



AVIS SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN NOUVELLE AQUITAINE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES

adopté à l'unanimité par la Commission permanente le 11 avril 2017

A la suite des travaux de sa Commission médico-sociale, l'assemblée plénière de l'ex-CRSA d'Aquitaine a adopté à l'unanimité le 19 novembre 2015 un avis concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. La Commission médico-sociale de la CRSA Nouvelle Aquitaine partageant les constats et les propositions formulés a souhaité compléter cet avis et qu'il soit repris à l'échelle de la nouvelle région. Au cours de sa réunion du 11 avril 2017, la Commission permanente a ainsi adopté le présent avis qui sera transmis au Directeur général de l'ARS ainsi qu'à chacun des 12 présidents de conseil départemental de la région.

EN PREMIER LIEU, RESPECTER LE DROIT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP A CHOISIR LEUR LIEU DE VIE

Une personne en situation de handicap vieillissante est une citoyenne à part entière et le choix de son mode de vie doit être respecté, comme pour les autres personnes de même âge, en prenant en compte ses capacités et les potentialités d'aide de son environnement.

La CRSA tient à rappeler que la cessation d'activité professionnelle pour une personne en situation de handicap, notamment travailleurs en ESAT, ne doit pas se traduire systématiquement par un changement d'hébergement. Il est choquant qu'un travailleur en ESAT ne puisse pas continuer à résider dans son foyer lorsqu'il bénéficie de sa retraite, voire qu'il continue à travailler pour ne pas changer son lieu de vie. L'accueil de personnes en situation de handicap vieillissantes ne doit pas devenir une variable d'ajustement pour certaines EHPAD.

QUATRE CONSTATS PRINCIPAUX EN MATIERE DE MAINTIEN DANS LE LIEU DE VIE HABITUEL

- Le vieillissement n'est pas un nouvel état de la personne mais un continuum de son existence. Le vieillissement vient souvent amplifier le handicap existant et y ajouter des troubles liés au vieillissement (tension, perte de repère, mobilité restreinte, douleurs amplifiées, troubles digestifs, cognitifs, fatigue, perte visuelle...). La complémentarité entre des expertises spécifiques du handicap (en particulier moteur) et le vieillissement (pas suffisamment mis en avant) est nécessaire car le handicap reste bien présent dans le processus du vieillissement. Maintenir des équipes pluridisciplinaires d'expertise spécifique (comme celle de l'APF par exemple pour le handicap moteur) en complémentarité d'expertise de la gériatrie répond à l'ensemble des besoins croisés entre handicap et vieillissement.
- Le maintien de l'autonomie et la prévention de la dépendance liée au vieillissement ont tout leur sens chez les personnes en situation de handicap vieillissantes en adaptant ces actions aux spécificités du handicap.
- Avant même d'envisager des solutions alternatives, il est nécessaire de faire évoluer et de renforcer les modalités d'accompagnement inclusifs dans le cadre du maintien le plus longtemps possible de la personne en situation de handicap vieillissantes dans son lieu de vie habituel, soit de façon spécifique, soit en s'inspirant de ce qui est mis en place pour le reste des personnes âgées.
- Si le vieillissement s'accompagne de besoins supplémentaires l'organisation de la vie dans son quotidien, l'organisation est largement simplifiée si la personne en situation de handicap vieillissante peut s'appuyer sur des intervenants (auxiliaires de vie par exemple) polyvalents plutôt que sur une multiplicité d'intervenants, qui transforme le logement en "hall de gare", notamment pour les personnes en situation de handicap moteur.

CINQ CONSTATS PRINCIPAUX EN MATIERE D'HEBERGEMENT

- difficultés d'accueil en EHPAD des personnes en situation de handicap vieillissantes,
- méconnaissance réciproque du secteur médico-social (PA/PH) et du secteur hospitalier, déficit de coordination et difficulté d'établir des partenariats,
- manque de formation spécifique à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes,
- inaccessibilités intérieures et extérieures pour les personnes en situation de handicap,
- absences de consultations psychiatriques et de formation des personnels envers les patients souffrant de troubles psychiatriques ou psychiques en situation de handicap vieillissantes.

DES PROPOSITIONS EN MATIERE DE FORMATION, DE CREATION, DE PREVENTION ET D'ACCOMPAGNEMENT, D'EVALUATION DES BESOINS, D'HEBERGEMENT ALTERNATIF

La CRSA estime donc nécessaire :

- de faire repérer et émerger un socle commun (de connaissances, de pratiques, de références) entre les professionnels qui travaillent avec ces deux publics pour réduire la différence de culture (professionnelles, théorique) importante entre le secteur des personnes âgées et celui du handicap :
 - Personnes âgées en perte d'autonomie,
 - Personnes en situation de handicap vieillissantes,
- de créer et développer une culture commune en matière de formation des personnels,
- de renforcer les possibilités d'accompagnement pour favoriser le maintien dans le lieu de vie habituel
- de développer la prévention de la perte d'autonomie spécifiquement liée au processus de vieillissement
- de prévoir des dispositifs renforcés de soutien aux aidants, notamment familiaux
- de multiplier les passerelles entre les structures des deux secteurs (ESAT, Hôpitaux, EHPAD, SAMSAH, FO, FAM, MAS, etc.), pour favoriser la mobilité des agents et limiter les risques d'épuisement professionnel,
- de revaloriser l'image des métiers d'aide à la personne en situation de perte d'autonomie auprès des personnels de soins.

La CRSA appuie les propositions de la Commission médico-sociale :

- de créer auprès d'EHPAD volontaires des unités de vie spécialisées de 12 à 15 places soumis à un cahier des charges précis, qui puisse promouvoir la continuité du projet de vie des personnes handicapées vieillissantes,
- d'y adjoindre une équipe mobile pluridisciplinaire qui pourrait à la fois permettre l'accueil des patients malades lourds stabilisés et de permettre la cohabitation avec d'autres patients porteurs d'autres handicaps,
- de respecter le choix des personnes en situation d'un handicap vieillissantes de rester dans la structure qui les accueille jusqu'à leur admission dans une structure adaptée, (ex : évolution des agréments...)

- d'établir des conventions de partenariat entre le nouveau lieu d'accueil et le service ou la structure où vivait la personne pour l'accompagner dans son changement, mais aussi les équipes, les résidents et les familles notamment pour qu'elles acceptent les « différences ».

- de promouvoir l'accueil de personnes âgées de 55 ans et plus, susceptibles de bénéficier ou non d'une retraite, au sein d'unités de vie adaptées (nombre réduit d'usagers, soutien à l'autonomie, soutien à la vie sociale) :

- en famille et travaillant ou non en ESAT,
- sortant d'Hôpitaux de jour et stabilisés,
- sans domicile fixe,
- ayant résidé toute leur vie en famille et dont les familles en raison de l'âge des parents ou d'impossibilité des proches ne peuvent les maintenir dans le cercle familial.

La CRSA souligne le manque d'informations sur le nombre de personnes concernées, particulièrement sur les personnes vivant à domicile grâce au soutien d'aidants, eux-mêmes âgés ou très âgés. Elle demande donc que des évaluations précises des besoins en matière d'hébergement soient effectuées rapidement pour déterminer le niveau d'augmentation du taux d'équipement en EHPAD, en FAM et SAMSAH dédiés aux personnes handicapées psychiques pour pouvoir accueillir des personnes handicapées vieillissantes. En effet, les créations récentes de places de SAMSAH ne permettent pas à elles seules de résoudre la problématique du vieillissement nécessitant un encadrement constant.

En complément, la Crsa propose que soient étudiées des solutions de résidences sociales (résidences autonomie, maison des 5, dispositifs familles gouvernantes...), couplées à des SAMSAH, des SAVS, des SSIAD et associations d'aide à la vie quotidienne selon les besoins de la personne, pour permettre un maintien dans un domicile adapté et semi-collectif, alternative à l'isolement au domicile et à l'institution (EHPAD ou FAM).

Les actions exemplaires de cessation progressive d'activité des salariés âgés en ESAT doivent être développées pour les personnes le nécessitant.

La CRSA insiste sur la nécessité d'un travail en partenariat au niveau départemental entre les services des Départements, ceux de l'Agence Régionale de Santé et l'ensemble des régimes d'Assurance Maladie, des MDPH et des CAF.

La CRSA demande que dans le cadre de leur parcours de vie, les orientations et les prises en charge soient décidées en fonction de l'état réel des personnes et de ses besoins, et non par défaut, ceci sans distinction d'âge et notamment en supprimant toute référence à l'âge de 60 ans.

La CRSA souhaite enfin que le présent avis soit pris en compte dans le cadre de l'actuelle élaboration du PRS de deuxième génération, comme dans le cadre des différents schémas arrêtés par les conseils départementaux.

Contribution de l'Association Emmanuelle à partir de la situation en Charente Maritime

L'Association Emmanuelle travaille sur le vieillissement des personnes en situation de handicap depuis plus de 25 ans.

Elle gère aujourd'hui une Maison de Retraite Spécialisée qui accueille des personnes en situation de handicap mental. Elle gère aussi un SAVS Séniors qui accompagne les personnes en situation de handicap à domicile. Le 1er juin prochain, elle ouvrira un nouveau service en EHPA avec un soutien du SAVS séniors en partenariat avec un EHPA et EHPAD. Elle a aussi créé un SADESAT à l'ESAT pour l'adaptation des postes et temps partiels tenant en compte du vieillissement des personnes.

Le Conseil départemental de Charente Maritime a donné son accord pour accompagner au delà de 60 ans les personnes en situation de handicap en foyer de vie. En effet, le vieillissement des personnes en situation de handicap mental ou psychiques sollicite un accompagnement spécifique et spécialisé dans certains domaines de l'accompagnement. Surtout pour des publics ressortissants de Foyer de vie, certains de foyer d'Esat et bien évidemment de MAS, FAM...

C'est pourquoi il faut proposer une pluralité de réponses, structures et services spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et aussi des partenariats avec les EHPA et EHPAD.

S'il y a partenariat avec le secteur des PA, il faut prévoir d'y joindre du personnel spécialisé du secteur du handicap (gestion des troubles du comportement, accompagnement psychique, communication alternative, activités éducatives, etc.). Il faut également tenir compte du vieillissement précoce pour certains. Cela nécessite un accueil spécifique et adapté dans la prise en charge en ESAT, mise en place du temps partiel, entrée en MRS avant l'âge de 60 ans.

L'Association Emmanuelle préconise pour un public moins autonome et vieillissant des établissements spécifiques, MRS, EHPAD Spécialisée.. En cas de partenariat avec les EHPAD et EHPA, les résidences autonomie, il est préférable de créer des unités spécifiques.

Par ailleurs, il conviendrait que la CRSA se préoccupe de l'harmonisation des politiques des conseils départementaux en la matière. Il ne faudrait pas avoir 12 règlements départementaux d'aide sociale différents.

Les personnes en situation de handicap ayant vécu depuis longtemps dans leur foyer devraient pouvoir continuer à y vivre au delà de 60 ans, si tel est leur souhait. L'Association Emmanuelle a obtenu un tel accord du Conseil départemental pour ses foyers de vie.

Pour les établissements de type MRS, il serait souhaitable de pouvoir bénéficier de la part de l'ARS de personnels soignants, de temps infirmiers, d'aides soignants.