



GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

*Personnes Handicapées
Vieillissantes en
établissements et services*

01/11/2020

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
I. ANTICIPER LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	5
1. Anticiper les besoins nationaux et les conflits de valeurs.....	5
2. Anticiper les besoins et difficultés au niveau de chaque établissement ...	8
II. PRÉVENIR ET REPÉRER LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	12
1. Prévenir les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	12
2. Repérer les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	16
III.FORMALISER ET METTRE EN ŒUVRE LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	19
1. Constater et formaliser l'accompagnement adapté des personnes handicapées vieillissantes.....	19
2. Mettre en œuvre l'accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes.....	23
ANNEXES.....	27

Guide élaboré suite aux travaux d'un groupe de professionnels du pôle Handicap de GROUPE SOS Solidarités.

» Extrait de la lettre de mission :

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (PHV) est devenu un enjeu de société et a fait l'objet depuis cinq ans de rapports, d'études et de recommandations de bonnes pratiques de la HAS (Ex-ANESM). Notre association compte à ce jour des établissements disposant d'une autorisation spécifique pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, notamment : FAM Maraîchers, FAM d'Antibes, FAM de Créhange. Par ailleurs, sans avoir de reconnaissance particulière, tous nos établissements font face aujourd'hui à l'enjeu d'adapter leurs conditions d'accueil, les lieux de vie, leur accompagnement soignant et socio-éducatif au vieillissement de leurs résidents. Outre une bonne connaissance et une anticipation des besoins, cet enjeu implique des évolutions organisationnelles, professionnelles, architecturales, etc. auxquelles les organisations de travail et les professionnels doivent être préparés.

C'est pourquoi, GROUPE SOS Solidarités doit se doter d'un projet associatif et outiller ses établissements pour l'accompagnement des PHV. Par la présente, je vous confie cette mission d'élaboration d'un projet d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements de Groupe SOS Solidarités. Les objectifs généraux de ce projet sont :

- d'identifier les besoins et problématiques existants dans nos établissements en lien avec l'accompagnement des PHV ;
- de renforcer, partager et diffuser l'expertise de nos professionnels ;
- de développer et déployer un guide méthodologique pour adapter et valoriser les projets de nos établissements et les projets personnalisés des résidents concernés ;
- de soutenir et outiller les professionnels et les établissements pour faciliter et adapter l'accompagnement des PHV ;
- de positionner GROUPE SOS Solidarités comme un acteur reconnu et expert pour l'accueil des PHV.

» Membres du groupe de travail :

- 4 Directeurs d'établissements
- 1 Cheffe de service socio-éducatif
- 1 Médecin coordonnatrice
- 1 Educateur spécialisé
- 1 Responsable qualité et gestion des risques

INTRODUCTION

Au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS), l'accompagnement de personnes en situation de handicap et avançant en âge interroge, interpelle et oblige. Face à des problématiques accentuées, nouvelles ou surajoutées, les personnes handicapées elles-mêmes, leurs aidants et proches, anticipent ce besoin d'accompagnement dédié ou questionnent cet accompagnement en miroir avec des situations déficitaires. Face encore à une novation, évolution, spécialisation et technicisation de cet accompagnement dédié, cette situation interpelle également les organismes gestionnaires d'établissements et les professionnels, pas ou peu préparés. Face enfin à des données démographiques faisant état de besoins spécifiques croissants, la société dans son ensemble et les pouvoirs publics se voient obligés de réfléchir, prévoir, identifier et offrir des réponses adaptées à l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes¹.

Ainsi, les ESMS font face aujourd'hui à l'enjeu d'adapter leurs conditions d'accueil, les lieux de vie, leur accompagnement soignant et socio-éducatif au vieillissement de leurs résidents comme de leurs proches. Outre une bonne connaissance et une anticipation des besoins, cet enjeu implique des évolutions organisationnelles, professionnelles, architecturales, etc. auxquelles les organisations de travail et les professionnels doivent être préparés. Le repérage des besoins concernant les personnes handicapées vieillissantes constitue un enjeu majeur pour l'adaptation de ces accompagnements. Un autre enjeu prégnant est celui de l'association des personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes concernant leur accompagnement. Enfin, cet accompagnement est évolutif et doit suivre le processus de vieillissement, d'une phase préventive et anticipatrice, à une phase de repérage des besoins engendrant un accompagnement adapté jusqu'à une phase finale liée aux fins de vie.

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est ainsi devenu un enjeu pour l'ensemble des acteurs et a fait l'objet déjà de rapports², d'études³ et de recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux⁴ (HAS ex-ANESM).

La question du vieillissement en soi fait l'objet de prises en charges adaptées⁵ et de réflexions en continue⁶, la question de l'accompagnement du handicap tout autant. Si les réponses apportées à ces sujets peuvent se compléter, elles doivent pour autant être réinterrogées dès lors que la prise en charge d'un handicap préexistant se complexifie par l'effet de l'avancée en âge ou l'apparition de nouveaux déficits et, réciproquement, dès lors que les réponses existantes concernant

¹ Par une volonté d'appropriation des stigmates et du fait d'un usage constaté notamment par la HAS (Ex-ANESM), nous retiendrons l'expression « *personnes handicapées vieillissantes* » là où des auteurs préfèrent l'usage des expressions « *personnes en situation de handicap* » liée à celle d'« *avancée en âge* »

² Gohet, Patrick, *L'avancée en âge des personnes handicapées*, IGAS, 2013

³ Collectif, « *Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir* », Les Cahiers du CCAH N°3 (2011) ; Observation médico-sociale régionale : focus Personnes Handicapées Vieillissantes, CREA Rhône-Alpes, 2015

⁴ HAS (Ex-ANESM), « *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* », recommandations de bonnes pratiques professionnelles, 2014

⁵ De nombreux dispositifs, établissements et services accueillent ou accompagnent spécifiquement les personnes âgées : EHPAD, unités de vie protégées spécifique Alzheimer, Résidences autonomie, Résidences services seniors, USLD, SSIAD, Accueil familial pour personnes âgées etc.

⁶ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

l'accompagnement du vieillissement sont partiellement adaptées ou méconnaissent les spécificités de l'accompagnement du handicap.

Aussi, la seule volonté pour les établissements et professionnels d'offrir un accompagnement efficient, efficace et avec une finalité recherchée et qualifiée de bonne, juste et bénéfique, bienveillante et non maltraitante aux résidents n'est pas suffisante pour garantir un accompagnement adapté. Egalement, la mise en œuvre d'une assistante spécifique, si elle est nécessaire, ne peut pas s'effectuer sans interrogations sur les modes d'élaboration de cette aide et sans questionnement concernant les valeurs et fondements la justifiant. Le questionnement éthique, porteur de valeurs, interrogeant le sens et la valeur morale des décisions prises, appelant à mettre en œuvre un processus réunissant l'ensemble des acteurs dans une démarche respectueuse de chacun, peut ainsi être mis en œuvre concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016 comme les rapports préexistants sur le sujet de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dressent un triptyque, cheminement d'un parcours de vie et d'accompagnement, avec 3 étapes principales : Anticipation-prévention, Adaptation et Accompagnement. Aussi, notre proposition concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en établissement médico-social peut s'effectuer à l'aulne de ces trois étapes.

I. ANTICIPER LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Au-delà d'assurer une gestion prévisionnelle des risques et d'une analyse des besoins, l'anticipation des besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes n'est possible que s'il y a une connaissance des besoins nationaux et un constat de conflits de valeurs appelant à poser des principes d'accompagnement. Cette anticipation n'est possible encore que si les besoins et difficultés sont identifiés et formalisés au niveau de chaque établissement.

1. Anticiper les besoins nationaux et les conflits de valeurs

La connaissance des besoins nationaux en matière d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est un préalable tout comme connaître les conflits de valeurs et poser des principes d'accompagnement.

» Connaître les besoins nationaux en matière d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Est considérée comme **personne handicapée vieillissante** « *toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement* »⁷. Deux éléments sont ainsi réunis : l'existence d'un handicap antérieur et un processus de

⁷ Définition retenue depuis le rapport de Bernard Azéma et Nathalie Martinez réalisé pour la DRESS en 2003. Définition reprise par la HAS (Ex-ANESM) pour sa recommandation « *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes*

vieillesse produisant des effets, effets sous-entendus délétères. Ainsi, **ce vieillissement peut se traduire par une diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, l'apparition de handicaps ajoutés, la survenue de maladies dégénératives, l'augmentation d'épisodes aigus, etc.**

Le **seuil de 40/50 ans** est souvent retenu dans la littérature sur le vieillissement des personnes handicapées, dans la mesure où c'est à partir de cet âge que l'on peut observer pour beaucoup d'entre elles les effets du vieillissement pouvant conduire à la perte d'acquis parfois difficilement obtenus. Ce choix de fixer un seuil, même adaptable et non contraignant, est avant tout un indicateur d'actions, la survenance du seuil appelant à une prise en compte des spécificités liées au vieillissement et doit conduire les accompagnants à interroger leur accompagnement. Le constat d'une avancée en âge indépendamment du constat d'un besoin objectivé appelle en soi ainsi à intervenir. L'accompagnement proprement dit n'est pas interrogé encore à ce stade mais il est alors demandé aux professionnels d'évaluer les situations pour faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. L'enjeu à terme est bien que ces professionnels puissent adapter les interventions, anticiper et diversifier les réponses, pour permettre à ces personnes de bénéficier d'un accompagnement de qualité.

Egalement, alors que les données démographiques avancent un vieillissement global de la population, de la population en situation de handicap et de la population en situation de handicap accompagnée en structures, **la nécessaire prise en considération des besoins appelle les institutions à réinterroger leurs modes d'intervention et organisations** : « *Enfin, dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour « les personnes handicapées » (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour « les personnes dépendantes » (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de « personnes handicapées vieillissantes » contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur* »⁸.

En distinguant la personne handicapée âgée ou vieillissante de la personne âgée, on lui évite de se voir appliquer le droit commun de l'accompagnement de la personne âgée dont du fait de critères d'âge élevés elle est fréquemment exclue et on répond à un besoin qui lui est propre même si des besoins peuvent se recouper. On reconnaît la singularité de sa situation également : des problématiques peuvent se surajouter et éventuellement peuvent accentuer les pathologies et handicap existant. De plus, le vieillissement est un processus, une donnée universelle, là où la vieillesse est un état. Aussi, c'est la survenue, dans le cadre d'une avancée en âge, de problématiques dédiées qui va appeler à ce qu'une réponse particulière soit apportée. Pour la personne en situation de handicap cette réponse intervient dans un contexte d'accompagnement

handicapées vieillissantes » (Mars 2015). Source : Azéma, Bernard & Martinez, Nathalie, « *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective* », Rapport d'étude pour la DREES, Montpellier, CREAL Languedoc-Roussillon, 2003, 317

⁸ Blanc, Paul & Berthod-Wurmser, Mariane, « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* », rapport, Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Paris, 2006, 99

où le vieillissement n'est pas, sauf dispositifs spécifiques⁹, un critère de prise en charge, le seul handicap et perte d'autonomie ayant justifié l'orientation.

En résumé :

- Une personne handicapée vieillissante est une personne ayant un handicap antérieur connu et qui subit un processus de vieillissement produisant des effets potentiellement délétères ;
- Nous retenons le seuil de 45 ans comme critère indicatif d'âge (à adapter en fonction des publics et situations individuelles) ;
- Les données nationales comme associatives avancent un vieillissement du public en situation de handicap de manière générale et au sein des institutions produisant un accroissement des besoins en termes d'accompagnement ;
- L'accompagnement de PHV doit appeler les institutions à (ré)interroger les modes d'intervention et organisations.

» Connaître les conflits de valeurs et poser des principes d'accompagnement

Le questionnement éthique en établissement est intrinsèque au champ du secteur social et médico-social du fait de la confrontation à la vulnérabilité, à l'accueil de personnes en situation de fragilité, précarité, maladie ou en situation de dépendance. Le questionnement éthique dans la relation de soins est tout autant interrogé dans le cadre social et sociétal¹⁰. Autodétermination, ressources propres, capacité et autonomie des usagers et résidents sont ainsi affectées par ces situations et appellent à l'intervention de professionnels. Le risque est alors la substitution d'une situation de fragilité et de vulnérabilité à une situation d'infériorité, de dépendance voir de négation des capacités des personnes accompagnées par les professionnels et institutions accompagnantes. **L'enjeu dès lors résidera dans la préservation des capacités propres des personnes accompagnées d'agir, de s'exprimer et de décider par et pour elles-mêmes** dans un contexte singulier et individuel à prendre en compte. **L'enjeu réside également pour l'institution et ses professionnels dans le fait d'assurer leurs missions dans un cadre lui-même évolutif** : les besoins d'accompagnement sont mouvants, les situations évoluent tout comme les capacités d'intervention en lien avec les évolutions techniques et celles liées aux modifications des cadres légaux et réglementaires.

Au-delà, « *L'action sociale se trouve interrogée par les contradictions sociales sur ses finalités même, sur le sens du vivre ensemble, comme l'est la société tout entière* »¹¹. La confrontation des différentes logiques de l'action sociale et médico-sociale (thérapeutique, éducative et sociale, judiciaire, administrative, gestionnaire...) peut se traduire par des tensions qui affectent l'action des professionnels au quotidien, par des conflits de valeurs entre intérêt privé et intérêt collectif, mission d'aide et normalisation/contrôle, demande de l'usager et commande/impératif institutionnel, autonomie et réglementation, secret et information partagée, logique de mission et logique de gestion. **En résumé, l'action, ce n'est pas tant la confrontation ou un conflit de valeurs qu'une conjugaison d'impératifs principaux : protection et autonomie.** Le questionnement et la démarche éthique dans un accompagnement médico-social visent à conjuguer ces impératifs et concilier éthiques de l'autonomie et de l'hétéronomie dès lors qu'un

⁹ Des établissements, unités ou services médico-sociaux dédiés à la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes ont ouverts ces dernières années notamment au sein de l'association.

¹⁰ Hirsh, Emmanuel, *Le soin, une valeur de la République. Ce que soigner signifie*, Paris, Les Belles Lettres, 2016

¹¹ Bouquet, Brigitte, *Ethique et travail social*, Paris, Dunod, 2004

accompagnement d'une personne vulnérable est effectué. Les besoins doivent alors non plus être analysés à un niveau global mais la perspective de conduire une démarche d'accompagnement spécifique est anticipée au niveau même de l'établissement médico-social.

En résumé :

- La préservation et valorisation des capacités propres des personnes accompagnées doivent toujours être recherchées ;
- La conciliation des impératifs de protection et d'autonomie doit guider toute prise de décision ;
- Une réflexion en équipe en termes de gestion des paradoxes doit être menée en continue.

2. Anticiper les besoins et difficultés au niveau de chaque établissement

L'anticipation des besoins, facteur bénéfique préalable à tout accompagnement, peut se retrouver de manière organisationnelle comme être formalisée pour répondre aux enjeux de cet accompagnement et accueil spécifique des personnes handicapées vieillissantes.

» Anticiper les besoins et difficultés de manière organisationnelle

Les institutions, confrontées au vieillissement de leur public, peuvent de manière réactive répondre à des besoins constatés quand survient chez la personne des problématiques liées au vieillissement. Ces réponses sont alors fréquemment effectuées dans l'urgence de la situation et confrontent les acteurs avec leurs limites : les professionnels s'estiment insuffisamment formés et préparés, les organismes gestionnaires pallient fréquemment à des situations pour lesquelles moyens matériels et humains ne sont pas toujours présents et les usagers concernés font face à des situations pour lesquelles ils n'ont pas été préparés ou accompagnés.

De manière anticipative, ces mêmes organisations, pour faciliter cette évolution et prévenir ces besoins, peuvent **préparer leurs organisations et personnels**. Il y a bien sûr la **question de la sensibilisation et formation des personnels** à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Indépendamment de la formation des salariés et malgré un contexte budgétaire contraint, les **ratios d'encadrement salariés** demeurent également des indicateurs faisant état des capacités d'accompagnement des établissements pour des actes qui largement nécessitent du temps, de l'écoute et où les soins techniques ne peuvent faire l'économie de soins relationnels. Ces difficultés sont déjà prégnantes concernant l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et ont pu s'illustrer récemment par des plaintes médiatisées de personnels d'EHPAD, plaintes relayées : « *En EHPAD, comme dans d'autres institutions sanitaires ou médico-sociales, la dignité a un prix, au même titre que la qualité de vie et les conditions d'exercice professionnel. Pour être attentif à la personne, disponible et prévenant, il est indispensable de bénéficier de compétences mais également d'équipes capables d'assurer une multitude de fonctions souvent ingrates, prenantes et complexes. Il convient de défendre des valeurs d'autant plus exigeantes qu'elles concernent des personnes vulnérables, souvent incapables de revendiquer quoi que ce soit* »¹².

¹² Hirsh, Emmanuel, « EHPAD : les leçons des mouvements sociaux de l'été », tribune parue dans le quotidien Le Figaro, 04/09/2017

Au besoin d'adapter les moyens humains et matériels, un moyen d'anticiper pour les organisations leurs prises en charge est également de l'adapter au plus près des contraintes générées par ces accompagnements spécifiques. Les **plannings salariés sont ainsi un levier d'adaptation** avec par exemple une accentuation des présences salariés à des moments quotidiens où des actes spécifiques nouveaux apparaissent ou s'accroissent : levers, toilettes et couchers. La **typologie même des personnels est amenée à évoluer** au sein des établissements dédiés à l'accompagnement du handicap confrontés au vieillissement de leur public avec une médicalisation croissante en lien avec l'apparition de nouvelles pathologies. Un enjeu réside encore **dans l'identification des professionnels qui interviendront auprès des personnes handicapées vieillissantes** et le soutien de ceux qui ont le sentiment d'une perte de sens de leur travail lorsque la population qu'ils accompagnent a changé.

Dans le même sens, les **partenariats institutionnels sont amenés à évoluer avec l'intervention attendue de personnels et organisations extérieurs dédiés à l'accueil de publics âgés peu ou pas préparés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap** : SSIAD, HAD, professionnels de la gériatrie, dispositifs mobiles etc. L'anticipation résidera ainsi dans l'identification des partenaires et professionnels et dans la capacité à mettre en place un travail en réseau.

Mais encore, les organismes gestionnaires doivent également **anticiper l'évolution des établissements mêmes en termes d'architectures, accessibilité, moyens matériels**. Ainsi, pour la personne en situation de handicap, l'établissement constitue son lieu de vie et l'adaptation de sa chambre et ses équipements obéit aux mêmes contraintes que celles qu'elles auraient pu avoir à domicile. Aussi, en concertation avec les personnes concernées, afin de garantir une cohabitation harmonieuse avec les autres publics accueillis, il revient aux organismes gestionnaires d'effectuer cette adaptation pour que les **personnes handicapées vieillissantes soient le plus autonomes possibles dans les espaces privatifs comme collectifs tout en conservant le caractère accueillant du lieu**.

En résumé :

- Une réflexion prospective doit être portée par les institutions en termes de moyens humains, matériels et architecturaux pour préparer les organisations et personnels à l'accueil croissant de PHV ;
- Il convient d'identifier, élaborer et mettre en œuvre si besoin des partenariats dédiés à l'accompagnement de personnes âgées (SSIAD, HAD, professionnels de la gériatrie, équipes mobiles etc.) et sensibiliser ces partenaires au handicap ;
- L'objectif d'autonomie demeure quant à l'adaptation des espaces privatifs et collectifs pour les PHV ;
- L'avancée en âge ne peut être en soi un motif de réorientation ou de fin de prise en charge sauf à ce que cette réorientation ait pour objectif de proposer un accompagnement plus adapté, au bénéfice de la personne et avec son consentement.

➤ Anticiper les besoins et difficultés de manière formelle

Cette anticipation des organisations, avant même d'être mise en œuvre, ne peut être efficace que si elle est formalisée. La formalisation permet aux acteurs (responsables des établissements, salariés, autorités de financement et de contrôle comme usagers) d'être associés à cette

démarche. Pour être prise en compte comme une problématique particulière appelant une réponse adaptée, la spécificité de **la prise en charge du vieillissement des personnes en situation de handicap doit être formalisée, illustrée, spécifiée pour être appropriée et faire l'objet d'un traitement idoine**. Sans forcément concevoir de nouveaux outils, ceux existants permettent une mise en relief des besoins nouveaux liés à l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap.

Les outils existants et les calendriers liés à ces outils sont pertinents pour que les établissements anticipent leurs besoins. Ainsi, le **Projet d'établissement**, un des outils de loi 2002-2¹³, est l'un des moyens de formaliser ces besoins propres à l'accompagnement du vieillissement du public reçu, a fortiori quand lors de l'élaboration de cet outil salariés et usagers sont associés : « *Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de 5 ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation* »¹⁴. Aussi, alors que le vieillissement est lui-même un processus, **le projet d'établissement qui est prospectif et doit permettre pour 5 années de définir les interventions d'une institution peut être un mode efficace pour mettre en valeur, dans une partie dédiée, les besoins et modalités d'accompagnement du vieillissement des personnes prises en charge** : « *Le projet d'établissement ou de service est un outil dynamique qui garantit les droits des usagers dans la mesure où il définit les objectifs en matière de qualité des prestations et qu'il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure* »¹⁵.

Dans le sens de la recommandation de la HAS (Ex-ANESM) dédiée à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, ce traitement propre peut s'effectuer :

- En **identifiant les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes**, en organisant une réflexion éthique, au sein de la structure ou de l'organisme gestionnaire, sur la question du vieillissement des personnes handicapées ;
- En mentionnant dans le projet d'établissement/service et dans le livret d'accueil les **grands principes d'accompagnement issus de cette réflexion** générale et éthique ;
- En **décrivant les actions** que la structure envisage de mettre en place, en interne, pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ;
- En **décrivant les partenariats** que la structure envisage de créer ou de renforcer, et en précisant les modalités de collaboration avec ces partenaires.

Ce traitement s'effectue ainsi après qu'un certain nombre de questions soient abordées : les objectifs d'accompagnement ont-ils évolué conformément aux besoins identifiés, et aux contraintes présentes ? L'organisation permet-elle de garantir l'adéquation aux besoins ? Quelles sont les limites de l'adaptation du projet ? Le projet de soins et la médicalisation sont-ils envisagés comme

¹³ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

¹⁴ Code de l'Action Sociale et Familiale, article L311-8

¹⁵ HAS (Ex-ANESM), « *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service, recommandations de bonnes pratiques professionnelles* », 2012

des déclinaisons du Projet d'établissement ? Le projet de fin de vie est-il pris en compte dans l'évolution du projet d'établissement ? La question des évolutions liées au vieillissement du résident est-elle prise en compte dans son projet personnalisé? Etc.

Comme déjà indiqué, le Projet d'établissement est un outil élaboré pour une durée de 5 ans. Le **Rapport d'activité** d'un établissement ou service est quant à lui un outil annuel illustrant pour une année déterminée et achevée les actions opérées au sein d'une institution. Aussi, **une partie dédiée au vieillissement du public accueilli peut être un mode efficient pour amener les institutions à s'interroger dans le temps sur le niveau d'avancée de sa réflexion et des actions dédiées.**

Enfin, la **contractualisation dans le secteur médico-social** par l'obligation de signature de contrats pluriannuels d'objectifs de moyens (CPOM) - et de manière incidente de Plans Pluriannuels d'Investissement (PPI) - avec l'ensemble des gestionnaires de structures médico-sociales d'ici 2021 **constitue une opportunité pour les parties prenantes d'anticiper les besoins dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et d'adapter de manière progressive et sur une durée allant jusqu'à 5 ans les moyens humains et matériels dédiés** à cet accompagnement. Par ce que la structure vieillit comme les publics reçus, une démarche progressive et programmatique est un mode adapté de modification des organisations et d'accompagnement aux changements.

Ainsi, l'anticipation par les organisations et institutions des besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est un préalable à cette prise en charge spécifique. Cette anticipation n'est utile que si, au niveau de la personne cette fois, sont prévenus et repérés les besoins même d'un accompagnement particulier du vieillissement.

En résumé :

- L'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes doit être formalisé et faire l'objet d'un traitement spécifique ;
- Il est proposé que soit traité dans une partie dédiée du Projet d'établissement ou de service cet accompagnement pour identifier les caractéristiques et besoins des PHV, poser les principes d'accompagnement de ce public, décrire les actions et partenariats effectués ou envisagés ;
- Le Rapport annuel d'activité de l'établissement ou du service peut prévoir dans une partie dédiée à l'accompagnement des PHV un état d'avancée de la réflexion et des actions de l'institution sur ce sujet ;
- Les CPOM et PPI peuvent constituer des opportunités pour les parties prenantes d'anticiper les besoins dédiés et d'adapter de manière progressive les moyens humains et matériels à cet accompagnement spécifique.

II. PRÉVENIR ET REPÉRER LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

De manière classique mais pertinente, la mise en œuvre au sein d'un établissement d'actions visant à prévenir les effets du vieillissement du public reçu est une méthode utile. Encore faut-il avant d'envisager, formaliser et mettre en œuvre un accompagnement adapté que soient repérés ces besoins au niveau individuel.

1. Prévenir les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Prévenir les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes c'est à la fois prévenir les besoins d'accompagnement socio-éducatifs et prévenir les besoins d'accompagnement aux soins.

» Prévenir les besoins d'accompagnement socio-éducatifs

Les établissements médico-sociaux doivent être pensés comme de véritables lieux de vie dans lesquels chaque usager occupe un rôle actif ou symbolique. Dans ce sens, l'article 39 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit que « *les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social* ». La question de la prévention des besoins pour les personnes vieillissantes accompagnées en structure résidera dans l'adaptabilité de l'offre à des situations où la question du maintien de l'autonomie, qui parfois a été lourdement acquise au fil des ans, se retrouve confrontée à des effets du vieillissement qui remettent en cause ces acquis. Les lieux de vie, accompagnements et activités socio-éducatives s'illustreraient par des actions de maintien et renforcement de l'autonomie. Le vieillissement des personnes conduit dès lors les professionnels à réinterroger ces accompagnements pour des résidents dont la situation se décline sur un mode déficitaire.

Egalement, une disposition nouvelle a été introduite en complément de l'article 7 de la loi 2002-2, à savoir la notion de soutien médico-social aux personnes accueillies, favorisant par la même le développement de leurs potentialités, de nouvelles acquisitions et leur épanouissement. **Les ESMS n'ont donc pas seulement une obligation de moyens en fournissant un cadre propice à l'épanouissement social de personnes accueillies, mais aussi une obligation de résultat/évaluation en s'assurant que les usagers puissent tirer le meilleur profit du cadre dont ils disposent.**

Prévenir les besoins sociaux-éducatifs des personnes handicapées vieillissantes, c'est donc impliquer l'ensemble des résidents/usagers dans la vie de l'établissement en valorisant le sentiment d'utilité sociale mais aussi **réfléchir à la réalisation et évolution d'un collectif de résidents qui peut voir en un même lieu des personnes âgées**, fréquemment présentes depuis de nombreuses années, **et d'autres plus jeunes**. Aussi, dès lors que le collectif de résidents n'est plus homogène et que des personnes avançant en âge sont prises en charge en même temps que

d'autres plus jeunes et ne connaissant pas encore de difficultés liées au vieillissement, **l'offre d'accompagnement socio-éducatif doit pouvoir se décliner selon ces contraintes.** Ainsi et à titre d'exemple, alors que des offres d'activités physiques et sportives peuvent être proposées elles peuvent se décliner et s'adapter en fonction des résidents participants. Il revient non pas à offrir des activités distinctes déclinées par classe d'âge et reproduire des schémas excluant mais bien de proposer dans une même unité de temps et de lieu une même offre mais qui s'opérera dans sa réalisation en fonction des capacités des personnes, jeunes ou moins jeunes.

A l'inverse, des résidents en situation de vieillissement peuvent avoir des positions parfois contrastées concernant ce phénomène. Pour certains, la confrontation avec d'autres résidents âgés est perçue négativement et produit un effet miroir difficilement acceptable. Pour d'autres, la présence de résidents plus jeunes est un élément stimulant. Pour d'autres encore, cette même présence est source de craintes d'être exclus du fait d'une autonomie personnelle présumée moindre face à des résidents plus jeunes et perçus, par ce seul fait, davantage actifs et autonomes. A l'inverse pour des résidents plus jeunes, la confrontation à la vieillesse est un élément qui peut être perturbant, par un même effet miroir. Pour d'autres, la présence de résidents plus âgés peut être perçue de manière rassurante sur la capacité à être accompagné dans la durée et des situations de soutien par les pairs dans des situations intergénérationnelles sont fréquemment constatées : des résidents plus âgés rassurant des personnes jeunes en intégration dans des établissements sur le fonctionnement et bénéficiant d'un accueil en établissement. **Dans tous les cas, le travail des professionnels socio-éducatifs dans ce cadre sera de rappeler et d'accompagner les résidents à partager les principes et valeurs qui conduisent leurs engagements : respect, non jugement, valorisation des actes, soutien etc.** La place du dialogue, de l'expression active de la personne handicapée vieillissante et de l'écoute active des professionnels est ainsi primordiale pour accompagner les évolutions de prise en charge et de l'offre d'accompagnement socio-éducatif.

L'« *irruption de la personne malade* »¹⁶ dans l'organisation et l'évaluation de l'accompagnement est une donnée appuyée et qui contribue à l'affirmation d'une démocratie sanitaire. Ainsi, sur un mode collectif, le **Conseil de la Vie Sociale et/ou les réunions d'expression des résidents illustre ce phénomène et constitue un mode efficient d'appréhender avec les résidents ces sujets.** Le Conseil de la vie sociale (CVS) doit favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies dans un établissement ou service social ou médico-social ainsi que celles de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement. Il est également un lieu d'écoute très important, ayant notamment pour vocation de favoriser la participation des usagers comme des professionnels représentés. Il convient aussi de souligner que le conseil est une instance collégiale qui doit donc impérativement fonctionner de manière démocratique. Les membres du Conseil de la vie sociale formulent des avis et des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service. Sont particulièrement concernés l'organisation intérieure, la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, et les projets de travaux et d'équipements. Obligatoirement consulté sur le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement ou de service, **le CVS constitue ainsi le lieu propice, dans une dimension collective, pour discuter dans une position égalitaire des enjeux liés au vieillissement du public reçu.**

¹⁶ Saout, Christian, *L'« irruption de la personne malade »*, *Traité de bioéthique*, volume II, sous la direction de Emmanuel Hirsh, Érès, Paris, 2014, 199-208

En résumé :

- Une attention doit être portée quant à la valorisation des PHV, à leur utilité sociale à préserver, au rôle actif et symbolique de ces personnes dans l'établissement qui constitue leur lieu de vie ;
- Une réflexion doit être menée pour que l'offre d'accompagnement socio-éducatif soit décliné selon les contraintes rencontrées par les PHV ;
- Une réflexion doit également être conduite quand le collectif de résidents n'est plus homogène en âge pour que personnes jeunes et vieillissantes cohabitent harmonieusement ;
- Le CVS (ou autre mode d'expression et concertation collective) constitue le lieu propice pour discuter dans une position égalitaire des enjeux liés au vieillissement du public reçu.

➤ Prévenir les besoins d'accompagnement aux soins

L'approche de la prévention des besoins d'accompagnement aux soins doit être tout autant pluridisciplinaire et s'entendre sous un angle tant collectif qu'individuel.

Dans ce sens, rappelons le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel. Ce décret est venu fluidifier le partage d'informations entre les différents acteurs de la prise en charge, légitimant la **notion d'approche pluridisciplinaire dans la prévention des besoins d'accompagnement aux soins**.

Concrètement sur un plan collectif, il doit s'agir, **en amont, de définir une politique globale de prévention des besoins d'accompagnement aux soins dans le projet d'établissement** en s'appuyant sur une vision fine des risques liées à la santé des personnes handicapées vieillissantes accueillies sur l'établissement. A cette fin, il est utile de constituer progressivement un socle commun sur le sujet et préciser les moyens matériels existants, les ressources mobilisables, les réflexions à engager et les acteurs du territoire d'intervention qui contribueront ou contribueront à répondre aux besoins d'accompagnement aux soins dédiés au vieillissement. Sur un plan opérationnel, **les approches en santé globale doivent être privilégiées et l'état actuel des recommandations sanitaires à l'attention des publics âgés est une base solide pour prévenir les effets du vieillissement pour les publics accueillis** en institutions dédiées au handicap. Concernant ces publics en situation de handicap c'est aussi, de manière éthique, une revendication et un objectif de leur permettre de bénéficier du droit commun sanitaire indépendamment de leur situation de handicap.

De manière plus sensible, la **confrontation à la mort ou le constat du déficit doit conduire à réunir les conditions du dialogue et d'une sensibilisation autour de l'intérêt de la formulation de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance**. Dans ce sens, il apparaît indispensable de mener une réflexion institutionnelle autour des dispositions réglementaires d'application de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Concrètement, sur un plan individuel, **le projet personnalisé constitue le levier principal pour promouvoir, à titre individuel, la santé de la personne handicapée vieillissante et capitaliser les propositions d'intervention permettant de répondre aux besoins en santé globale :**

nourriture, activité physique adaptée, activités visant à préserver les capacités d'attention, de concentration, de mémoire, activités de socialisation/narcissisation/de travail sur l'acceptation du corps, activités d'éducation thérapeutique mais aussi « place de l'individu » au sein de la structure. Il doit également faire mention du suivi médical préventif entrepris pour lequel le(s) médecin(s) coordonnateur(s) et/ou généraliste(s) tiennent un rôle central.

A ce titre, il s'agit dans un premier temps d'identifier les facteurs de risques de dégradation prématurée de la santé de la personne et/ou sur lesquels il convient de proposer des actions visant à réduire/limiter les effets des facteurs/conduites à risque. Pour ce faire, **la place des bilans de santé est prédominante et peut reposer sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé** où effets iatrogènes des traitements pris au long cours, interactions médicamenteuses, risques cardio-vasculaires, troubles métaboliques, fonctionnels, vaccinations, ophtalmologie, ORL, hygiène bucco-dentaire, directives anticipées et personne de confiance sont entre autres abordés. Il s'agit ainsi d'avoir une approche personnalisée et exhaustive du suivi médical préventif de l'utilisateur, permettant de cibler les facteurs de risques et les actions à entreprendre pour en corriger/limiter ou prévenir leurs effets.

Outil : Un protocole concernant les Bilans médicaux (PRO BILAN) destiné aux PHV accueillis au sein de nos établissements médicalisés (FAM, MAS, EAM) est annexé à ce guide. Est jointe également une fiche individuelle concernant ces bilans recommandés. Ce protocole est essentiellement basé sur les recommandations de bilans en population générale et spécifiquement pour les personnes vieillissantes. Il permet de prévenir les éventuels problèmes somatiques.

Parallèlement, **la définition des actions ayant vocation à être intégrées au projet personnalisé et visant à prévenir les besoins d'accompagnement en soins** de la personne vieillissante en situation de handicap **ne doit pas conduire à une surmédicalisation anticipée mais doit bien répondre à un besoin constaté**. L'indication à intervention ne peut faire l'économie également du consentement aux soins dans tous les cas et c'est bien **l'évaluation du degré d'autonomie de l'utilisateur dans l'organisation de sa vie quotidienne** (hygiène, habillage, alimentation, capacité à verbaliser ses difficultés, autonomie socio-administrative, adhésion à l'accompagnement médical, paramédical etc.) **et sa compliance et adhésion à une évolution de son accompagnement qui doivent guider l'intervention des professionnels**. A cette fin, il revient de diagnostiquer et repérer les facteurs de risques pouvant potentiellement porter atteinte à la santé psychosomatique de l'utilisateur, évaluer les ressources/capacités, envisager les actions médico-sociales individuelles et collectives qui permettront de répondre aux besoins d'accompagnement à la santé, et organiser le suivi médical nécessaire.

Aussi, la prévention des besoins d'accompagnement aux soins n'est possible et ne se traduira en actions que si le repérage même de ces besoins est effectué.

En résumé :

- Les approches pluridisciplinaires et en santé globale doivent être privilégiées concernant la prévention des besoins d'accompagnement aux soins ;
- Les recommandations sanitaires à l'attention des publics âgés constituent déjà une base solide pour prévenir les effets délétères du vieillissement pour les personnes handicapées accueillies ;
- Une réflexion doit être menée en équipe et auprès des PHV concernant la formulation de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance ;

- Le projet personnalisé constitue le levier principal pour promouvoir, à titre individuel, la santé de la personne handicapée vieillissante et initier des actions de prévention en santé globale ;
- La mise en œuvre d'actions de prévention auprès des PHV ne doit pas conduire à une surmédicalisation anticipée mais doit répondre à un besoin constaté notamment par l'évaluation du degré d'autonomie de la personne dans l'organisation de sa vie quotidienne ;
- Dans tous les cas la compliance et l'adhésion de la personne concernant une évolution de son accompagnement doit toujours guider l'intervention des professionnels.

2. Repérer les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Après avoir défini la notion de repérage des besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, nous verrons comment peut être formalisé et mis en œuvre ce repérage.

» Définir le repérage

Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes repose sur un triptyque classique du champ médico-social : **Observation – Evaluation – Orientation/Adaptation**.

L'observation peut être effectuée par les professionnels et par les observations propres des personnes ou de leur entourage. Plus fréquemment en matière de prise en charge du vieillissement, cette observation réside également sur **l'appui d'outils et référentiels** : AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources) et GEVA (Guide d'EVALUATION des besoins de compensation de la personne handicapée). Si la finalité de ces outils peut-être bonne et que ces outils permettent une sécurisation et systématisation de la collecte d'informations pertinentes, l'usage de ces référentiels, sous un angle éthique, méconnaît l'avis des personnes, leur ressenti et expression et peut déshumaniser la relation soignante. Aussi, **des questionnaires dit QUALI** (évaluant la qualité de vie et le ressenti des personnes) **peuvent être également des outils complémentaires précieux**. L'observation en soi n'est donc pas un élément suffisant pour adapter un accompagnement mais un préalable alors même que le vieillissement n'a pas qu'une connotation négative : des personnes prises en charges font ainsi état d'une plus grande maturité dans ses relations avec autrui, d'un meilleur positionnement dans un groupe, d'une meilleure relation avec les professionnels accompagnants du fait de l'ancienneté de la propre relation soignante etc.

Outil : Une grille simplifiée d'évaluation PHV est annexée au présent guide ainsi que son guide d'utilisation. Cette Grille d'évaluation simplifiée, administrée en équipe et amenant à s'interroger sur les aspects repérables du vieillissement est proposée. Elle vise encore à ce que les personnes accompagnées et les professionnels déterminent les éventuelles modifications devant être apportées concernant le projet personnalisé de la personne, son plan de soins ou concernant l'aménagement/équipement de l'établissement

Ainsi, **observer un processus de vieillissement ou en repérer les signes ne doit pas s'entendre que sous l'angle d'une altération fonctionnelle ou organique. A ce titre, l'observation doit permettre d'identifier les ressources, les potentialités, mais aussi les changements positifs induits par le vieillissement.** Egalement, cette phase d'observation doit

pouvoir s'appréhender de manière croisée en envisageant d'associer, autant que faire se peut, des professionnels du champ du handicap et d'autres de la gériatrie : mise en relation avec des EHPAD, création d'espaces d'échanges et d'analyses des pratiques pour les professionnels des différents secteurs, équipes mobiles gériatriques etc. Enfin, les ESMS doivent occuper un rôle pilote dans le repérage des difficultés des personnes handicapées vieillissantes vivant à leur domicile. L'exemple de résidents accueillis en séjour temporaire ou en accueil de jour permet d'illustrer le propos, dans la mesure où ces séjours doivent être un moyen d'identifier les éventuels écueils auxquels doivent faire face ces mêmes personnes au domicile (déficit d'aides matérielles, humaines, vieillissement des aidants...) en mobilisant et coordonnant les différents acteurs (CAF, MSA, CRAM, CPAM, CCAS, CG SAD, SSIAD) pour promouvoir, autant que possible, le maintien dans leur environnement et/ou en anticipant la recherche d'une solution d'aval.

Dans tous les cas l'observation implique le fait d'avoir une connaissance suffisamment fine de l'utilisateur pour constater et qualifier un comportement de rupture. **L'évaluation des besoins revêt alors un caractère multidimensionnel et ne doit donc pas être exclusive à l'utilisation d'une « grille ». Elle doit évidemment s'appréhender sous différentes sphères (sociale, éducative, sanitaire) et s'effectuer avec la participation active de la personne.**

Dans ce schéma et alors que c'est dans un parcours de vie que peuvent apparaître de nouveaux besoins et difficultés, l'orientation ou l'adaptation de l'accompagnement doit s'envisager comme un moyen de **sécuriser les parcours de la personne handicapée vieillissante**, dans le respect de son projet personnalisé. Ce parcours peut toutefois se heurter aux contraintes réglementaires, au cloisonnement des secteurs et aux barrières administratives liées à l'âge : possibilité de prolonger l'accueil d'une personne au-delà de 60 Ans, possibilité d'accueillir une personne handicapée vieillissante qui n'a pas eu de vécu institutionnel etc.

Pour conclure sur le sujet, induit ou provoqué, **le processus de repérage doit pouvoir reposer sur des observations et des évaluations croisées.** Il n'est pas l'apanage des professionnels et doit intégrer les observations constatées par l'utilisateur ou son entourage. Etape indispensable dans l'anticipation des réponses à apporter aux besoins des PHV, il conditionne l'adaptation d'un accompagnement nouveau/complémentaire aux problématiques identifiées.

En résumé :

- Le repérage des besoins d'accompagnement des PHV repose sur un triptyque Observation – Evaluation – Orientation-adaptation ;
- L'observation peut être effectuée par les professionnels, la personne elle-même et/ou son entourage. Des outils et référentiels peuvent être utilisés ;
- L'évaluation doit être globale, effectuée en équipe pluridisciplinaire et doit concerner toutes les dimensions de la personne (sociale, éducative, sanitaire etc.).

» Formaliser et mettre en œuvre le repérage

La personne handicapée vieillissante évolue dans un établissement qui constitue son lieu d'accompagnement mais avant tout son lieu de vie. L'évaluation de son cadre de vie est donc un point important qui appelle **l'intervention de professionnels qualifiés** (ergothérapeutes, IDE, travailleurs socio-éducatifs etc.). Ces professionnels peuvent ainsi identifier les problématiques

actuelles et à venir liées à l'aménagement du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante afin de préserver sa sécurité, sa qualité de vie et son autonomie.

Au-delà du lieu de vie, **l'environnement social et familial de la personne handicapée vieillissante est une donnée à prendre en compte. Le propre vieillissement ou perte des aidants, l'isolement induit, sont autant de facteurs impactant fortement la qualité de vie de la personne.** Une mesure de l'environnement relationnel et affectif du résident est donc à prendre en considération. En ce sens, la continuité et l'ancienneté de l'accompagnement permettent que des liens relationnels, voir affectifs, se créent entre résidents. De même que pour les aidants, il revient à accompagner les personnes handicapées vieillissantes quand, au sein d'un collectif de résidents, un décès intervient et être vigilant quant aux impacts éventuels pour la personne suite à ce type d'évènement. D'autres problématiques sont encore en lien avec la vulnérabilité de la personne handicapée vieillissante. Par exemple, une évaluation du niveau d'autonomie dans les actes administratifs et budgétaires doit être effectué de manière prégnante pour voir si une mesure de protection doit être mise en place ou renforcée.

Aussi, lors du repérage, pour accompagner la personne handicapée vieillissante dans une perspective d'évolution ou de changement, une démarche éthique appelle à informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge, et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités. Une même information doit être effectuée en prélude à l'aménagement du lieu de vie de proximité.

Si le repérage s'effectue par une série d'actions, c'est avant tout une attention au quotidien et en continue auprès de la personne handicapée vieillissante qui permet d'évaluer les besoins nouveaux et d'adapter l'accompagnement. En ce sens, **le Projet personnalisé constitue un outil précieux pour évaluer les situations dans le temps notamment en dédiant un volet aux informations essentielles sur les aidants de la personne**, les autres personnes qui composent son environnement relationnel, les représentants légaux, les possibilités de communication avec tous ces acteurs, les souhaits de la personne et ceux des proches (pour le présent et relatifs à l'avenir), les capacités propres et niveaux d'autonomie, les habitudes de vie etc.

Une fois ces repères posés, la confrontation dans le temps aux observations s'effectue et peut conduire à un aménagement spécifique de l'accompagnement et favorise le repérage des changements chez la personne handicapée vieillissante. Cela peut s'effectuer à travers une écoute active de ce que la personne exprime au quotidien (ressentis, plaintes, réflexions sur l'avancée en âge et ses conséquences, etc.), par les constats relayés par le résident lui-même, lors de temps formels ou informels, via le recueil des observations des proches et de toutes les autres personnes ayant des contacts réguliers comme par les observations des professionnels de la structure (objectivées par l'utilisation régulière d'outils d'évaluation et de repérage) et des structures partenaires.

C'est bien l'ensemble de ces actions qui permettent un repérage objectivé en repérant, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière, les capacités, l'environnement relationnel, la situation sociale de la personne, avec un regard de cette dernière qui peut exprimer ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution actuelle et future de sa situation.

Tout comme le vieillissement de la personne handicapée, **le repérage est en soi un processus qui doit prendre en compte de multiples facteurs**. C'est le repérage des besoins qui permet *in fine* de formaliser et mettre en œuvre de manière éthique les besoins d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

En résumé :

- La personne handicapée vieillissante évolue dans un établissement qui constitue son lieu d'accompagnement mais avant tout son lieu de vie. L'adaptation du lieu de vie et l'évaluation de ce cadre peut être réalisé par les professionnels accompagnants ou en faisant appel à des professionnels extérieurs, notamment ergothérapeutes ;
- Le Projet personnalisé constitue l'outil pour évaluer les situations dans le temps notamment en dédiant un volet aux informations essentielles sur les aidants de la personne. Le maintien des liens et l'accompagnement de la perte des aidants sont des objectifs intégrables ;
- Le repérage des difficultés et besoins de la personne doit s'effectuer dans le temps.

III. FORMALISER ET METTRE EN ŒUVRE LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Comme pour le repérage et de manière classique, la mise en œuvre au sein d'un établissement d'actions visant non prévenir ni à repérer mais à accompagner dans le temps et selon les personnes actrices les effets du vieillissement du public reçu peut s'effectuer dans une démarche éthique. Encore faut-il avant d'effectuer cet accompagnement dédié que soit constaté et formalisé cet accompagnement.

1. Constat et formaliser l'accompagnement adapté des personnes handicapées vieillissantes

Concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge, l'accompagnement dédié à opérer peut s'analyser par le prisme des théories et principes d'accompagnement dédiés aux personnes vieillissantes. En ce sens, **un deuil symbolique lié à la perte** (perte nouvelle/accentuée d'autonomie) **est opéré entre la situation de la personne, y compris en situation de handicap, avant que les effets du vieillissement se produisent puis après le repérage des effets délétères du vieillissement**. Le constat de ces étapes du deuil conduit à rendre prégnant le besoin d'un accompagnement adapté au vieillissement. La formalisation de cet accompagnement peut alors s'illustrer par **l'application d'approches accompagnantes spécifiques**, notamment l'approche *Humanitude* qui parmi d'autres mises en œuvre auprès des personnes âgées, peuvent se décliner auprès des personnes handicapées vieillissantes.

» Constat la nécessité d'un accompagnement adapté au vieillissement

L'apparition repérée d'effets délétères liés au vieillissement des personnes en situation de handicap (fatigabilité, perte croissante d'autonomie, apparition de nouvelles pathologies etc.) intervient dans un accompagnement du handicap qui si elle est déjà mise en œuvre auprès de la

personne n'est pas forcément adaptée à ces nouveaux besoins. **L'adaptation de l'accompagnement est alors tant un défi pour les professionnels qu'un nouveau défi pour les personnes accompagnées et peut renvoyer aux mêmes difficultés rencontrées lors d'un handicap acquis.**

Au-delà de l'acceptation par les résidents (et leurs proches) **d'une nouvelle perte d'autonomie**, les professionnels se voient confrontés à la **difficulté d'accompagner des personnes handicapées sur un accompagnement autre que celui ayant justifié l'orientation**. Si des **difficultés** sont rencontrées **concernant l'éventuel accès à des solutions d'aval ou de prise en charge complémentaire** (HAD, SSIAD, CLIC etc.), il appartient toujours aux professionnels (choix contraint ou non) de maintenir les accompagnements et du coup d'adapter les accompagnements. La réponse soignante s'illustre fréquemment par une médicalisation croissante de l'accompagnement là où la réponse socio-éducative sera d'adapter des activités, d'adapter les rythmes d'accompagnements et rythmes de vie avec des difficultés également rencontrées concernant le maintien des liens sociaux/familiaux (aidants vieillissants ou perte des aidants) et des habitudes de vie. **Des difficultés également peuvent être rencontrées par les résidents concernés concernant leur acceptation et adhésion à une assistance nouvelle** (nursing, protections, situations d'incuries, appareillages etc.) voir concernant un accompagnement de leur fin de vie. Une dernière difficulté rencontrée par les professionnels, au sein de collectifs de résidents, est **de faire accepter aux autres résidents un accompagnement de personnes vieillissantes** avec des risques de stigmatisation de ces personnes et de craintes, angoisses, pour les autres résidents.

Aussi, pour accompagner de manière éthique les personnes handicapées vieillissantes dans un contexte d'accompagnement appelé à être adapté, **il convient de connaître les processus psychologiques d'adaptation au vieillissement** qui largement peuvent être comparés aux processus d'adaptation face à un choc, un deuil, une perte, applicable encore au handicap. Les étapes du processus d'acceptation d'une situation impactant fortement une personne ont été décrites¹⁷ par le Dr Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre helvético-américaine, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie. Ces étapes se retrouvent en tout ou partie dans la situation des personnes handicapées vieillissantes : Choc initial (surprise / angoisse), Dénégation / déni, Révolte / colère, Marchandage, Dépression / tristesse (capacité dépressive) et enfin Acceptation.

Contrairement au deuil, le **choc initial**, voire la sidération, est moins prégnant dans la situation des personnes handicapées vieillissantes, du fait principalement que le vieillissement est un processus qui peut être lent, insidieux, progressif. Aussi, c'est le repérage et annonce des effets délétères du vieillissement qui représente la phase initiale de choc pour le résident. La réponse par le résident peut être alors la surprise, l'angoisse, face à une nouvelle problématique surajoutée à celle du handicap : « *Je ne réalise pas bien* ». Le comportement usuel du professionnel dans ce cadre est fréquemment celui de la banalisation, conduisant à minimiser le problème ou a contrario à donner des instructions directives au résident pour compenser et traiter cette nouvelle difficulté au détriment d'une écoute des craintes, angoisses, visant à privilégier dans un premier temps l'écoute

¹⁷ Kübler-Ross, Elisabeth, *On Death and Dying*, Routledge, GB, 1969

avant d'envisager une nouvelle prise en charge. Cette écoute doit permettre au soignant « *de sortir de notre schéma mental propre, pour avoir l'intuition de celui de l'autre* »¹⁸.

L'étape suivante à l'annonce et au choc est celle de la **dénégation** où le résident rejette fréquemment le constat opéré, paraît détaché face à la difficulté ou problème rencontré et banalise la situation : « *ce n'est pas grave* », « *ce n'est rien* », « *cela va passer* ». Le comportement du professionnel est alors fréquemment réactif de celui du résident et vise à être persuasif, à objectiver la situation pour faire prendre conscience de la réalité là où une attitude adéquate du professionnel pour lever ce déni serait d'instaurer un climat de confiance, chercher en quoi la personne se sent menacée et à l'amener à s'exprimer sur ce qu'il vit et ressent.

L'étape suivante est celle de la **révolte**, de la colère, face à une situation non acceptée et peut s'illustrer par l'agressivité de la personne, sa non compliance face à un accompagnement nouveau voire à la remise en cause de tout accompagnement. La réaction du professionnel ou d'une équipe soignante peut être dans ce cas le jugement (« *il n'écoute pas* », « *il est caractériel* », « *il n'en fait qu'à sa tête* ») alors que l'attitude adéquate serait de ne pas s'opposer à cette révolte à ce stade.

L'étape suivante est celle du **marchandage**, de la négociation, par le résident qui s'il peut se montrer compliant et adhérent à certains actes conditionne la réalisation de ces derniers à la non observation d'autres prescriptions : « *je vais faire plus attention ce n'est pas la peine de* ». Le professionnel peut à ce stade se montrer irrité face à une personne qui peut négocier tout acte là où pour maintenir la relation soignante il conviendrait d'accepter la négociation sur des points secondaires pour permettre la réalisation des actes importants.

L'étape suivante est celle de la **dépression**, qui si elle ne décrit pas forcément une situation pathologique correspond à celle où le résident ne lutte plus contre une situation dont il se rend compte et peut s'illustrer par de la tristesse ou des réflexions négatives sur le devenir. La difficulté pour le professionnel sera à ce stade de demeurer acteur lui-même de son accompagnement et non fataliste face à la situation et de renforcer l'écoute du résident, respecter sa tristesse pour l'amener à susciter un nouveau projet de vie et de soins auquel il participera.

Enfin, l'étape finale est davantage recherchée que systématisée est celle de **l'acceptation**, situation où le résident est collaborant et participant aux actes. Si le professionnel dans ce cadre peut se montrer gratifié par l'adhésion et la relation soignante reconstruite avec la personne il doit garder sa vigilance et ne pas négliger son attention face à une situation où de nouveaux déficits ou problématiques pourraient survenir.

Le défi pour la personne handicapée vieillissante comme pour les professionnels sera de s'engager dans un processus de transformation de l'accompagnement pour faire face aux difficultés nouvelles rencontrées, donner un sens constructif à cet accompagnement et permettre à chacun de (re)trouver un (nouvel) équilibre.

Ainsi, le besoin d'un accompagnement adapté au vieillissement s'effectue dans son élaboration par des étapes successives. La formalisation de cet accompagnement doit conduire à adapter l'accompagnement davantage que la révolutionner. Il demeure indispensable que l'objectif reste le

¹⁸ Barnier, Philippe, « *Un aperçu de la question éthique dans la relation de soin* », *Traité de bioéthique*, volume II, sous la direction de Emmanuel Hirsh, Érès, Paris, 2014, 187

maintien ou la réinstauration de l'autonomie et de permettre une qualité de vie conforme aux attentes de la personne, de ses proches, de l'institution et de ses professionnels.

En résumé :

- L'adaptation de l'accompagnement est un défi pour les professionnels et pour les personnes accueillies et peut renvoyer aux mêmes difficultés rencontrées lors d'un handicap acquis ;
- Les difficultés doivent être connues : difficultés d'accès à des solutions d'aval ou d'accompagnement complémentaire, difficultés pour les résidents quant à leur acceptation et adhésion à une assistance nouvelle, risques de craintes et angoisses pour les autres résidents etc.
- Les personnels accompagnants doivent être sensibilisés aux processus psychologiques d'adaptation au vieillissement (étapes du deuil) et adapter leurs pratiques professionnelles en conséquence.

» Formaliser cet accompagnement adapté au vieillissement

Comme déjà vu **le Projet personnalisé constitue l'outil formel adéquat pour effectuer un accompagnement dans le temps, l'évaluer, le réinterroger et l'adapter**. Toutefois, pour que cet accompagnement soit adapté à la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes **il convient d'interroger les modes d'intervention**. Sur ce sujet, un mode d'intervention utilisé auprès des personnes âgées en institution, parmi d'autres approches, peut être utilisé également auprès des personnes handicapées vieillissantes. Il s'agit de l'approche Humanitude, terme né en 1980 et porté par un écrivain, Freddy Klopfenstein¹⁹, conceptualisé et traduit dans l'approche soignante par un gériatre français, Lucien Mias, et systématisée comme méthode d'accompagnement par deux formateurs aux soins, Rosette Marescotti et Yves Gineste²⁰.

L'Humanitude est ainsi une approche des soins fondée sur **l'adaptation du soignant au patient**, qui doit toujours être considéré comme une personne. C'est aussi une philosophie du lien, du soutien et de l'accompagnement dans laquelle chacun est considéré comme quelqu'un d'autonome à vie, qui peut faire ses propres choix et sait ce qui est mieux pour lui. Une méthodologie fondée sur un certain nombre de principes de bientraitance et déclinées dans l'acte soignant :

- **Le regard**, il doit s'échanger face à face, les yeux dans les yeux, à hauteur du visage. Dans les cas où la parole est impossible, la communication demeure par le regard notamment ;
- **La parole**, indispensable lors de l'exécution d'un soin même si le patient ne peut répondre. Le professionnel doit annoncer et expliquer chaque geste. La parole demeure notre principal moyen de communication et de mise en contact avec autrui. C'est grâce à elle que nous possédons une pensée discursive car « *c'est dans les mots que nous pensons* »²¹. Si l'Homme se définit dès la philosophie antique comme un animal rationnel, c'est par l'existence de la parole que nous possédons ce statut. Ainsi la parole demeure importante dans les soins puisqu'elle permet aux patients et aux soignants de se définir comme Êtres humains ;

¹⁹ Klopfenstein, Freddy, *Humanitude*, Ed. Labor et Fides, Genève, 1980

²⁰ Gineste, Yves & Pellissier, Jérôme, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soins des hommes vieux*, Paris, Armand Colin, 2007

²¹ Hegel, Georg Wilhelm Friedrich, *Philosophie de l'Esprit (Encyclopédie III), Pensée et langage* (§ 462), 1895

- **Le toucher** : Il s'agit de transformer le "toucher utilitaire" en "toucher d'attention" à l'autre, de reconnaissance de la personne, toucher particulièrement important lorsque la parole n'est plus là. Le toucher est encore une forme de communication, même si elle demeure plus restreinte que les deux précédentes. On peut néanmoins distinguer dans les soins deux types de toucher. Le toucher au service de la technique, comme une palpation permettant au médecin ou au soignant d'obtenir des informations relatives à l'état de santé de la personne. La seconde forme est davantage une forme de sollicitude, une manière d'entrer en contact. Dans les soins ce toucher apporte réconfort et favorise l'estime de soi chez le malade ;
- **La verticalité** : la station debout est celle qui distingue l'humain. Elle a de nombreux bénéfices, tant psychologiques que physiques pour la personne, et ce, à tout âge. Une personne âgée peut et doit vivre "debout". En cas d'impossibilité physique pour la personne de se tenir debout des aides techniques peuvent être utilisées par l'usage de verticalisateurs.

Dans ce cadre, le sourire, l'attention bienveillante à l'autre, cette « *éthique de la sollicitude* »²², est considérée comme essentiel dans cette approche du soin qui est régie également par un principe de bientraitance fondamental : le « **zéro soin de force** ». Egalement, la participation active de la personne doit également être recherchée. Enfin, l'objectif soignant est lui-même repensé dans ce cadre, « *Accompagner, ce n'est pas donc pas tant viser un objectif pour l'autre que de se donner l'autre pour objectif* »²³.

En résumé :

- Le Projet personnalisé constitue l'outil formel adéquat pour effectuer un accompagnement dans le temps, l'évaluer, le réinterroger et l'adapter ;
- Les modes d'intervention peuvent être interrogés notamment par le déploiement d'approches adaptées au public vieillissant (notamment du type *Humanitude*) ou d'approches complémentaires (notamment l'approche rétablissement) ;
- Dans tous les cas l'adhésion, l'accord de la personne et sa participation concernant un nouvel accompagnement doivent toujours être recherchés : « *zéro soin de force* ».

2. Mettre en œuvre l'accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes

Si la prise en compte des difficultés nouvelles et des processus psychologiques d'adaptation au vieillissement des personnes handicapées accompagnées et l'affirmation d'approches soignantes respectueuses de la personne sont indispensables pour mettre en œuvre un accompagnement adapté, ce dernier se décline dans un temps de vie et d'accueil et doit s'analyser selon les personnes concernées, résidents, proches, professionnels etc.

²² Ricoeur, Paul, « *Éthique et morale* », *Lectures 1. Autour du politique*, Le Seuil, Paris, 1991

²³ Châtel, Tanguy, « *Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement* », *Traité de bioéthique*, volume I, sous la direction de Emmanuel Hirsh, Érès, Paris, 2014, 93

› Mettre en œuvre dans le temps l'accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes

La question de la temporalité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est une donnée essentielle. Si un accompagnement préexistant est rencontré, ce dernier se retrouve questionné voir bouleversé par le vieillissement de la personne. L'objectif usuel est alors bien de maintenir ou adapter les habitudes de vie et les actes de soins aux nouvelles difficultés rencontrées. **Dans une approche inclusive il revient à la structure et à ses professionnels de s'adapter plus encore qu'à la personne de s'adapter.** Les difficultés liées à l'acceptation par le résident à un accompagnement nouveau ou modifié ont été décrites tout comme les modes de participation, échanges et de dialogues.

Dans tous les cas, les valeurs du soin et de l'accompagnement en institution se retrouvent dans les principaux textes déjà évoqués et ont pu être encore réunis récemment²⁴. Ces valeurs conduisent à :

- réaffirmer même les principes qui doivent sous-tendre le soin et l'accompagnement ;
- garantir une gouvernance juste, soucieuse des personnes, usagers comme professionnels ;
- respecter la personne dans la relation de soin et l'accompagner en anticipant, prévenant, informant, associant et responsabilisant la personne bénéficiaire de ces accompagnements ;
- garantir l'hospitalité de la prise en charge, respectueuse des choix de la personne et de ses habitudes de vie ;
- accompagner les innovations qui ne peuvent être qu'une réponse à un besoin de la personne et dans son intérêt ;
- guider et accompagner cette prise en charge par une démarche éthique.

Dans certains cas toutefois la continuité de l'accompagnement ne peut plus être assurée et dans ce cas la question des solutions d'aval est soulevée. Envisager une prise en charge autre ne revient pas à ne plus accompagner la personne et un travail même d'accompagnement doit être effectué 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). Un travail en réseau avec des structures envisagées doit être effectué avec la personne pour **déterminer avec elle quelles modalités de découverte peuvent être proposées** (visites, accueils temporaires, périodes de préadmission, etc.). Il s'agit en soi d'un projet pour lequel la personne doit être associée et l'ensemble des modalités de collaboration et de réalisation de ce transfert doivent être établies.

Enfin, **la question de la fin de vie doit être autant anticipée par l'institution même que par les personnes prises en charge à accompagner dans ce temps final.** A un niveau institutionnel ce travail peut être effectué par la conclusion de partenariats pour qu'interviennent des équipes de soins palliatifs. Cela peut encore se traduire par la formation des personnels sur le sujet du deuil en établissement. Concernant la personne en situation de handicap (et a fortiori en fin de vie) ou subissant un état déficitaire, la question des directives anticipées est prégnante. Les évolutions

²⁴ Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, *Charte valeurs du soin et de l'accompagnement en institution*, 2017

législatives récentes sont à ce jour peut traduites en actes au sein des établissements médico-sociaux. Dans le même sens, la désignation par les résidents d'une personne de confiance demeure une pratique non systématisée dans les établissements médicalisés, les professionnels eux-mêmes étant encore peu formés sur le sujet.

Dans le même sens, la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a clarifié le régime de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement de personnes malades. Son objectif poursuit celui de la précédente loi sur la fin de vie (loi n°2005-370 du 22 avril 2005) : d'une part, respecter la volonté de la personne et lui assurer une fin de vie digne, notamment en privilégiant jusqu'au bout son accompagnement et le traitement de ses souffrances et, d'autre part, ne pas laisser le médecin dans la solitude décisionnelle, en privilégiant les dispositifs de concertation avec l'équipe médicale et en renforçant la portée des directives anticipées et du témoignage de la personne de confiance. Tout comme en réanimation²⁵, situation aux enjeux éthiques multiples, et dans le cas la personne ne peut fréquemment s'exprimer, la difficulté demeurera prégnante quant à l'évaluation médicale d'une indication à limiter ou arrêter les traitements actifs dans des situations de handicap où la personne ne peut s'exprimer. Les mêmes problématiques seront rencontrées concernant la décision médicale d'une sédation profonde et continue.

En résumé :

- Dans une approche inclusive il revient à la structure et à ses professionnels de s'adapter plus encore qu'à la personne de s'adapter ;
- En cas de réinterrogation de l'accompagnement même de la personne, elle doit en être informée et toute réorientation doit être accompagnée par l'établissement ou le service ;
- La question de la fin de vie doit être abordée par l'institution et les résidents doivent être accompagnés en termes d'accompagnement de la douleur, des directives anticipées et de leur accompagnement final.

➤ **Mettre en œuvre selon les personnes l'accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes**

Au-delà de la temporalité de l'accompagnement, un accompagnement efficient et dédié à la personne handicapée vieillissante doit **prendre en compte les personnes actrices de ces accompagnements**.

Concernant les personnes concernées elles-mêmes nous avons pu largement décrire les besoins, difficultés et approches accompagnantes qui doivent être adoptées dans une démarche éthique. Il s'agit à la fois de mettre en place une culture soignante respectueuse de la personne, sujet et objet d'un accompagnement, culture valorisante et engageante pour les professionnels et attachée à considérer la personne dans une dimension et un environnement global : « *Dans le contexte du vieillissement et du très grand âge, le Care est destiné à optimiser la réponse à des besoins ou à une demande de soin et vise à améliorer la qualité de vie. Il s'agit d'une démarche de soins globale centrée sur la personne sujet et non objet de soin. La finalité des soins est*

²⁵ Boles, Jean-Michel, « *Enjeux éthiques de la réanimation* », *Traité de bioéthique*, volume III, sous la direction de Emmanuel Hirsh, Érès, Paris, 2014, 342-361

adaptative, donnant lieu à une culture soignante se traduisant sur le plan organisationnel par une dynamique de travail défendant l'approche globale »²⁶.

Pour les professionnels, si la question de leur formation à l'accueil d'un public vieillissant a été abordée, il convient tout autant de soutenir au quotidien ces professionnels, en valorisant leurs actes, en étayant leurs interventions y compris par des moyens matériels et humains. L'amélioration de la connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes et des possibilités d'accompagnement, par la formation et le partage des compétences, est un axe important de travail qui ne fait pas l'économie toutefois pour les institutions des difficultés liées à l'identification et au contenu des formations. Il convient encore de lever les freins que les professionnels peuvent avoir concernant des accompagnants nouveaux pour les inciter à participer à cette adaptation. Enfin et avant tout c'est le regard même du soignant qui doit être repensé au bénéfice du résident : « *Être soignant au XXI^e siècle c'est, en même temps que la passion de savoir apprendre, l'humilité teintée d'inquiétude pour l'autre* »²⁷.

Un moyen encore d'accompagner les institutions et *in fine* les résidents concernés réside dans l'ouverture des établissements ou services sur leurs environnements à travers une mutualisation des ressources et compétences au sein de mêmes organismes gestionnaires. L'essor actuel des plateformes d'intervention et de compétences est un exemple de cette évolution attendue. Cela peut encore s'effectuer via des formations conjointes, échanges interinstitutionnels et partenariats de structures sociales/médico-sociales et sanitaires amenés à travailler ensemble autour des projets concrets des mêmes personnes. La création de parcours d'accompagnements, parcours de soins, avec la création de passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées » sont également des axes de travaux qui ne peuvent à eux seuls faire l'impasse quant à un dialogue avec les autorités compétentes sur les questions d'orientation, de contrôle, de tarification et de financement.

Toujours concernant les différents acteurs intervenants, les établissements, pour assurer un accompagnement adapté au vieillissement des personnes handicapées reçues, doivent accentuer **le rôle et interventions des partenaires extérieurs** et développer les accompagnements complémentaires. S'il convient ainsi d'adapter les partenariats existants, il revient aux établissements d'identifier et mettre en œuvre de partenariats dédiés à cet accompagnement spécifique (équipe mobile de gériatrie, HAD etc.) alors même que l'on peut enregistrer la perte de partenaires à raison de leur vieillissement propre (médecins traitants ou spécialistes qui partent en retraite par exemple). Toujours concernant les partenariats, la continuité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes se confronte aux difficultés générées par des allers-retours en hospitalisation, par l'accroissement des dépenses inhérentes à ces prises en charge (charges d'équipements, dépenses accrues en médicaments, moyens humains etc.) et des contraintes réglementaires et économiques qui peuvent en découler.

Enfin, sur le sujet des **aidants**, des mêmes difficultés d'acceptation par les familles d'une autonomie dégradée par le vieillissement de leur proche accueilli en institution peut être constaté. Egalement, la question du maintien des liens familiaux dans un contexte où ces propres aidants

²⁶ Luquel, Laurence, « *La méthodologie de soin Gineste-Marescotti® dite « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer* », Gériologie et société n° 126, 2008, 165-177

²⁷ Sicard, Didier, « *Avant-propos. Une véritable pensée créatrice du soin* », *Traité de bioéthique*, volume I, sous la direction de Emmanuel Hirsh, Érès, Paris, 2014, 27

peuvent être amenés à être accompagnés en institution ou lors de décès d'aidants doit faire l'objet d'un accompagnement spécifique auprès des personnes accueillies. La question de l'éventuelle place en relais des fratries dans ces situations est fréquemment rencontrée. Sur le même sujet, des expériences rares sont développées concernant des établissements intergénérationnels accueillant personnes en situation de handicap et aidants nécessitant un accueil en établissement.

Ainsi, ce sont bien l'ensemble des intervenants qui doivent être mobilisés ou pris en considération pour mettre en œuvre un accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes. La question de la temporalité de cet accompagnement a été abordée. Dans tous les cas, que ce soit sous l'angle du temps ou des acteurs, la place de la personne concernée, sa participation active, son intérêt, ses difficultés, ses besoins, sa qualité de vie, sont les éléments qui doivent guider toute intervention.

En résumé :

- Un accompagnement efficient des personnes handicapées vieillissantes n'est possible qu'en réunissant les différents acteurs : PHV, professionnels, partenaires, aidants ;
- L'objectif qui doit sous tendre l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est de garantir pleinement, restituer ou maintenir l'autonomie morale des personnes accompagnées alors même que leur autonomie physique et psychique peut se dégrader.

ANNEXES

1. Protocole de Bilans médicaux PHV
2. Support de traçabilité de Bilans médicaux PHV
3. Grille d'évaluation PHV
4. Guide d'utilisation de la grille d'évaluation PHV





102C, rue Amelot

75011 Paris

Tél : 01 58 30 55 55

Fax : 01 58 30 56 30

Mail : info@groupe-sos.org

www.groupe-sos.org