

ATELIER 1 - Le parcours coordonné de la personne handicapée vieillissante sur le territoire : quels acteurs présents sur le territoire ? quels partenariats à construire pour répondre aux besoins de la personne ?

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap rend absolument nécessaire la coordination d'un réseau d'acteurs sur leur territoire de vie, que ces personnes soient en établissement ou à domicile.

La nouvelle génération des schémas départementaux et régionaux, prenant en compte la nécessité d'éviter les ruptures dans le parcours des usagers, s'inscrit dans une logique transversale dépassant les catégories traditionnelles de l'action sociale (enfance, personnes handicapées, personnes âgées). Ainsi, le nouveau schéma départemental des Landes « personnes vulnérables » vise à nourrir les réflexions portant à la fois sur la nécessité d'une nouvelle organisation territorialisée pour mieux répondre aux besoins tout en privilégiant la proximité, mais également sur les moyens de s'adapter à l'évolution démographique et à l'apparition des nouvelles pathologies. La problématique des personnes handicapées vieillissantes, à la frontière du handicap et de la dépendance, aux besoins évolutifs, est ainsi au cœur

de ces nouvelles politiques sociales locales.

Les SAMSAH, structures de services souples et adaptables, sur leurs territoires, participent à la mobilisation et la coordination des moyens pour répondre notamment à ces besoins nouveaux engendrés par le vieillissement des personnes adultes handicapées. Ils permettent de renforcer les équipes existantes localement en proposant des accompagnements complémentaires à l'offre disponible dans une logique de « gestion de cas ».

Pour structurer et garantir la coordination d'intervenants multiples auprès de ces populations fragiles, des outils nouveaux sont nécessaires. Utilisant les ressources offertes par les NTIC, ils permettent de partager l'information, de garder trace et de coordonner le projet personnalisé. Le logiciel GLOBULE et son extension dans le cadre du projet PAACO, soutenu par l'ARS Aquitaine et Télésanté Aquitaine, est une réponse simple et efficace aux besoins des acteurs professionnels et familiaux, sur le terrain.

ATELIER 2 - Le parcours coordonné de la personne handicapée vieillissante au sein des ESMS : quelle évolution pour garantir ce parcours ?

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est un progrès notable dont les conséquences méritent d'être anticipées afin que les établissements et services médicosociaux répondent aux nouveaux besoins des résidents.

En effet, comment garantir aux personnes handicapées le droit de « bien vieillir » ?

Le vieillissement va fragiliser davantage ces personnes handicapées, il est nécessaire d'en reconnaître les signes : fatigabilité, perte de certains acquis, aggravation de certaines pathologies, baisse des activités sensorielles, mais aussi apaisement des manifestations anxieuses.

Se pose dans un même temps la question du transgénérationnel

(qui concerne tous les âges), et de l'intergénérationnel (qui concerne les relations entre les générations).

Aussi, quel fonctionnement et quelle organisation mettre en place pour les structures d'accueil ? Quelles pratiques professionnelles développer ? Quelles ressources humaines mobiliser pour la mise en œuvre d'un projet personnalisé d'accompagnement au plus près des besoins ?

Les regards cliniques croisés, la vigilance médicale, la formation des professionnels, les partenariats, l'adaptation architecturale sont autant de pistes à explorer pour adapter les accompagnements et assurer la continuité du parcours de vie.

ATELIER 3 - Quel accompagnement de la fin de vie pour les personnes handicapées vieillissantes ?

La personne handicapée vieillissante, au même titre que tout un chacun, est confrontée à différentes fins de vie : celle de ses pairs, celle de ses parents, la sienne.

La fin de vie de ses pairs est celle à laquelle sera confrontée de près la personne handicapée vieillissante qui vit en institution. Perte d'un compagnon, perte d'un ami, travail de deuil à faire, mais aussi expérience de l'accompagnement institutionnel d'une fin de vie : « moi aussi vous me garderez là ? ».

La personne handicapée vieillissante pourra être aussi confrontée à la fin de vie de ses parents. C'est un deuil à faire, travail qui sera accompagné par les éducateurs, les soignants du quotidien, mais aussi par les pairs. Grâce à l'accompagnement de l'équipe, la personne handicapée vieillissante en structure médico-sociale pourra appréhender de façon moins traumatisante ce passage de fin de vie.

Pour l'institution, la fin de vie d'un résident mobilise le personnel éducatif et soignant, en temps mais aussi en émotion. Combien de temps va durer cette fin de vie ? Comment ça va se passer ? C'est un proche qui s'en va. Il va falloir accompagner le chagrin des autres résidents, accompagner la famille.

Mais quoi qu'il en soit « restons professionnels ! ».

Mais quoi qu'il en soit... l'organisation de l'établissement est bousculée : les locaux sont-ils adaptés pour accueillir cette fin de vie, ce travail de deuil ? Les plannings des personnels sont-ils assez souples pour assurer une présence renforcée ? L'institution est-elle à même d'accompagner une hospitalisation ? L'encadrement sera-t-il assez présent et compréhensif pour accompagner les équipes ? L'institution est-elle préparée à recevoir les équipes de HAD ? L'équipe du Réseau de soins Palliatifs ? La famille dans de telles circonstances ?

ATELIER 4 - Quelle prise en compte du projet de la personne handicapée vieillissante ? ou quelle adaptation du projet individuel prenant en compte de ses attentes ?

Le projet individuel de la personne handicapée vieillissante est construit, comme tous les autres, à partir de l'évaluation de ses capacités, du recueil de ses attentes et de ses besoins. Le projet est co-construit par l'équipe pluridisciplinaire, la personne et son entourage. Les actions inscrites au projet sont mises en œuvre. Enfin, le bilan des actions menées orientera la poursuite du projet. Les particularités du projet de la personne vieillissante s'attacheront à prendre en compte ses capacités à se mobiliser, son dynamisme, sa disponibilité, ses centres d'intérêts, sa santé...
Un des éléments déterminants sera la capacité de la

structure d'accueil à proposer une organisation qui respecte le rythme de la personne. Une organisation souple qui permette à chacun de vivre à son rythme signifie que chaque acte de la vie courante puisse être réalisé, accompagné au moment propice pour la personne et pas en fonction d'une organisation basée sur un planning figé contenant les grands moments de la journée. Une vie sociale riche est faite de rencontres. Faire vivre ensemble des personnes différentes est un gage de qualité. Faut-il alors penser des unités de vie « mixées » accueillant des personnes handicapées : âge, sexe, personnalité, typologie de handicap... ?

ATELIER 5 - Quels outils et méthodes pour l'évaluation individuelle des personnes handicapées vieillissantes ?

L'évolution des besoins des personnes handicapées liée à leur avancée en âge nécessite l'utilisation d'outils performants pour réaliser leur évaluation individuelle. Issu de la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la Santé (CIF), le GEVA (guide d'évaluation multidimensionnelle) est depuis le décret du 6 février 2008 l'outil réglementaire utilisé par les MDPH pour conduire l'évaluation des besoins et produire le plan personnalisé de compensation du handicap. La CNSA met à disposition et organise le soutien à l'utilisation du GEVA au sein du réseau des MDPH. Elle conduit également les travaux liés à son évolution et son développement. Le SMAF® (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) développé par l'équipe du Centre d'Expertise en Santé de Sherbrooke (CESS, Québec) est aujourd'hui mis à la disposition des établissements accueillant des personnes âgées ou des personnes handicapées et au sein de services de soins à domicile en France. Deux grandes qualités sont

reconnues à cette démarche : la possibilité de réaliser de façon simple un projet individualisé et mesurer en toute objectivité une charge de soins pour planifier et coordonner le travail des équipes. AIRMES est un logiciel d'accompagnement et d'évaluation de la personne handicapée. Il comprend, dans sa nouvelle version, un dossier partagé et des méthodologies d'évaluation. Ces éléments sont complétés par des outils d'assistance à la prestation quotidienne des divers professionnels, par des observations personnelles et l'ensemble peut être partagé au sein de l'équipe pluridisciplinaire grâce à une interface WEB.

Comment adapter et utiliser ces outils d'évaluation, en établissement comme à domicile, pour mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes ? Comment mieux prendre en compte l'évolution de leur environnement de vie et de leurs ressources ?

ATELIER 6 - Quelle aide aux aidants des personnes handicapées vieillissantes ?

« Le terme d'aidant caractérise une personne aidante, mais qui se différencie des professionnels de l'aide et du soin. La valorisation des aidants s'inscrit dans les problématiques du care. »

Le vieillissement de la personne handicapée est un progrès indéniable. Cependant, il s'accompagne souvent, comme pour chaque personne, d'une perte d'autonomie et entraîne pour ce public un surhandicap.

La situation de handicap a nécessité que la personne concernée soit accompagnée, aidée tout au long de sa vie : la famille, les institutions assurent une continuité pour la réalisation de son projet de vie dans sa singularité et le respect de ses choix.

Dans un contexte de désinstitutionnalisation, les politiques de maintien à domicile se déploient. De ce fait, le nombre d'aidés à domicile et donc d'aidants augmente.

Le statut de l'aidant familial est désormais mieux pris en compte par notre cadre législatif et réglementaire.

La problématique en jeu dans la relation d'aide est complexe et mérite une attention particulière. De l'ordre du don et du contredon, elle engage fortement l'aidant et l'aidé, mais aussi l'entourage. Le vieillissement réciproque des deux partenaires, le choix délibéré ou contraint de cette relation, les aléas de la vie peuvent à tout moment mettre à mal un équilibre fragile.

Alors comment trouver la juste place de l'aidant et préserver la qualité de vie de chacun ? Quelles offres élaborer pour aménager les transitions, anticiper les situations, éviter les ruptures brutales, prévenir la santé de tous, traiter l'épuisement et le stress, préserver la singularité de chacun, favoriser la qualité de vie ?

Quels moyens pour répondre aux besoins des aidants ?