en situation de transition dans leur parcours de vie du fait de besoins spécifiques, afin d'éviter les ruptures et faciliter la transition notamment pour celles relevant du dispositif « une réponse accompagnée pour tous ». Elle sera destinée à soutenir et accompagner des équipes en difficulté.

La file active sera de 5 personnes par semestre à titre expérimental, avec possibilité d'une montée en charge à 10 dans les années à venir selon la demande territoriale. Ce nombre correspond au profil identifié des personnes en attente de place exprimée en FAM PHV, et sans solution sur le territoire.

B) La description du projet

Ainsi le projet proposé consiste en la création d'une équipe mobile pouvant intervenir auprès de 5 à 10 personnes par an. Les prestations seront modulables en fonction des besoins de la personne et des ressources des autres intervenants.

Il s'agira d'emblée de repérer les personnes dont les premiers effets de vieillissement impactent leur qualité de vie et leur accompagnement. En cela, la réalisation d'évaluations périodiques dans les domaines de l'autonomie aux actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, mobilité...), des capacités fonctionnelles, sensorielles, cognitives, et du comportement, sont nécessaires par les équipes partenaires. Ces dernières seront accompagnées en termes de méthodes et d'outils à utiliser, par l'équipe d'appui.

Les projets personnalisés seront actualisés en partenariat avec les accompagnants et la PHV (ou sa famille), et les modalités de recueil du consentement seront définies. Ces projets seront adaptatifs et coordonnés par des éducateurs spécialisés référents.

L'équipe d'appui identifiera les ressources existantes au sein de l'établissement ou du service, et sur le territoire pouvant intervenir dans la mise en œuvre des interventions à réaliser et à mobiliser.

Elle veillera au suivi et à la coordination du programme d'intervention en lien avec les différents intervenants, et veillera à la continuité du parcours d'accompagnement hors les murs. A ce titre, elle proposera des accueils de jours au FAM PHV pour des temps de partage d'activités et de moments conviviaux, et des temps de rencontres d'autres résidents et salariés du FAM PHV.

L'équipe d'appui pourra organiser des interventions directes et temporaires auprès des personnes accompagnées en cas de difficultés de ressources humaines pour assurer des prestations. Il s'agira de mobiliser du personnel du FAM PHV pour du renfort associatif. Ce renfort s'opère déjà au sein des différents établissements dans un contexte de difficultés de recrutement dans notre secteur d'activité. Les difficultés rencontrées par les services d'aide à domicile sont d'ailleurs similaires. La pénurie de personnel est donc à intégrer dans les risques et freins à mon projet.

Modalités d'intervention de l'équipe et organisation :

L'équipe d'appui interviendra à la demande des équipes professionnelles des FDV et FH et/ou des familles, représentants légaux. Elle interviendra selon une procédure rédigée en équipe. Elle organisera son intervention à partir d'étapes.

D'abord, il s'agira d'aller à la rencontre de la personne accompagnée dans une posture d'aller vers pour créer le lien, sans imposer.

Ensuite, la mise en place d'une aide humaine pour les soins à apporter sera un pilier important, avec son consentement. Rien de ne sera imposé. Le droit au refus de soin est fondamental. Mais le zéro soin de force ne doit pas entraîner l'abandon du soin.

Enfin, il s'agira d'envisager un aménagement plus adapté de l'espace de vie de la personne. Ces étapes seront coordonnées par l'équipe mobile d'appui qui associera les différentes parties prenantes.

A ce titre, toute personne adulte suivie par l'équipe mobile d'appui bénéficiera d'un projet global, thérapeutique et éducatif en fonction de ses besoins.

Dans ce but, l'équipe formalisera des partenariats extérieurs avec les professionnels compétents afin d'assurer les articulations nécessaires à la mise en œuvre partagée et coordonnée du plan d'actions.

Les partenariats :

Je réaliserai des partenariats avec les acteurs locaux et dispositifs d'aide à la personne afin de disposer de toutes les ressources mobilisables sur le territoire Châlonnais et son agglomération. Il s'agira d'intervenir et d'agir précocement.

Aussi, je me mettrai en lien avec les correspondants des DAC et communauté 360 du territoire marnais, que je n'ai pas encore pu rencontrer dans le cadre de la création de ce projet.

Les autres partenaires avec qui je conventionnerai seront les suivants :

Les SAAD et SSIAD pour les soins de la vie quotidienne (aide à la toilette, aux repas, ménage...) et les soins infirmiers. Mais je solliciterai si besoin les ressources internes au lieu d'hébergement si possible en premier lieu.

Les SAMSAH et PCPE présent sur le territoire pour les personnes accompagnées chez leur proches, si elles ont moins de 60 ans. Il s'agira de s'assurer de l'obtention d'une notification de la MDPH à ce titre. Elles pourront bénéficier d'aide pour les actes de la vie quotidienne, de soins et d'activités sociales.

L'HAD du secteur Châlonnais pourra être sollicitée pour éviter les séjours hospitaliers trop longs, avec des soins complexes (éligibles hors hôpital) pouvant être réalisés à domicile. Cette équipe intervient fréquemment au FAM PHV.

L'équipe relai handi patient du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Reims (51) fera partie de nos partenaires.

Il s'agit de disposer de tout un panel d'équipes et de compétences, qui parfois peuvent proposer les mêmes prestations. Je pourrai ainsi garantir une continuité d'accompagnement pour limiter les ruptures. Dans tous les cas, l'équipe d'appui assurera cette continuité.

La composition de l'équipe d'appui :

Le FAM PHV dispose d'un tableau des emplois bien doté en compétences et en ETP comme présenté en annexe 7. Je peux ainsi constituer une équipe pluridisciplinaire en détachant du temps salarié sans risque pour le fonctionnement du quotidien. Ces quotités pourront évoluer selon la montée en charge de l'activité et selon les résultats obtenus.

Les ressources humaines seront les suivantes :

A mon niveau, je peux délimiter un 0,05 ETP pour le volet stratégique, la communication et la supervision du projet.

La chef de service du FAM PHV assurera un 0,10 ETP de son temps de travail pour la mise en œuvre du projet, l'organisation et la gestion courante (management de l'équipe, gestion des plannings, contact avec les partenaires...).

Une éducatrice spécialisée (ES) sera détachée à raison de 0,4 ETP pour la coordination de parcours éducatif. J'ai déjà identifié la salariée qui bénéficie d'une expérience du domicile, du public et qui a été formée à la coordination. Elle aura la charge de réaliser l'évaluation initiale des besoins de la personne en collaboration avec l'infirmière (IDE), et de proposer un plan d'intervention adapté type fiche d'accompagnement du quotidien. Elle participera à l'élaboration du projet personnalisé en amont.

Un temps infirmier sera dédié à hauteur de 0,2 ETP pour assurer l'évaluation des besoins et élaborer le plan de soins et d'accompagnement en lien avec l'ES. J'ai à ce jour une IDE qui correspond au profil recherché. (Expérience du handicap intellectuel et de la gériatrie).

La psychologue du foyer interviendra à 0,10 ETP, pour les besoins de soutien et psychologiques de la personne, et la participation au recueil de consentement. Elle fera le lien à l'arrivée du résident au FAM PHV.

Les médecins gériatre (0,05 ETP) et psychiatre (0,05 ETP) du FAM PHV seront mobilisés pour les bilans de santé.

L'assistante sociale associative participera également à hauteur de 0,10 ETP, pour le suivi des dossiers de demandes d'aides sociales (PCH, prises en charge d'aides techniques, ...) notamment.

Au total, je dédierai 1,05 ETP de ressources humaines à ce projet, par redéploiement.

Sur le volet managérial, j'assurerai les entretiens des salariés afin de m'assurer de leur adhésion et participation au projet.

Je prévoirai une réunion avec l'équipe constituée, afin d'aborder tous les détails du projet, avant de l'exposer en réunion institutionnelle.

L'information aux instances représentatives du personnel (IRP) sera faite lors d'une réunion mensuelle du comité social et économique (CSE) de l'association.

A l'issue, des avenants aux contrats de travail seront établis.

Le territoire d'intervention :

Le secteur d'intervention correspondra au territoire Châlonnais avec un périmètre de 10 kilomètres.

Nous développerons des coopérations et assurerons une co-construction avec les acteurs du maintien à domicile (SAADS, SSIAD...), médico-sociaux (FH, FDV, SAMSAH...) et les acteurs sanitaires (hospitaliers et libéraux) pour garantir la faisabilité du projet et des interventions sur le territoire.

A noter que les résidents suivis par l'équipe d'appui pourront bénéficier d'activités proposées par le FAM PHV dans ses murs ou à l'extérieur. Ils seront ainsi plus en capacité de découvrir un nouveau lieu de vie adapté et aménagé pour eux. Ces activités seront communes aux résidents déjà hébergés : repas thématiques et festifs, activités sportives (zumba, gym douce, piscine, équitation...), activités manuelles (mosaïques, création artistiques, dessin...), activités artistiques et culturelles (percussions, théâtres, lecture...). Ces activités partagées se feront sur des temps variables, et non seront pas obligatoires. De l'accueil de jour et temporaire seront progressivement proposés.

C) Calendrier de mise en œuvre

Le calendrier prévisionnel de la mise en œuvre avec plannings de personnel, de formation et d'installation dans les locaux sera réalisé avant la prochaine signature du CPOM. Un rétroplanning sera établi après validation du projet selon les étapes suivantes :

ETAPE 1 : Mai 2022 à octobre 2022

J'ai annoncé le projet en conseil d'administration en mai 2022 lors de la présentation des comptes administratifs. Il a également été abordé récemment au Conseil Départemental

(CD) de la Marne, à leur demande pour la préparation des budgets prévisionnels 2023 fin août.

Lors du prochain conseil d'administration (le 20 octobre), je l'aborderai de nouveau pour recueillir leur avis (regard différencié des administrateurs, la plupart eux même âgés et parents de PHV), et leur validation.

Au décours de la troisième réunion du Conseil de la Vie Sociale (CVS) prévue le 14 octobre, une présentation du projet sera réalisée. Il sera soumis à l'avis de ses membres.

Nous envisageons avec le directeur général de solliciter un rendez-vous courant octobre avec le CD pour discuter des tenants et aboutissants du projet et de sa faisabilité.

ETAPE 2 : Novembre à décembre 2022

Je présenterai ensuite le projet à l'ARS et inscrirai le projet dans le cadre d'une fiche action pour le prochain CPOM reporté vers 2024 du fait de la gestion de la crise sanitaire. Cette fiche démontrera notre inscription à la transformation de l'offre par une réponse ciblée aux préoccupations du moment (autonomie).

ETAPE 3 : Janvier - Février 2023

J'informerai et rencontrerai la MDPH dans le cadre d'une simplification du recours à différentes modalités d'intervention. En effet, certains résidents du FDV ou du FH pourraient bénéficier en plus de leur notification d'hébergement dans leur foyer respectif, d'une notification SAMSAH. Il s'agira donc de lever le frein administratif.

Ensuite, je solliciterai une intervention lors de la prochaine réunion du CSE associatif pour consultation et avis, avec en amont l'inscription dans l'ordre du jour. Je présenterai le projet dans ensemble, et l'impact sur le plan des personnels et budgétaire.

ETAPE 4 : Mars 2023 : **L'accompagnement au changement**

Je prévois des réunions de travail pour coconstruire un projet de service, élaborer la procédure d'intervention, des fiches de saisine et de recueil du consentement de la personne aidée ou de son représentant, ainsi que le modèle de courrier réponse de la commission d'admission.

Les rôles et missions de chacun au travers des fiches de postes/missions seront réalisées en commun ;

Je préparerai un plan de formation pour l'équipe dédiée dont la formation à la coordination pour l'IDE, et une autre sur les différents dispositifs existant (SAAD, SAMSAH, PCPE...). Je serai également force de proposition pour que des formations collectives soient proposées au personnel de l'Acpei qui exerce auprès d'adultes. Les thématiques proposées

seraient relatives à la problématique de vieillissement qui concerne les adultes accompagnés, à savoir :

- Le vieillissement normal et pathologique : cette formation sera réalisée par le médecin gériatre du FAM PHC Claude Meyer à raison de 3 heures par groupe de 12 personnes. Les salariés du FAM sont déjà tous formés.
- La coordination de parcours : le CREA Grand Est organise tous les ans cette formation sur 2 journées à Châlons. Nous pourrions les solliciter pour former des groupes de 12 personnes sur site avec un devis préalable.
- Les liens d'attachement : j'associerai la responsable de formation à la recherche d'un organisme de formation pour cette thématique.

La chef de service identifiera sur le planning du personnel, des personnes ressources et mobilisables si besoin d'intervention immédiate.

Je réaliserai des entretiens pour constituer mon équipe d'appui identifiées au sein de l'équipe (pas de recrutement au lancement expérimental du projet), et recueillir leurs attentes et besoins en formation.

J'identifierai un espace de travail (bureau et périmètre d'intervention) et de coordination.

ETAPE 5 : Investissements et achats en juin 2023

J'investirai dans un véhicule (20000 euros), et je doterai l'équipe d'un téléphone portable, en plus de leur mettre à disposition un ordinateur portable dédié à l'activité.

ETAPE 6 : Lancement de l'activité de l'équipe mobile d'appui en septembre 2023.

La méthode de départ intégrera l'essai/erreur (petit pas) : réunions de préparation et de retours d'expérience pour l'amélioration continue du service rendu.

D) Aspect budgétaire et financier

L'Équipe Mobile d'Appui sera localisée et rattachée budgétairement au FAM PHV. Les résultats excédentaires des 3 dernières années, nous ont permis de constituer une trésorerie suffisante pour lancer ce projet dans un premier temps en autofinancement et à moyen constant.

Fonctionnement :

Les dépenses liées à l'activité de l'équipe seront prises en charge dans le cadre d'un redéploiement de moyens, sur la première année d'expérimentation du projet.

- Frais de déplacements ; frais téléphoniques ;
- Dépenses de personnel ;
- Utilisation bureaux et locaux du foyer ;
- Ordinateur et autres fournitures de bureau.

Nous pouvons de manière prévisionnelle, évaluer et délimiter le budget dédié à l'activité de l'équipe mobile d'appui de la façon suivante :

CHARGES	Montant	PRODUITS	Montant
CHARGES DIRECTES		RESSOURCES DIRECTES	
60 – Achats		70 – Vente de produits finis, de marchandises, prestations de services	
Prestations de services		74- Subventions d'exploitation[2]	
Achats matières et fournitures	400	Etat : préciser le(s) ministère(s) sollicité(s)	
Autres fournitures		• ARS	
61 - Services extérieurs		• Préfecture	
Locations		• Cohésion sociale – Jeunesse Sport	
Entretien et réparation	1500	• Agriculture	
Assurance		• Autres (à préciser)	
Documentation		Région(s) :	
62 - Autres services extérieurs		- Conseil régional ...	
Rémunérations intermédiaires et honoraires		Département(s) :	
Frais de gestion		- Conseil général ...	
Publicité, publication		Intercommunalité(s) : EPCI	
Déplacements, missions	750	-	
Frais postaux et téléphone	300	Commune(s) :	
63 - Impôts et taxes		- CCAS...	
Impôts et taxes sur rémunération,		Organismes sociaux (détailler) :	
Autres impôts et taxes		- Régime Local d'Assurance Maladie	
64- Charges de personnel		- CAF, CARSAT, CPAM, Mutualité...	
Rémunération des personnels	53564,14	Fonds européens	
Charges sociales	23450,38	L'agence de services et de paiement (ex-CNASEA -emplois aidés)	
Autres charges de personnel		Autres établissements publics	
Frais de formation		Aides privées	
65- Autres charges de gestion courante		75 - Autres produits de gestion courante	
66- Charges financières		Dont cotisations, dons manuels ou legs	
67- Charges exceptionnelles		76 - Produits financiers	
		77 - Produits exceptionnels	
68- Dotation aux amortissements	4000	78 – Reprises sur amortissements et provisions	
CHARGES INDIRECTES			
Charges fixes de fonctionnement			
Frais financiers		Ressources propres	
Autres			
TOTAL DES CHARGES		TOTAL DES PRODUITS	
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES			
86- Emplois des contributions volontaires en nature		87 - Contributions volontaires en nature	
860 Secours en nature		870 Bénévolat	
861 Mise à disposition gratuite de biens et prestations		871 Prestations en nature	
862 Prestations			
864 Personnel bénévole		875 Dons en nature	
TOTAL (total des charges + compte 86)	83964,52	TOTAL (total des produits + compte 87)	
CHARGES	Montant	PRODUITS	Montant

Investissement

Au regard du bilan financier du FAM PHV des 3 dernières années, le fond de roulement net global est de bon volume et en constante augmentation (Cf. Annexe 12), et une trésorerie constituée également positive de très bon volume. Nous avons affecté une partie des résultats excédentaires à la réserve d'investissement en perspective de ce projet de développement du foyer Meyer (50000 euros), parmi d'autres réserves dont une réserve de couverture du besoin en fond de roulement, et une autre en attente d'affectation de résultat. Il m'est donc possible d'investir dans un véhicule et d'autres immobilisations grâce à notre capacité d'autofinancement (CAF), à moindre risque budgétaire et financier pour la structure. Le montant de notre CAF est de 198600 euros. La situation financière de l'établissement est saine.

Frais de participation des usagers

Aucune participation ne sera demandée à la suite de l'intervention de l'équipe d'appui de maintien à domicile.

Le recours à la PCH ou APA (en plus de l'ASH selon le cas) sera fait avec l'appui de l'assistante sociale.

3.4 Le plan de communication et d'évaluation du projet

L'activité du foyer Meyer bénéficiera au travers de ce projet d'un nouvel élan dynamique. Il s'agira pour moi de l'impulser par une communication large et importante.

La communication sera le levier essentiel à mobiliser pour lever les freins éventuels suivants :

- Non adhésion de l'association : pouvoir de conviction avec argumentation sur les besoins du territoire, et évolution obligatoire de l'offre avec suivi des autorités ;
- Non adhésion des équipes partenaires dans l'intérêt des personnes accompagnées ;
- Non adhésion des personnes accompagnées : patience avec pratiques de l'aller vers ;
- Non adhésion du CD et de l'ARS au vu de l'existence de communautés 360 et des dispositifs de droit commun : sollicitation intervention de l'association et du DG.

De multiples méthodes, outils et supports seront déployés :

- Des rencontres physiques avec les partenaires, familles, autres associations... ;
- Des partages d'informations via les réseaux sociaux (linkedin, facebook) ;
- La page internet de l'Acpei sera renseignée ;
- Des flyers seront diffusés...

Cette communication s'établira en interne et en externe.

3.4.1 La communication interne et externe

La communication interne intégrera l'information régulière au DG et à l'association via le conseil d'administration pour évoquer les enjeux de ce projet en matière d'anticipation de la perte d'autonomie des adultes accueillis, dans un contexte de vieillissement des personnes accompagnées et de leurs parents.

Elle s'établira également mensuellement en Comité Technique de Direction (CTD) qui réunit le directeur général et tous les directeurs d'établissements, car ce projet concerne tous les établissements accueillants des adultes au sein de l'association. Il me faut les sensibiliser à la nécessité de participer eux-mêmes.

Ensuite, comme évoqué plus haut, j'associerai les instances représentatives du personnel (IRP) à ce projet car il touche aux conditions de travail et donc au contrat de travail des salariés de l'équipe. J'ai donc prévu avec le DG qui est président du CSE associatif, d'intervenir à ce sujet, en février 2023 (réélection des membres).

Les professionnels du FAM PHV seront informés de ce projet dès le mois de décembre 2022 en réunion institutionnelle. Ceux des autres établissements le seront après validation du projet du CA et du CD, via mail, courriers, flyer et présentation power point en assemblée générale annuelle, en juin 2023.

La communication externe sera essentielle.

L'ensemble des familles, représentants légaux et proches seront informés par courriers et flyers ou sur rendez-vous dès l'obtention de l'accord du CD avant avril 2023.

L'information aux associations et partenaires locaux via des rencontres que j'organiserai, et par courriers, lors du premier semestre 2023.

J'informerai également la MDPH via des rencontres et courriers.

Assurément, je rencontrerai avec le DG les autorités tarifaires (ARS, CD).

Et enfin, je ferai intervenir les médias dès les premiers de mise en œuvre du projet (presse locale et reportage) courant septembre 2023.

Le projet pourra ainsi se développer avec le concours de toutes les parties prenantes, en évoquant la possibilité de l'étendre en l'interfaçant à d'autres organismes gestionnaires, et en le proposant à d'autres structures. Le territoire d'intervention sera amené à évoluer si besoin avec des financements supplémentaires à négocier avec les autorités.

Il s'agira de démontrer le besoin et les bénéfices aux personnes et aux familles (maintien des liens et figures d'attachement notamment), en dehors de l'aspect économique.

Cette communication sur la durée, intégrera des données d'évaluation du dispositif.

3.4.2 Evaluation du projet à court, moyen et long terme

Dès les premiers suivis en place, j'assurerai une supervision d'indicateurs.

A court terme : dans les 6 premiers mois

Le nombre de dossiers acceptés et refusés me permettra d'ajuster ma communication sur le public cible, et les directions à rencontrer.

Le nombre de sollicitations de l'équipe d'appui doit me permettre de vérifier que le projet est viable et que la communication de départ a permis son déploiement.

La mesure de satisfaction de la réponse apportée aux résidents au travers d'entretiens ou de questionnaires, sera réalisée par la chef de service de l'équipe d'appui.

La satisfaction des professionnels des établissements partenaires sera mesurée par les chefs de service des dits établissements.

A moyen terme : 7 à 12 mois

La réduction du nombre de demandes d'admission à l'année, et la réduction de la liste d'attente seront des indicateurs forts.

Le nombre de PAMES et de fiches d'accompagnement établis par les équipes partenaires avec le concours de l'équipe d'appui, me permettront de mesurer l'appropriation des outils et l'évolution des pratiques des professionnels.

Le nombre de dispositifs de maintien à domicile déployés mettra en avant l'effectivité des partenariats en place. Je pourrai ainsi évaluer l'efficacité et la coordination des actions menées. La mesure de satisfaction de la réponse apportée aux résidents au travers d'entretiens ou de questionnaires, sera réalisée par la chef de service de l'équipe d'appui.

La satisfaction des professionnels des établissements partenaires sera mesurée par les chefs de service des dits établissements.

Le nombre de formations proposées et programmées en lien avec la problématique de vieillissement des personnes accompagnées (vieillesse pathologique, les dispositifs de maintien à domicile, la coordination de parcours, les liens d'attachement...), marquera l'adhésion au projet et a volonté d'améliorer les compétences des acteurs.

A plus long terme : après 12 mois d'expérimentation

Le nombre de personnes accompagnées (de 5 à 10) me permettra d'ajuster le projet. Si besoin de revoir les ratios d'encadrement et le budget à allouer.

Il me permettra d'évaluer sa pertinence et son utilité.

J'aurai également à mesurer l'impact sur l'activité du FAM PHV à savoir les conséquences sur le taux d'occupation, l'activité de jour et temporaire. Une chute d'occupation peut résulter de la montée en charge de l'activité de l'équipe d'appui.

Il m'appartiendra d'envisager à plus long terme des transformations de place d'internat en places d'accueil de jour ou temporaire pour développer l'offre de répit par exemple. Cette perspective pourrait s'envisager dans le cadre d'une fiche action dans les prochaines négociations CPOM en 2024. Cela induira une demande d'autorisation contrairement à la mise en œuvre de l'activité de l'équipe d'appui, qui ne nécessite pas de numéro FINESS.

J'évaluerai ainsi le changement de pratiques professionnelles qui s'opèrera, et l'amélioration de la réponse à apporter à l'accompagnement des PHV. Cela me permettra de mettre à jour notre plan d'amélioration de la qualité avec notamment l'inscription de cette étape de pré-admission à notre procédure d'accueil et d'admission laquelle se situe l'intervention de l'équipe d'appui.

Aussi, au regard des difficultés évoquées en première partie, je mettrai en place :

- Une enquête de satisfaction à destination des familles et des personnes accompagnées ;
- Une enquête de satisfaction à destination des équipes partenaires afin de m'assurer que les prestations fournies, réduisent les difficultés des équipes dans leurs interventions du quotidien auprès des PHV ; et afin d'évaluer la baisse du niveau de stress ;
- Des entretiens avec les salariés du foyer Meyer seront également réalisés pour recueillir leurs observations et remarques éventuelles.

Je demanderai également à intervenir lors d'une réunion de CVS des établissements dans lesquelles l'équipe d'appui interviendra, afin d'identifier le niveau de contentement ou les attentes supplémentaires des parties prenantes, et répondre à leurs interrogations.

Enfin, je demanderai une évaluation de la qualité de vie des personnes accompagnées qui portera essentiellement sur :

- La qualité du sommeil ;
- La qualité des relations avec l'environnement proche et l'environnement de transition ;
- La diminution des troubles du comportement ;
- La recherche (tracée) du consentement régulier de la personne aux actions mises en place (d'aide à la personne, d'aide technique, d'accueil de jour et temporaire au FAM PHV...).
- La compréhension des actions en place dans son parcours de vie, et ses attentes.

De manière synthétique, voici les points essentiels de l'évaluation sur le schéma ci-dessous.

**COURT
TERME**



Réduction du nombre de demande d'admission à l'année et donc de ruptures de parcours

Le projet permettra de répondre aux besoins de PHV en perte d'autonomie déjà accueillies en ESMS ou en attente de l'être

Amélioration de la qualité de l'accompagnement pour les PHV et du service rendu pour leurs aidants.

**COURT
TERME**



Limitation de l'épuisement des aidants familiaux et des équipes professionnelles

Amélioration de la qualité d'accompagnement des adultes en ESMS

Réduction des ruptures de parcours des PHV

Organisation et pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services

Développement des réseaux professionnels

**MOYEN
TERME**



Montée en compétence des équipes des ESMS et transversalité

Evolution des pratiques professionnelles en favorisant l'individualisation des parcours

Efficiences pour les dépenses de santé

**MOYEN
TERME**



Réduction des hospitalisations pour les adultes.

**Bénéfices identifiés / coûts évités / économies potentielles ...
etc.**

**MOYEN
TERME**



Réduction des orientations faites en urgence et non consenties.

L'accueil de jour pourrait préparer graduellement les PHV à un accueil sur l'internat, afin de répondre à leurs besoins évolutifs et à leur consentement.

Tous ces éléments me permettront d'établir un rapport d'activité qui sera mis à disposition des parties prenantes (personnes accompagnée, familles, professionnels, IRP, association, autorités de contrôles).

Au travers de cette équipe, je souhaite promouvoir la diversité de l'offre car elle répond aux besoins des personnes singulières que nous accompagnons. Elles doivent pouvoir bénéficier de prestations au regard de leurs besoins spécifiques, et intégrer le plus tard possible un nouveau lieu de vie quand elles l'auront finalement choisies. Par cette création d'équipe, je veux démontrer le bienfondé et la place des initiatives locales et associatives, comme acteurs déterminants de la transformation de l'offre médico-sociale.

Enfin, il est essentiel de connaître et comprendre les réalités de terrain pour expliquer les difficultés du secteur à intégrer le concept d'inclusion. AU FAM PHV cette notion est plus relative qu'ailleurs au regard du public lourdement handicapé. L'établissement est implanté dans la ville. Il bénéficie de prestations spécialisées, et d'activités individuelles et collectives ordinaires et socialisantes. Nous sommes bien loin d'un enfermement et de privations de quelques sortes que ce soit. Les réalités sont à rappeler.

Conclusion

L'évolution de l'offre médico-sociale doit permettre en premier lieu de répondre à l'aspiration des personnes d'être des citoyens comme les autres, de bénéficier d'un accompagnement sans rupture, adapté à leurs besoins et à leurs attentes. Il s'agit de penser autrement nos pratiques d'accompagnement des personnes âgées et handicapées, en adaptant leur environnement de vie pour garantir notamment le maintien des liens d'attachement.

Mais basculer d'une logique institutionnelle à une unique réponse « hors les murs » n'est pas souhaitable pour tous au regard de la survenue inéluctable d'une dépendance au fil du temps, induite par le vieillissement pathologique que subissent les personnes déficientes intellectuelles.

Nous devons continuer à maintenir des réponses institutionnelles pour les personnes les plus vulnérables dont les besoins de santé augmentent parallèlement à la diminution des habiletés adaptatives et des capacités de décisions. Mais ces réponses doivent intervenir le plus tard possible dans leur intérêt. Sans opposer l'institution et le domicile, cette transformation progressive doit permettre de sécuriser leurs parcours quel que soit le lieu de vie choisi. L'ouverture sur la personne et son environnement doit garantir, à chaque personne, un accompagnement souple et évolutif. La solution miracle n'existe pas mais différentes possibilités de réponses sont à privilégier, plus adaptées, et à moindre risque de traumatisme pour la personne.

Enfin, mon rôle de directrice dans l'accompagnement aux changements des pratiques professionnelles, et d'acteur de la transformation de l'offre est nécessaire au regard des enjeux d'une société qui mut en permanence. Michel Maffesoli⁴², sociologue et philosophe évoque un changement d'époque, tel un basculement irréversible vers un modèle sociétal postmodernité. Les aspirations et valeurs des jeunes générations (souhaitant davantage investir le présent que de se projeter dans le futur) se distinguent de leurs aînés. Ainsi, les valeurs d'individualisme, de rationalisme et de progressisme qui ont constitué les grandes institutions et valeurs éducatives, sanitaires, sociales, laissent la place à ce qu'il nomme « le trépied de la post-modernité » : « ce ne sera plus le rationnel mais l'émotionnel et ce ne sera plus le progressisme pour demain, mais la notion du présent ».

⁴² M. Maffesoli, article « Le management par la peur pousse à l'individualisme », trimestriel octobre-novembre-décembre 2021, La presse littéraire, N°15, p.5 à 6.

Bibliographie

Ouvrages ou monographies

- INSERM/CNSA, 2016, Expertise collective, « Déficiences intellectuelles – Synthèse et recommandations », Les éditions Inserm, 2016 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris, disponible sur Internet : publications.edpsciences.org/fr/
- N. Bohic et F. Le Morvan, Mai 2021, « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap – Des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux », Igas, disponible sur Internet : <https://igas.gouv.fr/IMG/pdf/2021-010r-rapport.pdf>
- Rapport EHESP/CNSA, Mars 2022, « Inclure et sécuriser dans les habitats alternatifs », disponible sur Internet : https://www.cnsa.fr/documentation/bloch_rapegno_rosenfelder_-_ehesp-cnsa_-_2022.pdf
- Rapport D. LIBAULT, Mars 2019, « Concertation - Grand âge et autonomie », disponible sur Internet : https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf
- Rapport D. LIBAULT, Mars 2022, « Vers un service public territorial de l'autonomie », disponible sur Internet : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_libault_spta_vdef.pdf
- Guide RéGéCAP, « Consentement de la personne en situation de handicap », Mai 2022, 82p.

Articles de périodiques

- AZEMA B., MARTINEZ N., 2005, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de de santé ; Qualité de vie », Cairn. Info, p.298.
- Tribune-Handicap « le virage inclusif est une imposture », publiée le 06/04/2022
- Revue ASH, 18 octobre 2019, « Plateformes de services, enjeux, stratégie, repères juridiques », cahier 2, N°3130.
- Gérard Zribi, « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », Presses de l'EHESP, 2017, p.7.
- B. R.Mishara, R.G. Riegel, « Le Vieillissement », presses universitaires de France, Paris, 1984.
- Edito revue RHIZOME, juin 2018, consacrée à « l'Aller vers...d'autres pratiques ? », p. 2.

- F. Chobeaux, « la santé en action », décembre 2021, numéro 458, p.4 à 11.
- M. Maffesoli, article « Le management par la peur pousse à l'individualisme », trimestriel octobre-novembre-décembre 2021, La presse littéraire, N°15, p.5 à 6.

Communication à une conférence

Communication de la Commission au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Economique et Social Européen et au Comité des Régions, du 03 mars 2021, « Union de l'égalité : Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021- 2030 », 34 p.

Site Internet

- CNSA
- DREES
- FINESS
- INSEE
- INSERM
- UNAPEI

Loi, décret, circulaire

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- Loi n°2002 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;
- Loi n°2015 -1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ;
- Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé ;
- Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- 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

- Circulaire de la DGCS du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous »
- Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311.4 du code de l'action sociale et des familles ;
- PRS 2018/2028, Agence Régionale de Santé Grand Est

Webinaire

- Créai Grand Est, 3 février 2022, « De la transformation de l'offre à l'évolution des pratiques », 3 février 2022, consultable sur internet :
<https://www.creai-grand-est.fr/animation/rencontre/de-la-transformation-de-loffre-a-levolution-des-pratiques>
- EHESP, 24 mai, « Les promesses de l'habitat inclusif : une vie plus insérée et partagée ? », consultable sur Internet :
<https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/webinaires-recherche-innovation>
- EHESP, 14 juin « Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) : mission impossible ? » consultable sur internet :
<https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/webinaires-recherche-innovation>
- EHESP, 23 juin « L'habitat inclusif, les professionnels et la ville : un double impératif de coordination ? »
<https://www.cnsa.fr/recherche-et-innovation/webinaires-recherche-innovation>

Liste des annexes

Annexe 1 : Projection de population par grand groupe d'âges - INSEE

Annexe 2 : Approche du nombre de personnes en situation de handicap – enquête handicap et santé de la DREES

Annexe 3 : Quelques chiffres sur les personnes concernées par l'aide à l'autonomie

Annexe 4 : les différents établissements de l'Acpei

Annexe 5 : Les missions et l'objet social de l'Acpei

Annexe 6 : Procédure d'admission du FAM PHV Claude Meyer

Annexe 7 : Tableau des effectifs du FAM PHV Claude Meyer

Annexe 8 : Exemple de fiche d'accompagnement du quotidien au FAM PHV

Annexe 9 : Les objectifs et indicateurs du plan d'action ministériel « ambition transformation 2019-2022 »

Annexe 10 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5

Annexe 11 : le vieillissement sensoriel (source Dr Eric Kariger, médecin gériatre)

Annexe 12 : bilan financier 2019-2021 Foyer Meyer

Annexe 1 : Projection de population par grand groupe d'âges- INSEE

Figure 4 – Projection de population par grand groupe d'âges

en %

	Population au 1 ^{er} janvier en millions	Moins de 20 ans	20 ans à 59 ans	60 ans à 64 ans	65 ans à 74 ans	75 ans ou plus
2025	69,1	23,7	48,3	6,2	11,0	10,8
2030	70,3	23,0	47,4	6,2	11,2	12,2
2035	71,4	22,4	46,5	6,2	11,4	13,5
2040	72,5	22,2	46,1	5,6	11,5	14,6
2050	74,0	22,3	44,9	5,7	10,8	16,3
2060	75,2	21,7	44,9	5,5	10,7	17,2
2070	76,4	21,3	44,2	5,8	10,8	17,9

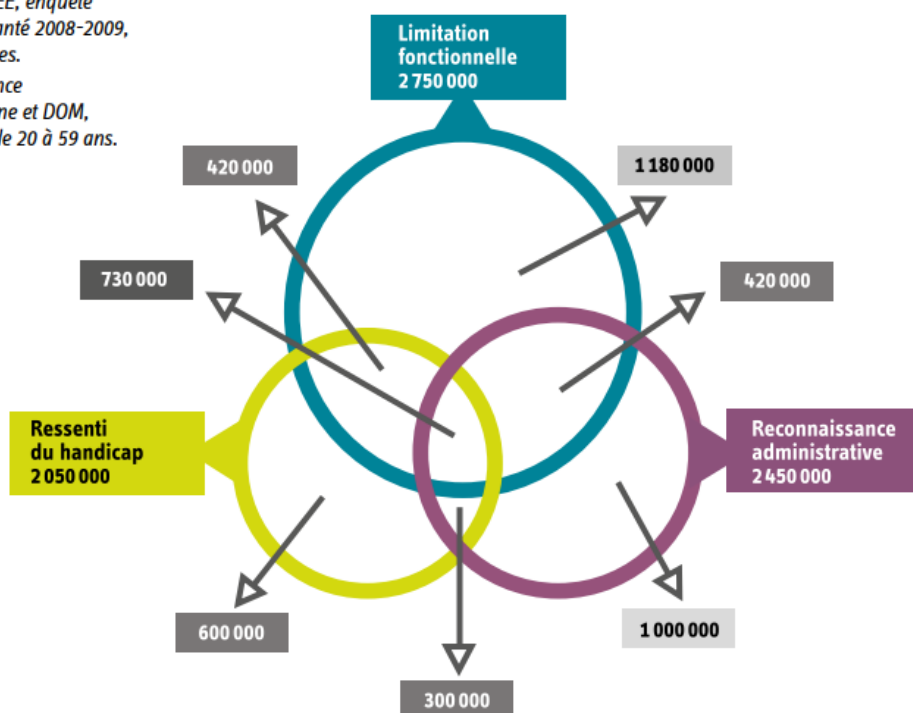
Source : Insee, scénario central des projections de population 2013-2070.

Annexe 2 : Approche du nombre de personnes en situation de handicap – enquête handicap et santé de la DREES

Constitue un handicap, 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. Loi du 11 février 2005, art. 14.

Approche du nombre de personnes en situation de handicap

Source : INSEE, enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages.
Champ : France métropolitaine et DOM, population de 20 à 59 ans.



2 750 000 personnes souffrent d'au moins une limitation fonctionnelle, dont **420 000** qui ont aussi une reconnaissance administrative, **420 000** qui déclarent également un handicap ressenti, et **730 000** qui cumulent les trois formes de handicap¹.

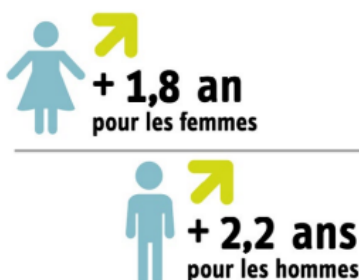
5,2 millions

C'est le nombre de personnes ayant au moins un droit ouvert à la MDPH au 31 décembre 2020, en France.

Source : Echanges annuels, CNSA 2021 (échantillon : 92 MDPH).

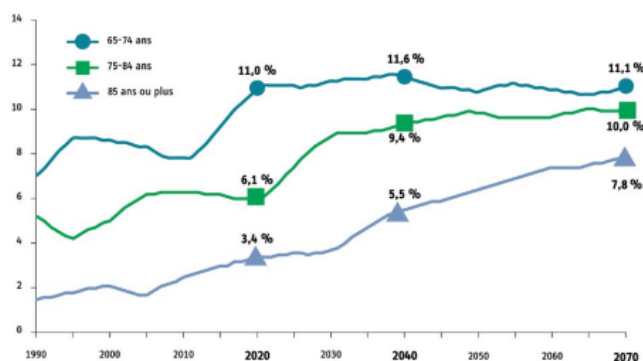
Quelques chiffres sur la population concernée par l'aide à l'autonomie

Gain d'espérance de vie à 65 ans, entre 1999 et 2021



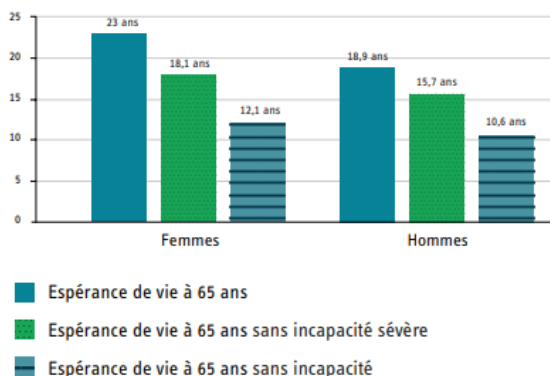
Source : INSEE, estimations de populations et statistiques de l'état civil, 2000 et 2021 (provisoire).

Vieillessement de la population française



Source : Projection de population à l'horizon 2070, INSEE 2016.

Espérance de vie à 65 ans en 2020



Source : INSEE, Statistiques d'Etat civil et données issues de l'enquête SRCV (calcul DREES).

En 2020, l'espérance de vie à 65 ans, **sans limitation sévère** dans ses activités quotidiennes, s'élève à **15,7 ans** pour les hommes et **18,1 ans** pour les femmes.

Source : INSEE, Statistiques d'état civil et données issues de l'enquête SRCV (calcul DREES)

79,3 ans
et 85,4 ans

C'est l'espérance de vie à la naissance pour les hommes et pour les femmes.

Source : INSEE, estimations de population et statistiques de l'état civil, 2021 (provisoire).

1,3 million

C'est le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus, bénéficiaires de l'APA au 31 décembre 2020, soit 7,4 % de la population de 60 ans et plus estimée à 17,8 millions.
Sources : DREES, enquête Aide sociale des départements ; INSEE, estimations de population.

3,9 millions

C'est le nombre estimé de personnes adultes qui apportent une aide régulière à un proche âgé à domicile.
Source : DREES, enquête Care aidants, 2015.

Annexe 4 : les différents établissements de l'Acpei

 <p>Association Châlonnaise de Parents et Amis de Personnes déficientes Intellectuelles</p>	<p>Siège social 2-4 Rue Roger Bouffet 51000 Châlons en Champagne</p>	
<p>Institut Médico-Educatif – Le Tremplin</p>	<p>Internat IME Le Tremplin</p>	<p>Service d'Education Spéciale et Soins à Domicile, SESSAD le Tremplin</p>
<p>Capacité d'accueil : 95 places dont 15 à la section d'enfants et adolescents autistes UEMA : 7 places</p>	<p>Capacité d'accueil : 30 places</p>	<p>Capacité d'accompagnement : - 20 places (DI) - 4 places (TSA)</p>
<p>Etablissement et Service d'Aide par le Travail – ESAT de l'Isle au Bois</p>	<p>Service d'Accompagnement à la vie Sociale - SAVS</p>	<p>Foyer d'Hébergement – FH Jean Mermoz</p>
<p>Capacité d'Accueil : 144 places</p>	<p>Capacité d'accompagnement : 27 places</p>	<p>Capacité d'accueil : 56 places</p>
	<p>Service d'Accompagnement à la Vie Sociale – SAVS renforcé Capacité d'accompagnement : 8 places</p>	<p>Dispositif « temps aménagé » de l'ESAT : Capacité d'accueil : 14 places</p>
<p>Foyer de Vie – FDV / FAM – Pierre Devernay</p>	<p>Foyer d'Accueil Médicalisé pour Adultes Autistes – FAM / MAS – Jean Pierre Burnay</p>	<p>Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes – FAM PHV – Claude Meyer</p>
<p>Capacité d'accueil : 45 places dont 9 en FAM Accueil de jour : 8 places</p>	<p>Capacité d'accueil : 24 places dont 6 en MAS EM3A-51</p>	<p>Capacité d'accueil : 40 places dont 1 en accueil temporaire et 1 en accueil de jour</p>

Annexe 5 : Les missions et l'objet social de l'ACPEI

- *« Accueillir, écouter, informer, conseiller et aider les personnes déficientes intellectuelles et/ou autistes et leurs familles, y compris celles qui sont sans solution.*
 - *Apporter aux personnes déficientes intellectuelles et/ou autistes et à leurs familles l'appui moral et l'information dont elles ont besoin. Développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité et les amener à participer activement à la vie associative.*
 - *Mettre en œuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique ou intellectuel des personnes déficientes intellectuelles et/ou autistes. De veiller et de s'assurer de leur bien-être. De créer, promouvoir et gérer si nécessaire, tous établissements et services indispensables pour favoriser leur plein épanouissement, par l'éducation, la formation, l'exercice d'une activité professionnelle pouvant générer une activité commerciale, l'hébergement, l'insertion sociale et professionnelle, l'organisation de leurs loisirs. De les accompagner jusqu'à leur fin de vie.*
 - *Défendre les intérêts moraux, matériels et financiers des personnes déficientes intellectuelles et/ou autistes et de leurs familles auprès des élus, des pouvoirs publics, des autorités de tarification ou des tribunaux.*
 - *Communiquer régulièrement auprès des élus, des autorités et des médias, organiser toute manifestation.*
 - *Établir sur le plan local des partenariats avec les organismes, associations et établissements d'enseignement, qui œuvrent en faveur des personnes handicapées, quelle que soit la nature du handicap.*
 - *Veiller au sein des établissements à : organiser dans le cadre de la conception et de la réalisation du projet individuel qui la concerne, la participation de la personne en situation de handicap mental et de son représentant légal, et en collaboration avec la famille ; pratiquer régulièrement et aussi fréquemment que nécessaire et au minimum une fois par an, l'évaluation des compétences et des besoins de chaque personne accueillie, et vérifier l'adéquation des solutions apportées en réponse aux attentes de chacun ; doter chaque établissement d'une commission de suivi.*
 - *Garantir l'indépendance et la neutralité sur les plans politique, confessionnel et orientation sexuelle.*
 - *Veiller à une gestion attentive des fonds publics attribués à chaque établissement.*
- »

« L'objet social de l'association ne varie pas. Notre détermination reste entière pour faire avancer nos projets selon nos valeurs et notre approche familiale.

Ainsi :

- Nous continuons de croire en l'équité : chaque personne déficiente intellectuelle ou autiste doit disposer des soutiens et appuis nécessaires à son épanouissement et **nous revendiquons pour elles un droit à un parcours sans chaos ni rupture.**
- Nous continuons de soutenir localement toutes les démarches et initiatives visant à l'insertion et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cela est vrai, quels que soient l'âge des personnes, la nature et l'intensité de leur handicap. **Nous continuons aussi parallèlement à être persuadés du bien fondé de réponses institutionnelles avec hébergement** à côté d'autres que l'on pourrait qualifier d'ambulatoires.
- Nous continuons de réclamer l'accessibilité universelle pour toutes les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent affirmer leur citoyenneté.
- En complémentarité des réponses institutionnelles actuelles et à venir, continuer à favoriser et valoriser toutes les démarches inclusives et partenariales dans le domaine scolaire, professionnel, social, culturel et sportif, de la prévention santé et de la citoyenneté ; »⁴³

⁴³ Extrait du rapport d'orientation associative 2015 validé en CA du 2 juin 2015.

Annexe 6 : Procédure d'admission du FAM PHV Claude Meyer

Objet et but de la procédure

Cette procédure a pour but de définir les modalités de mise en œuvre du processus d'admission au Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes Claude Meyer.

Champ d'application

Ce document s'applique à l'ensemble du personnel du FAM PHV Claude Meyer.

Abréviations / définitions

Cette procédure décrit toutes les étapes de l'accueil d'un nouveau résident.

L'accueil s'entend "de la réception du courrier de demande d'admission jusqu'à l'accueil définitif du résident dans la structure".

L'intégration serait le processus par lequel le résident est associé à la vie sociale et développe des habitudes lui permettant de vivre paisiblement avec l'environnement de la structure.

Modalités de diffusion

Ce document sera porté à la connaissance des équipes par mail, par affichage (bureau éducateurs et infirmiers) et intégration dans le classeur procédures, et un exemplaire sur le serveur G\comptabilité\procédures.

Responsabilités

L'ensemble du personnel est concerné, de la secrétaire administrative qui reçoit le courrier à l'ensemble du personnel éducatif et soignant qui veille au bon déroulement des étapes du processus.

L'encadrement veillera particulièrement à être à l'écoute des usagers (résidents et famille/tuteur) et garantira une parfaite coordination des étapes entre la structure d'aval et le foyer.

Le directeur organise et met en œuvre le processus d'admission, adresse un courrier pour faire connaître aux différentes parties la décision de la commission d'admission, rédige et signe le contrat de séjour, et en informe les autorités de contrôle.

Document de référence /annexe

Article L.311-4 du CASF et Décret n° 2004-1274 du 26 novembre relatifs au contrat de séjour ;

Dossier administratif et médical ; Projet d'établissement ; Livret d'accueil ; Contrat de séjour.

Description de la démarche à suivre :

Demande d'admission :

A la réception du courrier par la secrétaire, la direction est informée de l'arrivée d'une demande.

Dès lors, la secrétaire envoie un dossier administratif et médical ainsi, qu'une liste de documents à fournir et le flyer de l'établissement.

A la réception du dossier de candidature :

Si le dossier est complet et conforme aux attentes, la personne sera inscrite sur liste jusqu'à la prochaine commission d'admission.

Passage en commission d'admission :

La commission est composée au minimum :

- d'un représentant de la direction (directrice ou chef de service),
- du médecin coordonnateur,
- de la psychologue
- d'une infirmière diplômée d'état
- d'une éducatrice spécialisée
- de la secrétaire.

Le dossier est étudié par la commission d'admission qui valide ou non l'admission et/ou la mise sur liste d'attente en fonction du besoin d'informations ou de documents complémentaires, ou de places disponibles.

La direction (directrice ou chef de service) reprend contact par téléphone avec la famille et/ou le tuteur pour informer de la décision de la commission et la mise sur liste d'attente le cas échéant. La secrétaire notifie par courrier et transmet la liste des documents complémentaires nécessaires. L'établissement adressera un courrier à la structure d'aval pour les informer également de la décision de la commission.

La commission attribue un étage au futur résident.

Une visite sera programmée avec partage d'un repas sur le foyer. Elle permettra de faciliter l'admission en abordant les habitudes de la personne, son projet individualisé et des éléments de santé. Elle consistera à présenter la structure et à décrire une journée type, expliquer les différentes activités proposées, expliquer les modalités pratiques (entretien du linge, repas...), rappeler les valeurs de l'ACPEI et l'importance de fédérer les familles autour des objectifs associatifs communs.

Lors de cette première prise de contact, les documents suivants seront remis : livret d'accueil, projet associatif, projet d'établissement, règlement de fonctionnement.

Prérequis à l'admission :

- l'obtention d'une orientation de la MDPH conforme à l'agrément de l'établissement,
- un accompagnement en adéquation avec les moyens de la structure (des soins infirmiers à prodiguer entre 20h et 8h peuvent constituer une entrave à l'admission, sauf si un partenariat avec l'HAD est mis en place en amont de l'accueil),
- avoir l'âge requis ou fait une demande de dérogation au conseil départemental,
- être atteint d'une déficience intellectuelle innée,
- ne pas avoir de troubles du comportement incompatibles avec la vie en collectivité (comportements hétéro-agressifs avec passage à l'acte),
- ne pas provenir d'un établissement identique (ex : une demande de FAM ne sera pas prioritaire si le résident dispose déjà d'une place en FAM).

L'établissement accompagne les résidents jusqu'au bout de la vie au moyen d'un conventionnement avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) sans pour autant se donner pour mission d'admettre des résidents en état crépusculaire et dont le projet personnalisé ne permettrait pas la mise en place d'actions éducatives et d'activités sportives ou de loisirs au moment de son admission.

Procédure d'intégration :

L'intégration se passe en 3 temps :

- la visite des locaux après prise d'un déjeuner, sur une après midi
- le stage (minimum un mois) suivi d'un bilan
- la période d'essai (1 à 3mois)

Une fois l'admission effective, la secrétaire constitue le dossier d'admission, la demande d'aide sociale, d'aide au logement et établit le contrat de séjour.

Durant les 3 phases, l'ensemble du personnel veillera à se présenter au résident par son prénom et sera particulièrement attentif à son intégration aux groupes d'activités et au temps de repas. Il sera présenté aux autres résidents. Deux référents seront nommés. Ils rendront compte à l'équipe en réunion d'étage de l'accompagnement effectué.

A l'issue des 3 mois, validation ou non de la période d'essai. Les familles/tuteurs seront sollicités pour personnaliser la chambre avec un mobilier anti-feu et de la décoration familiale.

Un projet d'accompagnement Médico-Educatif et social (PAMES) sera ébauché dans les 3 à 6 mois qui suivent l'admission définitive.

La famille pourra régulièrement solliciter l'établissement pour faire un point de situation.

Une réunion de synthèse avec mise à jour du projet individualisé (PAMES) aura lieu au moins tous les ans.

La transmission inter-équipes :

Lors du transfert du résident, il sera demandé à l'établissement d'origine d'être présent au premier repas et d'effectuer :

- des transmissions orales : habitudes de communication, signes précurseurs ou annonciateurs de douleurs, d'angoisse, de peur, l'histoire de vie sera "racontée", etc...
- des transmissions écrites : synthèse éducative, projet individualisé, cahier de communication, pictogrammes, objets transitionnels, habitudes, photos, etc...

Dans la mesure du possible, un lien sera conservé entre l'établissement d'origine et l'établissement d'accueil, le lien avec la famille ou toute personne ressource sera conservé dès lors qu'il est dans l'intérêt du résident.

Sortie définitive du résident :

- elle sera prononcée après en avoir informée la MDPH pour validation.

Annexe 7 : tableau des effectifs du FAM PHV Claude Meyer

Tableau des effectifs		
Direction	Directeur	1 ETP
	Chef de service socio-éducatif	1 ETP
Service administratif	Assistante de direction	1 ETP
Service intérieur et logistique	Maîtresses de maison	4 ETP
	Agent d'entretien	1 ETP
	Surveillants de nuit	3 ETP
Equipe médicale et paramédicale	Médecin coordonnateur	0,13 ETP
	Médecin psychiatre	0,2 ETP
	Infirmières Diplômées d'Etat	3 ETP
	Aides-soignantes	15 ETP dont 3 de nuit
	Psychologue	0,5 ETP
Equipe éducative	Educateurs spécialisés	4 ETP
	Moniteurs éducateurs	2 ETP
	Accompagnants éducatif et social	10 ETP

Annexe 8 : Exemple de fiche d'accompagnement du quotidien au FAM PHV

Fiche Accompagnement quotidien Damien

Mise à jour en le 27/07/2022


Afin d'éviter de chuter, deux professionnels m'accompagnent dans mes déplacements.



Médical/Traitement/Appareillage :

Malgré un traitement, j'ai des crises d'épilepsie. Ces crises pharmaco résistantes sont connues de mon neurologue, le Docteur D. L'équipe a remarqué que, de manière générale, je m'urine dessus et/ou je pousse un cri très aigu lorsque je fais une crise d'épilepsie. Ainsi, il est important de contrôler mon énurésie lorsque je suis à la sieste ou la nuit pour tracer d'éventuelles crises d'épilepsie.

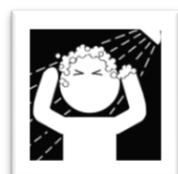
Je suis très gêné par ma main droite qui se mobilise de moins en moins. Elle reste fermée, elle est douloureuse à la mobilisation. Une orthèse en plastique a été faite sur mesure afin de redresser mes doigts et d'éviter que je ne me blesse l'intérieur de la main.

 Déplacements : L'équipe me sollicite pour marcher selon mon état de santé. Je marche à pieds nus (je marche mieux qu'avec des chaussures ou chaussons). Un encadrant se tient devant moi en me tenant les mains, et un second reste derrière moi pour plus de sécurité.



Lever/Rituel :

Je ne me lève pas seul, je sonne ou une personne vient me lever vers 7h30/8h00. Je me rends aux toilettes, accompagné **par deux professionnels** qui m'emmènent ensuite à la douche directement. Avant la douche, il est préférable de me raser et me laver les dents afin de respecter le même schéma quotidien. Cela me rassure et j'ai tendance à être plus coopérant.



Toilette/Habillage :

Je n'aime pas ce moment et je peux être dans le refus : "non". Il ne faut pas hésiter à allumer mon poste radio et à me mettre "cloclo". Je vais aux toilettes, accompagné. A ce moment, l'accompagnateur me déshabille pour aller à la douche. On me rase tous les matins pendant que je suis encore sur les W.C puis on me lave les dents. Une personne m'accompagne pour la douche, pour le séchage et l'habillage, **cependant pour tous les transferts j'ai besoin de deux personnes pour être en sécurité.**



GESTION DE MON LINGE :

Le linge est mis au sale chaque jour par les professionnels qui m'accompagnent.



Repas/Petit-déjeuner :

Au petit-déjeuner, je prends en règle générale un chocolat au lait, du pain de mie/beurre/confiture et un verre de jus d'orange dans un gobelet en plastique assez large de préférence avec une paille. L'encadrant me prépare mes tartines. Je mange seul **mais il faut rester vigilant car j'ai tendance à avaler sans mâcher.**

Mes repas sont moulinés, ils viennent de la cuisine inter-hospitalière. Il faut préparer mon assiette dans la cuisine afin de soigner la présentation de celle-ci. Selon mon état de forme, il faut soit me donner à manger soit me solliciter pour que je mange un peu seul. Je bois avec un verre à découpe nasale et une paille.



Siestes/Coucher/Nuit :

On m'accompagne aux WC avant d'aller au lit, que ce soit à la sieste ou au coucher. Je peux refuser le brossage de dents (je n'apprécie pas). Il faut néanmoins insister. Je fais une sieste au lit avec mes peluches. J'ai un besoin de repos fluctuant selon les jours. Parfois, je prends à peine le temps de finir mon dessert que je demande à partir me coucher. **Il ne faut pas toujours répondre tout de suite à mes demandes et me laisser digérer mon repas.** Je peux également faire de courtes siestes dans la matinée dans la salle télévision sur le canapé. Je sonne lorsque j'ai terminé ma sieste, il faut me laisser la sonnette à portée de ma main. Je demande souvent la télévision ou "cloclo" pour dormir. J'aime écouter les disques. Je ne me couche pas seul ; j'ai besoin d'un accompagnement pour la mise en pyjama et brossage de dents. Les encadrants m'aident à me mettre au lit. J'ai besoin qu'on me mette les deux barrières de mon lit. Lorsque je patiente trop longtemps, je jette ma couette, mon oreiller ...



Informations diverses :

Je pars ponctuellement en week-end et en vacances chez maman. Les dates sont généralement communiquées au foyer une ou deux semaines au préalable.



Ce que j'aime particulièrement :

J'aime passer du temps dans le salon commun à regarder la télévision. J'apprécie également écouter de la musique au moment de sa sieste.

Je m'installe dans mon fauteuil spécial, sinon il m'est difficile de me relever.

Comportement/attitude

Quand je suis au foyer, je réclame souvent ma maman. Lorsque les laps de temps entre les retours au domicile sont longs, j'ai tendance à me renfermer.

Je peux me montrer opposant envers l'encadrant que je ne connais pas ou que je n'apprécie pas et dans le refus. Je peux insulter, griffer, donner des coups de pieds et lever la main.

Je ne parviens pas à me projeter mais questionne toujours sur mes centres d'intérêts principaux : "maman" "disque" "télé", "Lou".

Je sais m'exprimer également sur mes besoins en sollicitant l'équipe pour aller aux toilettes ou au lit. De plus, je peux effectuer un choix par "oui" ou "non" face aux activités que l'équipe peut me proposer.

Je sais me repérer et m'orienter dans un lieu quotidien comme mon étage, cependant je n'ai plus de repères temporels. En effet, lorsque je demande à l'équipe "maman ?", les professionnels me répondent "bientôt" plutôt que le jour où je pars. Lorsque le jour approche, l'équipe peut me dire le nombre de "dodo" qu'il me reste avant l'arrivée de "maman".

Je suis ponctuellement dans l'échange avec les autres, cependant je préfère être seul tout en ayant un regard sur ce qu'il se passe autour de moi. J'ai une relation particulière avec Catherine que j'aime taquiner.

Jocelyne et Emilie, éducatrices spécialisées.

Annexe 9 : Les objectifs et indicateurs du plan d'action ministériel « ambition transformation 2019-2022 »

Objectif 1 : prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation de solution

1. Nombre de personnes orientées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en liste d'attente rapporté au nombre de places installées en établissements ou services médico-sociaux (ESMS)
2. Délai moyen entre orientation et admission
3. Taux de concrétisation des orientations cibles de la CDAPH
4. Inadéquations hospitalières : part des séjours hospitaliers excédant 270 jours
5. Taux d'occupation des places en ESMS pour enfants handicaps au titre de l'amendement Creton
6. Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine
7. Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés
8. Part des établissements de santé ayant des consultations dédiées aux personnes handicapées
9. Part de l'activité des services d'hospitalisation à domicile réalisée en établissements pour personnes handicapées
10. Part des ESMS ayant réalisé au moins un acte de télémédecine dans l'année
11. Part des ITEP fonctionnant en dispositif intégré
12. Amplitude moyenne d'ouverture des ESMS pour enfants handicapés

Objectif 2 : développer les réponses inclusives et faire évoluer les prestations services pour mieux répondre aux besoins

13. Part des places créées en établissements et services par transformation/ requalification
14. Part dans l'offre globale des places en accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel
15. Nombre de pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

16. Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement dans le milieu ordinaire

17. Nombre de personnes handicapées en dispositif « emploi accompagné »

18. Part de l'activité de l'ESAT se déroulant « hors les murs »

Objectif 3 : consolider une organisation territoriale intégrée au service de la fluidité des parcours de santé et de vie

19. Nombre moyen d'ESMS reconnus pour leur fonction ressource par département

Objectif 4 : améliorer en continu la qualité des accompagnements en favorisant l'adaptation des pratiques

20. Indice de satisfaction des usagers d'ESMS

21. Nombre moyen de jours de formation par équivalent temps plein dans les ESMS pour personnes handicapées de la région

22. Nombre de personnes adhérant à un groupe d'entraide mutuelle pour 1000 habitants

23. Nombre d'aidants ayant bénéficié d'une formation au cours de l'année

Annexe 10 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5

Tableau 1. Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5.

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

Annexe 11 : le vieillissement sensoriel (source Dr Eric Kariger, médecin gériatre)

SENS	ROLES	MODIFICATIONS	CONSEQUENCES	ATTITUDES A ADOPTER
VISION	<p>Découverte de l'espace.</p> <p>Découverte des objets.</p> <p>Appréhension de l'espace.</p> <p>Entrer en relation.</p>	<p>Pertes visuelles.</p> <p>Difficultés de perception de l'espace, des objets, des couleurs, de la distance.</p> <p>Difficultés d'accommodation à la lumière.</p> <p>Sensibilité à la lumière.</p>	<p>Risque de chute +++</p> <p>Ralentissement psychomoteur.</p> <p>Isolement social.</p>	<p>Proposer les lunettes aux résidents s'il en a.</p> <p>Ne pas se placer à contre jour.</p> <p>Se mettre à hauteur du résident.</p> <p>Ne pas déplacer les objets constituant le lieu de vie de la personne.</p> <p>Ôter les obstacles éventuels.</p>
AUDITION	<p>Entrer en relation.</p> <p>Appréhension de l'espace.</p> <p>Evitement de certains dangers.</p> <p>Maintien de l'équilibre.</p>	<p>Perte sélective.</p> <p>Mauvaise perception des sons aigües.</p> <p>Mauvaise perception d'un son, à travers d'autres émissions sonores.</p>	<p>Isolement.</p> <p>Risque de chute.</p> <p>Risque de l'augmentation des troubles du comportement.</p>	<p>Proposer les appareils auditifs si nécessaire.</p> <p>Parler lentement, distinctement, de manière posée. Articuler.</p> <p>Se mettre à la hauteur de la personne.</p> <p>Eliminer toutes sources sonores nuisibles à la bonne compréhension.</p> <p>Conserver une tonalité grave.</p>
OLFACTION ET GUSTATION	<p>Créent du plaisir, de l'envie ou du dégoût.</p> <p>Discrimination de certains dangers.</p>	<p>Les sensations sucrées sont souvent perçues plus longtemps.</p> <p>Diminution des facultés de discriminations sensorielles.</p>	<p>Perte d'appétit.</p> <p>Perte de la sensation de soif.</p> <p>Désinvestissement social.</p> <p>Tristesse de l'humeur.</p>	<p>Expliciter le plus clairement possible la composition d'un plat.</p> <p>Solliciter la personne à boire.</p>

		La prise médicamenteuse peut donner un goût métallique dans la cavité buccale.		
TOUCHER	<p>Aide à la perception spatiale.</p> <p>Aide pour entrer en relation.</p> <p>Aide à la perception d'un danger.</p> <p>Découverte des objets environnants.</p>	<p>La peau se ride, et est moins élastique.</p> <p>Les récepteurs cutanés sont moins nombreux.</p> <p>L'information nerveuse est ralentie.</p>	<p>La peau est fragilisée.</p> <p>La discrimination tactile est de moins bonne qualité.</p> <p>La discrimination de la douleur est plus diffuse.</p> <p>Ralentissement de la compréhension de l'information tactile.</p>	<p>L'entretien cutané est primordial.</p> <p>Multiplier les contacts corporels lors d'un échange.</p> <p>Il est primordial de faire attention aux sensations douloureuses qui peuvent être exacerbées chez la personne âgée ou se prononcées tardivement et de manière diffuse : c'est à nous de localiser la source et le lieu d'expression de la douleur.</p>

Annexe 12 : bilan financier 2019-2021 Foyer Meyer

CA Bilan financier (résultat non affecté)							
Dossier : FPHV - FAM PHV CLAUDE MEYER - Périodes de : 01/2021 à 12/2021							
BIENS	.2019.	.2020.	.2021.	FINANCEMENTS	.2019.	.2020.	.2021.
Biens stables				Financements stables			
Immobilisations incorporelles brutes	60 764,99	60 764,99	60 764,99	Dotations, apports ou fonds associatifs	225 500,00	225 500,00	225 500,00
Immobilisations corporelles brutes				Excédents affectés à l'investissement	11 200,00	11 200,00	11 200,00
- Terrains				Subventions d'investissements	179 681,12	167 313,20	8 000,00
- Agencements de terrain			7 723,10	Réserve de compensation des charges d'amortissement			
- Constructions	77 092,60	95 671,35	95 671,35	Provisions pour renouvellement des immobilisations	104 076,40		
- Installations techniques, matériels et outillages	158 673,97	161 021,39	170 797,36	Provisions réglementées des plus-values nettes d'actif	0,00	441,45	926,02
- Autres immobilisations corporelles	289 149,08	292 394,56	299 814,69	Emprunts et dettes financières (à plus d'un an)			
Immobilisations corporelles et incorporelles en cours				Dépôts et cautionnements reçus			
Immobilisations en cours - Part investissement PPP (1)				Amortissements des immobilisations corporelles			
				- Agencements de terrain			
				- Constructions	23 615,65	37 327,54	52 897,30
				- Installations, matériels et outillages techniques	73 592,47	102 415,36	131 108,74
				- Autres immobilisations corporelles	165 096,55	220 177,41	274 385,21
Immobilisations financières			1 500,00	Amortissements des immobilisations incorporelles	54 579,54	55 816,63	57 053,72
Amortissements comptables excédentaires différés (2)				Dépenses refusées par l'autorité de tarification (2) (5)	-71 594,65	-139,00	-139,00
				Dépréciations des immobilisations	0,00	0,00	0,00
Charges à répartir				Autres (6)		213 226,20	312 124,45
Autres				Comptes de liaison investissement			
TOTAL II	585 680,64	609 852,29	636 271,49	TOTAL I	765 747,08	1 033 278,79	1 073 056,44
FONDS DE ROULEMENT D'INVESTISSEMENT NEGATIF (I-II)				FONDS DE ROULEMENT D'INVESTISSEMENT POSITIF (I-II)	180 066,44	423 426,50	436 784,95
Actifs stables d'exploitation				Financements stables d'exploitation			
Report à nouveau déficitaire (3)	95 144,14			Réserves et provisions affectées à la couverture du BFR			
Résultat déficitaire (3)				Réserves de compensation des déficits	56 000,00	60 500,00	120 600,00
Créances glissantes				Résultat excédentaire (3)	98 426,55	58 022,04	150 502,40
Droits acquis par les salariés non provisionnés (2)				Report à nouveau excédentaire en attente d'affectation (3)	94 562,00	169 399,79	183 328,72
				Provisions pour risques et charges	73 238,57	73 037,75	72 587,25
				Fonds dédiés	15 304,00	16 538,15	15 702,48
				Dépréciation des stocks, créances et éléments financiers			
Comptes de liaison trésorerie (stable)	20 505,76			Comptes de liaison trésorerie (stable)	20 505,76		
TOTAL IV	115 649,90			TOTAL III	358 036,88	377 497,73	542 720,85
FONDS DE ROULEMENT D'EXPLOITATION NEGATIF (III-IV)				FONDS DE ROULEMENT D'EXPLOITATION POSITIF (III-IV)	242 386,98	377 497,73	542 720,85
FONDS DE ROULEMENT NET GLOBAL NEGATIF				FONDS DE ROULEMENT NET GLOBAL POSITIF	422 453,42	800 924,23	979 505,80
Valeurs d'exploitation				Dettes d'exploitation			
Stocks et en-cours				Avances reçues			
Avances et acomptes versés	1 244,75			Fournisseurs	47 348,68	51 816,66	43 086,76
Créances sur organismes payeurs, usagers	157 971,06	258 579,20	191 106,24	Dettes sociales et fiscales	180 016,03	188 095,44	184 169,72
Créances diverses d'exploitation	8 616,44	14 357,55	34 311,26	Dettes diverses d'exploitation			20 738,88
Créances irrécouvrables en non-valeur (4)				Produits constatés d'avance			
Charges constatées d'avance	170 909,80	162 726,82	152 921,60	Ressources à reverser à l'aide sociale			
Dépenses pour congés payés	13 440,30	95 100,80	94 659,61	Fonds déposés par les résidents	5 775,90	9 032,28	6 467,18
Autres		56 866,57	73 314,65	Autres			
Comptes de liaison exploitation	545 273,58	757 776,33	521 296,69	Comptes de liaison exploitation	582 342,30	806 407,39	548 754,39
TOTAL VI	897 455,93	1 345 407,27	1 067 610,05	TOTAL V	815 482,91	1 055 351,77	803 216,93
BESOIN EN FONDS DE ROULEMENT (VI-V)	81 973,02	290 055,50	264 393,12	EXCEDENT DE FINANCEMENT D'EXPLOITATION (VI-V)			
Liquidités				Financements à court terme			
Valeurs mobilières de placement	367,96	407,85	547,51	Fournisseurs d'immobilisations			
Disponibilités	340 112,44	510 460,88	644 565,17	Fonds des majeurs protégés			
Autres				Concours bancaires courants			
				Ligne de trésorerie			
				Intérêts courus non échus			
				Autres (dont emprunts à un an au plus)			
Comptes de liaison trésorerie	114 080,00	150 000,00	488 150,95	Comptes de liaison trésorerie	114 080,00	150 000,00	418 150,95
TOTAL VIII	454 560,40	660 868,73	1 133 263,63	TOTAL VII	114 080,00	150 000,00	418 150,95
TRESORERIE POSITIVE (VIII-VII)	340 480,40	510 868,73	715 112,68	TRESORERIE NEGATIVE (VIII-VII)			
TOTAL DES BIENS (II+IV+VI+VIII)	2 053 346,87	2 616 128,29	2 837 145,17	TOTAL DES FINANCEMENTS (I+III+V+VII)	2 053 346,87	2 616 128,29	2 837 145,17
(1) : Partenariat Public Privé (PPP)				(4) : Etablissements publics seulement			
(2) : Etablissements privés seulement				(5) : Montant précédé du signe "-"			
(3) : Sous contrôle de tiers financeurs				(6) : Dont résultats non contrôlés par des tiers financeurs			

ARNAUD	Aldjira	2022
<p align="center">Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale</p> <p>ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS de Lorraine</p>		
<p align="center">FLUIDIFIER LE PARCOURS DES PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE ORIENTEES EN FAM PHV ET LIMITER LES RUPTURES D'ACCOMPAGNEMENT</p>		
<p>Résumé :</p> <p>La transformation de l'offre médico-sociale et l'adaptation de la société au vieillissement de la population s'inscrivent dans les politiques publiques actuelles. Elle est rendue nécessaire par l'émergence de nouveaux besoins liés la dépendance, cinquième risque de la sécurité sociale. C'est ainsi qu'un nouveau modèle se met en place progressivement en faveur de l'inclusion et de la désinstitutionalisation, largement pratiquées dans les pays européens voisins. Il correspond davantage aux attentes et choix exprimés des personnes accompagnées qu'elles soient âgées ou en situation de handicap.</p> <p>Alors que différents dispositifs et services de maintien à domicile ont vu le jour ces dernières années, les demandes d'admission ne cessent de croître auprès de certains foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes (FAM PHV). Les motifs de demandes sont systématiquement liés à un accompagnement plus dense rendu difficile faute de moyens. C'est ainsi que les admissions interviennent dans un contexte non anticipé, parfois dans l'urgence mais toujours marqué par les conséquences d'une rupture de parcours pour les personnes en perte d'autonomie. Il devient nécessaire de réfléchir à cette problématique de parcours des personnes dont les capacités d'adaptation s'amenuisent naturellement avec l'avancée en âge.</p> <p>Comment fluidifier le parcours des personnes en perte d'autonomie orientées en FAM PHV afin en vue de limiter les ruptures d'accompagnement ?</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Handicap, vieillissement, déficience intellectuelle, perte d'autonomie, transformation de l'offre médico-sociale, parcours, besoins émergents, prestations individualisées, liens d'attachement, l'aller-vers.</p>		
<p align="center"><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		