Contribution au Projet Régional de Santé - Avril 2023

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Ouvrir le champ des possibles

URIOPSS Ile-de-France

CONTEXTE

Les personnes en situation de handicap, au même titre que la population générale, bénéficient d'un allongement de leur durée de vie. Si l'on peut se réjouir de ce gain d'espérance de vie, leur vieillissement produit des effets sur leur parcours et induit de nouveaux besoins – besoins qui se doivent d'être anticipés par les structures et les professionnels qui les accompagnent. Aussi, depuis le milieu des années 1995, la part des plus de 50 ans a doublé voire triplé dans les établissements médico-sociaux. Au regard de la tension qui existe actuellement entre l'offre médico-sociale francilienne et la demande, les pouvoirs publics régionaux doivent faire de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes une des priorités de leur action.

DEFINITION

Il n'existe pas de définition juridique et sociologique de la personne handicapée vieillissante. Pour la CNSA, qui s'est livrée à cet exercice de définition, (dans son Dossier technique de la CNSA 2010 : aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes), c'est une personne « qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. » L'institution relève trois effets simultanés du vieillissement, pouvant apparaître plus ou moins tardivement en fonction des personnes. Il peut s'agir « *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap, d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles, mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie* » Les personnes handicapées constituent un groupe hétérogène avec des besoins différents, le vieillissement étant un phénomène individuel, il doit être appréhendé dans sa globalité en prenant en compte l'histoire et l'environnement de la personne.

L'absence de politique nationale dédiée en la matière rend la problématique du vieillissement souvent difficile à repérer. En outre, le vieillissement des personnes handicapées reste méconnu des professionnels du sanitaire, médecins gériatres mais aussi infirmiers, aide soignants.
Dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées, le handicap peut faire peur … Le besoin d'une expertise croisée, handicap et gérontologie, est donc nécessaire, que ce soit en établissement de santé ou au sein des établissements et services médico-sociaux.

1- REPÉRER LES SIGNES DU VIEILLISSEMENT

La plupart des études, notamment la Drees, qui se penche sur la question situe le début du processus de vieillissement des personnes en situation de handicap aux alentours de 40 ou 45 ans. Cependant, il s'agit d'un seuil pouvant largement varier d'une personne à une autre, selon son type de handicap d'abord mais aussi en fonction de son parcours et de l'accompagnement, des soins qui ont pu lui être apportés. L'une des principales difficultés réside donc dans le repérage du vieillissement des personnes en situation de handicap. Au vu de l'hétérogénéité du groupe « personnes handicapées vieillissantes », le phénomène peut prendre des formes diverses. Chez certaines personnes, notamment celles atteintes de troubles psychiques, des déclins cognitifs peuvent apparaître relativement tôt. On sait que les personnes handicapées mentales présentent également un vieillissement accéléré. Ainsi, on observe plus fréquemment une fatigabilité accrue de la personne, une modification de son rythme de vie, mais aussi parfois l'apparition de nouveaux handicaps et l'aggravation des déficiences préexistantes. D'une manière générale, les données quantitatives et qualitatives manquent pour objectiver la situation sur l'ensemble du territoire et pour tous types de handicaps.

PROPOSITION

> Objectiver les données par une étude quantitative et qualitative sur le vieillissement des personnes handicapées en Île-de-France

En matière de dépistage, la surveillance des changements d'habitude et des comportements nécessite d'être renforcée. Les habitudes alimentaires, le sommeil, ou encore les pertes sensorielles sont des facteurs déterminants. La complexité réside dans le fait de savoir si les changements constatés sont la conséquence directe du vieillissement ou bien l'aggravation des pathologies existantes. Pour ce faire, l'on recommandera l'utilisation de grilles permettant d'évaluer les caractéristiques comportementales. Certaines structures se sont appropriés des outils et méthodes existantes pour mesurer le vieillissement des personnes. L'échelle de Vineland par exemple est utilisée par certains gestionnaires. La fréquence de l'évaluation est à adapter en fonction de la situation de la personne et de son âge. D'autres structures peuvent faire le choix de bâtir leur propre outil d'évaluation. Quoi qu'il en soit, la nécessité de pouvoir évaluer, tout au long de l'accompagnement les besoins de la personne avec un outil adapté à son handicap et à ses besoins fait consensus. Il s'agit avant toute chose de mieux anticiper les conséquences du vieillissement afin d'adapter son accompagnement en conséquence - en particulier sur le volet soins, même si le volet social ne doit pas être négligé.

2- DÉVELOPPER L'OFFRE POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA PERSONNE

Aujourd'hui, l'offre est insuffisante pour répondre aux besoins d'une population handicapée qui vieillit et se retrouve en nombre dans les établissements classiques Maison d'Accueil Médicalisée (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Foyer de vie ou Foyer d'hébergement occupationnel. Or, l'avancée en âge entraine de multiples conséquences sur la personne et son environnement qui peuvent être liées à la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge avec un accroissement des besoins en santé, l'adaptation du lieu de vie, qu'il soit à domicile ou en établissement voire le changement de lieu de vie,
l'évolution de la situation familiale voire la disparition de proches aidants ou encore la nécessité de mettre en place un accompagnement à la fin de vie.
Il est recommandé d'intégrer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissante dans le projet d'établissement ou de service – car cela peut induire des changements impactant l'organisation (transformation des bâtiments, architecture, personnels supplémentaires, plateau technique etc..).

PRÉPARER LES TRANSITIONS POUR UNE INCLUSION RÉUSSIE

Le vieillissement doit être appréhendé dans le projet de vie pour éviter les ruptures de parcours, qui sont sources d'aggravation de la perte d'autonomie. Ainsi, l'avancée en âge nécessite d'être pensée en amont et anticipée par la structure, avec les personnes concernées, leur famille et proches aidants, pour co-construire ensemble des solutions qui répondent à ses désirs et à ses choix. Les ruptures se produisent lors de moments préidentifiés dans le parcours. Ils peuvent, pour la plupart, être confondus avec celui de la personne vieillissante : le départ à la retraite, un déménagement, la perte d'un proche, une hospitalisation.

Lorsque les besoins de la personne nécessitent une orientation en EHPAD, et que cela est conforme à son souhait, l'arrivée en EHPAD doit être précautionneusement amenée. Il a pu être constaté, lors d'une admission en EHPAD, que les équipes reconstruisaient un projet de vie, sans systématiquement repartir de l'existant. Le travail dans la continuité doit pourtant être recherché pour préserver l'équilibre de la personne. Il s'agit par exemple de permettre aux équipes des deux champs de se rencontrer lors de temps dédiés au projet de vie, en présence de la personne concernée et de ses proches.

La transition domicile ou établissement PH / EHPAD peut être difficile à vivre, y compris pour les familles. La moitié des résidents d'EHPAD a plus de 88 ans tandis que les personnes handicapées vieillissantes s'avèrent plus jeunes et encore actives. Il n'est pas rare que les professionnels des établissements constatent une difficile intégration des personnes en situation de handicap au sein du collectif, du fait du regard des autres résidents. De même l'entrée en EHPAD, dont l'image a été particulièrement écornée, doit être accompagnée et expliquée à la personne ainsi qu'à sa famille. La question de la création d'unités dédiées ne fait pas l'unanimité. Les structures constatent que les personnes n'émettent pas de demandes particulières pour se retrouver entre elles.

Il est en revanche noté que la présence d'un professionnel à temps plein tourné vers le maintien de la vie sociale participe à une bonne intégration. Permettre aux personnes de « tester » un hébergement avant la retraite constitue un autre facteur de réussite. Pour faciliter les transitions, le développement de places d'hébergement temporaires en EHPAD, ou dans d'autres établissements d'hébergement (type résidence autonomie) peut être utilisé pour « tester » un type de solution, sur une durée minimale de 30 jours. Le maintien du lien avec la structure d'origine devrait également être favorisé.

PROPOSITION

- Financer des postes dédiés à l'accompagnement pour le maintien de la vie sociale en EHPAD

- Déployer des équipes mobiles handicap en EHPAD

- Garder le lien avec la structure d'origine, permettre et financer le droit à l'essai en maintenant la possibilité d'un retour en cas de difficulté d'intégration en EHPAD

L'accent a été mis au cours de la période écoulée – notamment au travers des différents AMI et AAC – sur le développement des petites unités de vie en Ehpad. Si ces unités peuvent répondre aux besoins d'une partie de la population des personnes handicapées vieillissantes, celle qui a les besoins en médicalisation les plus importants; il ne faut pas faire l'économie du développement d'autres formes d'habitats afin de proposer une offre modulaire, séquencée et adaptée au projet de vie de la personne. Ainsi, la transformation de l'offre médico-sociale, si elle est particulièrement nécessaire pour répondre aux aspirations d'autonomie des personnes doit être mise au service de ces publics.

PROPOSITION

- Poursuivre le développement de l'habitat inclusif, intergénérationnel et d'appartement de préparation à la vie autonome pour proposer une palette de solutions qui répond aux besoins et aux souhaits de la personne, dans une logique d'autodétermination

PERMETTRE DE VIEILLIR CHEZ-SOI

Bon nombre de rapports récents font état du souhait des personnes de vieillir « chez elles ». Pour certaines personnes, ce « chez-soi » est apparenté à l'établissement d'origine. Proposer à la personne de vieillir dans son établissement est aussi une forme d'inclusion. Cela implique l'acquisition, en interne, des compétences nécessaires à l'accompagnement particulier des personnes : former les équipes au vieillissement, faire venir un plateau technique, aménager les locaux, s'ouvrir sur l'environnement, la vie de la cité. Lorsque ce n'est pas faisable, la recherche de partenariat doit être envisagée comme une solution : partenariats avec un EHPAD ou une résidence autonomie, un établissement de santé, une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS). Pour les travailleurs d'Esat, en foyer d'hébergement, la problématique est d'autant plus prégnante, que la personne se voit bien souvent enjointe de quitter le foyer à l'âge de la retraite. Cette double rupture est dommageable pour le bien-être de la personne qui souhaite légitimement demeurer dans son lieu de vie.

PROPOSITION

- Mettre en place un cadre de souplesse concernant le maintien des personnes dans leur établissement d'origine notamment des travailleurs d'ESAT retraités
- Proposer un cadre permettant aux établissements ou services d'accompagner alternativement la personne, de co-construire et mettre en œuvre le projet individuel (double orientation)
- Encourager le travail en complémentarité avec le développement de partenariats et les coopérations entre les différents types de structures PA / PH, établissements médicalisés et non médicalisés
- Travailler avec les établissements au financement de projets architecturaux permettant plus d'autonomie par exemple: les pavillons d'habitation avec espaces collectifs

La seule augmentation quantitative de l'offre ne permettra pas de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. Il faut dès à présent mettre en place les conditions favorables pour innover en matière d'accompagnement. Les financements temporaires alloués aux projets expérimentaux tendent à limiter la capacité d'innovation des structures.

PROPOSITION

> Encourager l'innovation en sécurisant les financements ou en rémunérant des projets qualitatifs recalés (tel que préconisé par le rapport « *Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change* » de Denis Piveteau - 2022)

3- FORMER LES PROFESSIONNELS

Le vieillissement des personnes en situation de handicap, représente pour les équipes, quel que soit leur champ d'intervention, un véritable défi. Il s'agit à la fois de renforcer les connaissances sur le handicap des professionnels de la gériatrie et de la gérontologie mais aussi de faire monter en compétence les travailleurs sociaux sur les enjeux du vieillissement des personnes en situation de handicap. Dans les structures, il est également nécessaire de se doter de nouvelles compétences en lien avec l'augmentation des besoins en santé des personnes. Les structures sont désireuses de renforcer les liens entre les différents secteurs handicap- vieillissement-sanitaire, mais ne peuvent endosser l'entière responsabilité d'organiser ces rencontres. Les contraintes de gestion au quotidien et l'accompagnement des personnes ne laissent que peu de temps pour explorer les coopérations possibles permettant de décloisonner les regards.

Aussi, le maintien d'une dynamique de partenariat peut-il être difficile sur du long terme. Les ESMS constatent, d'autre part, que des initiatives simples, de types portes ouvertes, montage de projet impliquant les résidents favorisent l'ouverture des structures sur leur environnement.

Les autorités de tarification et de contrôle sont bien placées pour porter ces perspectives de travail en commun, qui peuvent revêtir plusieurs formes :

- Formations communes ou croisées
- Visites de terrains des professionnels / stages
- Diffusion de modèle de conventions d'immersion ou de mise à disposition
- Réunion de sensibilisation et d'information sur des thématiques transversales handicap / grand âge
- Essaimage de bonnes pratiques

PROPOSITION

Attribuer des crédits non reconductibles (CNR) pour le développement de formations croisées par les ESMS

Outiller les établissements pour décloisonner les regards : proposer des conventions d'immersion ou de mise à disposition, des répertoires de pratiques inspirantes

Renforcer l'intervention de professionnels du champ médico-social (handicap et vieillissement) dans les instituts de formations en Soins Infirmiers et d'Aides-Soignants (IFSI et IFAS) et inversement.

4- SOUTENIR LES AIDANTS NON PROFESSIONNELS

D'ici à 2030, l'aide informelle pourrait venir à manquer. C'est le constat dressé par le récent rapport de recherche publié par l'Institut des Politiques Publiques (IPP) Vieillir à domicile : disparités territoriales, enjeux et perspective. Les aidants sont difficiles à identifier. Le profil des aidants des personnes handicapées vieillissantes est méconnu, faute d'étude spécifique sur le sujet. La dernière enquête Drees en date de 2008 estime à 4.0 millions le nombre d'aidants de personne handicapée ou malade de moins de 60 ans. Ces chiffres ne permettent pas de quantifier ni de déterminer le profil des aidants des personnes handicapées vieillissantes. Côté besoins, on note que les aidants de personnes en situation de handicap semblent dans les situations complexes, submergés par l'accompagnement de leur proche. Améliorer la connaissance de leurs droits et l'information sur les solutions d'hébergement ou de répit accessibles est indispensable. Un soutien dans l'accomplissement des démarches administratives serait également utile. Les aidants de personnes handicapées vieillissantes sont souvent eux-mêmes avancés en âge. Leurs problématiques, si elles rejoignent celles des autres catégories d'aidants, peuvent donc diverger quelque peu. Les parents âgés sont parfois confrontés à leur propre perte d'autonomie mais ne souhaitent pas aller en établissement d'hébergement car leur enfant se retrouverait seul. Plusieurs dispositifs peuvent proposer un soutien aux aidants sur les territoires : les plateformes de répit et d'accompagnement sont les premiers identifiés. Cependant, elles ne permettent pas de couvrir l'ensemble des besoins car certains territoires en sont dépourvus et ces solutions sont temporaires

Le repérage des aidants n'est pas aisé. Pour les personnes accompagnées par les ESMS, les équipes ont leur confiance et peuvent mobiliser des ressources pour soutenir les aidants des personnes handicapées vieillissantes, les sensibiliser ou les former aux bonnes pratiques d'accompagnements, leur proposer des activités simples mais permettant de maintenir le lien social. Repenser l'accompagnement des personnes vulnérables en l'étendant au binôme aidé/aidant permettrait de lever un certain nombre des obstacles rencontrés par ces derniers.

PROPOSITION

- Renforcer le maillage territorial des plateformes de répit et d'accompagnement

- S'appuyer sur les ESMS comme relai pour identifier les aidants, afin de lutter contre leur isolement et les sensibiliser aux bonnes pratiques, en lien avec les MDPH et les Communautés 360.

- Développer les équipes mobiles pour aller à la rencontre des parents d'adultes handicapés vieillissants à domicile

- Développer des lieux de vie qui permettent d'accueillir les parents âgés – qui ne peuvent plus rester à domicile- avec leur enfant handicapé vieillissant

URIOPSS

Ile-de-France

www.uriopss-idf.fr