

Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge

| Vie et Handicap |

Collection des Groupements
de Priorités de Santé (GPS)

Coordonnée par :  **FEGAPEI**


GPS
Avancée en âge

Ouvrage collectif

Plateformes de services, partenariats et mise en réseau
pour l'accompagnement des personnes
en situation de handicap avancées en âge

Présentation des Groupements de priorités de santé (GPS)

Dans le contexte de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (dite loi HPST) et la création des Agences régionales de santé (ARS), les associations au service des personnes handicapées souhaitent affirmer leur rôle d'acteurs de santé, porteurs de priorités de santé pour les personnes handicapées ou fragiles qu'elles accompagnent.

À l'initiative de la FEGAPEI, se sont mis en place, principalement au sein de la Conférence des gestionnaires¹, sept GPS rassemblant des associations adhérentes à la FEGAPEI, des représentants d'autres réseaux ayant des légitimités complémentaires et des personnes qualifiées, sur des thématiques jugées prioritaires :

- Autisme ;
- Personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Tout-petits, scolarisation et éducation ;
- Accès à l'emploi ;
- Accès à la cité ;
- Accès aux soins ;
- Handicap psychique.

Leurs missions :

- Être porteurs de propositions politiques et de mobilisation ;
- Proposer des actions et élaborer des outils ;
- Être à l'origine d'évènements, d'expérimentations ou d'innovations.

¹ Créée en mai 2010, la Conférence des gestionnaires regroupe 14 organisations et fédérations nationales, gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées, toutes membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). La Conférence s'est donnée pour ambition de partager entre réseaux fédérés expériences et outils, mais également de faire valoir ses positions et propositions auprès des pouvoirs publics.



Le GPS Personnes en situation de handicap avancées en âge

Le GPS Personnes en situation de handicap avancées en âge a été créé en 2012, il est composé de :

- Linda AOUAR, APF
- Maurice BECCARI, FISAF
- Jacques DANIEL, Trisomie 21 France
- Caroline DECROUILLE, ADAPEI 45
- Bénédicte DE FRÉMINVILLE, Trisomie 21 France
- Jacky DESDOIGTS, ADAPEI des Côtes d'Armor
- Emmanuel DEVREESE, ADAPEI 33
- Valérie DOURY, Domaine de la vigne (Morvan)
- Sophie ELIE, Papillons Blancs de Bergerac
- Alice LAUNET, FEGAPEI
- Françoise LE GALLO, ADAPEI 56
- Lisa LOPES, FEGAPEI
- Rémy MANGIN, UNA
- Mado PEREIRA, ADAPEI 64
- Céline POULET, FEGAPEI
- Axelle PRUVOT, FEGAPEI
- Bruno VAILLANT, Papillons Blancs de Bergerac
- Elisabeth VANDAELE, Papillons Blancs de Dunkerque

et de notre partenaire de santé, la mutuelle CHORUM.

Pour la réalisation de cet ouvrage, la CCMSA¹ a rejoint le GPS. Le GPS a également fait appel à des personnes qualifiées : Saïd ACEF, Michel BILLÉ, Jean René LOUBAT, José PUIG et Jean-Louis GEZE.

L'ouvrage « Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge » du GPS enrichit **la collection des guides pratiques « Vie et Handicap »**, nourrie des travaux des GPS et coordonnée par la FEGAPEI. Cette collection est destinée aux professionnels du secteur du handicap ainsi qu'aux décideurs publics.

¹ Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (MSA).

Le partenaire de santé du GPS : la mutuelle CHORUM



CHORUM est la mutuelle de protection sociale complémentaire dédiée aux entreprises et aux salariés de l'Économie sociale et solidaire (ESS). Elle apporte aux employeurs de l'ESS et à leurs salariés des garanties et services en prévoyance, santé, épargne, retraite et d'ingénierie sociale, adaptés à leurs besoins.

Créé par la mutuelle CHORUM, CIDES (CHORUM Initiatives pour le Développement de l'Économie Sociale) est un centre de ressources et d'action pour le développement de l'emploi de qualité dans l'économie sociale et solidaire. Conçu comme un outil au service des dirigeants et des employeurs de l'ESS, CIDES produit des études pour mieux prendre en compte les évolutions du secteur, soutient les expérimentations innovantes des acteurs, et propose des outils pour faire évoluer les pratiques.

Depuis de nombreuses années, CHORUM, par l'intermédiaire de CIDES et de son activité sociale, a mené des travaux en faveur des personnes handicapées afin d'apporter sa contribution au changement de regard sur le handicap tout en favorisant l'accès des personnes handicapées à la Citoyenneté.

Les études et outils produits par CHORUM répondent aux problématiques rencontrées par les personnes handicapées tout au long de leur vie et valorisent les bonnes pratiques des employeurs de l'ESS en matière d'accueil de collaborateurs handicapés. Dans le cadre de ses programmes, CHORUM a ainsi développé une série d'offres afin de favoriser l'insertion des personnes handicapées. Un ensemble d'outils est proposé aux professionnels de la petite enfance et de l'animation pour favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures « ordinaires ». Par ailleurs, la transition entre le travail et la retraite étant un passage délicat pour les travailleurs handicapés, CHORUM accompagne les directeurs d'associations gestionnaires et les ESAT à travers des guides, des séminaires et des formations pour guider leurs usagers dans le passage de ce cap et la construction d'un nouveau projet de vie adapté.

CIDES accompagne également le secteur du médico-social en matière de prévention et de santé au travail par la mise en place d'actions de prévention sur des thématiques aussi variées que les risques psychosociaux, la question de la gestion des âges dans les structures de l'ESS ou encore le risque routier professionnel.

<http://www.chorum.fr>

“*Tout comme l'enfance ou l'adolescence, le vieillissement est un moment de la vie. Il a ceci de particulier qu'il s'enrichit d'une histoire, d'une expérience qui doit le rendre paisible. Il constitue un moment de l'existence qui, comme chaque instant unique, doit être vécu avec la plus grande application.*”

**Jacky Desdoigts, Directeur général de l'ADAPEI des Côtes d'Armor
et référent du GPS Personnes en situation de handicap avancées en âge**

L'avancée en âge des personnes handicapées, un défi à relever !

La politique du handicap doit couvrir tous les âges des personnes concernées ! Jusqu'à ce jour, l'avancée en âge n'a pas fait l'objet de toutes les impulsions et de toutes les mesures nécessaires. Ce n'est pas que, sur le terrain, les différents acteurs concernés – associations, Conseils généraux, administrations de l'État – n'aient pas fait ce qu'il fallait, bien au contraire. Mais il manque encore une véritable stratégie nationale.

C'est la raison pour laquelle le Gouvernement a constitué un groupe de travail chargé de traiter du sujet. Il a rendu son rapport le 28 novembre dernier aux Ministres en charge des personnes handicapées et des personnes âgées, Marie Arlette CARLOTTI et Michèle DELAUNAY. Cet ouvrage collectif constitue une contribution importante à la réflexion et pour les initiatives à prendre. Le savoir-faire et les expériences des responsables locaux est indispensable pour construire et mettre en œuvre la politique qu'appelle le vieillissement et ses conséquences.

Il est indispensable d'anticiper l'avancée en âge dans les plans de compensation personnalisés, dans les projets individuels et dans les projets d'établissement et de service. Il est indispensable de prévenir les ruptures que l'avancée en âge peut provoquer, de préparer et de garantir les transitions nécessaires. Il est indispensable de repérer l'apparition de la fragilité que le vieillissement suscite inévitablement et de l'accompagner. Il est indispensable de soutenir les proches aidants, notamment familiaux, de réorganiser les structures d'accueil lorsque c'est nécessaire, de former les professionnels aux changements qui s'imposent...

L'avancée en âge des personnes handicapées peut intervenir plus tôt que pour le reste de la population. Le handicap d'origine peut s'accroître. D'autres handicaps peuvent apparaître, résultant ceux là du vieillissement lui-même.

Enfin, et peut-être avant tout, c'est de la place que l'on donne à la personne âgée, notamment lorsqu'elle est handicapée, et de la considération qu'on lui porte qu'il convient de se préoccuper. Pleine citoyenneté, pleine participation à la vie de la Cité, pleine reconnaissance, pleine solidarité lorsque les capacités déclinent..., voilà tout ce à quoi aspirent nos concitoyens handicapés avançant en âge !

Pour y parvenir, des moyens sont nécessaires, des moyens qui coopèrent entre eux : plateformes de services, réseaux..., des principes éthiques et déontologiques sont à prendre en compte : respect des personnes, écoute de leurs aspirations, recherche de leur adhésion, prévention de la maltraitance...

Puisse cet ouvrage contribuer à ces progrès et servir de référence à l'ensemble des acteurs concernés.

**Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales,
animateur du groupe de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées**

La méthodologie appliquée à la réalisation de ce guide

Le GPS s'est réuni au cours de ces deux dernières années afin d'aborder l'évolution qu'appelle aujourd'hui l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge dans les associations.

L'objectif général de ses travaux était de réaliser un ouvrage collectif mettant en avant les différentes transformations associatives nécessaires pour mettre en œuvre les projets exprimés par les personnes concernées et leurs familles.

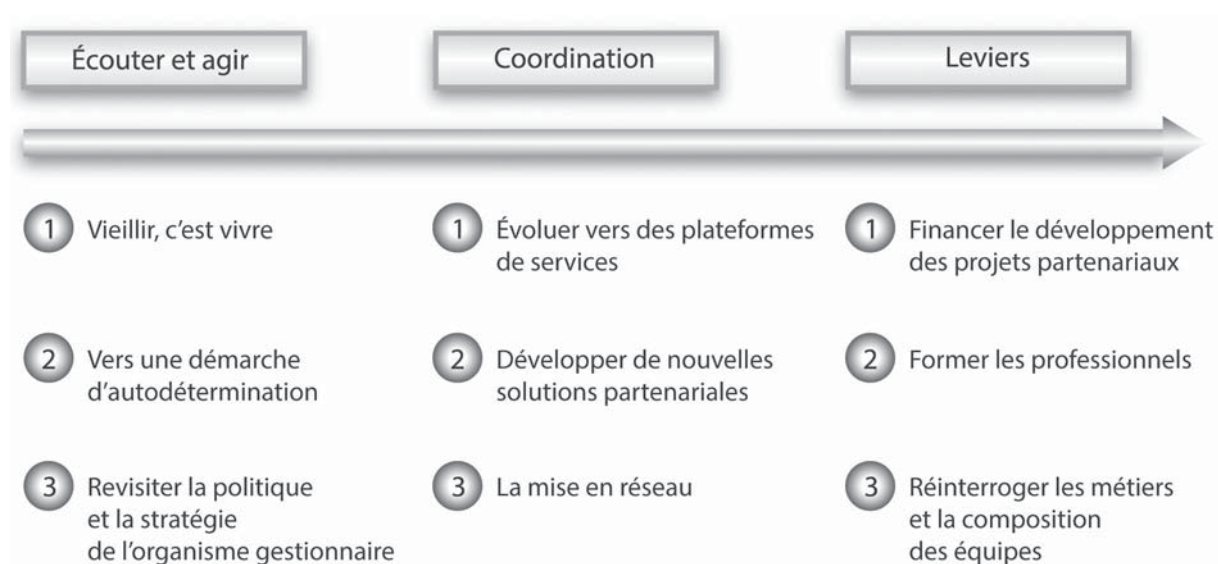
Afin de réaliser cet objectif, trois étapes ont été identifiées :

- Repérer les problèmes rencontrés par les personnes lorsqu'elles vieillissent en prenant en compte les quelques données épidémiologiques existantes, écouter ce qu'elles nous disent et comment elles s'inscrivent dans l'avenir ;
- Interroger les leviers dont peuvent se saisir les associations pour évoluer vers des modes d'accompagnement appelant le décroisement, l'ouverture vers des partenariats et la construction de véritables réseaux sur les territoires ;
- Identifier les leviers possibles pour accompagner ces changements.

Afin de nourrir ces différentes étapes, chaque membre du GPS a apporté son expérience, a partagé les projets conduits sur les territoires, leurs facteurs de réussite et les freins constatés. Certains points abordés ont nécessité de recourir à des personnes expertes et qualifiées sur des sujets qui sont aujourd'hui en construction dans notre secteur (plateformes de services, réseaux territoriaux...).

Cet ouvrage collectif reprend donc les réflexions menées sur ces trois étapes selon l'articulation suivante :

- **Première partie :** écouter et agir ;
- **Deuxième partie :** évoluer vers des plateformes de services, développer de nouvelles solutions partenariales et favoriser la mise en réseau ;
- **Troisième partie :** les leviers d'action.



Cet ouvrage collectif est destiné aux associations et aux décideurs publics afin d'alimenter sur les territoires les réflexions menées sur la nécessaire évolution des modèles associatifs permettant d'accompagner au plus près de leur projet les personnes en situation de handicap avancées en âge.

Les propositions faites par les membres du GPS, au travers de cet ouvrage, ne s'appliquent pas au seul accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge mais appellent également à une évolution globale de nos modèles associatifs.

LE CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE	19
<u>PREMIÈRE PARTIE : « Écouter et agir »</u>	21
1. Vieillir, c'est vivre	23
2. Vers une démarche d'autodétermination	26
3. Revisiter la politique et la stratégie de l'organisme gestionnaire	28
3.1. Une stratégie politique à bâtir	28
3.2. Une stratégie opérationnelle à mettre en place	29
<u>DEUXIÈME PARTIE : « Évoluer vers des plateformes de services, développer de nouvelles solutions partenariales et favoriser la mise en réseau »</u>	35
1. Évoluer vers des plateformes de services	37
1.1. Quand l'avancée en âge des personnes handicapées réinterroge les modèles existants	37
1.2. Proposer des plateformes de services souples et diversifiées au sein de l'association	38
2. Développer de nouvelles solutions partenariales	41
2.1. Approche méthodologique	41
2.2. Coopérer, oui mais sous quelles formes ?	47
2.3. Quelle gouvernance du projet à plusieurs ?	49
3. La mise en réseau : repères utiles et recommandations de bonnes pratiques	52
3.1. La mise en réseau des acteurs dans un territoire : les données essentielles de la littérature relative à l'intégration des soins et services	52
3.2. Les leviers opérationnels de l'intégration des soins et services en réseau	55
3.3. Pérennisation des partenariats via les stratégies d'intégration des soins et services : les facteurs-clés de réussite	57
3.4. La gestion de cas comme levier de « coordination de parcours »	58
<u>TROISIÈME PARTIE : « Les leviers d'action »</u>	61
1. Financer le développement des projets partenariaux	63
1.1. Le rôle des groupes paritaires de protection sociale	63
1.2. L'Europe pour financer un projet visant des personnes handicapées avancées en âge	65

2. Former les professionnels	69
2.1. La formation pour porter une autre vision de l'avancée en âge	69
2.2. Un levier au service de votre projet	69
2.3. Un levier au service de la coopération	70
2.4. Le financement des actions de formation	72
3. Réinterroger les métiers et la composition des équipes	74
REMERCIEMENTS	77
ANNEXES	79
Les projets et les réalisations des associations gestionnaires à partir desquels le support a été réalisé.	
• ADAPEI 45 : un foyer-appartements au service du maintien à domicile des personnes en situation de handicap avancées en âge	81
• Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) : une relation partenariale privilégiée entre un foyer de vie et un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	85
• FISAF : l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes, une approche par le territoire	89
• FISAF : les plateformes d'évaluation et de rééducation en déficience sensorielle	93
• ADAPEI de la Gironde (33) : un partenariat avec le secteur sanitaire pour repérer les premiers signes de l'avancée en âge et prévenir les effets de la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de Trisomies 21	95
• ADAPEI des Côtes d'Armor (22) : une plateforme de coordination territoriale au service de la citoyenneté	99
• Le Domaine de la Vigne dans le Morvan : un habitat intermédiaire au service des transitions réussies	103
• PASS'AGE : un dispositif au service de la continuité des parcours des personnes en situation de handicap avancées en âge	107
• La Mutualité sociale agricole (MSA) : un réseau efficace au service du développement de l'accueil familial pour les personnes en situation de handicap avancées en âge	111
• La caisse centrale de la MSA (CCMSA), la section Économie Sociale-Chorum, la mutuelle CHORUM et Agrica : un partenariat solide en faveur d'un dispositif de préparation à la retraite des travailleurs handicapés en ESAT	113
GLOSSAIRE	115

Le contexte épidémiologique

L'accroissement de la longévité est un incroyable progrès pour l'humanité et les personnes en situation de handicap avancées en âge sont de plus en plus nombreuses à voir leur durée de vie s'allonger. Néanmoins, le vieillissement s'installe progressivement au fil du temps de façon très différente d'une personne à une autre. Cette hétérogénéité implique de la part des associations gestionnaires une vigilance accrue quant au repérage des premiers signes du vieillissement, d'autant que les données épidémiologiques disponibles en France sont peu importantes en raison notamment de déficiences multiples rendant difficiles la constitution d'un groupe homogène pour des études statistiques convenables. Seule exception, les personnes porteuses de Trisomie 21.

En reprenant les données figurant dans le rapport de la CNSA¹ et sans procéder à un récapitulatif exhaustif des études existantes (principalement réalisées dans les pays anglo-saxons et dans les pays d'Europe du Nord), la tendance suivante est mise en avant² : « Dans tous les pays développés, les courbes d'espérance de vie des personnes handicapées dessinent des profils de mortalité tendant à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale. » Toutefois, certaines spécificités doivent être soulignées, notamment le quotient intellectuel qui est un facteur prédictif de la longévité³ :

- Parmi les déficiences intellectuelles, le sous-groupe des populations porteuses de Trisomie 21 a été plus largement étudié et on peut estimer aujourd'hui que 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans. Une cause spécifique de surmortalité a été identifiée dans cette population : la présence fréquente de malformations cardiaques. Les démences (notamment Alzheimer) doivent également être prises en compte ;
- Les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie proche de la population générale dès lors qu'elles n'ont pas de problèmes d'alimentation et de mobilisation. Les personnes les plus dépendantes sont en revanche très pénalisées dans leur espérance de vie ;
- Les personnes polyhandicapées (atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères) sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée mais font aussi partie de celles qui ont très largement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins (à tel point que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en terme d'espérance de vie) ;
- Pour les personnes autistes, il est fait état d'une seule étude publiée en Californie sur le différentiel de survie :

Différentiel de survie entre la population autiste et la population générale*		
	Hommes	Femmes
A l'âge de 60 ans	Inférieure de 3,5 années	Inférieure de 4,2 années

*Différence entre l'espérance de vie de la cohorte visée et l'espérance de vie en population générale

- Le handicap psychique demeure caractérisé par une surmortalité massive (facteurs de risques spécifiques, effets de la prise chronique de médicaments, moindre accès aux ressources de santé...).

¹ « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » – CNSA – Octobre 2010.

² Azéma, Martinez, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie » Une revue de la littérature, DREES, 2005.

³ Études longitudinales menées en Écosse (2001) et en Australie (2002) qui montrent le lien entre espérance de vie moins longue et quotient intellectuel moins élevé.

Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision.

Par ailleurs, il est noté dans l'étude de la CNSA :

- Que l'épilepsie est une cause majeure de mortalité prématurée et donc de perte de gain de longévité, tant pour les personnes dans les établissements que pour celles vivant en milieu ordinaire ;
- Qu'il y a un effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes : « effet multiplicateur » de l'addition des maladies chroniques invalidantes (maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques) survenant lors du processus de vieillissement normal ;
- Que le vieillissement est lié aux conditions de vie : la médication importante, un suivi médical tout au long de la vie moins bien réalisé, des conditions de vie qui peuvent être moins favorables que dans la population générale (pour la maladie mentale par exemple) ;
- Que les personnes handicapées vivant plus longtemps sont confrontées, comme la population générale, à l'ensemble des pathologies du vieillissement (démence, cancer...).

Si les facteurs de vieillissement peuvent trouver des explications notamment génétique, l'environnement de la personne joue également un rôle important dans l'accélération de ce processus.

Ce point a son importance et toutes les études relatives à l'avancée en âge s'accordent sur l'existence d'un lien entre longévité et amélioration des conditions de vie. Plus la personne en situation de handicap avancée en âge vit dans un habitat qu'elle a choisi, plus elle rencontre d'autres personnes pour qui elle a de l'affection, plus elle exerce des activités en adéquation avec son rythme de vie et ses goûts, plus elle a de chance de vivre longtemps. La notion d'amélioration des conditions de vie s'étend à tous les domaines de la vie de la personne handicapée : nutrition, habitat, activités (intellectuelles, sportives et culturelles), communication, interactions et relations sociales.

L'avancée en âge des personnes handicapées impose donc de nouveaux paradigmes comme la continuité des accompagnements et le développement des coopérations, en particulier entre le sanitaire et le secteur médico-social.

En ce sens, elle impacte les associations dans leur organisation, leurs pratiques professionnelles, le niveau de qualification et les compétences requises au sein des équipes, la formation, le bâti, leurs offres de services, mais aussi leur gouvernance.

Le défi que nous pose les personnes en situation de handicap avancées en âge est de bouleverser nos pratiques associatives afin d'être au plus près de leur projet pour « bien vieillir ».

PREMIÈRE PARTIE

« Écouter et Agir »



L'avancée en âge des personnes en situation de handicap lance de nouveaux défis à l'association gestionnaire et à ses professionnels, puisqu'elle suppose :

- Un accroissement des besoins de santé à maîtriser ;
- Une situation familiale évolutive à prendre en considération ;
- Une protection juridique parfois plus étendue et des questions portant sur la transmission des patrimoines à appréhender ;
- Un changement dans les relations sociales et affectives à accompagner ;
- Une évolution des modes de vie (logement et accessibilité, alimentation, rythmes de vie...) à anticiper ;
- Des changements d'activités (rupture professionnelle par exemple) à organiser ;
- Une évolution des capacités fonctionnelles (cognitives/sensorielles/motrices) à prendre en charge ;
- Un accompagnement de la fin de vie à prévoir.

Ces défis ne doivent pas être appréhendés comme des obstacles par les associations gestionnaires, qui doivent au contraire considérer l'avancée en âge comme une vraie bonne nouvelle, celle de pouvoir construire des réponses toujours plus personnalisées, orientées vers le respect du droit fondamental et absolu pour chaque être humain de vieillir heureux et en bonne santé. Pour cela, l'écoute, l'observation, le partage et l'anticipation sont des préalables indispensables à tout accompagnement de qualité.

1. Vieillir, c'est vivre

➤ Texte de Michel BILLÉ, *sociologue*¹

« Les personnes handicapées vieillissent. Et pourtant, longtemps on a cru, on a voulu ou préféré croire qu'elles ne vieilliraient pas... Heureusement, la qualité de l'éducation, des soins et de l'accompagnement dont elles ont fait l'objet leur permet d'atteindre, désormais, des âges auxquels nous ne pensions pas il y a peu encore. Elles participent de ce fait au vieillissement global de la population en France et en Europe. Elles vieillissent et, curieusement, nous avons quelques difficultés à recevoir cela comme une vraie bonne nouvelle, pour des raisons multiples sans doute, comme si nous redoutions cette étape de la vie pour nous-mêmes et pour les autres. On hésite à parler de vieillesse comme si le mot devenait inutilisable... On préfère parler d'avancée en âge. Plus les choses nous paraissent difficiles plus on adoucit les mots pour les dire... »

De cette avancée en âge, de cette vieillesse qu'elles explorent, que nous disent-elles ? Quelles sont leurs aspirations ? Qu'attendent-elles de nous ? Nous parents, gestionnaires, professionnels, politiques, responsables, qui avons à penser les réponses que nous devons leur apporter.

Il faut bien dire d'abord qu'elles sont d'une remarquable discrétion, comme toujours d'ailleurs... Plutôt discrètes, peu habituées aux revendications ostensibles, elles gardent globalement le silence, ce qui ne veut pas dire qu'elles ne portent pas d'inquiétude ou d'angoisse.

Elles sont silencieuses et leur silence parle, pourrait-on dire. Il parle d'autant plus fort que cet éloquent silence est amplifié par l'angoisse des parents et des familles qui regardent l'avenir en se demandant ce que deviendront leurs enfants, frères et sœurs vieillissants, quand eux-mêmes seront partis.

¹ Michel BILLÉ est sociologue et auteur de :

- « Manifeste pour l'âge et la vie : réenchanter la vieillesse » avec C. Gallopin et J. Polard - Ed. Eres.
- « La chance de vieillir - Essai de gérontologie sociale » - Ed. L'Harmattan.
- « La tyrannie du bien vieillir » avec D. Martz - Ed. Le Bord de l'eau.
- « Dépendance quand tu nous tiens ! » avec D. Martz et MF. Bonicel - Ed Eres - Fév. 2014.

Comme souvent quand on prend le temps d'écouter ce dont nous parle cet apparent silence, les personnes handicapées nous parlent d'elles... et de nous. Leur vieillesse nous parle de la nôtre, leurs espoirs et leurs craintes nous parlent des nôtres. Leur rapport à la vieillesse questionne notre propre rapport à la vieillesse, notre propre vieillesse.

Et, nous parlant ainsi, elles nous lancent un formidable défi qui prend des formes multiples, elles nous disent : vous qui semblez avoir tant de peine à regarder la vieillesse des Français et votre vieillesse personnelle comme une bonne nouvelle, serez-vous capables de regarder la nôtre comme une chance ? Serez-vous capables de voir dans notre avancée en âge autre chose qu'un problème à régler, qu'un financement à trouver et à engager, qu'une addition à payer ?

Savez-vous, d'abord, quel est l'âge pour la vieillesse ? A quel âge est-on vieux ? Serez-vous capables de ne pas nous disqualifier trop tôt au prétexte de l'âge et de prendre en considération le temps, les rythmes de chacun, la temporalité et non un âge couperet qui nous ferait arbitrairement basculer dans la vieillesse ?

Serez-vous capables de ne pas nous assigner la « double peine » qui consiste à avoir à porter à la fois l'image trop souvent dévalorisante du handicap et l'image dévalorisée de la vieillesse ?

Serez-vous capables de nous regarder chacun dans notre singularité, avec nos déficiences, nos limites, nos incapacités, certes, mais avec nos compétences, nos talents, nos savoirs et notre expérience de la vie ?

Les personnes qui vieillissent en situation de handicap nous parlent alors d'une extraordinaire diversité de situations. Tout n'est pas équivalent même si tout pose question. Les handicaps sont divers, multiples, les personnes ont des parcours différents et les situations de handicap sont par conséquent d'une très grande hétérogénéité. Les personnes en situation de handicap avançant en âge nous posent donc une question exigeante : serez-vous capables de prendre en compte cette diversité et d'élaborer des réponses adaptées ?

Elles nous disent encore qu'elles ont besoin que nous trouvions pour elles, non pas la manière d'appliquer à chacun un projet, une réponse préfabriquée qui s'imposerait à tous avec quelques ajustements à la marge, mais bien la manière de partir de chacun pour inventer avec chacun le projet personnel qu'il porte. Comme les philosophes, elles nous disent que l'homme est projet... Ne réduisons pas l'être à l'avoir !

Elles nous disent aussi que, en vieillissant, le handicap ne les lâche pas et que l'accompagnement dont elles ont eu besoin toute leur vie doit, certes, s'adapter à leur âge mais ne saurait s'arrêter au prétexte de la vieillesse.

Elles qui ont eu parfois tant de difficultés à développer leur autonomie et à devenir capables, au moins en partie, de prendre pour leur vie les décisions qui les concernent, nous demandent de ne pas renoncer à respecter cette autonomie que nous leur avons reconnue avec, parfois, tant d'hésitations. Demain nous serons vieux, nous disent-elles, vieux et, à notre manière, autonomes, capables encore de dire ce que nous voulons vivre, même si nous le disons parfois de façon difficile à comprendre... Comment ferez-vous pour nous entendre et pour ne pas nous contraindre à renoncer à l'exercice de notre autonomie, si durement acquise, au motif de traiter ce que vous appelez notre dépendance ?

Serez-vous capables de nous regarder, vous et nous, dans l'interdépendance qui nous relie et qui nous fait hommes et femmes à part entière parce que c'est dans l'interdépendance que se joue la pleine humanité de chacun ?

Elles nous disent encore qu'elles attendent que nous soyons capables d'innover, de faire évoluer les lieux de vie ou d'accueil actuels, d'inventer un cadre de vie agréable qui ne se réduise pas à un espace de soins ou à une chambre trop petite, dans laquelle personne n'accepterait de se laisser contenir... Elles nous demandent de penser avec elles un habitat, un domicile où vieillir paisiblement.

Elles nous demandent à bénéficier de tout ce dont les autres bénéficient lorsqu'ils avancent en âge, tant du point de vue de leur confort que du point de vue des pratiques culturelles, de loisir... Elles nous demandent, en particulier, de leur garantir un accès aux soins égal à celui de tous, tout au long de leur vie, et dans tous les domaines de la santé.

Elles nous demandent de développer nos compétences, de faire travailler auprès d'eux des personnels bienveillants, formés et disponibles, en nombre suffisant pour inventer l'accompagnement et les soins dont elles auront besoin. A nous de ne pas oublier d'ailleurs que ceci constitue une contribution objective à la création d'emplois qualifiés dont nous avons tant besoin.

À travers tout cela, elles nous suggèrent, au fond, de réfléchir à ce que c'est que vieillir, pour nous-mêmes, pour devenir capables d'y réfléchir pour les autres. Vieillir, nous disent-elles n'est pas seulement une question d'âge, vieillir n'a pas à nous faire peur si nous sommes capables de considérer qu'il s'agit d'un long processus d'évolution qui nous conduit à remanier sans cesse notre rapport au temps et au monde, notre rapport aux autres, et notre rapport à nous-mêmes.

Que nous disent les personnes qui vieillissent en situation de handicap ? Vieillir, c'est vivre !

Charge aux associations d'accompagner au mieux cette tranche de vie. »

2. Vers une démarche d'autodétermination

En quarante ans, la société a continuellement fait évoluer son regard sur les personnes handicapées. En 1975, elles sont considérées comme des bénéficiaires, en 2002 comme des usagers, en 2005 comme des citoyens. Être citoyen à part entière, c'est être un homme ou une femme qui vit dans la Cité, avec les autres, au milieu des autres, dans une société ouverte à tous, accessible à tous, et qui assure les mêmes droits et devoirs pour tous. Être citoyen, c'est être sujet, c'est participer en qualité d'acteur à son projet de vie, c'est y être associé à tous les niveaux de décision. C'est développer son pouvoir d'agir dans une posture « d'autodétermination ». Les personnes en situation de handicap avancées en âge doivent pouvoir se voir garantir cette autodétermination.

L'autodétermination se définit comme « *les habiletés et aptitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus* »¹. Pour être autodéterminé, comme le souligne le Docteur Bénédicte de Fréminville de la Fédération nationale Trisomie 21 France, « *il faut acquérir les comportements sous-jacents que sont : l'autonomie, l'autorégulation, l'autorégulation psychologique et l'autoactualisation.* »

En d'autres termes, l'autodétermination, c'est apprendre à se connaître (ses forces, ses faiblesses), pouvoir expérimenter et se servir de ses expériences (des réussites comme des échecs) pour augmenter la confiance en soi et optimiser son développement personnel. C'est également avoir le sentiment que l'on a un pouvoir sur sa propre vie et être motivé. Tout ceci se fait assez naturellement en général au cours de la construction ordinaire d'une personne. Les personnes avec un handicap vivent, quant à elles, peu d'occasions d'acquérir et d'utiliser ces aptitudes car les perceptions et les attentes de la société limitent les occasions. Toutefois, lorsque les personnes en ont la possibilité, elles réussissent.

L'acquisition de ces aptitudes passe par la formation de la personne en situation de handicap avancée en âge et par un accompagnement de l'environnement (famille, professionnels...) afin qu'il autorise la prise de risque, qu'il laisse des opportunités de faire des choix, qu'il accompagne la personne dans la connaissance d'elle-même et la prise de décision, sans influence exagérée, qu'il aide la personne à comprendre ses échecs et réussites. D'un accompagnement de type protecteur et paternel se substitue alors un accompagnement partenaire qui pourrait rendre moins difficile les séparations, les changements et permettrait à la personne de mieux les anticiper, car elle les aurait pensés et choisis en amont.

Ex.

ADAPEI des Côtes d'Armor : les personnes handicapées, expertes de leur habitat futur

À l'ADAPEI des Côtes d'Armor, dans le cadre de la création des nouveaux hébergements, les personnes en situation de handicap avancées en âge sont amenées à conceptualiser leur mode d'habitat, elles sont pleinement associées à tout le processus de création et au suivi des travaux. En ESAT, elles construisent elles-mêmes leur appartement témoin sur une maquette à l'échelle réelle, ce qui leur permet de visualiser leur futur espace de vie, de faire des suggestions et d'ouvrir un dialogue avec l'architecte.

Le travail sur l'autodétermination (auprès des personnes et de l'environnement) devrait bien entendu commencer dès la naissance. Le professionnel ou l'aidant deviennent des passeurs, des facilitateurs de l'expression de la personne qui s'affirme peu à peu. Elle se fixe des objectifs et planifie les étapes de réalisation de son projet personnel.

Lorsqu'elles n'ont pas bénéficié d'une formation à l'autodétermination, les personnes en situation de handicap avancées en âge ont plus souvent subi les orientations qui ont été prises pour elles et n'ont pas le sentiment de pouvoir agir sur celles-ci.

¹ Michael Wehmeyer, Ph.D., Yves Lachapelle, Ph.D., Daniel Boisvert, Ph.D., Danielle Leclerc, Ph.D., Robert Morrisette, PS.ÉD, Guide d'utilisation de l'échelle d'autodétermination pour adultes du LARIDI.

Mais le fait que le travail sur l'acquisition des aptitudes à l'autodétermination n'ait pas été réalisé lorsque la personne handicapée était jeune n'exonère pas sa mise en œuvre lorsque celle-ci avance en âge. L'autodétermination doit être adoptée pour chaque accompagnement et développée en corrélation avec l'anticipation des effets du vieillissement par les professionnels et les élus, afin que les personnes concernées puissent avoir le choix entre plusieurs alternatives.

Cette co-construction du projet de vie de la personne est donc déterminée par deux facteurs : le droit de la personne de faire des choix et la mise en place de solutions différentes dans le cadre d'un projet associatif réactualisé.



ADAPEI 45 : des groupes d'appartenance pour permettre l'expression des besoins et attentes des personnes handicapées

Créé en 2008 à Orléans par l'ADAPEI 45, le foyer-appartements a été mis en place pour les personnes handicapées accompagnées par le Service d'accompagnement médico-social (SAVS) et les appartements annexés au foyer d'hébergement qui, se voyant avancer en âge, cherchaient à maintenir leur niveau d'autonomie durant leur retraite. Après de nombreuses années en appartement, l'idée d'un transfert vers une structure collective pour personnes handicapées ou pour personnes âgées était pour ces personnes inconcevable et source d'inquiétude. Parallèlement, les professionnels se préoccupaient également de cette transition vers la retraite et notamment des nombreux temps libres laissés par cette période de la vie qui auraient pu avoir des conséquences négatives (alcoolisme, errances en journée, solitude et dépressions, pertes d'autonomie et de motivation...).

Des groupes d'appartenance existaient déjà via des ateliers ou des groupes de paroles, et c'est lors de ces réunions que les inquiétudes liées à la retraite et l'appréhension de l'avenir se sont exprimées. Ces temps collectifs ont lieu une fois par mois pour chacun des services extérieurs de l'ADAPEI 45 (SAVS, appartements annexés, etc.) avec une présence systématique d'un cadre, des professionnels et de tous les usagers. Cela a permis de comprendre, que pour les personnes en situation de handicap avancées en âge, la fin de l'activité professionnelle était systématiquement synonyme d'une transition vers un foyer d'hébergement collectif. Des questions apparurent alors du type : « Que va-t-il m'arriver quand je ne travaillerai plus ? » ; « Où vais-je habiter après ? » ; « Que va-t-il m'arriver si mon compagnon meurt ? », etc.

Après avoir partagé avec l'association cette volonté des personnes en situation de handicap avancées en âge et bientôt à la retraite de rester à domicile, un groupe de travail, composé majoritairement par des professionnels, s'est formé afin de réfléchir à un mode d'accompagnement médico-social plus approprié aux attentes de ces personnes et qui garantirait, à la fois, le maintien à domicile et des prestations de service souples, adaptées et évolutives. Les professionnels se sont alors rassemblés en parallèle des groupes d'appartenance et ont laissé les idées émerger pour répondre aux besoins formulés et pressentis des personnes en situation de handicap avancées en âge. Puis tout a été rassemblé et trié afin de co-construire ensemble le projet.

Ces réflexions parallèles (groupe d'appartenance et groupe de réflexion professionnel) ont duré près de 2 ans, pour donner naissance à un projet de création d'un foyer-appartements qui s'adresse aujourd'hui à des adultes handicapés, hommes et femmes de plus de 20 ans, reconnus travailleurs handicapés et / ou retraités d'ESAT.

Aujourd'hui encore les groupes d'appartenance et de paroles sont maintenus au rythme hebdomadaire pour le foyer-appartements. L'échange en groupe permet de ne pas répondre uniquement à des solutions individuelles mais également d'avancer ensemble, professionnels et personnes handicapées, et d'accompagner l'évolution du foyer-appartements en fonction des besoins.

3. Revisiter la politique et la stratégie de l'organisme gestionnaire

3.1. Une stratégie politique à bâtir

À l'écoute des personnes handicapées, l'association gestionnaire doit réinterroger sa politique afin d'anticiper les effets de l'avancée en âge. Avant de mettre en place une stratégie opérationnelle, elle doit bâtir une stratégie politique pour favoriser un continuum d'interventions, sans interruption, permettant de :

- Maîtriser les moments de rupture et gérer des transitions afin d'éviter qu'elles ne soient trop difficiles à vivre pour les personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Mettre en place des actions de prévention ;
- Adapter l'environnement de la personne à ses besoins ;
- Développer les coordinations, les réseaux et les coopérations ;
- Lutter contre la solitude en favorisant les occasions de tisser des liens intergénérationnels et d'encourager la participation sociale ;
- Éviter les hospitalisations inutiles et les orientations inadaptées.

Cette stratégie doit être définie par les dirigeants associatifs élus et s'appuyer sur une ambition commune orientée vers la promotion d'une vision plus positive de l'avancée en âge et l'amélioration de la qualité de vie. Le projet associatif doit être réinterrogé en conséquence. La stratégie doit se construire notamment sur la base des engagements précis suivants :

- La décision de l'association de fournir aux personnes qu'elle accompagne les moyens de vieillir dans la dignité est un préalable essentiel. Pour cela, elle doit anticiper les transitions par le développement de dispositifs passerelles et de solutions qui garantiront l'autonomie, le bien-être mental et physique et la sécurité de la personne ;
- La prise en compte de l'ensemble des éléments de la vie de la personne en situation de handicap avancée en âge (son histoire, ses antécédents en termes de soins et d'accompagnement médico-social, ses modes de communication, ses préférences...) et la co-construction du projet de vie ;
- La prévention et la promotion de la santé¹ est un processus qui permet de prévenir les maladies liées au vieillissement. Elle peut passer par des campagnes de sensibilisation sur les bienfaits de la nutrition, la mise en place de dépistages précoces de maladies chroniques ou la prise en charge clinique adaptée. Elle suppose la mise en œuvre d'actions qui retardent les effets du vieillissement en permettant aux personnes handicapées d'adopter les bons gestes en matière de santé tout au long de la vie ;
- Le développement de coopérations avec des ressources externes offre aux organismes gestionnaires la possibilité de créer un réseau global d'accompagnement pour la personne en situation de handicap avancée en âge qui rencontre notamment des problèmes de santé. En s'inscrivant dans des réseaux de santé efficaces, l'association peut proposer des prestations de soins complètes et de qualité.

De la même manière, cette stratégie doit tendre vers des objectifs spécifiques comme :

- Repérer les situations de vulnérabilité ;
- Apporter des réponses personnalisées, diversifiées et adaptées ;
- Coordonner les interventions ;
- Promouvoir les comportements positifs en termes de santé et de maintien des acquis ;

¹ La santé est comprise dans ce guide conformément à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. La citation bibliographique correcte de cette définition est la suivante : préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 (Actes officiels de l'Organisation Mondiale de la Santé, n°2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. La définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

- Favoriser l'intergénérationnalité ;
- Proposer une méthodologie commune dédiée au repérage des premiers signes de l'âge, à l'évaluation des besoins et à la conception de projets multidimensionnels ;
- Poser un cadre évaluatif régulier.

Formalisée dans le cadre d'un projet associatif global (PAG), cette stratégie doit pouvoir se décliner dans les projets d'établissement de façon opérationnelle par des actions préventives destinées à réduire les effets de l'avancée en âge et s'appuyer sur une méthode d'investigation qui permettra, à terme, de décliner les observations en solutions concrètes.

3.2. Une stratégie opérationnelle à mettre en place

Une fois la stratégie politique mise en place, les dirigeants associatifs élus et les professionnels doivent définir une stratégie opérationnelle afin de poser un cadre de référence, adopter un langage commun, s'accorder sur les étapes, choisir les outils utilisés (grilles d'évaluation), définir les méthodes (entretiens, questions/réponses, analyse transversale des dossiers) et enfin planifier et coordonner les accompagnements nécessaires.

Cette stratégie opérationnelle se doit d'être le produit d'une réflexion concertée émanant de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'accompagner les personnes en situation de handicap avancées en âge vers le changement. Cette concertation pluridisciplinaire est importante à deux égards. D'une part, elle offre la possibilité de bénéficier de compétences et d'expériences diversifiées. D'autre part, elle permet de fédérer l'ensemble des professionnels plus facilement. Dans le cas spécifique de l'avancée en âge des personnes handicapées, des étapes clés sont à franchir et il appartient à l'association d'en définir les modalités de mise en œuvre.

➔ Le repérage des premiers signes de l'avancée en âge

Le repérage des premiers signes de l'avancée en âge des personnes handicapées apparaît comme le point de départ de cette méthodologie. Plusieurs signes déterminent le vieillissement d'une personne handicapée. Au niveau social, l'isolement, le ralentissement, la ritualisation, l'agressivité, les conflits et le refus de communiquer sont autant de changements dans le comportement qui peuvent indiquer une maladie, une perte sensorielle ou des troubles dépressifs.

Un rythme pour les activités moins soutenu, une concentration diminuée, une régression dans les apprentissages, des difficultés de communication, une fatigabilité plus dense et une usure répétée sont autant d'indices qu'un aménagement des activités et des accompagnements pourrait se révéler nécessaire.

Les troubles de la nutrition, les maladies cardio-vasculaires, les pertes de mémoire, les troubles du sommeil, la récurrence de problèmes bucco-dentaires, les pertes sensorielles, les difficultés motrices, la détérioration des capacités cognitives sont, comme pour les personnes âgées, des marqueurs de l'avancée en âge qui imposent une vigilance accrue en matière de santé.



Point de vigilance

Afin de repérer au mieux les premiers signes de l'avancée en âge, il convient de prendre en compte le point de vue des aidants qui sont souvent parmi les premiers à identifier des troubles jusqu'alors inexistant chez la personne en situation de handicap avancée en âge.

Pris individuellement ces signes ne sont pas toujours synonymes d'avancée en âge. Pour autant, la multiplicité, l'intensité et la fréquence de ces marqueurs cumulés à l'âge de la personne doivent alerter les professionnels et déclencher une réflexion autour des besoins émergents et des aménagements nécessaires pour accompagner la personne handicapée à vivre au mieux ce passage naturel vers le troisième âge. Il convient de repérer ces signes le plus tôt possible.

En effet, l'identification des signes de l'avancée en âge est un enjeu déterminant pour un accompagnement pérenne et de qualité car elle permet d'anticiper des transitions qui, mal préparées, pourraient porter préjudice à la personne en situation de handicap avancée en âge. Les effets négatifs des changements brutaux de cadre de vie sur les personnes âgées sont désormais connus. Anticiper ce passage est donc un gage de longévité et de bien-être pour la personne handicapée.

Ex.

Un observatoire de l'avancée en âge pour mieux repérer les premiers signes de pathologies de type Alzheimer

En 2009, des rencontres ont été organisées entre l'ADAPEI 33 et le Centre mémoire du service de neurologie du Centre hospitalier universitaire de Bordeaux dans le but de créer un Observatoire de l'avancée en âge pour des personnes porteuses de Trisomie 21. Le périmètre d'intervention porte sur 108 personnes accompagnées par les dix établissements gérés par l'ADAPEI 33 (huit ESAT, un FO et un CAJ).

Les personnes porteuses de Trisomie 21 présentent, du fait de leur handicap, un risque majeur de développer la maladie d'Alzheimer. L'une des premières missions de l'Observatoire a été de mettre en place un outil destiné à repérer les premiers signes de cette maladie. Nommé Severe Impairment Battery (SIB), cet outil consiste en un test avec des indicateurs objectivables.

Il a été testé sur un échantillon de douze usagers issus de quatre établissements différents et âgés de 20 à 40 ans.

L'objectif de cette expérimentation était de mesurer les écarts entre deux tests dans la perspective de repérer d'éventuelles pertes de capacités. L'ensemble du dispositif (observatoire, grille d'évaluation...) sera à terme expérimenté sur d'autres types de handicap afin de permettre à toutes les personnes en situation de handicap avancées en âge de bénéficier d'un accompagnement adapté.

Ex.

Les plateformes d'évaluation et de rééducation en déficience sensorielle de la FISAF

Les plateformes d'évaluation et de rééducation sensorielles sont nées du constat de la quasi inexistence des dispositifs d'évaluation fonctionnelle des déficiences visuelles et auditives des personnes âgées de plus de 20 ans en France.

S'agissant des enfants, des dispositions performantes existent dans le champ médico-social avec les instituts de rééducation sensorielles, mais peu de réponses existent pour les personnes qui perdent la vue ou l'audition à l'âge adulte et qui ne peuvent pas bénéficier du soutien des professionnels de la réadaptation, au demeurant très peu nombreux dans notre pays et largement méconnus.

C'est pourquoi est née cette idée d'installer dans chaque région de France des établissements de services spécialisés dans la déficience visuelle et dans la déficience auditive, qui puissent s'inscrire comme des structures de référence dans la réadaptation. Ces structures pourraient, le cas échéant, favoriser des réponses complémentaires réalisées par des acteurs de santé de proximité ceci afin de faciliter notamment les repérages auprès des personnes en situation de handicap avancées en âge.

➔ L'élaboration du nouveau projet de vie, l'identification des besoins et le choix des prestations à mettre en place

Une fois les premiers signes de l'âge repérés, l'anticipation doit donc pouvoir se traduire de manière transactionnelle par une réinterrogation du projet de vie en étroite collaboration avec la personne handicapée et ses proches. Pour ce faire, il convient d'identifier ses besoins tout en s'inscrivant dans une logique d'autodétermination.



Point de vigilance

Pour un accompagnement de qualité, l'individualisation de chaque situation est un facteur clé de la réussite. Comme pour le handicap, l'avancée en âge produit ses effets de manière très différente d'une personne à une autre. L'actualisation du projet de vie doit donc faire l'objet de la même vigilance et de la même rigueur qu'au moment de l'admission dans l'établissement ou le service.

Pour identifier les besoins, Jean-René Loubat, psychosociologue, docteur en sciences humaines, consultant et formateur auprès des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales, conseille aux responsables associatifs et aux professionnels de privilégier une logique de service pouvant se résumer ainsi : Besoins - Réponses - Négociation - Evaluation¹.

Il précise que : « *selon la logique de service, les besoins sont émis par le client qui en demeure le seul juge ; en fonction de ces besoins, tel ou tel professionnel peut être sollicité* »².

Dans cette logique de service, les besoins et l'offre résultent d'une co-construction entre la personne en situation de handicap avancée en âge et les professionnels.

Une fois les premiers signes de l'âge repérés, il convient pour les professionnels de mettre en place les conditions qui vont favoriser l'émergence de ces besoins. Plusieurs réunions ou entretiens sont parfois nécessaires avant d'arriver à une expression claire. La présence des aidants est largement préconisée. Ces entretiens portent sur les différents champs de la vie de la personne : le logement, l'alimentation, la sécurité et la protection, les loisirs, la santé... Afin de rendre ces entretiens productifs, une méthodologie agrémentée d'outils, tels que des grilles d'évaluation, peut se révéler nécessaire.

À ce stade, il convient de préciser que ces instruments sont des bases de travail. Les attentes de la personne en situation de handicap avancée en âge sont très diversifiées et il convient d'éviter des cadres trop rigides qui limiteraient finalement l'expression de la personne à quelques items.

Des marges de manœuvre sont donc à aménager pour la personne comme pour le ou les professionnels. La méthodologie doit prévoir quels sont les professionnels habilités à mener ces entretiens.

À ce titre, les nouveaux métiers comme « coordinateur de parcours de vie », « gestionnaire de cas » ou « case manager » s'avèrent particulièrement intéressants (cf. partie 2). D'une part, ils limitent le nombre d'interlocuteurs. D'autre part, ils favorisent la création d'une relation de confiance entre la personne handicapée et le professionnel. Enfin, ils garantissent une continuité des parcours et des transitions préparées. Ce coordinateur de parcours fait le lien avec les autres professionnels en fonction de leur champ d'expertise afin de recueillir leurs préconisations.

Une fois les besoins des personnes en situation de handicap avancées en âge et les avis des professionnels consultés réunis, une véritable réflexion autour des prestations peut commencer.

¹ Jean-René Loubat, *Coordonner, parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 2013, page 96.

² Idem.

Les prestations suivantes peuvent être développées :

- « Autodétermination et autonomie » : maintien des acquis et des liens sociaux (activités, groupes d'expression, ateliers, sorties, fêtes, etc.) ;
- « Appui technique aux démarches administratives et civiques » ;
- « Logement » : recherche de solutions d'hébergement, état des lieux, établissement de baux de location, souscription de contrats d'assurance ou d'entretien, aide à l'installation, mise en place d'une vigilance hygiène et sécurité, etc. ;
- « Vie quotidienne » : restauration, entretien du linge, ménage, courses, etc. ;
- « Loisirs » : ateliers, visites, sorties sportives et culturelles, etc. ;
- « Protection et sécurité » : succession et patrimoine, protection juridique, assurances, etc. ;
- « Santé » : prise de rendez-vous, accompagnement lors de consultations, convention avec une structure d'hospitalisation à domicile (HAD), etc.

Ces prestations doivent vraiment s'appuyer sur les besoins et non sur les offres développées par l'organisme gestionnaire. Cette approche limiterait bien trop les accompagnements. C'est au gestionnaire d'établissements et de services médico-sociaux de développer une palette de ressources « à la carte » suffisamment large et modulable pour pouvoir répondre à l'ensemble des besoins (cf. partie 2). Pour cela, il doit s'appuyer sur son environnement en contractualisant avec d'autres partenaires. Cet élargissement à la coopération est un préalable à toute volonté politique destinée à favoriser l'autodétermination. Ainsi, les prestations identifiées doivent être proposées à la personne en situation de handicap avancée en âge afin qu'elle puisse choisir celles qui lui conviennent le mieux.

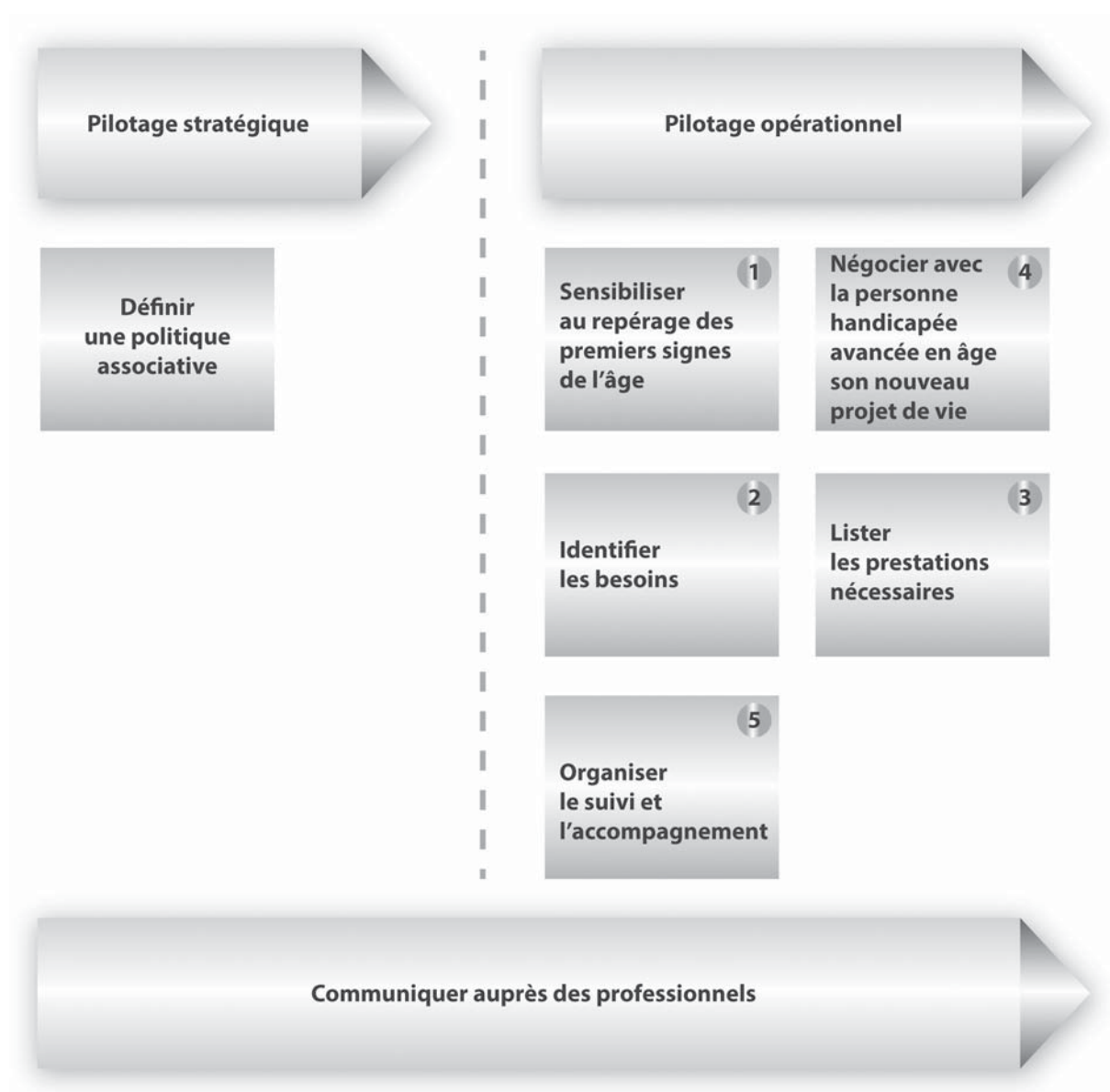
Une période de négociation s'installe alors entre la personne et les professionnels. Dans ce cadre, la personne handicapée, dont le projet de vie est réinterrogé, doit pouvoir bénéficier du droit de choisir. L'alternative entre plusieurs options est une garantie du droit à l'autodétermination. La méthodologie choisie doit prendre en compte cette dimension en permettant aux professionnels d'adopter une nouvelle posture auprès des personnes en situation de handicap avancées en âge tout en fixant des règles à cette négociation : accepter le choix de la personne, admettre les différences de points de vue, favoriser les compromis, aménager du temps de travail. La négociation doit aboutir à un parcours consenti par la personne en situation de handicap avancée en âge. Cette approche transactionnelle est privilégiée car elle vient confirmer les choix réalisés par la personne en situation de handicap avancée en âge ainsi que les engagements pris par l'établissement ou le service.



Point de vigilance

La participation des aidants apporte un appui essentiel tout au long de cette démarche de co-construction du projet de vie. Il convient chaque fois qu'il est possible de les associer comme des acteurs de l'accompagnement mais aussi comme des facilitateurs au repérage des besoins, à l'analyse des solutions adéquates et à la contractualisation.

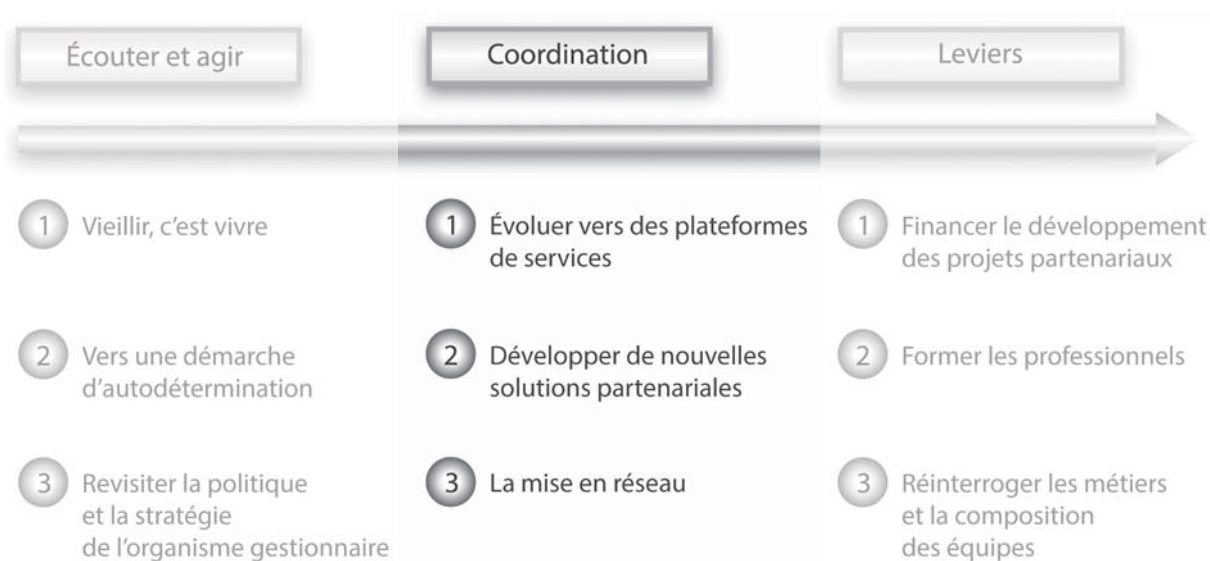
En associant les aidants, l'environnement social dans lequel évolue la personne en situation de handicap avancée en âge peut être mieux appréhendé, les habitudes de vie de la personne handicapée mieux comprises, la communication avec la personne en situation de handicap avancée en âge facilitée. Les aidants peuvent également aider à la construction d'une relation de confiance avec la personne en situation de handicap avancée en âge et apporter une aide supplémentaire dans la gestion des transitions.



L'élaboration négociée et participative d'un nouveau projet de vie pour la personne et de prestations associées sont donc des étapes fondamentales de l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge. Néanmoins l'avancée en âge des personnes handicapées, parce qu'elle exige anticipation, fluidité des parcours et réponses coordonnées, oblige les associations, au-delà du développement de nouvelles prestations, à revoir leurs modèles existants pour développer plateformes de services, partenariats et mise en réseau.

DEUXIÈME PARTIE

**« Évoluer vers des plateformes de services,
développer de nouvelles solutions partenariales
et favoriser la mise en réseau »**



Afin de répondre au projet des personnes en situation de handicap avancées en âge, l'association doit réinterroger son modèle et la mise en place d'une plateforme de services s'appuyant sur les ressources et prestations existantes est une des formes d'organisation vers laquelle il est possible d'évoluer.

À partir de cette nouvelle organisation associative, le développement des partenariats permettra de compléter l'offre de services proposés aux personnes handicapées conduisant alors à structurer sur les territoires des plateformes de services inter associatives, intersectorielles.

L'étape suivante à franchir est alors ambitieuse : c'est la mise en réseau des acteurs, dont la forme la plus aboutie que l'on connaisse en France est le dispositif d'intégration MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer).

1. Évoluer vers des plateformes de services

1.1. Quand l'avancée en âge des personnes handicapées réinterroge les modèles existants

La fluidité qu'exige l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge nécessite, comme le souligne Jacky Desdoigts, Directeur général de l'ADAPEI des Côtes d'Armor et référent du GPS Personnes en situation de handicap avancées en âge, de s'interroger en profondeur sur l'architecture des organisations médico-sociales qui structurent le secteur privé à but non lucratif depuis plus de 50 ans.

En effet, s'il est de bon ton, dans un consensus très largement partagé, de considérer depuis l'avènement de la loi « Hôpital patients santé territoires » que les acteurs, œuvrant sur un même territoire à la qualité de la santé des populations, seraient prêts à construire des passerelles et à mutualiser des savoirs-faire différents, la réalité est souvent toute autre. Malgré la loi, le modèle historique institutionnel du secteur médico-social n'évolue pas toujours aussi vite que nécessaire et freine parfois la mise en synergie dynamique des acteurs.

Cette rigidité empêche la modularité et l'adaptabilité de l'offre, par des changements rapides d'orientation et d'ajustement de services. Elle entraîne ainsi une discontinuité dans les parcours et les accompagnements des personnes. C'est donc la gouvernance et l'organisation des associations, à travers la question de l'avancée en âge, qui doivent être globalement reconsidérées.

L'opérateur du médico-social pourrait demain se définir comme une plateforme de service, dont l'exécution de la mission se mesurerait sur la base de critères de proximité, de modularité et de fluidité.

Tout commence donc au sein même de l'association qui doit être en capacité de désenclaver chacun de ses services et établissements dans son rapport au territoire de vie, en sortant de l'aide et l'accompagnement des autorités administratives d'une logique de « places et de lits », qui assigne d'une façon unilatérale une personne dans un établissement.

L'association a donc à coordonner et animer les importants services qu'elle a développé. C'est un métier nouveau à mettre en œuvre. Cette animation doit faire sens... Elle permettra de mettre à disposition des compétences au service du projet de la personne avancée en âge en situation de handicap.

La situation de la personne handicapée ne doit pas être figée dans le temps et dans l'espace d'un service ou d'un établissement qui n'a pas toujours la capacité de s'adapter aux besoins évolutifs des personnes, voire, à la progression de leurs symptômes ou de leur dépendance. Un choix de vie ne peut pas se limiter à un choix d'établissement. Il faut passer d'une logique d'orientation et d'admission dans une structure, à une logique de parcours résidentiel modulable et fluide au service du projet de vie des personnes.

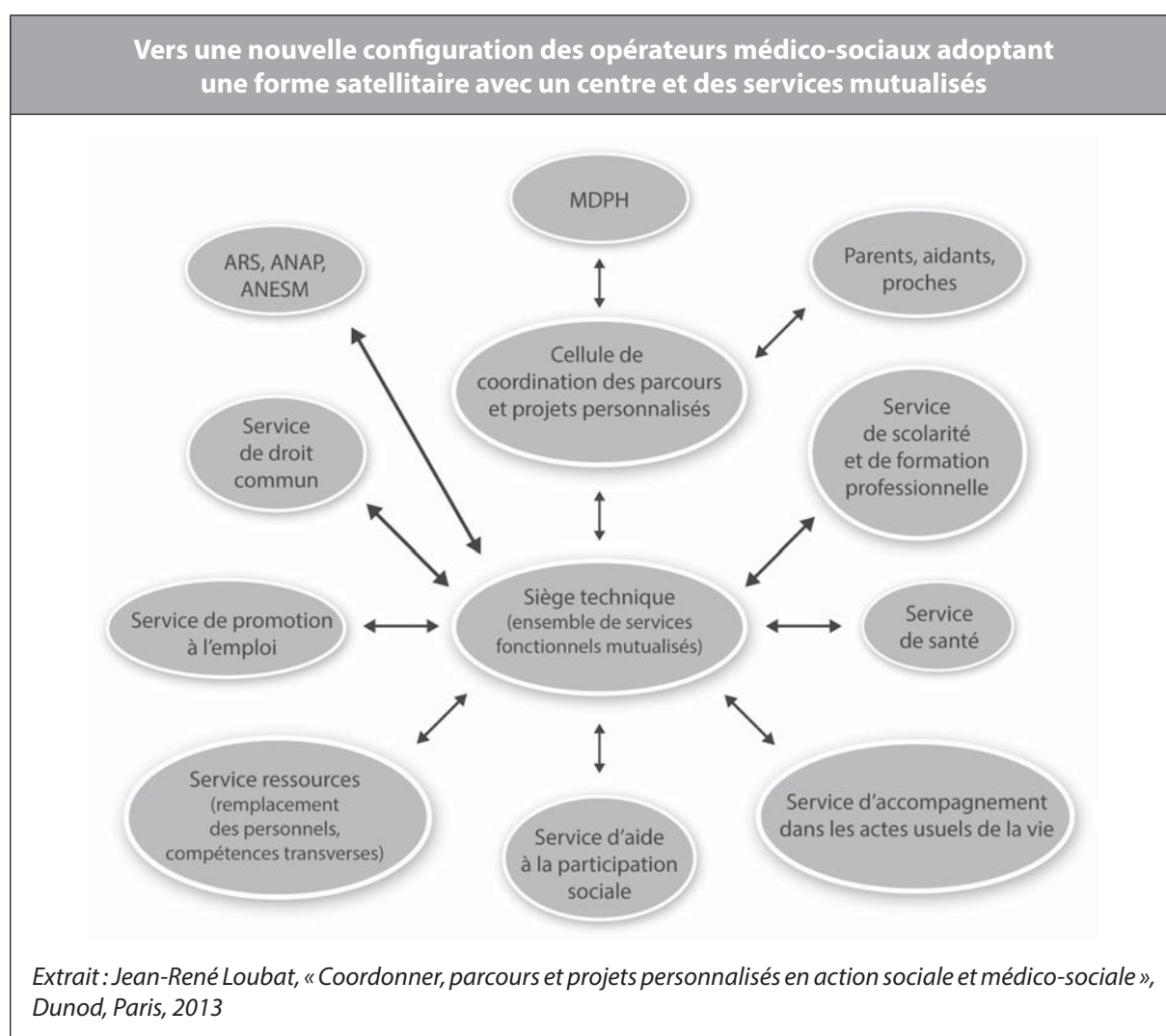
Les opérateurs du secteur médico-social, mais aussi sanitaire, doivent construire des modèles d'accompagnement dynamiques, portés par la gestion de processus collaboratifs, qui coordonnent de la connaissance des ressources et de l'expertise. Ils s'appuient sur un collectif de professionnels, qui collaborent sur un territoire de façon systématique et contextuelle, coordonnée et structurée.

1.2. Proposer des plateformes de services souples et diversifiées au sein de l'association

Comme le souligne Jean-René Loubat, le recentrage sur la personne en situation de handicap avancée en âge et son parcours de vie entraînent une diversification naturelle des structures offrant des prestations.

Afin d'apporter des réponses aux projets de vie des personnes en situation de handicap avancées en âge, les associations vont être ainsi amenées à repenser la notion même d'établissement. D'autres vocables s'imposeront comme « services, dispositifs, plateformes de services, pôles de compétence, centres de ressources, opérateurs, entreprises de services, etc. » désignant d'autres modes de réponse.

L'action sociale et médico-sociale de l'association évoluera nécessairement vers des formes de prestations beaucoup plus souples, plastiques, adaptatives et réactives, qui ne seront plus des ensembles d'établissements, mais des dispositifs qualifiés de « satellitaires », parce qu'ils n'obéiront plus à une logique pyramidale mais à un paradigme circulaire. Ce dernier privilégie la transversalité aux seules relations verticales et se manifeste par un siège technique et de multiples pools de compétences intervenant auprès notamment de la personne en situation de handicap avancée en âge et de son environnement de façon personnalisée et contractuelle.



Le dispositif ainsi constitué devient un dispositif à géométrie variable, susceptible de changer de cap, d'augmenter sa gamme de prestations ou bien de la réduire, de la spécialiser davantage ou bien de modifier les modalités de délivrance de ses prestations. Ce nouveau genre d'organisation présente un intérêt tout particulier pour faciliter le parcours de la personne handicapée en fonction des choix exprimés.

Il a également des conséquences et des intérêts à la fois d'ordre financier et managérial, mais aussi de l'ordre des pratiques fonctionnelles (fonctions, postures, méthodes, techniques).

Au plan financier, l'intérêt d'une association par pôles de compétences est de pouvoir mutualiser progressivement tout ce qui peut l'être, afin d'optimiser l'emploi des ressources et d'éviter les doublons (ou plus) inhérents à l'organisation traditionnelle ou encore les sous-utilisations extrêmement fréquentes. À terme, le financement des associations ne devrait plus suivre une logique de places ou même d'activité mais sera lui-même personnalisé en fonction des personnes accueillies (le financement sera en quelque sorte attaché aux bénéficiaires sur la base de leur plan de compensation).

Au plan fonctionnel, cette reconfiguration tend à recentrer l'association sur son cœur de métier – le noyau dur de son utilité sociale – **et à externaliser tout ce qui peut l'être**. La désinstitutionnalisation désigne précisément ce processus qui consiste à solliciter chaque fois que possible les services de droit commun, *mainstreaming*, extérieurs à l'opérateur, au lieu d'accumuler le maximum de fonctionnalités au sein d'un établissement¹ comme c'était le cas auparavant.

Au plan managérial, l'organigramme de l'association se trouve remodelé et ne suit plus une logique pyramidale ; par exemple, on parlera davantage des responsables de pôles ou de services (unités socio-éducatives), parfois chargés de missions transversales plutôt que de directeur d'établissement. Les notions de territoires et d'équipes se trouvent également réinterrogées, n'obéissant plus à une logique corporatiste ou d'unité de lieu. Les délégations s'avèrent plus importantes et le rôle de l'encadrement s'en trouve modifié, se recentrant davantage sur le processus et le résultat que sur l'organisation quotidienne. Le rôle des équipes de direction devient central.

Au plan des pratiques professionnelles, il conviendra de varier les méthodologies d'intervention, les technologies déployées et donc les formations des intervenants. Par exemple, nos secteurs n'ont encore que très peu intégré toutes les possibilités des nouvelles technologies en matière de communication, de traitement de l'information et d'assistance, même si certains opérateurs rattrapent leur retard. À l'heure où des diagnostics médicaux, voire des opérations chirurgicales, peuvent s'effectuer à distance, que des programmes de psychothérapies commencent à être proposés sur Internet, que la domotique ouvre de nouvelles perspectives de gestion du domicile, il faudra songer dans l'avenir à proposer un certain type de services en ligne en direction des personnes en situation de handicap ou en difficultés sociales, inaugurant un véritable télétravail social. Dans quelques années, les professionnels posséderont des « tablettes » (ou équivalents) sur lesquelles ils suivront les projets et les situations des personnes bénéficiaires de leurs services.

Cette nouvelle configuration des associations gestionnaires de plus en plus évolutive et diversifiée et la primauté du recours aux services externalisés de droit commun entraînent la nécessité d'une véritable coordination des parcours et des projets personnalisés des bénéficiaires. Le parcours d'une personne ne se limitera plus à son séjour en établissement (certaines personnes demeuraient plus de soixante ans dans le même établissement²...) mais sera constitué – comme pour chacun d'entre nous – d'une série d'étapes et de changements en tous genres (modes de vie, sites, activités, situations relationnelles, etc.).

Jean Lachmann énonce dans un très pertinent article³ portant sur l'hôpital : « *L'hôpital perd une partie de plus en plus importante de l'activité qui lui échappe, la "chaîne des soins" étant en pleine réorganisation. L'hôpital n'est plus la plaque tournante ou le maillon incontournable de la chaîne des soins, mais un lieu de passage ou une étape du parcours.* »

On peut en dire tout autant de l'établissement médico-social... La notion de parcours remplacera celle de place affectée dans telle ou telle structure, conçue au départ pour traiter un diagnostic ou un type de public et non pas une personne dans son évolution.

¹ L'hôpital psychiatrique, avant la mise en œuvre de la sectorisation, en était l'exemple historique : il reproduisait ni plus ni moins un village au sein d'un périmètre institutionnel.

² Nombre d'établissements présentaient fréquemment cela comme un plus (!) : la possibilité de vivre jusqu'au terme de sa vie dans un même site, voire d'éviter le « traumatisme » du changement (sic)... Qui accepterait aujourd'hui de vivre selon de tels principes ?

³ J. Lachmann, professeur des universités et responsable du master Management hospitalier de l'Isam-IAE, Nancy - « La réforme du parcours des soins » - Gestions hospitalières - n°516, mai 2012.

Quant au projet personnalisé, il répondra au souci de bâtir un véritable plan de promotion personnelle à partir des attentes du bénéficiaire. Il découlera d'un nouveau mode d'intervention auprès des bénéficiaires, reposant sur une réponse à la carte en termes de prestations et s'articulant autour de leur projet de vie et de leur plan personnalisé de compensation.

Cette coordination nécessite dans les associations gestionnaires l'émergence d'une cellule *ad hoc*, chargée d'identifier la situation de chaque bénéficiaire, de réaliser un check-up de ses besoins, de ses atouts et ressources afin de planifier un projet personnalisé de développement. Certains opérateurs s'orientent vers ce type de configuration et inscrivent de telles cellules au cœur de leur dispositif qui représentent de véritables interfaces entre les principaux acteurs. Dans l'avenir, celles-ci pourraient être habilitées à établir des états des lieux des besoins, des bilans de compétences, de véritables diagnostics de situation et à susciter des réseaux de prestations autour d'un bénéficiaire devenu davantage demandeur et client par les systèmes de compensation (cf. loi du 11 février 2005). Ces cellules ne font pas double emploi avec la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), mais en représentent une continuité complémentaire au sein des opérateurs et de leurs dispositifs propres.

Cette approche, favorisant le recours aux services de droit commun, détermine une nouvelle posture ainsi qu'un nouveau mode d'intervention auprès des personnes en situation de handicap avancées en âge, plus proche du *coaching*¹, qui est en train de se dessiner autour des étapes suivantes :

- L'étude de la situation de la personne : son projet de vie, ses aspirations et ses craintes, ses atouts et ses faiblesses, les contraintes et les opportunités de son environnement ;
- La détermination d'axes de progrès, véritable « plan de promotion » : qu'est-ce qui peut être valorisé, développé ou obtenu dans le sens de la reconnaissance et de la promotion de la personne ;
- L'accompagnement dans la mise en œuvre d'un plan d'action par des conseils, de la stimulation, des soutiens, des mises en situation, de la co-évaluation, des réajustements.

Après avoir mis en place la coordination de ses services, il appartiendra à l'association gestionnaire de développer des partenariats afin de répondre de manière la plus exhaustive possible au projet de la personne handicapée avancée en âge. Les plateformes de services ne se réduiront alors pas à la seule association gestionnaire mais prendront forme sur le territoire dans le cadre de dispositifs de coordination interassociatifs et intersectoriels.

¹ J.-R. Loubat, Promouvoir la relation de service, Dunod, 2007 ; « L'affirmation de la relation de service : le coaching social », Gestions hospitalières, n°465, avril 2007.

2. Développer de nouvelles solutions partenariales

L'association qui a mis en place des services diversifiés, souples et adaptables au regard du projet des personnes en situation de handicap avancées en âge s'apercevra très vite qu'il lui faut développer d'autres prestations, l'avancée en âge des personnes handicapées produisant des effets qui génèrent de nouveaux besoins.

La démarche de coopération apparaît alors comme le moyen le plus certain et le plus rapide de répondre aux attentes des personnes en situation de handicap avancées en âge.

Cette évolution oblige les dirigeants associatifs élus à s'interroger sur leur stratégie d'ouverture à d'autres partenaires intervenant parfois dans des secteurs différents.

Une fois consentie dans le cadre d'une politique formalisée et actée par les instances dirigeantes des organisations gestionnaires, cette politique d'ouverture à la coopération se heurte pourtant à des difficultés d'ordre structurel parfois importantes. La dispersion des acteurs, la complexité des réseaux et le cloisonnement des secteurs compliquent fortement la réalisation de ces coopérations.

Sur le terrain, les associations gestionnaires sont confrontées à une segmentation de l'offre construite à partir d'initiatives locales et sans réelle cohérence d'ensemble. L'avancée en âge des personnes handicapées exacerbe davantage ce point. En effet, dans une société où vieillir est synonyme de perte d'autonomie, l'avènement de deux systèmes concomitants, celui des personnes handicapées accompagnées par le secteur médico-social et celui des personnes âgées prises en charge par le secteur sanitaire et le secteur de l'aide à domicile ne favorise pas le décroisement.

Cette fragmentation se traduit, sur le terrain, par des expertises différentes avec l'accompagnement médico-social d'un côté, la gériatrie et les soins palliatifs de l'autre. Le cloisonnement des offres et des compétences finit par constituer un obstacle majeur à la mise en place de dispositifs d'accompagnement diversifiés mais aussi à la mise en œuvre du principe même d'autodétermination.

L'allongement de la vie des personnes handicapées est, pourtant, une chance incroyable de sortir de ce carcan.

2.1. Approche méthodologique

Les objectifs qui conduisent à la coopération sont polymorphes, ils peuvent revêtir des formes différentes comme la mise en commun par la mutualisation et/ou le développement de services par l'externalisation.

La question du « pourquoi coopérer » est donc fondamentale. Des réponses apportées dépendent :

- La recherche de partenaires ;
- L'identification d'objectifs communs ;
- La forme de la coopération ;
- Les modalités de gouvernance et de suivi ;
- Les modalités de mise en œuvre du partenariat.

Dans le cadre de l'avancée en âge des personnes handicapées, ces raisons peuvent être multiples :

- Sécuriser le parcours ;
- Anticiper les transitions ;
- Organiser les soins ;
- Garantir la permanence des soins ;
- Diversifier des activités de loisirs ;
- Favoriser les rencontres avec d'autres personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Maintenir les liens relationnels ;
- Obtenir des logements à loyer modéré ;

- Garantir la mobilité en fournissant des moyens de transport adaptés ;
- Fournir des repas ;
- Développer les liens entre les acteurs des secteurs libéral, médico-social ou social ;
- Partager les savoirs et les compétences ;
- Former les professionnels aux spécificités de l'avancée en âge ;
- Faciliter les échanges avec les différents professionnels travaillant pour la personne ;
- Restructurer les offres existantes...

Une fois ces raisons identifiées, une recherche de nouveaux partenariats peut s'organiser. Cette prospection ne peut réellement aboutir sans une connaissance du territoire et ses équipements. Cet impératif renvoie à la question délicate de la délimitation du territoire le plus pertinent pour coopérer et activer des réseaux.

Dans le secteur médico-social, la notion de territoire recouvre des réalités différentes. Celles-ci changent en fonction des évolutions législatives, des priorités d'intervention des pouvoirs publics et des politiques en matière de planification. Ainsi, une multiplicité de territoires peut coexister sans pour autant coïncider avec la notion même de proximité, pourtant essentielle à la réussite de tout projet personnalisé.

Traditionnellement, on distingue trois types de territoires¹ :

- Des territoires administratifs ou politiques définis par les textes qui délimitent des espaces d'échelle variable en régions, départements, communes, cantons, pays ;
- Des territoires vécus définis par les habitudes de vie d'une population donnée ;
- Des territoires de projet constitués par des réseaux d'acteurs locaux et des projets pouvant dépasser le cadre des territoires administratifs.

Les avantages présentés par les différents territoires	
Territoires administratifs 	▪ Compétences légales, réglementaires, financières en matière d'allocations de ressources, de décisions budgétaires, de création de normes ▪ Territoire de pouvoirs d'interventions politiques
Territoires vécus 	▪ Prise en compte des espaces constitués pour refléter les comportements de vie (habitat, déplacements, pôle sanitaire, pôle médico-social...) ▪ Territoires de zonages (aires urbaines, zones de soins, bassin d'attraction de services) ▪ Territoire d'observation
Territoires de projet 	▪ Prise en compte de la pluralité des politiques publiques (réseaux) ▪ Territoire des intercommunalités : pays, communautés d'agglomération ▪ Volonté commune de coopération d'acteurs locaux différents

¹ Rapport du groupe de travail « Territoires et accès aux soins » - CREDES 2003, p.35.

A ces trois territoires, s'ajoutent les **territoires de santé** mis en œuvre dans le cadre de la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (loi HPST).

Le territoire administratif est sans doute le territoire le plus opportun lorsqu'il s'agit de négocier un partenariat avec les représentants des pouvoirs publics.

Jusqu'en 2009, l'échelon pertinent de négociation des partenariats était le département. Depuis la publication de la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 dite loi HPST, la région est devenue l'échelon de référence pour toute initiative en matière de politique de santé. Les orientations stratégiques, la planification, la création de structures et de services de santé sont désormais calqués sur cette unité géographique.

Créée en vue de rationaliser les offres et réduire les inégalités d'accompagnement d'une région à une autre, cette délimitation du territoire s'ajuste assez mal à la logique de projet de vie parce que trop vaste.

Le territoire de santé pourrait représenter une alternative intéressante. En effet, les territoires de santé sont des unités d'observation qui permettent aux porteurs de projet de faire remonter les besoins en termes de création de structures et de services et aux pouvoirs publics de planifier l'offre à développer. Ce sont aussi des unités opérationnelles destinées à déployer les orientations prises par les Agences régionales de santé.

En termes de mise en place de partenariat, ces unités sont intéressantes par la convergence qu'elles initient entre les objectifs des pouvoirs publics, les préoccupations des porteurs de projets et les financements. Pour autant, leur délimitation est souvent calquée sur les départements. La logique politique primant sur celle de parcours de vie personnalisé, ces territoires ne sont donc pas toujours, sauf à de trop rares exceptions, calqués sur des dynamiques de bassins de vie plus propices au développement de coopérations et de réseaux adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap avancées en âge.

Une autre structuration du territoire est à privilégier. **Les territoires vécus et les territoires de projets** semblent mieux convenir à cette dynamique de continuité de parcours car ils s'inscrivent naturellement dans l'environnement de la personne handicapée et permettent aux professionnels de se rencontrer pour échanger plus facilement. La prise en compte de cette dimension environnementale est importante. Qu'elles aient vécu à domicile ou en établissement, les personnes en situation de handicap avancées en âge ont forgé leurs repères au sein d'un environnement social dans lequel elles vivent depuis plusieurs années et se sentent à l'aise. Comme pour chaque individu, qu'il soit handicapé ou non, c'est un cadre structurant. Une rupture brutale avec cet environnement risque d'accélérer les effets de l'avancée en âge.

Dans la mesure du possible, il convient de veiller à préserver le cadre relationnel de la personne par des réponses géographiquement proches de son lieu de vie. La recherche de partenaires doit donc s'inscrire dans cet environnement et la proximité doit toujours être recherchée. En effet, la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap avancées en âge exige la mise en place d'une complémentarité d'actions. Mais celle-ci n'est possible que si elle propose à la personne un accès optimal à ces services et un accompagnement de proximité.

Une fois la zone de prospection délimitée, une réflexion sur les partenaires à mobiliser s'impose. L'avancée en âge des personnes handicapées implique un certain nombre de besoins et, par voie de conséquence, de prestations.

Cette réalité suppose l'intervention de plusieurs acteurs. Certaines prestations peuvent être trouvées au sein même du champ médico-social, c'est le cas des prestations proposées par les services de type SAVS et SAMSAH. Cependant, ce n'est pas toujours le cas et celles-ci sortent parfois du domaine exclusif du secteur médico-social. Ainsi, la question de l'avancée en âge conduit les organismes gestionnaires et les établissements à se tourner vers des partenaires œuvrant dans le champ de la santé comme la médecine libérale, les services d'hospitalisation à domicile (HAD), les hôpitaux et les services de gériatrie et notamment avec des établissements disposant de sections adaptées (EHPAD, MARPAH).

Les spécialistes du soin ne sont pas les seuls partenaires privilégiés. Les services municipaux et les associations sont des interlocuteurs de choix pour mettre en place des activités de loisirs et de détente qui permettront aux personnes en situation de handicap avancées en âge d'occuper leur temps libre tout en construisant de nouvelles amitiés.

Les services de protection juridique des majeurs vulnérables sont également des partenaires qu'il convient de ne pas négliger surtout pour les personnes handicapées dont les parents, eux-mêmes vieillissants, ne peuvent plus assurer l'exercice de la mesure de protection. Sans oublier les services d'aide à domicile qui peuvent intervenir quotidiennement et le développement de l'accueil familial.

Ex.

Un foyer-appartements au cœur d'un territoire de vie : l'exemple de l'ADAPEI 45

Le projet de création d'un foyer-appartements qui s'adresse à des personnes adultes handicapées, hommes et femmes de plus de 20 ans, reconnus travailleurs handicapés et/ou retraités de l'ESAT a vu le jour au sein de l'ADAPEI 45.

Véritable trait d'union entre le domicile et l'accompagnement collectif, le projet de foyer-appartements se veut intergénérationnel afin de maintenir le lien relationnel entre les actifs et les retraités et anticiper la transition des travailleurs en situation de handicap actifs avancés en âge. Enfin, ce projet s'inscrit dans une logique de proximité et sur un territoire de type bassin de vie (Quartier Madeleine) sur lequel se sont bâties de nombreuses coopérations notamment avec un bailleur social (Les Résidences de l'Orléanais), des associations comme Aselco (animation urbaine du quartier Madeleine), des prestataires de services comme Aider-Service (auxiliaires de vie sociale), des institutions telles que la Mairie d'Orléans (accompagnement-citoyen, transports en commun) et des établissements de l'agglomération (soirées, visites pour les personnes, formation et partage d'expériences pour les professionnels). En outre, ce quartier dispose de nombreux équipements avec plusieurs commerces de proximité (journaux, tabac, salon de coiffure, épicerie, boulangerie, boucherie, bar...), des services (cabinet médical, pharmacie, poste...) et des transports (lignes de bus).

Ex.

La MSA soutient la création de services tiers régulateurs de l'accueil familial et de services employeurs d'accueillants familiaux

En France, les accueillants familiaux sont agréés et contrôlés par les Conseils généraux de leur département. Ces collectivités mettent en place des services tiers régulateurs de l'accueil familial pour aider les personnes âgées et handicapées et les accueillants familiaux. Ces services sont des personnes morales de droit public ou de droit privé. Ils sont majoritairement gérés par des organismes gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux. Ils ont pour mission de :

- Recruter des accueillants familiaux ;
- Aider les personnes en situation de handicap avancées en âge à trouver un accueillant familial ;
- Accompagner les personnes accueillies dans leur démarche administrative notamment pour établir les bulletins de paye de l'accueillant familial et effectuer des déclarations de cotisations sociales ;
- Proposer des sorties ;
- Organiser des animations collectives hors domicile ;
- Assurer une médiation en cas de litiges entre la personne accueillie et la famille accueillante ;
- Planifier les remplacements pendant les périodes de congés annuels ;
- Procurer des formations aux accueillants familiaux.

Créé en avril 2012, cet accompagnement offre une alternative complémentaire pour les personnes en situation de handicap avancées en âge qui ne souhaitent plus vivre seules à leur domicile et pour qui l'accompagnement en institution ne représente pas une solution adaptée. L'hébergement en famille d'accueil leur permet, par la proximité géographique du lieu de l'accueil, de maintenir des liens tissés avec son environnement antérieur tout en lui offrant un cadre familial.

La réussite de la coopération suppose l'instauration d'une confiance mutuelle, d'objectifs communs, de moyens adaptés et de bénéfices partagés. Pour réunir ces conditions de réussite, la définition d'une stratégie est nécessaire. En effet, la mise en œuvre d'objectifs communs favorise le développement de synergies entre les différents partenaires au profit des bénéficiaires du dispositif. Pour cela, il convient de partir des besoins constatés de la personne en situation de handicap avancée en âge. Une analyse rationnelle des avantages et des compromis auxquels les partenaires seront confrontés doit être réalisée. Celle-ci permet de réfléchir en amont sur :

- Les prestations nécessaires ;
- Les modalités d'exercice et le périmètre de la future coopération ;
- La répartition des actions ;
- La forme juridique la plus adéquate ;
- Le financement des différentes prestations.

Quel que soit l'objectif de cette coopération, celle-ci doit s'attacher à trouver un équilibre pour chacun des partenaires dans une logique de « gagnant-gagnant ». Aussi, une recherche systématique des bénéfices attendus doit être engagée. Il s'agit d'un élément essentiel dont dépend la pérennité des coopérations formalisées. En effet, celles-ci reposent sur quatre paradigmes :

- L'intérêt commun des parties ;
- La notion d'équité ;
- L'absence de recherche de profit ;
- La volonté de produire de la valeur ajoutée.

Une coopération ne peut réellement aboutir que si une confiance mutuelle existe. Celle-ci ne s'obtient que si :

- Chacune des parties prenantes y trouve un intérêt ;
- Les moyens mis en œuvre pour chacun des membres sont équilibrés et proportionnels à leurs possibilités ;
- Aucun des membres ne peut tirer un avantage qui nuirait aux autres.

Il convient, en amont de tout partenariat, de bien préparer le projet :

- Définir précisément les objectifs communs et les impacts pour chaque partenaire ;
- Déterminer concrètement les apports de la coopération pour chacune des parties prenantes ;
- Mettre en place une coordination pour accompagner le projet de coopération ;
- Garantir une transparence sur les enjeux et les objectifs pour chaque partenaire.

Des bases saines vont permettre de :

- Garantir la mise en œuvre de ce partenariat ;
- Améliorer le service rendu aux personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Permettre d'accéder à des compétences rares et la montée en compétence des équipes de professionnels ;
- Pérenniser et sécuriser le partenariat ;
- Renforcer l'influence de chaque partenaire sur son territoire d'intervention.

La recherche concertée des objectifs du projet et le suivi des moyens mis en œuvre imposent de s'appuyer nécessairement sur une gouvernance commune et dédiée. Une structure de pilotage de la démarche de coopération doit pouvoir être mise en place. La composition, le rôle et les missions sont à définir également.



Un dispositif de coordination au service de la continuité des parcours des personnes en situation de handicap avancées en âge (PASS'AGE) par les Papillons Blancs de Dunkerque

Pour faire face aux difficultés vécues par les personnes en situation de handicap avancées en âge accompagnées par les établissements et services gérés par les Papillons Blancs de Dunkerque, l'association a entrepris, depuis plus de 10 ans, un travail de réflexion sur le rapprochement des dispositifs personnes âgées / personnes en situation de handicap.

Face à un contexte de raréfaction des financements publics et afin de rationaliser l'offre, les Papillons Blancs de Dunkerque ont souhaité pouvoir s'appuyer sur les structures pour personnes âgées déjà existantes tout en construisant les bases d'une collaboration basée sur le partage des compétences et le transfert des savoirs. Préparer les transitions des personnes en situation de handicap avancées en âge sans provoquer de rupture dans l'accompagnement se révélait nécessaire. Après un important travail avec un EHPAD du territoire et en collaboration avec le Comité territorial Flandre maritime, les axes prioritaires d'un projet plus vaste d'intégration progressive et préparée des personnes en situation de handicap avancées en âge voit le jour sous la forme d'un dispositif spécifique PASS'AGE.

Destinée à aborder la question de l'avancée en âge dans sa globalité, cette plateforme d'intégration intervient en transversalité sur trois champs :

- *Sur le champ institutionnel, pour favoriser l'ouverture des établissements dédiés aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap avancées en âge, y compris par l'accompagnement à la création d'unités spécifiques permettant d'élargir et de diversifier le panel de l'offre sur le territoire ;*
- *Sur le champ organisationnel, pour informer les professionnels du secteur des personnes âgées, organiser leur formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge et favoriser le développement d'une « culture » de l'accompagnement de la personne en situation de handicap ;*
- *Sur le champ personnel, pour s'assurer de l'adéquation du dispositif d'accompagnement, aux besoins des personnes, dans leur lieu de vie quel qu'il soit, y compris et autant que possible, en proposant des animations spécifiques.*

En troisième lieu, un véritable réseau de partenaires diversifiés (AFEJI, l'APF, l'APAHM, l'Institut Vancauwenbergue, l'ASSAD, l'ADAR et l'APAPAD), membres du Comité territorial Flandre maritime, s'est consolidé dans le cadre de ce projet et constitue les bases solides du dispositif.

Afin de pérenniser le dispositif PASS'AGE, le Comité territorial envisage la création d'un Groupement de coopération médico-social de mutualisation des moyens et des compétences apportés par les acteurs du projet.

2.2. Coopérer, oui mais sous quelles formes ?

La coopération peut revêtir plusieurs formes :

- La convention de partenariat ;
- Le Groupement de coopération : Groupement de coopération sanitaire (GCS), Groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), Groupement employeur (GE) ;
- La coopérative Société coopérative d'intérêt collectif (SCIC), Union économique et solidaire (UES), Sociétés coopératives et participatives (SCOP)¹.

Ces différentes formes de coopération ont fait l'objet de différents guides et notamment le guide pratique de la FEGAPEI « Groupement de coopération sociale et médico-sociale », paru en 2011 (téléchargeable sur le site de la FEGAPEI) et le guide méthodologique de l'ANAP « Les coopérations dans le secteur médico-social », paru en 2012 (téléchargeable sur le site de l'ANAP).

¹ Liste non exhaustive.

Le tableau ci-après présente de manière succincte les différentes formes de coopérations

Formes de coopérations	Objet	Avantages
Convention de partenariat	Développer des prestations de services pour les personnes en situation de handicap avancées en âge.	Moyen de rapprochement souple et fonctionnel. Liberté des co-contractants dans l'élaboration et la définition du contenu de la convention.
Groupe de coopération GCSMS GCS	Assurer un accompagnement diversifié et adapté aux personnes en situation de handicap avancées en âge, en offrant un panel plus important de services afin de mieux répondre aux attentes et à l'évolution dans le temps de leurs besoins, et favoriser la continuité dans l'accompagnement (plateforme de services). Répondre à une volonté politique de complémentarité des membres : complémentarité des structures, exigence commune d'accompagnement de la personne en situation de handicap avancée en âge, meilleure possibilité de développement.	Diversification de l'accompagnement et adaptation aux besoins par la création d'un réseau. Accompagnement de la personne handicapée mieux adapté grâce au partage d'expérience. Renforcement du rôle du groupement comme acteur local, notamment sur la région. Collaboration d'acteurs de secteurs différents et de formes juridiques variées.
Coopérative Société coopérative d'intérêt collectif	Mise en commun de services ou d'actions à destination des personnes en situation de handicap avancées en âge entre coopérateurs et / vis-à-vis de tiers. Structurer une coopération d'acteurs diversifiés dans le cadre d'une gouvernance partagée.	Associés placés sur un strict pied d'égalité. Responsabilité des associés limitée à leurs apports. Participation des collectivités publiques au capital admise. Collaboration d'acteurs de secteurs différents et de formes juridiques variées Participation des personnes en situation de handicap en qualité d'acteur (collège dédié). Transformation de toute société ou d'association en SCIC sans changement de personne morale.
Groupe d'employeur (GE)	Recrutement en propre de salariés pour une mise à disposition au bénéfice des membres du groupement. Aide et conseil au bénéfice de ses membres en matière d'emploi et de gestion des ressources humaines.	Regrouper plusieurs partenaires pour employer une main-d'œuvre qu'ils n'auraient pas eu les moyens de recruter. Mutualiser des postes de gérontologue, infirmier, éducateurs, psychiatre... Recruter en propre et mettre à disposition des professions rares et difficiles à trouver.

Créé en janvier 2013, le Domaine de la Vigne, géré par le Groupement de coopération médico-sociale (GCSMS) Morvan-Val de Loire « La Vigne », propose dans le bourg de Millay (Nièvre), un habitat intermédiaire destiné à accueillir des personnes en situation de handicap avancées en âge. Particulièrement attaché aux valeurs familiales, le projet d'établissement veille au maintien de ces liens en proposant également d'héberger les conjoints et les parents des adultes handicapés accueillis au sein de la structure. De ce fait, le Domaine accueille à la fois des personnes âgées et des personnes en situation de handicap avancées en âge. Il offre ainsi aux familles la possibilité de vivre ensemble et aux parents de veiller, en collaboration avec les professionnels, au bien-être de leurs enfants. Cet habitat accueille également des travailleurs en ESAT seuls ou avec leurs conjoints désireux de continuer à bénéficier d'un accompagnement à la vie sociale. Ce Domaine est un lieu de transition pour les personnes qui ne souhaitent pas encore être orientées vers un EHPAD.

Ces logements forment un habitat intermédiaire entre le domicile individuel et le foyer collectif. En effet, les treize personnes accueillies bénéficient toutes d'un logement individuel dans lequel elles peuvent vivre en toute indépendance. Dans le même temps, le Domaine de la Vigne reste particulièrement vigilant à ce que chaque personne accueillie ne soit pas isolée. Ainsi, il propose des moments de collectivité à la fois à l'intérieur de la structure mais aussi à l'extérieur dans la Cité. Le bourg de Millay, situé à 100 mètres des logements, offre la possibilité aux habitants du domaine, d'aller chercher leur pain, de faire leurs courses, d'aller au restaurant, de bénéficier des services de la poste, de la mairie, de la bibliothèque municipale et des partenaires associatifs (centre social, centre sportif, comité des fêtes, etc.).

Ces accompagnements collectifs sont organisés par des professionnels du secteur médico-social qui travaillent en étroite collaboration avec des spécialistes de la gériatrie qui exercent au sein de l'EHPAD « Bernard de Laplanche » situé à 400 mètres du domaine et géré par l'association MARPA, membre du GCSMS « La Vigne ». Des liens étroits et continus sont instaurés et le projet d'habitat intermédiaire a été imaginé afin de fournir aux personnes en situation de handicap avancées en âge une offre transitoire précédant une prise en charge de pathologies associées à l'avancée en âge. Des rencontres sont donc organisées entre les professionnels mais aussi entre les usagers des deux structures afin de faciliter les passages éventuels d'un établissement à un autre. Ce lien est essentiel car il permet aux parents âgés et à leurs enfants handicapés d'appréhender plus facilement le passage des parents, qui par nature vieillissent plus rapidement, vers l'EHPAD qui couvrira mieux leur perte d'autonomie et leurs besoins grandissants en soins. À terme, la prise en charge des personnes en situation de handicap avançant vers le quatrième âge sera également facilitée puisque celles-ci resteront sur leur bassin de vie tout en connaissant l'EHPAD et ses professionnels.

Pour faire vivre ce projet et favoriser les complémentarités d'accompagnement, des partenariats ont été formalisés avec le secteur sanitaire (hôpital psychiatrique Pierre Lô), le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS géré par l'ADSEA), le secteur social (centre social de Luzy), les collectivités territoriales (commune de Millay), les services de protection juridique des majeurs protégés (UDAF, ADSEA).

2.3. Quelle gouvernance du projet à plusieurs ?

Les projets de coopération impliquent pour les associations de s'interroger sur leur gouvernance actuelle et sur les modalités de fonctionnement de l'outil juridique qu'elles auront choisi pour porter leur projet.

La gouvernance désigne de manière générale, l'ensemble des mesures, des règles, des organes de décision, d'information et de surveillance qui permet d'assurer le bon fonctionnement et le contrôle d'un État, d'une institution ou d'une organisation publique ou privée, régionale, nationale ou internationale.

Ainsi, il est possible de parler de bonne gouvernance dès lors que quatre règles sont respectées de manière conjointe :

- **Les organes et les règles en matière de prise de décisions sont connues de tous** : il est possible d'identifier qui fait quoi, qui est compétent pour prendre telle ou telle décision et comment ces décisions doivent être prises ;
- **L'information est disponible et le fonctionnement de la structure est transparent** : l'information est disponible au sein de l'organisme et celui-ci fonctionne de manière transparente ;
- **La surveillance et le contrôle de chaque niveau de prise de décision sont effectifs** : chaque acteur associatif prend des décisions, dispose de responsabilités mais doit rendre compte de la mise en œuvre de ces dernières ;
- **Le fonctionnement est démocratique et participatif** : le fonctionnement de l'organisme gestionnaire doit être le plus démocratique possible et laisser une place à chaque acteur associatif.

En ce sens, lorsque des partenaires souhaitent s'engager dans un projet de coopération concernant un projet d'accompagnement de personnes en situation de handicap avancées en âge, il est primordial qu'ils s'interrogent sur ce qu'ils souhaitent en matière de gouvernance.

Ils doivent réfléchir aux modalités de leur participation et de leur représentation au sein d'une coopération. En effet, certains projets supposent de la part des partenaires un accord sur les modalités de fonctionnement de la plateforme de coopération et de leur représentation en termes de prises de décision. Or, les partenaires peuvent venir de secteurs divers (sanitaire, services à domicile, organisme gestionnaire, association...) avec des modes de fonctionnement différents et des préoccupations variées.

Ainsi, par exemple, lorsqu'un centre hospitalier, une association gestionnaire et un établissement pour personnes âgées dépendantes s'associent autour d'un projet dédié aux personnes en situation de handicap avancées en âge, les partenaires vont devoir confronter leurs modes de fonctionnements et leurs gouvernances respectives pour trouver un mode de fonctionnement commun et fédérateur.

L'enjeu est de réussir à porter un projet et de le faire reposer sur un fonctionnement juridique sécurisé et pérenne. Cette confrontation des pratiques en matière de gouvernance peut amener certains points de difficultés dans les réflexions liées aux modalités d'organisation d'une entité juridique porteuse du projet, comme un GCSMS ou une SCIC par exemple, ou encore dans la manière de faire remonter et valider les décisions. Il s'agit d'une différence culturelle qui doit être envisagée et pour laquelle il convient de trouver des solutions adéquates dans le cadre de la coopération.

Lorsque des partenaires s'engagent par exemple dans la création d'un GCSMS, ils doivent s'interroger sur différents points :

- L'organisme gestionnaire fondateur, peut-il, au regard de son objet s'engager sur un tel projet portant sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge ?
- Sa participation dans le cadre d'un groupement de coopération et la logique de décloisonnement en lien, sont-elles conformes aux orientations fixées au titre de son projet politique et à sa vision en termes de développement ?
- Comment va fonctionner la nouvelle entité juridique ? Qui représentera chaque partenaire au sein de l'Assemblée générale du groupement ?
- Qui est en charge du fonctionnement et du pilotage du groupement ?

Sur cette dernière question du contrôle et du pilotage du projet, les partenaires doivent s'accorder en amont sur les modalités de représentation de chacun dans le fonctionnement du partenariat. En effet, celui-ci doit être lisible et transparent, et permettre à chacun de trouver sa place, au niveau des instances de décision et des lieux de participation des usagers.

De la même manière, une personne en charge du pilotage et les lieux de contrôle doivent être identifiés. Lorsque des partenaires s'engagent dans le cadre d'une convention de partenariat, par exemple, ces derniers doivent identifier la personne en charge du pilotage du projet mais aussi les modalités de rendu-compte et de contrôle par les partenaires, ainsi que toutes les décisions qui permettront d'avoir une visibilité sur les modalités de fonctionnement de ce partenariat qui ne passe pas par la création d'une nouvelle entité juridique.

En conclusion, l'engagement dans une coopération implique automatiquement pour les partenaires de s'interroger sur leurs propres modalités de gouvernance qui peuvent être amenées à évoluer, mais aussi sur celles de leurs partenaires et de la future coopération. Les principales réflexions qui devront être menées porteront sur l'évolution du projet politique des partenaires et sur les modalités de fonctionnement du partenariat en tant que tel, mais aussi sur les enjeux communs que le collectif souhaite porter. C'est à l'issue de cette réflexion transparente et contradictoire, que le choix d'un modèle de coopération et de gouvernance sera identifié (GCSMS, SCIC, SCI, convention...).

Ex.

Une plateforme de services interassociatifs, multisecteurs au service du projet des personnes en situation de handicap avancées en âge : l'initiative de l'ADAPEI des Côtes d'Armor

L'ADAPEI des Côtes d'Armor est à l'initiative de la mise en place de la plateforme de coordination territoriale en 2009, associée au programme immobilier Habitat-Handi-Citoyen, déclenché en avril 2013.

Le projet s'adresse à 90 personnes sur quatre ans, travailleurs en ESAT et personnes en situation de handicap avancées en âge ayant une déficience intellectuelle et /ou un handicap psychique. Il se déploie sur tout le département des Côtes d'Armor, voire sur le département voisin du Morbihan.

Habitat-Handi-Citoyen et ses logements, en s'appuyant sur la plateforme de coordination territoriale, propose de passer d'une logique d'orientation et d'admission dans une structure à une logique de parcours résidentiel modulable et fluide au service du parcours de vie des personnes, en sortant de la fausse alternative entre le « tout domicile » et le « tout établissement ».

La plateforme de coordination territoriale est un centre ressource pour les personnes en situation de handicap, pour les familles, pour les professionnels de l'ADAPEI des Côtes d'Armor, pour les partenaires. C'est un outil de structuration des réponses, coordonnées sur des territoires de vie. Elle a pour vocation, sur chacun des pôles d'habitat, d'organiser la coordination des services, tout en facilitant pour chaque personne, son inclusion dans la cité et le maintien dans le réseau social de proximité.

Ainsi, cette plateforme :

- *Contribue à la fluidité des parcours de vie des personnes handicapées ;*
- *Ajuste individuellement les modes d'accompagnement aux besoins en mutualisant les réseaux de compétences, d'expertises et d'équipements ;*
- *Propose de nouvelles alternatives qui placent la personne en situation de handicap en position d'acteur, capable d'agir.*

La mission de la plateforme de coordination territoriale inscrit son action en s'appuyant sur un réseau d'expertises et de compétences territoriales, interne à l'ADAPEI des Côtes d'Armor et sur les réseaux de partenaires territoriaux de proximité.

Le dispositif est porté par une Société coopérative d'intérêts collectifs (SCIC) dont les sociétaires sont multiples (ADAPEI des Côtes d'Armor, personnes en situation de handicap, partenaires de l'économie sociale et solidaire, partenaires publics, entreprises du secteur privé marchand, salariés de la SCIC).

3. La mise en réseau : repères utiles et recommandations de bonnes pratiques

L'association qui a développé des partenariats, mis en place des plateformes de coordination territoriale pour répondre au projet et au parcours des personnes en situation de handicap avancées en âge, va s'interroger à juste titre sur la durabilité de ces modes coopératifs. Il convient alors de passer à l'étape suivante : se mettre en réseau.

3.1. La mise en réseau des acteurs dans un territoire : les données essentielles de la littérature relative à l'intégration des soins et services

Le travail en réseau, souligne Saïd Acef, directeur du CRAIF d'Ile-de-France, apparaît très souvent comme une évidence pour les professionnels ou les organisations tant chacun considère être légitime et compétent pour en assumer le pilotage et l'ingénierie. Au niveau des parcours, la coordination est globalement considérée comme un allant de soi, une forme naturelle et spontanée de l'action professionnelle.

Et pourtant, les écueils quotidiens rencontrés par les personnes en situation de handicap ou atteintes par une maladie chronique démontrent combien il est fondamental de passer de cette coordination naturelle et spontanée à une coordination dédiée¹ et rationnelle. C'est le présupposé sur lequel repose l'approche de l'intégration des soins et services en réseau.

De fait, ce que l'on nomme par « travail en réseau » réfère au concept d'intégration des soins et services qui peut se définir comme le processus durable et dynamique qui consiste à créer et maintenir une régulation permettant de développer et de renforcer l'interdépendance des liens entre des acteurs et des organisations hétérogènes d'un territoire. Ces acteurs agissent ensemble dans le cadre d'une responsabilité populationnelle partagée et se tiennent collectivement imputables de la qualité du service rendu aux personnes concernées².

Passer de la notion de travail en réseau à l'approche globale d'intégration n'est pas juste affaire de sémantique. Ce passage implique une transformation du positionnement des acteurs et des logiques institutionnelles³.

Quelques repères utiles :

- L'intégration est corrélative aux situations de vulnérabilité d'une population donnée nécessitant le recours simultané à plusieurs opérateurs et services d'un territoire ;
- L'intégration ne se résume pas à la coordination de parcours et touche les différents niveaux du système ;
- L'intégration est un processus dynamique et continu visant la transformation des réponses utiles aux personnes concernées ;
- Les moyens et outils mis en œuvre relèvent des différents registres sur lesquels le processus d'intégration doit agir : niveaux clinique, normatif, fonctionnel, structurel et financier...

¹ Yves Couturier, Dominique Gagnon, Louise Belzile et Mylène Salles, « La coordination en gérontologie », Presses de l'Université de Montréal - 2013.

² Définition adaptée de : Fleury M.J, Grenier G, Ouadahi Y (2007). Les réseaux intégrés de services: notion, modélisations et mise en œuvre, Fleury M.J, Tremblay M, Nguyen H and Bordeleau L - Le système sociosanitaire au Québec. Régulation, gouvernance et participation, Montreal, Gaëtan Morin Publisher: 159-178.

³ La CNSA a, en 2012, clairement inscrit dans ses orientations stratégiques l'approche parcours : CNSA, Rapport d'activité 2012 - « Promouvoir la continuité des parcours de vie » : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1240. Le conseil de la CNSA a arrêté 13 préconisations visant une organisation du système plus intégrée.

Sur la base de ces enjeux de déclinaison de l'intégration, plusieurs auteurs¹ mettent en exergue des dimensions particulières de l'intégration des soins et services en réseau. La réussite durable de cette approche contemporaine de la mise en réseau, et des stratégies qui s'y rattachent, suppose d'agir sur les différents niveaux d'intégration, complémentaires et indissociables entre eux.

L'intégration clinique

Elle s'attache aux interventions et vise la constitution de communautés de pratiques professionnelles tout autant que la mise en cohérence de ces pratiques quel que soit le degré d'hétérogénéité des contextes d'interventions.

L'intégration fonctionnelle ou administrative

Elle s'intéresse plus au niveau organisationnel, de la gouvernance, des mécanismes administratifs et aux normes institutionnelles qu'il convient de rendre plus lisibles, cohérents entre eux, voire à simplifier.

L'intégration normative et financière

Elle aborde l'épineuse question des règles de tarification, d'enveloppes de financement, leur fongibilité ainsi que l'évolution des mécanismes d'allocations de ressources passant d'une logique d'établissement à une logique populationnelle.

Concrètement, la mise en musique des trois niveaux d'intégration peut se faire selon l'enchaînement suivant :

- Un investissement fort et durable dans les outils et actions permettant de renforcer l'intégration clinique. Une intégration clinique réussie est gage de satisfaction des acteurs impliqués car ils vont trouver dans cette meilleure articulation des pratiques un retour sur investissement concret et de court terme ;
- Soutenue par des mécanismes progressifs de régulation et de concertation relevant de l'intégration fonctionnelle. L'intégration fonctionnelle est au service de l'intégration clinique afin d'en garantir la pérennité, la légitimité et l'efficacité ;
- Complétée par une résolution des obstacles normatifs et financiers pour lesquels l'implication des décideurs est essentielle.

Pour se lancer dans cette aventure, il est important de poser les quatre principes² fondamentaux de cette logique d'intégration en réseau :

- **Le principe de subsidiarité** vise à garantir, autant que faire se peut, l'accès aux dispositifs de droit commun ce qui conduit à mettre en œuvre des stratégies concrètes pour renforcer la capacité d'actions des acteurs de proximité, de première ligne et du quotidien ;
- **La facilitation des processus d'accompagnement, de soins et d'aide** réfère notamment à la fluidité des informations utiles, au partage de l'expertise professionnelle, à la co-construction des interventions, à la valorisation des savoir-faire réciproque et un apprentissage de la co-intervention auprès des personnes.
- **La coresponsabilité populationnelle** engage concrètement, collectivement les acteurs d'un territoire à garantir une offre globale, accessible, acceptable et adaptée pour les personnes concernées. Agir en coresponsabilité suppose d'inscrire son action professionnelle dans le cadre d'un continuum de services.

¹ À ce propos, le « position paper » (prise de position) de la SFGG constitue l'article de référence : Somme Dominique et al., « Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral) », *Gérontologie et société*, 2013/2 n°145, p.201-226.

² Guy Gozlan et Saïd Acef - « Stratégie d'intégration clinique des professionnels de l'action sociale dans le cadre du réseau de santé mentale PREPSY », - *Vie sociale* 1/2007 (n°1), p.49-58. - URL : www.cairn.info/revue-vie-sociale-2007-1-page-49.htm.

- **La transversalité de l'offre** suppose une vision globale et partagée des conséquences négatives de la fragmentation de notre système et des pratiques dans l'appréhension des besoins et attentes exprimées par les personnes concernées. Elle se concrétise notamment par l'effort à faire concernant l'évaluation multidimensionnelle des situations, la formalisation de plans de services individualisés prenant en compte l'ensemble des dimensions et tenant compte de la perspective propre de la personne vers qui sont délivrés les soins et services.

La clarification de ces principes constitue le préalable nécessaire à la mise en œuvre des leviers opérationnels – la « boîte à outils réseau » – de l'intégration.

3.2. Les leviers opérationnels de l'intégration des soins et services en réseau

Dans le contexte français, l'expérience la plus aboutie dans le domaine de l'intégration est le processus d'expérimentation puis de généralisation des dispositifs d'intégration dits « MAIA » (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). C'est en effet via les MAIA que pour la première fois, en France, les recommandations de bonnes pratiques et les expériences probantes du « travail en réseau » ont été déclinées en les adaptant à notre contexte institutionnel et territorial.

L'implantation des dispositifs d'intégration MAIA se structure autour de six leviers¹ indissociables entre eux :

- **La concertation** : elle se concrétise par la mise en œuvre et l'animation de deux tables de concertation (espaces collaboratifs) au niveau stratégique (décideurs) et tactique (responsables d'établissements et services). Ces deux tables assurent une fonction de régulation mais aussi de prise de décisions visant à faciliter la mise en œuvre de l'intégration ;
- **Le guichet intégré** : c'est la réponse organisée et partagée afin de réduire l'errance, le désarroi et les inégalités d'accès et de réponse des usagers. Le guichet intégré n'est pas une plateforme de services délivrant directement les prestations de soins et d'aides. Ce n'est pas non plus une instance qui regroupe les moyens des différents acteurs. S'opposant à une logique de type « guichet unique », le guichet intégré se structure autour de mécanismes structurés entre les différentes portes d'entrée possibles afin de garantir à l'utilisateur une accessibilité efficiente ;
- **La gestion de cas** : c'est un processus visant la coordination des parcours, dont les mécanismes sont assurés par un professionnel assumant cette fonction et les nouveaux rôles qui découlent. Ce levier sera revu plus en détails dans la dernière partie de cet article ;
- **L'évaluation multidimensionnelle** : c'est le processus d'évaluation croisée, formalisé autour d'un outil standardisé, permettant une appréhension unifiée des situations en évitant les redondances des procédures de chacune des organisations auxquelles l'utilisateur est référé et couvrant l'ensemble des domaines de vie ;
- **Le plan de services individualisé** : c'est la conséquence de l'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne qui intègre l'ensemble des plans d'aides, de soins et d'accompagnement. Il précise également les mécanismes de coordination – le qui fait quoi comment, dans quel délai – en lien direct avec les acteurs directement impliqués dans le suivi de la situation ;
- **Le système d'information partagé** : il se décline généralement en deux volets. L'un relatif au dossier de suivi de la personne et le second concerne l'annuaire des ressources et services.

En complément des six leviers définis dans le cadre des MAIA, d'autres mécanismes essentiels sont à mettre en œuvre par le pilote et l'équipe de coordination notamment au niveau clinique et fonctionnel.

Sans exhaustivité, il semble important d'insister sur les outils suivants :

- Les actions de sensibilisation ;
- Les programmes de formations pluri-professionnelles ;
- Les dispositifs complémentaires à la formation croisée de type : analyse des pratiques et supervision croisée ;
- Les programmes de « cross-training » (immersions croisées, rotations positionnelles et stages inter-organisations) ;
- Le protocole RCP (Réunions de concertation pluri-professionnelle) ;
- Les consultations conjointes ou autres dispositifs relevant de l'approche dite de « soins partagés » ;
- Les protocoles cliniques spécifiques à certains domaines de soins et d'accompagnement des personnes.

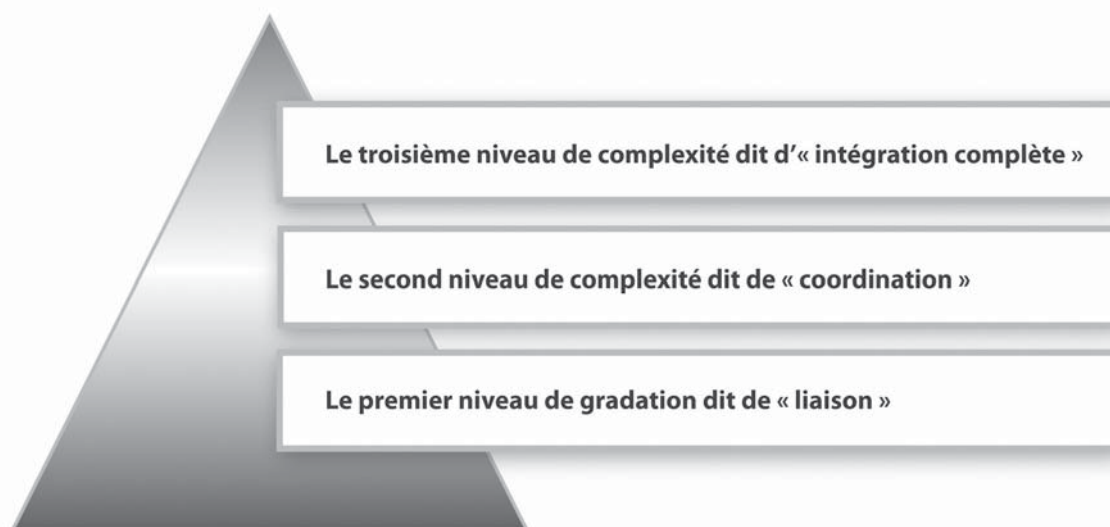
¹ Des référentiels et cahier des charges ont été élaborés pour garantir un déploiement optimal de l'approche MAIA en France : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=603.

La logique de déploiement de ces outils doit permettre de garder une cohérence de déploiement progressif et continu de l'intégration sur ses deux volets principaux :

- Renforcer la fréquence et la densité des liens opérationnels entre les acteurs impliqués dans le parcours de soins et de services des personnes ;
- Travailler sur l'étendue des liens opérationnels en agréant simultanément de nouveaux acteurs dont la contribution est attendue pour répondre aux besoins de soins et services des personnes non encore couverts par le réseau de partenaires préalablement constitué.

L'intégration des soins et services en réseau relève donc d'un processus dynamique qui doit tenir compte du niveau de complexité des situations.

Ainsi, le choix des outils d'intégration respecte une gradation à trois niveaux ce qui permet, notamment d'éviter de sortir « l'artillerie lourde » de cette approche réseau pour des situations « facilement » régulables et à contrario de parier sur des mécanismes¹ ponctuels et légers d'intégration alors que les acteurs seraient confrontés à un haut niveau de vulnérabilité et de risques dans le parcours et les situations des personnes.



Le premier niveau de gradation dit de « liaison » implique des mécanismes de régulation simple qui vise juste à établir des protocoles de coopération entre organisations tant au niveau de l'information échangée ponctuellement, les orientations entre les différents services et une visibilité des ressources existantes incluant leurs critères d'accessibilité. Ce premier niveau de complexité des situations ne nécessite pas une forte densité de liens entre partenaires ni des processus d'anticipation des risques relatifs à la vulnérabilité des personnes. C'est le niveau de base de l'intégration qui se concrétise par la mise en place de fiches de liaison, de conventions inter-organisations, d'un système de suivi à date, d'un agent de liaison (infirmière, travailleur social) qui gère les transitions de parcours et les orientations vers les ressources adéquates.

Le second niveau de complexité dit de « coordination » – avec le risque majeur de confusion que ce terme recouvre dans le langage commun du travail en réseau – engage une plus forte densité et étendue des liens entre les partenaires afin de garantir l'accès aux soins et la cohérence entre les soins primaires et les services spécialisés. Elle correspond à des situations individuelles plus complexes (besoins, soutien et autonomie) dans la gestion des troubles, du handicap et de ses conséquences en vie quotidienne. La coordination suppose d'identifier préalablement, d'anticiper les processus cliniques et organisationnels à structurer entre les différents acteurs du parcours de soins. C'est à ce niveau de complexité que l'on voit véritablement apparaître l'importance de déployer des outils concrets et durables pour réussir à intégrer les pratiques et les organisations. C'est aussi à ce niveau que le processus de case management (gestion de cas) prend toute son importance. L'essentiel des outils présentés précédemment relève de ce niveau de complexité.

¹ Leutz W., 1999. Five laws for integrating medical and social services : Lessons from the United States and the United Kingdom. Milbank Quarterly 77, 77-110.

Le troisième niveau de complexité dit d'« intégration complète » est réservé aux situations les plus instables, complexes et se réfère donc aux troubles graves, persistants à haut risque de rupture ou d'effet négatif quant à l'observance, la compliance, la stabilité et la qualité de vie de la personne. Il s'agit alors de constituer une équipe sous mandat unique, complète en termes de compétences requises pour l'intervention incluant du case management¹.

Nous sommes peu habitués dans le contexte français à penser le travail en réseau sous cet angle gradué et dynamique. Et l'on assiste donc souvent, malheureusement à l'échec des tentatives de création de réseaux structurés faute d'une ingénierie adaptée et durable.

Pour autant, les effets probants des différents niveaux d'intégration (clinique, fonctionnelle, normative...) ne peuvent se jauger à court terme. Il est couramment admis que la mesure des effets intermédiaires de l'intégration nécessite un développement sur une période d'au moins trois ans ; étant entendu que l'enjeu sera de produire très rapidement un cercle vertueux d'apprentissage de l'intégration en acceptant de commencer par des objectifs à portée d'atteinte, raisonnables en nombre et avec les partenaires avec lesquels des liens forts sont déjà établis (« stratégie de gains réciproques à petits pas »). Pour autant, il conviendra très vite de s'intéresser à l'extension de son réseau de partenaires, ceux avec lesquels les liens de coopération sont dits « faibles » car ce sont ces liens faibles qui concentrent le potentiel d'innovation nécessaire à la réponse aux besoins non couverts en l'état actuel du « travail de réseau ».

La pérennisation des partenariats prenant alors la forme de véritables dispositifs intégrés nécessitent de se prémunir de plusieurs facteurs entravants.

3.3. Pérennisation des partenariats via les stratégies d'intégration des soins et services : les facteurs-clés de réussite

Avant d'aborder les facteurs-clés de succès des stratégies d'intégration, il est proposé de dresser un court inventaire des facteurs entravant la réussite de cette démarche :

- La résistance au changement liée à l'inertie du système et des pratiques instituées mais aussi en lien avec l'entropie (perte d'énergie du système liée à la surcharge de travail mobilisée chez les partenaires) ;
- L'autonomisation et la volonté de prise de pouvoir par une ou plusieurs organisations impliquées montrant à ce titre la défaillance de fonctionnement (voire l'absence) des tables de concertation ;
- La pénurie des ressources et services du territoire indiquant que le développement de ces stratégies ne peut se faire de la même façon en milieu urbain dense qu'en milieu rural ;
- Les contraintes normatives, institutionnelles et financières de chacune des organisations ;
- Le manque de connaissance du réseau d'acteurs, les doublons et la complexité du système ;
- La confrontation idéologique et politique entre les organisations, les conflits de position dominante mettant en exergue la crainte du contrôle et de la perte d'autonomie et des marges de manœuvre ;
- L'absence de consensus partagé sur les besoins, les modalités d'intervention et les actions à mener, consensus qui aurait pu et dû être construit par une démarche de diagnostic qualitatif partagé au niveau territoire ;
- La faible implication durable de l'un des partenaires principaux ;
- L'insuffisance de l'approche managériale du changement, de l'innovation, des projets et de la régulation des conflits.

¹ Bond G. R., Drake R. E., Mueser K. T., Latimer E. (2001). Assertive community treatment for people with severe mental illness: Critical ingredients and impact on patients, *Dis Manage Health Outcomes*, 9, 141-159. Bedell J.R, Cohen N.L, Sullivan A (2000). « Case management: The current best practices and the next generation of innovation ». *Community Mental Health Journal*, 36(2): 179-194. « Analysis of case management programs for patients with dementia: a systematic review ». *Somme D, Trouve H, Dramé M, Gagnon D, Couturier Y, Saint-Jean O., Alzheimer's and Dementia* - 2012 Sep;8(5):426-36.

En conséquence, les facteurs-clés de succès sont :

- Une prise de position claire et une implication forte des décideurs et des autorités de contrôle/tarification ;
- La présence d'une gouvernance forte pour la régulation du dispositif au niveau politique et stratégique ;
- L'implication de l'ensemble des partenaires (niveau stratégique, tactique et opérationnel) ;
- Un leadership de type participatif et centré sur la notion de collectif apprenant ;
- Une vision partagée des objectifs de la réforme à conduire et de l'organisation des services ;
- La clarification des mandats de chacun concernant les procédures de fonctionnement et de référence entre professionnels et services ;
- L'implantation suffisante de stratégies d'intégration et d'incitatifs appropriés au changement attendu ;
- L'adaptabilité, la souplesse dans la mise en œuvre tenant compte de la capacité de progrès des acteurs ;
- Une approche réellement centrée sur la perspective des usagers (besoins, attentes, qualité de service rendu) supposant d'abandonner la logique de structures pour parvenir à une logique de services ;
- L'identification et formalisation des trajectoires d'accès aux soins et services (accessibilité, continuité, qualité).

3.4. La gestion de cas comme levier de « coordination de parcours »

Ce n'est qu'à ce stade d'explicitation de l'ensemble des enjeux, mécanismes et facteurs qu'il est possible d'aborder la notion de case management (gestion de cas) qui est très largement mise en avant actuellement. Comme si le recrutement d'un « gestionnaire de cas » pouvait à lui seul réduire la complexité des problèmes et rendre plus fluide et global la trajectoire des usagers. Il est donc essentiel de rappeler une nouvelle fois que la gestion de cas n'a aucun sens ni efficacité si elle est mise en œuvre isolément de l'ensemble des stratégies et leviers nécessaires à l'intégration.

Avant de définir ce que recouvre ce concept de gestion de cas/case management, insistons tout de suite pour dire qu'il ne s'agit pas d'un nouveau métier mais bien d'un socle de compétences nouvelles à greffer sur les métiers existants du soin, de l'accompagnement et de l'aide permettant d'assurer les responsabilités afférentes à cette fonction.

La gestion de cas (« *case management* ») est un processus par lequel¹ :

- on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'une maladie chronique, des soins et des services...
- ...qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes.

Le but ultime de la gestion de cas est de favoriser la continuité des soins et de permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé – au travers des soins et services qu'ils délivrent – soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions.

Il existe différentes formes de gestion de cas tant aux niveaux des prestations délivrées que de l'intensité de suivi requis compte tenu du degré de complexité de la situation des personnes.

¹ Leona L. Bachrach, Case Management: Toward | Next Issue > Psychiatric Services, September 01, 1989, Vol. 40, n° 9.

La fonction de courtage existe dans toutes les formes de gestion de cas mais si on réduit l'action des gestionnaires de cas/coordonnateurs de parcours, on s'expose très vite aux limites de l'exercice. En effet, le case management de courtage consiste simplement à mettre en relation l'utilisateur avec le service envisagé en fonction du besoin repéré. Il est généralement considéré comme inefficace. Il est néanmoins souvent utilisé aux États-Unis car attractif par son faible coût rapporté au nombre de situations gérées par le case manager. C'est un modèle souvent réactif et chronophage. Il génère un nombre important de « perdus de vue ».

Forme plus efficiente, le case-management clinique fait appel à un case-manager par ailleurs professionnel ayant une expertise et un rôle cliniques (soins, accompagnement, aide). Il s'agit d'une forme mixte de case management cumulant les fonctions de liaison/coordination (courtage) et des prestations cliniques mises en œuvre par le case manager auprès de l'utilisateur. Historiquement, l'efficacité du modèle s'est avérée limitée du fait du peu d'intérêt des professionnels assumant ces fonctions pour les activités de courtage. Le modèle est néanmoins efficace pour des usagers présentant des troubles importants ayant pour conséquences des difficultés de compliance et d'adhésion au programme de soins et d'accompagnement proposé.

Une autre forme de case management de type ICM¹ (Intensive case management : « gestion de cas intensive ») est réservée aux situations les plus complexes à haut niveau de vulnérabilité. Cette forme incluant la fonction de liaison/courtage, l'approche clinique, l'anticipation systématique pour une bonne gestion des risques, et un appui/accompagnement rapproché de la personne. Bien évidemment, ce seuil de vigilance et d'intensivité de suivi suppose que le nombre de situations suivies dans cette forme de case management ne dépassent pas 30 à 40 personnes simultanément.

Quelle que soit la forme de gestion de cas, un travail important de spécification des niveaux de complexité des situations devra être mené par les acteurs du territoire afin de :

- Déclencher l'accès à la gestion de cas pour les seules situations le nécessitant ;
- Graduer l'intensité de la gestion de cas en fonction du niveau de complexité et de la durée nécessaire à la stabilisation du parcours ;
- Définir le protocole de transition entre une gestion de cas dite « intensive » à une modalité moins forte de type « suivi d'intensité variable » ;
- Définir la limite de charge active des gestionnaires de cas (notion de « *case load* » : nombre de situations actives à un moment donné pour 1 ETP de gestionnaire de cas).

Les fonctions de gestionnaire de cas² sont de :

- Garantir la continuité informationnelle et relationnelle ;
- Prendre en compte la globalité des besoins et de la problématique des personnes ;
- Être l'interlocuteur direct et disponible pour la personne et les « pivots » impliqués dans la délivrance des soins et services ;
- Intervenir sur les situations complexes dans une perspective double d'anticipation des risques de régulation/stabilisation du niveau de vulnérabilité/fragilité de la situation ;
- Apporter un appui et un soutien de proximité à la personne, ses proches.

¹ Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M, « Intensive case management for people with severe mental illness » - Cochrane Review, 2011.

² L'arrêté du 16 novembre 2012 fixant le référentiel des gestionnaires de cas des MAIA est particulièrement éclairant sur les compétences et activités attendues : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026657984&dateTexte=&categorieLien=id>.

Les actes attendus par le gestionnaire de cas s'organisent autour du continuum suivant :

- Réaliser, dans l'environnement de vie de la personne, une évaluation multidimensionnelle ;
- Établir assurer la continuité des liens avec les différents professionnels déjà en charge de la situation ;
- Négocier et planifier les services et soins nécessaires ;
- Garantir l'accessibilité à ces soins et services ;
- Assurer le suivi de la réalisation des services et actions planifiés collectivement ;
- Assurer la révision périodique du plan de services individualisé ;
- Faciliter et soutenir l'action des professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement de la personne ;
- Garantir le respect des droits de la personne.

Un référentiel de compétences des gestionnaires de cas a été publié en France dans le cadre des MAIA s'inspirant des expériences nord-américaines. Ce référentiel officiel constitue un précédent tout à fait significatif.

Sans nul doute, les retours d'expérience des MAIA doivent constituer un socle positif d'essaimage et de transfert de savoirs-faire pour les personnes en situation de handicap, quand bien même il y a nécessairement des ajustements à faire compte du contexte différent d'accompagnement et de soins.

L'enchevêtrement des dispositifs, la conjonction parfois peu efficiente des politiques publiques tout autant que la réalité vécue par les personnes en situation de handicap avancées en âge impose la coopération, l'intégration comme une évidence. Le rôle des décideurs publics est essentiel et suppose la modification des processus d'actions et de décisions¹.

À l'échelle des professionnels et des établissements, cela suppose de faire un pas de côté. Ce pas qui consiste à se reconnaître comme « responsable de la responsabilité de l'autre », être partenaire plutôt que d'avoir des partenaires.

N'oublions pas que la complexité du système, nos propres cloisonnements sont vécus, perçus, subis par les personnes que nous accompagnons au quotidien. Ces personnes, leurs proches assument, parfois bien malgré eux, la charge de coordination que leur impose la fragmentation des pratiques et des organisations. Si l'on veut éviter l'écueil du transfert subi de charge et de responsabilité vers la personne en situation de handicap ou ses aidants – et au passage, renoncer à ce qui fait le socle de la solidarité nationale – il y a alors une urgence à assumer cette coresponsabilité populationnelle qui est le point de mire des politiques publiques et le *modus operandi* de la réussite d'une coordination efficiente et durable des parcours.

¹ Hélène Trouvé et al., Intégration des services gérontologiques en France et au Québec : le rôle des agences régionales de santé, Projet de recherche ERIIG, 2013.

TROISIÈME PARTIE

« Les leviers d'action »



Afin de mettre en œuvre de nouveaux dispositifs partenariaux au service du projet de la personne handicapée avancée en âge, différents leviers sont à mobiliser pour permettre notamment de financer les projets, former et accompagner les professionnels.

1. Financer le développement des projets partenariaux

1.1. Le rôle des groupes paritaires de protection sociale

Les systèmes de retraite par répartition sont basés sur la solidarité collective et intergénérationnelle. En complément de la retraite de base versée par la Sécurité sociale ou la Mutualité sociale agricole (MSA) s'est mis en place un dispositif de retraite complémentaire Arrco (salariés) et Agirc (cadres).

Autrement dit, les salariés du secteur privé cotisent :

- Pour leur retraite de base auprès du régime général de la Sécurité sociale ou de la Mutualité sociale agricole s'ils travaillent dans le secteur agricole ;
- Pour leur retraite complémentaire auprès d'une caisse de retraite Arrco, ou Agirc s'ils sont cadres.

Les règles de la retraite complémentaire Arrco ou Agirc reposent sur le principe de la répartition : les cotisations versées par les salariés et leurs employeurs servent à payer immédiatement les pensions aux retraités. La répartition pose un principe de solidarité entre les générations successives et les différents secteurs d'activité.

Au-delà du service de la retraite, les principes de solidarité mis en œuvre par les régimes Agirc et Arrco (GIE, dont sont membres tous les principaux groupes paritaires de protection sociale : AG2R La Mondiale, Agrica, Audiens, Humanis, Malakoff Médéric, Klésia...) et les institutions de retraite complémentaires s'expriment au travers de l'action sociale.

L'action sociale des groupes est ainsi harmonisée. Tous les cinq ans, les conseils d'administration des fédérations Agirc et Arrco valident les orientations prioritaires en matière d'action sociale, orientations que doivent respecter les membres du GIE.

À titre d'exemple, pour la période 2009-2013, trois orientations ont été retenues :

- Développer la prévention ;
- Prolonger l'autonomie à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- Accompagner la perte d'autonomie en établissements pour personnes âgées et personnes handicapées.

Si historiquement l'action sociale s'adresse aux personnes en difficulté, qu'il s'agisse des personnes au chômage, retraitées ou salariées en activité, l'évolution des risques de rupture sociale, les situations de handicap et le vieillissement ont engendré des besoins nouveaux impliquant des réflexions et l'adaptation de l'action sociale de l'Agirc-Arrco et des groupes de protection sociale.

Ainsi, depuis plus de 20 ans, les institutions de retraite complémentaire et de prévoyance se sont engagées dans des actions sociales construites à partir d'une analyse du contexte législatif et démographique, actions qui permettent d'accompagner en complément des aides aux personnes **des projets collectifs et des réalisations innovantes.**

Les porteurs de projets collectifs, dont les associations ou fédérations, sont adhérentes à un groupe de protection sociale et peuvent ainsi déposer leur demande de subvention ou d'accompagnement financier.

Sachant que chaque groupe, en lien avec les orientations prioritaires de l'Agirc Arrco, définit ses propres axes de travail et met en place un système d'instruction des projets, une consultation préalable en ligne des fondamentaux de l'action du groupe de rattachement est conseillée.

Généralement des professionnels sont dédiés à l'examen des projets directement adressés par les porteurs à leur caisse de retraite ou institution de prévoyance. Ces projets sont ensuite instruits par les commissions paritaires mises en place par les groupes. Ces commissions attribuent des subventions et soutiens financiers.

À titre d'exemple dans le cadre de son action sociale, le groupe Malakoff Médéric soutient de nombreux projets destinés à prolonger l'autonomie à domicile des personnes âgées ou handicapées. Dans le prolongement de ce cadre stratégique et des financements octroyés par le Groupe, la section Économie Sociale-Chorum (caisse de retraite Arrco du Groupe Malakoff Médéric) étudie et soutient plus spécifiquement les projets portés par le secteur de l'Économie sociale et solidaire (ESS), avec plus d'1 million d'euros consacré en 2012 au soutien à des projets collectifs innovants. Est financé notamment le projet de recherche action porté par la FISAF « Accompagnement de personnes handicapées vieillissantes : une approche par le territoire » (voir p.71).

La mutuelle CHORUM met également en œuvre une action sociale en faveur des assurés aux contrats de prévoyance collective et de leurs employeurs dont elle assume la gestion. **Le fonds d'action sociale de la mutuelle CHORUM peut être sollicité directement au même titre que les autres fonds sociaux de prévoyance des organismes du groupe.**



Une recherche-action soutenue et financée par trois acteurs de la protection sociale

En 2006, la MSA¹, la section Économie Sociale-Chorum² et Agrica³ ont soutenu financièrement la réalisation d'une recherche-action sur l'accompagnement au vieillissement et à la cessation d'activité des travailleurs handicapés des ESAT. Cette recherche-action, mise en place par le Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (Cleirppa), a été réalisée auprès de 29 structures issues de trois régions.

(...)

Cette action recherche a proposé un programme d'actions destiné aux acteurs de terrain pour accompagner la transition progressive vers la cessation d'activité des travailleurs handicapés. Suite à ces recommandations, les partenaires ont décidé de créer, en coordination avec le Cleirppa, un dispositif national de « préparation à la retraite des travailleurs handicapés en ESAT ».

Ce projet a vu le jour en novembre 2011. Il s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou présentant un handicap psychique. Il prévoit un accompagnement graduel vers la retraite par le biais de stages collectifs. Ces derniers contribuent pour chaque travailleur en situation de handicap avancé en âge à formaliser un nouveau projet de vie.

¹ MSA, Mutualité sociale agricole est un régime de protection sociale légale et complémentaire de l'ensemble de la profession agricole.

² La section Economie Sociale-Chorum est une caisse de retraite Arrco du groupe Malakoff Médéric.

³ Agrica est un pôle de retraite et de prévoyance complémentaire des salariés de l'agriculture.

Le rôle du CCAH (Comité national coordination action handicap)

Pour être plus efficaces et gagner en qualité pour l'instruction des dossiers de demandes de subventions, les groupes de protection sociale (institutions de retraite et de prévoyance) mais également les mutuelles, les entreprises, les comités d'entreprise et les autres organismes, ont décidé d'agir collectivement en soutenant financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes handicapées.

Ils mobilisent et mutualisent ainsi leurs budgets d'action sociale, de mécénat ou autres pour apporter, ensemble, un soutien financier aux porteurs de projets.

Les groupes travaillent ainsi avec le CCAH (Association reconnue d'utilité publique créée en 1971) fondé par les associations nationales du handicap qui ont également choisi d'apporter leur expérience et expertise pour agir ensemble à l'élaboration de réponses concrètes aux attentes des personnes handicapées.

Le CCAH apporte son expertise en matière d'instruction de dossiers, notamment des dossiers de structures et établissements pour personnes âgées ou handicapées. Il sélectionne les projets innovants et les présente aux commissions des groupes de protections sociales pour des cofinancements.

Les porteurs de projets peuvent ainsi directement saisir le CCAH (www.ccah.fr / rubrique *Financer*) ou s'adresser à leur groupe de protection sociale et/ou leur organisme de prévoyance.

1.2. L'Europe pour financer un projet visant des personnes handicapées avancées en âge

Il est possible d'obtenir le soutien financier de l'Europe pour aider à mettre en œuvre des projets en faveur de personnes en situation de handicap avancées en âge.

➤ L'Union Européenne et sa politique de soutien aux projets de développement : comment ça marche ?

L'Union européenne consacre plus de 40 % de son budget à sa politique de cohésion. La mise en œuvre de cette politique s'appuie sur une démarche de projets, structurée à partir de différents programmes.

➤ Comment est structuré un programme ?

Chaque programme s'appuie sur une évaluation préalable (diagnostic) et sur un cadre stratégique. Les objectifs et priorités sont définis pour répondre aux problèmes relevés dans chaque évaluation. Ceux-ci sont négociés entre la Commission européenne et chaque État membre ; celui-ci décline ensuite ce cadre stratégique en programme opérationnel (PO) définissant les types d'actions qui seront soutenues, et le plan.

Chaque programme est lui-même divisé en axes (traduisant les objectifs du programme), puis en mesures. Chaque mesure s'appuie sur un plan de financement, avec des taux spécifiques pour la répartition des fonds (européens, nationaux publics ou privés).

Le principe de mise en œuvre d'une opération est identique à celui d'un programme : la réalisation est d'une durée de 1 à 4 ans pour tout projet financé par le FSE (Fond social européen) et le FEDER (Fonds européen de développement durable).

Quels sont les fonds ?

Les programmes sont alimentés par trois fonds structurels (Fonds de cohésion, FSE et FEDER) :



Ils s'appuient sur le principe du cofinancement : les fonds européens constituent en général jusqu'à 50 % du budget pris en compte pour l'opération et le reste des financements sont principalement des fonds publics (État, collectivité ou établissement public) et des fonds privés (fondations, mécénats, dons, etc.). Ces cofinancements doivent être obtenus avant le dépôt de demande d'aide à l'UE.

⇒ Qui gère et diffuse ces fonds européens ?

La gestion des programmes est confiée par l'Union européenne à l'État membre. À partir de 2014, la décentralisation des fonds structurels prévue dans le programme en France se traduira concrètement par une répartition des fonds sur trois acteurs pour le FSE et un acteur pour le FEDER.

Les interlocuteurs sont le Conseil régional (pour le FEDER et le FSE), le Préfet de région (FSE qui s'appuiera sur la DIRECCTE) et le Conseil général (pour du FSE visant les personnes fragiles). Ces trois gestionnaires, qui lanceront des appels à projets ou prestations, sont des guichets auxquels tout porteur de projet peut s'adresser.

⇒ Comment ces fonds sont-ils accessibles ?

Concernant les fonds structurels, on distinguera deux types d'accès aux financements européens :

- Soit le gestionnaire lance des appels à projets « ouverts », établissant une possibilité d'obtenir du FSE, si le porteur de projets dispose déjà de cofinancement publics (ou de contreparties) ;
- Soit le gestionnaire propose des financements – par appels à projets ou appels d'offres sur marché publics – intégrant ses propres fonds, auxquels il rajoute les fonds européens (on parle alors de mesure intégrée). C'est le cas de nombreuses collectivités locales telles que les Conseils régionaux (sur la formation) et les Conseils généraux (sur les Plans départementaux pour l'insertion ou PDI).

Dans les deux cas, les obligations méthodologiques européennes sont les mêmes : évaluations préalables et finales, qualité de gestion, obligations de publicité, mise en œuvre de l'égalité des chances hommes-femmes, etc.

➤ Quels sont les objectifs de la nouvelle programmation ? Pourquoi les personnes en situation de handicap avancées en âge sont-elles prioritaires ?

L'ensemble des fonds répondent à onze objectifs thématiques : Recherche et développement technologique & innovations ; Technologie de l'Information et de la communication & économie numérique ; Adaptation à une économie pauvre en carbone ; Adaptation aux changements climatiques & prévention des risques ; Préservation de l'environnement ; Transports durables et réseaux ; Compétitivité des PME et des entreprises des secteurs agricoles et de la pêche ; Emploi et mobilité professionnelle ; Éducation, compétences et formation continue ; Inclusion sociale et lutte contre la pauvreté ; Développer la capacité institutionnelle. Parmi eux, l'emploi, l'éducation, la formation et l'inclusion sont spécifiques au FSE.

Pour préciser ces objectifs, l'Union définit 18 priorités opérationnelles ou « priorités d'investissement » parmi lesquelles, plusieurs touchent aux ressources humaines et donc relèvent du FSE :

- L'inclusion active ;
- L'intégration des communautés marginalisées ;
- La lutte contre les discriminations liées au sexe, l'origine ethnique, le handicap, la religion à l'âge ou l'orientation sexuelle ;
- L'amélioration de l'accès à des services abordables durables et de qualité y compris les soins de santé et les services sociaux d'intérêts généraux ;
- La promotion de l'économie sociale et des entreprises sociales.

Ils obéissent aussi à des priorités transversales dont certaines sont obligatoires. Ainsi parmi celles-ci, les obligations transversales recouvrent l'égalité entre les hommes et les femmes, l'intégration des personnes handicapées et le développement durable.

Parmi les autres thèmes que l'Europe préconise prioritairement et transversalement aux divers programmes, on retrouve :

- L'insertion des jeunes ;
- Le développement des nouvelles technologies et la lutte contre la fracture numérique ;
- Le vieillissement actif (soit les personnes avancées en âge).

➤ Le montage de projets au service des personnes en situation de handicap avancées en âge. Quel projet ? Au sein de quel programme et de quelle mesure ?

Tout projet visant la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées, touche donc à deux des priorités opérationnelles (ou d'investissement) de la programmation 2014-2020 – **intégration des personnes handicapées et vieillissement actif** – et tout autant des priorités transversales : lutte contre les discriminations dont sont victimes les personnes handicapées et soutien au vieillissement actif et en bonne santé.

Ce cadre favorable permet donc d'envisager d'obtenir des soutiens financiers pour tout type de projets en faveur des personnes en situation de handicap avancées en âge.

Un projet aux services des personnes en situation de handicap avancées en âge peut s'appuyer sur plusieurs types d'opérations, qu'il cherche à faire financer :

- Financer des actions de ressources humaines (financement de l'accompagnement humain des personnes handicapées, financement de la formation des personnes handicapées ou du personnel, etc.) ou de fonctionnement ;
- Financer de l'équipement ou de l'aménagement ;
- Financer une ingénierie ou une étude.

➔ **Le financement des actions de ressources humaines s'appuie sur le FSE, et les porteurs de projets devront s'adresser au Conseil général ou au Conseil régional.**



Un dossier déposé au FSE doit être rempli sur un document type fourni par le service gestionnaire du FSE. Le financement de l'équipement ou de l'aménagement, ainsi que celui d'ingénierie ou d'étude, s'effectuent auprès du Conseil régional, en s'appuyant sur les fonds publics d'une part, et sur un ensemble de devis pour les besoins en équipement, travaux ou ingénierie d'autre part.

➔ **Comment construire son dossier de demande de financement ?**

Tout dossier de demande s'appuie sur quelques principes de base :

- Un seul porteur de projet (ce qui n'empêche pas des partenariats, chaque partenaire pouvant rentrer dans le projet en tant que prestataire) ;
- Un plan de financement qui s'appuie sur des cofinancements préalables (publics ou privés) ;
- Un périmètre d'opération pertinent, qui corresponde à un cofinancement de 50 % de fonds FSE et 50 % de fonds publics ou privés (il faut en effet éviter que le FSE n'intervienne qu'en cofinancement) ;
- Un dossier qui présente l'opération comme la réponse à un problème donné, cofinancée sur la durée, et intégrant les exigences communautaires.

2. Former les professionnels

2.1. La formation pour porter une autre vision de l'avancée en âge

Inscrite dans le contexte du vieillissement de la population mondiale, l'avancée en âge des personnes handicapées redevient une étape « normale » de la vie des personnes, étape mobilisant des formes d'accompagnement à réorganiser en fonction des rythmes de vie, des préoccupations de santé et des remaniements de l'environnement socio-familial.

Lorsque la personne handicapée n'est plus seulement perçue comme un travailleur épuisé, un malade en sursis, elle redevient une personne à accompagner dans des projets, même modestes, et capable de manifester des désirs motivants et freinant la progression des dépendances.

Toute formation suppose ainsi au préalable une approche compréhensive du vieillissement, dans sa dimension sociodémographique et dans sa perspective historique, afin de le sortir d'une représentation qui le réduirait à une pathologie annexée au handicap et potentialisant ses effets déficitaires.

2.2. Un levier au service de votre projet

Une fois que les dirigeants associatifs élus des organismes gestionnaires ont acté dans leur projet associatif l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge comme un axe majeur de leur projet politique et que celui-ci est décliné dans les projets d'établissement, la formation des professionnels des établissements devient alors un élément incontournable pour faire converger la stratégie de l'association aux pratiques professionnelles attendues.

Afin de bénéficier d'un étayage dans leurs pratiques quotidiennes, la formation des salariés est organisée notamment autour de cinq axes¹ :

- L'intégration de la démarche d'autodétermination dans les pratiques professionnelles ;
- La détection des signes avant-coureurs de l'avancée en âge afin d'en anticiper les effets ;
- L'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge dans le quotidien : l'adaptation aux rythmes de la personne, la redéfinition du projet de vie, la relation avec les familles, l'accompagnement à la fin de vie ;
- Le soin à apporter aux personnes : le suivi médical, le partenariat avec les structures sanitaires (hôpital, hospitalisation à domicile...), la mobilisation des professionnels de rééducation ;
- La capacité à dynamiser et à mutualiser collectivement son expertise sur une plateforme de réseau territoriale.

Afin d'optimiser en qualité les sessions de formation dispensées, celles-ci doivent concerner les équipes de direction des différents établissements.

Ces formations doivent en effet aborder les différents retours d'expérience, les outils communs à mettre en place, les stratégies inter-établissements pour une meilleure gestion du parcours mais aussi aborder les possibilités d'innovation sur les territoires. Il doit également être prévu une ou plusieurs sessions de formation pour aborder avec les professionnels des différents établissements l'évolution de leurs pratiques en prenant soin de former ensemble des professionnels de différentes disciplines, de traiter les questions en partant du regard de chacune des pratiques professionnelles (soins, accompagnement...), de les échanger et d'obtenir une approche commune sur différents thèmes : comprendre le phénomène de vieillissement, apprendre à en détecter les signes, permettre aux professionnels de se situer les uns par rapport aux autres dans l'accompagnement des personnes, adapter son accompagnement en intégrant le soin, les situations de fin de vie, les situations d'urgence...

¹ Étude de l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif « le vieillissement des personnes en situation de handicap : quel impact sur l'accompagnement et les métiers ? »

2.3. Un levier au service de la coopération

Lorsque l'organisme gestionnaire a décidé de développer un projet commun avec une autre association, un établissement sanitaire, un service social, un service à domicile... afin de répondre aux attentes et souhaits exprimés par les personnes en situation de handicap avancées en âge, la formation peut être un véritable levier pour mettre en place le projet.

Il s'agira alors de réunir les équipes de directions des organisations qui vont coopérer afin de les former ensemble sur les démarches, les outils communs à développer, la gestion des compétences des différents professionnels, leur mode de coopération... En se formant ensemble les équipes de directions apprennent à se connaître et à développer conjointement les modes de coopération adaptés au projet. Différentes sessions de formation seront également à prévoir permettant de former conjointement les professionnels des différentes organisations qui ont décidé de coopérer, afin de gagner en compétences ensemble sur les sujets précédemment évoqués et d'aborder les modes de coopérations à mettre en œuvre.

De manière transversale, des formations à la conduite de changement à destination des managers, dirigeants et cadres intermédiaires peuvent s'avérer opportunes.



La formation pour s'adapter au changement : une coopération réussie en Franche-Comté

L'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté a sollicité ELIAD¹ suite à la demande d'un foyer de vie à Vesoul (70) de médicaliser sa structure. En effet, les résidents de ce foyer de vie géré par l'ADAPEI 70, des personnes porteuses de trisomie 21, commençaient à prendre de l'âge et, pour certains d'entre eux, à développer des maladies dégénératives.

En 2009, une contractualisation avec l'ARS a eu lieu pour faire intervenir le SSIAD d'ELIAD (avec des financements nouveaux) au sein du foyer de vie qui ne pouvait pas être médicalisé.

S'adapter au changement a été un enjeu majeur pour les professionnels du SSIAD peu habitués à intervenir auprès de personnes en situation de handicap vivant en établissement. Une forte culture du domicile régnait dans ce service. L'échange entre les professionnels du SSIAD et du foyer de vie a permis de mieux se comprendre et de partager les pratiques respectives.

Afin de pouvoir intervenir au mieux, des formations sur la connaissance du handicap ont été programmées et mises en œuvre.

Aujourd'hui pour les équipes de professionnels, ce type d'intervention offre une autre ouverture sur le métier de soignant.

¹ ELIAD est une association « loi 1901 » à but non lucratif, créée le 22 mars 1965. Elle organise et gère des services d'aide et de soins à domicile ou à partir du domicile. Elle participe également à la mise en œuvre d'actions sociales et médico-sociales en faveur des personnes malades, des personnes âgées, des personnes handicapées et des familles.

Ex. Une recherche-action qualifiante menée par la FISAF

En 2011, la FISAF soutenue financièrement par la section Économie Sociale-Chorum a lancé une recherche-action en Bretagne ayant pour thème « L'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes : une approche par le territoire. »

Cette recherche-action d'une durée de trois ans est entrée dans la phase terminale du travail sous la conduite méthodologique du Laboratoire EXPERICE. Issu de la fusion de deux équipes, l'une de Paris 13 et l'autre de Paris 8, EXPERICE se veut un centre de recherches qui a pour vocation d'explorer la diversité des espaces d'apprentissage en dehors de ceux qui ont été explicitement et exclusivement conçus pour cela, qu'il s'agisse ou non d'institution.

Ce projet poursuit essentiellement trois objectifs :

- *Contribuer à une meilleure qualité de vie, du bien-être et des libertés dont les vies humaines peuvent jouir ;*
- *Favoriser l'accessibilité à l'ensemble des pratiques de la vie quotidienne ;*
- *Collaborer à la construction d'une démocratie sanitaire sur un territoire donné telle que portée par les missions des ARS.*

Ce projet a pris la forme d'une recherche-action qualifiante fondée sur un processus de formation de professionnels de l'intervention sociale dans le territoire pour valoriser leurs savoirs de l'expérience.

Sur le plan méthodologique, il a été décidé de suivre et décrire (observation participante) avec les acteurs eux-mêmes la multiplicité des modalités d'intervention, d'initiatives, d'invention collective sur cette question de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante.

Le projet se déroule en trois temps :



Les résultats attendus sont :

- *Des professionnels formés pouvant développer des réseaux de proximité ;*
- *L'élaboration d'outils de repérage des acteurs des réseaux sur un territoire donné ;*
- *La construction d'un guide des bonnes pratiques permettant la capillarité et la transférabilité de la recherche-action.*

2.4. Le financement des actions de formation

Ces actions de formation peuvent trouver plusieurs sources de financement. Votre association verse à son OPCA (organisme paritaire collecteur agréé - UNIFAF) une partie (70 % en 2013) de la contribution à la formation professionnelle de 2,30 % de la masse salariale brute annuelle, répartie de la manière suivante, pour les associations de plus de 20 salariés calculés en équivalents temps plein :

- 1,60 % pour le plan de formation ;
- 0,50 % pour la professionnalisation ;
- 0,20 % pour le CIF ;
- 1 % de la masse salariale brute annuelle des CDD au titre du CIF-CDD.

Les associations de moins de 20 salariés cotisent aux taux suivants :

- 1,60 % pour le plan de formation ;
- 0,15 % pour la professionnalisation ;
- 1 % de la masse salariale brute annuelle des CDD au titre du CIF-CDD.

Les formations que vous allez organiser sont bien évidemment imputables sur le plan de formation (1,60 %) et vous pouvez également demander des fonds complémentaires à votre OPCA sur ce qui est appelé « le fond d'intervention ».

Le « fond d'intervention » est une enveloppe mutualisée au niveau national. L'organisme gestionnaire peut solliciter ce fond afin de compléter le financement d'actions de formation, lorsqu'il a épuisé notamment les fonds afférents au plan de formation.

Chaque année l'OPCA prévoit quelles sont les actions de formation qui peuvent bénéficier de ce complément de financement, cette information figure sur le site d'UNIFAF.

Pour 2014, les actions de formation relatives à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'un financement complémentaire dans le cadre de « l'enveloppe B » de ce fond d'intervention.

Par ailleurs, concernant les actions de formation qui pourraient être organisées avec une autre association ou organisation, il est possible de demander à la délégation régionale UNIFAF (UNIFAF en région) si l'action de formation peut bénéficier de fonds alloués aux actions régionales collectives.

Pour finir, en 2014, l'UNIFAF a prévu des sessions de formation dans différentes régions pour former les équipes de direction et les professionnels sur les questions relatives à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Ces sessions de formation qui seront dispensées dans le cadre des actions collectives nationales bénéficient d'une prise en charge particulièrement intéressante pour les associations. Il est possible d'obtenir des renseignements à l'UNIFAF afin de pouvoir en profiter.

Ex.

ADAPEI des Côtes d'Armor : plus de moyens dédiés à la formation des professionnels

Afin de mettre en œuvre des plateformes de services sur l'ensemble des territoires de vie où l'organisme gestionnaire est présent, l'ADAPEI 22 investit chaque année environ 180 000 euros dans une offre de 16 formations associatives et ce au-delà des moyens réglementaires. Sur la totalité du dispositif de financement affecté au plan de formation, environ 550 salariés bénéficient chaque année d'un parcours de formation.



A savoir

Pour vous aider dans l'optimisation du plan de formation :

- L'OPCA UNIFAF est organisé en région : chaque région bénéficie d'une délégation paritaire régionale qui est votre interlocutrice et qui peut vous aider dans la construction de votre plan de formation. Rendez-vous sur le site **<http://www.unifaf.fr>** pour plus d'information.
- Pour les associations adhérentes à la FEGAPEI, des professionnels peuvent également apporter une aide pour construire le plan de formation.

Vous pouvez écrire aux adresses suivantes pour toute question :

juris@fegapei.fr ou **fabienne.seguenot@fegapei.fr**

3. Réinterroger les métiers et la composition des équipes

L'Observatoire de la branche sanitaire, médico-sociale et sociale privée à but non lucratif a mené une étude sur l'impact du vieillissement des personnes en situation de handicap sur l'accompagnement et les métiers. Vous pouvez retrouver cette étude dans son intégralité sur le site de l'Observatoire (www.obs-professionsolidaires.fr).

Les rédacteurs de l'enquête constatent que dans un contexte où les établissements continuent d'embaucher, la composition des équipes évolue peu à peu dans le sens d'une plus grande médicalisation concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge.

L'adaptation des professionnels aux situations nouvelles que pose le vieillissement des personnes dont ils s'occupent au quotidien nécessite de réinterroger les identités professionnelles et les pratiques. Il s'agit d'un levier important permettant de mobiliser les professionnels sur les orientations portées par les associations sur l'accompagnement de ce public.

Concernant les professionnels du travail social, l'enquête met en avant les difficultés rencontrées par ces professionnels qui ont été formés pour développer l'autonomie de la personne.

Lorsque l'avancée en âge remet en cause les activités dans lesquelles les personnes handicapées ne s'inscrivent plus, une démobilisation des professionnels se fait ressentir, il importe alors de redonner un sens à leur mission initiale.

Un repositionnement est à envisager notamment sur une mission d'écoute des besoins et d'accompagnement sur mesure des personnes concernées. Ces professionnels ont alors à développer de nouvelles compétences en axant leur travail sur les transitions en partenariat avec d'autres acteurs, notamment lorsque les personnes handicapées doivent changer d'habitat.

Le besoin dans les établissements de professionnels soignants pose à la fois un enjeu de recrutement et réinterroge les équilibres d'équipes. Ce sont des emplois sujets aux difficultés de recrutement, sur lesquels les établissements se doivent d'anticiper les évolutions. Lorsque les associations ont recruté ces professionnels, se pose alors la question de leur acculturation au secteur médico-social, au travail en équipe pluridisciplinaire et plus largement de l'intégration de leur culture « sanitaire » au secteur médico-social. Ce qui renvoie à la question de la formation de ces professionnels aux notions d'accompagnement et de projet de vie mais également à la question du management des équipes qui devrait favoriser le travail pluridisciplinaire. Les enjeux de la polyvalence entre les professionnels se posent notamment pour les aides médico-psychologiques et les aides-soignants qui constituent les deux corps professionnels impliqués auprès des personnes en situation de handicap avancées en âge. Cette polyvalence est à aborder avec les professionnels, afin que ce soit un atout au service des personnes concernées plutôt qu'une difficulté à vivre dans les équipes.



Un nouveau métier pour optimiser la coordination : l'initiative de l'ADAPEI des Côtes d'Armor

La plateforme de coordination territoriale mise en œuvre à l'initiative de l'ADAPEI des Côtes d'Armor est un outil de structuration des réponses, coordonnées sur des territoires de vie. Elle a pour vocation, sur chacun des pôles d'habitat, d'organiser la coordination des services, de participer à la vie de la cité et au maintien dans le réseau social de proximité.

Pour atteindre cet objectif de la plateforme, une réflexion est entamée avec des centres de formation de travailleurs sociaux sur la constitution d'un référentiel, qui permettrait à des travailleurs sociaux de consolider leur formation initiale par un apport spécifique leur permettant d'exercer le métier de coordonnateur et d'animateur de réseau.

Conclusion « provisoire »

L'avancée en âge des personnes handicapées, qui nous a pris au dépourvu, est souvent vécue ou exprimée comme une problématique, alors que ce sont les efforts conjugués de nos sociétés qui permettent aujourd'hui à de nombreuses personnes handicapées d'avoir une espérance de vie pratiquement égale à celle de la population générale.

L'avancée en âge des personnes handicapées est une formidable opportunité de faire évoluer les organisations associatives et de faire preuve d'innovation à travers des partenariats qui restent à identifier et à consolider sur les territoires.

La palette des réponses à offrir aux personnes en situation de handicap avancées en âge pour respecter leur droit de choisir où vieillir permet aux associations de réinventer des modes d'accompagnement. L'association se heurtera à ses propres limites en termes d'accompagnement multidimensionnel. Ce n'est qu'avec les autres acteurs, en coordonnant l'offre existante et en déployant de nouvelles offres, qu'elle pourra répondre aux demandes des personnes.

Il n'y a donc pas de solution pré-formatée, au contraire. Il convient de décroisonner les solutions, de les penser à plusieurs pour trouver des formules conjointes et complémentaires au plus près des souhaits des personnes en situation de handicap.

Enfin, si ces nouvelles formes d'accompagnement interrogent à la fois la gouvernance de nos organisations, mais aussi le cœur de nos métiers, elles nous invitent par l'immersion de nouveaux paradigmes dans le champ du travail social à déconstruire des modèles historiques, en particulier, en désenclavant les institutions et les acteurs, en sortant d'une logique improductive de « places et de lits », qui assigne d'une façon unilatérale une personne dans un établissement.

Cette démarche ne pourra aboutir avec succès sans le concours des donneurs d'ordre public. En effet, puisque c'est le fondement des nouvelles dispositions législatives de ces dix dernières années, personne aujourd'hui ne conteste que la clé de réussite de l'accompagnement des personnes, axé sur la fluidité des parcours de vie, nécessite une transversalité et un décroisonnement des acteurs sur les territoires de vie de ces personnes. L'effectivité de cette posture ne sera opérationnelle, qu'à la condition que les donneurs d'ordre publics (État, ARS et Conseil généraux) réussissent à briser les clivages administratifs. L'impératif de maîtrise des dépenses publiques ne peut tenir lieu de sens à l'action sociale, s'il fait consensus qu'un projet de vie s'accompagne dans le temps, le financement du secteur médico-social ne peut s'inscrire dans une logique qui repose sur un triptyque, « symptômes-protocoles-tarifification à l'acte ». En d'autres termes, de nouvelles formes de financement croisées doivent être explorées, le décroisonnement des ressources doit être construit et articulé autour de la satisfaction des besoins des personnes. Ceci implique de la souplesse, de l'adaptabilité et une capacité d'innovation, au service de la réussite collective d'un enjeu de société.

C'est ce qu'a cherché à montrer cet ouvrage collectif au regard des projets que les partenaires du GPS ont engagé sur leurs territoires.

Beaucoup d'associations prennent aujourd'hui ce chemin, mais si l'on veut que s'améliore concrètement le sort fait aux personnes en situation de handicap avancées en âge, qui seront de plus en plus nombreuses et de plus en plus âgées, il paraît nécessaire, comme le souligne José PUIG, directeur de l'INSHEA, de poursuivre à la fois trois objectifs :

- « Perfectionner techniquement les professionnels du secteur médico-social aux pratiques d'accompagnement attendues par ces publics ;
- Encourager les formes managériales orientées vers les coopérations (notamment sanitaire/médico-social) et former les cadres et les dirigeants d'associations en les exerçant à une créativité institutionnelle plutôt qu'à une stricte gestion technico-économique ;
- Engager les réformes politiques qui favoriseront le décroisonnement des secteurs, des établissements et des services et faciliteront l'accès universel, équitable et personnalisé à des offres de soins, d'accompagnement social et d'aide à la vie quotidienne ».

Sur ces trois objectifs, le rapport « L'avancée en âge des personnes handicapées - Contribution à la réflexion » de Patrick GOHET, indique de nombreuses pistes à poursuivre et les membres du GPS se fixent comme nouvelle feuille de route d'en être partie prenante.

Le GPS est ouvert à toutes les associations qui souhaiteraient le rejoindre afin de trouver ensemble les solutions de demain.

Le GPS est également à la disposition des associations pour partager sur les pratiques mises en place par ses membres sur les territoires.

Remerciements

Cet ouvrage est le fruit d'une réflexion, d'une dynamique et d'une action collective des membres du GPS Personnes en situation de handicap avancées en âge, dont nous remercions l'implication et l'ouverture d'esprit :

l'UNA, la Fédération Trisomie 21 France, la FISAF, la FEGAPEI, l'APF, l'ADAPEI des Côtes d'Armor, l'ADAPEI 33, l'ADAPEI 45, les Papillons Blancs de Dunkerque, le Domaine des vignes dans le Morvan, l'ADAPEI 64, l'ADAPEI 56, les Papillons Blancs 24 et notre partenaire de santé : la mutuelle CHORUM.

Nous remercions vivement toutes les organisations qui nous ont spontanément répondu afin d'apporter leur expérience de terrain et notamment la CCMSA.

Nous remercions Patrick GOHET, Inspecteur général des affaires sociales, auteur du rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées, qui a accepté de préfacer ce support.

Nous tenons à remercier l'équipe de rédaction :

- Saïd ACEF, directeur du Centre de ressources autisme Ile-de-France (CRAIF)
- Michel BILLÉ, sociologue
- Jacky DESDOIGTS, directeur général de l'ADAPEI des Côtes d'Armor
- Bénédicte de FREMINVILLE, docteur, TRISOMIE 21
- Jean-Louis GEZE, consultant en projets européens, CEIDAG PROJETS
- Sylvie KACZMAREK, chef de projet Ingénierie Sociale CHORUM
- Lisa LOPES, FEGAPEI
- Jean-René LOUBAT, psychosociologue, Docteur en sciences humaines, consultant et formateur auprès des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales
- Céline POULET, FEGAPEI
- José PUIG, directeur de l'INSHEA
- Axelle PRUVOT, FEGAPEI

La Direction de la communication de la FEGAPEI et Sabine POIRIER sont également à associer dans nos remerciements.

ANNEXES

Les projets et réalisations des associations gestionnaires à partir desquels le support a été réalisé

Objectifs : favoriser le maintien à domicile des personnes en situation de handicap avancées en âge tout en offrant des accompagnements collectifs à la carte.

Crée en 2008 à Orléans par l'ADAPEI 45, le foyer-appartements a été mis en place pour les personnes handicapées accompagnées par le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les appartements annexés au foyer d'hébergement qui, se voyant avancer en âge, cherchaient à maintenir leur niveau d'autonomie durant leur retraite. Après de nombreuses années en appartement, l'idée d'un transfert vers une structure collective pour personnes handicapées ou pour personnes âgées était pour ces personnes inconcevable et source d'inquiétude. Parallèlement, les professionnels se préoccupaient également de cette transition vers la retraite et notamment des nombreux temps libres laissés par cette période de la vie qui auraient pu avoir des conséquences négatives (alcoolisme, errances en journée, solitude et dépressions, pertes d'autonomie et de motivation...).

Des groupes d'appartenance existaient déjà via des ateliers ou des groupes de paroles, et c'est lors de ces réunions que les inquiétudes liées à la retraite et l'appréhension de l'avenir se sont exprimées. Ces temps collectifs ont eu lieu une fois par mois pour chacun des services extérieurs de l'ADAPEI 45 (SAVS, appartements annexés, etc.) avec une présence systématique d'un cadre, des professionnels et de tous les usagers. Ainsi, cela a permis de comprendre que pour les personnes en situation de handicap avancées en âge, la fin de l'activité professionnelle était systématiquement synonyme d'une transition vers un foyer d'hébergement collectif. Des questions apparurent alors du type : « Que va-t-il m'arriver quand je ne travaillerai plus ? » ; « Où-vais-je habiter après ? » ; « Que va-t-il m'arriver si mon compagnon meurt ? », etc.

À force de dialogue et surtout d'écoute de la parole, des besoins, des envies et attentes des usagers, ce sont finalement eux qui ont peu à peu dessiné les futurs contours du fonctionnement du foyer-appartements, en exprimant leurs souhaits et attentes. Les bases du foyer-appartements étaient nées.

Après avoir partagé avec l'association cette volonté des personnes en situation de handicap avancées en âge, et bientôt à la retraite, de rester à domicile, un groupe de travail, composé majoritairement par des professionnels, s'est formé afin de réfléchir à un mode d'accompagnement médico-social plus approprié aux attentes de ces personnes, et qui garantirait, à la fois, le maintien à domicile et des prestations de service souples, adaptées et évolutives. Les professionnels se sont alors rassemblés en parallèle des groupes d'appartenance et ont laissé les idées émerger pour répondre aux besoins formulés et pressentis des personnes en situation de handicap avancées en âge. Puis tout a été rassemblé et trié afin de co-construire ensemble le projet.

Ces réflexions parallèles (groupe d'appartenance et groupe de réflexion professionnel) ont duré près de 2 ans, pour donner naissance à un projet de création d'un foyer-appartements qui s'adresse aujourd'hui à des adultes handicapés, hommes et femmes de plus de 20 ans, reconnus travailleurs handicapés et / ou retraités d'ESAT par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Aujourd'hui encore les groupes d'appartenance et de paroles sont maintenus, au rythme hebdomadaire pour le FA, et permettent de maintenir une écoute attentive du projet avec les personnes en situation de handicap avancées en âge. L'échange en groupe permet de ne pas répondre uniquement à des solutions individuelles mais également d'avancer ensemble, professionnels et personnes handicapées, et d'accompagner l'évolution du foyer-appartements en fonction des besoins. Ceci se complète par l'écoute individuelle dans le cadre des rendez-vous individuels et des rendez-vous appartements qui ont lieu également pour chacun de manière hebdomadaire.

Véritable trait d'union entre le domicile et l'accompagnement collectif, le projet de foyer-appartements se veut intergénérationnel afin de maintenir le lien relationnel entre les actifs et les retraités et d'anticiper la transition des travailleurs en situation de handicap actifs avancés en âge. Enfin, ce projet s'inscrit dans une logique de proximité et sur un territoire de type bassin de vie (Quartier Madeleine) sur lequel se sont bâties de nombreuses coopérations avec un bailleur social (Les Résidences de l'Orléanais), des associations comme ASELQO (animation urbaine du quartier Madeleine), des prestataires de service comme Aider-Services (auxiliaires de vie sociale), des institutions telles que la Mairie d'Orléans (accompagnement-citoyen, transports en commun) et des établissements de l'agglomération (soirées, visites pour les personnes, formation et partage d'expériences pour les professionnels). En outre, ce quartier dispose de nombreux équipements avec plusieurs commerces de proximité (journaux, tabac, coiffeurs, épicerie, boulangeries, boucherie, bars...), des services (cabinet médical, pharmacie, poste...) et des transports (lignes de bus et tramway).

Modalités de mise en œuvre

À partir d'une analyse fine des situations des personnes en situation de handicap avancées en âge, le foyer-appartements met à disposition des logements dans plusieurs immeubles différents du quartier Madeleine. Elle s'appuie sur un bailleur social « Les Résidences de l'Orléanais » qui propose des logements à loyers modérés. Cette initiative permet de regrouper dans un même quartier les personnes en situation de handicap avancées en âge et ainsi de privilégier la vie en milieu ordinaire. Les personnes bénéficient, ainsi, de leur propre logement et, comme n'importe quel citoyen, elles participent aux frais (loyer, alimentation, loisirs...).

Parallèlement, le foyer-appartements dont l'appartement se situe au cœur de ce même quartier, s'appuie sur le collectif et la solidarité pour un certain nombre de missions qu'il s'est fixé lors de sa création comme :

- Assurer un accompagnement de proximité ;
- Faire bénéficier les personnes accompagnées des services développés par ses partenaires ;
- Favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux et sociaux ;
- Diversifier les propositions d'accompagnement en lien avec les personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Assurer le bien-être physique et moral de ces personnes ;
- Soutenir les initiatives qui contribuent à l'exercice d'une vie citoyenne ;
- Maintenir les acquis et stimuler les potentiels ;
- Prévenir les régressions ;
- Veiller à prévenir les isolements en proposant des activités sociales diversifiées et intergénérationnelles ;
- Développer un mode de fonctionnement collectif basé sur l'entraide et la solidarité.

Pour accomplir ces missions, le foyer-appartements dispose d'une équipe professionnelle en matière d'accompagnement médico-social mais également formée aux spécificités de l'avancée en âge des personnes handicapées. Cette équipe est composée d'un éducateur spécialisé, de deux AMP (aide-médico-psychologique), d'un moniteur éducateur, d'un auxiliaire de vie sociale, d'une infirmière et d'une psychologue.

Ces professionnels interviennent soit individuellement auprès des personnes, soit collectivement.

Ainsi, un suivi individualisé est proposé à l'issue d'une évaluation personnalisée des besoins et des attentes. Il est assuré par un professionnel référent. Les prestations suivantes peuvent alors être proposées : appui aux démarches administratives, recherche d'aides ménagères, organisation et planification des activités, prise de rendez-vous, accompagnements lors des consultations médicales, paramédicales, conseil relatif à la vie de couple... Pour les personnes en situation de handicap avancées en âge, des actions spécifiques sont proposées (prévention, évaluation des autonomies, rencontres avec d'autres groupes de retraités...).

Des temps collectifs sont organisés avec des réunions, des repas, des loisirs, des sorties, des week-ends et mini-séjours.

Chaque semaine, chaque personne accompagnée par le foyer-appartements a, au minimum, un rendez-vous individuel, une visite dans son appartement, un repas collectif, une réunion et un temps d'activité collective, soit au minimum cinq contacts par semaine avec l'équipe éducative.

Afin de gérer les éventuels effets de l'avancée en âge notamment sur le plan de la santé, des coopérations sous forme de partenariat se construisent peu à peu avec les hôpitaux, des établissements HAD et des services de soins à domicile. Ainsi, au-delà des prestations fournies par le foyer-appartements, les personnes accompagnées bénéficient d'un réseau de partenaires à proximité renforcé. La volonté de l'ADAPEI 45 est d'anticiper les prises de contact et de tisser une connaissance réciproque entre les partenaires, afin de pouvoir solliciter les services dont les usagers du foyer-appartements pourraient avoir besoin compte tenu de leur avancée en âge (HAD, SSIAD, etc.). À ce jour il n'y a pas de conventionnement formalisé, ce vers quoi souhaite tendre l'ADAPEI 45.

Le foyer-appartements doit s'appuyer sur un réseau de partenaires fort, parce que le projet n'a ni les compétences, ni la prétention de tout accompagner. L'idée étant de solliciter au maximum les professionnels de droit commun, et parce que le vieillissement et ses pathologies réclament des compétences spécifiques.

Résultats obtenus

À ce jour, onze personnes handicapées bénéficient d'un appartement individuel et d'un accompagnement personnalisé. Certains sont célibataires, d'autres en couple.

La forte plus-value de ce projet de foyer-appartements réside dans le respect de la personne et de son autodétermination. La personne demeure autonome et bénéficie d'une totale liberté dans la limite de ses besoins d'accompagnement qui sont toujours pensés de façon individuelle. Sa dignité trouve sa plus simple expression dans le refus absolu de l'association porteuse du projet, de stigmatiser ces personnes en situation de handicap avancées en âge, en privilégiant le caractère intergénérationnel et des logements en milieu de vie ordinaire.

Pour les usagers passant à la retraite, résidant déjà en logement autonome et ne pouvant bénéficier d'un accompagnement SAVS, l'outil « foyer-appartements » permet tout simplement de conserver ses repères, ses habitudes, son quotidien sans être déstabilisés par une réorientation par défaut dans un établissement collectif de type FO. De surcroît, un établissement « surprotecteur » ne permet plus à la personne de conserver ses acquis.

Pour les plus âgés et les retraités, le foyer-appartements leur permet de rester en lien avec des actifs et ne pas rester « entre soi ». La rencontre de ces deux populations (retraités et actifs) produit une dynamique différente (projet différent d'un entre-soi).

Enfin, ce projet, permet peut-être aux usagers (les retraités et les actifs) de moins « subir » le poids du cadre et des règles institutionnelles (ou celles liées au collectif). En effet, le fonctionnement d'une structure collective, même si les droits des usagers sont au centre de la politique de l'établissement de type foyer, est beaucoup plus liberticide pour l'individu qu'une structure comme le foyer-appartements. Par exemple : je peux fumer dans mon logement, alors qu'il est interdit de fumer dans mon logement au sein du foyer ; je peux recevoir qui je veux dans mon logement et à n'importe quelle heure, alors que je dois en parler préalablement aux encadrants en foyer, etc.

La formation des professionnels et le développement d'un réseau de partenaires diversifiés et de proximité (médecins de villes, spécialistes, infirmiers à domicile, etc.) apporte une protection discrète et efficace et permet d'inscrire les personnes dans une dynamique collective et solidaire.

Leviers de réussite

Un projet à taille humaine qui s'inscrit dans un cadre dynamique et stimulant : le foyer-appartements agit sur un environnement restreint qui favorise la vie de quartier.

Cette dynamique permet d'intervenir régulièrement et très rapidement auprès des personnes en situation de handicap avancées en âge. Dans le même temps, il favorise l'émergence d'une solidarité de voisinage et l'insertion des personnes dans la Cité (connaissance des voisins, jardins partagés, vie de quartier, etc.).

Une structure souple construite à partir d'une logique de « services hors les murs » : le foyer-appartements apparaît comme un partenaire sur lequel les personnes en situation de handicap avancées en âge vivant à domicile peuvent s'appuyer chaque fois qu'elles en ont besoin. Il propose un large éventail de prestations (accompagnement éducatif et pédagogique, soutien psychologique, mise en relation avec des services de soins, activités festives, réunions de groupe) qui permet de rompre les isolements tout en créant un fort sentiment d'appartenance à un groupe intergénérationnel. Ce concept de foyer-appartements permet finalement de maintenir autonomie et autodétermination tout en garantissant une vigilance discrète mais réelle.

Un réseau de coopérations formalisé au sein de l'association : le foyer-appartements s'appuie sur des ressources existantes par le biais de collaborations solides construites au fil du temps grâce à la crédibilité de l'ADAPEI 45. S'inscrivant en droit fil dans une logique de rationalisation de l'offre, de mutualisation des compétences et des savoirs-faire, le foyer-appartements propose des prestations adaptées et diversifiées qui pourront évoluer en lien avec l'avancée en âge des personnes accompagnées.

Le travail transversal réalisé avec les autres établissements, et notamment les autres structures d'hébergement et d'accompagnement social du dispositif hébergement de l'ADAPEI, permet aux usagers de passer sereinement d'une structure à une autre, sans rupture, ils gardent les mêmes fondements.

Les couples peuvent rester ensemble dans une logique du « vieillir ensemble ».

Une coordination assurée par des professionnels référents : chaque personne en situation de handicap avancée an âge bénéficiant des services du foyer-appartements dispose d'un référent individuel et d'un référent appartement. Ces professionnels assurent le travail en réseau, veillent à la continuité et à l'articulation des accompagnements, suivent l'évolution des besoins. Ils se rendent au domicile de la personne en situation de handicap avancée en âge régulièrement. Ils participent aux réunions d'équipe et coordonnent l'ensemble des interventions.

Perspectives

Le foyer-appartements a la volonté d'accompagner les personnes dans l'autonomie le plus longtemps possible et de travailler avec les personnes en situation de handicap avancées en âge à la mise en place d'un plan quatrième âge.

À terme, l'augmentation du nombre d'appartements est envisagée pour répondre à une liste d'attente importante.

Objectifs

Permettre à un foyer de vie de proposer à ses résidents avancés en âge un service de soins infirmiers expérimenté.

Modalités de mise en œuvre

L'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté a sollicité ELIAD² suite à la demande d'un foyer de vie à Vesoul (70) de médicaliser sa structure. En effet, les résidents de ce foyer de vie géré par l'ADAPEI 70, des personnes porteuses de trisomie 21, commençaient à prendre de l'âge et, pour certaines d'entre elles, à développer des maladies dégénératives.

En 2009, plutôt que de procéder à un investissement lourd dans la médicalisation du foyer de vie, l'ARS Franche-Comté a préféré solliciter le SSIAD ELIAD et contractualiser (avec des financements nouveaux) pour faire intervenir le SSIAD au sein du foyer de vie. Il s'agit d'une convention tripartite : ARS Franche-Comté, foyer de vie et SSIAD ELIAD. Ce conventionnement est une manière beaucoup plus souple et moins coûteuse pour l'ARS que de médicaliser l'ESMS, tout en rendant un service de qualité aux personnes en situation de handicap avancées en âge. Cette forme d'intervention permettait également de ne pas figer l'offre dans une structure ESMS de petite taille et ainsi de pouvoir la faire évoluer en fonction de la demande. Le SSIAD ELIAD a débuté son intervention par une convention concernant 5 premières personnes ; ces places ont depuis été pérennisées par l'ARS.

En effet, sur certains territoires le taux d'occupation n'atteint pas toujours 100 % pour les places attribuées aux personnes handicapées. D'un point de vue administratif, que le SSIAD intervienne à domicile ou sur un ESMS type foyer de vie, cela n'a pas d'impact. Une des solutions, afin de répondre aux besoins de personnes en situation de handicap avancées en âge, est donc de faire appel à des services sanitaires dispensés au sein des ESMS. Ce type de coopération et de partenariat est l'illustration d'une procédure souple, mise en œuvre rapidement, et qui a permis d'être réactif quant aux besoins exprimés par le foyer de vie.

L'ARS de Franche-Comté forte de cette expérience, devenue pérenne sur la Haute-Saône, cherche à étendre ce type de coopération sur le Doubs et le Jura dans le but de permettre un service plus souple et réactif auprès des personnes et surtout moins contraignantes que de médicaliser une structure ESMS.

Aujourd'hui, ELIAD travaille à des coopérations avec des établissements hébergeant des personnes handicapées et confrontées à l'avancée en âge avec des pathologies associées (type Alzheimer).

ELIAD a mis en place une convention également en 2009 avec le foyer de vie « Les Grillons » géré par l'ADAPEI 70. En 2013, deux autres partenariats sont en cours, soit une intervention du SSIAD prévue pour 14 places au sein d'établissement.

¹ UNA, association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, est à la fois un mouvement social militant et un syndicat d'employeurs. Premier réseau français d'aide, des soins et des services à domicile, UNA représente plus de 1000 adhérents, principalement des associations et des services publics territoriaux. Ses 120 000 professionnels accompagnent chaque année à domicile 730 000 personnes (personnes âgées, handicapées, malades, familles en difficulté et particuliers).

² ELIAD est une association « loi 1901 » à but non lucratif, créée le 22 mars 1965. Elle organise et gère des services d'aide et de soins à domicile (SSIAD) ou à partir du domicile. Elle participe également à la mise en œuvre d'actions sociales et médico-sociales en faveur des personnes malades, des personnes âgées, des personnes handicapées et des familles.

Les missions principales du SSIAD sur le partenariat avec le foyer de vie « Les Grillons » de l'ADAPEI 70 sont :

- Assurer les soins d'hygiène à cinq personnes 7j/7 le matin et l'aide au petit déjeuner à deux personnes ;
- Assurer l'aide au repas de midi à deux personnes 7j/7 ;
- Assurer l'animation aux cinq personnes les après-midi 5j/7.

La prise en charge se fait comme pour toute nouvelle demande au domicile :

- Évaluation par l'infirmière du SSIAD en collaboration la direction du foyer de vie, et présentation du service à la famille, si possible ;
- Demande de prescription auprès du médecin traitant ;
- Demande d'entente à la caisse d'Assurance maladie de la personne aidée ;
- Signature de dossier de prise en charge par la personne aidée ou son représentant ;
- Mise en place du dossier de liaison et du projet d'intervention.

Afin de faciliter la coopération entre services du sanitaire et du médico-social, une présentation des outils du SSIAD à l'ensemble du personnel intervenant au foyer de vie a été réalisée par l'infirmière, avant même la mise en place des interventions.

Cette présentation a permis l'utilisation des supports communs par tous, un meilleur suivi des personnes et une prise en charge personnalisée.

Pour diminuer le risque d'anxiété chez les personnes handicapées avec l'arrivée des aides-soignantes du SSIAD sur le foyer de vie, une semaine de transition avec un travail en binôme, équipe médico-social et équipe du SSIAD ELIAD a eu lieu au début de la prise en charge.

L'équipe du foyer de vie « Les Grillons » a ainsi doublé celle du SSIAD, lui permettant une intégration tout en douceur. Ce type de tutorat a également favorisé une meilleure compréhension réciproque des secteurs du médico-social et du sanitaire, permettant de définir les rôles et missions de chacune des équipes pour des interventions complémentaires et avant tout au service de la personne accompagnée.

Ce relais a permis :

- Aux patients de faire connaissance avec de nouveaux soignants, sous le regard et l'écoute du personnel connu ;
- D'éviter qu'ils ne se sentent mis à l'écart des autres résidents, mais aussi pour le personnel du SSIAD, une meilleure connaissance des habitudes de vie de la personne aidée et des locaux.

Résultats obtenus

Depuis 2009 et le succès de cette coopération sanitaire / médico-social, l'ARS de Franche-Comté valorise ce partenariat. Elle suit de très près l'expérimentation en y faisant référence dans le cadre de groupes de travail nationaux. Par ailleurs, l'ARS de Franche-Comté a alloué des places « personnes handicapées » au SSIAD, et prioritairement fléchées pour les foyers de vie. Le financement se fait sur le même montant qu'une place en SSIAD « classique », c'est-à-dire à domicile.

Leviers de réussite

S'adapter au changement a été un enjeu majeur pour les professionnels du SSIAD peu habitués à intervenir auprès de personnes en situation de handicap vivant en établissement. Une forte culture du domicile régnait dans ce service. L'échange entre les professionnels du SSIAD et du foyer de vie a permis de mieux se comprendre et de partager les pratiques respectives.

Afin de pouvoir intervenir au mieux, des formations sur la connaissance du handicap ont été programmées et mises en œuvre auprès des intervenants du SSIAD.

Aujourd'hui pour les équipes de professionnels du médico-social, ce type d'intervention offre une autre ouverture sur le métier de soignant.

Perspectives

La convention avec l'ADAPEI 70 et son foyer de vie a favorisé une relation partenariale.

Les possibilités d'intervention aujourd'hui sont de plus en plus larges.

L'ADAPEI 70 souhaite associer ELIAD sur d'autres projets (foyer logements pour personnes en situation de handicap vieillissantes par exemple).

Pour l'UNA c'est une évidence également de développer un travail avec les ESMS quel que soit finalement le type de contractualisation.

En 2011, la FISAF (Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France) soutenue financièrement par la section Économie Sociale-Chorum, a lancé une recherche-action en Bretagne ayant pour thème « L'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes : une approche par le territoire ».

Cette recherche-action d'une durée de trois ans est entrée dans la phase terminale du travail sous la conduite méthodologique du laboratoire EXPERICE. Issu de la fusion de deux équipes, l'une de Paris 13 et l'autre de Paris 8, EXPERICE se veut un centre de recherches qui a pour vocation d'explorer la diversité des espaces d'apprentissage en dehors de ceux qui ont été explicitement et exclusivement conçus pour cela, qu'il s'agisse ou non d'institutions, qu'il y ait ou non intentionnalité voir conscience d'apprendre.

Ce projet, proposé par la FISAF en partenariat avec le Réseau ARAMIS (Finistère) devenue SOLIDA'CITE – et plus particulièrement la Fondation Massé-Trévidy, Les Papillons Blancs, Kan Ar Mor, l'association Gabriel Deshayes s'inscrit dans la continuité des travaux *Vieillessement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*, dont la FISAF était partenaire.

Les éléments de contexte

Aujourd'hui la démocratie sanitaire se construit dans le cadre des territoires. Cela implique à nos yeux des approches qui doivent faciliter la mise en œuvre d'une « révolution organisationnelle » en plaçant le bénéficiaire au « centre du dispositif », la logique n'étant plus d'instruire une demande à partir d'une offre d'un dispositif d'action sociale et médico-sociale, mais à partir des attentes de la personne.

Cela induit la capacité de développer sur un territoire un continuum de santé offrant une diversité d'articulations possibles entre les différents domaines de la vie ordinaire : santé, accessibilité, autonomie ; citoyenneté et domiciliation ; vie affective, familiale et sexuelle ; petite enfance, scolarisation et formation ; vie professionnelle ; art, culture et information ; sport et loisirs...

Dans le secteur de l'action sociale en direction des personnes handicapées vieillissantes, il s'agit de garantir un continuum de services, afin de pouvoir assurer un accompagnement global et coordonné, et d'apporter une réponse individualisée et diversifiée entre les différents épisodes de service qui traversent la vie d'une personne.

Garantir un continuum de services ne peut faire l'économie d'une approche « populationnelle » signifiant par là que les réseaux de santé sont articulés à un territoire donné. Les intervenants doivent connaître la clientèle potentielle et avoir un portrait précis du territoire à desservir. Avoir une approche populationnelle, ce n'est pas seulement intervenir à partir des besoins / attentes exprimés par les personnes, mais c'est aussi se référer à une analyse des besoins de la population du territoire concerné.

Cette démocratie sanitaire, c'est alors la capacité de construire des alliances entre élus, experts et citoyens, de créer des espaces de débats, des espaces de choix et de rencontres autrement improbables.

Dans le contexte d'incertitude de nos sociétés, le rôle des forces vives d'un territoire c'est moins de « décider » que de permettre des choix, des mises en perspective, d'entrevoir le champ des possibles, mobilisant ainsi les créativité et les ressources, c'est-à-dire de favoriser les conditions d'une démocratie vivante.

Dans cette approche par le territoire, nous sommes tout à la fois à la recherche de « signaux faibles » indiquant les besoins, les attentes, les nécessaires améliorations des dispositifs déjà mis en place. Nous sommes aussi à l'écoute de toutes les initiatives des acteurs « habitants » produisant des micro-solidarités sur le territoire. Et la FISAF pense que les dispositifs d'action sociale et médico-sociale devraient bien en prendre la mesure en termes de ce qui se « passent » sur le territoire, parfois de s'en inspirer et même d'imaginer de nouveaux services qui permettraient de les renforcer par leur reconnaissance tant symbolique que matérielle.

Sur le Finistère, le nombre des équipements en direction des personnes âgées dans leur ensemble donne sur ce département une image satisfaisante des réponses apportées aux besoins de ces personnes.

Nous allons donc moins nous intéresser aux dispositifs d'intervention sociale – beaucoup s'en sont saisis – que de s'interroger à comment peuvent se créer des environnements « favorables » à la vie quotidienne de ces personnes ? C'est pourquoi nous allons nous intéresser à l'entourage de la personne handicapée vieillissante, à la veillance, à la bien/veillance pour tenter de comprendre la mise en mouvement des sujets, de leurs émotions, de leurs passions, de leurs envies. Et par la suite, nous nous interrogerons sur comment faciliter la construction de dispositifs qui produisent du respect et de la sollicitude entendue comme une complexité entre un prendre soin de, une attention à, un souci de l'autre, mais aussi du négocié, du discuté, de l'éprouvé, en une expression : la démocratie sanitaire !

Objectifs

Ce projet poursuit essentiellement trois objectifs :

- Contribuer à une meilleure qualité de vie, du bien-être et des libertés dont les vies humaines peuvent jouir ;
- Favoriser l'accessibilité à l'ensemble des pratiques de la vie quotidienne ;
- Collaborer à la construction d'une démocratie sanitaire sur un territoire donné telle que portée par les missions des ARS.

Modalités de mise en œuvre

Ce projet a pris la forme d'une **recherche-action qualifiante** fondée sur un processus de formation de professionnels de l'intervention sociale dans le territoire pour valoriser leurs savoirs de l'expérience.

Sur le plan méthodologique, il a été décidé de suivre et décrire (observation participante) avec les acteurs eux-mêmes la multiplicité des modalités d'intervention, d'initiatives, d'invention collective sur cette question de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante.

Déroulement

Temps 1 : repérer les acteurs pour établir une cartographie des ressources du territoire de déploiement de l'action.

Temps 2 : suivre et décrire les nouvelles dynamiques d'accompagnement des personnes vieillissantes.

Temps 3 : créer un espace de débat prospectif voulant produire des orientations de développement sur le territoire (démocratie sanitaire).

Résultats obtenus

Les deux premières phases de la Recherche-Action ont été achevées, la dernière est en cours de réalisation, elle devrait donc permettre de peaufiner avec les habitants leurs derniers « espaces de débats » sur la question qui les réunit.

Seront là encore mobilisées des forces « culturelles » comme un dessinateur, des comédiens, une ligue d'improvisation, des peintres... afin de favoriser les échanges entre les acteurs présents.

Les leviers de réussite

Et nous verrons alors par l'intermédiaire des « espaces de débat », les trois forces qui traversent les « territoires ».

La **première force** est celle du mouvement d'associations, qui donne aux groupes émergents un début d'existence et de reconnaissance ainsi que de premiers moyens d'expression. Dans ces groupes, c'est la tension entre « professionnels / experts » et « profanes habitants du territoire » qui produit du monde commun.

La **deuxième force** est celle des médias à convoquer car ils fournissent une infrastructure permettant la publicité des prises de position et des controverses, qu'ils contribuent évidemment à profondément structurer. Cela replace le débat au cœur de l'espace public.

La **troisième force** doit, elle, assurer le bon fonctionnement des procédures dialogiques en même temps qu'elle sert de recours et met en place des structures de coordination au titre d'être gardien de l'intérêt général, du bien commun. C'est la définition des pouvoirs publics, garant de l'action collective de la société civile.

Un séminaire de restitution devrait avoir lieu lors du premier trimestre 2014.

Les perspectives

- Des professionnels formés pouvant développer des réseaux de proximité.
- L'élaboration d'outils de repérage des acteurs des réseaux sur un territoire donné.
- Construire un guide des bonnes pratiques permettant la capillarité et la transférabilité de la recherche-action.

Les plateformes d'évaluation et de rééducation sensorielles sont nées du constat de la quasi inexistence des dispositifs d'évaluation fonctionnelle des déficiences visuelles et auditives des personnes âgées de plus de 20 ans en France.

S'agissant des enfants, des dispositions performantes existent dans le champ médico-social avec les instituts de rééducation sensorielles, mais peu de réponses existent pour les personnes qui perdent la vue ou l'audition à l'âge adulte et qui ne peuvent pas bénéficier du soutien des professionnels de la réadaptation, au demeurant très peu nombreux dans notre pays et largement méconnus.

C'est pourquoi est née cette idée d'installer dans chaque région de France des établissements **de services spécialisés dans la déficience visuelle et dans la déficience auditive**, qui puissent s'inscrire comme des structures de référence dans la réadaptation, et puissent favoriser, le cas échéant, des réponses complémentaires réalisées par des acteurs de santé de proximité.

Objectif

Ce projet consiste à établir dans toutes ces régions **un véritable dispositif interdisciplinaire d'évaluation et de rééducation destiné aux personnes déficientes auditives et visuelles**, et de déposer pour ce faire des projets finalisés auprès des autorités administratives concernées. Ces initiatives, et les services qui ont ainsi été mis en place permettent de déployer une véritable logique de proximité et de soutien à la fois aux personnes mais aussi à toutes les structures accueillant des personnes en situation de handicap touchées par les déficits sensoriels.

Les personnes sont ainsi accueillies dans ces services où elles rencontrent d'abord des médecins spécialistes de la déficience auditive et visuelle pour une confirmation du diagnostic de basse vision/ basse audition puis, via d'autres rencontres avec des professionnels de la rééducation. Il leur est proposé un projet individuel de rééducation permettant à la fois d'apprécier avec les usagers les possibilités de progression qui peuvent être travaillées au cours de séances de rééducation à la fois sur le plan organique mais également par rapport à la qualité de vie liée aux activités de la vie journalière. Un psychologue fait aussi partie de cette équipe pluridisciplinaire qui est chargée de faciliter le difficile travail de deuil occasionné par la perte de la vision et de l'audition, et, en fonction des besoins, une assistante de service social apporte son soutien pour l'organisation de la vie de tous les jours, et l'acquisition d'aides techniques nécessaires.

Résultats obtenus

La première « plateforme » de cette nature a été créée à Angers par la **Mutualité Française Anjou-Mayenne**, et à partir de ces expériences se sont développés des projets dans d'autres régions : Poitou-Charentes, Centre, Lorraine, Paca, Alsace...) sous l'égide de la **FISAF**, de la **Fédération Nationale de la Mutualité Française** et de la **Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité**.

Le pôle lorrain de la déficience sensorielle (PLDS) est par ailleurs né le 12 février 2010, par convention constitutive d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale, entre trois membres fondateurs, l'Union régionale de la Mutualité française de Lorraine, l'Institut national des jeunes sourds de Metz, la Fondation de l'Institution des aveugles et déficients visuels de Nancy.

Conçu au départ autour des deux dispositifs d'évaluation sensorielle, le PLDS a aujourd'hui à son actif de nombreuses initiatives parmi lesquelles :

- L'organisation de la première conférence régionale sur les déficiences sensorielles ;
- La création de l'association réseau grand-est handicap rare (dans le cadre du schéma national handicap rare) ;

- Le montage de réponses à des appels d'offres de recherche de la CNSA ;
- L'idée de création de services médico-sociaux de proximité dans les différents territoires intra-régionaux.

Les perspectives

Conçu au départ en réponse aux dispositifs législatifs issus de la loi HPST, le PLDS est également un concept en pleine évolution et qui suscite l'intérêt de nombreuses organisations.

- L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) considère le dispositif lorrain comme pionnier.
- Plusieurs régions s'intéressent de près à ce modèle de développement qui associe dispositifs sanitaires et médico-sociaux, secteur public et secteur privé et la recherche de déclinaisons territoriales de l'offre de service.
- Plusieurs grandes associations, établissements hospitaliers, responsables d'établissements publics sont venus visiter le PLDS pour en envisager la reproduction. Deux documents retiennent plus spécifiquement l'attention des visiteurs : les conventionnements imaginés entre le CHU de Nancy et la Fondation pour les aveugles et les déficients visuels de Lorraine (FADV), le CHR de Metz et l'INJS pour la création des plateformes SSR basse vision, basse audition et la convention constitutive du GCSMS, ses axes et ses méthodes de fonctionnement.

Les régions ayant marqué l'intérêt le plus vif sont aujourd'hui la région PACA, Anjou-Mayenne et Aquitaine.

Annexe 5

ADAPEI de la Gironde (33) : un partenariat avec le secteur sanitaire pour repérer les premiers signes de l'avancée en âge et prévenir les effets de la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie 21

Objectifs : créer un observatoire de l'avancée en âge afin de mieux repérer les premiers signes de pathologies chez les personnes porteuses de trisomie 21 avancées en âge.

Modalités de mise en œuvre

La question de l'avancée en âge des personnes handicapées a été inscrite par les dirigeants associatifs élus de l'ADAPEI 33 parmi l'une des orientations prioritaires de son projet associatif global : « Préparer demain, garder le meilleur » 2012-2017. À ce titre, une commission dédiée à cet enjeu majeur a été mise en place. À l'issue des travaux de la commission, un plan d'action a été construit autour des objectifs suivants :

- **Créer un observatoire** afin de mieux cerner la population des personnes en situation de handicap avancées en âge à partir de critères ou indicateurs à définir (âge, dépendance, pathologie...) et développer les outils d'observation ;
- **Offrir un panel de solutions plus adaptées à la personne en situation de handicap avancée an âge** associées à des moyens et des partenariats complémentaires ;
- **Sensibiliser les pouvoirs publics et les acteurs aux besoins** référencés et **innover** en termes de solutions ;
- **Soutenir l'accompagnement des personnes dans leurs parcours de vie dans le respect des projets d'établissement et de leurs évolutions ;**
- **Favoriser les modalités de l'accueil séquentiel, l'accueil temporaire, de l'accueil de jour** dans les structures pour mieux répondre aux situations individuelles ;
- **Accompagner la personne en situation de handicap avancée en âge** et son entourage dans les changements (limiter les effets de rupture dans le parcours de vie) ;
- **Développer l'expertise commune par des partenariats avec les EHPAD, le secteur sanitaire, les autres acteurs du territoire ;**
- **Favoriser le lien familial** en créant des lieux d'accueil des familles dans les structures. S'appuyer sur l'action familiale dans l'objectif du maintien du lien.

Afin de réaliser ces objectifs, des rencontres ont été organisées, en 2009, entre l'ADAPEI 33 et le Centre mémoire du service de neurologie du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux. Cette collaboration informelle, et à l'initiative de l'ADAPEI répondait à un besoin du CHU qui recevait de plus en plus de consultation de personnes handicapées s'est d'abord concrétisée par une meilleure connaissance de la part du secteur sanitaire de la réalité de l'accompagnement par le médico-social. Après une 1^{ère} phase de sensibilisation et d'acculturation des deux secteurs, des rencontres entre équipes cadres et psychologues et docteurs ont eu lieu.

Ce partenariat a débouché sur la création d'un Observatoire de l'avancée en âge dont le périmètre d'intervention porterait sur les cent huit personnes porteuses de trisomie 21 accompagnées par les dix établissements gérés par l'ADAPEI 33 (8 ESAT, un FO et un Centre d'accueil de Jour.

Les personnes porteuses de trisomie 21 présentant du fait de leur handicap un risque majeur de développer la maladie d'Alzheimer, l'une des premières missions de cet observatoire a été d'adapter un outil initialement destiné à repérer les premiers signes de cette maladie par le biais d'indicateurs objectivables. L'outil sélectionné est un test spécifique nommé : la Severe Impairment Battery (SIB). Utilisé initialement par le secteur gériatrique, il a pour finalité d'analyser les différents domaines cognitifs de la personne porteuse de trisomie 21 afin d'identifier très rapidement les symptômes de la maladie. Il permet d'isoler les signes de l'avancée en âge sur différents plans : cognitif, somatique, psychique, social, professionnel et familial.

Afin d'adapter cet outil au public composé de personnes adultes porteurs de trisomie 21, l'équipe du CHU a formé les psychologues des dix établissements pilotes gérés par l'ADAPEI 33, puis aidés ceux-ci à modifier légèrement les items pour les rendre accessibles à la personne handicapée. Une première phase d'expérimentation s'est ensuite déroulée de novembre 2009 à novembre 2010 afin de valider scientifiquement l'adaptation de l'outil aux spécificités liées au handicap.

Résultats obtenus

L'outil a été testé sur un échantillon de douze usagers issus de quatre établissements différents, d'âge compris entre 20 et 40 ans.

L'objectif de cette expérimentation était de mesurer les écarts entre deux tests dans la perspective de repérer d'éventuelles pertes de capacités (début de démence type Alzheimer).

Une deuxième phase d'expérimentation a été déployée de 2011 à 2012 auprès d'un échantillon de 108 adultes porteurs de trisomie 21 en deux temps :

- Première vague en 2011 ;
- Seconde vague entre janvier et mars 2012.

Entre juin et septembre 2013, les psychologues des ESAT, du CAJ et du FO ont procédé à une nouvelle série de tests croisés. Les résultats ont été analysés par le médecin référent du CHU et quatre psychologues des dix établissements pilotes.

Le protocole établi en collaboration avec un professionnel référent (médecin) du Centre Mémoire du service de Neurologie du CHU et les psychologues de l'ADAPEI 33 prévoit de nouvelles passations du test SIB pour comparer les résultats obtenus aux premiers tests réalisés pour chaque membre de l'échantillon.

Ce protocole prévoit :

- Un premier test entre 25 et 30 ans dès l'admission dans un établissement pour adultes handicapés géré par l'ADAPEI 33, confirmé par un second test un an après de façon à définir un repère ;
- Un renouvellement avant 40 ans, tous les 5 ans ;
- Un test renouvelé tous les ans, à partir de 40 ans.

En cas de doute et à la demande du professionnel référent (médecin), des tests trimestriels (deltas ≥ 10) ou annuels (deltas > 5) pourront également être proposés.

Leviers de réussite

- Un engagement associatif fort de la part de l'ADAPEI 33 avec la mise en place d'une commission « avancée en âge » composée d'élus mais aussi de professionnels (des directeurs de foyers, des infirmières, des travailleurs sociaux) et des proches des usagers (familles, amis).
- La réalisation d'un diagnostic préalable sur la perception de l'avancée en âge des personnes handicapées.
- Un ajustement des outils existants destinés à repérer les premiers signes de l'avancée en âge
- Un travail effectué sur un échantillon d'établissements spécialisés en collaboration avec des acteurs locaux agissant sur le territoire.
- Une information et sensibilisation des familles des personnes handicapées via l'organisation de colloques et de journées rencontres.
- Une collaboration entre secteur sanitaire et médico-social permettant de mettre en place des diagnostics anticipés, des consultations en cas de besoin et une information des familles.
- Une réorientation de l'offre associative pour répondre à une logique de parcours de vie pour les personnes en situation de handicap avancées en âge et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Perspectives

L'ensemble des dispositifs mis en place (observatoire, grille d'évaluation...) sera à terme expérimenté sur d'autres types de handicap afin de permettre à toutes les personnes en situation de handicap avancées en âge de bénéficier d'un accompagnement adapté.

Actuellement un travail de modélisation des parcours des personnes handicapées, en fonction des différentes étapes d'évolution de la maladie d'Alzheimer, est en cours au sein de l'ADAPEI 33 dans le but d'anticiper au maximum les réorientations nécessaires. En effet, les EPHAD, s'ils peuvent accueillir ponctuellement les personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer, reviennent vers l'ADAPEI 33 dans les phases terminales de la maladie.

C'est pourquoi l'ADAPEI 33 réoriente actuellement son offre associative afin de pouvoir répondre aux besoins de ces personnes en situation de handicap avancées en âge et atteintes de la maladie d'Alzheimer. Construire des parcours où la personne en situation de handicap avancée an âge puisse en toute cohérence passer de l'ESAT à un FAM ou MAS de l'association dans une logique de transition. Cette évolution des parcours de vie de la personne est possible grâce à une collaboration efficiente avec le CHU de Pellegrin et la connaissance de part et d'autre à la fois de l'accueil des personnes et de la maladie d'Alzheimer et ses manifestations.

Objectifs : éviter les ruptures dans l'accompagnement par une mise en synergie opérationnelle des différents acteurs de réseau et un accompagnement sécurisé et continu, co-construit avec la personne handicapée, respectueux de son libre choix et ajusté à ses besoins tout au long de la vie.

L'énoncé de la loi de février 2005, qui invite à proposer une offre de service construite autour de l'égalité des chances pour toute personne en situation de handicap, en invitant les personnes à co-construire et à participer à la définition de cette offre d'accompagnement.

Une position des donneurs d'ordre public, État et Conseil généraux, qui tout en figeant leur financements, incitent les opérateurs à proposer des offres alternatives au modèle institutionnel.

Mise en place de la plateforme de coordination territoriale en 2009, il s'agit du 1^{er} programme immobilier Habitat-Handi-Citoyen « H – H – C », déclenché en avril 2013.

Le projet s'adresse à 90 personnes sur quatre ans : travailleurs en ESAT et personnes en situation de handicap avancées en âge ayant une déficience intellectuelle et/ou un handicap psychique. Il se déploie sur tout le département des Côtes d'Armor, voire le département voisin du Morbihan.

La plateforme de coordination territoriale est un centre ressource pour les personnes en situation de handicap, pour les familles, pour les professionnels de l'ADAPEI des Côtes d'Armor et pour les partenaires. C'est un outil de structuration des réponses, coordonnées sur des territoires de vie. Elle a pour vocation, sur chacun des pôles d'habitat, d'organiser la coordination des services, tout en facilitant pour chaque personne, son inclusion dans la cité et le maintien dans le réseau social de proximité.

Ainsi, cette plateforme :

- Contribue à la fluidité des parcours de vie des personnes handicapées ;
- Ajuste individuellement les modes d'accompagnement aux besoins en mutualisant les réseaux de compétences, d'expertise et d'équipement ;
- Propose de nouvelles alternatives qui placent la personne en situation de handicap en position d'acteur, capable d'agir.

Ce dispositif offre un habitat individualisé tout en veillant à la qualité de l'accompagnement au bénéfice du libre choix de la personne et d'une meilleure expression de sa citoyenneté. Il propose ainsi une offre, une réponse alternative à l'institution, en co-construction avec la personne en situation de handicap. Il ajuste le mode d'accompagnement en l'ajustant au besoin de compensation de la personne et en s'appuyant sur un réseau de services territoriaux qui mutualise leurs compétences au service de la personne handicapée.

La mission de la plateforme de coordination territoriale s'appuie sur un réseau d'expertises et de compétences territoriales, interne à l'ADAPEI des Côtes d'Armor et sur les réseaux de partenaires territoriaux de proximité.

Concernant Habitat-Handi-Citoyen, les sociétaires de la société coopérative d'intérêt collectif (SCIC), sont multiples : l'ADAPEI des Côtes d'Armor, les personnes en situation de handicap, les partenaires de l'économie sociale et solidaire, les partenaires publics, des entreprises du secteur privé marchand, les salariés de la SCIC.

Modalités de mise en œuvre

Dans le projet « H – H – C », l'habitat individualisé peut trouver sa pertinence et apporter un véritable service différenciateur, si, et uniquement si, **l'accompagnement est structuré sur chaque territoire de vie, comme étant la base du dispositif. Il doit être piloté et coordonné** par une plateforme, c'est l'option qui a été retenue, afin de ne pas prendre le risque d'un isolement des personnes et en ajustant le service au plus près de leurs besoins dans un continuum.

Ce modèle d'accompagnement, qui déstabilise les pratiques et le cœur de métier des professionnels, « H – H – C » a abouti après un long processus de réflexion dans l'association :

- Écriture collective d'un « Livre Blanc » en 2005 qui énonçait les grands axes stratégiques de développement de l'association, en particulier sur les modèles d'accompagnement et sur les personnes vieillissantes ;
- Création de la plateforme de coordination territoriale en 2009 ;
- Organisation de formations associatives sur le travail en réseau ;
- Construction en partenariat de modes d'accompagnement, sur l'externalisation de l'accompagnement et sur le vieillissement des personnes handicapées.

Par ailleurs, l'association engage une réorganisation du pilotage des établissements et services, chacun devant mettre à disposition des professionnels en décroissant les compétences et les services sur les territoires. Ce mode d'organisation sollicite et déstabilise également l'encadrement.

Ces modèles d'accompagnement sont aussi insécurisant pour les familles, il est donc essentiel d'avoir une démarche pédagogique et de les associer. Les personnes handicapées ont, quant à elles, aussi besoin de conceptualiser leur mode d'habitat, elles sont donc pleinement associées à tout le processus de création et au suivi des travaux. En ESAT, elles construisent elles-mêmes leur appartement témoin sur une maquette à l'échelle réelle, ce qui leur permet de visualiser leur futur espace de vie, de faire des suggestions et d'ouvrir un dialogue avec l'architecte.

Puisqu'il s'agit d'un modèle d'accompagnement relativement innovant, il est donc essentiel de communiquer en interne, mais aussi en externe auprès des partenaires et en particulier auprès du Conseil général, puisque l'hébergement et le vieillissement des personnes entrent dans leur champ de compétence. Cette collectivité doit toujours être associée et investie dans la dimension financière, même si le modèle « H – H – C », porté par une SCIC, demeure une aubaine financière pour les financeurs publics.

En travaillant sur l'inclusion des personnes handicapées dans la société, à travers leur mode d'habitat, l'ADAPEI des Côtes d'Armor pense contribuer au changement de regard de la société.

En s'appuyant sur la plateforme de coordination territoriale, Habitat-Handi-Citoyen propose de passer d'une logique d'orientation et d'admission dans une structure à une logique de parcours résidentiel modulable et fluide au service du parcours de vie des personnes, en sortant de la fausse alternative entre le « tout domicile » et le « tout établissement ».

En cohérence avec les préceptes énoncés dans la loi de février 2005, les responsables associatifs de l'ADAPEI des Côtes d'Armor ont souhaité mettre en place un dispositif d'accompagnement qui permette d'assurer un continuum entre les différents domaines d'une existence, et qui donne toute sa dimension à la citoyenneté.

Un travail a été réalisé sur une nouvelle organisation qui vise à désenclaver chacun des services gérés par l'ADAPEI des Côtes d'Armor, afin de sortir d'une logique de « places et de lits », qui assigne le plus souvent, d'une façon unilatérale, une personne dans un établissement.

Cette organisation consiste, à mettre en œuvre sur l'ensemble des territoires de vie où l'organisme gestionnaire est présent, des plateformes de services. Celles-ci offriront une diversité de services, fluides, modulables, révisables, une palette de services ajustables en fonction des besoins évolutifs des personnes.

La plateforme de coordination a été créée en 2009. Le premier programme immobilier « H – H – C » a été engagé en avril 2013. Quatre maisons, dont 16 appartements, qui auront pour vocation d'offrir un habitat individualisé à des personnes handicapées psychiques travaillant en ESAT, dès le mois d'avril 2014.

Dans le même temps, depuis le mois de mai 2013, un comité de pilotage, coordonné par l'agence des coopératives régionales en qualité d'expert et constitué des probables sociétaires de la future SCIC, travaille à l'écriture des futurs statuts qui seront déposés à la préfecture en novembre 2013.

Un second programme immobilier est prévu dès le mois de janvier 2014. Au total, et sur les quatre années, six programmes sont planifiés, dont trois pour des personnes handicapées vieillissantes.

La plateforme coordonne directement six SAVS et un SAMSAH, mais elle s'appuie sur des compétences pluridisciplinaires exercées dans les établissements et services gérés par l'ADAPEI des Côtes d'Armor ainsi que sur les compétences professionnelles des partenaires du réseau.

Résultats obtenus

À l'heure actuelle le projet est en cours de construction et de réalisation, et il n'est pas possible d'en tirer des résultats quantitatifs. Cependant les professionnels comme les bénéficiaires ainsi que les partenaires du projet adhèrent tous unanimement à la plateforme de coordination ainsi qu'au programme immobilier « H – H – C ».

Leviers de réussite

Une réflexion est entamée avec des centres de formation de travailleurs sociaux, sur la constitution d'un référentiel, qui permettrait à des travailleurs sociaux de consolider leur formation initiale par un apport spécifique leur permettant d'exercer le métier de coordonnateur et d'animateur de réseau.

Concernant la formation des personnels d'accompagnement, au-delà des moyens réglementaires, l'association investit environ chaque année 180 000 € dans une offre de 16 formations associatives. Sur la totalité du dispositif de financement affecté à la formation PAUF compris environ 550 salariés bénéficient chaque année d'un parcours de formation.

Le cahier des charges des actions de formations associatives est élaboré paritairement autour du développement stratégique de l'association :

- Travail en réseau ;
- Vieillesse des personnes handicapées ;
- Externalisation de l'accompagnement, participation des personnes, construction et protocoles d'accompagnements alternatifs.

La structure employeur pour le personnel d'accompagnement est l'ADAPEI des Côtes d'Armor pour la plateforme de coordination territoriale et la société coopérative d'intérêt collectif pour « H – H – C ». La durée d'accompagnement est pensée **tout au « long de la vie »**.

Dans ce projet innovant, il est demandé aux établissements de l'association d'ouvrir et de décloisonner leurs services, de se positionner comme des plateformes de compétence au service de la population en situation de handicap vivant sur les territoires. Ces compétences coordonnées par la plateforme de coordination territoriale, en lien avec les autres partenaires, viennent mutualiser leurs expertises pour offrir un service ajusté aux besoins des populations locales, sur le champ de l'accompagnement médico-social, du sanitaire et de l'inclusion sociale.

La plateforme est portée par l'ADAPEI des Côtes d'Armor et rentre directement dans le champ administratif du médico-social. Habitat-Handi-Citoyen est porté par une Société coopérative d'intérêt collectif (SCIC).

Ce modèle d'accompagnement repose sur un large partenariat, entre les acteurs locaux du médico-social, du social, du service à la personne et du sanitaire.

Les acteurs municipaux, sur tous les lieux d'implantation « H – H – C », doivent aussi être largement impliqués, information dans les conseils municipaux, dans les revues municipales, etc.

Aujourd'hui le financement repose sur l'État, l'Assurance maladie, le Conseil général, le Conseil régional, les fonds propres de l'association, les prêts bancaires et les bénéficiaires. Le modèle économique repose sur une SCIC, portée par six collèges. La part de chaque sociétaire est constituée d'un apport défini dans le cadre des statuts de la SCIC et du règlement intérieur.

Ce modèle de financement sur fonds privés, garantit une très grande autonomie au dispositif. Il doit être associé à un dispositif d'ingénierie performant, dans tous les cas, s'appuyer sur des outils et des indicateurs de gestion qui assurent le contrôle, la projection et la rentabilité du système.

Perspectives

Une fois cette plateforme de coordination déployée et les bénéficiaires installés dans leur nouveau domicile, une ouverture vers d'autres partenaires locaux sera organisée afin de développer et de dupliquer ces dispositifs sur d'autres territoires.

Objectifs : faciliter les transitions des personnes en situation de handicap avancées en âge en assurant la coordination des services existants tout en préservant les liens familiaux.

Créé en janvier 2013, le Domaine de la Vigne est un habitat intermédiaire destiné à accueillir des personnes en situation de handicap avancées en âge. Particulièrement attaché aux valeurs familiales, le projet d'établissement veille au maintien de ces liens en proposant également d'héberger les conjoints et les parents des adultes handicapés accueillis au sein de la structure. De ce fait, le domaine accueille à la fois des personnes âgées et des personnes en situation de handicap avancées en âge. Il offre ainsi aux familles la possibilité de vivre ensemble et aux parents de veiller, en collaboration avec les professionnels, au bien-être de leurs enfants. Cet habitat accueille également des travailleurs en ESAT seuls ou avec leurs conjoints désireux de continuer à bénéficier d'un accompagnement à la vie sociale. Ce domaine est un lieu de transition pour les personnes qui ne souhaitent pas encore être orientées vers un EHPAD.

Modalités de mise en œuvre

Géré par le groupement de coopération médico-sociale (GCSMS) Morvan-Val de Loire « La Vigne », le Domaine de la Vigne propose dans le bourg de Millay (Nièvre) six pavillons de plain-pied de type F2, F3 et F4 loués à un bailleur social « Nièvre Habitat ».

Ces logements forment un habitat intermédiaire entre le domicile individuel et le foyer collectif. En effet, les treize personnes accueillies bénéficient toutes d'un logement individuel dans lequel elles peuvent vivre en toute indépendance. Dans le même temps, le domaine de la Vigne reste particulièrement vigilant à ce que chaque personne accueillie ne soit pas isolée. Ainsi, il propose des moments de collectivité à la fois à l'intérieur de la structure mais aussi à l'extérieur dans la Cité. Le bourg de Millay, situé à 100 mètres des logements, offre la possibilité aux habitants du domaine, d'aller chercher leur pain, de faire leurs courses, d'aller au restaurant, de bénéficier des services de la Poste, de la mairie, de la bibliothèque municipale et des partenaires associatifs (centre social, centre sportif, comité des fêtes...).

Ces accompagnements collectifs sont organisés par des professionnels du secteur médico-social qui travaillent en étroite collaboration avec des spécialistes de la gériatrie qui exercent au sein de l'EHPAD « Bernard de Laplanche » situé à 400 mètres du domaine et géré par l'association MARPA, membre du GCSMS « La Vigne ». Des liens étroits et continus sont instaurés et le projet d'habitat intermédiaire a été imaginé afin de fournir aux personnes en situation de handicap avancées en âge une offre transitoire précédant une prise en charge de pathologies associées à l'avancée en âge. Des rencontres sont donc organisées entre les professionnels mais aussi entre les usagers des deux structures afin de faciliter les passages éventuels d'un établissement à un autre. Ce lien est essentiel car il permet aux parents âgés et à leurs enfants handicapés d'appréhender plus facilement le passage des parents, qui par nature vieillissent plus rapidement, vers l'EHPAD qui couvrira mieux leur perte d'autonomie et leurs besoins grandissants en soins. À terme, la prise en charge des personnes en situation de handicap avançant vers le quatrième âge sera également facilitée puisque celles-ci resteront sur leur bassin de vie tout en connaissant l'EHPAD et ses professionnels.

Le projet d'habitat intermédiaire prévoit un dispositif d'accompagnement basé sur la complémentarité et la continuité des interventions. En amont, l'ensemble du parcours de la personne est pris en considération.

Les antécédents en termes d'accompagnement médico-social mais aussi médical sont analysés. La situation familiale est à chaque fois prise en compte. A l'issue de cette analyse préalable organisée en plusieurs temps par le biais de rencontres avec la personne, sa famille, ses amis et son représentant légal, une commission de pré-admission examine le dossier. Cette commission est composée de la Directrice du Domaine de la Vigne et de la Directrice de l'EHPAD « Bernard de Laplanche », une neuro-psychologue, le médecin et l'infirmière, une éducatrice du SAVS et deux administrateurs du GCSMS. Une fois la décision d'admission prononcée, un nouveau projet personnalisé est proposé à la personne. Ce projet propose :

- Le maintien des acquis (communication, autonomie, interactions sociales...) par le biais d'activités collectives et d'accompagnements individuels ;
- Un appui médical avec un suivi des traitements médicaux, des soins kinésiques, la livraison des médicaments, un accompagnement lors de visites chez les médecins spécialistes, etc. ;
- Une aide à la gestion de la vie quotidienne ;
- Un suivi alimentaire ;
- Le maintien de la motricité avec des activités de gymnastique et une salle Snoezelen®.

Pour accompagner l'avancée en âge des personnes accueillies, des accompagnements destinés à maintenir les perceptions sensorielles sont élaborés. La musique et la lecture de contes permettent de solliciter l'ouïe ; le modelage et la peinture, le toucher ; les cours de cuisine suivis des séances de dégustation, le goût et l'odorat ; la lecture et le visionnage de films, la vue.

Un accompagnement à la mort et au deuil est également proposé aux personnes accompagnées qui devront faire face aux départs de leurs parents, de leurs amis et des autres résidents.

Ce projet personnalisé est construit dans une logique d'autodétermination de la personne dont la liberté de choisir reste une constante préoccupation des dirigeants associatifs du groupement mais aussi des professionnels. Ainsi, des alternatives sont toujours proposées afin de laisser l'initiative à la personne en situation de handicap avancée en âge.

Les accompagnements sont ensuite mis en œuvre par des équipes pluridisciplinaires formées et capables d'alerter les autres professionnels au moindre signe de régression. Le plateau technique est composé des professionnels suivants :

- Une éducatrice ;
- Un psychologue ;
- Un psychiatre ;
- Une aide-soignante ;
- Une infirmière ;
- Des auxiliaires de vie ;
- Des techniciens de surface ;
- Un médecin coordonnateur ;
- Un gérontologue.

Pour faire vivre ce projet et favoriser les complémentarités d'accompagnement, des partenariats ont été formalisés avec le secteur sanitaire (hôpital psychiatrique Pierre Lô), le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS géré par l'ADSEA), le secteur social (Centre social de Luzy), les collectivités territoriales (commune de Millay), les services de protection juridique des majeurs protégés (UDAF, ADSEA).

Leviers de réussite

- Une volonté politique forte des dirigeants associatifs élus des associations membres du GCSMS de développer des solutions d'accompagnement transitoires pour les personnes en situation de handicap avancées en âge et leurs familles basée sur des valeurs profondes telles que le maintien du lien familial, le droit à l'autodétermination de la personne, le respect de son indépendance et de sa sphère privée.
- Ces solutions d'accompagnement transitoires sont construites dans le but d'apporter des réponses individuelles aux besoins sur un territoire donné par :
 - L'accompagnement dans la vie en milieu ordinaire ;
 - La coordination de l'offre médico-sociale ;
 - La facilitation des logiques de parcours ;
 - La garantie de la qualité des prestations ;
 - La facilitation de l'accessibilité au dispositif.
- Elles sont soucieuses de maintenir une certaine continuité des parcours notamment par :
 - La prise en compte de l'histoire de vie et des liens familiaux avec la possibilité de réunir les parents et la personne en situation de handicap avancée en âge ;
 - La conservation des liens avec les professionnels du secteur du handicap pour les personnes handicapées ayant travaillé en ESAT ;
 - La sensibilisation des professionnels du secteur de la gérontologie avant toute potentielle entrée en EHPAD.
- Des pouvoirs publics et des populations qui ont soutenu le projet depuis ses débuts avec notamment l'engagement du maire de la commune de Millay et de la conseillère générale de Luzuy en facilitant l'intégration de ce nouvel habitat et de ses habitants.
- Un décloisonnement entre le secteur médico-social et la gérontologie par le partage des savoirs et des compétences et un travail en constante mutualisation favorise une approche adaptée, évolutive et graduée afin de :
 - Proposer à la personne en situation de handicap avancée en âge l'ensemble des services auquel elle avait accès ;
 - Privilégier une approche globale plutôt que sectorisée afin de traiter la personne dans son ensemble.

Perspectives

L'ensemble du dispositif fera l'objet d'une évaluation. Un référentiel sera construit à partir des items objectivables suivants :

- Cibles de l'intervention :
 - Personnes ;
 - Environnement physique et social ;
 - Interface personne-environnement.
- Auteurs des interventions :
 - L'équipe pluridisciplinaire ;
 - La famille élargie ;
 - Le réseau social.
- Lieu de la mise en œuvre :
 - Au Domaine de la Vigne.

- Modalités d'interventions :
 - Méthodes médicales ;
 - Méthodes thérapeutiques ;
 - Méthodes psychologiques ;
 - Évaluation, intervention, évaluation ;
 - Individualisation ;
 - Intégration dans la cité ;
 - Qualité de vie.

Objectifs : faciliter le ou les parcours des personnes en situation de handicap avancées en âge accompagnées ou non par un dispositif social et médico-social vers les dispositifs « Personnes âgées » en créant des passerelles entre les secteurs

Pour faire face aux difficultés vécues par les personnes en situation de handicap avancées en âge accompagnées par les établissements et services gérés par les Papillons Blancs de Dunkerque pour lesquelles il n'existait pas de dispositif adapté, l'Association a entrepris, depuis plus de 10 ans, un travail de réflexion sur le rapprochement des dispositifs personnes âgées / personnes en situation de handicap.

Face à un contexte de raréfaction des financements publics et afin de rationaliser l'offre, les Papillons Blancs de Dunkerque ont souhaité pouvoir s'appuyer sur les structures pour personnes âgées déjà existantes tout en construisant les bases d'une collaboration basée sur le partage des compétences et le transfert des savoirs. Préparer les transitions des personnes en situation de handicap avancées en âge, de plus en plus nombreuses à être orientées vers les établissements pour personnes âgées, sans provoquer de rupture dans l'accompagnement se révélait nécessaire. Véritable enjeu pour l'association, cette ouverture a mis en exergue la nécessité de former les professionnels sur le handicap mais aussi sur les spécificités de l'accompagnement médico-social.

Le 1^{er} avril 2013, l'association des Papillons Blancs de Dunkerque, ouvre un foyer d'accompagnement : la résidence Frédéric Dewulf. Issue de la transformation et de l'extension d'un de ses foyers d'hébergement, elle accueille 43 personnes réparties en deux unités de vie :

- Rosenhoed, qui accueille 29 travailleurs en ESAT de plus de 50 ans ;
- Entour'âge, qui accueille 14 personnes de plus de 55 ans qui ont pris leur retraite et qui souhaitent trouver une solution dans le secteur personnes âgées.

Fruit d'un important travail de rapprochement de la structure d'origine avec un EHPAD du territoire, cette première collaboration permet de tracer les axes prioritaires d'un projet plus vaste d'intégration progressive et préparée des personnes avancées en âge et qui voit le jour sous la forme d'un dispositif spécifique PASS'AGE. Ce dispositif s'appuie également sur le Comité territorial Flandre maritime (collectif multi partenarial local personnes âgées / personnes handicapées) .

Destiné à aborder la question de l'avancée en âge dans sa globalité, cette plateforme d'intégration intervient en transversalité sur trois champs :

- **Sur le champ institutionnel**, pour favoriser l'ouverture des établissements dédiés aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap avancées en âge, y compris par l'accompagnement à la création d'unités spécifiques permettant d'élargir et de diversifier le panel de l'offre sur le territoire ;
- **Sur le champ organisationnel**, pour informer les professionnels du secteur des personnes âgées, organiser leur formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge et favoriser le développement d'une « culture » de l'accompagnement de la personne en situation de handicap ;
- **Sur le champ personnel**, pour s'assurer de l'adéquation du dispositif d'accompagnement, aux besoins des personnes, dans leur lieu de vie quel qu'il soit. Y compris et autant que possible, en proposant des animations spécifiques.

Modalités de mise en œuvre

Le dispositif PASS'AGE s'appuie d'une part, sur une équipe restreinte et, d'autre part, sur les acteurs du réseau à tous les niveaux et notamment les professionnels de structures d'hébergement accompagnant les personnes âgées et les personnes en situation de handicap avancées en âge ainsi que des services à domicile.

L'équipe restreinte PASS'AGE est composée des ressources suivantes :

- La Directrice de la résidence Frédéric Dewulf et de la plateforme PASS'AGE ;
- Une chargée de mission PASS'AGE disposant de la double expérience auprès des personnes âgées et des personnes handicapées qui aura une fonction prospective (diagnostic et identification des opportunités). Elle a en outre pour mission de développer le réseau de partenaires, d'organiser des collaborations et la mise en place d'actions de formation ;
- Un animateur du réseau chargé d'opérationnaliser les échanges mutuels entre structures (animations partagées, séjours, échanges...), d'organiser l'inclusion préparée et progressive des personnes, d'accompagner les équipes des structures et service personnes âgées et de proposer des animations spécifiques aux personnes en situation de handicap incluses dans le dispositif personnes âgées.

Il se déploie sur un large périmètre couvrant la communauté urbaine de Dunkerque et les communautés de communes limitrophes (communauté de communes du canton de Bergues, communauté de communes de Flandre, communauté de communes de l'Yser, communauté de communes de la Colme).

Qui dit réseau, dit dynamique de territoire, et une bonne partie des éléments préfigurateurs de cette dynamique sont présents sur le territoire, il reste à les animer et les mettre en lien :

- Volonté des acteurs ;
- Habitudes ancrées de partenariats ;
- Des structures et services existants en nombre.

Le décloisonnement entre les dispositifs est encore à construire. Cependant, pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap avancées en âge. Le réseau de partenaires est le moyen de découvrir, pour chacun de ses membres, les missions et compétences, les limites d'intervention, les potentialités, le vocabulaire, etc., et cela dans un esprit d'enrichissement mutuel. Le réseau de partenaires est le seul moyen permettant de co-construire sur un territoire, une réponse adaptée à ses réalités.

Résultats obtenus

Le dispositif PASS'AGE est en cours d'opérationnalisation, l'objectif premier est de consolider et de développer les partenariats. Les améliorations issues de la mise en place de cette plateforme d'intégration concernent, en premier lieu, les personnes en situation de handicap avancées en âge avec notamment :

- La prévention des situations de rupture, qui peuvent se révéler traumatisantes, dans les parcours de vie des personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- La possibilité d'une intégration réussie des personnes accompagnées dans un dispositif gériatrique de type EHPAD ou autre, par l'organisation de transitions souples et progressives des personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Des parcours individualisés, facilités et adaptés aux besoins, de manière à ce que les personnes ne soient pas en situation de s'adapter à une offre contrainte et limitée ;
- La possibilité pour la personne de trouver une solution d'accompagnement adaptée, en favorisant le développement d'un panel varié d'offres, sur le territoire ;
- Un ajustement des structures pour personnes âgées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge ;

- Un meilleur accompagnement de la personne en favorisant le développement des compétences des professionnels de la gérontologie, comme de ceux œuvrant dans le champ du handicap, par un échange mutuel des expertises.

En second lieu, les professionnels experts de la prise en charge des personnes âgées ont pu bénéficier de formation spécifique sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge. Ils ont pu ainsi étendre leur champ de compétence et développer leur savoir-faire auprès d'un nouveau public.

En troisième lieu, un véritable réseau de partenaires diversifiés (AFEJI, APF, APAHM, Institut Vancauwenbergue, ASSAD, ADAR et APAPAD), membres du Comité territorial Flandre maritime, s'est consolidé dans le cadre de ce projet et constitue les bases solides du dispositif PASS'AGE.

Leviers de réussite

Éviter des objectifs nébuleux et flous qui risquent de freiner la mobilisation des acteurs en générant une grande frilosité (le syndrome du millefeuille).

L'association au projet, des autorités de tutelle (Conseil général et Agence régionale de santé) : le Conseil Général a autorisé le financement de l'expérimentation, l'ARS a été informée du démarrage du projet. En les associant au déroulement des événements, on se donne la possibilité d'ajuster d'éventuels freins d'ordre administratif et financier.

La mobilisation de tous (ou presque...) les acteurs concernés sur le territoire, y compris les personnes en situation de handicap avancées en âge et leur famille, bien entendu. Ils doivent tous être rencontrés au préalable, aucun ne doit se sentir exclu du projet. Restera à envisager avec eux, leur niveau d'implication (conventionnement, membres du groupement...)

La formalisation des partenariats : elle est incontournable pour la pérennité du dispositif, afin qu'il ne soit pas construit uniquement sur les bonnes volontés des personnes.

La formalisation de l'expérimentation, son évaluation, ses ajustements... et la transmission régulière des résultats aux financeurs : ils permettront de légitimer sa pérennisation et son développement.

Le respect des règles du jeu du partenariat : autrement dit des règles de transparence et de communication de l'information. Le respect des missions de chacun, ainsi qu'un rappel régulier du sens de l'action sur le mode « gagnant-gagnant » sachant que le « vainqueur » ne peut être que la personne accompagnée.

Perspectives

Une fois la convention constitutive du GCSMS signée par ses membres préfigurateurs, le Groupement ne s'arrêtera pas là, déjà de nouveaux partenaires sont prêts à s'engager, notamment ceux du secteur sanitaire.

Objectifs : soutenir la création de services tiers régulateurs de l'accueil familial et de services employeurs d'accueillants familiaux.

Modalités de mise en œuvre

La MSA, deuxième régime de protection sociale en France, protège l'ensemble de la profession agricole. Elle s'appuie sur les valeurs du mutualisme, que sont la solidarité, la responsabilité et la démocratie, pour faire vivre les territoires ruraux.

Afin de développer le dispositif public de l'accueil familial des personnes âgées et en situation de handicap avancées en âge, la MSA accompagne, en partenariat avec le Conseil général, les organismes gestionnaires dans la création de services tiers régulateurs de l'accueil familial par le biais de conseils formulés par des experts qualifiés.

En France, les accueillants familiaux sont agréés et contrôlés par les Conseils généraux de leur département. Ces collectivités mettent en place des services tiers régulateurs de l'accueil familial pour aider les personnes âgées et handicapées et les accueillants familiaux. Ces services sont des personnes morales de droit public ou de droit privé. Ils sont majoritairement gérés par des organismes gestionnaires d'établissements et de services sociaux et médico-sociaux. Ils ont pour mission de :

- Recruter des accueillants familiaux ;
- Aider les personnes en situation de handicap avancées en âge à trouver un accueillant familial ;
- Accompagner les personnes accueillies dans leur démarche administrative notamment pour établir les bulletins de paie de l'accueillant familial et effectuer des déclarations de cotisations sociales ;
- Proposer des sorties ;
- Organiser des animations collectives hors domicile ;
- Assurer une médiation en cas de litiges entre la personne accueillie et la famille accueillante ;
- Planifier les remplacements pendant les périodes de congés annuels ;
- Procurer des formations aux accueillants familiaux.

Créé en avril 2012, cet accompagnement offre une alternative complémentaire pour les personnes en situation de handicap avancées en âge qui ne souhaitent plus vivre seules à leur domicile et pour qui l'accompagnement en institution ne représente pas une solution adaptée. L'hébergement en famille d'accueil leur permet, par la proximité géographique du lieu de l'accueil, de maintenir des liens tissés avec son environnement antérieur tout en lui offrant un cadre familial.

Résultats obtenus

Ce soutien à la création de services tiers régulateurs de l'accueil a permis de :

- Fournir aux départements, aux organismes gestionnaires, aux familles d'accueil et aux personnes en situation de handicap avancées en âge un réseau d'experts efficaces déployés en région par le biais des caisses de la MSA ;
- Développer et rendre plus attractif le dispositif de l'accueil familial en milieu rural.

Leviers de réussite

Le succès de ce projet repose sur :

- Une bonne connaissance du cadre législatif et réglementaire de l'accueil familial ;
- Une volonté forte de développer des solutions familiales et sécurisantes pour les personnes en situation de handicap avancées en âge ;
- Une action continue dans le champ de la gérontologie et du handicap et une politique médico-sociale de la MSA qui contribue activement à l'offre médico-sociale sur les territoires ;
- Des relations de confiance et d'entraide mutuelle avec les Conseils généraux ;
- Un réseau d'acteurs de terrain construit sur un mutualisme fort représenté par 25 820 délégués cantonaux et 35 caisses de la MSA ;
- Des experts formés à l'écoute des besoins et des attentes des personnes en perte d'autonomie et de leur entourage.

Perspectives

Dans le prolongement de sa mission de service public de protection sociale, la MSA souhaite élargir son offre de services sur les territoires afin de répondre aux besoins des populations peu ou mal couvertes.

Annexe 10

La Caisse Centrale de la MSA (CCMSA), la section Économie Sociale-Chorum, Mutuelle Chorum, Agrica : un partenariat solide en faveur d'un dispositif de préparation à la retraite des travailleurs handicapés en ESAT

Objectifs : accompagner progressivement des travailleurs handicapés d'ESAT à la cessation de leur activité professionnelle par des stages collectifs de préparation à la retraite.

Modalités de mise en œuvre

En 2006, la MSA¹, la section Économie Sociale-Chorum², et Agrica³ ont soutenu financièrement la réalisation d'une recherche-action sur l'accompagnement au vieillissement et à la cessation d'activité des travailleurs handicapés des ESAT. Cette recherche-action, mise en place par le Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (Cleirppa), a été réalisée auprès de 29 structures issues de trois régions (Ile-de-France, Sud-Ouest, Rhône-Alpes) à partir :

- D'entretiens avec 36 travailleurs en situation de handicap avancés en âge et 14 familles ;
- De groupes de travail (professionnels, responsables).

Ce travail avait pour objectif de :

- Repérer les processus de vieillissement concernant les travailleurs handicapés ;
- Approfondir les conditions d'accompagnement du vieillissement et de la cessation d'activité dans les ESAT ;
- Construire des réponses opérationnelles.

À l'issue de ces travaux, plusieurs recommandations ont été identifiées et notamment :

- Le développement des politiques en faveur des travailleurs en situation de handicap avancés en âge ;
- L'amélioration de l'information et de la formation ;
- Le développement de partenariats.

Cette action-recherche a proposé un programme d'actions destiné aux acteurs de terrain pour accompagner la transition progressive vers la cessation d'activité des travailleurs handicapés. Suite à ces recommandations, les partenaires ont décidé de créer, en coordination avec le Cleirppa, un dispositif national de « préparation à la retraite des travailleurs handicapés en ESAT ».

Ce projet a vu le jour en novembre 2011. Il s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou présentant un handicap psychique. Il prévoit un accompagnement graduel vers la retraite par le biais de stages collectifs. Ces derniers contribuent pour chaque travailleur en situation de handicap avancé en âge à formaliser un nouveau projet de vie.

Le dispositif propose de choisir entre trois options pour mettre en œuvre un stage de préparation à la retraite :

- Faire appel à un centre de formation autorisé par les partenaires et formé aux spécificités des handicaps concernés (option 1) ;
- Confier l'animation du ou des stages à un encadrant de l'ESAT formé à la méthode (option 2) ;
- Attribuer l'animation du ou des stages à un encadrant de l'ESAT sans formation spécifique (option 3).

¹ MSA, Mutualité sociale agricole est un régime de protection sociale légale et complémentaire de l'ensemble de la profession agricole.

² La section Économie Sociale-Chorum, est une caisse de retraite Arrco du Groupe Malakoff Médéric.

³ Agrica est un pôle de retraite et de prévoyance complémentaire des salariés de l'agriculture.

Dans le cas de la première option, la session de formation est réalisée sur le site de l'ESAT, à sa demande. Elle est conduite par un formateur agréé. Elle est répartie sur 2 X 2 jours pour un groupe de 6 à 8 personnes.

Pour la seconde option, des formations d'animateurs de stage sont organisées par MSA Services pour former les professionnels encadrant de l'ESAT à l'animation de ces sessions. La formation de l'animateur dure 3 jours et peut s'inscrire dans le plan de formation de l'organisme gestionnaire.

Enfin, la troisième option repose sur l'appropriation individuelle, par l'encadrant de l'ESAT, des contenus et des livrets transmis gratuitement. La formation doit être dispensée dans sa globalité pour en assurer la cohérence.

Le programme de formation fait appel à l'intervention et à la mise en relation de réseaux de proximité en fonction des thématiques suivantes :

- Droit ;
- Ressources financières ;
- Santé ;
- Activités et relations sociales ;
- Lieu de vie.

Pour mettre en place ces sessions de préparation à la retraite, une aide financière peut être accordée aux ESAT relevant du régime agricole. Pour plus d'informations, chaque partenaire apporte un appui conseil aux ESAT qui souhaitent mettre en place ce dispositif.

Résultats obtenus

Les partenaires espèrent que ce dispositif d'accompagnement des travailleurs handicapés en ESAT à la retraite permettra de :

- Préparer les travailleurs handicapés à leur cessation d'activité et à leur vie à la retraite ;
- Créer une culture d'anticipation à la retraite dans les ESAT ;
- Intégrer des pratiques visant à faciliter ces transitions et à accompagner les changements liés au vieillissement au sein de l'établissement.

Leviers de réussite

Un partenariat solide motivé par la nécessité de :

- Répondre aux besoins des travailleurs en situation de handicap d'ESAT avancés en âge ;
- Accompagner le vieillissement dans les ESAT ;
- Promouvoir la diversité dans les dispositifs d'accompagnement ;
- Positionner la question de la santé comme un enjeu majeur ;
- Prévenir les risques liés à l'avancée en âge ;
- Favoriser les opportunités de collaboration entre le secteur médico-social et la gérontologie.

ADAR	Association d'aide aux personnes à domicile
ADAPEI	Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales
ADSEA	Association départementale de la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence
AFEJI	Association de lutte contre l'exclusion
AMP	Aide-médico-psychologique
APAHM	Association d'aide aux personnes à handicap moteur
APAPAD	Association pour la promotion d'actions pour les personnes âgées et dépendantes
APF	Association des paralysés de France
AGIRC	Association générale des institutions de retraite des cadres
ARRCO	Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés
ARS	Agences régionales de santé
ASSAD	Association de soins et services à domicile
ATC	Autorités de tarification et de contrôle
CAJ	Centre d'activités de jour
CCAH	Comité national coordination action handicap
CCMSA	Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHU	Centre hospitalier et universitaire
CIF	Congé individuel de formation
CLEIRPA	Centre de liaison, d'étude, d'information et de recherche sur les personnes âgées
CDD	Contrat à durée déterminée

CPAM	Caisse primaire d'Assurance maladie
CRAIF	Centre ressources autisme Ile-de-France
DIRRECTE	Directions régionales des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail (anciennement CAT)
ESMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
ESS	Économie sociale et solidaire
ETP	Équivalent temps plein
FA	Foyer Appartements
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEDER	Fonds européen de développement régional
FISAF	Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France
FO	Foyers occupationnels
FSE	Fonds de solidarité européen
GIE	Groupement d'intérêt économique
GIR	Groupes Iso-Ressource
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GCSMS	Groupement de coopération sociale et médico-sociale
GE	Groupement employeur
GPS	Groupements de priorité santé
HAD	Hospitalisation à domicile
H-H-C	Habitat-Handi-Citoyen

HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
ICM	Intensive case management
IME	Institut médico-éducatif
IMpro	Institut médico-professionnel
INSHEA	Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
MAIA	Maisons pour l'autonomie et l'intégration des maladies d'Alzheimer
MAP	Modèle d'accompagnement personnalisé
MARPAH	Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé - UNIFAF
PAG	Projet associatif global
PDI	Plans départementaux d'insertion
PME	Petite et moyenne entreprise
PO	Programme opérationnel
RDT	Réseau de développement technologique
RCP	Réunions de concertation pluri-professionnelles
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVIE	Service d'accompagnement vers l'intégration et l'éveil
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SCIC	Société coopérative d'intérêt collectif

SCOP	Société coopérative et participative
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIB	Severe Impairment Battery
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TIC	Technologies de l'information et de la communication
UDAF	Union départementale des associations familiales
UE	Union européenne
UES	Union économique et solidaire
UNA	Union nationale de l'aide à domicile
UNIFAF	Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif

Ce guide a été réalisé avec le soutien de



FEGAPEI - GPS Avancée en âge

14 rue de la Tombe-Issoire

75014 Paris

Tél. : 01 43 12 19 19

Fax : 01 43 12 52 94



Domaine de La Vigne
(Association MARPA et Association ADSEA de la Nièvre)



Les Papillons Blancs de Bergerac



Union Nationale de l'Aide, des Soins
et des Services aux Domiciles