

ÉTUDES DE SITUATIONS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Ce chapitre peut être utilisé comme un support pédagogique pour travailler en équipe autour des situations proposées. Nous précisons ici que celles-ci ne se veulent pas exhaustives de l'ensemble des situations rencontrées par les professionnels sur le terrain. Par contre, elles peuvent faciliter l'appropriation des recommandations.

Cinq situations sont proposées. La première concerne une réflexion menée et les actions conduites par un foyer d'hébergement face au vieillissement de sa population. Dans le cadre de son évaluation interne et externe, celui-ci élabore un certain nombre de fiches action pour toujours améliorer son accompagnement et la qualité de vie des résidents.

Les situations suivantes concernent davantage des parcours de vie de personnes handicapées vieillissantes (personne atteinte d'une trisomie 21, personne infirme moteur cérébral, personne aveugle et personne déficiente intellectuelle) et les différentes aides qui ont été mises en place avec leur avancée en âge.

SITUATION N° 1

FOYER D'HÉBERGEMENT

Contexte initial

« *Vieillir ensemble au foyer* » est le slogan lancé par le foyer d'hébergement « La Colline ». Ce foyer a ouvert ses portes en 1975 afin d'héberger des travailleurs de CAT (désormais Esat) situé non loin. À la fin des années 90, une proportion importante de personnes présente des signes de vieillissement (fatigabilité, baisse de la motricité, etc.). Pour toutes ces personnes, les activités à l'Esat ont été repensées et un programme adapté en interne a été mis en place. Un dispositif nommé « interlude » a été créé. Il répond à la nécessité pour ces travailleurs d'avoir une activité mieux adaptée à leur rythme.

Mais les réponses apportées, même dans ce cadre, s'avèrent vite insuffisantes. Certaines personnes ne sont plus en mesure de travailler. Pour autant, elles n'envisagent pas toutes de revenir vivre dans leur famille. Pour la plupart d'entre elles, quitter le foyer d'hébergement où elles se sentent chez elles et où elles ont tissé la plupart de leurs liens est mal vécu et les solutions proposées non satisfaisantes.

Pour répondre à cette problématique, en 2002, profitant d'un financement pour la rénovation architecturale, l'établissement fait tout d'abord une demande aux financeurs pour une requalification de 20 lits en foyer de vie sur les 60 initiaux du foyer d'hébergement.

La transformation des lits est acceptée et, désormais, les personnes de plus de 45 ans dans l'incapacité de travailler ou les personnes retraitées peuvent continuer à vivre au plus près du lieu où elles ont tous leurs repères et les liens affectifs.

L'architecture a été pensée de façon à s'adapter le plus possible à l'avancée en âge des personnes accueillies : ascenseurs, rampes d'appui, couloirs et portes adaptées aux fauteuils roulants, salles de bain individuelles et sécurisées. Une salle de soins spécifique a été prévue pour être utilisée par les personnes les plus dépendantes et ou en fin de vie. Une signalétique a aussi été installée afin que les personnes accueillies restent autonomes le plus longtemps possible.

Entre le foyer d'hébergement et le foyer de vie, les moyens ont été mutualisés, au niveau des professionnels et pour certaines activités. Cela permet à la personne handicapée vieillissante de maintenir les liens sociaux tissés notamment avec les anciens collègues de l'Esat toujours en activité et les professionnels.

Conjointement à la rénovation du bâti, la formation des professionnels a été perçue comme un élément important pour garantir la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et mieux répondre à leurs besoins.

Ainsi, tous les professionnels ont été formés :

- au repérage des signes du vieillissement ;
- à l'échange des pratiques et des finalités d'accompagnement au sein des différentes structures (Esat, MAS, FAM, Foyer de vie, Foyer d'hébergement) ;
- à l'accompagnement à la fin de vie.

Lors de la réévaluation de leur projet personnalisé, les personnes accueillies de plus de 40 ans sont interrogées sur leur projet de vie au moment de la retraite. Leur projet personnalisé est revu si besoin. Celles qui le souhaitent peuvent, dans la mesure des places disponibles, intégrer le foyer de vie.

Certaines activités sont spécifiquement proposées aux personnes accueillies dans le foyer de vie pour répondre à leurs besoins et les inciter à :

- participer à la vie collective ;
- pratiquer une activité régulière pour le maintien de la motricité : gymnastique douce, marche, vélo d'appartement, etc. ;
- participer à des activités :
 - créatrices : peinture, sculpture, couture, etc. ;
 - culturelles : bibliothèque, cinéma, théâtre, etc. ;
 - diverses : promenade, courses, etc.
- maintenir des relations avec la famille, voire avec d'anciens collègues, etc.

Sur le plan de la santé, pour un suivi médical régulier, un médecin traitant assure le suivi de la plupart des personnes accueillies, accompagné d'une infirmière pour les rendez-vous complexes. Pour les soins réguliers, ce sont des infirmières libérales qui interviennent.

Des conventions et partenariats sont établis avec un réseau bucco dentaire, le CHS psychiatrie et la HAD et des libéraux tels que podologues, kinésithérapeutes, et orthophonistes notamment.

En 2014, l'équipe se « pose » et, dans le cadre de l'évaluation interne, dresse les constats suivants :

Points forts

- Prise en compte précoce des problématiques liées à l'avancée en âge des travailleurs en Esat et vivant en foyer d'hébergement (transformation de lits en foyer de vie et attention portée à l'architecture des lieux).
- Formation des professionnels (reconnaissance des signes du vieillissement et connaissance des accompagnements proposés par les autres structures sociale et médico-sociale).
- Mise en place d'activités adaptées.
- Maintien du lien social (amical ou familial).

L'équipe identifie aussi cinq points d'amélioration pour limiter les risques de rupture de parcours, et l'intègre dans son plan d'actions :

- 1 – une meilleure prise en compte des aidants non professionnels
- 2 – une meilleure lisibilité des accompagnements à la sortie du foyer d'hébergement
- 3 – un besoin de mieux maintenir des contacts avec les anciens collègues et professionnels
- 4 – une meilleure ouverture de la structure au secteur gériatrique
- 5 – une meilleure connaissance des orientations à la sortie du foyer de vie

Points d'amélioration

Prise en compte des aidants non professionnels	
Fiche action n°	Établir le « profil » des aidants • Liens (de parenté ou amicaux) • Age et mobilité (état de santé, dépendance, capacité à conduire, etc.) • Fréquence des rencontres • Proximité géographique • Rythme de vie (disponibilités) • Qualité des rapports • Conditions d'hébergement proposées lors des séjours temporaires au domicile du proche aidant (habitat adapté à l'état de santé et/ou mobilité?)
Fiche action n°	Informar les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants, sur l'ensemble des solutions possibles à la sortie du foyer d'hébergement.

Orientation à la sortie du foyer d'hébergement	
Fiche action n°	Observer et documenter le parcours des résidents, la motivation des choix, • Retour au sein de la famille • Vie autonome dans un appartement avec et/ou sans accompagnement • Entrée en Ehpad • Accueillant familial • .../... Noter comment chacun de ces parcours a été accompagné par l'équipe (visite de site, séjour temporaire, etc.)
Fiche action n°	Maintenir le lien avec les personnes sorties afin de s'assurer que l'orientation choisie apporte une réponse toujours adaptée.

Maintenance des contacts avec les anciens collègues et professionnels	
Fiche action n°	Organiser régulièrement des journées festives au sein de la structure et inviter ceux qui en sont partis • Repas à thème, Barbecue • Journée anniversaire de la structure • Pot de départ à la retraite • .../...
Fiche action n°	Créer les conditions propices (adaptées) aux maintiens des liens • Échanges téléphoniques • Échanges par courrier • Échanges par mail • Webcam • Réseaux sociaux • .../...
Fiche action n°	Créer les conditions propices aux rencontres • Aide aux transports • Aide à l'accompagnement • Achat d'un véhicule adapté • .../...

Ouverture de la structure au secteur gériatrique	
Fiche action n°	Encourager les professionnels à • Connaître les accompagnements possibles en Ehpad • Évaluer les bénéfices possibles pour une personne handicapée vieillissante • Identifier le meilleur moment pour la personne pour intégrer un Ehpad • Connaître les Clic : quels sont les programmes de prévention qui peuvent être adaptés et pertinents (chute, alimentation, etc.) dont peuvent bénéficier les résidents ? • Connaître les activités proposées par les clubs de retraités (activités journalières, voyages, etc.) • Identifier sur le territoire les structures support en santé dont peuvent bénéficier les personnes handicapées vieillissantes : le Centre d'Examens de Santé pour des bilans complets réguliers, le CODES pour la documentation et support pédagogique d'accompagnement à la santé, etc.
Fiche action n°	Formaliser des partenariats • Ehpad • Clic • Équipe mobile de gériatrie • Consultation mémoire • Centre d'examen de santé • Télémédecine

Orientation à la sortie du foyer de vie	
Fiche action n°	Observer et documenter les sorties du foyer de vie (l'accompagnement jusqu'où ?) • décès • Intégration dans un Ehpad • Intégration dans une MAS, un FAM • hospitalisation • déménagement pour rapprochement familial • appartement (avec ou sans accompagnement) • autres
Fiche action n°	Formaliser les partenariats • Équipe de soins palliatifs • HAD

Toutes ces actions ont un double objectif pour la personne handicapée vieillissante :

- Améliorer son accompagnement par une amélioration des compétences des professionnels ;
- Faciliter l'exercice de sa pleine citoyenneté par une meilleure connaissance des actions et des possibilités d'accompagnement d'information ou d'accueil sur le territoire.

.../...

SITUATION N° 2

Contexte initial

Monsieur D., 65 ans, est porteur d'une trisomie 21. Il vit depuis 2 ans dans un Foyer d'accueil médicalisé.

Son parcours

La vie à domicile

M. D. a vécu à domicile avec ses parents jusqu'au décès de son père (après quoi, il a vécu seulement avec sa mère). Jusqu'à l'âge de 49 ans, il a travaillé dans un Esat. Il a cessé son activité consécutivement à un accident du travail.

M. D. sait lire, sa mère lui a appris. Il s'est toujours déplacé seul en utilisant les transports en commun sur les trajets connus (à cette époque, il connaissait par cœur les plans du réseau de transports de la grande ville où il vivait; l'ensemble de ce réseau était d'ailleurs sa grande passion).

Il était donc autonome pour les transports mais, par ailleurs, il comptait beaucoup sur sa mère pour son autonomie personnelle (par exemple, il ne savait pas lacer ses chaussures).

L'entrée en logement-foyer

La mère de M. D. est consciente de son propre vieillissement. Elle décide de quitter son appartement pour s'installer avec son fils dans un logement-foyer. Elle négocie préalablement que son fils puisse continuer à y vivre même si elle décède. En quelques mois, la mère perd progressivement son autonomie. M. D. s'investit pour l'aider au mieux. Il sait maintenant préparer un petit-déjeuner et sait même faire ses lacets! La perte progressive de l'autonomie de sa mère conduit M. D. à acquérir une véritable autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Deux ans plus tard, la mère décède. M. D. a alors 53 ans.

Ces deux années au sein du logement-foyer ont permis à M. D. de bien s'intégrer, de trouver des repères, de nouer des liens. Ainsi, après le décès de la mère, il continue à vivre dans la résidence : il est sous tutelle d'état et sa tutrice lui donne chaque semaine un petit budget qui lui permet de commander ce qui lui est nécessaire pour le petit-déjeuner. Le midi, il prend ses repas au restaurant de la résidence. Le soir, le repas est livré. Il lit, regarde la télévision fait des Sodokus de niveau 1. Jusqu'à l'âge de 58 ans, il participe à toutes les activités proposées au sein du logement-foyer, après quoi il cesse progressivement les activités prétextant que le bruit le dérange. La maîtresse de maison informe le médecin traitant de M. D. de ce changement assez rapide d'attitude.

Le médecin est à l'écoute de l'équipe et prend rendez-vous pour une consultation dans une unité spécialisée pour les personnes atteintes de trisomie 21. Le bilan clinique et biologique est satisfaisant et M. D. continue de vivre au sein du logement-foyer. Il devient peu à peu l'aidant de sa voisine qui est très âgée et avec qui il joue à des jeux de société. Deux ans plus tard, cette voisine décède. M. D. a alors des troubles du comportement. Il est plongé dans un certain mutisme. Son médecin traitant le met sous antidépresseurs et anxiolytiques. Ce traitement l'apaise un temps. Plusieurs mois plus tard, son comportement change. Il devient violent, particulièrement avec l'auxiliaire de vie qui l'aide chaque matin.

Face à ce nouvel épisode, la maîtresse de maison avertit son médecin traitant. Ce dernier décide de le faire hospitaliser. Le bilan montre la présence d'une fracture du bassin ainsi que, sur les côtes, de cals cicatriciels témoins de fractures anciennes. M. D. dit qu'il a chuté plusieurs fois. Il s'était d'ailleurs plaint plusieurs fois de douleurs, mais l'aide-soignante lui avait juste passé une pommade anti-inflammatoire sur ses hématomes, sans imaginer qu'il ait pu y avoir fractures. Il est probable que le traitement anxiolytique puisse être à l'origine des troubles de l'équilibre.

Dans le service hospitalier, une fois la douleur calmée, M. D. se montre enjoué et charmeur. Il peut décrire les trajets de bus comme auparavant. Il ne pose pas de problèmes de comportement. Le bilan neuropsychologique est bon (comparable au précédent). M. D. se montre toujours très motivé. Il ne semble pas y avoir d'évolution vers une démence.

L'entrée dans un Foyer d'Accueil Médicalisé

Au cours de cette hospitalisation qui a duré plusieurs mois, M. D. a annoncé qu'il ne souhaitait plus revenir au logement-foyer. Les soignants de la structure hospitalière encouragent aussi ce choix. Ils pensent que cet épisode ne serait pas arrivé si M. D. vivait dans une structure mieux préparée à accompagner des personnes handicapées. À la sortie de son hospitalisation, M. D. intègre alors un foyer d'accueil médicalisé.

Les deux premiers mois, l'adaptation a été satisfaisante, puis un épisode dépressif est apparu avec des hallucinations visuelles et auditives. Le nouveau médecin traitant (celui qui a l'habitude d'intervenir au sein de cette structure) a rapidement pensé que ces problèmes étaient liés au traitement antalgique prescrit pour les douleurs osseuses. Ce diagnostic s'est révélé juste puisque les symptômes ont diminué dès l'arrêt du traitement. Le médecin l'a aussi mis sous neuroleptiques pour calmer son agressivité.

Malgré tout, l'équipe constate globalement un ralentissement et une grande tristesse. Le nouveau médecin traitant est rappelé. Il prescrit alors un bilan, par la même équipe qui l'avait vu lorsqu'il avait soudainement changé de comportement quand il vivait au logement-foyer.

Relisant le dossier, le médecin spécialiste se souvient de M. D. et de sa passion pour les transports en commun. Il n'est effectivement plus le même. Il est très apathique. Il passe différentes évaluations notamment un bilan cognitif qui montre un léger déclin mais qui n'explique pas cet état. En revanche, le bilan révèle une perte auditive. S'ensuit alors une discussion avec une communication adaptée avec M. D. qui exprime son ennui au foyer et qui dit ne pas se sentir intégré.

Le médecin spécialiste transmet par courrier l'intégralité de ce bilan au médecin traitant. Ce dernier en fera part à l'infirmière du Foyer d'accueil médicalisé. L'équipe perçoit qu'elle ne connaît pas du tout le parcours de M. D. Elle l'a accueilli au sortir de l'hôpital et elle s'est focalisée essentiellement sur son comportement. L'équipe de spécialistes tient à suivre M. D. et à le revoir 6 mois plus tard.

Au cours de ces 6 mois, l'équipe s'est entretenue avec la maîtresse de maison du logement-foyer. Elle prend conscience de sa passion pour les transports en commun, de son autonomie, de son goût pour les jeux à condition d'être en petit groupe de 2 à 3 personnes maximum, de son goût pour les sorties si elles ne sont pas trop « *tourbillonnantes* ». M. D. n'est pas appareillé pour le moment, l'équipe s'applique à lui parler suffisamment fort et veille à ce qu'il ait bien entendu et compris l'ensemble de l'échange.

Six mois plus tard M. D. revient à la consultation chez le médecin spécialiste. Il est totalement transformé. Le traitement neuroleptique est considérablement diminué. Il vient de faire un voyage et a le projet de repartir. Le déclin cognitif s'est un peu accentué, sa mobilité est un peu réduite mais il est épanoui et a des projets.

Questionnements

Alors qu'il n'y a pas de ruptures importantes dans le parcours d'accompagnement de M. D., quels sont les points d'amélioration sur lesquels s'interroger ?

Points forts

- La mère a anticipé son propre vieillissement, voire son décès. L'intégration assez tôt dans le logement-foyer a eu un double avantage. En premier lieu, cela a permis à M. D. de s'y intégrer et, en second lieu, cela a permis à sa mère d'être accompagnée jusqu'au bout sans qu'elle ait à se soucier de l'avenir de son fils. Elle savait qu'il pourrait continuer à vivre au sein de cette structure, même après son décès.
- L'anticipation par la mère de son vieillissement voire son décès a permis à son fils, à ce moment-là de sa vie, de ne pas connaître de rupture dans son parcours. Le déménagement au sein du logement-foyer a même été très bénéfique pour lui. Il a pu développer son propre réseau social et participer à beaucoup d'activités.
- La maîtresse de maison a contribué à l'intégration de M. D., l'a impliqué dans les animations de la structure et a tenu compte de l'évolution de son comportement.
- Les deux médecins traitants sont à l'écoute de l'équipe accompagnante et sollicitent la même équipe de spécialistes, ce qui permet de faire mesurer non seulement les écarts entre les deux consultations mais aussi de faire le lien entre les deux lieux de vie.
- L'équipe du logement-foyer participe à l'observation de M. D. et a signalé les changements de comportement. Le médecin a écouté et pris la décision immédiate de faire appel à l'équipe spécialisée, voire à hospitaliser lorsque cela a été nécessaire.
- Entre le domicile et l'entrée en logement-foyer, M. D. a gardé le même médecin traitant.

Points d'amélioration

Vie professionnelle

- M. D. a été victime d'un accident de travail au sein de l'Esat à l'âge de 49 ans, la médecine du travail et/ou l'équipe éducative n'auraient-ils pas pu prendre en considération son avancée en âge et réadapter son poste de travail ou le réaménager ?
- M. D. n'aurait-il pas pu bénéficier d'une information, voire d'une préparation à la retraite ?

Vie sociale

- Compte tenu des compétences et des capacités d'acquisition de M. D., l'équipe éducative n'aurait-elle pas pu l'encourager à vivre dans un appartement avec le suivi d'une équipe de SAVS ?
- N'aurait-il pas pu, grâce à une vie plus indépendante et avec le soutien d'une équipe éducative, développer plus tôt une autonomie personnelle ? Cela ne lui aurait-il pas permis de développer son propre réseau social ?

Suivi médical

- Les professionnels du logement-foyer n'auraient-ils pas pu mettre en place des actions afin de limiter le risque de chutes ?
- L'aide-soignante a-t-elle suivi une formation sur la prise en compte de la douleur ? N'aurait-elle pas pu faire remonter cette information auprès de son responsable afin d'en faire part au médecin traitant ?
- Ne pourrait-elle pas bénéficier d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?
- Le premier médecin traitant, après le décès de sa voisine, et pour accompagner le deuil de M. D. n'aurait-il pas pu mettre en place un suivi psychologique régulier en plus du traitement de psychotropes. Une moindre consommation de psychotropes n'aurait-elle pas limité les risques de chutes à répétitions.

Sortie d'hospitalisation

- L'équipe du FAM n'aurait-elle pas pu, à l'accueil de M. D., faire une recherche sur son parcours de vie et ne pas se limiter au dossier essentiellement médical issu de la sortie d'hospitalisation ?

.../...

SITUATION N° 3

Mme G. a 67 ans. Elle est Infirmes moteur cérébral. Elle vit dans un Ehpad en milieu rural depuis 4 mois.

Son parcours

La vie à domicile

Mme G. a vécu jusqu'à l'âge de 64 ans avec sa mère (91 ans). La mère a toujours été son aidante, bienveillante et à l'écoute des choix de son enfant. Les parents de Mme G. ont divorcé très vite après sa naissance et la mère et la fille sont revenues vivre dans le village natal de la mère. Le handicap de sa fille ne l'a pas enfermée dans cette relation. Elle s'est appuyée sur tout le réseau associatif. Mme. G. a toujours été accompagnée par un SAVS et a bénéficié d'un très bon soutien du voisinage.

À 64 ans, Mme G. présente des signes de vieillissement avec des complications médicales. Simultanément, la mère commence aussi à connaître de sérieuses pertes d'autonomie. Elle a d'ailleurs chuté lourdement 2 fois au cours du mois précédent. Le SAVS pense que l'ensemble des aides mises en place ne suffisent plus. Dans les premiers temps, le SAVS, avec l'appui du médecin traitant et en accord avec la mère et la fille, introduisent des aides techniques. La mère se voit prescrire et installer pour elle un lit médicalisé. Des barres d'appui sont installées dans la salle de bain. Mme G. nécessite de soins réguliers en ambulatoire et sa mère veut continuer à accompagner sa fille chaque fois, mais ces déplacements l'épuisent beaucoup.

Le médecin décide donc de solliciter l'équipe APA afin que la mère puisse bénéficier d'une aide adaptée. Elle obtient 6 h d'aide-ménagère en plus des heures d'aide accordées à sa fille. Le Ssiad du secteur est aussi sollicité : une aide-soignante passe tous les matins pour la mère.

Les intervenants sont bien coordonnés. Malgré tout, la mère a de plus en plus de mal à faire face. La maison n'a que 3 marches à l'entrée mais elles posent de plus en plus de problèmes malgré les rampes de chaque côté et l'aide dont elle bénéficie chaque fois qu'elle veut sortir. Peu à peu les équipes intervenantes, malgré leur bonne volonté, voient les limites de ce maintien à domicile. La mère en prend peu à peu conscience.

La Résidence pour personnes âgées

Le SAVS, avec le CIAS, propose, aux deux femmes, un accueil temporaire d'un mois dans une Résidence pour Personnes Âgées (RPA). Cette résidence est à proximité de l'hôpital local où la fille peut recevoir l'ensemble des soins dont elle a besoin. Les déplacements sont donc bien moindres. Après avoir visité la maison et, dans la mesure où c'est temporaire, la mère et la fille acceptent d'y séjourner. La première semaine, les repères ont été difficiles, mais elles ont pu mesurer tous les avantages de cet espace de vie sécurisée, et surtout la proximité pour aller effectuer tous les soins qui ne sont pas possibles à domicile. Les voisins du domicile sont aussi venus leur rendre visite.

Au bout d'un mois, les deux femmes sont rentrées chez elles. La santé de la mère s'est dégradée et celle de la fille aussi. La mère convient finalement qu'il serait mieux pour elles de vivre désormais à la Résidence pour personnes âgées. Mais il faudra attendre plus de 6 mois qu'un logement se libère. Cette période a été particulièrement éprouvante pour les deux femmes. Alors qu'elles y sont installées depuis 5 mois, la santé de la mère se dégrade considérablement. On lui découvre un cancer. Le protocole proposé l'épuise davantage encore. En revanche, si l'état de Mme G. est complexe, il reste stable.

Il est alors proposé à la mère d'intégrer la maison de retraite. La mère s'y oppose fermement. Elle souhaite vivre dans cette maison avec sa fille. La mère y décédera 3 semaines plus tard.

Entrée en Ehpad

Impossible pour Mme G. de vivre seule dans cette maison où aucune surveillance ne peut être assurée en permanence. Mme G. sera donc immédiatement hébergée à l'hôpital local. Mme G. semble très affectée de l'absence de sa mère et assez déroutée d'avoir quitté son lieu de vie. Quelques semaines plus tard, elle intègre l'Ehpad au sein du même hôpital. Son état de santé se détériore mais Mme G. semble s'être acclimatée à sa chambre. L'adaptation s'est d'autant mieux faite que Mme G. était déjà connue dans les services. En effet, le Ssiad qui intervenait à son domicile puis à la Résidence pour personne âgée dépend aussi de cet hôpital. La continuité de la prise en charge a donc pu bien s'opérer. Le responsable du Ssiad ainsi que le médecin de l'Ehpad ont d'ailleurs formalisé des réunions avec leurs équipes afin d'assurer une continuité de la prise en charge du domicile à l'institution. L'ensemble de tout le réseau social de Mme G., les anciens voisins comme quelques professionnels du SAVS viennent lui rendre des visites ponctuelles. Une personne âgée de la RPA vient lui tenir compagnie au moins 2 fois par semaine. Par contre, elle est assez isolée des autres résidents avec qui elle n'a pas de contacts.

Points forts

- La mère a pris soin de sa fille. Elle a réussi à maintenir une vie sociale assez dense et s'est appuyée sur les réseaux de soins et associatifs disponibles au plus près de chez elles.
- Les acteurs des secteurs sanitaires et/ou médico-sociaux se coordonnent pour que l'accompagnement soit adapté.
- Le Ssiad, la RPA, l'Ehpad dépendent tous de l'hôpital local. La coordination est donc facilitée.
- Le milieu rural semble permettre à la plupart des acteurs voisins, soignants, auxiliaires de vie de se connaître, se rencontrer et d'échanger (au moins pour cette situation).
- L'accueil temporaire a été une bonne solution pour que la mère puisse mesurer les bénéfices d'un tel lieu de vie.

Points d'amélioration

- Le SAVS et/ou le médecin traitant, en amont des chutes régulières, n'auraient-ils pas pu proposer la visite d'un ergothérapeute afin que certaines pièces de la maison soient réadaptées aux capacités et besoins de la mère et de sa fille. Ces réaménagements n'auraient-ils pas limité le risque de chute ?
- Le SAVS et ou le médecin traitant n'auraient-ils pas pu solliciter plus tôt une évaluation par les services du Conseil Général pour permettre à la mère de bénéficier de quelques heures d'aide-ménagère dans le cadre de l'APA ?
- Le CIAS ou le SAVS n'auraient-ils pas pu se rapprocher du Clic (Centre Local d'Information et de coordination) afin que la mère puisse bénéficier d'informations notamment celles concernant les structures d'hébergement susceptibles de l'accueillir avec sa fille, mais aussi de conseils de prévention (prévention des chutes, prévention des risques liés à la consommation de certains médicaments, aménagement de l'habitat, etc.)
- Un séjour temporaire régulier n'aurait-il pas pu être encouragé bien plus tôt dans cet accompagnement ?

.../...

SITUATION N °4

Contexte initial

Monsieur L., 59 ans, aveugle depuis 2 ans. Il vit depuis un mois dans un foyer de vie spécialisé pour personnes aveugles.

Son parcours

La vie à domicile

M. L. travaillait comme ouvrier dans une usine de chaussures. Consécutivement à un accident médicamenteux M. L. a perdu la vue. M. L. vivait seul. Il est divorcé. Il a une fille de 35 ans et 3 petits-enfants qui vivent à plus de 500 km. Son handicap l'a contraint à arrêter brutalement de travailler. Il a perdu très vite le contact avec ses collègues. Il est très isolé et n'a du soutien que de ses sœurs.

Aveugle, M. L. continue de vivre pendant 2 ans dans son appartement. Trois fois par jour, il bénéficie de la visite d'une auxiliaire de vie dépendante d'un Service d'Aide à Domicile (SAD) et, midi et soir, un service portage des repas est assuré. M. L. ne sort jamais de chez lui. Il est incapable de s'orienter même dans son propre logement. Il y a 3 mois, M. L. a été trouvé inconscient au sol après une chute. C'est l'auxiliaire de vie qui l'a trouvé ainsi le matin. M. L. a donc été hospitalisé. Le bilan clinique et biologique révèle que M. L. est dénutri, carencé. Il est aussi très déprimé et anxieux. Par contre, il n'a pas de fracture. M. L. a peur de revenir à son domicile. Malgré tout, l'hôpital ne veut pas le garder. Une de ses sœurs fait donc en urgence un dossier pour la MDHP. Cette dernière préconise une entrée en foyer de vie. Faute de places, il ne peut y accéder. M. L. est amené à changer plusieurs fois de service au sein de l'hôpital avant qu'il ne soit orienté vers un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Face à ces déménagements perpétuels et face à l'absence de solution immédiate et appropriée, sa sœur aînée, âgée 68 ans, décide de l'héberger. M. L. est en demande permanente. La cohabitation est compliquée. Son beau-frère ne le supporte plus. La sœur est épuisée. Son médecin traitant passe alors au domicile. Il prend conscience de la lourdeur de cette prise en charge dans le cadre familial et dans un environnement inadapté. Le jour même, il entreprend de rechercher une solution. Il se renseigne auprès d'un confrère ophtalmologue et trouve un établissement à 200 km, spécialisé dans l'accueil de personnes aveugles. Ce dernier regroupe plusieurs solutions d'accueil : appartements protégés, Foyer de Vie, Maison d'accueil spécialisé, Foyer d'accueil médicalisé et même un Ehpad. La sœur est d'accord pour y déposer un dossier et M. L. accepte aussi. 15 jours plus tard, M. L. peut intégrer cet établissement.

L'entrée en appartement protégé

M. L. n'a jamais connu la vie en institution. Face à cette situation, l'équipe en charge des orientations au sein de la structure, se propose d'accueillir M. L. dans un hébergement autonome rattaché à l'institution.

Le projet initial est de permettre une transition entre une vie autonome en appartement et la vie institutionnelle. Mais, après quelques jours dans cet appartement, M. L. n'a aucun repère. Il se sent seul et cela ne correspond pas du tout à ce qu'il souhaite. Cela ne comble pas du tout ses angoisses.

L'entrée en foyer de vie spécialisé

L'équipe d'orientation, en accord avec M. L., préconise alors un autre type d'accompagnement. Une semaine plus tard, M. L. rejoint une petite unité de vie au sein du foyer de vie. Ce lieu semble l'apaiser. Il se sent enfin en sécurité ressent la présence des autres, partage ses repas, ne se sent plus seul, bien que les autres résidents soient plus jeunes et vivent avec des handicaps cumulés. Monsieur L. ne veut plus vivre à l'écart, il veut être entouré, sécurisé.

Afin de l'aider à vivre mieux avec son handicap, M. L. bénéficie chaque jour d'accompagnement et d'apprentissages nécessaires pour aider les personnes aveugles à se repérer. L'équipe constate aussi une carence importante en soins, notamment au niveau dentaire.

Quinze jours après son arrivée, les équipes (responsables orientation, éducatives et médicales) se réunissent : en fonction des souhaits de ce monsieur, un programme personnalisé est établi. Sur un plan médical, il est proposé en accord avec le médecin présent dans l'établissement (mutualisation des moyens) qu'il soit suivi par un psychiatre une fois par mois et toutes les semaines par la psychologue. Chaque jour, il participe à un atelier d'ergothérapie. Des soins dentaires sont également programmés. Pour le reste, notamment pour tout ce qui concerne les activités physiques, culturelles ou artistiques, l'équipe ne souhaite pas trop de précipitation. Les activités possibles au sein de la structure lui seront proposées progressivement. Sur le plan social, les équipes ont constaté que déjà M. K., âgé de 30 ans s'est lié d'amitié avec M. L. Il l'aide à se déplacer un peu plus dans l'établissement. Enfin, pour garder le contact avec sa famille, un téléphone, avec les trois numéros préenregistrés (ceux de sa fille et de ses deux sœurs), va être installé dans la chambre de M. L.. Il pourra donc les contacter en toute autonomie.

Depuis un mois M. L. a acquis quelques repères. Il a désormais son téléphone. L'ensemble de cette organisation semble lui convenir. Il attend la visite de sa fille qui doit venir passer un week-end.

Questionnements

La cécité brutale et tardive de M. L. est déjà une immense rupture dans sa vie. La perte de la vue s'accompagne de la perte de son travail et de la perte de son réseau social. Enfin, ce handicap provoque un double déracinement : non seulement il passe d'une vie seul à domicile à une vie collective institutionnelle, mais d'autre part, d'une région à une autre, éloignée de son réseau familial. Quels sont les aides et accompagnements qui auraient pu être mis en place afin de mieux accompagner ce parcours et limiter les ruptures ?

Points forts

- M. L. a bénéficié de 3 visites par jour qui lui ont permis de rester 2 années à son domicile.

Points d'amélioration

- Le Saad et/ou le médecin n'aurait-il pas pu contacter la MDPH ou encourager ses sœurs à y déposer, dans les meilleurs délais, un dossier ?
- M. L. n'aurait-il pu bénéficier d'un accompagnement par un Samsah, d'un SAVS, voire d'un SAVS pro ?
 - La mise en œuvre d'un tel service ne lui aurait-elle pas permis d'acquérir des savoir-faire et des savoir-être spécifiques par rapport à son handicap ?
 - N'aurait-il pas pu bénéficier de soutien de professionnels particulièrement formés (psychologues, ergothérapeutes, ...) ?
 - Après accord de M. L., son appartement n'aurait-il pu être réaménagé, grâce à la visite et aux préconisations d'un ergothérapeute, afin de faciliter ses déplacements et son autonomie ?
 - N'aurait-il pas pu rompre son grand isolement grâce à un accompagnement spécifique qui aurait pu l'aider à réaliser et organiser des sorties en extérieur ?
 - L'accompagnement par un service spécialisé n'aurait-il pas permis plus rapidement à M. L. de reprendre un peu de confiance ?
 - .../...
- Le Saad, médecin traitant et/ou la médecine du travail n'auraient-ils pas pu orienter ce Monsieur et/ou ses sœurs à se rapprocher d'une association d'aveugle qui aurait pu les orienter et conseiller ?
- Un accueil temporaire dans un établissement spécialisé n'aurait-il pas pu être proposé afin d'acquérir des techniques pour les déplacements, l'organisation de la maison ?
- L'employeur et la médecine du travail n'auraient-ils pas pu proposer une adaptation spécifique pour permettre à ce monsieur de se maintenir dans un emploi ?

.../...

SITUATION N° 5

Mme V., 59 ans, est déficiente intellectuelle moyenne avec des difficultés motrices associées. Elle travaille depuis 40 ans au sein du même Esat et vit en foyer d'hébergement depuis 6 mois.

Son parcours

La vie à domicile

Mme V. a été scolarisée à l'âge de 5 ans dans une école privée tenue par des religieuses. Elle n'a pu réaliser que peu d'acquisitions : elle déchiffre les lettres, compte jusqu'à 10 et ses repères dans le temps et l'espace sont « aléatoires ». Elle est souvent confuse.

Quand Mme V. a 12 ans, ses parents divorcent. Mme V. et sa mère déménagent et s'installent dans une nouvelle ville. Sa mère se remarie et a un fils.

À l'âge de 19 ans, Mme V. est admise à l'Esat, mais continue d'habiter avec sa mère. Le travail de Mme V. représente le seul revenu « fixe » de la famille. Mme V. n'a aucun loisir et pas d'autre espace social que l'Esat. Malgré l'insistance des professionnels, la mère s'est violemment opposée à une mesure de protection pour sa fille.

La relation entre la mère et la fille est fusionnelle, mais à partir des bilans réalisés chaque année, les équipes pensent qu'il serait bénéfique pour Mme V. d'intégrer le foyer d'hébergement. La mère s'y oppose toujours fermement. D'ailleurs, elle ne participe pas les 10 dernières années au moindre bilan. Mme V. n'exprime ni projet, ni choix, ni désir, ni opinion. Elle suit sa mère dans ses décisions. La mère et la fille se raccrochent l'une à l'autre pour traverser les épreuves de la vie. Le second mari de sa mère est décédé. Le demi-frère de Mme V. a des soucis liés à sa dépendance à l'alcool. Il perd régulièrement son travail, a des problèmes financiers. Quand tout va mal pour lui, il réintègre le domicile parental. Malgré tout, il disparaît parfois de leur vie pendant plusieurs années.

Il y a deux ans, un cancer du cerveau est diagnostiqué à la mère. L'équipe de l'Esat profitera d'une opération programmée pour convaincre la mère que Mme V. soit hébergée, au moins tout au long de cette période d'hospitalisation, au foyer d'hébergement. C'est la seule fois où la mère cédera, alors que Mme V. s'était tout de suite adapté à son lieu de vie.

La mère de Mme V. décède, en juin, à l'âge de 79 ans. La semaine suivant le décès, le demi-frère réapparaît et s'installe dans la maison avec Mme V. En un mois il dépense le peu d'économie de sa sœur. D'ailleurs, le compte bancaire « vidé », le frère de Mme V. dit s'en inquiéter et interpelle l'équipe d'encadrement de l'Esat. Effectivement, elle n'a plus d'argent devant elle. Début août, l'Esat fait un signalement auprès du Procureur de la République. Au mois d'août, l'Esat ferme ses portes pour trois semaines. Le frère de Mme V. assure à toute l'équipe qu'il va s'occuper de sa sœur.

À la réouverture, Mme V. ne se présente pas. Le téléphone a été coupé. L'équipe se déplace le lendemain au domicile de Mme V. et la retrouve apeurée, amaigrie (elle a perdu 12 kg) dans un état d'hygiène déplorable. Quelques jours après avoir dépensé tout l'argent de Mme V., le frère est parti, la laissant seule, sans vivre et sans argent.

L'entrée en foyer d'hébergement

Mme V. est accueillie en urgence dans un foyer d'hébergement. Elle est désormais sous protection juridique (cela a pris 8 mois). Mme V. s'épanouit dans cette nouvelle vie, mais elle a 59 ans. Elle ne peut rester au foyer si elle ne travaille plus. Elle décide donc de poursuivre son activité professionnelle, car elle ne veut plus quitter ce nouveau lieu de vie où elle se sent en sécurité.

Questionnements

Alors que Mme V. est dans le même Esat depuis plus de 40 ans, son parcours est accidenté. Aujourd'hui encore, compte tenu de son âge, elle risque de nouveau de connaître une rupture importante. Elle doit trouver un nouveau lieu de vie lors de son passage à la retraite.

Points forts

- Les équipes ont respecté la relation entre la mère et la fille.
- Les équipes se sont saisies de l'opération programmée pour proposer un hébergement temporaire.
- Les équipes ont immédiatement signalé la situation au procureur.

Points d'amélioration

- L'équipe de l'Esat en accord avec le médecin traitant de Mme V., n'auraient-ils pas pu, juste pour le mois d'août (et après le décès de la mère), faire intervenir un Ssiad, afin d'assurer une « surveillance » et une aide à l'hygiène corporelle au moins 2 fois par semaine ?
- Les équipes de l'Esat n'auraient-elles pas pu au moment où le cancer du cerveau a été diagnostiqué aller à la rencontre de la mère, à son domicile, et discuter ensemble de l'avenir de Mme V. ?
- Mme V. a travaillé 40 ans, et sous prétexte qu'elle vient de s'adapter à son nouveau lieu d'hébergement, elle prolonge son activité à l'Esat. Les équipes ne pourraient-elles pas proposer à Mme V., une réduction de son temps de travail ?
- Les équipes de l'Esat et/ou du foyer d'hébergement ne pourraient-elles pas proposer à Mme V. de l'accompagner afin de lui faire découvrir de nouveaux lieux (appartement protégé, logement-foyer, Ehpad, etc.) et, en fonction de ses envies, lui proposer des séjours temporaires en leur sein ?
- Mme V. a travaillé toute sa vie, les équipes ne pourraient-elles pas construire avec Mme V. son passage à la retraite ?

.../...