



STRATÉGIE
NATIONALE
DE SANTÉ



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?



* Reproduction interdite. Photo prise par M. Desmesures lors du spectacle d'inauguration de la Compagnie Fracas avec des personnes de Majoraou Résidences et Services pour personnes handicapées (40).

9^{ÈMES} JOURNÉES NATIONALES
DES SERVICES POUR LES ADULTES HANDICAPÉS



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

9^{èmes} journées nationales
des services pour les adultes handicapés

23 & 24 janvier 2014
Au Palais des Congrès d'Arcachon



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Atelier n°4

**Quelle prise en compte du projet de la personne
handicapée vieillissante ?
ou quelle adaptation du projet individuel
prenant en compte les attentes de la personne
handicapée vieillissante ?**



Accompagner le parcours de la personne handicapée

Quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ?

Animé par

Laurent GAMBARO

Intervenants

Marie-France BONNET

Directrice Médico-sociale des ESAT de Bègles, Pessac Alouette et Pessac Magellan

Anne COHADON

Cadre de Santé, FAM Clary Handivillage

Rapporteur

Nathalie HURMIC

Conseillère Technique au CREAHI d'Aquitaine

Handicap et Vieillissement

Réflexions sur l'avancée en âge des résidents
du FAM Clary / Handivillage 33



Anne Cohadon, Cadre de santé

Mylène Despujos-Daban, Psychologue

Constat

- Les personnes en situation de handicap, comme le reste de la population, bénéficient de l'augmentation de la longévité et la problématique du vieillissement de ces personnes a progressivement émergé
- La situation due au handicap précède le vieillissement
- Les personnes en situation de handicap deviennent âgées et voient leurs déficiences évoluer, voire s'aggraver ou se multiplier
- Véritable problème de santé et de politique publiques



Épidémiologie

Enquêtes « Handicaps-Incapacités-Dépendance » 1999:

- Nombre de personnes handicapées vieillissantes: 635 000.
- 267 000 \geq 60 ans et 140 000 \geq 70 ans.
- 1/3 vit en institution.

L'espérance de vie des personnes handicapées est passée de 48 ans à 60 ans entre 1972 et 1990.

Les courbes comparées d'espérance de vie (personnes handicapées/population générale) décrivent actuellement des trajectoires qui tendent à se rejoindre .

Cette nouvelle longévité s'explique :

- par les progrès médicaux
- par l'amélioration des conditions de vie et de la prise
- en charge médico-sociale de la population handicapée.



Handicap(s) et vieillissement(s)

- Certaines spécificités selon le type de handicap
- Vieillissement plus précoce observé dans certaines pathologies
- Le vieillissement apparaît comme un facteur de vulnérabilité surajoutée

Vieillissement \longleftrightarrow Handicap



Handicap(s) et vieillissement(s)

- Différenciation nécessaire entre :
 - handicap congénital
 - et handicap acquis
- L'incidence du vieillissement sera différente sur l'ensemble des sphères décrites précédemment :
 - biologiques (fonctionnelles, cognitives, motrices)
 - Sociales (images, statuts...)
 - Psychologiques et psycho-affectives (vécus antérieurs, histoire familiale...)



Nature du handicap

- La période de la survenue du handicap est une donnée importante pour la personne handicapée.

Son vécu, ses acquisitions, son accompagnement, ainsi que les relations qu'elle entretient avec son entourage seront très différents selon que son handicap soit congénital ou acquis

- Impact en fonction :
 - De l' âge
 - Du vécu,
 - Du développement des acquisitions,
 - Du statut et du rôle
 - Des relations sociales et professionnelles



Nature du handicap

Handicap physique: déficiences motrices

Handicap sensoriel: déficiences visuelles et auditives

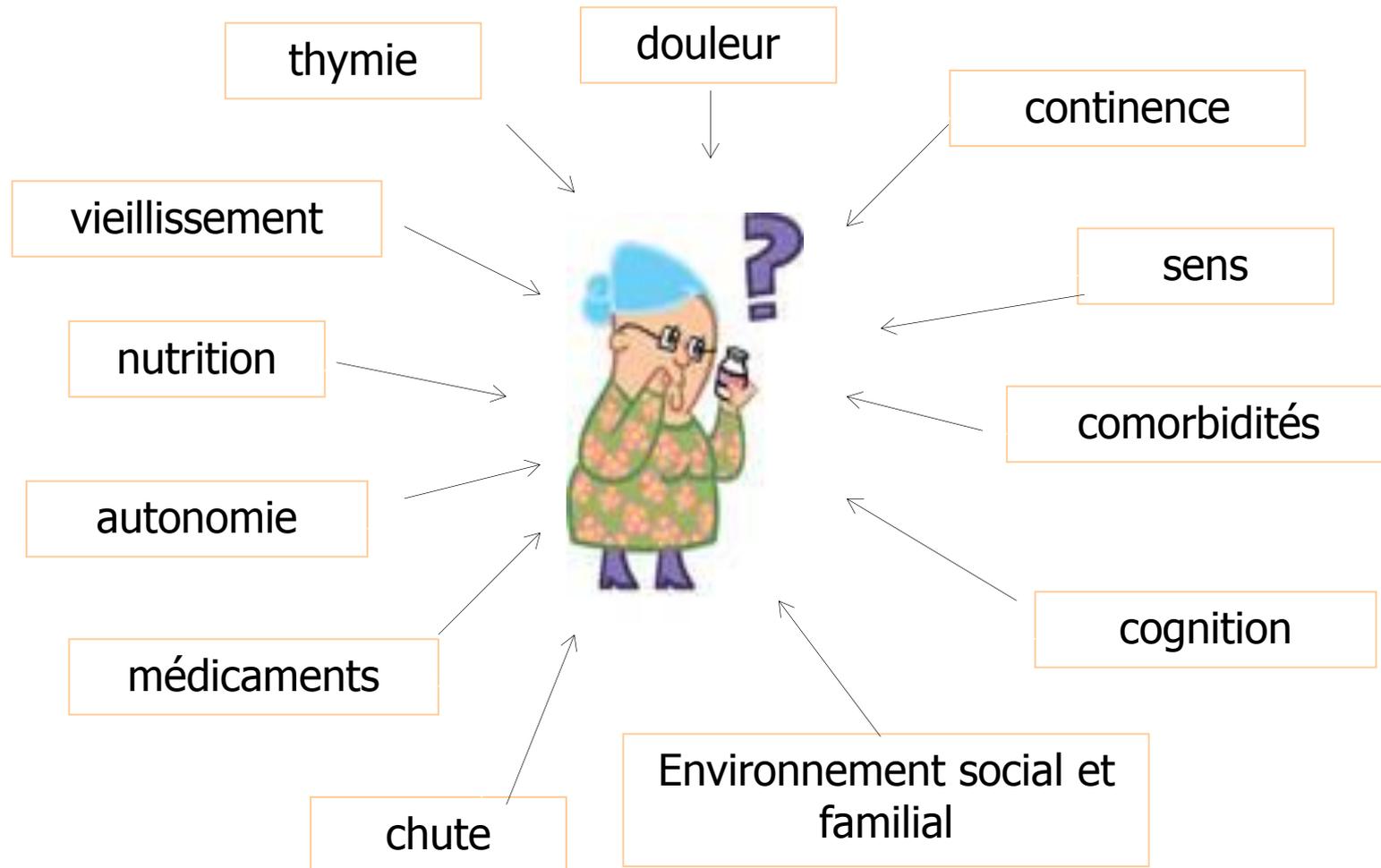
Handicap cognitif: conséquence de la déficience des fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, le raisonnement, le jugement, le langage, les praxies, les gnosies.

Handicap psychique: conséquence d'une maladie psychique (psychose, schizophrénie...). Troubles du comportement et du jugement, difficultés à s'adapter à la vie en société. Les capacités intellectuelles peuvent être soit conservées, soit affectées.

Polyhandicap: handicap sévère à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Troubles de santé invalidants: se distinguent des déficiences par le fait qu'elles n'ont pas pour conséquence une limitation d'une fonction motrice, sensorielle ou mentale, mais une restriction d'activité. Il s'agit des tumeurs cancéreuses, des maladies cardio-vasculaires, des maladies endocrines (diabète), des maladies de l'appareil digestif (reins, foie, intestins), des

Sujet vieillissant : un individu multiple



Projet d'accompagnement individualisé

- Nécessité d'avoir pris en compte les éléments précédents
- Fédérer et expliquer la démarche
 - pour une adhésion complète
 - pour une cohérence d'équipe
 - pour le suivi des objectifs
- Vision schématique de la démarche selon les critères juridiques



Recueil des éléments pour l'élaboration
du projet individualisé

Bilans des
Évaluations des
professionnels

Recueil des attentes
et besoins de
l'utilisateur

Réunion technique
des professionnels

Réunion de synthèse
En présence de l'utilisateur
et/ou responsable légal

Rédaction du projet
individualisé

Contrat de séjour

Mise en place
du
projet



Projet d'accompagnement individualisé

- Dichotomie entre les exigences du législateur et la réalité du terrain
 - Notification du projet avant signature du contrat de séjour
 - Méconnaissance complète du résident
- Repenser l'organisation pour donner du temps aux professionnels
- Ne pas oublier les intervenants extérieurs la structure



Projet d'accompagnement individualisé

- Définir les objectifs de l'équipe soignante
 - Les acteurs
- Identifier le rôle de l'équipe soignante
 - Suppléance/ compensation
 - Tiers
 - Écoute
- Définir les objectifs pour la personne
 - Différents axes
 - Réajustement des besoins nécessaire
- Mettre en place une évaluation



Quelles problématiques au Foyer Clary ?

- Des restrictions de l'autonomie motrice
- Une augmentation de la fatigabilité
- Une aggravation des troubles cognitifs
- Une accentuation de certains troubles du comportement
- L'apparition de maladies intercurrentes
- La multiplication des accompagnements de fin de vie
- Des familles vieillissantes



Quelles problématiques au Foyer Clary?

- Multiplication du besoin en aides humaines
- Réajustement continu de nos prises en charge
- Interrogations sur nos propositions thérapeutiques, sur nos démarches d'accompagnement et plus largement sur nos identités professionnelles
- Confrontation régulière à la fin de vie et à la mort
- Remise en question du projet institutionnel initial



Quelles problématiques au Foyer Clary?

Équipes de soins

- Besoin grandissant en soins médicaux et para-médicaux
- Technicisation des soins
- Alourdissement de la charge de travail
- Nette augmentation des suivis médicaux spécialisés



-

Quelles problématiques au Foyer Clary?

Équipes d'animation et de rééducation

- Abandon des prises en charge en grands groupes au profit de petits groupes voire d'accompagnements individualisés
- Constat de perte de la dynamique de progression, d'autonomisation et d'acquisition de compétences
- Besoin grandissant en aides techniques et en matériels médicalisés
- Priorisation de certaines prises en charge au risque d'en omettre d'autres qui apparaissent moins essentielles



Les équipes face au vieillissement des résidents

- Risque d'usure face à une population qui nous renvoie à notre propre vieillissement
- Nostalgie d'un temps où le domaine des possibles était plus vaste
- Sentiments conjugués de lourdeur, pénibilité, de contraintes et de frustration



Quelles clés?

- Formations du personnel :
 - Dotent les équipes de « savoirs-faire » sans cesse renouvelés
 - Permettent d'adapter et de réajuster les accompagnements quotidiens
 - Entraînent une nécessaire prise de recul
- Fournir aux équipes des moyens de réflexions et de recul sur leurs pratiques



Quelles clés?

- Continuer à promouvoir les valeurs éthiques fondatrices de notre foyer :
- - humanisation, socialisation, mixité, entraide, solidarité... Valeurs qui favorisent le lien et la « rencontre »



Quelles clés?

- Besoin d'appui et d'étayage des organismes de tutelle qui nous financent...
- Réflexion à mener sur la création de structures « jumelées » aux FAM spécialisés dans le handicap vieillissant
 - structures entre MAS et EHPAD qui accueilleraient les résidents aux besoins grandissants ne correspondant plus aux critères d'accueil du FAM.



Quelles clés?

- Prendre en compte :
 - les potentialités des résidents et leurs capacités à s'adapter à leur propre vieillissement et... à nous aider à cheminer sur ces questions complexes
 - La mobilisation du personnel qui s'investit se questionne, se remet en question afin d'aider à la nécessaire évolution de notre établissement



LE VIEILLISSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES EN ESAT

ATELIER 4 : Quelle prise en compte du projet de la
personne handicapée vieillissante? Ou quelle
adaptation du projet individuel ?

Marie-France BONNET – Directrice Médico-sociale des ESAT de Bègles,
Pessac Alouette et Pessac Magellan

Deux points dans la présentation

1. Le projet personnalisé de la personne vieillissante est co-construit par l'usager, sa famille et/ou son représentant légal et équipe pluridisciplinaire comme tout les autres, à partir de l'évaluation de ses capacités et besoins, du recueil de ses attentes
2. L'offre de service adressée à la personne vieillissante et le projet personnalisé s'attachent à prendre en compte les spécificités du vieillissement

1. Les fondamentaux du projet personnalisé

- Le projet personnalisé est une démarche dynamique, **une co construction.**
 - ✓ **La démarche de co construction aboutit à un compromis.**
 - ✓ La pertinence du projet personnalisé sera réinterrogée régulièrement en fonction de l'évolution de la situation des personnes
 - ✓ **Le projet personnalisé est évalué et actualisé au moins une fois par an**

- La réactualisation du projet donne lieu à la **signature d'un avenant annuel au contrat de soutien et d'aide par le travail.**

- Les prestations proposées par l'établissement sont expliquées à l'utilisateur et à son représentant légal

Les parties prenantes du projet personnalisé (I)

- La personne handicapée participe en fonction de ses capacités à toutes les étapes du processus
 - ✓ La personne (qui le désire) est associée systématiquement
 - ✓ Les modalités de participation de la personne sont définies
 - ✓ Les personnes sont informées du sens général de la démarche du projet et du rôle de chacun.

- La participation de l'entourage est recherchée en fonction de l'autonomie de la personne, de sa situation personnelle et de ses choix.
 - ✓ Le représentant légal est associé au projet systématiquement
 - ✓ Les modalités de participation de l'entourage sont définies pour chaque étape du processus
 - ✓ L'entourage est informé du sens général de la démarche du projet et du rôle de chacun.

Les parties prenantes du projet personnalisé (II)

- Les professionnels participent au projet selon une démarche d'interdisciplinarité
 - ✓ Tous les professionnels intervenant dans l'accompagnement de la personne concernée, sont associés au projet personnalisé
 - ✓ Le rôle de chaque professionnel est défini

- Un coordonnateur, garant du projet personnalisé est défini
 - ✓ Les modalités de sa nomination sont connues ainsi que son rôle et ses actions

- Les partenaires extérieurs intervenant dans l'accompagnement de l'utilisateur sont associés au projet personnalisé
 - ✓ Les actions des partenaires extérieurs auprès de la personne sont prises en compte dans le projet personnalisé
 - ✓ Des objectifs communs sont fixés

La préparation du projet personnalisé

- Les souhaits et les attentes de personne et de sa famille* sont recueillis
 - ✓ Des supports adaptés sont utilisés
 - ✓ Toutes les attentes et les souhaits de la personne et de son représentant légal **sont formalisés** (y compris les non satisfaites)et **figurent dans le projet.**

- Une évaluation initiale de la personne est réalisée de façon objective par les professionnels pour dégager les potentialités de la personne
 - ✓ Chaque professionnel délivrant une prestation réalise une évaluation initiale en s'appuyant sur des **outils et méthodes spécifiques**
 - ✓ Les résultats de ces évaluations sont **consignés** sur des supports de l'établissement et **conservés** dans le dossier de l'utilisateur

- Un bilan des souhaits et besoins d'accompagnement est établi
 - ✓ **L'analyse partagée, en équipe lors d'une rencontre** aboutit à un consensus réel
 - ✓ Cette analyse partagée permet de définir les axes de travail prioritaires du projet

L'élaboration du projet personnalisé

- Les objectifs du projets sont définis et inscrits dans la durée
 - ✓ Les usagers et son représentant légal sont invités systématiquement à la prise de décision
 - ✓ Des **objectifs généraux** sont fixés en fonction des priorités établies. ils se définissent comme les effets attendus pour la personne accueillie et sont définis en commun en équipe pluridisciplinaire.
 - ✓ Les **objectifs opérationnels** sont définis en fonction des objectifs généraux. Ils sont concrets, mesurables et évaluables.

- Un plan d'action est défini
 - ✓ Pour chaque **objectif opérationnel**, une ou des prestations délivrées par l'établissement sont retenues. Ces prestations se déclinent ensuite en **actions ou activités**.
 - ✓ Un **référent** est désigné pour chaque action ou activité à mettre en œuvre
 - ✓ Une **durée** est définie pour chaque activité ou actions
 - ✓ Des **critères d'évaluation** sont prévus pour mesurer les effets attendus en fonction des objectifs opérationnels.

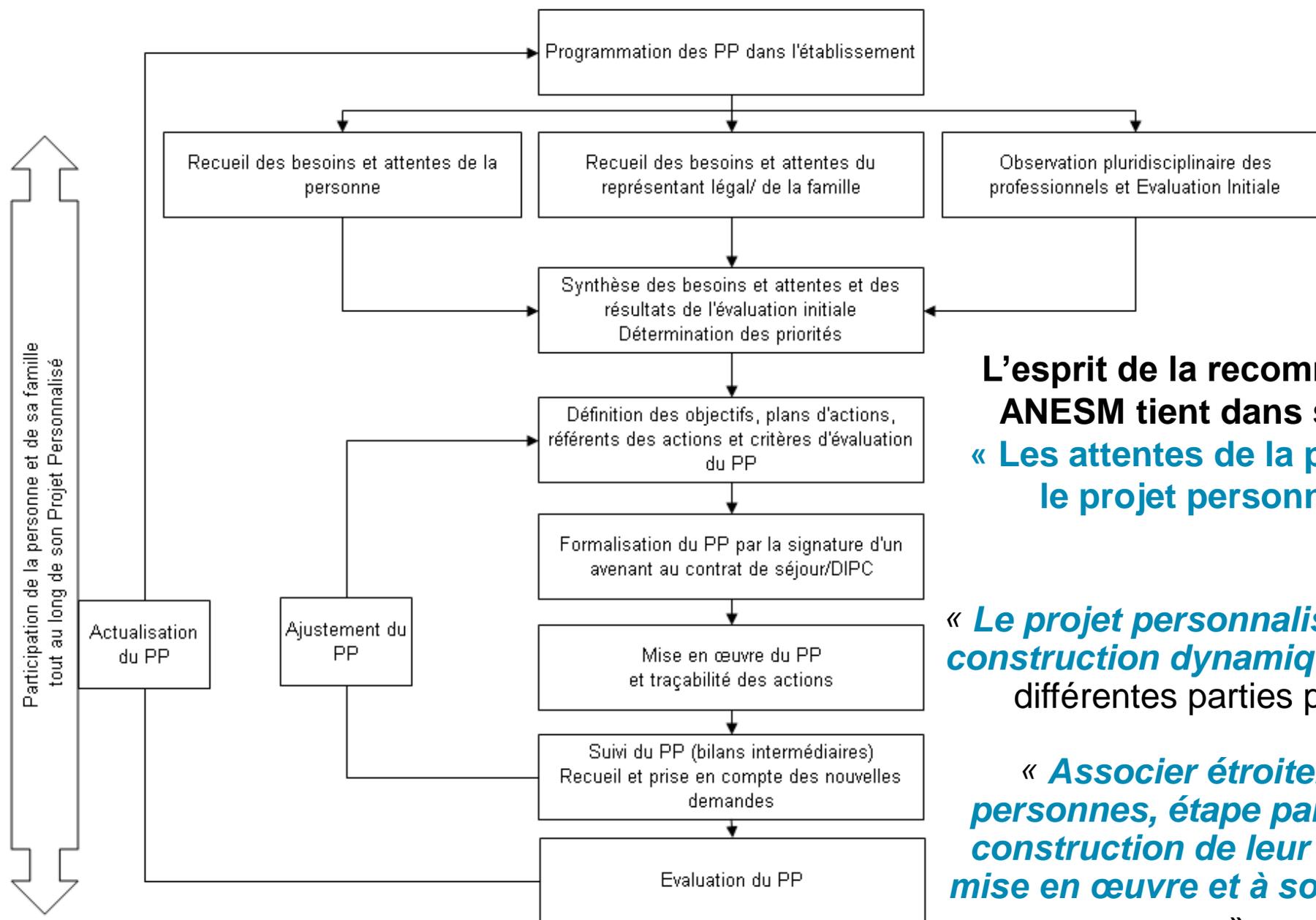
- Le projet final est présenté et validé par la personne et son représentant légal

Coordination et suivi du projet personnalisé

- Des bilans intermédiaires assurent l'effectivité de la mise en œuvre du projet
 - ✓ Le projet est co évalué
 - ✓ L'effectivité du projet personnalisé est vérifiée par le garant du projet
 - ✓ Les effets attendus du projet sont évalués sur la base des critères définis préalablement

- Les évolutions de la situation de la personne et de ses nouveaux besoins sont repérés

- Le projet est mis à jour et adapté



L'esprit de la recommandation ANESM tient dans son titre :
« Les attentes de la personne et le projet personnalisé »

« *Le projet personnalisé est une co construction dynamique* » entre les différentes parties prenantes

« *Associer étroitement les personnes, étape par étape, à la construction de leur projet, à sa mise en œuvre et à son évaluation*

»

2nde partie de la présentation

Revoir l'offre de service adressée à la personne vieillissante en prenant en compte les spécificités du vieillissement

INTEGRER LA QUESTION DU VIEILLISSEMENT DANS LA REFLEXION DE L EQUIPE

1. SENSIBILISER LE PERSONNEL A LA SITUATION DU VIEILLISSEMENT

FORMATION

- aux aspects spécifiques du vieillissement
- conséquences administratives et financières d'une réduction du temps de travail
- sur la connaissance des structures relais : informations sur FO, FAM et MAS

Adhésion à l'utilité de nouveaux outils et d'un accompagnement spécifique

2. IDENTIFIER LES PERSONNES VIEILLISSANTES A ACCOMPAGNER

CONSTITUER DES OUTILS D'OBSERVATION - MUTUALISATION DES OBSERVATIONS

Une grille d'analyse permettrait d'évaluer l'évolution de la situation de la personne, travailleur d'ESAT, sur différents critères:

- Perte des capacités de concentration,
- Diminution des capacités dans les échanges sociaux,
- Accroissement des plaintes somatiques, des troubles psychologiques,
- Apparition ou aggravation des problèmes de santé, arthrose,
- Augmentation des traitements médicamenteux
- Lenteur, fatigue,
- Problème de motivation, Progression de l'absentéisme,
- Augmentation de la demande de prise en charge individuelle

■ Un cas particulier : la maladie d'Alzheimer

FOCUS 1

Un partenariat initié en 2009 entre l'ADAPEI 33 et le Centre Mémoire du service de Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U) de Bordeaux a débouché sur la création d'un Observatoire de l'avancée en âge dont le périmètre d'intervention porterait sur les cent huit personnes porteuses de trisomie 21 accompagnées par les établissements gérés par l'ADAPEI 33

Les personnes porteuses de trisomies 21 présentant du fait de leur handicap un risque majeur de développer la maladie d'Alzheimer, l'une des premières missions de cet observatoire a été d'adapter un outil initialement destiné à repérer les premiers signes de cette maladie par le biais d'indicateurs objectivables.

L'outil sélectionné est un test spécifique nommé : la Severe Impairment Battery (SIB). Utilisé initialement par le secteur gérontologique, il a pour finalité d'analyser les différents domaines cognitifs de la personne porteuse de trisomie 21 afin d'identifier très rapidement les symptômes de la maladie. Il permet d'isoler les signes de l'avancée en âge sur différents plans : cognitif, somatique, psychique, social, professionnel et familial.

Afin d'adapter cet outil au public composé de personnes adultes porteurs de trisomie 21, l'équipe du CHU a formé les psychologues des dix établissements pilotes gérés par l'ADAPEI 33, puis aidés ceux-ci à modifier légèrement les items pour les rendre accessibles à la personne handicapée. Une première phase d'expérimentation s'est ensuite déroulée de novembre 2009 à novembre 2010.

3. PROMOUVOIR LA SANTE

Vigilance à apporter sur les aspects de “sur-incapacités” (maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques)

La situation de handicap expose souvent les personnes à une moins bonne surveillance de leur santé et de leur hygiène de vie.

Plusieurs axes de travail:

- Favoriser le lien entre médecin, médecin du travail et moniteurs,
- Recours aux bilans de santé,
- Former les travailleurs sur les thèmes de l’hygiène de vie et de la sécurité,
- Activités physiques “douces” marche nordique
- Aide aux transports
- formation / prévention des chutes

ACCOMPAGNER VERS LA CESSATION PROGRESSIVE DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

1. IMPLIQUER LE TRAVAILLEUR ET SON ENTOURAGE

Evoquer le sujet du vieillissement suffisamment tôt (avant de constater une situation de souffrance) pour laisser le temps de réflexion, de maturation ,

Réfléchir le vieillissement avec l'utilisateur et sa famille

- À l'admission/ parcours professionnels, parcours de vie
- A chaque PP

sensibiliser l'utilisateur

- module "retraite"

FOCUS 2

- soutien "prévention des chutes"

FOCUS 3

MODULE : “préparation à la retraite”

PREAMBULE :

Pour les travailleurs handicapés âgés en ESAT, la retraite se solde souvent par une double perte fortement déstabilisante : celle de leur travail et des ressources afférentes, et celle liée au départ vers un nouveau lieu de vie. En effet la « valeur travail » revêt pour nombre d’entre eux une grande importance, car au-delà des ressources financières, le travail représente souvent leur principale source de reconnaissance sociale, il structure entièrement leurs habitudes, leurs repères sociaux et spatiaux

Objectif général :

L’accompagnement du vieillissement et de la cessation d’activité des travailleurs handicapés a comme objectif principal d’éviter les ruptures brutales dans leurs modes de vie et de maintenir autant que possible leurs relations sociales.

L’objectif est que la personne ait une vision positive de cette nouvelle étape et des idées pour l’aborder et en parler autour d’elle.

L'ORGANISATION

Pour chaque groupe de 5 usagers : 9 séances (de 2h à 3 h tous les 15 jours)

- 1^{er} Groupe d'expression animé par le psychologue : quelles représentations ? Quelle est mon image, ma perception, mes craintes de la retraite
- Réunion d'information animée par l'AS : définition, du statut de travailleur au statut de retraité, mes droits, mes ressources. Ce qui va changer. Le suivi administratif, la protection juridique
- Visite d'un FO organisée et accompagnée par l'animatrice
- Réunion d'information animée par l'animatrice avec professionnels ressources sur les différentes structures d'accueil : FO personnes vieillissantes, SAVS
- Réunion d'information animée par l'animatrice autour de comment investir de nouvelles relations et découvrir d'autres centres d'intérêts
- Visite d'un centre social ou association 3ième âge
- Réunion d'information animée par l'infirmière autour du prendre soin de soi : entretenir sa santé, prévention des chutes...
- 2nd Groupe d'expression animé par le psychologue : évolution des représentations
- Réunion finale avec les 5 usagers, l'ensemble des animateurs : un débat échange ? un document "partons à la retraite"...

soutien “prévention des chutes”

L'Association Santé, Education et Prévention sur les territoires propose des ateliers de prévention des chutes destiné au public de plus de 55 ans; il est financé par des caisses de retraite et des mutuelles.

L'animation est assurée par des professionnels spécialistes de l'activité physique adaptée aux séniors

Objectifs :

- pour être en mesure de garder son équilibre en toute circonstance
- pour savoir se créer un environnement sécurisé

Sont proposés:

- Des exercices d'équilibre
- Des conseils pour comprendre les fragilités liées au vieillissement et les risques liés à l'environnement (aménagement du domicile)

2. ADAPTER LE POSTE DE TRAVAIL

Une fois les difficultés identifiées,

- Modifier les tâches proposées:
 - travailler en poste assis,
 - surélever le siège,
 - éviter le port de charges,
 - veiller aux postures,
 - modifier l'environnement relationnel
- Varier les tâches
 - éviter les gestes trop répétitifs
 - alterner les tâches qui demandent de l'attention et des tâches plus simples
- Changer d'atelier,
Ceci nécessitera que le travailleur accepte ce changement et que l'ESAT puisse équilibrer ses effectifs et proposer une production adaptée
- Maintenir le sentiment d'utilité à la collectivité malgré les compétences en diminution

-
- Repenser les temps de pause – l'espace pause (bruit, promiscuité)
 - réfléchir les temps sans travail sur l'atelier de production

Le contexte économique actuel crée une difficulté particulière dans la recherche de marchés adaptés

Une alternative serait de pouvoir :

- organiser un nouveau type de production
- Allonger les délais de fabrication

Et ainsi diminuer le niveau de productivité

Comment sensibiliser les pouvoirs publics et les partenaires aux nouveaux besoins engendrés par l'accroissement du vieillissement de notre public

2. AMENAGER LE TEMPS DE TRAVAIL

REDUCTION du temps de travail,
AMENAGEMENT du temps libéré ou ORIENTATION STP

Ceci afin

- d'éviter une rupture brutale, de continuer une activité investie sans subir la fatigue du temps plein, de maintenir un réseau relationnel, de conserver un statut de travailleur,
- De pratiquer et de découvrir de nouvelles activités qui pourront être poursuivies après la sortie de l'ESAT

1. APPRIVOISER L'IDEE de LA CESSATION DE L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

La phase précédente de préparation montrera à ce stade toute son utilité dans l'acceptation de la fin de l'activité professionnelle

Il est nécessaire de s'attarder sur les représentations :

- du vieillissement
- de la retraite

Cette sensibilisation est individuelle.

2. ACCOMPAGNER DANS LES DEMARCHES ADMINISTRATIVES

3. TROUVER UN LIEU DE VIE

CONCLUSION

Il est important de déterminer le moment, où il ne faut plus penser à l'adaptation comme moyen d'aide à la personne, mais préparer la cessation d'activité professionnelle

Une démarche globale de prise en compte du vieillissement est nécessaire pour ne pas amener cette personne au-delà de ce qu'elle peut donner

C'est pourquoi il nous faut être attentif aux indices permettant de mesurer la limite de l'adaptation