

« La logique de parcours – décloisonnement de la prise en charge. Vers l'abandon des secteurs ? »

Yohann Persil, conseiller technique, URIOPSS de Haute Normandie

Cadre :

L'URIOPSS est une union d'associations du champ Santé / social qui fédère notamment des adhérents dans le champ du handicap. La thématique du vieillissement des personnes handicapées revient régulièrement dans les échanges entre associations et nous avons depuis plusieurs années fait remonter ce besoin aux pouvoirs publics(PRIAC).

Il s'agit aujourd'hui d'une thématique omniprésente dans les politiques publiques, qu'il s'agisse :

- Du Projet régional de santé, de la compétence de l'Agence Régionale de Santé,
- Du Schéma autonomie du Conseil Général de Seine-Maritime,
- Des Schémas personnes âgées et personnes handicapées du Conseil Général de l'Eure.

Concrètement, le problème des « PHV » et de la nécessité de trouver des solutions revenait régulièrement dans les échanges. Ce n'est pourtant pas une question nouvelle, René Lenoir l'ayant soulevée dès 1976 lorsqu'il était Secrétaire d'Etat à l'action sociale :

« Les débilés profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge. »

Nous avons donc voulu travailler sur cette question pour contribuer à apporter des réponses.

Aussi, en complémentarité des travaux des associations de directeurs, de l'ADRESS pour affiner l'identification des besoins et de l'étude régionale menée par l'association Eure, nous avons voulu montrer ce qui existe déjà, les initiatives prises par les associations, les coopérations que cela a favorisé sous un angle « dynamiques associatives ».

L'objectif de notre étude était de réaliser des monographies illustrant les initiatives prises par les associations, et schématiquement d'identifier ce qui marche et ce qui ne marche pas.

Il s'agissait de pouvoir promouvoir des bonnes pratiques à destination des associations. Il s'agissait également d'être forces de propositions avant la parution des appels à projets qui étaient d'ores et déjà annoncés.

J'ai donc réalisé une enquête auprès d'un ensemble de responsables associatif identifiés préalablement parmi nos adhérents. 12 personnes au sein de 7 associations que je tiens à remercier.

Je ne suis pas moi-même un spécialiste du handicap ni du vieillissement, ce qui m'a permis de découvrir une réalité bien plus complexe que ce que j'avais imaginé de prime abord. De même des adhérents nous ont alertés très rapidement sur des réalités importantes (peut être des évidences pour vous) :

- Que des associations du champ du handicap accompagnent jusqu'à la fin de vie, même si ce n'est pas leur objet initial,
- Que des EHPAD accueillent déjà régulièrement des personnes handicapées, sans que cela ne soit particulièrement mis en avant,
- Que les personnes handicapées vieillissantes en tant que groupe homogène n'existent pas,
- Et qu'il ne sera donc pas possible de trouver une solution unique résolvant l'ensemble des problèmes.

Il existe en revanche des personnes handicapées qui vieillissent, certains en bonne santé et d'autres non, des personnes âgées qui développent des handicaps, des travailleurs handicapés, vivant chez eux ou en établissement, des personnes hébergées en foyer de vie ou foyer en d'hébergement, ... qui connaissent tous des besoins différents.

Il existe également des établissements et services qui accueillent ces personnes et qui doivent faire évoluer leurs modes d'accompagnement et innover pour répondre aux besoins nouveaux.

Il existe enfin un cadre administratif et financier contraignant, ce qui conduit à trouver des solutions souples limitant les surcoûts.

Il faut donc trouver des solutions adaptées aux spécificités et besoins des personnes accueillies. Mais encore faut-il savoir de qui on parle.

Le premier enseignement a été un rappel que les personnes handicapées vieillissent tout au long de leur vie.

En effet, autour d'une même question de base « quelles réponses avez-vous apporté aux personnes handicapées vieillissantes ? » j'ai eu une multiplicité de réponses car les personnes concernées et les besoins n'étaient pas les mêmes selon qu'il s'agisse :

- D'une personne accueillie en atelier de jour, pour laquelle les activités ne sont plus nécessairement adaptées
- D'un travailleur fatigué ou ayant développé des inaptitudes
- D'une personne handicapée à son domicile, avec ou sans parents
- D'un travailleur handicapé ayant atteint l'âge de la retraite
- D'une personne handicapée devenue dépendante par l'âge, souhaitant rester dans son environnement de vie
- D'une personne handicapée très dépendante et de son projet de fin de vie

Donc des situations différentes en fonction de l'âge, de la situation professionnelle, du lieu de résidence actuel de la personne handicapée. Des besoins et un mode de vie différents selon qu'elle ait vécu en famille, seule, en couple ou au sein d'un établissement et si un accompagnement médico social préexiste.

Il s'agit finalement de la progression graduelle des conséquences du vieillissement. Handicapé ou non, on ne devient pas vieux du jour au lendemain. Il faut donc partir du degré d'autonomie initial de la personne et identifier au fur et à mesure, de manière dynamique, les signes de son vieillissement.

Ainsi, à partir de ces différentes situations, de nombreuses solutions ont été imaginées, des plus légères aux plus complètes :

- Adapter le rythme des personnes accompagnées en foyer de jour aux capacités des personnes accueillies :
 - Changer les activités
 - Les laisser décider de celles qu'elles veulent ou ne veulent pas faire
 - Favoriser l'inscription dans d'autres activités du territoire plus adaptées

- Mettre en œuvre des outils de GPEC et favoriser la mobilité interne des travailleurs d'ESAT
 - Formations gestes et postures et sauveteur secouriste du travail,
 - Offres d'emplois internes adaptées

- Recruter des professionnels avec des compétences complémentaires au sein d'une association multi établissement afin d'accompagner progressivement les besoins nouveaux des résidents
 - Evolution des compétences globales des équipes

- Créer un village seniors pour accueillir les personnes handicapées sortant de foyer d'hébergement
 - Nouveau type d'établissement, solution hybride, mais qui ne correspond qu'à des personnes très autonomes

- Accueillir des personnes handicapées au sein d'un EHPAD,
 - Marginalement,
 - Avec une très forte adaptabilité des équipes,
 - ou pour des personnes dont le niveau de dépendance correspond à celui des personnes qui relèvent d'un EHPAD

- Créer un SAVS spécialisé intervenant en appui de l'équipe d'un EHPAD
 - Solutions combinées permettant l'intégration à la marge de personnes handicapées avec un accompagnement adapté
 - Bénéficie du savoir faire du SAVS et de l'EHPAD.

- Créer une unité spécifique au sein d'un EHPAD, avec l'appui d'une structure extérieure
 - Ce qui permet de disposer de l'infrastructure en terme de soins de l'EHPAD et de répondre aux besoins d'accompagnement spécifiques aux personnes handicapées.

- Mutualiser les plateaux techniques d'un EHPAD et d'un Foyer de Vie
 - Grâce au rapprochement de deux associations

- Créer un Foyer d'Accueil Médicalisé.

Il y a donc en parallèle une graduation des besoins, en fonction du degré d'autonomie de la personne et de son âge, et une graduation des réponses, en fonction de chaque contexte local.

Néanmoins, cette logique de parcours de la personne et de réponse adaptée à un besoin supposent d'intervenir progressivement en fonction de l'évolution de ce besoins et non parce qu'une place est libre ou parce que ça coute moins cher.

Par exemple, un hébergement en EHPAD correspond aux besoins d'une personne dont le niveau de dépendance est équivalent à une personne âgée, au regard de la mesure de sa dépendance (GIR).

Accueillir une personne handicapée plus autonome au sein d'un EHPAD sans accompagnements spécifiques complémentaires est possible, mais doit être cohérent avec ses besoins, son projet de vie et le projet d'établissement. La bonne volonté des équipes est une condition nécessaire, ainsi qu'une culture d'ouverture de l'association portée à tous les niveaux, mais celle-ci rencontre rapidement des limites si la personne est plus autonome et si elle a l'habitude d'un certain type d'accompagnement et d'animations. Le temps supplémentaire que l'on peut accorder à une ou deux personnes handicapées ne peut pas être

démultiplié sans nuire au reste de l'activité. Les réactions des familles et des autres résidents sont également à anticiper, avec des exemples très positifs (« il s'agit d'abord d'un ancien travailleur ») comme de grosses résistances.

Il doit donc exister des réponses hybrides, nouvelles. Celles-ci sont en train d'apparaître à partir de détachement de personnel et de coopérations territoriales, en s'appuyant sur le cœur de métier et les compétences de chaque structures. Elles sont portées par des associations et des équipes géographiquement proches, qui se connaissent et qui portent ensemble ce projet.

En conclusion, presque évidemment, il n'y a ni bonne ni mauvaises réponses, mais des réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées.

Cette affirmation prend une dimension particulière quand on la rapporte au problème global du vieillissement de la population :

- Comment accompagner le vieillissement d'un travailleur en poste ?
- Comment accompagner le passage à la retraite, ses conséquences économiques et sociales ?
- Quelle est la place des personnes âgées dans notre société ?
- Quel accompagnement de la perte d'autonomie proposons-nous ?
- Comment vivre chez soi le plus longtemps possible ?
- Comment s'assurer que la personne conserve un tissu social (famille, amis, entourage, services sociaux et médico-sociaux, accès à des loisirs, commerces de proximité, ...) ?
- Comment s'assurer que le moment venu, quand elle en aura besoin, il y aura une place en collectif pour elle ?
- Comment accompagner sa fin de vie dans des conditions de dignité ?
- Comment mourir entouré ?

Ce sont donc les questions qui se posent pour chacun d'entre nous, auxquelles s'ajoutent les spécificités liées au handicap qui ne disparaissent pas pour autant.

Cela renvoi donc à une question :

→ Comment accompagne t on le vieillissement d'une population sur un territoire, et parmi elle le vieillissement des personnes handicapées ?

Il est ainsi intéressant de dépasser cette étude, pour en revenir à la question de départ « la logique de parcours – décroisement de la prise en charge. Vers l'abandon des secteurs ? », et de constater que :

- Les expérimentations qui fonctionnent le mieux sont celles qui s'appuient sur :
 - o Les besoins d'un territoire
 - o Une réponse coconstruite entre plusieurs acteurs
 - o En s'appuyant sur les complémentarités et les cœurs de métiers des uns et des autres.

Le premier réflexe du secteur a souvent été : « pour un nouveau problème, construisons de nouveaux murs ». Aujourd'hui, faute de moyens, on est obligés de s'appuyer sur les autres.

Cette contrainte devient une opportunité car elle oblige à repenser son métier et à travailler en complémentarité avec les autres acteurs du territoire :

- Hospitalisation à Domicile
- Services de Soins Infirmiers à domiciles
- EHPAD
- Mais aussi Clubs sportifs et loisirs locaux

Cela redonne du sens à « l'utilisateur au cœur du dispositif » qui est inscrit partout depuis la loi 2002-2.

Il ne s'agit donc pas de la fin des secteurs, mais d'un réel décroisement qui passe par une question plus globale : comment vieillir au milieu des autres ? Quelle place avons-nous ?

Cela implique de se poser ensemble la question régulièrement : Où s'arrête ce que je peux faire ? Qui peut prendre le relai ? Sans pour autant que cela ne conduise à se décharger des situations complexes.

Cette ambition semble, enfin, cohérente avec les politiques publiques régionales, la création d'un Projet Régional de Santé qui tend à une vision globale et territorialisée, l'élaboration en Seine-Maritime d'un schéma de

l'autonomie et la recherche de cohérence et de coconstruction affirmée par le Conseil Général de l'Eure. Ainsi, lors des appels à projets, les réponses construites à plusieurs comme un maillage territorial semblent particulièrement bien reçues.

Cela pose les questions des coordinations des parcours, certes, implique de travailler ensemble et de se faire confiance, voire de se former mutuellement pour **réellement se comprendre** entre professionnels de secteurs différents. Ainsi, à l'initiative d'un foyer de vie et d'un CLIC, les salariés (infirmières, aides soignantes, AMP) des équipes du SSIAD local et du Foyer de Vie se rencontrent désormais pour échanger sur leurs métiers et leurs approches en fonction des publics rencontrés. Des solutions nouvelles émergent de cette meilleure connaissance mutuelle.

Cela suppose d'avoir une vision des interventions des autres professionnels du territoire, d'affirmer son domaine d'intervention, ses propres compétences et leurs limites pour pouvoir intervenir de façon complémentaire aux autres.

Néanmoins, Ce qui est rassurant dans cette étude, c'est que beaucoup de professionnels sont d'ores et déjà en train de le faire, sur le terrain, sans que ce là ne se sache nécessairement.