

LES RÉPONSES GRADUÉES AUX BESOINS DE LA PERSONNE

Lorsque les professionnels ont analysé les changements repérés chez la personne handicapée vieillissante, l'équipe interdisciplinaire et les partenaires adéquats réfléchissent à des solutions d'accompagnement permettant de répondre aux nouveaux besoins identifiés.

Comme évoqué au chapitre précédent, différents niveaux de réponses existent :

- l'intervention immédiate⁷⁵, qui n'implique pas nécessairement que soit réévalué le projet personnalisé ;
- la réévaluation du projet personnalisé, qui est une occasion de redéfinir, avec la personne, son projet de vie et ses souhaits pour l'avenir ;
- la réorientation de la personne, lorsqu'elle a émis le souhait de changer de mode d'accompagnement ou que l'établissement/service a identifié les limites de sa capacité à répondre à ses besoins.

1 PROPOSER DES RÉPONSES IMMÉDIATES

L'apparition de nouveaux besoins en accompagnement n'entraîne pas systématiquement une réévaluation complète du projet personnalisé et du projet de vie. Des actions plus ou moins immédiates peuvent être mises en place.

Sur le plan de la santé, certaines pathologies liées au vieillissement peuvent être corrigées grâce à des soins ou une intervention chirurgicale (c'est le cas par exemple de l'opération de la cataracte). Pour d'autres, des traitements médicamenteux peuvent venir atténuer immédiatement les risques encourus. Certains de ces traitements seront prescrits par le médecin sur une période dont on sait préalablement qu'elle sera limitée dans le temps (traitements pour la ménopause, ostéoporose, etc.). Si leur objectif est de soigner des pathologies chroniques liées à l'avancée en âge (telles que l'hypertension ou le diabète), ils seront prescrits sur le long cours.

Enfin, selon les pathologies, des mesures concernant l'hygiène/les habitudes de vie pourront accompagner les soins et les traitements : cela concerne plus particulièrement des pathologies telles que le diabète, le cholestérol, les maladies cardio-vasculaires, les pathologies occasionnant des pertes d'équilibre, etc.

Les actions correctrices peuvent aussi être réalisées autrement que par un traitement médicamenteux. Avec l'âge, la baisse de l'acuité visuelle et/ou auditive est particulièrement fréquente. Dans ce cas, un support technique aura un effet immédiat.

Les actions correctrices ne se limitent pas au champ de la santé. Elles peuvent aussi passer par un réaménagement du lieu de vie ou de travail, ou par une réadaptation des horaires d'intervention des professionnels (afin d'ajuster les temps d'activités de vie quotidienne et de loisirs au nouveau rythme des personnes). Tous ces champs d'action doivent être investis afin d'accompagner la personne handicapée vieillissante sans pour autant bouleverser leur vie quotidienne. L'objectif est de permettre à la personne d'aborder avec sérénité son propre vieillissement et de pallier les difficultés, afin qu'elle conserve le plus longtemps possible l'autonomie acquise.

⁷⁵ Organisation d'un rendez-vous médical, proposition d'une aide technique, aménagement des rythmes au quotidien, etc.

1.1 Adapter l'accompagnement à la santé

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante bénéficie d'un accompagnement qui prend en compte les situations d'aggravation de son état de santé somatique cognitif et/ou psychique.
- Les professionnels savent comment accompagner ces situations.
- La personne est considérée, le plus possible, comme actrice de sa santé.
- La personne connaît les professionnels, structures ou dispositifs ressources quand son état de santé s'aggrave.
- Le suivi des actions mises en œuvre est organisé.

RECOMMANDATIONS

- Si un problème de santé a été repéré, expliquer à la personne, à son représentant légal et, le cas échéant, à la personne de confiance ou aux proches la situation.
- Rechercher la participation de la personne relative aux décisions concernant ce problème (décision médicale mais aussi décision concernant un éventuel changement des modalités de l'accompagnement).

ILLUSTRATION

Une résidente de 46 ans avec une trisomie 21 voyait son état général se dégrader doucement : elle semblait s'enfermer dans des activités répétitives, perdait son sens de l'humour et ses capacités cognitives (qui, jusqu'ici, étaient bonnes). Plus tard, elle s'est mise à refuser la marche et à se plaindre d'une douleur cervicale. Le médecin de son établissement, en concertation avec les autres professionnels accompagnants, a recommandé qu'une IRM cervicale soit réalisée. Mme T., inquiétée par son état, accepta immédiatement l'examen. Celui-ci diagnostiqua une sténose serrée du trou occipital et une dislocation cervico-cervicale avec retentissement médullaire.

Les médecins de Mme T. considérèrent qu'une intervention neurochirurgicale serait nécessaire. Cependant, la décision fut difficile à prendre car se posait aussi la question d'un déclin cognitif dans le cadre de la trisomie 21. Mme T., par ailleurs, redoutait l'intervention et ses conséquences éventuelles. Son état continuant à se dégrader sur le plan moteur et cognitif, l'intervention fut reproposée et acceptée par Mme T. Cinq semaines après sa réalisation, l'équipe est étonnée de sa récupération motrice et cognitive. Mme T. a encore un peu de crainte à marcher mais peut le faire. Son comportement est redevenu celui qu'il était à son entrée au foyer.

- ↘ Selon les possibilités de la structure et l'offre disponible sur le territoire, permettre à la personne de choisir :
 - une prestation de soins, une consultation, un examen ou une intervention médicale⁷⁶ ;
 - leur lieu de réalisation ;
 - l'heure et le jour auxquels ils sont proposés ;
 - la manière de s'y rendre (s'ils ont lieu à l'extérieur) ;
 - la manière de les réaliser.
- ↘ Informer la personne des possibilités d'accompagnement et de soutien complémentaires aux actions de soins (groupes de parole, rencontres avec des personnes ayant été confrontées au même problème de santé, information et accompagnement social relatifs au financement des actes, etc.).
- ↘ Si un nouveau traitement est prescrit, notamment dans le cadre d'une pathologie chronique, s'assurer que le professionnel de santé explique à la personne (et, le cas échéant, à ses proches autorisés à recevoir cette information) le pourquoi d'un tel traitement ainsi que ses effets attendus. Pour réaliser cette explication, utiliser un mode de communication adapté.
- ↘ S'assurer régulièrement, avec l'équipe soignante, de l'efficacité du traitement et le réajuster (ou le faire réajuster) si nécessaire.
- ↘ Si des appareillages techniques sont proposés à la personne (lunettes, appareil auditif, corsets, déambulateurs, etc.) s'appuyer sur les recommandations se rapportant à l'usage et l'acquisition de ces appareillages dans Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 33 à 34.
- ↘ Lorsque qu'un régime alimentaire est recommandé par le médecin, faciliter son acceptation et son suivi :
 - en discutant avec la personne, selon un mode de communication adapté, sur ses goûts et ses habitudes alimentaires ;
 - en encourageant la personne à s'investir (si elle n'y participe pas déjà) dans les actions d'éducation à la santé développées par la structure ou ses partenaires (ateliers nutrition, activité physique adaptée, programme « diabétaction », etc.) ;
 - en informant la personne de la possibilité de s'inscrire à des services d'accompagnement spécifique, tel que le programme « sophia »⁷⁷ de l'assurance maladie.
- ↘ Sur avis du médecin, informer la personne et, le cas échéant, son/ses aidant(s) sur les dispositifs d'éducation thérapeutique. Certains sont assurés par le pharmacien, notamment lors de la mise en place de traitements anticoagulants.

⁷⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques relatives aux soins, consultations examens et interventions médicales, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 32 à 33.

⁷⁷ Le service sophia a pour objectif d'aider les personnes diabétiques et asthmatiques à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les risques de complications. En relais des recommandations du médecin traitant, sophia propose un soutien, des informations et des conseils personnalisés, adaptés à la situation et aux besoins de chacun. Source : <http://www.ameli-sophia.fr/le-service-sophia.html>

- ↘ Si des troubles mnésiques ont été repérés informer la personne, après avis médical, concernant les possibilités de participer à des ateliers mémoires (« Peps Eurêka » de la MSA, ateliers de la Carsat, etc.). Selon les situations, les programmes peuvent être suivis par la personne et/ou par son/ses aidant(s).
- ↘ Évaluer régulièrement en équipe, avec les professionnels de santé partenaires et la personne (le cas échéant, avec ses proches) l'impact des solutions proposées (soins, traitements, aides techniques, etc.), afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

1.2 Adapter le cadre et le rythme de vie dès l'apparition des premiers signes de vieillissement et/ou de perte d'autonomie

Que la personne vive à son domicile ou en établissement, des réaménagements peuvent venir pallier les difficultés liées au vieillissement ou limiter les risques d'aggravation de la perte de l'autonomie. Par ailleurs, les modalités de l'accompagnement proposé doivent prendre en compte ces difficultés.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée qui connaît les premiers effets du vieillissement dispose d'un cadre de vie au sein duquel sa perte d'autonomie est compensée.
- Les professionnels ajustent les modalités de leur intervention au nouveau rythme de vie de la personne.
- Dès l'apparition des premiers signes de vieillissement, la personne sent que ses nouveaux besoins et attentes sont pris en compte.
- Le suivi des actions mises en œuvre est organisé.

RECOMMANDATIONS

Si de nouveaux besoins liés à l'aménagement du lieu de vie ont été repérés

- ↘ À domicile, encourager la personne et, le cas échéant, ses proches (notamment s'ils cohabitent avec elle) à réaménager et équiper les espaces de vie. L'objectif est de permettre à la personne handicapée vieillissante de se maintenir dans son environnement en restant le plus possible autonome. Selon les besoins de la personne, pourront être envisagés :
 - une sécurisation de l'accès (au moyen de systèmes de verrouillage des portes et fenêtres, de systèmes de téléassistance particulièrement pertinents lorsque la personne vit seule, etc.);
 - des repères spatio-temporel (chemins lumineux, pictogrammes et photographies, horloges, etc.);
 - une adaptation des possibilités de circulation (en installant des rampes et barres d'appui, en trouvant des alternatives aux marches que la personne ne peut plus gravir, en ajustant la largeur des portes si la personne s'aide désormais d'un déambulateur ou d'un fauteuil pour ses déplacements, etc.);
 - une adaptation des pièces de vie (architecture, éclairage et rangement, notamment pour éviter les chutes quand un risque est repéré);

- une adaptation du mobilier et des équipements (tels que les lits médicalisés, lève-personnes, chaises avec accoudoirs, assiettes et verres adaptés pour les repas, etc.)
- .../...
- ↳ Vérifier si la personne et ses proches sont favorables ou non à l'adaptation de l'habitat et à l'introduction d'aides techniques.
- ↳ Dans la limite des possibilités du service (et notamment s'il possède un ergothérapeute), aider les personnes qui y sont favorables à réaménager leur logement ou à s'équiper en aides et supports techniques.
- ↳ Orienter les personnes qui y sont favorables vers les professionnels et organismes ressources : ergothérapeutes, agence nationale de l'habitat (ANAH), associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat (PACT), ADIL (Agences départementales d'information sur le logement), conseil général, etc⁷⁸.
- ↳ Si des aides techniques sont proposées à la personne (aidant au déplacement, à la communication, à faire certains mouvements, etc.), expliquer leur fonctionnement par des mises en situation et orienter éventuellement vers des formations pour faciliter leur appropriation dans l'espace de vie adapté.
- ↳ Si les nouveaux besoins de la personne et/ou de ses aidants concernent les modalités de transport (déplacement du lieu de vie au lieu de travail ou pour les activités quotidiennes, les visites des proches, etc.) :
 - identifier, si nécessaire, les personnes susceptibles d'aider au transport (professionnels de la structure, aidants, bénévoles, etc.) ;
 - identifier les adaptations pouvant être réalisées sur le véhicule personnel (si la personne ou ses proches en utilisent un pour ses/leurs déplacements) ;
 - identifier les autres modes de transport adaptés (y compris les transports en commun), et encourager les personnes à les utiliser ;
 - (dans les structures équipées en véhicules adaptés) proposer, si possible, aux personnes de leur mettre à disposition ces véhicules.

ILLUSTRATION

Dans cette agglomération de 60 000 habitants, les personnes handicapées disposent d'un transport adapté « Handibus ». Toutes les personnes en fauteuil roulant, les personnes titulaires d'une carte d'invalidité 80 % avec la mention « station debout pénible » délivrée par la MDPH ainsi que les personnes titulaires d'une carte « Canne blanche » ou « Cécité Étoile verte » peuvent en bénéficier. Afin de bénéficier de ce service, il suffit de demander une « carte de voyage ». Lorsque la carte est prête, elle est portée directement au domicile de la personne afin de lui permettre d'avoir un premier contact avec le chauffeur. Le service de transport fonctionne sur réservation : il suffit de réserver la veille. Le chauffeur de Handibus se rend au domicile, aide la personne à accéder au bus et la conduit à l'adresse indiquée.

⁷⁸ Une liste plus complète des interlocuteurs potentiels est proposée dans le chapitre I, pp. 18-19.

- ↳ Noter dans le projet personnalisé les solutions proposées et celles mises en place.
- ↳ Évaluer régulièrement en équipe, avec la personne (le cas échéant, avec ses proches et/ou les professionnels partenaires compétents) l'impact des solutions mises en place, afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

Si de nouveaux besoins liés au rythme de vie des personnes ont été repérés

- ↳ Lorsque la personne vit à domicile, déterminer avec elle s'il est nécessaire et possible de modifier les heures d'intervention des professionnels pour les adapter à ses nouveaux besoins et rythmes :
 - en demandant à la personne (et, le cas échéant, à ses proches) quels horaires lui conviendraient le mieux pour que les professionnels réalisent les actes ou activités prévues (lever, coucher, aide à la toilette, réalisation des soins, accompagnement à la vie sociale, etc.) ;
 - en recherchant des solutions en cohérence avec les souhaits exprimés, le projet personnalisé, et les possibilités du service ;
 - en identifiant le degré d'adhésion de la personne à ces solutions.
- ↳ Lorsque la personne travaille, prendre en compte ses nouveaux besoins et rythmes. La réflexion et la recherche de solutions se font avec :
 - la personne elle-même ;
 - le médecin du travail ;
 - les professionnels qui encadrent ou accompagnent la personne sur son lieu de travail et sur son lieu de vie ;
 - le cas échéant, ses collègues de travail (si les réaménagements envisagés ont des conséquences pour eux).

ILLUSTRATIONS

Un SAVS fut sollicité pour accompagner Mme C., âgée de 58 ans et souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde sévère, pour soutenir un changement de vie familiale. À la suite de son divorce, Mme C. fut contrainte de reprendre son activité de secrétaire de mairie à temps plein. Depuis quelque temps, les trajets domicile-travail la fatiguent. Le SAVS s'est rapproché de l'employeur de Mme C., avec l'accord de celle-ci, afin qu'une solution puisse être trouvée. Un aménagement en télétravail fut organisé pour permettre la continuité de l'activité professionnelle de Mme C.

Dans un Esat, les difficultés des travailleurs handicapés qui ressentent les effets du vieillissement sont prises en compte. En fonction des besoins repérés du travailleur, il peut lui être proposé de changer d'activité, d'adapter le poste afin qu'il soit plus confortable ou d'aménager son temps de travail. Sont privilégiées, pour ces personnes, des activités dont le rythme de travail est mesuré mais avec une régularité des tâches (notamment pour éviter à ceux ayant des problèmes de concentration ou de mémoire de « perdre le fil »). La station assise est également proposée à ces travailleurs, lorsque cela est possible.

- ▮ Adapter les activités quotidiennes de la personne à ses nouveaux besoins et rythmes. Cette adaptation peut passer, selon les situations, par :
 - le fait de prendre plus le temps avec la personne pour ses activités de vie quotidienne (lever, coucher, toilette, habillement, repas) ;
 - le fait d'adapter les activités aux potentialités de concentration de la personne et à sa fatigabilité (réduction du temps de l'activité, proposition d'organiser les activités en plus petit comité, etc.) ;
 - le fait de laisser la possibilité à la personne de ne pas participer, occasionnellement, aux activités culturelles, sportives ou de loisirs prévues pour elles (par exemple lorsqu'elle s'estime trop fatiguée). Dans ce cas de figure, les causes du refus seront toutefois recherchées et analysées.
 - .../...

ILLUSTRATION

Au sein d'un foyer de vie qui accompagne une majorité de personnes handicapées vieillissantes, les journées des résidents ont été repensées. Il est inscrit dans le projet d'établissement que les professionnels de la structure accordent une attention particulière au respect du rythme de chacun, de ses choix et de ses envies. Les résidents se lèvent quand ils le souhaitent. Les repas sont pris ensemble ou dans leurs « appartements » respectifs, selon leurs désirs. Des activités leur sont proposées en journée, mais les résidents peuvent ne pas y participer s'ils sont fatigués et préfèrent se reposer ou vaquer à leurs occupations personnelles.

POINT DE VIGILANCE

Afin que la personne handicapée puisse conserver des activités sociales et de loisirs, les professionnels doivent :

- continuer à lui proposer ces activités, même lorsque la personne a déjà montré des signes de démotivation ou de fatigue ;
- s'interroger sur la nécessité de les réadapter, voire de les modifier.

En effet, s'il est important de ne pas contraindre la personne à participer à une activité, il est tout aussi indispensable de ne pas la laisser se couper de ses activités culturelles, sportives et de loisirs (dans la mesure où elles sont des espaces de sociabilité et permettent à la personne de conserver ses acquis, voire de continuer à s'enrichir).

- ▮ Noter dans le projet personnalisé les solutions proposées et celles mises en place.
- ▮ Évaluer régulièrement en équipe, avec la personne (le cas échéant, avec ses proches et/ou les partenaires compétents) l'impact des solutions mises en place, afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

2 REDÉFINIR AVEC LA PERSONNE SON PROJET DE VIE (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE RÉÉVALUATION DE SON PROJET PERSONNALISÉ)

L'évaluation du projet personnalisé fait partie intégrante de la démarche du projet. Elle a lieu a minima une fois par an mais, lorsque les changements observés chez la personne ont des conséquences importantes sur ses besoins en accompagnement, il est indispensable que les professionnels réévaluent le projet dans son ensemble avec : la personne elle-même, son représentant légal et les partenaires concernés (si la personne le souhaite, ses proches peuvent être associés à cette co-évaluation).⁷⁹

Les résultats de la co-évaluation permettront d'élaborer de nouveaux objectifs, de modifier les actions proposées, d'ajuster les types d'accompagnement (voire de proposer une nouvelle orientation) et de réinvestir le projet personnalisé afin de l'actualiser.

Pour la personne handicapée qui ressent les effets du vieillissement, la réévaluation du projet personnalisé est une occasion de s'interroger plus largement sur son projet de vie : que souhaite-t-elle aujourd'hui et pour l'avenir ? Est-elle désireuse de changer ses habitudes ? Envisage-t-elle de recourir à des dispositifs d'accompagnement mieux adaptés à son nouveau rythme de vie et à ses nouveaux besoins ? Est-elle prête à changer de lieu de vie ?

Ces attentes et préférences doivent être recueillies et prises en compte.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante dispose d'un temps et d'un espace pour faire part de la perception qu'elle a de sa situation et de ses attentes actuelles et à venir.
- Les avis, les attentes et les préférences de la personne sont recueillis indépendamment de ceux du représentant légal et de ceux des proches.
- Les attentes de la personne, les besoins qu'elle perçoit, ses potentialités et ressources mais aussi les modifications qu'elle est prête à faire concernant ses habitudes de vie sont pris en compte dans les différents volets du projet personnalisé.
- La personne connaît les possibilités d'accompagnement qui s'offrent à elle.
- La personne est actrice de son projet de vie.

RECOMMANDATIONS

- ▢ Associer la personne (le cas échéant, à son représentant légal et/ou à ses proches) à la réévaluation de son projet personnalisé :
 - en lui rappelant l'intérêt de cette démarche ;
 - en lui expliquant que sa participation est importante et nécessaire ;
 - en lui donnant les moyens de formuler des questions et d'analyser la situation (par l'accompagnement à la lecture ou la lecture commentée des projets personnalisés ; en proposant des outils et supports de communication, de questionnement, d'analyse, etc.).

⁷⁹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 30.

- ↘ Évaluer notamment avec la personne (le cas échéant, avec son représentant légal et/ou ses proches) :
 - si les actions déjà menées ont été positives pour elle ;
 - quels ont été les nouveaux besoins identifiés par elle et par les professionnels de la structure ;
 - si les objectifs du projet personnalisé et les accompagnements proposés continuent d'être adaptés à ces besoins ;
 - quelles pourraient être les nouvelles orientations du projet personnalisé.
- ↘ Dans le cadre de cette démarche d'association de la personne à la réévaluation de son projet personnalisé, lui proposer des outils et supports de questionnement et d'analyse évaluative (supports écrits ou autres).
- ↘ Échanger avec la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur la situation et les modifications à envisager dans le projet personnalisé :
 - en accordant une attention particulière à ses appréhensions et questions (peur de perdre progressivement son autonomie, de devoir quitter le lieu de vie, de s'isoler progressivement ; crainte, pour le travailleur handicapé vieillissant de perdre des revenus ainsi que son statut social avec le passage à la retraite, etc.) ;
 - en interrogeant la personne sur les habitudes de vie qu'elle souhaite conserver ou modifier ;
 - en l'aidant à imaginer des solutions d'accompagnement (par la structure et/ou par d'autres structures sociales, médico-sociales ou sanitaires).

ILLUSTRATION

Un SAVS accompagne des personnes handicapées vieillissantes présentant des déficiences intellectuelles, dont un certain nombre travaille en Esat. Lorsque la situation de ces personnes évolue au point qu'il soit nécessaire de réaliser un vrai travail de réévaluation du projet personnalisé, les professionnels du SAVS :

- *aident les personnes à comprendre et accepter les signes et effets de leur propre vieillissement, notamment par le biais de stages de préparation à la retraite ;*
- *cherchent à apaiser les craintes liées aux changements à venir, en invitant les personnes à mieux connaître les possibilités qui s'offrent à elle (rencontres de personnes retraitées, visites de lieux de vie, etc.) ;*
- *adaptent l'accompagnement à la santé ;*
- *écoutent les demandes des personnes vis-à-vis de leurs souhaits d'activités ;*
- *(si les personnes l'envisagent) aident à la réorientation dans un milieu de vie adapté grâce à un accompagnement-relais éducatif permettant une transition et une intégration en douceur, dans la continuité du projet de vie.*

Selon le responsable du SAVS, impliquer la personne dans son projet de vie « nécessite d'avoir confiance en ses choix de vie et capacités d'adaptation ».

- Faciliter l'expression de tous les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne :
 - en permettant à chacun d'exposer ses observations et ses points de vue ;
 - en distinguant dans les propos l'exposé des faits ou des observations et l'interprétation qui en est faite ;
 - en approfondissant les échanges pour dégager des propositions claires faisant consensus.
- Solliciter les partenaires permettant de répondre au mieux à la situation et/ou orienter la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) vers ces partenaires. Il peut s'agir :
 - de dispositifs ayant une connaissance du territoire et pouvant faciliter l'orientation : Clic, gestionnaire de cas MAIA, MDPH, MDA, CCAS/CIAS, centres de ressources, associations spécialisées (France Alzheimer, France Parkinson, Unafam, UNAFTC, AFM, etc.), etc. ;
 - de dispositifs qui peuvent proposer une aide financière : équipe médico-sociale du conseil général, assistants sociaux de secteur, Carsat/MSA/RSI, etc. ;
 - de services d'aide et de soins à domicile (Saad, Ssiad, Spasad, Samsah, SAVS) ou de services à la personne (portage de repas, téléassistance, etc.) ;
 - des établissements sociaux ou médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, logements-foyers, PUV, MAS-FAM, foyer de vie, accueil temporaire, appartement de coordination thérapeutique, MAPHA, MARPHA, MARPAHVIE, etc.) ;
 - de structures ou professionnels sanitaires : centres de références, réseaux de santé gériatrique, Centres de Santé Infirmiers (CSI), hôpital à temps partiel, de jour ou de nuit, hospitalisation à domicile (HAD), centres hospitaliers, équipes mobiles, professionnels de santé spécialistes, services et unités de soins spécialisés (centre de la mémoire, soins de suite et de réadaptation, unités de santé mentale, unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes, services d'oncologie, etc.), etc. ;
 - d'un service mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un SAVS-Samsah accompagnant un monsieur Infirm Moteur Cérébral (IMC) de 64 ans fut amené à repenser son accompagnement en s'attachant à l'articuler avec les besoins de sa mère, aidante principale âgée de 85 ans qui ressentait elle aussi les effets du vieillissement.

Installé dans un canton rural, mère et fils avaient vécu une relation de soutien, une vie relationnelle et de voisinage riche, un ancrage associatif et, par l'utilisation des réseaux sociaux et technologiques, une ouverture sur le monde extérieur. Aujourd'hui, Monsieur U. présente des signes de vieillissement, avec des complications médicales nécessitant des soins pratiqués en ambulatoire. Sa mère souhaite continuer à accompagner Monsieur U. dans son suivi médical. Cependant, les trajets et les soins eux-mêmes créent pour l'un et l'autre de la fatigue.





L'équipe d'accompagnement à domicile avait très rapidement anticipé cette situation. Elle a proposé à Monsieur U. de participer à la réévaluation de son projet personnalisé d'accompagnement, avec sa mère. À l'issue de ce travail, il a été convenu d'installer « par petites touches » des aides humaines à domicile. Pour que cela soit possible, le SAVS-Samsah a invité mère et fils à se rapprocher des partenaires de l'orientation et de l'information sur les dispositifs (MDPH, conseil général, Clic, etc.). Le plan d'aide fut renforcé, sans violence ni urgence, afin de faciliter le quotidien de Monsieur U. et de sa mère. Le désir de partager les moments importants ensemble est ainsi rendu possible en allégeant la charge du quotidien.

- Si la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) envisage de recourir à un nouveau dispositif, la conseiller dans son choix :
 - en présentant les différentes structures auxquelles elle peut recourir ;
 - en précisant quelles structures sont présentes sur le territoire (et, parmi celles-ci, celles avec lesquelles l'établissement/service a déjà collaboré) ;
 - en avertissant sur le temps nécessaire à l'aboutissement d'une demande d'accompagnement (notamment pour les structures nécessitant une orientation/notification CADPH/MDPH) ;
 - en donnant si possible les coordonnées de la personne à contacter, pour que la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) puisse organiser une première rencontre et éventuellement visiter les lieux.

ILLUSTRATION

Dans un Esat, il existe des temps de concertation entre les professionnels, les usagers concernés et/ou leurs tuteurs et familles pour initier la réorientation dans le cadre de la formalisation du projet personnalisé. Une fois la réorientation notifiée par la MDPH et en attente de places adaptées disponibles, les personnes handicapées vieillissantes sont accompagnées par les professionnels de la « section d'activités » pour découvrir les structures susceptibles de les accompagner ou de les héberger.

- Permettre à la personne de comprendre la situation et les informations échangées :
 - en s'assurant qu'elle a compris l'information qui lui a été délivrée (par exemple en lui demandant de reformuler ce qu'elle a compris) ;
 - en l'invitant à s'exprimer et à poser des questions sur les informations fournies et les alternatives proposées.
- Laisser du temps à la personne pour lui permettre d'envisager ces solutions d'accompagnement et de s'orienter vers un choix :
 - en lui proposant de revenir trouver les professionnels pour le cas où elle se poserait de nouvelles questions ;

- en lui proposant de la mettre en relation avec une ou des personnes qui étaient dans sa situation et ont expérimenté une des solutions proposées ;
- en se rapprochant des structures envisagées afin de voir de quelle manière la personne pourrait expérimenter l'accompagnement proposé sans nécessairement s'engager à y recourir.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un Samsah ont constaté que certaines personnes handicapées accompagnées envisageaient difficilement la perspective d'une réorientation en établissement. Les personnes ayant visité l'Ehpad voisin craignaient, par exemple, de se retrouver avec des personnes beaucoup plus âgées (la moyenne d'âge des résidents de cet Ehpad étant de 85 ans).

La plupart des usagers du service préfèrent rester à leur domicile. Cependant, il est parfois nécessaire d'envisager des aides complémentaires.

Pour les personnes les plus en difficultés et/ou dont les aidants ont manifesté un besoin de répit, des accueils temporaires en FAM ou MAS sont proposés. Ce mode d'accueil n'est pas perçu comme une solution définitive. Il est donc mieux accepté par les personnes et par leurs aidants. Pour les personnes qui en ont bénéficié, le séjour a permis la découverte de l'institution et du type d'accompagnement qui y est proposé. Chez un certain nombre d'entre elles, cela a permis d'accepter l'idée que l'entrée en établissement puisse être une solution à moyen terme.

- Si nécessaire, recueillir des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie de la pathologie de la personne, du processus de vieillissement, etc.).

ILLUSTRATION

Avant de prendre toute décision de réorientation de personnes handicapées psychiques vieillissantes dans cet Ehpad, un médecin psychiatre du CMP local est sollicité. Celui-ci apporte une expertise sur les besoins de la personne et sur ses possibilités d'adaptation au lieu de vie envisagé.

Une visite de l'Ehpad est proposée à la personne par les professionnels de son établissement ou service d'origine. Cette visite est organisée, dans la mesure du possible, avec le médecin psychiatre du CMP et/ou d'autres professionnels du secteur psychiatrique.

- Quels que soient les objectifs retenus à l'issue de la réévaluation et les solutions envisagées, les formaliser dans le projet personnalisé⁸⁰.

⁸⁰ Pour connaître l'ensemble des recommandations relatives à la rédaction du projet personnalisé, voir Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 31-32.

3 FACILITER LES TRANSITIONS (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE OU UNE RÉORIENTATION)

L'évolution de l'état de santé, l'aggravation du handicap avec l'avancée en âge ne permettent pas toujours de garantir une bonne qualité de vie et/ou une continuité au sein d'une même structure. Il est important que les établissements et services, les personnes handicapées vieillissantes mais aussi les représentants légaux et/ou proches prennent conscience de ces limites et s'y préparent, afin d'éviter les ruptures de parcours.

Dans un certain nombre de situations, des réorientations doivent être envisagées. Celles-ci peuvent être progressives, complémentaires ou nécessiter un accompagnement différencié. À ce moment du parcours, la personne handicapée vieillissante nécessite un accompagnement spécifique. Tout doit être mis en œuvre pour que les réorientations soient anticipées, avec une implication de la personne dans les choix possibles. Les solutions privilégiées tiennent compte de son projet personnalisé et de l'adaptation de la structure à ses capacités restantes, afin de lui permettre de vieillir en privilégiant le mieux possible le maintien de ses capacités et de son autonomie.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante qui s'apprête à recourir à des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives (et, le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) est accompagnée dans ses démarches : constitution du dossier, visite de la nouvelle structure, etc.
- La personne qui s'apprête à recourir à des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives est préparée au changement à venir.
- La personne est actrice de cette transition.
- Les modalités de collaboration avec les professionnels de la nouvelle structure sont clairement définies.
- Les besoins et attentes de la personne identifiés et recueillis par la structure d'origine sont communiqués à la nouvelle structure, sous réserve de l'accord de la personne.
- La personne peut garder contact avec les professionnels qui l'ont accompagnée et avec les usagers de sa structure d'origine, si elle le souhaite.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Si la solution envisagée implique un multi-accueil social ou médico-social, une prise en charge conjointe ou une réorientation, informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les éventuelles démarches à entreprendre : réévaluation de la PCH, prise de contact avec une autre structure médico-sociale ou service à la personne, orientation vers une structure sanitaire, etc.
- ↘ Aider, le cas échéant, la personne à constituer son dossier.
- ↘ Se rapprocher des structures envisagées par la personne pour déterminer avec elle quelles modalités de découverte de la structure peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de pré-admission, etc.).

ILLUSTRATIONS

Les usagers d'un foyer souhaitant intégrer la MAPHA attenante à l'établissement participent aux sorties, aux jeux, etc. L'objectif est de découvrir les lieux et les autres usagers, afin de permettre une intégration en douceur, si leur choix se confirme.

Le directeur d'un SAVS explique que : « la réorientation fait toujours l'objet d'échanges avec la personne, et les structures de réorientation ont toujours été des structures internes à l'association. Il y a toujours eu l'aménagement de temps préalable à l'admission pour préparer l'admission, avec le maintien de liens quelques mois après l'admission ».

Pour les personnes ayant intégré un logement-foyer, l'intégration est progressive. Elle se fait par des participations à des repas, des animations, afin d'aider la personne à s'approprier cette perspective. Lorsque les personnes rentrent en logement-foyer, le SAVS assure ensuite une coordination avec l'équipe du logement-foyer et les interlocuteurs extérieurs. La personne peut aussi continuer d'être accompagnée par le service.

- ↳ Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, proposer une rencontre réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.

POINT DE VIGILANCE

Si le choix de la personne handicapée vieillissante et/ou de son représentant légal se porte sur une structure d'accueil pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, etc.), se renseigner sur les modalités d'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de cette structure :

- accueille-t-elle ou a-t-elle déjà accueilli cette population spécifique ?
- dans quelle mesure, l'accueil de ce public est-il pris en compte dans la réflexion institutionnelle⁸¹ ?
- .../...

Concernant les multi-accueil et prises en charges conjointes

- ↳ Déterminer et formaliser les modalités de collaboration avec les établissements et services qui proposent un accompagnement complémentaire à celui de la structure. Préciser notamment :
- le rôle de chaque structure auprès de la personne (et celui de chaque professionnel intervenant) ;
 - l'organisation requise pour permettre le multi-accueil ou la prise en charge conjointe (planning et modalités d'articulation des interventions) ;

⁸¹ Le chapitre IV traite spécifiquement de l'ensemble de ces questionnements.

- les moyens que chaque structure va pouvoir mobiliser (personnel, transports, etc.) ;
- quels professionnels seront responsables de la coordination inter-structures (chefs de services, référents de projet personnalisé, médecins coordinateurs, etc.).

↳ Recueillir a posteriori l'avis de la personne sur :

- la qualité de son intégration à la nouvelle structure (la personne a-t-elle bien « pris ses marques » ? Quelles relations entretient-elle avec les professionnels de cette structure et, le cas échéant, les autres usagers ?) ;
- la manière dont chacune des structures qui l'accompagne a géré la transition ;
- la manière dont elle apprécie le dispositif de multi-accueil ou de prise en charge conjointe mis en place (points de satisfaction, points à améliorer, attentes insatisfaites, etc.).

Concernant les réorientations vers un nouvel établissement ou un nouveau service⁸²

↳ Avant le départ de la personne, accompagner le changement afin de limiter les risques de ruptures brutales ou le « ressenti de rupture » (ce ressenti pouvant avoir un impact négatif sur sa santé somatique et psychique, et plus globalement sur sa qualité de vie). Être particulièrement vigilants à :

- anticiper les possibilités de maintien des contacts avec les autres usagers de la structure qui sont des proches de la personne handicapée ;
- encourager la personne à se constituer un nouveau réseau social ;
- (en particulier pour les travailleurs handicapés partant en retraite) échanger avec la personne sur la manière dont elle pourra investir son temps libre (proposition d'activités et/ou d'investissement citoyen ou associatif, etc.).

↳ Interroger la personne sur :

- « ce à quoi elle tient » dans l'accompagnement proposé par l'établissement/service qu'elle quitte, et qu'elle aimerait retrouver là où elle est orientée ;
- ce qu'elle souhaite voir changer, lorsqu'elle sera accompagnée par la future structure.

↳ Sous réserve de l'accord de la personne, faire figurer dans son dossier d'orientation ces informations, afin que la nouvelle équipe de professionnels puisse en tenir compte dans l'organisation des prestations et de l'accompagnement.

↳ Si des tensions sont repérées entre les souhaits de la personne et les possibilités de réponse à ces souhaits par la future structure, échanger sur ces situations avec les acteurs concernés (personne handicapée vieillissante, représentants légaux et/ou proches, professionnels, etc.).

⁸² Est ici définie comme réorientation une sortie de la personne de la structure qui l'accompagnait (que cette structure soit un établissement ou un service) suivie d'une admission dans un nouvel établissement ou service. Sont donc concernées les transitions d'un service vers un autre, d'un établissement à l'autre ainsi que de service à établissement (ou inversement).

POINT DE VIGILANCE

Il peut arriver qu'une préparation au changement institutionnel soit nécessaire, qui aille au-delà d'un échange entre les personnes et les professionnels sur ce qui est susceptible d'évoluer concernant les modalités d'accompagnement. Ce peut être le cas notamment lorsque la personne est sur le point d'être réorientée vers une structure pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, etc.), ou plus généralement vers un mode d'accompagnement qui risque d'impliquer :

- un soutien moindre des professionnels vis-à-vis de certains gestes de la vie quotidienne (toilette, habillement, prise des repas) ;
- une intensité moindre du programme d'activités (culturelles, sportives et/ou de loisirs) proposé à la personne ;
- .../ ...

Même si la personne envisage positivement ce changement à venir et le souhaite, il est important que les professionnels de sa structure d'origine puissent la préparer progressivement à ce changement. Cela peut nécessiter un accompagnement spécifique pour que la personne acquière de nouveaux savoir-faire avant son départ (à condition que cette ambition soit compatible avec ses potentialités).

- ▮ Déterminer quels professionnels seront responsables :
 - de l'information de la personne sur le changement à venir et ses implications ;
 - de l'échange sur ses questions, doutes ou appréhensions ;
 - de la transmission d'informations avec la future structure d'accueil (notamment pour aider les professionnels à connaître les besoins et attentes de la personne ainsi que ses habitudes de vie et ses modes de communication) ;
 - du suivi et des échanges après le départ de la personne de l'établissement ou du service (afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation).
- ▮ Déterminer avec la personne quelles informations les professionnels de la structure d'origine pourront partager avec la future structure d'accueil.
- ▮ Échanger avec la future structure d'accueil les informations que la personne accepte de voir partager.

ILLUSTRATIONS

Si la personne donne son accord, les professionnels de ce foyer d'hébergement communiquent les projets en cours ainsi que toutes les informations nécessaires au suivi et à l'accompagnement de la personne. Les pièces médicales sont transmises sous pli cacheté au médecin ou à l'infirmier de la nouvelle structure.

...

Les professionnels d'un FAM transmettent les éléments du dossier de la personne (et notamment le projet personnalisé, sous réserve de son accord) pour qu'il y ait continuité dans l'accompagnement. Une visite d'admission est ensuite organisée. La personne est accompagnée par son représentant légal et par le référent du FAM. Un rapport écrit est joint au dossier administratif, afin de faire part des habitudes de vie de la personne, (relatives au sommeil, à l'alimentation, aux activités, aux modes de communication et d'entrée en relation avec autrui, etc.). Pour le directeur de cette structure : « il est inutile de refaire intégralement une nouvelle évaluation à l'entrée en Ehpad. Il est important de s'appuyer sur celles réalisées par le FAM ».

- ▮ Lorsque le départ de la personne est imminent, organiser avec elle, si elle le souhaite, un moment festif pour lui permettre de dire « au revoir » aux personnes de son choix.

ILLUSTRATION

Un travailleur handicapé d'Esat de 60 ans est récemment parti à la retraite. Moins d'un an avant ce départ, l'établissement a eu à cœur d'organiser une manifestation pour ses 60 ans, afin qu'il puisse fêter son anniversaire avec tous ses collègues. Une seconde manifestation a été organisée, la veille de son départ en retraite. Cette fête était également symbolique pour l'Esat, puisque Monsieur I. était le premier travailleur de l'établissement. Le directeur, les membres du CVS, le personnel et les collègues de travail de Monsieur I. étaient présents, avec discours, remise de diplôme, médaille, plaque et cadeaux, autour d'un déjeuner.

Après son départ, une organisation a été mise en place pour que Monsieur I. participe à l'ensemble des manifestations festives de l'établissement (fête de Noël, sortie annuelle du mois de juillet, etc.).

- ▮ Après le départ de la personne, vérifier auprès d'elle (le cas échéant de son représentant légal et/ou de ses proches) et auprès des professionnels de la nouvelle structure :
 - qu'elle s'adapte à son nouvel environnement;
 - que l'accompagnement proposé lui convient.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un Ehpad ont mis en place des demi-journées d'intégration au « groupe personnes handicapées vieillissantes » en amont de l'admission, afin d'évaluer si la personne adhère à l'idée d'entrer dans l'unité et si l'Ehpad est en capacité de répondre à la prise en charge demandée. Ce dispositif facilite grandement les transitions depuis la structure d'origine vers l'Ehpad, lorsque l'orientation est décidée. Cependant, les professionnels de la structure d'origine et ceux de l'Ehpad continuent à être en contact après l'admission de la personne, afin de s'assurer que tout se passe bien pour elle. Les nouveaux résidents reçoivent aussi occasionnellement des coups de fil de leurs anciens accompagnants, ce qui permet aux uns et aux autres d'échanger des nouvelles.

- ↳ Soutenir les liens entre la personne et les usagers/professionnels avec lesquels elle souhaite rester en contact :
 - en créant des occasions de rencontre (invitation de la personne à des activités ou événements au sein de la structure, organisation de visites sur le nouveau lieu de vie de la personne, etc.);
 - en facilitant l'accès à différents moyens de communication (téléphone, correspondance écrite, webcam, etc.).

L'essentiel

PROPOSER DES RÉPONSES IMMÉDIATES

- En adaptant l'accompagnement à la santé lorsqu'un problème de santé a été identifié.
- En adaptant le cadre et le rythme de vie dès l'apparition des premiers signes de vieillissement et/ou de perte d'autonomie.

REDÉFINIR AVEC LA PERSONNE SON PROJET DE VIE (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE RÉÉVALUATION DE SON PROJET PERSONNALISÉ)

- En évaluant avec la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) :
 - si les actions déjà menées ont été positives pour elle ;
 - quels ont été les nouveaux besoins identifiés par elle et par les professionnels de la structure ;
 - si les objectifs du projet personnalisé et les accompagnements proposés continuent d'être adaptés à ces besoins ;
 - quelles pourraient être les nouvelles orientations du projet personnalisé.
- En facilitant l'expression de tous les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne, pour dégager des propositions claires faisant consensus.
- En conseillant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches), si elle envisage de recourir à un nouveau dispositif.
- En recueillant, si nécessaire, des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie de la pathologie de la personne, du processus de vieillissement, etc.).
- En formalisant dans le projet personnalisé les objectifs retenus à l'issue de la réévaluation ainsi que les solutions envisagées.

FACILITER LES TRANSITIONS (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE OU UNE RÉORIENTATION)

- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les éventuelles démarches à entreprendre et en l'aidant, le cas échéant, à constituer le(s) dossier(s).
- En se rapprochant des structures envisagées par la personne pour déterminer avec elle quelles modalités de découverte peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de pré-admission, etc.).
- Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, en proposant une rencontre réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.
- En déterminant les modalités de collaboration avec les établissements et services qui proposent un accompagnement complémentaire à celui de la structure.





Concernant les réorientations vers un nouvel établissement ou un nouveau service

- En déterminant avec la personne quelles informations les professionnels de la structure d'origine pourront partager avec la future structure d'accueil.
- En déterminant quels professionnels seront responsables :
 - de l'information de la personne sur le changement à venir et ses implications;
 - de l'échange sur ses questions, doutes ou appréhensions;
 - de la transmission d'informations avec la future structure d'accueil;
 - du suivi et des échanges après le départ de la personne (afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation).
- Lorsque le départ de la personne est imminent, en organisant avec elle, si elle le souhaite, un moment festif pour lui permettre de dire « au revoir » aux personnes de son choix.
- Après le départ de la personne, en soutenant les liens avec les usagers/professionnels avec lesquels elle souhaite rester en contact.