



GROUPE SOS
solidarités

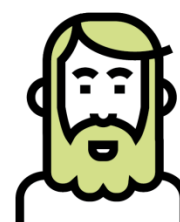


Synthèse

GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

*Personnes Handicapées
Vieillissantes en
établissements et services*

01/11/2020



Guide élaboré suite aux travaux de professionnels du pôle Handicap de GROUPE SOS Solidarités.

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (PHV) est devenu un enjeu de société et a fait l'objet ces dernières années de rapports, d'études et de recommandations de bonnes pratiques de la HAS (ex-ANESM)

Notre association dispose d'autorisations spécifiques pour l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes, notamment :

- Le FAM Maraîchers,
- Le FAM d'Antibes,
- Et le FAM de Créhange.



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.

C'est pourquoi, le GROUPE SOS Solidarités doit se doter d'un projet associatif et outiller ses établissements pour l'accompagnement des PHV.



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 cette prise en charge dédiée, cet accompagnement interpelle également les organismes gestionnaires d'établissements et les professionnels, pas ou peu préparés. Face enfin à des données démographiques faisant état de besoins croissants concernant cette prise en charge spécifique, 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 prise en charge. 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.

¹ Par une volonté d'appropriation des stigmates et du fait d'un usage constaté notamment par l'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* »



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 (ANESM).

La question du vieillissement en soi fait l'objet de prises en charges adaptées⁵ et de réflexions en continue⁶, la question de la prise en charge du handicap tout autant.

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 une prise en charge adaptée.

Egalement, la mise en œuvre d'une prise en charge spécifique, si elle est nécessaire, ne peut pas s'effectuer sans interrogations sur les modes d'élaboration de cette prise en charge et sans questionnement concernant les valeurs et fondements la justifiant.

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (Loi ASV) 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 de prise en charge, avec 3 étapes principales :

- Anticipation-prévention,
- Adaptation
- Accompagnement.

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 HANDICAPEES 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.

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, CREAI Rhône-Alpes, 2015

⁴ 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

1. Anticiper les besoins nationaux et les conflits de valeurs

La connaissance des besoins nationaux en matière de prise en charge 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 de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

- 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 de prise en charge ;
- La prise en charge 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

- 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 cette prise en charge spécifique des personnes handicapées vieillissantes.

» Anticiper les besoins et difficultés de manière organisationnelle

- Une réflexion prospective doit être portée par les institutions en termes de moyens humains, matériels et architecturaux pour préparer les organisations et personnels à la prise en charge croissante de PHV ;
- Il convient d'identifier, élaborer et mettre en œuvre si besoin des partenariats dédiés à la prise en charge 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 une prise en charge plus adaptée et au bénéfice de la personne.

» Anticiper les besoins et difficultés de manière formelle

- 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 d'activité annuel 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. PREVENIR ET REPERER LES BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES 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 une prise en charge adaptée 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

- 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

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.

- 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 sa prise en charge 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

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.

- 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 de prise en charge 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 HANDICAPEES 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/accrue 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'adaptation de la prise en charge est un défi pour les professionnels et pour les personnes accompagnées et qui 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 de prise en charge complémentaire, difficultés pour les résidents quant à leur acceptation et adhésion à une nouvelle prise en charge, 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

- Le Projet personnalisé constitue l'outil formel adéquat pour effectuer un accompagnement dans le temps, évaluer, réinterroger et adapter une prise en charge ;
- 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 une nouvelle prise en charge doit toujours être recherchée : « *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 de prise en charge et doit s'analyser selon les personnes concernées, résidents, proches, professionnels etc.

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

- 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 de prise en charge de la douleur, des directives anticipées et de leur accompagnement final.

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

- Une prise en charge efficiente 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