

CONSTRUIRE DANS L'ÉTABLISSEMENT UNE UNITÉ CONSACRÉE AUX RÉSIDENTS HANDICAPÉS VIEILLISSANTS

Jean Louis Bascoul
Sociologue
URIOPSS Languedoc Roussillon

PERSONNES HANDICAPÉES ET VIEILLISSEMENT

- Une avancée en âge de plus en plus réelle à l'instar de l'ensemble de la population
- Un questionnement nécessaire sur la forme que doit prendre l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

QU'EST-CE QUE LE VIEILLISSEMENT ?

- Ce n'est pas une simple question d'âge; au nombre d'années s'ajoute la construction de l'identité
- C'est une réalité complexe qui mêle changement physiologique, perception de soi et positionnement social
 - Frilosité, repli sur soi, amoindrissement des facultés, toute une série de « clichés » qui n'ont pas forcément à voir avec l'âge mais qui renvoie aux potentialités de chacun
- Chacun vit ces changements en fonction de son histoire et des potentialités qu'il a acquises

LE VIEILLISSEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

- Un parcours de vie particulier :
 - Tenir compte des effets des traitements médicamenteux
 - Un isolement social lié aux conditions de vie et d'accueil antérieures
 - Un milieu protégé par la sollicitude des éducateurs ou des familles et donc un besoin affectif très important

- L'institutionnalisation du vieillissement confronte à une rupture
 - De la famille à l'institution :
 - Intégration dans un nouveau cadre, rupture avec le milieu affectif, découverte de la vie collective
 - D'une institution à une autre :
 - découverte d'un autre réseau relationnel même si la personne a une certaine habitude de la vie en collectivité.

UNE PRISE EN COMPTE DE L'ÂGE DANS LES INSTITUTIONS

- o Réalité de l'écart des âges entre les personnes présentes aussi bien en EHPAD qu'en établissement spécialisé
- o Les personnes handicapées vieillissantes n'ont pas de descendance
- o En vieillissant, les personnes handicapées ne changent pas de statut mais orientent leurs vies différemment. C'est à l'entourage de modifier ses objectifs :
 - la stimulation devient moins encadrante
 - La perspective de l'insertion n'est plus primordiale
 - Une nouvelle vie peut commencer; leur temps leur appartient.
 - Vivre pour soi.
- o Que signifie éduquer quand on prend de l'âge ?

DES RÉSIDENTS EN EHPAD PAS COMME LES AUTRES

- Des PHV extrêmement minoritaires mais présents dans beaucoup d'institutions.
- Caractéristiques :
 - Plus jeunes que les résidents ordinaires car arrivés en moyenne à 62 ans, soit 25 ans avant ces derniers.
 - Des trajectoires différentes : près de la moitié viennent d'une institution.
 - Une dépendance différente : plus touchées par les déficiences intellectuelles mais moins par les déficiences motrices.
- Ces écarts entraînent les difficultés de cohabitation au sein des mêmes structures de deux publics n'ayant ni les mêmes besoins, ni les mêmes attentes.

INTÉGRER DES VISIONS MULTIPLES

- Pour les personnes âgées :
 - Aide et insécurité
- Pour les personnes handicapées :
 - Passer d'un projet « éducatif » à un « projet de vie »
 - Perte de stimulation; angoisse face à la vieillesse
- Pour le personnel
 - Population plus participante, dynamique
 - Peur des décompensations
- Institution :
 - Aide au remplissage
 - Négociation d'un plus grand nombre de personnel
 - Connotation de l'établissement

L'ORGANISATION D'UNE UNITÉ SPÉCIFIQUE

o Dans un EHPAD

- Accompagnement de la rupture
- Accompagner l'intégration
- Prendre en compte le besoin de présence
- Tenir compte du décalage de l'âge et des besoins différents de stimulation
- Ne pas enfermer dans le seul soin

o Dans un éta. pour p. h.

- Continuité de la prise en charge équivalente à un maintien à domicile
- L'aspect éducatif a pour objectif le maintien des acquis : on n'apprend plus, on accompagne
- Intégrer les aspects de la modification du corps
- Prendre en compte la réalité de la mort plus ou moins ignorée jusque là

L'ORGANISATION D'UNE UNITÉ SPÉCIFIQUE

- Médicaliser : qu'est ce que cela veut dire ?
 - La vieillesse n'est pas une maladie
 - Il peut y avoir des maladies durant la vieillesse

- La prise en compte de la vieillesse doit être considérée au même titre que la prise en compte des maladies invalidantes :
 - Comme on ne guérit pas d'une invalidité, on doit accompagner la personne (le soin ne peut être la référence de base de l'organisation de la journée) ce qui veut dire que l'organisation du cadre de la vie quotidienne est primordial.

L'ORGANISATION D'UNE UNITÉ SPÉCIFIQUE

- Architecture :
 - Elle doit être le support d'un projet d'accompagnement.

- Éléments d'un projet architectural
 - Permettre de se sentir chez soi (plaisir et personnalisation)
 - Favoriser la rencontre (liens internes et ouverture – relation public / privé)
 - Sécuriser

PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

- o Démarche essentielle
- o Le contexte éducatif apporte une spécificité moins présente dans le contexte gérontologique
- o Le projet d'accompagnement cherche à mobiliser les capacités
- o Permettre de s'occuper de soi

PROJET D'ACCOMPAGNEMENT

- L'hétérogénéité des situations demande une importante adaptation :
logique d'équipe > logique d'établissement.
- On s'enferme moins sur les incapacités que sur les attentes de la personne
- C'est ce projet qui doit déterminer les besoins en personnel et en locaux

DÉVELOPPEMENTS POUR L'ÉTABLISSEMENT D'UN CAHIER DES CHARGES

- 0 Préparation du changement
- 0 Choix d'un établissement
- 0 Admission et contractualisation
- 0 Personnel et encadrement
- 0 Architecture
- 0 Sectorisation, unité de vie ou mixage
- 0 Qualité de vie et organisation
- 0 Partenariat

Considérations préalables

- Prendre en compte la rupture voire le « traumatisme ».
- Changement de mode de vie.
- Changement de statut en plus du changement de lieu de vie.

Éléments de cahier des charges

- Préparer en amont la PHV.
- Envisager une adaptation progressive.
- Prévoir des périodes d'essai.
- Prévoir une période de « double suivi ».
- Prévoir des accueils de jour spécifiques.

CHOIX D'UN ÉTABLISSEMENT

Considérations préalables

- Nécessaire respect du « libre choix ».
- Lien fort avec la question de la préparation de l'accueil.

Éléments de cahier des charges

- Des critères objectifs :
 - Proximité du milieu familial.
 - Proximité de l'environnement social originel.
- Rôle essentiel de la réflexion qui doit :
 - Confirmer la faisabilité du projet de transfert.
 - Définir le type de prise en charge le mieux adapté.

ADMISSION ET CONTRACTUALISATION

Considérations préalables

- Le projet d'accompagnement comme élément central de contractualisation.

Éléments de cahier des charges

- Respect des règles de droit en matière de signature d'un contrat.
- Adhésion de l'intéressé et de sa famille.

Considérations préalables

- Nécessité d'un personnel adapté :
 - En nombre
 - En compétences
 - En terme de formation, d'appui et d'accompagnement
 - En terme de « savoir-être »
- Nécessité de formations « reconnues » par les 2 secteurs.

Éléments de cahier des charges

- Renforcement quantitatif des équipes.
- Adaptation des compétences et des profils :
 - Importance de l'animation.
 - Recrutement de personnels ayant une expérience dans le champ du handicap pour les uns et du soin pour les autres.

LE PERSONNEL

S'organise autour de deux axes :

o Le soin

- Pouvoir suivre les pathologies associées
- Liens avec les intervenants extérieurs
- Suivi et sortie de l'hôpital
- Donner les médicaments

o L'accompagnement

- Retrouver ou maintenir les gestes de la vie quotidienne
- Favoriser les liens avec l'extérieur
- Développer des activités (cf but animation)
- Soutenir l'affirmation de la personne (histoire de vie)

Considérations préalables

- Dimension obligatoire.
- Architecture nécessairement adaptée aux projet de vie.
- Importance de définir des objectifs
 - Sécuriser
 - Favoriser la rencontre
 - Permettre de se sentir chez soi et se retrouver en dehors de la collectivité (plaisir et personnalisation)
 - Taille des chambres

Éléments de cahier des charges

- Des locaux modulables et « à géométrie variable ».
- Des locaux que les PHV pourront facilement s'approprier.

Considérations préalables

- Possibilités :
 - D'unités spécialisés.
 - De « mixage » des populations.
- Importance particulière du « groupe d'appartenance » pour les PHV.

Éléments de cahier des charges

- Le « mixage », quand il est retenu, doit être au cœur de projet d'établissement.
- Les unités de vie de 10 à 15 personnes constituent une réponse adaptée en :
 - Permettant l'accès aux équipements collectifs.
 - En fonctionnant, sous la responsabilité d'un référent « spécialisé », avec des personnels « internes » et « externes ».

Considérations préalables

- Des projets nécessairement personnalisés.
- Importance du Conseil de vie sociale
- Nécessité de tenir compte du fait que certaines PHV n'ont, au préalable, jamais vécu en institution.

Éléments de cahier des charges

- Prévoir une animation adaptée, tant qualitativement que quantitativement.
- Travailler au maintien des acquis.
- Envisager la possibilité de « temps de rupture institutionnels ».
- Travailler en partenariat avec l'institution d'origine.

Considérations préalables

- Condition essentielle à la réussite de l'accueil des PHV.
- Ce partenariat doit se traduire par des conventions écrites.
- Ce partenariat a pour but :
 - De permettre aux équipes de se connaître.
 - De mieux respecter le projet de vie de la PHV.
 - De développer des pratiques courantes de travail en réseau.

Éléments de cahier des charges

- Échanges techniques entre les équipes.
- Nécessité d'une convention par PHV.
- Nécessité de communiquer des documents de présentation de chaque structure.
- Intégrer le secteur psychiatrique