

# SYNTHÈSE

PERSONNES HANDICAPÉES / PERSONNES ÂGÉES

RECOMMANDATIONS  
DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Mars 2015

Cette recommandation s'adresse aux professionnels des établissements et services qui interviennent auprès des personnes handicapées vieillissantes, quel que soit le lieu de vie de ces personnes :

- établissements et services relevant du 5° et du 7° du I de l'article L. 312-1 du CASF qui sont confrontés au vieillissement de la population accueillie (Esat, foyer de vie, FAM, MAS, SAVS, Samsah, etc.) ou qui accueillent exclusivement des personnes handicapées âgées;
- établissements et services relevant du 6° du I de l'article L. 312-1 du CASF (Ehpad, Ehpa, Ssiad, Saad, Spasad);
- établissements et services relevant du 8° du I de l'article 312-1 du CASF (en particulier les CHRS de longue durée) qui peuvent également être confrontés au vieillissement de personnes handicapées qui vient complexifier leur situation précaire.

Chaque équipe et structure l'utilisera toutefois de façon différente en fonction de ses missions, de son projet, de ses moyens financiers, humains et techniques, mais aussi des partenariats formalisés ou envisagés.

## L'ADAPTATION DE L'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Est considérée comme personne handicapée vieillissante « toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement »<sup>1</sup>.

Ce vieillissement peut se traduire par une diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, l'apparition de handicaps ajoutés, la survenue de maladies dégénératives, l'augmentation d'épisodes aigus, etc. Il peut également marquer l'entrée dans un âge de la vie qui s'avérera être, pour la personne, la source d'un nouvel épanouissement.

Le seuil de 40/50 ans est souvent retenu dans la littérature sur le vieillissement des personnes handicapées, dans la mesure où c'est à partir de cet âge que l'on peut observer pour beaucoup d'entre elles les effets du vieillissement pouvant conduire à la perte d'acquis parfois difficilement obtenus. Néanmoins, il arrive également que des personnes au handicap complexe et/ou souffrant dès le plus jeune âge de maladies neurodégénératives soient confrontées à un vieillissement plus précoce encore, que les professionnels sont amenés à devoir anticiper, prévenir et accompagner.

L'objectif de ce document est de recommander aux professionnels d'évaluer et de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. L'enjeu est qu'ils puissent adapter les interventions, anticiper et diversifier les réponses, pour permettre à ces personnes de bénéficier d'un accompagnement de qualité.

La recommandation se décline en cinq parties :

- L'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée
- Le repérage des signes et des effets du vieillissement
- Les réponses graduées aux besoins de la personne
- La prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration continue de la qualité
- Études de situations pour l'appropriation de la recommandation<sup>2</sup>

Anesm

Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

<sup>1</sup> Définition retenue depuis le rapport de B. Azéma, et N. Martinez réalisé pour la DRESS en 2003. Source : Azema, B., Martinez, N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective*. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREAI Languedoc-Roussillon, 2003. 317 p.

<sup>2</sup> Le cinquième chapitre n'est pas proposé dans ce document sous forme de synthèse car il consiste en des exemples d'analyse de situations à travailler.

## I L'ANTICIPATION DES RISQUES LIÉS AU VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

### Promouvoir la santé de la personne handicapée vieillissante et proposer un suivi médical préventif

- En développant une connaissance des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes, au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau collectif (public accueilli par la structure).
- En mettant en place des programmes d'éducation à la santé adaptés ou construits en équipe interdisciplinaire, avec les personnes concernées (le cas échéant leurs proches), et avec l'appui de partenaires qualifiés.
- En s'assurant de la formalisation et de la réactualisation : des attentes de chaque personne en matière d'accompagnement à la santé, des informations permettant de faciliter le suivi médical, des éventuelles directives anticipées.
- En mettant en place des actions, des soins et un suivi médical préventifs et réguliers : vaccinations et dépistages, bilans de santé annuels (ou organisés en cas de constat d'une modification comportementale ou des potentialités), consultations et actes réalisés avec le médecin de la structure (s'il en existe un), le médecin traitant, les médecins spécialistes et les professionnels paramédicaux.

### Identifier les problématiques actuelles et à venir liées à l'aménagement du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante

- En réalisant une évaluation du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante avec l'appui de professionnels qualifiés.
- En sensibilisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge, et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités.
- En informant sur les possibilités d'aménagement du lieu de vie et les supports techniques.
- En avisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) de la possibilité de contacter des partenaires pouvant apporter des informations juridiques et techniques, ainsi que des conseils sur les possibilités de financement.

### Identifier les problématiques actuelles et à venir liées aux proches de la personne handicapée vieillissante

- En repérant, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière, l'environnement relationnel de chaque personne handicapée vieillissante.
- En échangeant avec elle sur ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution future de son environnement relationnel.
- En notant, dans un volet dédié du projet personnalisé, les informations essentielles sur : les aidants de la personne, les autres personnes qui composent son environnement relationnel, les représentants légaux, les possibilités de communication avec tous ces acteurs, les souhaits de la personne et ceux des proches (pour le présent et relatifs à l'avenir).

- En prenant régulièrement connaissance de ce qui change dans la vie sociale de la personne, afin d'imaginer des solutions de soutien des liens familiaux et sociaux.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne.

### Anticiper les fins de carrière professionnelle du travailleur handicapé vieillissant

- En portant une attention continue aux besoins et attentes spécifiques du travailleur handicapé vieillissant, et en lui proposant des adaptations concrètes de ses conditions de travail.
- En l'informant sur les opportunités de formation continue et sur les risques professionnels.
- En anticipant sur sa retraite, à travers une information (sur les modalités de départ en retraite, les possibilités d'accompagnement, etc.) et un recueil de ses souhaits pour l'avenir.

### Communiquer sur des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives à celles proposées par la structure

- En présentant à chaque personne handicapée vieillissante (le cas échéant, à son représentant légal et/ou ses proches) les structures susceptibles de rendre possibles des multi accueils, des prises en charge conjointes ou des réorientations.
- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les procédures d'admission, et en précisant les modes d'accueil nécessitant une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- En faisant connaître à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les structures ressources du territoire susceptibles de l'informer et/ou de l'orienter sur/vers ces solutions d'accompagnement.

## 2 LE REPÉRAGE DES SIGNES ET DES EFFETS DU VIEILLISSEMENT

### Observer les changements qui peuvent être liés au vieillissement

- En favorisant le repérage des changements chez la personne handicapée vieillissante, à travers :
  - une écoute de ce que la personne exprime au quotidien (ressentis, plaintes, réflexions sur l'avancée en âge et ses conséquences, etc.);
  - les observations des proches et de toutes les autres personnes ayant des contacts réguliers;
  - celles des professionnels de la structure (objectivées par l'utilisation régulière d'outils d'évaluation et de repérage) et des structures partenaires.
- En partageant l'ensemble des observations avec la personne et (sous réserve de son accord) ses proches.
- En favorisant le repérage de l'épuisement ou de la perte d'autonomie des proches.

## Partager l'analyse des changements observés

### Concernant l'analyse des changements repérés chez la personne :

- En informant la personne des possibilités d'échange, en équipe interdisciplinaire et avec les autres partenaires, des informations relatives aux observations (dans son intérêt et dans le respect des règles du secret professionnel).
- En notant dans le dossier de la personne les limites éventuelles de partage des informations fixées par elle.
- En mettant en place des outils et règles de transmission d'informations opérationnels : outils de transmission écrits, temps d'échanges pour les professionnels dont les interventions se succèdent, réunions interdisciplinaires, procédures de remontée des informations (incluant une procédure d'urgence), retranscription dans le dossier de la personne des changements observés (par les professionnels de la structure, les partenaires et les proches).
- En mettant en place des temps de réflexion sur les situations des personnes chez qui des changements ont été observés auxquels participeront, selon les besoins : les professionnels de la structure, les personnes elles-mêmes, les partenaires impliqués dans l'accompagnement, des experts, les proches, etc.
- En déterminant collectivement (avec l'avis du médecin traitant ou spécialiste), si les changements observés peuvent être imputables au vieillissement.
- En définissant en équipe les actions à mettre en place afin de pallier les pertes liées au vieillissement.
- Pour chaque action envisagée, en évaluant les limites d'action/du champ de compétence de la structure ainsi que les réseaux/parténariats à solliciter ou développer dans le champ social et/ou médical.

### Concernant l'analyse des changements repérés chez les proches :

- En évaluant l'impact potentiel du vieillissement des proches sur la vie de chaque personne handicapée vieillissante et sur ses besoins en accompagnement.
- En recherchant des solutions en équipe interdisciplinaire, et avec (s'ils en sont capables et d'accord) la personne et son/ses aidants, pour les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir auprès de la personne.

## 3 LES RÉPONSES GRADUÉES AUX BESOINS DE LA PERSONNE

### Proposer des réponses immédiates

- En adaptant l'accompagnement à la santé lorsqu'un problème de santé a été identifié.
- En adaptant le cadre et le rythme de vie, dès l'apparition des premiers signes de vieillissement et/ou de perte d'autonomie.

### Redéfinir avec la personne son projet de vie (lorsque les solutions d'accompagnement impliquent une réévaluation de son projet personnalisé)

- En évaluant avec la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) :
  - si les actions déjà menées ont été positives pour elle ;
  - quels ont été les nouveaux besoins identifiés par elle et par les professionnels de la structure ;

- si les objectifs du projet personnalisé et les accompagnements proposés continuent d'être adaptés à ces besoins ;
- quelles pourraient être les nouvelles orientations du projet personnalisé.
- En facilitant l'expression de tous les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne, pour dégager des propositions claires faisant consensus.
- En conseillant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches), si elle envisage de recourir à un nouveau dispositif.
- En recueillant, si nécessaire, des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie de la pathologie de la personne, du processus de vieillissement, etc.).
- En formalisant dans le projet personnalisé les objectifs retenus à l'issue de la réévaluation ainsi que les solutions envisagées.

### Faciliter les transitions (lorsque les solutions d'accompagnement impliquent une prise en charge conjointe ou une réorientation)

- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les éventuelles démarches à entreprendre et en l'aidant, le cas échéant, à constituer le(s) dossier(s).
- En se rapprochant des structures envisagées par la personne pour déterminer avec elle quelles modalités de découverte peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de pré-admission, etc.).
- Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, en proposant une rencontre réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.
- En déterminant les modalités de collaboration avec les établissements et services qui proposent un accompagnement complémentaire à celui de la structure.

### Concernant les réorientations vers un nouvel établissement ou un nouveau service :

- En déterminant avec la personne quelles informations les professionnels de la structure d'origine pourront partager avec la future structure d'accueil.
- En déterminant quels professionnels seront responsables :
  - de l'information de la personne sur le changement à venir et ses implications ;
  - de l'échange sur ses questions, doutes ou appréhensions ;
  - de la transmission d'informations avec la future structure d'accueil ;
  - du suivi et des échanges après le départ de la personne (afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation).
- Lorsque le départ de la personne est imminent, en organisant avec elle, si elle le souhaite, un moment festif pour lui permettre de dire « au revoir » aux personnes de son choix.
- Après le départ de la personne, en soutenant les liens avec les usagers/professionnels avec lesquels elle souhaite rester en contact.

## 4 LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES DANS LA DÉMARCHE D'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

### Considérer, dans le projet d'établissement ou de service, les personnes handicapées vieillissantes

- En identifiant les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes.
- En organisant une réflexion éthique, au sein de la structure ou de l'organisme gestionnaire, sur la question du vieillissement des personnes handicapées.
- En mentionnant dans le projet d'établissement/service et dans le livret d'accueil les grands principes d'accompagnement issus de cette réflexion générale et éthique.
- En décrivant les actions que la structure envisage de mettre en place, en interne, pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
- En décrivant les partenariats que la structure envisage de créer ou de renforcer, et en précisant les modalités de collaboration avec ces partenaires.

### Soutenir les professionnels et adapter l'intervention

- En améliorant la connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes et des possibilités d'accompagnement, par la formation et le partage des compétences.
- En ouvrant l'établissement ou le service à et sur son environnement à travers :
  - une mutualisation des ressources et compétences au sein des établissements et services relevant des mêmes organismes gestionnaires, notamment lorsqu'ils sont situés sur un même site ou territoire de proximité ;
  - des formations conjointes, échanges interinstitutionnels et partenariats de structures sociales/médico-sociales et sanitaires amenés à travailler ensemble autour des projets concrets des mêmes personnes ;
  - la création des passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées » ;
  - le développement d'échanges avec les autorités compétentes sur les questions d'orientation, de contrôle, de tarification et de financement.

- En adaptant l'organisation du travail à travers :
  - l'identification des professionnels qui interviendront auprès des personnes handicapées vieillissantes et le soutien de ceux qui ont le sentiment d'une perte de sens de leur travail (lorsque la population qu'ils accompagnent a changé) ;
  - la modification, si nécessaire, des modalités de management et de coordination des interventions, des plannings d'interventions et d'activités, de la composition des équipes, des fiches de postes.
- En adaptant les espaces de vie des établissements, en concertation avec les personnes concernées, afin de garantir une cohabitation harmonieuse avec les autres publics accueillis et que les personnes handicapées vieillissantes soient le plus autonomes possibles dans ces espaces.

### S'assurer régulièrement de la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes

- En analysant collectivement et régulièrement les évolutions des caractéristiques des personnes accompagnées.
- En identifiant collectivement et régulièrement les effets des réponses apportées aux personnes handicapées vieillissantes (moyens humains et matériels mobilisés, actions initiées, procédures élaborées, pratiques mises en œuvre, partenariats développés, etc.).
- En adaptant, si nécessaire, le plan d'actions initialement prévu.