



“Handicap physique et vieillissement : des ruptures définitives inévitables dans le parcours de vie”

BENBOUZIANE Anissa

DUPLANT LE CLEUZIAT Sylvie

GALLAIS Audrey

HAMIDI Ahmed

NADAL Syndie

PICARD Tatiana

DU Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) (IRCO)

EN EHPAD ET EN SSIAD

ANNÉE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

Directrice de mémoire : Mme HODOT Mathilde

REMERCIEMENTS

Pour commencer, nous souhaitons remercier notre directrice de mémoire, Mme HODOT Mathilde, Cheffe de service Éducatif en foyer de vie et d'hébergement, pour sa disponibilité, son aide et ses encouragements pendant la réalisation de ce mémoire.

Un grand merci à toute l'équipe qui a su être à l'écoute, et disponible, un moment riche en rencontres qui nous a permis de tisser des liens tout au long de cette aventure. Et aux différents personnels soignants qui ont accepté de prendre sur leur temps pour répondre au questionnaire.

Enfin, nous adressons nos plus sincères remerciements à nos conjoints et nos enfants qui nous ont accompagnés, aidés, soutenus et encouragés pendant cette année.

CITATION

« Soyez le changement que vous voulez voir dans le monde »

Gandhi

TABLE DES MATIERES

I.	INTRODUCTION	1
II.	SITUATION D'APPEL	2
III.	INTÉRÊT PROFESSIONNEL	3
IV.	QUESTIONNEMENT	4
V.	QUESTION DE RECHERCHE	4
VI.	CADRE CONCEPTUEL	5
A.	Le Handicap	5
1.	Définition	5
2.	Epidémiologie	6
3.	Le cadre législatif	7
4.	L'évolution au fil du temps	8
B.	Le vieillissement dans le champ du handicap	9
1.	La notion de vieillissement	9
2.	Evolution démographique du vieillissement de la personne en situation de handicap.....	10
3.	Des projets de loi adaptés pour la personne handicapée vieillissantes ?	11
C.	Les PHV.....	14
1.	Généralités.....	15
2.	La dépendance iatrogène	15
a)	Prévalence.....	16
b)	Les causes.....	16
3.	Où vivent les PHV ?	17
a)	Les SSIAD - SAAD - SPASAD	18
b)	Les SAMSAH	18
c)	Les foyers de vie.....	19
4.	Les référents dans le parcours de vie	19
a)	L'IDEC	19
b)	Les aidants familiaux et proches aidants	21
VII.	Hypothèse	22

VIII.	L'Analyse	23
A.	Méthodologie de l'analyse.....	23
1.	Le choix de la population et des répondants.....	23
2.	Le choix de l'outil d'enquête.....	23
B.	Analyse du contenu	24
1.	Etats des lieux des structures et des professionnels	24
a)	Les structures.....	24
b)	Les répondants.....	26
2.	PHV et situations complexes.....	28
3.	Hospitalisations et ruptures.....	29
✓	Les différents DAC.....	35
4.	Vers le progrès	36
5.	Les limites de notre questionnaire	38
IX.	SYNTHESE	39
X.	CONCLUSION.....	40
XI.	RESUME.....	41
	ABSTRACT	42
XII.	BIBLIOGRAPHIE	43
	LES ANNEXES.....	45
1.	Annexe 1 : Les missions encadrées dans un projet de décret de la fonction IDEC -	46
2.	Annexe 2 : chronologies de la législative relative au vieillissement et aux PHV	47
3.	Annexe 3 : Répartition des structures étudiées par département.....	49
	49
4.	Annexe 4 : Répartition des structures étudiées dans les régions métropolitaines et DOM-TOM	51
	51
5.	Annexe 5 : Le guide du questionnaire.....	52
6.	Annexe 6 : Un exemple de questionnaire complété.....	59
7.	Annexe 7 : La synthèse des réponses des questionnaires.....	66

SIGLES ET ABREVIATIONS

ADEPH : Association de Défense et d'Entraide des Personnes Handicapées

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASH : Aide Social à l'Hébergement

AMP : Aide médico-psychologique

AFM : Association Française contre les Myopathies

APF : Association Paralysée de France

ARS : Agence Régionale de Santé

AES : Accompagnant Educatif et Social

CASF : Code de l'Action Social et des Familles

CIH : Classification Internationale des Handicapés

CLIC : Centre d'Information Local et d'Information

CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations

CNSA : Caisse Nationale pour la solidarité et l'autonomie

CPTS : Communauté Professionnelle Territoire de Santé

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DEI : Diplôme d'Etat Infirmier

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence

EANM : Etablissement Accueil Non Médicalisé

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FISAF : Fédération pour l'Insertion des personnes sourdes et des personnes Aveugles de France

FFIDEC : Fédération Française des Infirmières Diplômées d'Etat Coordinatrices

FNATH : Fédération Nationale des Accidents du Travail et des Handicapés

IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat

IDEC: Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur(trice)

IDER : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent(e)

HAS : Haute Autorité de Santé

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des Services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PA : Personnes Agées

PAG : Plan d'Accompagnement Global

PCH : Prestation et compensation du handicap

PHV : Personne Handicapée Vieillissante

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

I. INTRODUCTION

Nous sommes six infirmiers et IDEC, exerçant en foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), cette diversité étant enrichissante au niveau de l'apport de connaissances que chacun a pu apporter tout au long de notre étude. Sensibilisés au vieillissement dans le champ du handicap, nous avons donc choisi ce sujet de mémoire en lien avec nos interrogations et pratiques professionnelles.

Le DU Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) en SSIAD et en EHPAD (IRCO) permet aux infirmiers du groupe d'appréhender au mieux une future prise de poste d'Infirmier(ère) Coordinateur(trice) (IDEC), et pour les IDEC déjà en poste d'être plus efficaces dans leurs fonctions.

Nous avons choisi d'aborder le sujet du handicap, où l'infirmier coordinateur a un rôle majeur dans la prise en soin. Souvent les aidants familiaux sont peu nombreux (parents vieillissants, peu ou pas d'enfants, isolement familial...), et également dans le cas de la présence d'une mesure de protection assurée par un organisme, qui va potentiellement prendre conseil auprès des professionnels de proximité. En ce sens, l'IDEC sera d'autant plus sollicitée. En effet, il est au carrefour du sanitaire et du social, du soin et de l'accompagnement.

L'IDEC occupe d'abord une fonction soignante avant d'intégrer l'équipe d'encadrement d'une institution, moment où il passe à la fonction de responsable d'équipe soignante.

Il est chargé de la continuité des soins, de l'encadrement de l'équipe soignante, de la planification et de l'organisation de réunions pluridisciplinaires.

Coordonner les interventions auprès de l'usager, lui permettre un accompagnement digne et respectueux durant son parcours de vie, garantir la qualité des soins et une bonne tenue de son dossier sont également des rôles inhérents à sa fonction. L'IDEC est un protagoniste central du "prendre soin" des personnes âgées et/ou en situation de handicap.

La Fédération Française des Infirmières Diplômées d'Etat Coordinatrices (FFIDEC) lui définit cinq missions encadrées dans un projet de décret de la fonction IDEC ¹

« Organiser et coordonner la production de soins au sein de la structure gériatrique dans un souci de continuité et de qualité ».

« Contribuer au déploiement de la politique institutionnelle au regard du cadre réglementaire défini par les autorités de tarification ».

¹ Annexe 1 : les 5 missions de la fonction d'IDEC d'après la FFIDEC

« Gérer les ressources humaines et manager les équipes ».

« Garantir la production des bonnes pratiques gériatriques ».

Les différentes situations rencontrées lors de nos expériences professionnelles nous ont permis d'appréhender les compétences, les valeurs, que ce dernier mobilise au quotidien. Il est confronté à celles-ci quand, notamment, le handicap à la suite d'une hospitalisation se développe.

A partir d'une situation rencontrée, nous expliciterons notre cheminement nous ayant conduit à notre question de recherche.

Enfin, nous émettrons notre hypothèse, et la confronterons aux pratiques soignantes par le biais d'un questionnaire, permettant de la confirmer ou de l'infirmer.

II. SITUATION D'APPEL

Notre situation de départ a été repérée en Foyer de vie et d'hébergement, petite structure de 38 lits accueillant des adultes en situation de handicap physique et psychique de 35 à 80 ans, travailleurs ou retraités. C'est une structure non médicalisée, avec comme seule présence soignante, une infirmière référente présente en semaine, la journée. L'accompagnement du quotidien est assuré par des éducateurs spécialisés (ES) et des Aides Médico Psychologiques (AMP), ou Accompagnant Éducatif et Social (AES).

Madame L, âgée de 70 ans, a été admise en foyer de vie en 1981 à l'âge de 31 ans. Elle est atteinte d'une dystonie généralisée associée à une chorée athétose depuis l'enfance, elle ne pouvait pas vivre en autonomie, sans pour autant nécessiter de soins médicaux importants. Sa pathologie est stable, elle est suivie par un neurologue une fois par an et son médecin généraliste se déplace sur le foyer une fois par mois. C'est une personne cohérente et sans troubles cognitifs. Elle est volontaire et parvient à être semi autonome pour les actes de la vie quotidienne. Elle fait sa toilette assise au lavabo seule, se rend seule aux toilettes et parvient à se déplacer en fauteuil roulant manuel à l'aide de ses pieds. Un kinésithérapeute intervient 3 fois par semaine pour une aide à la marche, afin de maintenir l'appui sur les membres inférieurs. Elle peut réaliser seule ses transferts lorsqu'un membre de l'équipe est présent. Elle mange seule, en texture mixée car elle présente un risque de fausses routes important lié aux chorées, à une mauvaise dentition et majoré par l'âge. Cette résidente a dû être admise aux urgences initialement pour une suspicion d'infection cutanée au niveau de la lèvre avec hyperthermie. Lors de cette hospitalisation, elle a fait trois pneumopathies dont une d'inhalation. Au bout de 3 semaines d'hospitalisation en pneumologie, elle est revenue au sein du foyer, faute de place en Soins de Suites et de Réadaptation (SSR). Elle est stabilisée sur le plan pneumologique mais très affaiblie sur le plan moteur ce qui a entraîné une perte

d'autonomie importante. Quelques jours après son retour, elle est de nouveau admise aux urgences pour hyperthermie, puis, dans le service de soins initial.

Durant cette deuxième période d'hospitalisation, elle a contracté la COVID 19, et a été transférée en service adapté, puis en SSR. Elle y est arrivée avec une perte d'autonomie totale, en incapacité de mobiliser ses membres supérieurs et inférieurs. Elle reste alitée une grande partie du temps, et est installée au fauteuil par le kinésithérapeute quotidiennement. Cinq mois après son admission, aucune amélioration n'a été constatée. La complexité de la situation réside dans le fait que le foyer n'était plus adapté pour prendre en charge cette perte d'autonomie. Sa tutelle a proposé une orientation en EHPAD, à défaut de structure spécialisée, option toujours refusée par la résidente du fait de son expérience de vie personnelle.

III. INTÉRÊT PROFESSIONNEL

L'infirmier coordinateur en tant que porte-parole et représentant de l'équipe soignante développe des liens avec les patients, les familles, l'ensemble des intervenants, afin de garantir la qualité et la continuité des soins dans le respect du projet de soin.

Nos expériences professionnelles à domicile et en institution nous ont confronté au handicap majoré par le vieillissement en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie de cette population spécifique.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap soulève de nouvelles problématiques, non seulement en termes de possibilités d'accueil, mais aussi en termes de qualité d'accompagnement. La récurrence de ces situations complexes invite les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social à rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est aussi une opportunité pour le secteur de se réinventer.

IV. QUESTIONNEMENT

Cette situation a soulevé au sein de notre groupe de travail plusieurs interrogations dont celles-ci :

Les structures d'accueil et d'accompagnement existantes sont-elles adaptées aux différents besoins liés à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap physique ?

Est-ce que les hospitalisations entraînent fréquemment une rupture définitive dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap physique ?

Quelles possibilités s'offrent à l'infirmière coordinatrice et/ou référente afin d'anticiper, et intervenir, pour assurer la continuité du projet de vie de la personne en situation de handicap vieillissante ?

V. QUESTION DE RECHERCHE

De ces questionnements en découle notre question de recherche.

L'infirmier coordinateur se veut le garant du respect des volontés de la personne en situation de handicap physique, en collaboration avec l'équipe soignante.

C'est pourquoi, nous nous sommes interrogés sur notre pratique soignante, nous conduisant à formuler la question suivante :

Comment l'IDEC, en adéquation avec les besoins exprimés par l'utilisateur, peut anticiper et éviter les ruptures définitives dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap physique vieillissant vivant en foyer de vie ou à domicile avec l'intervention de structures telles que le Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ?

VI. CADRE CONCEPTUEL

Nos recherches nous conduisent à développer trois concepts majeurs, celui du handicap physique, celui du vieillissement, et celui de la personne handicapée vieillissante que nous appellerons PHV.

A. Le Handicap

Le mot handicap provient d'un terme anglais : « hand in cap », ce qui signifie littéralement « main dans le chapeau »². Le handicap traduisait la situation négative, défavorable.

Le handicap est une notion qui regroupe une multitude de déficiences :

- ✓ Handicap mental : déficience des facultés intellectuelles
- ✓ Handicap physique (moteur) : paralysies, malformations congénitales
- ✓ Handicap sensoriel : déficiences auditives et visuelles
- ✓ Polyhandicap : dysfonctionnement cérébral précoce entraînant une diminution des facultés motrices, perceptives et cognitives.

Il y a donc une grande diversité de handicap, mais dans ce travail nous avons choisi de traiter la notion de handicap physique.

1. Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap comme « *un problème dans une fonction ou une structure de l'organisme ; une limitation de l'activité est une difficulté rencontrée par un sujet pour exécuter une tâche ou une action ; une restriction à la participation est un problème empêchant le sujet de s'engager pleinement dans les situations de la vie courante* ».³

En 1980, l'OMS a défini la classification internationale des handicaps (CIH) s'appuyant les conséquences des incapacités. Elle met en avant les termes déficiences, incapacités et handicap.

² <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-1>

³ <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-3>

En 2002, cette dernière est remplacée par l'OMS par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Celle-ci apporte une dimension plus sociale en retenant trois éléments à savoir le corps, les activités et la participation.

Cependant, Malgré l'avancé dans la considération du « handicap », les moyens financiers, et l'offre de soins demeurent insuffisants, et pas toujours adaptés aux besoins. Ainsi nous pouvons constater l'émergence d'associations telles que "nous aussi" avec leur slogan "rien pour nous sans nous" où les personnes en situation de handicap prennent les décisions qui les concernent.

2. Epidémiologie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, dans le monde, c'est plus d'un milliard de personne soit 15% de la population qui présente une forme de handicap⁴. Une multitude de causes peut être à l'origine du handicap physique et s'explique, en partie, par les tendances démographiques et la prévalence des maladies chroniques.

En France, 12 millions de personnes sont impactées par un handicap, dont 1.5 millions sont atteints d'une déficience visuelle et 850 000 ont une mobilité réduite. 9,6 millions de personnes en situation de handicap sont reconnues administrativement, c'est-à-dire « déclarant avoir un problème de santé depuis au moins 6 mois et rencontrer des difficultés importantes dans leur activité quotidienne »⁵.

938 000 personnes en situation de handicap physique sont bénéficiaires d'une reconnaissance administrative de leur handicap, et occupent un emploi soit 35% des emplois. 43% de la population âgée de plus de 50 ans a été reconnue avec un handicap. En 2019, 45000 personnes handicapées âgées de 50 à 64 ans occupaient un emploi.

1 200 000 bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) sont recensés en 2019, tout handicap confondu, associé à Presque 300 000 bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap en 2017.

⁴ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

⁵ Les Tableaux de l'économie française, Edition 2011, INSEE et L'Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE

3. Le cadre législatif

Selon Léa Felten & Adèle Lassourd, rédactrices de l'article intitulé « Le handicap : une culture identitaire complexe », « Le terme « handicap » est lié au domaine de la santé, du fait de sa dimension individuelle et subjective, mais il est également lié au domaine législatif puisque c'est la loi qui définit qui peut avoir le statut de personne handicapée ou non.

Pendant la première moitié du 20ème siècle, sont alors apparues les premières lois et associations pour la défense des personnes en situation de handicap.

Le législateur français a défini cette notion par la loi du 11 février 2005 dans l'article 14 : « *Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »⁶

Cette loi de 2005, énonce le principe du droit à la compensation du handicap en fonction du projet de vie en collaboration avec la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), et l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes en situation de handicap.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées accompagne les personnes et leurs proches dès l'annonce du handicap puis tout le long de leur parcours de vie.

La MDPH attribue des accords pour des placements en institutions adaptées. Après évaluation et concertation entre les professionnels, elle pose des décisions en lien avec les besoins et les demandes des personnes accompagnées.

Au domicile, elle permet l'attribution d'une Prestation de Compensation du Handicap, soit sous forme financière, soit sous forme d'heure d'aide humaine.

Une proposition est établie lors d'une réunion de concertation avant l'accord final. Cette décision peut être revalorisée à chaque moment, à la demande de la personne accompagnée ou d'un professionnel du champ médico-social.

La MDPH va jouer un rôle essentiel dans la délivrance de notification, permettant à l'usager d'être accueilli dans l'institution en adéquation avec ses besoins et son projet de vie.

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647?r=SwDqH3G9qb>

4. L'évolution au fil du temps⁷

Depuis l'antiquité, le handicap a toujours été synonyme d'exclusion, de pauvreté, d'infirmité, d'incapacité.

Au Moyen-Age, l'édification des Hôtel-Dieu sont destinés à accueillir les infirmes, qui sont assimilés également aux miséreux de la société.

A partir du XIVème siècle, cette population est rejetée par peur. A Paris se crée l'hôpital général puis à la fin du XVIIème celui de la Salpêtrière. Louis XIV crée l'Institution des Invalides pour héberger les vétérans devenus inaptes au travail.

Dans la première moitié du XXème siècle, après l'assistanat, la société reconnaît un droit à la reconnaissance, et procure une obligation nationale de l'intégration des personnes en situation de handicap.

A la suite de la loi de 1901, les associations représentant les personnes en situation de handicap se développent.

En 1921, la Fédération des Mutilés du Travail voit le jour, ou la « Fédération Nationale des Accidents du Travail et des Handicapés » (FNATH) depuis 1985.

En 1925, la Fédération pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles de France (FISAF) est fondée.

En 1933, c'est la création de l'Association des Paralysés de France (APF).

Entre 1957 et 1958, l'Association D'Entraide des Polios et handicapés (ADEP) et l'Association Française contre les Myopathies (AFM) sont créées.

Dans le même temps, les établissements spécialisés pour personnes en situation de handicap sont en développement.

A la fin des années 1980, l'intégration des personnes handicapées se décline dans plusieurs textes législatifs. En 2002, la loi de 1975 est actualisée pour introduire un droit à compensation.

Le 13 juillet 1991, une loi a été promulguée portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public⁸.

Depuis 1992, le 3 décembre est organisée par l'ONU, la Journée Mondiale des personnes handicapées.

⁷ « Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées »

⁸ <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

Le 1er juin 2004, c'est l'institution de la « prestation de compensation » personnalisée.

Le 24 novembre 2004, la Cour des comptes publie un rapport sur « Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes », critiquant le manque de cohérence de la politique d'insertion sociale et le fonctionnement « globalement défectueux » des structures administratives et financières.

Comme vu précédemment dans le cadre législatif, la loi de 2005 et les nombreux travaux effectués mènent à valoriser les capacités de la personne.

Le décret du 30 décembre 2019 permet aux instances concernées la prorogation de droits sans limitation de durée pour les personnes en situation de handicap sans nouvelle demande de leur part.

B. Le vieillissement dans le champ du handicap

Le handicap étant une première complexité de prise en soin, le vieillissement en est une autre pour l'IDEC de part un aspect pluri pathologique prépondérant. On ne traite pas d'une part le handicap et de l'autre le vieillissement mais bien une association de deux domaines pas forcément prévus pour se rencontrer.

Ce qui entraîne des complexités et des problématiques psycho, médico, sociale pas toujours évidentes à traiter.

1. La notion de vieillissement

Si de manière générale le vieillissement est défini comme un « *déclin inéluctable, dû à la baisse des capacités intellectuelles et créatives et à la survenue de maladies somatiques ne trouvant pas d'autres issues que la mort* ».

Une personne en situation de handicap vieillissante « *est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement* ». Il ne s'agit pas de personnes âgées handicapées.

Au sein de la population générale, une personne est dite « âgée » à partir de 60 ans, ce seuil de vieillissement est abaissé à l'âge de 50 ans pour les personnes en situation de handicap physique.

Nous avons donc utilisé le seuil des 50 ans dans notre étude, sans oublier le fait que selon le handicap, le parcours de vie, les pathologies associées, le vieillissement peut être bien plus précoce.

Cette notion d'âge difficilement identifiable est d'ailleurs source de différends au niveau de la législation.

La diversité des sources nous a permis de nous questionner sur l'avancée en âge de cette population, elle n'est effectivement pas encore définie. Elle fut, un temps, apposée à 40 ans. Mais ce seuil ne semble plus approprié, nous avons pu nous interroger sur un seuil à 50 ans, 60 ans ? Les avis diffèrent selon les écrits et études trouvées.

Celui-ci s'accompagne souvent d'une évolution de la situation et des besoins de la personne handicapée qu'il est nécessaire d'anticiper pour éviter des ruptures dans le parcours de vie.

2. Evolution démographique du vieillissement de la personne en situation de handicap

Avec l'allongement de l'espérance de vie, la notion de vieillesse a évolué au cours des siècles « L'espérance de vie à la naissance représente la durée de vie moyenne d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité par âge de l'année considérée ».

Selon l'Insee, au 1er janvier 2020, les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 20,5% de la population.

En 2040, plus d'un habitant sur quatre aurait 65 ans ou plus, puis en 2070 la progression pourrait atteindre 28,7%.

Cette augmentation s'explique notamment par l'arrivée en retraite des « baby-boomers ».

Mais ces chiffres ne reflètent pas la part de la population en situation de handicap physique vieillissante, un écart de 30 ans de l'espérance de vie à la naissance a été constaté par rapport à la population générale car les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l'incapacité à l'incapacité ».

Les données sont fragmentées par région grâce aux différentes études réalisées par les Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI). De plus, certaines personnes en situation de handicap restent en marge de tout recensement.

De nos jours, bien vieillir (voir plan national « bien vieillir » 2007-2009) est devenu une question prioritaire pour la population générale, mais la législation tient rarement compte du handicap préexistant, pourtant il est devenu indispensable de ne plus cliver le champ du vieillissement et le champ du handicap, mais plutôt de les considérer comme potentiellement complémentaires.

3. Des projets de loi adaptés pour la personne handicapée vieillissantes ?

Le handicap et le vieillissement sont des enjeux majeurs de nos politiques publiques. Il est donc important d'en relater les évolutions juridiques qui ont engendré une évolution dans la prise en compte de la PHV.

La Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ainsi que l'article L311-3 du Code de l'Action Social et des Familles (CASF), place la personne accompagnée au cœur de sa prise en charge et le rend acteur de la prise de décision concernant son parcours de vie, tant que son consentement est éclairé.

Le Code de la Santé Publique s'appuie également sur le consentement éclairé de la personne pour toute décision, temps dans le parcours de vie, qu'au sein des soins apportés, tout au long de la vie.

La loi du 11 février 2005 est considérée comme la loi du handicap, et n'a pas été réactualisée depuis, alors que nous avons vu précédemment que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap avait connu une large progression.

Cette loi considère que « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ».

Elle garantit la mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), permettant de compenser les dépenses liées à la perte d'autonomie (aides humaines et/ou matériels).

Elle impose la réadaptation de l'intégralité de l'offre publique (transports, espaces extérieurs, différents établissements), et privée (aménagement de logements adaptés) ceci permettant une accessibilité facilitée afin de répondre à l'obligation de solidarité.

Malgré cela, force est de constater que l'obligation n'est pas toujours respectée, ni adaptée.

L'article 13 met en évidence la nécessité de faire disparaître le clivage entre handicap et vieillissement lié à "la barrière des 60 ans", révélatrice d'une fracture entre ces 2 domaines. En effet une personne de moins de 60 ans présentant des incapacités sera qualifiée "de handicapée", tandis que si l'incapacité arrive après ce seuil elle sera considérée "dépendante".

Revenons à l'origine de cette distinction. Elle est née le 24 Janvier 1997 dans la promulgation de la « Prestation Spécifique Dépendance (PSD).

Cette année-là, l'État Français prend position en matière de politiques publiques concernant la perte d'autonomie. La PSD a actuellement une limite d'âge fixée à 60 ans et cette aide est récupérable sur succession. Le régime « finaliste » qui a prévalu depuis 1930 est remis en cause pour une approche « mixte » intégrant une logique finaliste (réponses en fonction des besoins) et causaliste (comme si l'âge, le seuil de 60 ans, qui explique la survenue de pathologies spécifiques).

Cette démarche mixte signe l'acte de naissance du mot dépendance associé aux personnes âgées, et enclenche le mécanisme de fragmentation entre le champ du handicap et de la dépendance et de l'instauration de cette « barrière des 60 ans ». Les auteurs messieurs Capuano et Weber identifient au moins deux raisons à la segmentation entre personnes handicapées et personnes âgées.

Aucune définition n'a été prévue par le système pour une personne handicapée susceptible d'avoir un accroissement de ses incapacités liés au vieillissement, et inversement pour une personne âgée qui pourrait avoir un handicap en raison du vieillissement.

Autre texte de référence, le rapport blanc publié en 2006⁹, met en évidence la nécessité de faire tomber cette barrière car elle « ne correspond pas et correspondra de moins en moins à un seuil épidémiologique significatif du vieillissement ».

La loi grand âge n°2015-1175 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement se veut un impératif national. Elle repose sur trois axes à savoir, l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation globale de la société au vieillissement et l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. Cette loi souhaite améliorer la justice sociale et la protection des personnes âgées et des personnes en perte d'autonomie, sous-entendu, les personnes en situation de handicap également.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est revalorisée afin d'accompagner les personnes âgées dans leur parcours de vie. Mais la fusion entre l'APA et la PCH n'ayant toujours pas eu lieu, malgré le fait qu'elle soit prévue dans la loi de février 2005, l'accompagnement du parcours de vie des PHV reste incomplet et insatisfaisant.

De plus, cette mesure législative permet de donner le choix aux personnes âgées du modèle d'habitat qui leur convient le mieux. De nombreux logements sont rénovés depuis 2017. Elle prévoit également un « forfait autonomie » pour subvenir aux frais non médicaux. Ainsi qu'une régulation du coût des EHPAD et la modernisation des établissements.

Le rapport GOHET¹⁰ de 2013 concernant l'accompagnement des PHV met en évidence l'importance de sortir de la sectorisation des réponses. Il dénonce le manque de lien entre les différents acteurs et l'évoque comme « le premier obstacle » à l'accompagnement

⁹ Rapport d'information de M. BLANC Paul, n°359, « loi handicap : pour suivre la réforme » - <https://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-359.html>

des PHV. Cette même année, le rapport JACOB¹¹ paraît également à la publication, basé sur les principes d'accès aux soins de la loi de 2005, mais avec la spécificité de prise en charge des personnes handicapées : « *Il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins* ».

Juste après, en 2014, le rapport PIVETEAU « Zéro sans solution »¹² est établi par Denis Piveteau, conseiller d'Etat. De ce rapport, découle la création de « la Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT) en 2018, mise en pratique avec les ARS et les MDPH, afin de garantir à chaque personne atteinte de handicap, des parcours de vie individuels tout en prévenant les ruptures dans le parcours de vie. L'articulation de ces dispositifs et la prise en charge des personnes accompagnées se base sur le Plan d'Accompagnement Globale (PAG) fixé dans le décret de février 2017. Ces nouveaux services placent l'accompagnement des PHV et leurs parcours de vie en haut de la liste des priorités publiques.

Enfin, la loi de 2015 prévoit également une reconnaissance du statut de proche aidant afin de financer ponctuellement un hébergement temporaire, un accueil de jour ou un renforcement des aides à domicile. Elle offre ainsi un droit de répit aux aidants. Elle prévoit également un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant.

En 2018, grâce à la loi ELAN, sont prévus au sein des constructions neuves, 20 % de logements adaptés et 80% de logements « évolutifs » et adaptables à moindre coût.

A ce jour, un projet de loi devait être examiné au quatrième trimestre 2021 ou premier trimestre 2022, visant à agir pour préserver l'autonomie et garantir les choix de vie de nos aînés. En date du 6 septembre 2021, celui-ci fait l'objet d'un nouveau report, corrélé à la crise Covid-19. En date du 23 septembre, des mesures de revalorisation de salaire (uniquement pour le secteur associatif), une augmentation du nombre de soignants en EHPAD (10000), un nouveau tarif plancher pour les services d'aide à domicile au 1er janvier 2022.

Comme nous pouvons le constater, il est clair que les instances prennent conscience du vieillissement des personnes en situation de handicap.

Toutefois en les incluant dans la population générale, les lois promulguées ne sont pas toujours adaptées aux spécificités des PHV.

Les « personnes handicapées vieillissantes » sont ainsi une « construction sociale », preuve de la segmentation initiée par la loi de 1997.

Il en ressort que ces décisions politiques ont des limites et des conséquences que nous aborderons plus tard dans notre travail.

¹¹Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)

¹² Rapport Piveteau "Zéro sans solution" : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Pour synthétiser ces informations, nous avons réalisés une frise chronologique visible en annexe 2.

C. Les PHV

Dans le cas des personnes en situation de handicap, le vieillissement qualifié de normal pour la population générale va entraîner des sur-incapacités en augmentant les troubles dégénératifs et engendrer une aggravation du handicap déjà présent.

Il existe un « effet multiplicateur de l'addition des déficiences et incapacités » comme vu précédemment on ne traite pas une incapacité s'ajoutant à une autre mais bien une multiplication des déficiences entraînées par cette addition initiale.

Il s'agit surtout d'être vigilant aux maladies cardiovasculaires, aux atteintes sensorielles (surdit , c cit ), aux atteintes musculosquelettiques (r duction de mobilit ), aux maladies d g n ratives et m taboliques qui sont les d ficiences majeures li es au vieillissement et donc s'ajoutant aux incapacit s pr existantes. Les risques de handicap ajout s peuvent notamment appara tre pr matur ment.

Comme pour la population g n rale et encore plus dans le cas des personnes en situation de handicap, il est primordial de promouvoir la pr vention (vaccination, bilan de sant ...) et l' ducation th rapeutique aupr s de ce public, et ce bien avant qu'ils aient entam  leur processus de vieillissement, afin que celui-ci se d roule au mieux, dans les meilleures conditions possibles.

L' ducation th rapeutique n' tant pas toujours accessible aux personnes en situation de handicap du fait de certaines de leurs sp cificit s, le maintien de leur  tat de sant  d pend des professionnels et des aidants. Il est n cessaire d'utiliser tous les moyens   disposition (Makaton, pictogrammes, facile   lire et   comprendre ...) pour que la PHV soit actrice de ses d cisions concernant son parcours de vie, et ainsi  viter le risque de rupture dans la continuit  de celui-ci.

1. Généralités

Comme vu précédemment, la PHV nécessite un accompagnement spécifique et adapté. Lorsqu'il fait défaut, celle-ci se retrouve face à un risque de rupture dans son parcours de vie largement augmenté.

Les principaux risques identifiés par la HAS¹³ sont les suivants :

- Les risques liés à la santé, nous évoquerons plus particulièrement la dépendance iatrogène ;
- Les risques d'inadaptation du cadre de vie que ce soit à domicile ou en institution, ainsi que de l'aide humaine mise en place ;
- Les risques concernant la vie professionnelle et sociale, qui ne seront pas détaillés ici car sans rapport avec notre situation d'appel.

Nous avons également repéré d'autres risques tels que :

- Les risques liés au vieillissement des aidants, non identifiés par la HAS, mais qui semble indissociable de la PHV ;
- Les risques liés à une mauvaise actualisation du projet individualisé, et donc du projet de vie associé ;

Il apparaît incontournable que ce processus de vieillissement doit être anticipé et accompagné, afin de permettre à la personne en situation de handicap de l'appréhender le plus sereinement possible sans discontinuité.

2. La dépendance iatrogène

La dépendance iatrogène¹⁴ correspond à une dépendance induite par une hospitalisation, elle est évitable la plupart du temps, mais la possibilité de soins prodigués en phase aiguë lors d'un passage aux urgences ou lors d'une admission en unité de courte durée n'est pas la même qu'en institution ou à domicile.

¹³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre_1_phv.pdf

¹⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801190/fr/prevenir-la-dependance-iatrogene-liee-a-l-hospitalisation-chez-les-personnes-agees

Elle dépend de trois facteurs qui interagissent entre eux : le type et la sévérité de la pathologie ayant conduit à l'hospitalisation, l'état général initial du patient, l'environnement hospitalier pas forcément apte à répondre aux besoins spécifiques de la personne âgée.

Son incidence chez les personnes âgées hospitalisées de 70 ans et plus, est de l'ordre de 30 à 60 %.

La dépendance iatrogène est qualifiée d'évitable lorsqu'elle est liée à une omission de soins ou à un environnement non adapté, cela correspondant à environ 80% des cas.

Dans le cas d'une personne fragile, notamment une personne en situation de handicap vieillissante, cette dépendance iatrogène va venir accentuer la dépendance déjà présente avant l'hospitalisation.

a) Prévalence

Selon la HAS, En France, près de trois millions de personnes âgées de 70 ans et plus sont hospitalisées une ou plusieurs fois en services de soins aigus chaque année. Ces personnes âgées représentent près de 5,4 millions de séjours hospitaliers par an.

Il n'existe pas de chiffres concernant les PHV hospitalisées comme vu ci-dessus, dans le paragraphe relatif à la législation, qu'au-delà de 60 ans, celles-ci sont considérées comme personne âgée. Cette catégorie de personnes entre donc dans les chiffres annoncés par la HAS, mais n'est pas visible de manière précise. De plus, les chiffres recensés par la HAS peuvent s'en trouver augmentés. Si la donnée n'est pas exacte, elle permet tout de même de se faire une idée de l'importance de ce problème et de l'impact qu'il représente chez les PHV.

b) Les causes

Les principales causes de dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation des PA sont au nombre de six et peuvent interagir entre elles. Il s'agit :

- Du syndrome d'immobilisation.
- De la confusion aiguë.
- La dénutrition.
- Des chutes.
- De l'incontinence urinaire.
- Des effets indésirables des médicaments.

Ces causes ont des facteurs de risque commun.

Compte tenu du fait, comme vu précédemment, que la PHV est déjà une personne dépendante, la ou les dépendances supplémentaires engendrées par une hospitalisation sont d'autant plus dommageables pour ces personnes.

La prévalence importante de la dépendance iatrogène met en lumière le fait que l'hôpital n'a pas toujours la capacité de proposer une prise en soin optimale pour accueillir la personne âgée et encore moins les PHV.

Concernant notre situation d'appel, Madame L a eu lors de son hospitalisation une dépendance iatrogène forte avec une association de plusieurs causes et donc conséquences associées.

Toutes les conséquences induites ont été majorées par la crise COVID, ne permettant pas à madame L d'avoir une place en SSR rapidement. Le manque de réadaptation fonctionnelle a permis aux déficiences induites de perdurer devenant pour certaines définitives.

La perte d'autonomie résultant de la dépendance iatrogène peut compliquer le retour à domicile.

3. Où vivent les PHV ?¹⁵

Nous avons choisi de centrer notre étude sur les PHV vivant à domicile et bénéficiant d'accompagnement extérieur par un SSIAD, SAAD et SAMSAH, nous avons également inclus les foyers de vie, qui peuvent être assimilés au domicile, et dans lesquels la part soignante est peu représentée.

L'enquête parue dans la Revue Française des Affaires Sociales en 2003 "Handicap-Incapacité-Dépendance" nous informe que les personnes handicapées de plus de 40 ans sont entre 1 049 000 et 1 214 000 en France en 2001. Parmi toutes ces personnes recensées, 6% seulement sont en établissements, soit 94% à leurs domiciles.

D'après ces chiffres, les PHV habitent en grande majorité à domicile, pour la moitié d'entre elles en couple, pour 6% chez leurs parents, et pour 26% d'entre elles seules.

Afin de compenser leur perte d'autonomie liée au handicap et au vieillissement, et soulager les aidants, 38% des PHV vivant à domicile ont besoin d'aide régulière. Celle-ci peut être apportée notamment grâce aux SSIAD, SAAD et SAMSAH.

¹⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpps-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-interactif.pdf

a) Les SSIAD - SAAD - SPASAD

Les SSIAD interviennent sur prescription médicale auprès des personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou en perte d'autonomie, et des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique. Les objectifs étant la prévention de la perte d'autonomie, éviter une hospitalisation, faciliter le retour à domicile, et retarder une entrée en institution.

Les équipes des SSIAD sont composées d'aides-soignants et d'infirmiers.

La présence des IDEC y est systématique, sauf en cas de vacance de poste, dans 8% des cas, puisque leur fonction est régie par le décret « 2005-1135 2005-09-07, article 6 ».

Pour ce qui est des prestations d'aide à la personne, elles sont réalisées par le SAAD, qui assurent au domicile des personnes des prestations de services ménagers et d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne.

La volonté dans les années à venir étant de regrouper SSIAD et SAAD au sein de SPASAD.

Les SSIAD peuvent travailler en appui avec un SAMSAH, et permettent de prendre le relai sur les situations difficiles notamment dans le cas d'une personne en situation de handicap vieillissante qui souhaite rester au domicile.

b) Les SAMSAH

Structure innovante instituée par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005. Il a pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap en favorisant le maintien ou la restauration des liens et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Ils permettent de préserver l'autonomie des personnes et de proposer une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constitue une réelle alternative à l'obligation d'admission en institution.

L'équipe pluridisciplinaire est composée d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes.

Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible ou non souhaité, les PHV peuvent accéder aux foyers de vie qui représentent un bon compromis entre le domicile et le début de vie en institution.

c) Les foyers de vie

Le foyer de vie (Foyer Occupationnel ou encore Établissement d'Accueil Non Médicalisé (EANM)) est un établissement d'accueil non médicalisé offrant un hébergement et un accompagnement quotidien. Peuvent y être accueillis, les adultes en situation de handicap à partir de l'âge de 18 ans en incapacité de travailler ainsi que les retraités, et ce jusqu'à la fin de vie, ne nécessitant pas de soins lourds. Les équipes sont majoritairement composées d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs, d'accompagnants éducatif et social (anciennement Aide Médico Psychologique), et parfois complétées par quelques soignants, ou uniquement par des infirmiers.

De part cette faible présence soignante, la prise en soin médicale au sein d'un foyer de vie s'apparente à celle faite à domicile avec notamment l'intervention de professionnels libéraux et des limites d'accueil devant être définies dans le contrat initial.

En soutien à la PHV, l'intervention de référents semble indispensable pour permettre l'adéquation de l'évolution des besoins au sein de son lieu de vie.

4. Les référents dans le parcours de vie

a) L'IDEC

Comme nous l'avons abordé dans l'introduction, les fonctions de l'IDEC sont multiples, toutefois nous allons mettre en évidence certaines missions et activités précises qui nous semblent indispensables dans la gestion des particularités de la PHV.

Il va former et évaluer l'équipe de soins (IDE, AS, AMP, AES) sous sa responsabilité directe aux spécificités des PHV en mettant en place une dynamique de démarche qualité et d'amélioration de la cohérence et de la complémentarité des pratiques gériatriques et de celles du handicap, pour que le « prendre soin » et l'accompagnement trouvent une place commune.

Si les professionnels sont une aide précieuse par leur connaissance de la personne, ils le sont également grâce à leurs connaissances théoriques acquises lors de leur formation initiale et complémentaire.

Grâce au regard attentif de ces derniers vis à vis des éventuelles anomalies constatées auprès de la PHV et de son environnement, des informations factuelles ciblées sont remontées à l'IDEC lors des temps de transmissions en équipe pluridisciplinaire. Ce qui lui permet de mettre en place des actions diverses en collaboration étroite avec l'équipe, le médecin coordinateur et les réseaux extérieurs afin d'améliorer la prise en charge.

Ce partenariat est important notamment dans l'élaboration des projets d'établissement et projets individualisés.

Nous verrons par la suite de ce travail, qu'en cas d'aggravation de l'état de santé constaté par l'équipe soignante, l'IDEC joue un rôle dans la stratégie de coordination des différents intervenants (équipes mobiles de gériatrie, DAC, etc) afin d'anticiper les ruptures de parcours de vie. Stratégie notamment essentielle dans le suivi, la continuité, et le respect du projet de vie de la PHV.

Nous souhaitons mettre l'accent sur le rôle de coordination de l'IDEC, élément important de l'accompagnement de la PHV.

M. Donabédian définit la coordination dans le champ sanitaire et médico-social comme : « Processus par lequel les éléments et les relations impliquées dans le soin pendant chacune des séquences de soins sont en cohérence ensemble dans une conception vue de manière globale »¹⁶.

Au sein du système de santé, la place de la coordination est centrale.

Cette mission se trouve à l'intersection de trois niveaux d'interventions, ils sont définis comme tels :

- ✓ Niveau opérationnel ou clinique comprenant la PHV avec l'entourage, les professionnels en charge des soins et de son accompagnement.
- ✓ Celui de la structure ou du dispositif de prise en charge : l'IDEC assure la liaison entre les instances hospitalières, les structures extrahospitalières telles que les SSIAD, SAAD, SAMSAH et Foyer de vie, ainsi que les entités chargées de l'accueil, de l'information, de la coordination, de l'évaluation des besoins des personnes, (Niveau méso). C'est à cette étape que sont mobilisés les ressources humaines et matérielles pour assurer les missions de la structure et gérer les questions d'organisation de travail. Il évalue notamment la capacité de sa structure à accueillir de nouveau la PHV à la suite d'une hospitalisation ou s'il est nécessaire d'orienter vers une autre institution.
- ✓ Le niveau institutionnel, qu'il soit local ou national : il concerne les hautes instances du système de santé (décisions et financements), (Niveau macro). Nous parlons de coordination horizontale quand elle se situe à un même niveau (que ce soit au niveau individuel, au niveau local et au niveau national). Tandis que nous citons la coordination verticale quand elle fait intervenir plusieurs niveaux.

¹⁶ BLOCH M.A. ; HENAUT L. ; SARDAS J.C. ; GAND S., « la coordination dans le champ sanitaire et médico-social », enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles, étude réalisée par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech, 2011. Direction générale de la cohésion sociale, 2012

En somme, la coordination est « une harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité ».

Si l'IDEC peut améliorer la qualité du projet vie, apporter une réponse aux besoins médicaux, fonctionnels de manière efficiente tout en faisant face aux difficultés rencontrées, il ne peut pas le faire seul.

En effet, les aidants sont d'autres protagonistes qui occupent une place significative dans le parcours de vie des PHV.

Le lien étroit formé entre l'IDEC et ces acteurs apporte une aide considérable, et un autre regard, ce qui va lui permettre de garder une vision globale de la prise en charge.

b) Les aidants familiaux et proches aidants

L'aidant familial ou proche aidant, est la personne, non professionnelle (conjoint, ascendant, descendant, membre de la famille ou de l'entourage), qui accompagne une personne dépendante, pour tous les aspects de la vie quotidienne pouvant nécessiter une aide, aussi bien sur le plan physique, psychologique, financier, éducatif, etc.

Il peut intervenir partiellement ou totalement, de manière plus ou moins régulière sur une période de courte ou longue durée.

Les aidants vont pouvoir bénéficier de formations prodiguées par les professionnels, leur permettant à leur tour de devenir experts et acteurs majeurs de la prise en soin.

En France, le nombre d'aidants non professionnels est estimé à 8,3 millions de personnes, la « compagnie des aidants » fait en sorte de valoriser ce rôle clé de l'accompagnement en permettant aux aidants d'accéder à un réseau et ne plus être seuls. Cet accompagnement familial vient se combiner à la solidarité collective représentée par l'Etat et les professionnels.

Dans le cas des PHV, ces aidants vont présenter certaines particularités.

Dans certaines situations, il est possible qu'il n'y ait tout simplement pas d'aidants, en 2021 il existe encore des cas de rejet de la famille face au handicap, dans ce cas l'aidant unique sera un organisme tutélaire permettant de gérer certaines situations notamment financières mais n'étant pas toujours force de proposition pour ce qui est des décisions concernant l'affect.

Autre point à considérer en ce qui concerne les aidants, souvent, lorsque le handicap est de naissance, il n'y a pas ou très peu de descendances, qui sont en général les interlocuteurs privilégiés dans le cas d'un vieillissement qualifié de « normal ».

Les aidants seront donc très souvent les parents, ce qui pose un problème de taille puisque si la personne en situation de handicap vieillit, ses ascendants vieillissent également, entraînant des difficultés dans l'accompagnement. Ces aidants vont devoir faire face à leur propre dépendance ajoutée à celles de leur enfant et auront besoin d'être largement soutenus et guidés.

L'accompagnement de ces aidants vieillissants va donc se faire principalement dans le cadre d'un relai nécessaire surtout lorsque la PHV vit à domicile. Afin de prévenir tout risque de rupture, l'IDEC sera là pour introduire, en accord avec l'aidant et la PHV, un réseau de soin, un accueil en institution spécialisée faisant suite à des accueils temporaires, etc.

Ces démarches étant longues et parfois fastidieuses, l'anticipation va être indispensable à la bonne continuité du parcours de vie.

Il faut également garder à l'esprit que cette anticipation peut être refusée, dans ce cas, il incombe à l'IDEC de poursuivre l'accompagnement différemment, même s'il n'apparaît pas optimal.

Les professionnels et les aidants agissant auprès des personnes en situation de handicap physique, vont être de précieuses ressources, étant donné leur connaissance de l'usager, ils seront en mesure d'identifier l'apparition de modifications du comportement et de l'état de santé sans que la personne elle-même ne soit forcément en mesure de l'exprimer. Cette vigilance joue un rôle fondamental dans l'optimisation du vieillissement en cours ou à venir.

VII. Hypothèse

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap soulève de nouvelles problématiques, non seulement en termes de possibilités d'accueil, mais aussi en termes de qualité d'accompagnement. Elles invitent les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social à rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est aussi une opportunité pour le secteur de se réinventer.

A la vue de notre situation, et du cadre conceptuel développé précédemment, nous avons émis l'hypothèse suivante :

« Les hospitalisations entraînent des ruptures définitives inévitables dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique vieillissante ».

L'étude que nous allons mener nous permettra d'infirmier ou de valider notre hypothèse.

VIII. L'Analyse

A. Méthodologie de l'analyse

1. Le choix de la population et des répondants

Notre étude porte sur les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans, seuil à partir duquel celles-ci sont considérées par l'OMS comme « âgées ».

Notre situation ayant été repérée en foyer de vie, établissements dans lesquels la part soignante est peu représentée. Il nous a paru pertinent d'inclure les structures non médicalisées telles que les SSIAD, SAAD et SAMSAH pour lesquelles les problématiques rencontrées peuvent être similaires. Les EHPAD faisant partie des structures médicalisées, nous ne les avons pas inclus dans notre enquête.

Nous avons réalisé nos envois en France métropolitaine et dans les DOM-TOM. En transmettant notre questionnaire à l'intégralité des adresses mails référencées dans l'annuaire FEHAP 2019. Notre étude s'adresse aux infirmiers, IDEC, infirmiers référents, ou infirmiers faisant fonction IDEC ou IDER.

2. Le choix de l'outil d'enquête¹⁷

Pour notre enquête, nous avons choisi de réaliser des questionnaires à choix multiples afin de faciliter et d'optimiser le temps de réponse. Nous avons décidé d'envoyer notre questionnaire par mail via « Google form » afin de recueillir un maximum de réponses. Ce moyen est facilitant et permet aux professionnels de choisir le moment qui leur est le plus adéquat pour y répondre. De plus, grâce à cet outil des relances automatiques sont réalisables.

Nous avons conçu ce questionnaire de manière que le temps de réponse soit inférieur à 10 minutes. Les questions sont indépendantes les unes des autres, ce qui permet au répondant de reprendre le questionnaire à tout moment.

Nous avons choisi de ne pas situer les questions sur l'année en cours mais plutôt sur la moyenne constatée les années précédentes, la crise COVID correspondant à une période particulière pour les PHV.

¹⁷ Annexe 5 : Le guide du questionnaire

Certaines questions ne sont pas obligatoires afin de ne pas bloquer la progression du répondant.

Le questionnaire sera réalisé de manière anonyme et une synthèse du résultat sera transmise aux professionnels ayant participé à notre étude.

B. Analyse du contenu ^{18 19}

A travers divers items et objectifs, nous allons analyser les réponses que nous avons pu obtenir.

1. Etats des lieux des structures et des professionnels

a) Les structures

Nous avons reçu un total de 4,25% de réponses (91) par rapport au nombre de questionnaires envoyés (2140).

Nous constatons le taux le plus élevé de réponses au niveau des SSIAD / SPASAD (8% soit 64 réponses / 800 envois) et SAMSAH (7,6% soit 11 réponses / 145 envois).

En ce qui concerne les SAMSAH, on imagine que, étant spécialisés dans le handicap, ils se sont sentis concernés par notre sujet, d'où probablement ce taux de réponses important.

A l'inverse, nous avons un taux plus faible de réponses sur les SAAD (0,14% soit 1 réponse / 700 envois).

En effet, nous les avons intégrés à notre questionnaire en sachant que la coordination pouvait être assurée par un IDEC. Toutefois, nous nous sommes rendus-compte au travers des retours, que le poste de coordination était majoritairement assuré par des responsables de secteurs. Ne correspondant pas à notre profil de répondant initialement souhaité et ayant un très faible retour de la part de ces structures, nous avons préféré ne pas retenir leurs réponses.

D'autre part, nous constatons un retour de répondants provenant de MAS, EHPAD, équipe mobile, et Infirmières Libérales (IDEL) que nous n'avions pas sollicitées.

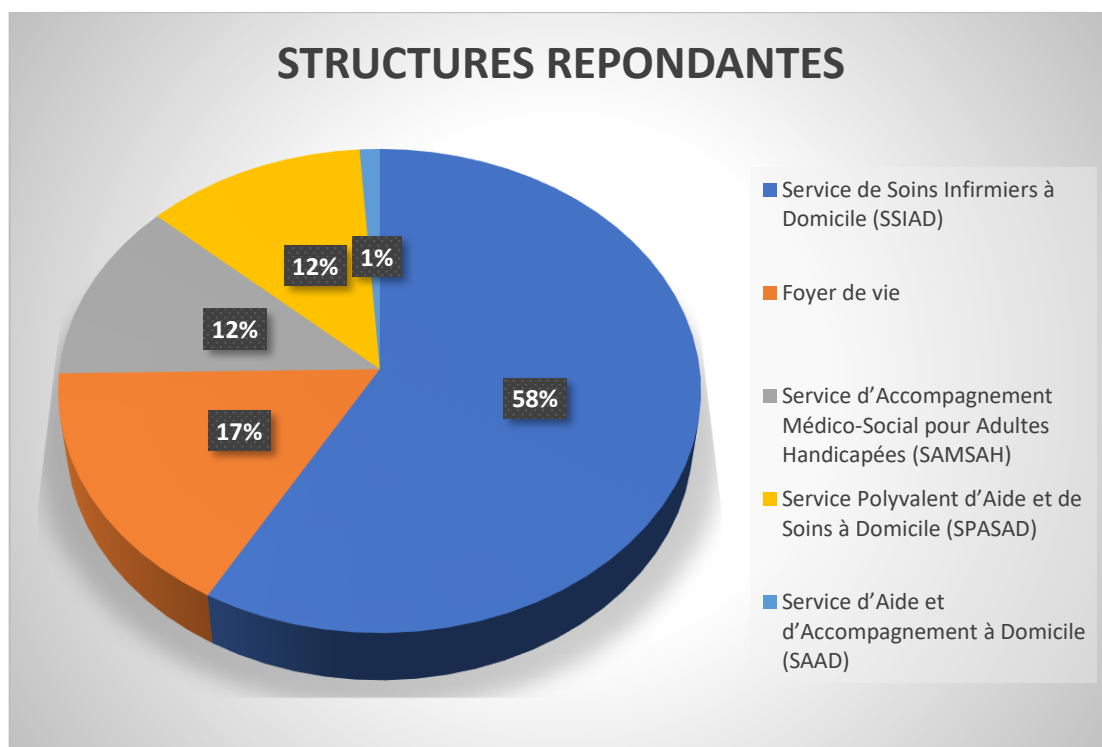
Nous n'avons pas d'explications factuelles permettant d'expliquer ces retours et avons décidé de ne pas les traiter. Nous avons donc une majorité de professionnels exerçant en SSIAD qui apparaîtront dans les résultats.

¹⁸ Annexe 6 : Un exemple de questionnaire complété

¹⁹ Annexe 7 : La synthèse des réponses des questionnaires

Nous avons reçu le plus de réponses de la part de 3 régions : Nouvelle Aquitaine (20%), Ile de France (14%), et Rhône-Alpes Auvergne (12%)^{20 21}.

La Corse n'est pas représentée et les DOM-TOM que faiblement avec une seule réponse.



Ces disparités de retour peuvent s'expliquer par des inégalités dans le nombre des envois réalisés initialement, en lien avec une présence inéquitable de structures selon les régions. En effet nous pouvons recenser 1803 structures en Nouvelle Aquitaine, 1187 Ile de France contre 52 en corse et 173 en outre-mer.

En ce qui concerne les équipes présentes au sein de ces structures, d'après les réponses obtenues, nous constatons une majorité représentée par des aides-soignants (82%) et des infirmiers (77%).

Arrivent ensuite les AMP, les psychologues et les ergothérapeutes.

Le faible taux d'occupation des postes de kinésithérapeutes, uniquement dans 7% des structures représentées, semble correspondre à un obstacle dans l'accompagnement de l'apparition ou de l'aggravation de troubles psychomoteurs apparaissant lors du processus de vieillissement.

²⁰ Annexe 3 : Répartition des structures étudiées par département

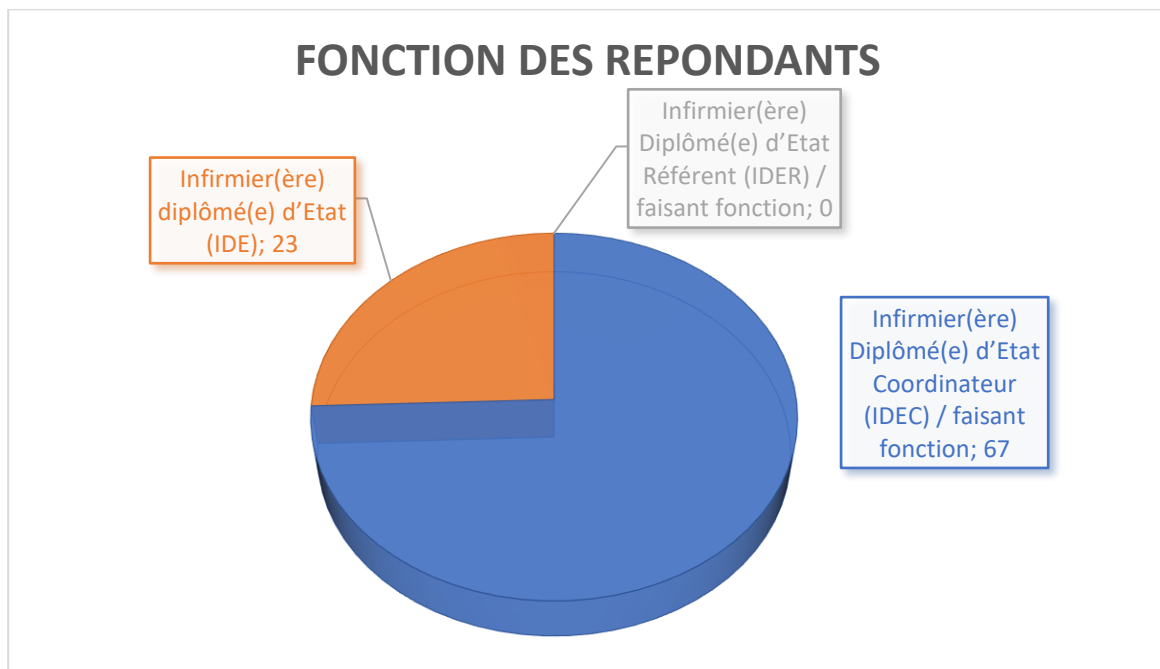
²¹ Annexe 4 : Répartition des structures étudiées dans les régions métropolitaines et DOM-TOM

b) Les répondants

Nous avons choisi de ne pas limiter la possibilité de réponse aux seuls infirmiers coordinateurs, car nous savons par expérience que la fonction n'est pas toujours représentée dans le secteur médico-social, et les postes vacants sont nombreux, à hauteur de 8% dans les SSIAD.

Ainsi les répondants seront des IDEC, IDER, faisant fonctions ou infirmiers.

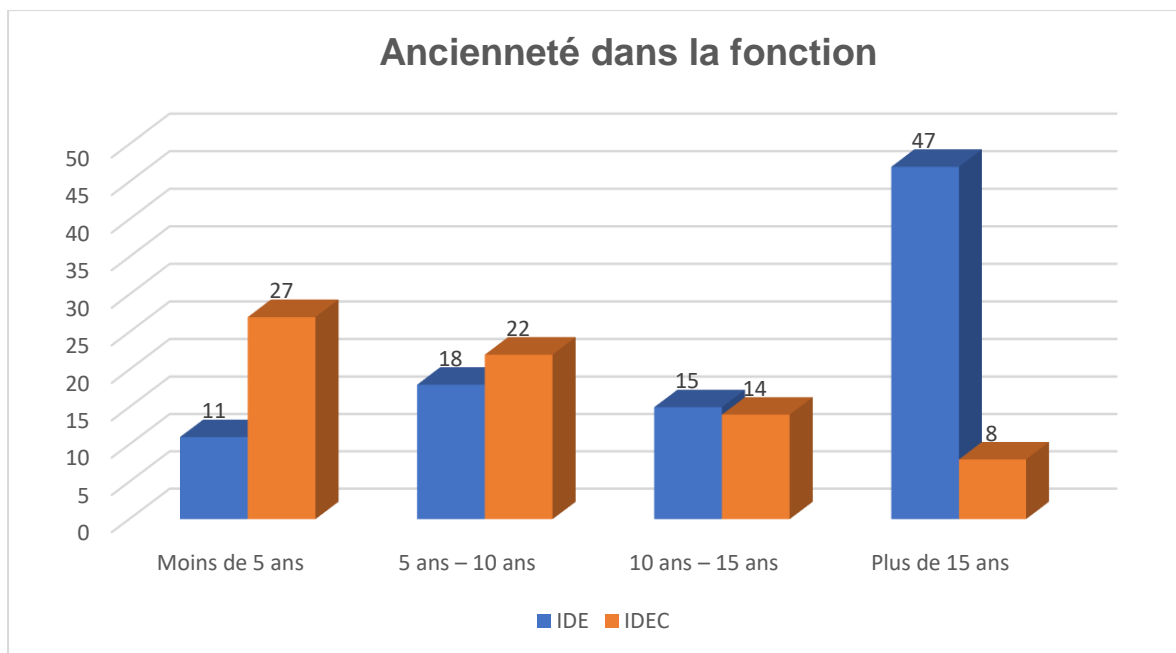
Parmi les 90 professionnels ayant répondu à notre questionnaire, 67 sont des infirmiers coordinateurs et 23 des infirmiers généraux. Dans le cadre de notre formation du DU IRCO, il est pertinent pour la suite de cette analyse de pouvoir compter sur un taux de réponses représentées par 73,6% d'IDEC.



Nous avons choisi de ne pas limiter la possibilité de réponse aux seuls infirmiers coordinateurs, car nous savons par expérience que la fonction n'est pas toujours représentée dans le secteur médico-social, et les postes vacants sont nombreux.

Ainsi les répondants seront des IDEC, IDER, faisant fonctions ou infirmiers.

L'âge des répondants étant homogène sur toutes les tranches d'âge, l'analyse de cette question n'apporte pas d'élément pertinent.



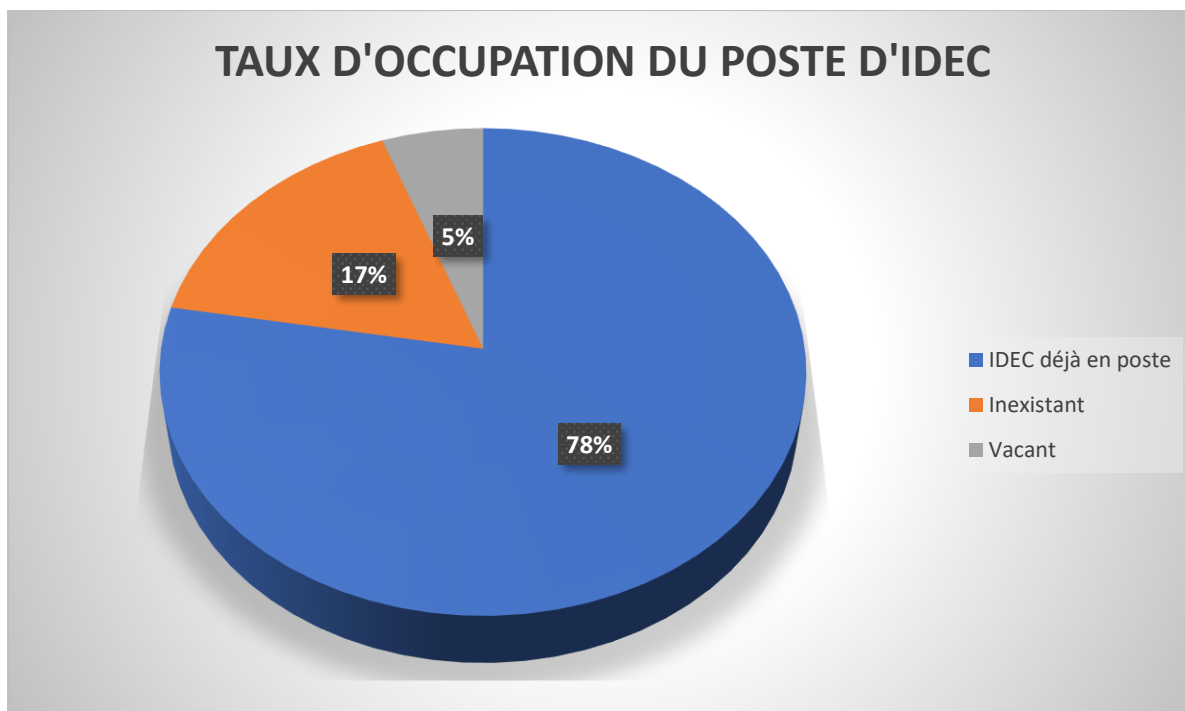
Pour ce qui est de l'expérience professionnelle, les réponses sont hétérogènes quant au nombre d'années d'exercice en tant qu'infirmier et qu'infirmier coordinateur, ce qui explique l'amplitude des âges des répondants. Nous observons que la fonction IDEC est en majorité assurée par des profils seniors (52% ayant plus de 15 ans de carrière en tant qu'IDE), tout en restant accessible à des professionnels plutôt débutants qui peuvent présenter un leadership naturel, de bonnes capacités d'analyse et être également de bons coordinateurs.

Nous remarquons que 38% des IDEC ont une carrière courte (- de 5 ans) pour les IDEC, contrairement aux carrières IDE qui semblent plus longues (+ 15 ans).

Nous avons proposé l'intitulé « IDER et faisant fonction » qui n'a obtenu aucun résultat.

Parmi les 23 infirmiers généraux ayant répondu au questionnaire, 65% sont dans une structure n'ayant pas de poste IDEC. 22% postes sont vacants. Une personne n'a pas su répondre.

TAUX D'OCCUPATION DU POSTE D'IDEC



Nous constatons une occupation de 77% des postes IDEC. La part importante de structures ne bénéficiant pas de poste IDEC (17%) nous semble alarmante dans la coordination de domaines complexes tels que le handicap et le vieillissement.

Nous nous rendons compte à la lecture des réponses que les propositions entrent « vacants et en cours de recrutement » n'étaient pas pertinentes, ce qui peut expliquer l'incohérence des résultats.

2. PHV et situations complexes

En grande majorité, pour 57% des répondants, les structures accueillent moins de 10 personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans.

Ceci atteste que les PHV restent un public faiblement représenté dans les structures non médicalisées et à domicile.

En effet, les établissements spécialisés médicalisés tels que les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ou les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) semblent être plus adaptés aux PHV, mais l'admission au sein de ces établissements nécessitent des démarches pouvant être longues, et donc devant être anticipées.

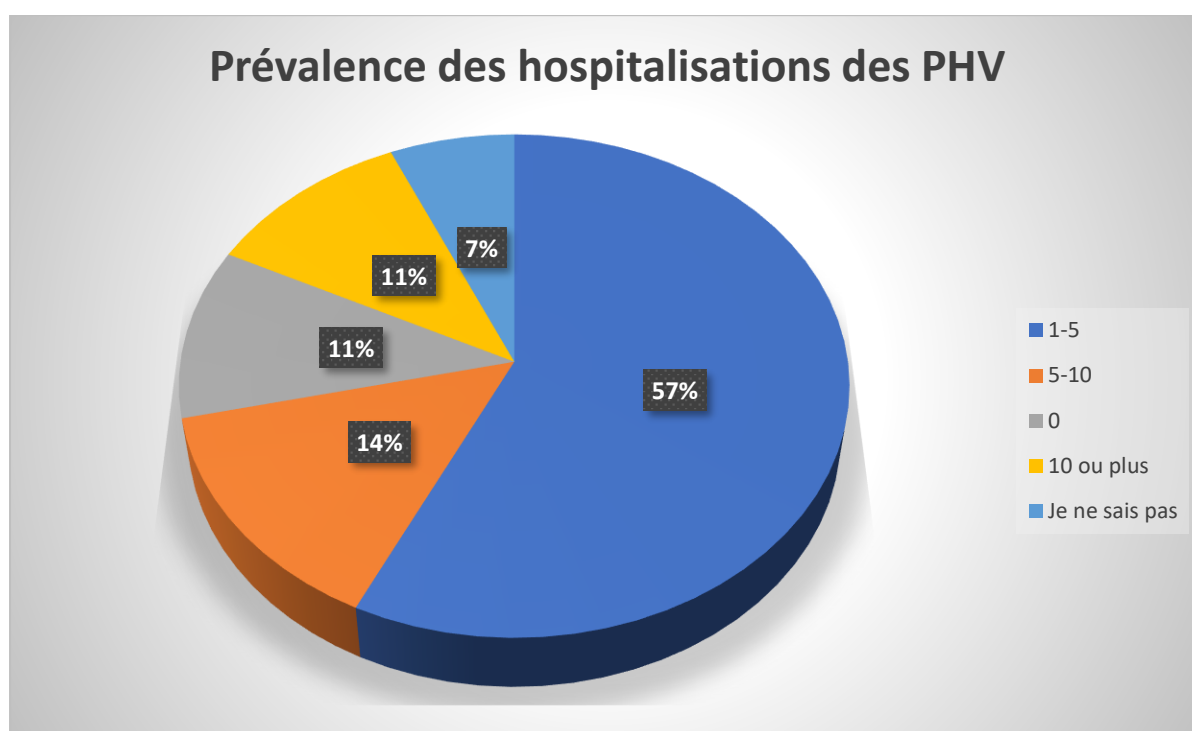
Il faut compter un délai d'attente national estimé par la MDPH d'environ 4 à 6 mois (pouvant varier selon les régions) pour obtenir une réponse lors d'une demande administrative faite auprès de cet organisme. Nous constatons par nos expériences professionnelles que ce délai est bien plus long pouvant aller jusqu'à 18 mois et compliquant ainsi les projets de vie des personnes concernées.

Comme vu dans le cadre conceptuel, les PHV nécessitent un accompagnement spécifique. Nous avons cherché à savoir si le projet de vie est actualisé régulièrement comme le recommande la HAS. Nous constatons que dans 61,5% des cas, celui-ci est bien réévalué tous les ans. Les informations relatives au parcours de vie y sont « toujours » intégrées dans 35% des cas.

Il en résulte qu'un certain nombre de structures n'ont probablement pas les moyens de suivre les recommandations de la HAS, au détriment de la PHV. Il incombe à l'IDEC de veiller à l'actualisation régulière de ces projets et de mettre à jour la fiche de liaison jointe au Dossier de Liaison d'Urgence (DLU), nous remarquons que cela est « toujours » fait dans 11% des cas. Ce qui est un taux particulièrement faible par rapport à l'importance de ce document.

Ces manquements peuvent induire des ruptures dans le parcours de vie.

3. Hospitalisations et ruptures



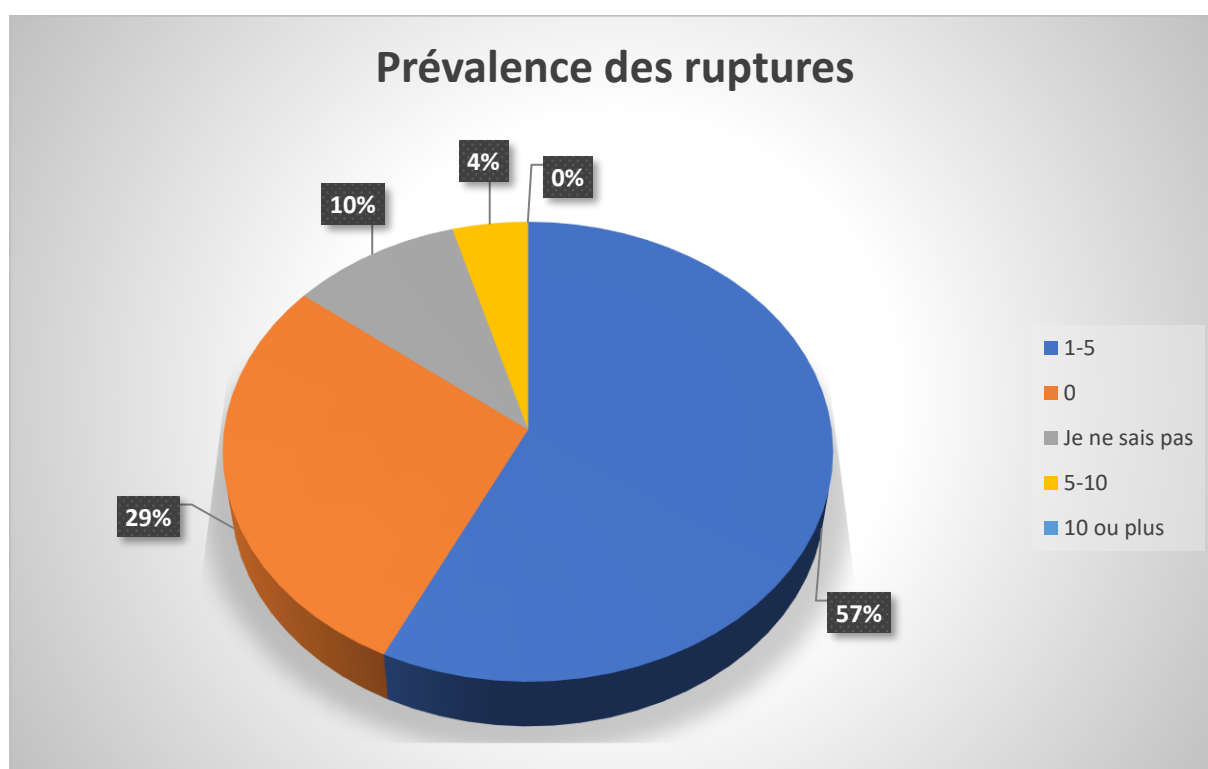
Nous constatons en moyenne un taux important d'hospitalisations, en considérant un nombre peu élevé des PHV dans ces structures comme vu précédemment.

En effet, dans 82% des structures, au moins une PHV a dû être hospitalisée sur une année. 7% des résultats restent difficiles à analyser, on ne sait pas s'il n'y a pas eu d'hospitalisations ou si le nombre de celles-ci est inconnu par le répondant. Notre question manquait peut-être de précision.

Nous relevons un taux de 11% de structure ayant réalisée au moins 10 hospitalisations en moyenne sur l'année, ce qui montre une incidence élevée chez ce public.

D'après les réponses obtenues, au moins 200 hospitalisations ont eu lieu au sein des 91 structures répondantes.

Des ruptures dans le parcours de vie peuvent résulter des hospitalisations, en lien avec la survenue de la dépendance iatrogène développée dans le cadre conceptuel.

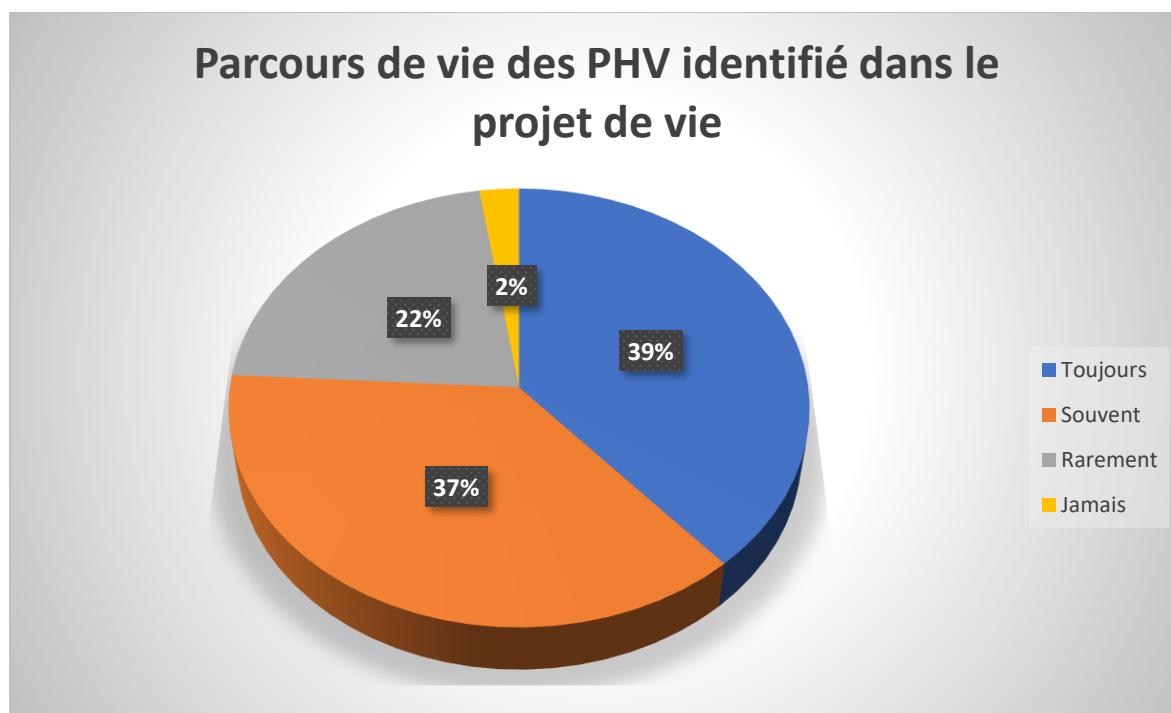


En effet, 61% des répondants ont été confrontés à des ruptures dans le parcours de vie à la suite des hospitalisations précédemment répertoriées.

Ce taux correspond à 74% de ruptures, chiffre considérable qui mérite d'être approfondi.

Pour la suite de l'analyse, nous avons choisi de dissocier les structures ayant vécu des ruptures du parcours de vie de celles qui n'en ont pas connues afin de mettre en évidence les indicateurs qui nous permettraient de comprendre les causes de ruptures.

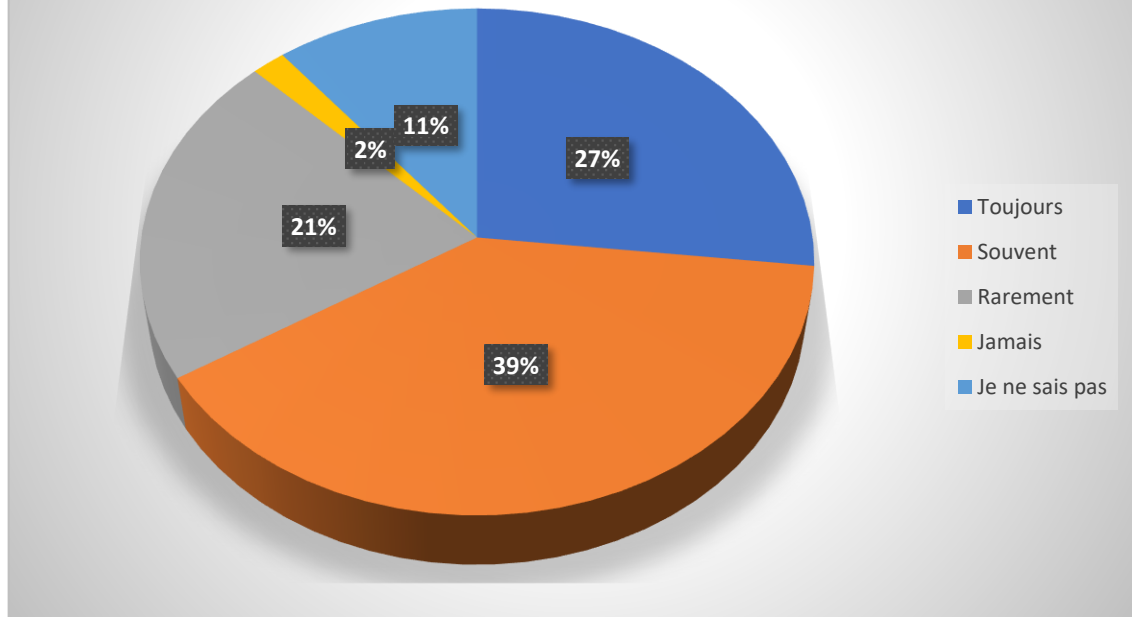
Cela nous permet notamment de constater que les structures n'ayant pas subi de rupture avaient des projets de vie « toujours » clairement identifiés dans 46% des cas alors que les structures ayant subi des ruptures n'avaient établi de projet de vie « toujours » identifié que dans 27% des cas.



Lors de notre analyse, pour les situations de rupture de parcours de vie (68% des répondants), nous pouvons constater que la structure est « souvent » contactée par l'assistante ou le service social, pour anticiper le retour à domicile ou au sein de la structure (23 réponses / 56 situations de rupture soit 41%).

Ce lien avec le service social des hôpitaux n'est pas systématique puisque nous retrouvons, 16% de structures n'ayant « jamais » de contact avec ce service, et 18% indiquant que ce lien est « rarement » établi. Les situations, avec une collaboration systématique des services, représentent le plus faible taux de réponse (11%).

Rupture du projet de vie identifié pour les PHV de plus de 50 ans



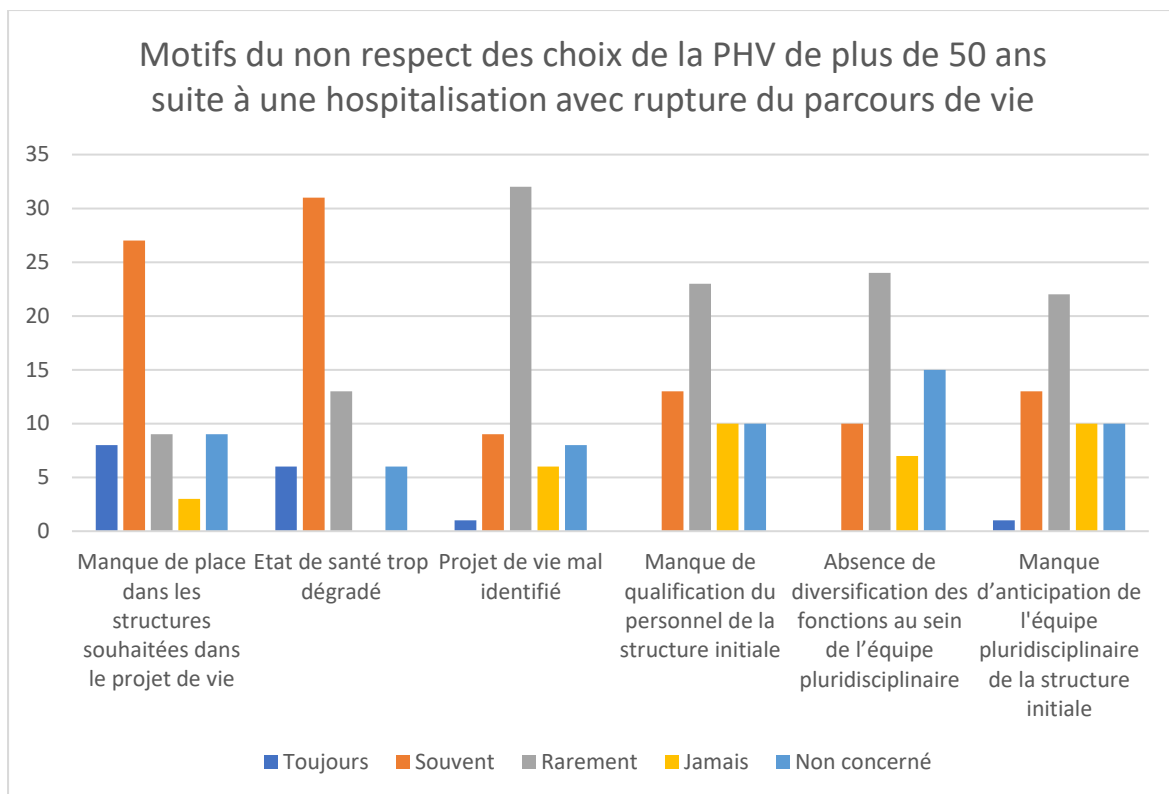
Toujours dans ce même cas, les solutions proposées par l'assistante sociale sont majoritairement en adéquation avec les souhaits et les besoins de la PHV dans 41% des cas.

En parallèle, pour les structures n'ayant jamais rencontré de rupture dans les parcours de vie des personnes accompagnées, 39% des répondants nous indiquent ne jamais avoir de contact avec l'assistante sociale. Ceci peut être expliqué par l'autonomie stable des personnes hospitalisées, ne nécessitant pas de réévaluation avant le retour au domicile. Ces situations ne créent donc pas de rupture au sein du parcours de vie des PHV. Dans la même logique, les solutions proposées par l'assistante sociale dans ces situations, sont, le plus souvent, en adéquation avec les souhaits de la personne accompagnée dans 38% des cas.

Nous pouvons en conclure que, lors des situations à risques, les services de soins et les assistantes sociales repèrent les situations et tentent de faire le lien avec les structures médico-sociales. Lorsque les personnes accompagnées ne présentent aucun risque, la collaboration se fait rare.

Toutes situations confondues, l'IDEC réussit "souvent" à appliquer et à respecter les souhaits et besoins des personnes dans 71% des cas.

Les raisons pour lesquelles l'IDEC ne peut faire appliquer les souhaits de la personne accompagnée sont nombreuses. Pour que les résultats soient plus représentatifs, nous les avons déclinés dans des diagrammes.



Au travers de ce diagramme, nous pouvons observer que l'état de santé dégradé des PHV est « souvent » mis en cause pour 55% des répondants et le manque de place dans les structures est également « souvent » un facteur dans 48% des situations. Ils représentent les principaux motifs de ruptures.

L'état de santé dégradé fait référence à la dépendance iatrogène développée dans le cadre conceptuel. Le manque de places dans les structures va venir accentuer la dépendance iatrogène déjà subie, en augmentant la durée d'hospitalisation dans l'attente d'une future admission.

Afin de pallier ces aléas, l'environnement de la PHV peut jouer un rôle de conseil et/ou de porte-parole permettant d'atténuer la survenue de ruptures. Les familles disposent d'une place importante dans la participation au parcours des PHV. Celles-ci sont « toujours » sollicitées dans 46% des situations, et, « souvent » dans 38%. Cela démontre l'importance de la famille dans le parcours du patient.

Nous pouvons cependant nous questionner sur les PHV isolées et sans famille ou proche aidant. Après analyse des résultats, nous aurions pu rajouter une question concernant les personnes isolées : Les personnes isolées sont-elles plus exposées au risque de rupture de parcours de vie ?

Lorsque la PHV est isolée, (comme dans notre situation), ou lorsque la famille et les aidants ne sont pas aptes à prendre des décisions en accord avec la bonne prise en soins de celle-ci, un organisme de tutelle peut être mis en place et servir de relais à l'IDEC. Les organismes de tutelles sont eux aussi "toujours" sollicités à 59%. Ceux-ci ont pour obligation de faire en sorte que la volonté de leurs protégés soit respectée. En cas de désaccord, c'est le juge des tutelles qui intervient pour trancher au niveau de la décision finale, après avoir effectué une enquête permettant de rassembler l'intégralité des aspects de chaque situation. Dans le cas d'une altération de l'état général lié à une hospitalisation, celui-ci va récolter les éléments définissant l'état de santé antérieur et ultérieur permettant de justifier la nécessité d'institutionnalisation par exemple.

Il arrive donc que la famille, les aidants ainsi que les organismes de tutelles soient à court de proposition en adéquation avec le projet de vie de la PHV.

Dans ce cas, il est possible d'avoir recours à un réseau unique : les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).

L'augmentation des pathologies chroniques et le vieillissement de la population sont à l'origine de leur apparition. Créé par la loi Santé du 24 juillet 2019, ils regroupent en une seule entité juridique et dans chaque territoire les PTA, les MAIA, les CLIC, les réseaux de santé.

Chaque professionnel du DAC analyse le parcours des personnes suivies, identifie les situations de ruptures et les analyse en équipe. Cette analyse fait partie intégrante du projet de service avec si nécessaire, un axe d'accompagnement au changement.

Sur chaque situation de rupture, le DAC identifie les besoins et associe les partenaires impliqués pour repérer les problématiques en jeu et rechercher les solutions dans les parcours de santé complexes.

Ce dernier a pour mission de participer à la coordination territoriale, contribuer à renforcer l'interconnaissance entre acteurs et à mettre en place une dynamique efficiente et vertueuse d'amélioration des parcours de vie.

Le problème soulevé par notre analyse est le suivant : 50% des IDEC ayant pu constater une rupture au sein de leur structure ne connaissaient pas les DAC. Ce taux est comparativement inférieur lorsque les IDEC n'ont jamais été confrontés à des ruptures (42%). Ce qui explique que seulement 32% des IDEC les utilisent « souvent ».

Cela montre qu'effectivement les DAC existent mais sont peu connus et donc sous exploités, cela pouvant être un facteur de risque supplémentaire dans la survenue de rupture dans le parcours de vie de la PHV.

Les dispositifs les plus connus sont les MAIA, les PTA et les DAC régionaux (notamment les CPTS et les CLIC).

✓ Les différents DAC

- Les méthodes d'Action pour l'Intégration de services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA)

La MAIA est un dispositif au service de la lisibilité du système d'aides et de soins et de la simplification du parcours des personnes âgées. Elle associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes et de leurs aidants. La démarche s'appuie sur une intégration des services d'aide et de soins.

Le dispositif MAIA est confié à une structure ou une institution existante sur le territoire défini par l'ARS. Les Maia disposent également de gestionnaires de cas qui assurent une coordination intensive pour les personnes en situation très complexe.

- Les plateformes territoriales d'appuis (PTA)

Les PTA apportent un soutien à tous les professionnels, quel que soit l'âge, la pathologie ou le handicap de la personne concernée. Les PTA diffusent des conseils, des orientations pour les patients (recherche d'intervenant ou d'une structure, aides sociales, service à domicile). Elles apportent un soutien à l'organisation des parcours de santé complexes et appuient aux pratiques et aux initiatives professionnelles.

- Les Centres locaux d'information et de coordination (CLIC)

Les CLIC sont mis en œuvre par les départements. Ils permettent en effet d'obtenir toutes les informations utiles pour la vie quotidienne des personnes âgées tels que les aides financières.

Le nom des CLIC peut être différent d'une région à l'autre : centre APA, centre autonomie, point Émeraude, etc. Ils sont classés en trois catégories :

- 1 : informent la personne âgée et son entourage ;
- 2 : évaluent la situation et les besoins de la personne ;
- 3 : assurent le suivi et la coordination en partenariat avec les intervenants extérieurs.

- Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)

Les CPTS regroupent des professionnels d'un territoire commun, ayant pris l'initiative de se regrouper autour d'un projet de santé.

Une CPTS est constituée d'un ensemble d'acteurs de santé, ayant pour mission d'organiser les soins non programmés, de coordonner la liaison ville-hôpital et de veiller à l'attractivité médicale du territoire. L'objectif étant la fluidité dans le parcours de santé des patients.

4. Vers le progrès

Les ruptures définitives dans le parcours de vie restent prépondérantes pour les PHV avec 35% d'IDEC y étant confrontés au cours de leur carrière. De nombreux axes d'amélioration ont été proposés par ces IDEC, pour y faire face tels que la « coordination », « l'appel au DAC », « l'accompagnement de la personne », « la collaboration avec les partenaires ».

En effet, le fait d'être confronté à ce type de situation complexe amènent les professionnels à analyser leurs pratiques professionnelles.

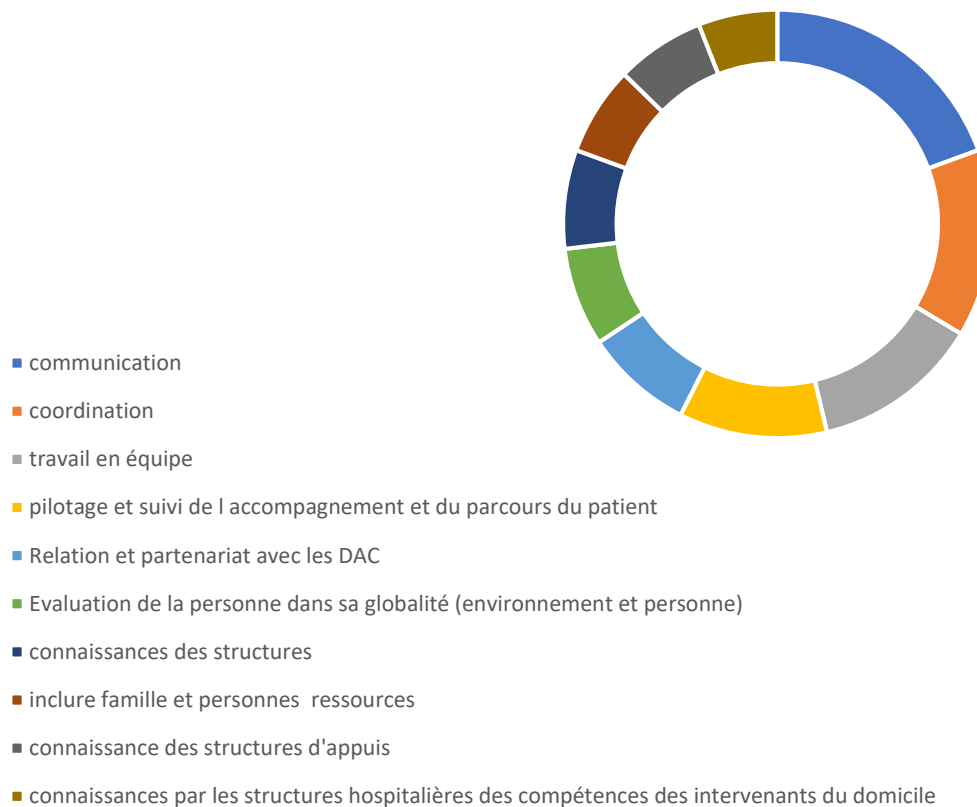
Au sein de la structure d'accueil de Madame L, il a été décidé de faire une réunion d'information avec les résidents sur le thème des directives anticipées. Le but étant de leur réexpliquer les limites d'accueil de l'établissement et leur permettre d'identifier le lieu où ils aimeraient aller s'ils ne pouvaient plus être accueillis au sein du foyer.

La formulation de ces différentes volontés permet l'anticipation des demandes administratives en adéquation avec le projet de vie.

Ce type d'expérience dans nos carrières respectives peut être déstabilisant, et nécessite la mobilisation de compétences multiples proposées par les IDEC.

Parmi les 43 compétences proposées, Nous pouvons citer la « communication » pour 27% d'entre eux, le « travail en équipe » pour 19% d'entre eux, vous pourrez consulter l'intégralité dans l'annexe 6.

Compétences majeures que l'IDEC doit mobiliser pour éviter une rupture du parcours de vie des PHV de plus de 50 ans



Ces compétences correspondent pleinement à celles requises par les IDEC, tous domaines confondus. La coordination (21% des répondants) n'apparaît que peu alors que celle-ci nous semble essentielle dans la gestion de situations complexes.

Pour que l'IDEC soit un bon manager, les « soft skills » tels que la communication ne suffisent pas et doivent être associées à des « hard skills » correspondant aux compétences purement techniques. L'expérience ne suffit pas et la formation des professionnels doit être fondamentalement associée.

Or, on remarque que 51% des répondants pensent que le diplôme d'Etat Infirmier (DEI) formation initiale infirmière n'est pas suffisant pour permettre l'accompagnement de la PHV. Une formation complémentaire au DEI semble nécessaire pour permettre aux IDEC en place ou en devenir d'appréhender au mieux les situations complexes en lien avec celles-ci.

Cependant, 34% des répondants n'ont pas validé nos propositions de formations.

Parmi eux, 32% ont suivi la formation liée au vieillissement et 16% au handicap physique. Ces réponses démontrent une nécessité et un souhait de la part des infirmiers de suivre des formations afin d'acquérir des compétences pour améliorer la prise en soins des bénéficiaires.

Nous remarquons que seulement 16,5% des répondants ont reçu une formation concernant les 2 domaines (handicap et vieillissement), ce qui montre que ces deux secteurs sont encore souvent scindés dans leur enseignement.

De plus, certains nous ont soumis des formations. Nous pouvons citer par exemple, « la formation d'accompagnement de la personne handicapée » ou « les spécificités du handicap ». Il en ressort que les répondants connaissent diverses formations complémentaires permettant une bonne prise en soin de la personne en situation de handicap, ou de la personne âgée, mais pas forcément une formation type permettant une prise en charge globale de la PHV.

Au travers de nos recherches nous avons notamment trouvé un Diplôme Universitaire spécifique qui nous paraît pertinent : « Personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV) : accompagnement, prise en soins et innovations organisationnelles », qui reste onéreux pour les structures et demande un investissement personnel important de la part des professionnels soignants.

Ce Diplôme Universitaire peine à être connu ou est probablement trop peu proposé lors de financement en interne, car il n'est pas du tout représenté dans les réponses.

D'autres formations plus courtes existent étant plus accessibles et moins contraignantes pour ces derniers.

5. Les limites de notre questionnaire

Au cours de notre enquête, nous avons rencontré quelques difficultés.

Lors du recensement des différentes structures, une grande partie d'entre elles ne sont pas ou peu visibles sur internet (pas de site, pas d'adresse mail). Nous avons sélectionné les structures concernées par notre étude, en nous appuyant sur l'annuaire médico-social FEHAP datant de 2019.

Malgré la richesse de ce document, certaines des adresses mails proposées n'étaient plus d'actualité, ce qui a réduit le nombre de réponses.

Concernant les SAAD, par nos connaissances, nous savions que certains d'entre eux sont coordonnés par des infirmiers coordinateurs. Grâce au retour de nos questionnaires nous constatons que le poste d'IDEC est peu représenté au sein de ce type de structure, au profit de postes de responsables de secteur, pour qui notre questionnaire n'est pas destiné. Ce qui nous a conduit à un faible taux de réponses.

Sur certaines structures, un message « identifiant captcha » nous demandant de confirmer l'envoi via un mot à indiquer, pouvait figurer dans les spams, et par conséquent, ne pas être vu au premier abord.

Malgré les relances, nos demandes sont parfois restées vaines, ce qui s'explique également par un faible taux d'occupation des postes IDEC dans le secteur médico-social. Comme vu dans le cadre conceptuel il y a une disparité d'occupation de ce poste en fonction des structures.

Notre échantillon de réponses est trop faible pour permettre d'être pleinement représentatif de la réalité, bien qu'il semble plutôt correspondre à nos observations sur le terrain.

IX. SYNTHESE

Notre analyse permet de répondre en partie à notre hypothèse.

Oui, les hospitalisations entraînent des ruptures dans le parcours de vie.

En revanche la présence de l'IDEC au sein de la structure ne réduit pas fondamentalement celles-ci. Certains suivis vont être améliorés, la coordination sera meilleure mais pas optimale.

On peut donc confirmer que les ruptures dans le parcours de vie de la PHV sont effectivement inévitables même quand les DAC sont contactés, que l'IDEC remplit ses missions de manière efficiente. Celles-ci peuvent être repoussées, atténuées mais pas évitées dans la majeure partie des cas.

Pour y faire face nous avons tout de même recensé des pistes d'amélioration grâce à notre analyse.

En effet, il semble nécessaire d'améliorer et surtout de systématiser l'offre de formation spécifique aux PHV pour les IDEC concernés.

Même si la formation initiale d'infirmière aborde le thème du vieillissement et du handicap, celle-ci n'inclut pas le vieillissement spécifique de la personne en situation de handicap. Cet apport de connaissances serait un plus pour la prise en soins de ce public et faciliterait l'identification des besoins.

Nous percevons également un défaut de connaissance des DAC qui semblent pourtant être les plus enclins à nous épauler dans notre pratique. Nous proposons donc de pouvoir répertorier les DAC de notre territoire et les afficher au sein de nos structures et tenir un registre à jour. On peut voir parfois dans les bureaux des affiches de présentation avec des numéros à contacter sans que la procédure soit forcément formalisée.

Le registre permettrait d'avoir une procédure claire associée à chaque DAC afin de savoir quand et pourquoi les contacter par ordre de priorité. Il serait judicieux que les responsables des DAC viennent présenter leurs missions lors d'une intervention auprès des équipes de chaque structure.

L'anticipation nous semble faire défaut, il est nécessaire de veiller à réviser les projets personnalisés dans les temps, soit tous les ans au minimum et les actualiser régulièrement.

En lien étroit avec la rédaction du projet personnalisé et donc du choix du parcours de vie, il est important de maintenir les DLU à jour pour assurer la continuité de l'information.

Il nous paraît essentiel d'identifier clairement les spécificités de parcours des PHV au sein de la structure. Certains usagers, notamment avec des pathologies évolutives, peuvent avoir des fréquences d'évaluation plus rapprochées.

Ne pas hésiter à anticiper les demandes administratives en amont du processus de vieillissement, celle-ci permettront à la PHV notamment de réaliser des accueils temporaires dans d'autres structures afin de commencer à se familiariser avec l'éventualité d'un transfert si besoin. Ces perspectives semblent accessibles à moyen terme.

X. CONCLUSION

En tant que soignants, nous mettons en place de plus en plus de projets en lien avec les PHV, leur permettant d'accéder à un vieillissement optimal. Ce concept du « bien vieillir » est considéré comme un intérêt de santé publique.

Malgré notre implication et la créativité dont nous faisons preuve, les situations complexes perdurent.

En s'informant mieux sur les spécificités des PHV, et l'offre de soin actuelle, les réponses apportées n'en seront que plus adaptées et ainsi, les ruptures dans les parcours de vie des personnes accompagnées seront moins fréquentes.

Ayant développé un intérêt grandissant au fil de notre mémoire, nous aurions eu envie d'approfondir encore plus notre travail de recherches et nous espérons qu'il suscitera l'intérêt et la curiosité d'autres étudiants.

XI. RESUME

Au travers de notre mémoire, nous avons souhaité aborder le rôle de l'Infirmier Coordinateur dans la prévention des ruptures au sein du parcours de vie des Personnes Handicapées Vieillissantes.

En effet, en conséquence de l'augmentation de l'espérance de vie, pour les personnes âgées, comme pour les personnes handicapées, les besoins d'accompagnement sont plus importants et plus spécifiques.

Pour ce faire, nous avons réalisé une enquête auprès des structures prenant en soins les Personnes Handicapées Vieillissantes. Ce travail nous a permis de mettre en évidence les difficultés récurrentes rencontrées par les professionnels dans le suivi de ce public.

Nous avons abouti à plusieurs constats, particulièrement au manque de place dans les structures, rallongeant ainsi le délai d'attente pour les placements en institution. Cette observation s'avère comparable quant aux demandes d'aides humaines et financières où le délai est lui aussi considérable.

Notre deuxième constat étant la mauvaise connaissance des Dispositifs d'Appui à la Coordination entraînant une sous-utilisation de ces services, qui représentent une grande avancée pour la prévention des ruptures de parcours.

Ceci nous conduit à admettre qu'un manque de connaissance et de reconnaissance des Personnes Handicapées Vieillissantes au sein de notre société est un frein à leur bonne prise en soins. Même si des projets et des lois ont été pensés et établis, des améliorations ont été réalisées mais d'autres restent à développer.

ABSTRACT

Through our thesis, we wanted to address the role of the Nurse Coordinator in preventing disruptions in the life course of ageing people with disabilities.

Indeed, as a consequence of the increase in life expectancy, for the elderly, as for the disabled, the support needs are more important and more specific.

In order to do this, we carried out a survey of the structures that provide care for ageing people with disabilities. This work enabled us to highlight the recurrent difficulties encountered by professionals in the follow-up of this public.

We made several observations, particularly regarding the lack of space in the facilities, which lengthens the waiting period for institutional placements. This observation is comparable with requests for human and financial assistance, where the delay is also considerable.

Our second observation is that there is a lack of knowledge of the Coordination Support Facilities, which leads to an under-use of these services, which represent a great step forward in preventing disruptions in care.

This leads us to admit that a lack of knowledge and recognition of people with ageing disabilities within our society is a hindrance to their good care. Even if projects and laws have been thought out and established, improvements have been made but others remain to be developed.

XII. BIBLIOGRAPHIE

Sites internet :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

<https://www.ars.sante.fr>

<https://annuaire.action-sociale.org>

<https://parcourssantecoordination.com>

<https://informations.handicap.fr>

<http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap>

<https://www.legifrance.gouv.fr>

<https://ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>

<http://www.maisons-de-retraite.fr/Evaluer-la-perte-d-autonomie/Ou-s-informer/Les-centres-locaux-d-information-et-de-coordination-Clic>

<https://ffidec.fr/>

<https://www.has-sante.fr>

<https://handicap.gouv.fr>

<https://ancreai.org/wp-content/uploads/2021/05/RAPPORT-Recherche-PHV-charte-graphique-v2-Couverture.pdf>

<https://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-359.html>

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

L'adaptation de la société au vieillissement : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

Articles :

FEHAP 2019 ANNUAIRE des ÉTABLISSEMENTS PRIVÉS NON-LUCRATIFS Sanitaire - Social - Médico-Social (<https://fr.calameo.com/books/004083944681d00282237>)

Les Tableaux de l'économie française, Edition 2011, INSEE

L'Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE

Le grand flou des logements « accessibles » aux handicapés (lemonde.fr)

Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)

Rapport d'information de M. BLANC Paul, n°359, « loi handicap : pour suivre la réforme » - (<https://www.senat.fr/rap/r06-359/r06-359.html>)

Rapport de M. Piveteau « Zéro sans solution » https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

« Chronologie : évolution du regard sur les personnes handicapées » : <https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>

Ouvrages :

GOHET Patrick, L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion, Octobre 2013, 80 pages

BLOCH M.A. ; HENAUT L. ; SARDAS J.C. ; GAND S., « la coordination dans le champ sanitaire et médico-social », enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles, étude réalisée par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech, 2011. Direction générale de la cohésion sociale, 2012

LES ANNEXES

1. Annexe 1 : Les missions encadrées dans un projet de décret de la fonction IDEC -

Toutefois, dans l'optique d'un diplôme national, la FFIDEC a avancé sur la constitution d'un référentiel commun de certification. Il s'appuiera sur cinq "missions" de l'IDEC, à l'image de celles des médecins coordonnateurs :

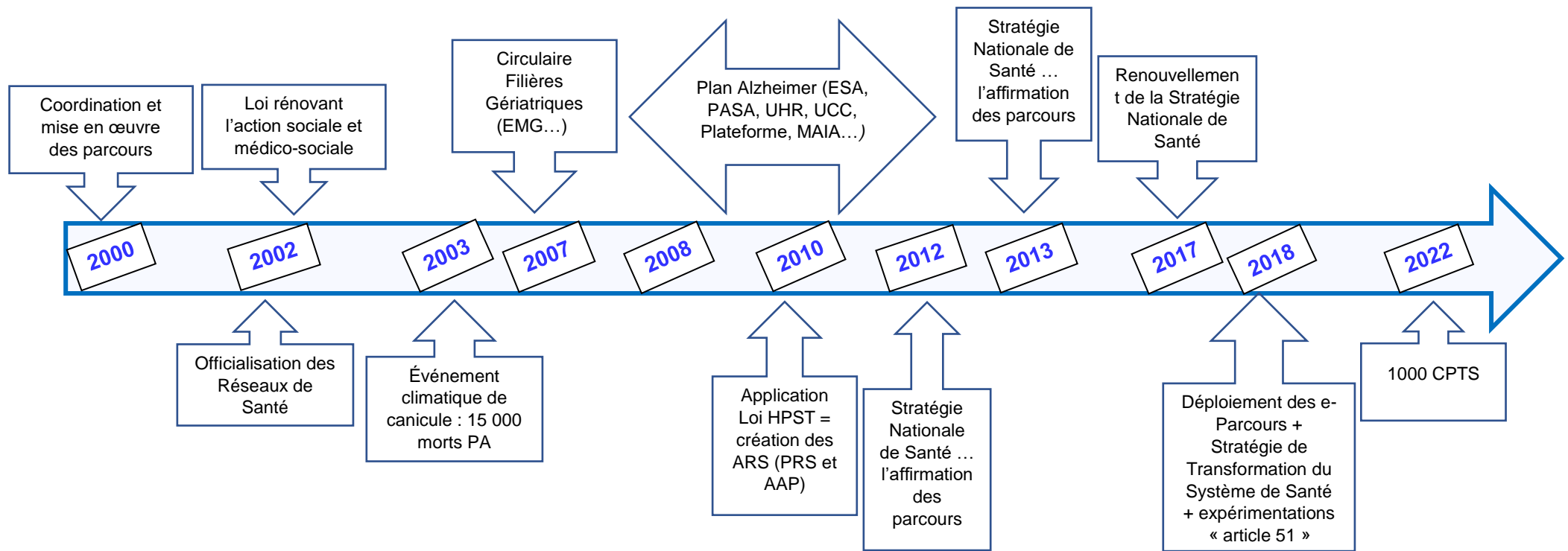
- Mission 1: Egaliser et coordonner la production de soins dans un souci de continuité et de qualité
- Mission 2: Contribuer au déploiement de la politique institutionnelle au regard du cadre réglementaire défini par nos instances
- Mission 3: Gérer les RH et manager les équipes
- Mission 4: Garantir la production de bonnes pratiques gériatriques
- Mission 5: Promouvoir et coordonner les partenaires de la filière gérontologie dans une dynamique de mutualisation de moyens et de collégialité.

La FFIDEC a déjà décliné les compétences et les activités pour chaque mission, afin de les rendre "quantifiables".

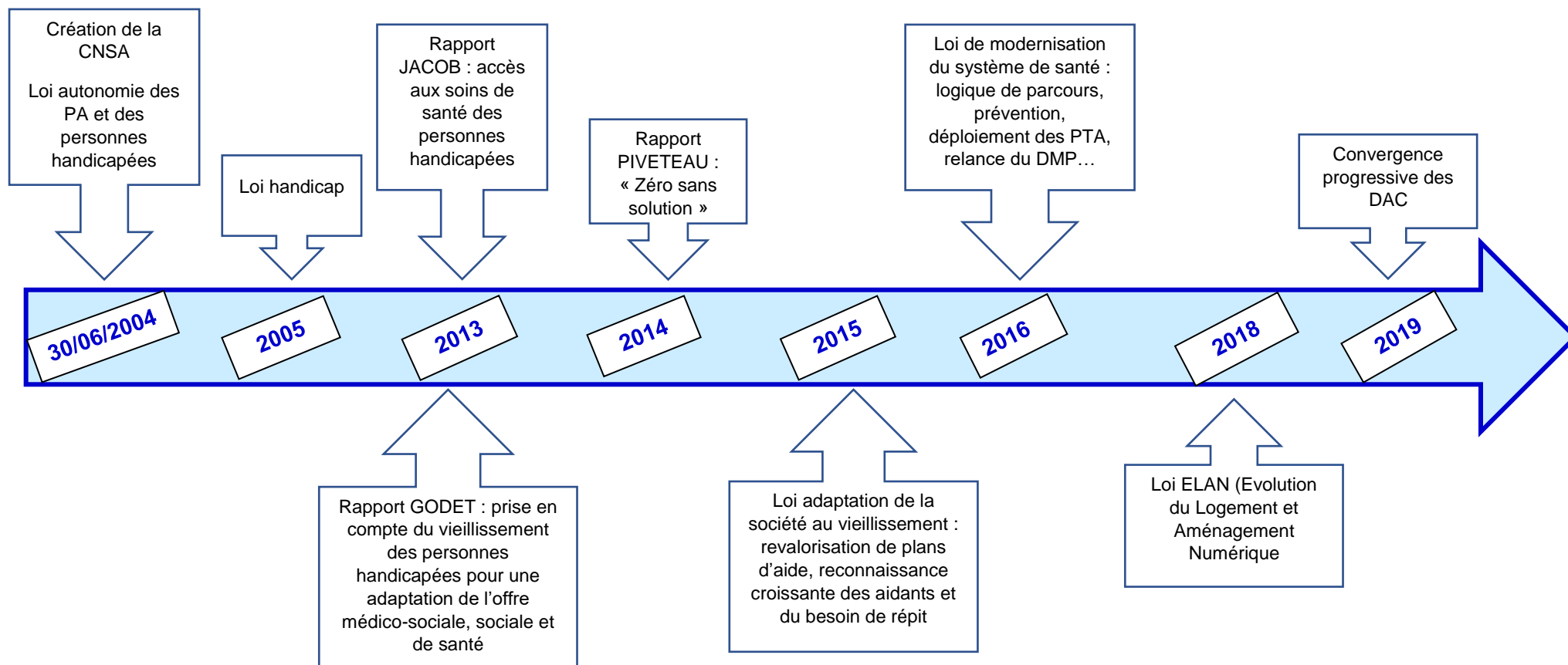
Selon Blandine Delfosse, ces cinq missions se posent "en parallèle de celles des médecins coordonnateurs", mais "se déclinent avec des compétences et des activités différentes".

2. Annexe 2 : chronologies de la législative relative au vieillissement et aux PHV

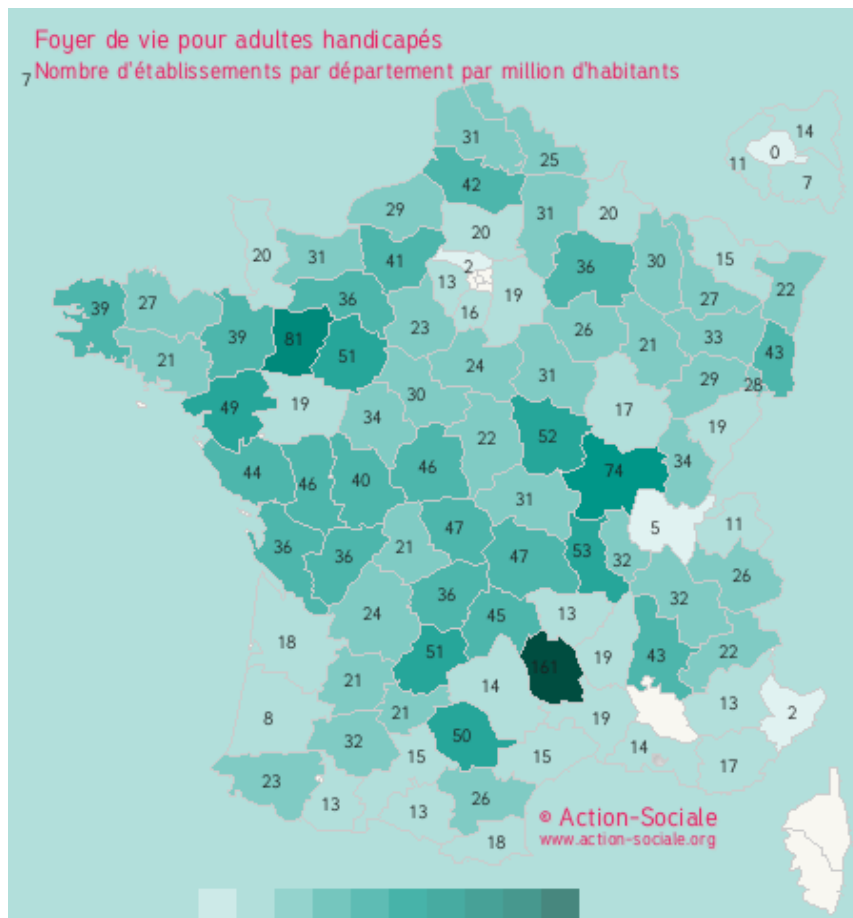
Chronologie législative liée au vieillissement



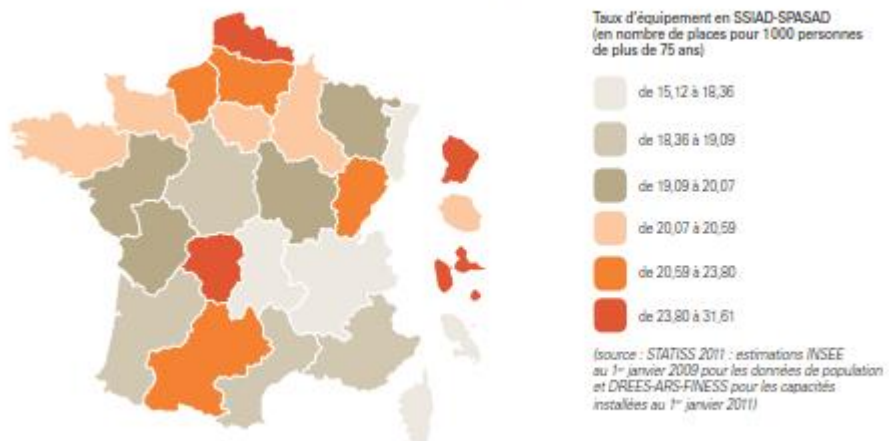
Chronologie législative liée aux PHV



3. Annexe 3 : Répartition des structures étudiées par département

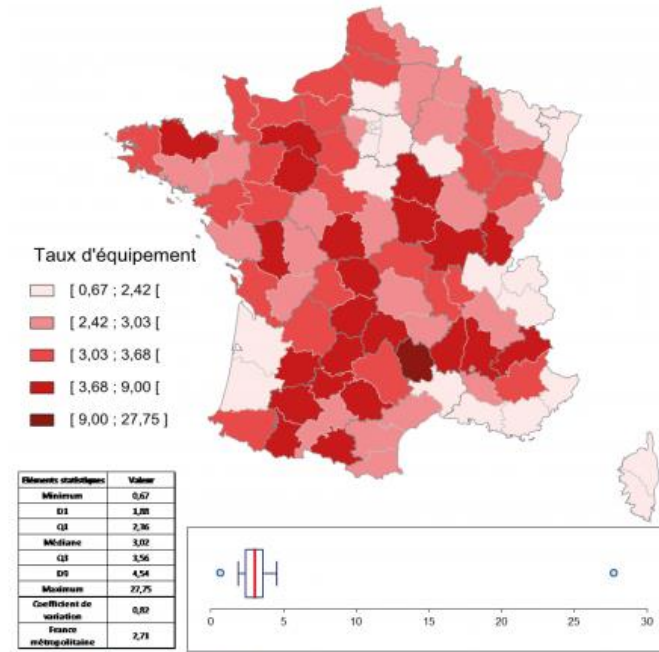


Répartition des taux d'équipement des SSIAD-SPASAD par région



territoire tandis que la Corse, l'Ile-de-France et le littoral méditerranéen ont des taux d'équipement faibles (Figure 1).

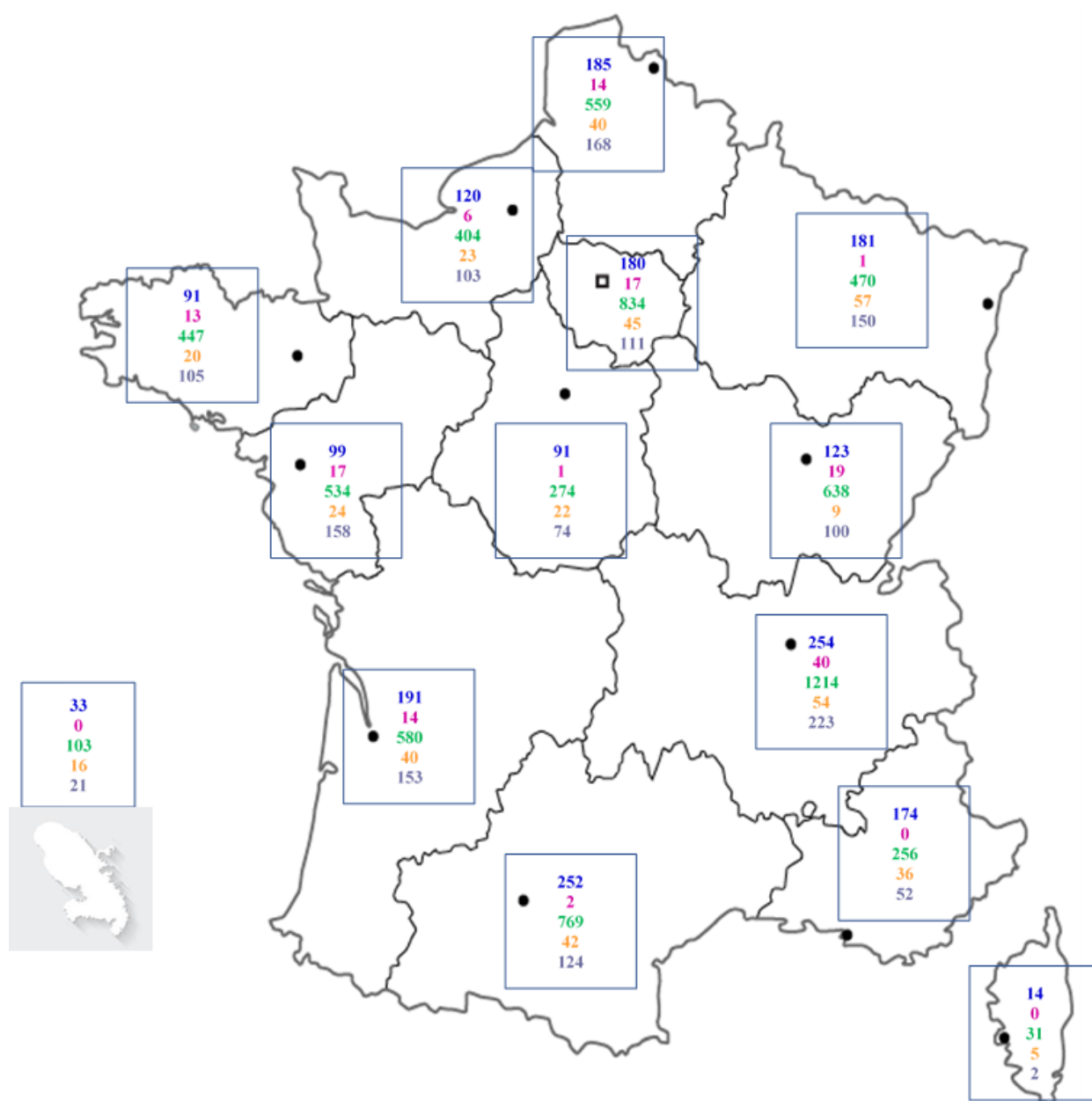
Figure 1 : Disparités territoriales en équipement des foyers de vie, FAM et MAS en 2010 (en ‰)



Agrandir Original (png, 267k)

Source : d'après données DREES, ES 2010 ; discrétisation par quartile ; réalisation sur logiciel Artique

4. Annexe 4 : Répartition des structures étudiées dans les régions métropolitaines et DOM-TOM



lululataupe.com

Légende !	
SSIAD	
SAAD	
SPASAD	
Foyer de vie	
Samsah	

5. Annexe 5 : Le guide du questionnaire

Handicap physique et vieillissement : les ruptures définitives inévitables dans le parcours de vie

Nous sommes six infirmiers, et nous réalisons un mémoire dans le cadre de notre diplôme universitaire Infirmier coordinateur et référent en EHPAD et en SSIAD. Il cible uniquement les personnes en situation de handicap physique vieillissantes de plus de 50 ans.

Notre questionnaire est destiné à l'Infirmier diplômé d'État Coordinateur, à l'Infirmier diplômé d'État Référent, à l'Infirmier Diplômé d'État et en leur absence Responsable de secteur.

L'analyse de ce questionnaire sera réalisée de manière anonyme, et nous permettra, en complément de nos recherches, d'infirmier ou confirmer notre hypothèse de départ à savoir : « Les hospitalisations entraînent des ruptures dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique vieillissante de plus de 50 ans ».

Nous vous demandons de bien vouloir nous accorder 10 minutes de votre temps afin de répondre à ce questionnaire.

Avant de débiter ce dernier, nous voulions préciser deux notions :

Le parcours de vie se définit comme « le cheminement individuel de chaque personne dans les dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne ».

La rupture dans le parcours de vie indique « le moment où les besoins de la personne accueillie ne sont plus en adéquation avec les prestations proposées par l'établissement médico-social »

Nous vous ferons parvenir une synthèse de notre analyse courant octobre.

Pour toutes questions, n'hésitez pas à nous contacter par mail.

***Obligatoire**

Adresse e-mail *

- 1- Quelle est votre fonction ? : cocher la case correspondante *
 - Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE)
 - Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur (IDEC) / faisant fonction
 - Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent (IDER) / faisant fonction
 - Responsable de secteur

- 2- Si vous êtes Infirmier(ère) diplômé(e), le poste Infirmier(ère) Coordinateur(trice) est - il ? cocher la case correspondante *
 - Vacant
 - Inexistant
 - En cours de recrutement
 - Je ne sais pas
 - Non concerné(e)

3- Quel âge avez-vous ? cocher la case correspondante *

- Moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 35-45 ans
- 45-55 ans
- Plus de 55 ans

4- Depuis combien de temps occupez-vous votre poste actuel ? cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans

5- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité d'Infirmier(ère)? Cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans

6- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité d'Infirmier(ère) Coordinateur(trice) ? Cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans
- Non concerné

7- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité de Responsable de secteur ? Cocher la case correspondante

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans
- Non concerné

8- Dans quel type de structure exercez-vous votre métier ? cocher la case correspondante, plusieurs réponses possibles. *

- Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)
- Foyer de vie
- Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)
- Autre :

9- Dans quelle région se situe votre structure ? *

- Région Auvergne Rhône-Alpes
- Région Bourgogne Franche Comté
- Région Bretagne
- Région Centre Val de Loire
- Région Corse
- Région Grand-Est
- Région Hauts de France
- Région Ile de France
- Région Nouvelle Aquitaine
- Région Normandie
- Région Occitanie
- Région Outre-Mer
- Région Pays de Loire
- Région Provence Alpes Côte d'Azur

10- Quel est le nombre de lits occupés actuellement par des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? cocher la case correspondante *

- 0-10
- 10-20
- 20-30
- 30-40
- 40-50
- Plus de 50

11- Quels types de professionnels de proximité sont présents au sein de l'établissement ?
cocher les cases correspondantes - Plusieurs réponses possibles *

- Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
- Aide-Soignant(e)
- Auxiliaire de vie
- Aide Médico-Psychologique
- Accompagnement(e) Educatif et Social
- Educateur(trice)
- Psychologue
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Psychomotricien (ne)

12- Avez-vous suivi une formation dans les domaines suivants ? cocher la ou les cases correspondantes – Plusieurs réponses possibles * *

- Au vieillissement
- Au handicap physique
- Au vieillissement de la personne en situation de handicap physique
- Aucune de ces propositions
- Autre :

13- La formation initiale infirmier(ère) vous semble-elle suffisante pour la prise en soin des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

14- Si une formation complémentaire vous semble utile, pouvez-vous nous l'indiquer ?
Votre réponse

15- A quelle fréquence le projet de vie des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans est-il réévalué ? Cocher la case correspondante *

- Tous les 6 mois
- Tous les ans
- Tous les 2 ans ou plus
- Je ne sais pas

16- Le parcours de vie souhaité par les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans, est-il clairement identifié dans le projet de vie ? (Par exemple, volonté de rester dans la structure, refus d'aller en EHPAD, etc...) Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Je ne sais pas

17- Les informations concernant le parcours de vie sont-elles précisées dans le dossier de liaison d'urgence lorsqu'il est transmis à la structure hospitalière ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Je ne sais pas

18- En moyenne, chaque année, dans votre structure, combien de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ont dû être hospitalisées ? (Si plusieurs hospitalisations dans l'année pour une même personne, comptabilisez la personne et non le nombre d'hospitalisations) Cocher la case correspondante *

- 0
- 1-5
- 5-10
- 10 ou plus
- Je ne sais pas

19- Selon vous, combien d'hospitalisations ont entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- 0
- 1-5
- 5-10
- 10 ou plus
- Je ne sais pas

20- Etes-vous contactés par l'assistante sociale de l'hôpital en cas de risque repéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

21- Les solutions proposées par l'assistante sociale de l'hôpital, sont-elles en adéquation avec les souhaits de la personne ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

22- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur à quelle fréquence avez-vous la possibilité de respecter le choix de parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

23- Pour quelles raisons n'avez-vous pas la possibilité de respecter les choix d'orientation de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation ? Cocher la case correspondante pour chaque item *

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Non Concerné
Manque de place dans les Structures souhaitées dans Le projet de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat de santé trop dégradé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Projet de vie mal identifié	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de qualification du personnel de la structure initiale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Absence de diversification des fonctions au sein de l'équipe pluridisciplinaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque d'anticipation de l'équipe Pluridisciplinaire de la structure Initiale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur consultez-vous les familles en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

25- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur consultez-vous les organismes de tutelle, lorsqu'il y en a, en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

26- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur connaissez-vous les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) de votre département/région ? *

- Oui
- Non

27- Pouvez-vous indiquer les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) que vous connaissez ?

Votre réponse

28- Si vous connaissez les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC), pouvez-vous nous indiquer votre fréquence d'utilisation ? Cocher la case correspondante. *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

29- En tant qu'infirmier, et/ou coordinateur, et/ou référent, et/ou responsable de secteur avez-vous été confronté à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- Oui
- Non

30- Quelles solutions avez-vous pu mettre en œuvre ? Expliquez brièvement.

Votre réponse

31- Selon vous, quelles compétences majeures, l'infirmier(ère), l'infirmier(ère) coordinateur (IDEC), et/ou référent(e) et/ou responsable de secteur doit-il mobiliser pour éviter les ruptures de parcours de vie pour les personnes en situation de handicap physiques de plus de 50 ans ? Expliquez brièvement

Votre réponse

6. Annexe 6 : Un exemple de questionnaire complété

Handicap physique et vieillissement : les ruptures définitives inévitables dans le parcours de vie

Nous sommes six infirmiers, et nous réalisons un mémoire dans le cadre de notre diplôme universitaire Infirmier coordinateur et référent en EHPAD et en SSIAD. Il cible uniquement les personnes en situation de handicap physique vieillissantes de plus de 50 ans.

Notre questionnaire est destiné à l'Infirmier diplômé d'État Coordinateur, à l'Infirmier diplômé d'État Référent, à l'infirmier Diplômé d'Etat et en leur absence au responsable de secteur.

L'analyse de ce questionnaire sera réalisée de manière anonyme, et nous permettra, en complément de nos recherches, d'infirmier ou confirmer notre hypothèse de départ à savoir : « Les hospitalisations entraînent des ruptures dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique vieillissante de plus de 50 ans ».

Nous vous demandons de bien vouloir nous accorder 10 minutes de votre temps afin de répondre à ce questionnaire.

Avant de débiter ce dernier, nous voulions préciser deux notions :

Le parcours de vie se définit comme « le cheminement individuel de chaque personne dans les dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne ».

La rupture dans le parcours de vie indique « le moment où les besoins de la personne accueillie ne sont plus en adéquation avec les prestations proposées par l'établissement médico-social »

Nous vous ferons parvenir une synthèse de notre analyse courant octobre.

Pour toutes questions, n'hésitez pas à nous contacter par mail.

***Obligatoire**

Adresse e-mail * : siad.XXXXX@XXXX.aXX.org

- 1- Quelle est votre fonction ? : cocher la case correspondante *
 - Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE)
 - Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur (IDEC) / faisant fonction
 - Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent (IDER) / faisant fonction
 - Responsable de secteur

- 2- Si vous êtes Infirmier(ère) diplômé(e), le poste Infirmier(ère) Coordinateur(trice) est-il? cocher la case correspondante *
 - Vacant
 - Inexistant
 - En cours de recrutement
 - Je ne sais pas
 - Non concerné(e)

3- Quel âge avez-vous ? cocher la case correspondante *

- Moins de 25 ans
- 25-35 ans
- 35-45 ans
- 45-55 ans
- Plus de 55 ans

4- Depuis combien de temps occupez-vous votre poste actuel ? cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans

5- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité d'Infirmier(ère)? Cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans

6- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité d'Infirmier(ère) Coordinateur(trice) ? Cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans
- Non concerné

7- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité de Responsable de secteur ? Cocher la case correspondante *

- Moins de 5 ans
- 5 ans – 10 ans
- 10 ans – 15 ans
- Plus de 15 ans
- Non concerné

8- Dans quel type de structure exercez-vous votre métier ? cocher la case correspondante, plusieurs réponses possibles. *

- Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)
- Foyer de vie
- Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)
- Autre :

9- Dans quelle région se situe votre structure ? *

- Région Auvergne Rhône-Alpes
- Région Bourgogne Franche Comté
- Région Bretagne
- Région Centre Val de Loire
- Région Corse
- Région Grand-Est
- Région Hauts de France
- Région Ile de France
- Région Nouvelle Aquitaine
- Région Normandie
- Région Occitanie
- Région Outre Mer
- Région Pays de Loire
- Région Provence Alpes Côte d'Azur

10- Quel est le nombre de lits occupés actuellement par des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? cocher la case correspondante *

- 0-10
- 10-20
- 20-30
- 30-40
- 40-50
- plus de 50

11- Quels types de professionnels de proximité sont présents au sein de l'établissement ? cocher les cases correspondantes - Plusieurs réponses possibles *

- Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
- Aide-Soignant(e)
- Auxiliaire de vie
- Aide Médico-Psychologique
- Accompagnement(e) Educatif et Social
- Educateur(trice)
- Psychologue
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Psychomotricien (ne)

12- Avez-vous suivi une formation dans les domaines suivants ? cocher la ou les cases correspondantes – Plusieurs réponses possibles * *

- Au vieillissement
- Au handicap physique
- Au vieillissement de la personne en situation de handicap physique
- Aucune de ces propositions
- Autre :

13- La formation initiale infirmier(ère) vous semble-elle suffisante pour la prise en soin des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans? Cocher la case correspondante *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

14- Si une formation complémentaire vous semble utile, pouvez-vous nous l'indiquer ?
Néant

15- A quelle fréquence le projet de vie des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans est-il réévalué ? Cocher la case correspondante *

- Tous les 6 mois
- Tous les ans
- Tous les 2 ans ou plus
- Je ne sais pas

16- Le parcours de vie souhaité par les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans, est-il clairement identifié dans le projet de vie ? (Par exemple, volonté de rester dans la structure, refus d'aller en EHPAD, etc...) Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Je ne sais pas

17- Les informations concernant le parcours de vie sont-elles précisées dans le dossier de liaison d'urgence lorsqu'il est transmis à la structure hospitalière ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Je ne sais pas

18- En moyenne, chaque année, dans votre structure, combien de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ont dû être hospitalisées ? (Si plusieurs hospitalisations dans l'année pour une même personne, comptabilisez la personne et non le nombre d'hospitalisations) Cocher la case correspondante *

- 0
- 1-5
- 5-10
- 10 ou plus
- Je ne sais pas

19- Selon vous, combien d'hospitalisations ont entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans? Cocher la case correspondante *

- 0
- 1-5
- 5-10
- 10 ou plus
- Je ne sais pas

20- Etes-vous contactés par l'assistante sociale de l'hôpital en cas de risque repéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

21- Les solutions proposées par l'assistante sociale de l'hôpital, sont-elles en adéquation avec les souhaits de la personne ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

22- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur à quelle fréquence avez-vous la possibilité de respecter le choix de parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

23- Pour quelles raisons n'avez-vous pas la possibilité de respecter les choix d'orientation de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation ? Cocher la case correspondante pour chaque item *

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Non concerné
Manque de place dans les Structures souhaitées dans le projet de vie	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Etat de santé trop dégradé	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Projet de vie mal identifié	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de qualification du personnel de la structure initiale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Absence de diversification des fonctions au sein de l'équipe pluridisciplinaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque d'anticipation de l'équipe Pluridisciplinaire de la structure Initiale	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur consultez-vous les familles en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

25- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur consultez-vous les organismes de tutelle, lorsqu'il y en a, en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ? Cocher la case correspondante *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

26- En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), et/ou responsable de secteur connaissez-vous les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) de votre département/région ? *

- Oui
- Non

27- Pouvez-vous indiquer les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) que vous connaissez ?
néant

28- Si vous connaissez les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC), pouvez-vous nous indiquer votre fréquence d'utilisation ? Cocher la case correspondante. *

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais
- Non concerné

29- En tant qu'infirmier, et/ou coordinateur, et/ou référent, et/ou responsable de secteur avez-vous été confronté à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ? Cocher la case correspondante *

- Oui
- Non

30- Quelles solutions avez-vous pu mettre en œuvre ? Expliquez brièvement.

néant

31- Selon vous, quelles compétences majeures, l'infirmier(ère), l'infirmier(ère) coordinateur (IDEC), et/ou référent(e) et/ou responsable de secteur doit-il mobiliser pour éviter les ruptures de parcours de vie pour les personnes en situation de handicap physiques de plus de 50 ans ? Expliquez brièvement

Néant

7. Annexe 7 : La synthèse des réponses des questionnaires

Nombre de relances effectuées par mail	Nombre envoyés	Nombre répondu	Nombre de relances effectuées par mail
Foyer de vie	495	15	4
SAAD	700	1	22
SSIAD	800	53	11
SPASAD		11	
SAMSAH	145	11	2
Total	2140	91	39

Structures	Nombre de répondants ayant des ruptures dans le projet de vie	Nombre de répondants n'ayant pas de ruptures dans le projet de vie
Foyer de vie	9	7
SAAD	0	1
SSIAD	34	15
SPASAD	3	2
SAMSAH	10	1
Total	56	26

Type de structure	Précision structure	Nombre répondu
Autres structures	Équipe mobile autisme	2
	EHPAD	1
	MAS	3
	IDEL	2
Total		8

Refus de répondre au questionnaire		
Type structure	Motifs	Nombre
Foyer de vie	Aucun motif explicité	9
SSIAD	Structure ne répondant pas aux critères	8
	Populations accueillies ne correspondant pas aux critères	4
	Ne souhaite pas répondre	2
SAAD	Pas ide ni idec	4
Total		27

Adresses mails non valides	
Type de structure	Nombre
Foyer de vie	40
SAAD	76
SSIAD	87
SAMSAH	6
Total	200

Adresses mails demandant autorisation	
Type de structure	Nombre
Foyer de vie	61
SAAD	4
SSIAD - SPASAD	42
SAMSAH	5
Total	112

Question 1- Quelle est votre fonction ?

Fonctions	Nombre
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur (IDEC) / faisant fonction	67
Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE)	23
Responsable de secteur	1
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent (IDER) / faisant fonction	0
Total des répondants	91

Fonctions des professionnels exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur (IDEC) / faisant fonction	38
Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE)	18
Responsable de secteur	0
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent (IDER) / faisant fonction	0
Total des répondants	56

Fonctions des professionnels exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordinateur (IDEC) / faisant fonction	20
Infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat (IDE)	5
Responsable de secteur	1
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Référent (IDER) / faisant fonction	0
Total des répondants	26

Question 2- Si vous êtes Infirmier(ère) diplômé(e), le poste Infirmier(ère) Coordinateur(trice) est -il ?

Fonctions	Nombre
Non concerné(e)	70
Inexistant	15
En cours de recrutement	4
Vacant	1
Je ne sais pas	1
Total des répondants	91

Fonctions des professionnels exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Non concerné(e)	43
Inexistant	9
En cours de recrutement	3
Vacant	0
Je ne sais pas	1
Total des répondants	56

Fonctions des professionnels exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Non concerné(e)	21
Inexistant	4
En cours de recrutement	1
Total des répondants	26

Question 3- Quel âge avez-vous ?

Age	Nombre
35-45 ans	24
25-35 ans	22
45-55 ans	23
Plus de 55 ans	21
Moins de 25 ans	1
Total des répondants	91

Age des professionnels exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
35-45 ans	17
25-35 ans	15
45-55 ans	12
Plus de 55 ans	10
Moins de 25 ans	2
Total des répondants	56

Age des professionnels exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
35-45 ans	5
25-35 ans	5
45-55 ans	9
Plus de 55 ans	7
Moins de 25 ans	0
Total des répondants	26

Question 4: Depuis combien de temps occupez-vous votre poste actuel ?

Nombre années occupation du poste	Nombre
Moins de 5 ans	35
5 ans – 10 ans	26
10 ans – 15 ans	21
Plus de 15 ans	9
Total des répondants	91

Nombre années occupation du poste des professionnels exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Moins de 5 ans	22
5 ans – 10 ans	16
10 ans – 15 ans	14
Plus de 15 ans	4
Total des répondants	56

Nombre années occupation du poste des professionnels exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Moins de 5 ans	8
5 ans – 10 ans	8
10 ans – 15 ans	6
Plus de 15 ans	4
Total des répondants	26

Question 5 et 6- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité d'Infirmier(ère)?

Nombre années d'exercice	Nombre
Plus de 15 ans	47
5 ans – 10 ans	18
10 ans – 15 ans	15
Moins de 5 ans	11
Total des répondants	91

Nombre années exercice avec rupture du parcours de vie	IDE	IDEC
Moins de 5 ans	9	18
5 ans – 10 ans	13	13
10 ans – 15 ans	9	9
Plus de 15 ans	25	16
Total des répondants	56	56

Nombre années exercice sans rupture du parcours de vie	IDE	IDEC
Moins de 5 ans	3	5
5 ans – 10 ans	3	7
10 ans – 15 ans	2	3
Non concerné	0	6
Plus de 15 ans	18	5
Total des répondants	26	26

7- Depuis quand exercez-vous votre métier en qualité de Responsable de secteur ? Cocher la case correspondante

Nombre années exercice Responsable de secteur	Nombre
Non concerné	90
5 ans – 10 ans	0
10 ans – 15 ans	1
Moins de 5 ans	0
Plus de 15 ans	0
Total des répondants	91

Nombre années exercice Responsable de secteur exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Non concerné	0
5 ans – 10 ans	0
10 ans – 15 ans	0
Moins de 5 ans	0
Plus de 15 ans	0
Total des répondants	0

Nombre années exercice Responsable de secteur exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Non concerné	0
5 ans – 10 ans	0
10 ans – 15 ans	1
Moins de 5 ans	0
Plus de 15 ans	0
Total des répondants	1

Question 8- Dans quel type de structure exercez-vous votre métier ?

Lieu d'exercice	Nombre
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	53
Foyer de vie	15
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)	11
Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)	11
Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)	1
Total des répondants	91

Lieu d'exercice avec rupture du parcours de vie	Nombre
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	34
Foyer de vie	9
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)	10
Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)	3
Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)	0
Total des répondants	56

Lieu d'exercice sans rupture du parcours de vie	Nombre
Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)	15
Foyer de vie	7
Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)	1
Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)	2
Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)	1
Total des répondants	26

Question 9 - Dans quelle région se situe votre structure ?

Région d'exercice du parcours de vie	Nombre
Région Nouvelle Aquitaine	18
Région Ile de France	13
Région Auvergne Rhône-Alpes	11
Région Centre Val de Loire	8
Région Occitanie	8
Région Provence Alpes Côte d'Azur	8
Région Pays de Loire	6
Région Bretagne	5
Région Grand-Est	5
Région Normandie	4
Région Hauts de France	2
Région Bourgogne Franche Comté	2
Région Outre-Mer	1
Région Corse	0
Total des répondants	91

Région d'exercice avec rupture du parcours de vie	Nombre
Région Nouvelle Aquitaine	8
Région Ile de France	10
Région Auvergne Rhône-Alpes	4
Région Centre Val de Loire	4
Région Occitanie	6
Région Provence Alpes Côte d'Azur	5
Région Pays de Loire	4
Région Bretagne	4
Région Grand-Est	4
Région Normandie	3
Région Hauts de France	2
Région Bourgogne Franche Comté	1
Région Outre-Mer	1
Région Corse	0
Total des répondants	56

Région d'exercice sans rupture du parcours de vie	Nombre
Région Nouvelle Aquitaine	8
Région Ile de France	2
Région Auvergne Rhône-Alpes	5
Région Centre Val de Loire	3
Région Occitanie	2
Région Provence Alpes Côte d'Azur	1
Région Pays de Loire	2
Région Bretagne	1
Région Grand-Est	0
Région Normandie	1
Région Hauts de France	0
Région Bourgogne Franche Comté	1
Région Outre-Mer	0
Région Corse	0
Total des répondants	26

Question 10 - Quel est le nombre de lits occupés actuellement par des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ?

Nombre de lits occupés	Nombre
0-10	52
20-30	12
10-20	7
Plus de 50	8
30-40	7
40-50	5
Total des répondants	91

Nombre de lits occupés avec rupture du parcours de vie	Nombre
0-10	32
20-30	7
10-20	5
Plus de 50	6
30-40	4
40-50	2
Total des répondants	56

Nombre de lits occupés sans rupture du parcours de vie	Nombre
0-10	14
20-30	3
10-20	3
Plus de 50	2
30-40	2
40-50	2
Total des répondants	26

Question 11 - Quels types de professionnels de proximité sont présents au sein de l'établissement ?

Type de professionnels exerçant au sein de la structure	Nombre
Aide-Soignant(e)	75
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat	70
Aide Médico-Psychologique	49
Psychologue	40
Ergothérapeute	37
Psychomotricien (ne)	25
Educateur(trice)	14
Auxiliaire de vie	16
Accompagnement(e) Educatif et Social	13
Kinésithérapeute	6
Responsable de secteur	2

Type de professionnels exerçant au sein de la structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Aide-Soignant(e)	45
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat	40
Aide Médico-Psychologique	29
Psychologue	26
Ergothérapeute	22
Psychomotricien (ne)	17
Educateur(trice)	10
Auxiliaire de vie	10
Accompagnement(e) Educatif et Social	10
Kinésithérapeute	3
Responsable de secteur	0

Type de professionnels exerçant au sein de la structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Aide-Soignant(e)	21
Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat	14
Aide Médico-Psychologique	13
Psychologue	10
Ergothérapeute	9
Psychomotricien (ne)	8
Educateur(trice)	5
Auxiliaire de vie	3
Accompagnement(e) Educatif et Social	7
Kinésithérapeute	1
Responsable de secteur	1

Question 12 - Avez-vous suivi une formation dans les domaines suivants ?

Formation complémentaires suivie	Nombre
Aucune de ces propositions	31
Au vieillissement	29
Au handicap physique	15
Au vieillissement de la personne en situation de handicap physique	15
Accès aux soins de la personne en situation de handicap	3
Accompagnement fin de vie	3
Autisme	1
Soins infirmiers	1
Handicap psychique	1
Direction	1
Management	1
Troubles psycho comportementaux	1
Troubles cognitifs	1
Travail en MAS	1

Formation complémentaires suivie des IDE/IDEC exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Aucune de ces propositions	20
Au vieillissement	17
Au handicap physique	12
Au vieillissement de la personne en situation de handicap physique	9
Accès aux soins de la personne en situation de handicap	2
Accompagnement fin de vie	3
Soins infirmiers	1
Handicap psychique	1
Travail en MAS	1

Formation complémentaires suivie des IDE/IDEC exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Aucune de ces propositions	10
Au vieillissement	10
Au handicap physique	3
Au vieillissement de la personne en situation de handicap physique	4
Accès aux soins de la personne en situation de handicap	2
Direction	1
Troubles psycho comportementaux	1
Management	1
Direction	1

Question 13 - La formation initiale infirmier(ère) vous semble-elle suffisante pour la prise en soin des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans ?

Formation initiale suffisante	Nombre
Non	52
Je ne sais pas	19
Oui	20
Total des répondants	91

Formation initiale suffisante pour les IDE/IDEC exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre
Non	33
je ne sais pas	14
Oui	9
Total des répondants	56

Formation initiale suffisante pour les IDE/IDEC exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre
Non	13
je ne sais pas	4
Oui	9
Total des répondants	26

Question 14 - Si une formation complémentaire vous semble utile, pouvez-vous nous l'indiquer ?

Nom formation	Nombre réponse
Accompagnement ainsi que la prise en charge globale de la personne porteuse de handicap vieillissant accompagnée de troubles cognitifs	9
Formation d'accompagnement de la personne handicapée	8
Spécificité du handicap	8
Accompagnement de la perte d'autonomie	3
Maladies neuro-dégénératives	3
Droits sociaux de la personne handicapée	2
Manutention, gestes et postures adaptés à ce public	2
Handicap mental	2
Management des équipes	2
Accompagner sans s'épuiser	2
Lien avec la MDPH	2
Accompagner la fin de vie	1
Structures et aides sociales	1
Accessibilité aux lieux de soins	1
Informations sur les aides humaines et matériels	1
Plaies et cicatrisation	1
Accompagnement de la famille et des proches	1
Communication	1
Dépend de l'expérience	1
Cadre de santé	1
Projet de vie	1
A définir selon le handicap	1
Prise en charge du vieillissement de la personne handicapée non communicante et non coopérante	1
Maintien de l'autonomie	1
Difficulté à obtenir des formations	1

Nom formation pour les IDE/IDEC exerçant au sein de structure avec rupture du parcours de vie	Nombre réponse
Accompagnement ainsi que la prise en charge globale de la personne porteuse de handicap vieillissant accompagnée de troubles cognitifs	2
Spécificité du handicap	4
Maladies neuro-dégénératives	1
Droits sociaux de la personne handicapée	1
Manutention, gestes et postures adaptés à ce public	1
Management des équipes	2
Lien avec la MDPH	1
Accompagnement à domicile des personnes porteuses de handicap	1
Accessibilité aux lieux de soins	1
Plaies et cicatrisation	1
Accompagnement de la famille et des proches	1
Communication	1
Dépend de l'expérience	1
Cadre de santé	1
Prise en charge du vieillissement de la personne handicapée	3
Maintien de l'autonomie	1

Nom formation pour les IDE/IDEC exerçant au sein de structure sans rupture du parcours de vie	Nombre réponse
Formation d'accompagnement de la personne handicapée	2
Spécificité du handicap	2
Handicap et vieillissement : abord des multiples facettes	1
Accompagnement de la famille et des proches	1
Prise en charge du vieillissement de la personne handicapée	2
DU infirmier référent	1
Dépend de l'expérience	1

Question 15 - A quelle fréquence le projet de vie des personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans est -il réévalué ?

Fréquence de réévaluation du projet de vie	Nombre
Tous les ans	56
Tous les 6 mois	16
Je ne sais pas	12
Tous les 2 ans ou plus	7
Total des répondants	91

Fréquence de réévaluation du parcours de vie avec rupture de celui-ci	Nombre
Tous les ans	36
Tous les 6 mois	9
Je ne sais pas	7
Tous les 2 ans ou plus	4
Total des répondants	56

Fréquence de réévaluation du parcours de vie sans rupture de celui-ci	Nombre
Tous les ans	15
Tous les 6 mois	7
Je ne sais pas	3
Tous les 2 ans ou plus	1
Total des répondants	26

Question 16 - Le parcours de vie souhaité par les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans, est-il clairement identifié dans le projet de vie ? (Par exemple, volonté de rester dans la structure, refus d'aller en EHPAD, etc...)

Projet de vie clairement identifié pour les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
Toujours	32
Souvent	31
Rarement	18
Je ne sais pas	8
Jamais	2
Total des répondants	91

Rupture du parcours de vie clairement identifié pour les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
Toujours	15
Souvent	22
Rarement	12
Je ne sais pas	6
Jamais	1
Total des répondants	56

Absence de rupture du parcours de vie clairement identifié pour les personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
Toujours	12
Souvent	7
Rarement	4
Je ne sais pas	2
Jamais	1
Total des répondants	26

Question 17 - Les informations concernant le parcours de vie sont-elles précisées dans le dossier de liaison d'urgence lorsqu'il est transmis à la structure hospitalière ?

Parcours de vie précisées dans le DLU	Nombre
Rarement	33
Souvent	24
Jamais	20
Toujours	10
Je ne sais pas	4
Total des répondants	91

Parcours de vie précisées dans le DLU pour les bénéficiaires ayant eu une rupture de celui-ci	Nombre
Rarement	16
Souvent	18
Jamais	12
Toujours	8
Je ne sais pas	2
Total des répondants	56

Parcours de vie précisées dans le DLU pour les bénéficiaires n'ayant pas eu une rupture de celui-ci	Nombre
Rarement	9
Souvent	5
Jamais	9
Toujours	2
Je ne sais pas	1
Total des répondants	26

Question 18 - En moyenne, chaque année, dans votre structure, combien de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans ont dû être hospitalisées ? (Si plusieurs hospitalisations dans l'année pour une même personne, comptabilisez la personne et non le nombre d'hospitalisations)

Nombre de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans hospitalisées chaque année	Nombre
1-5	52
5-10	13
0	10
10 ou plus	10
Je ne sais pas	6
Total des répondants	91

Nombre de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans hospitalisées chaque année n'ayant pas eu de rupture dans leur parcours de vie	Nombre
1-5	18
5-10	0
0	7
10 ou plus	1
Je ne sais pas	0
Total des répondants	26

Nombre de personnes en situation de handicap physique de plus de 50 ans hospitalisées chaque année ayant eu de rupture dans leur parcours de vie	Nombre
1-5	32
5-10	12
0	1
10 ou plus	8
Je ne sais pas	3
Total des répondants	56

Question 19 - Selon vous, combien d'hospitalisations ont entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ?

Nombre d'hospitalisations ayant entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
1-5	52
0	26
Je ne sais pas	9
5-10	4
10 ou plus	0
Total des répondants	91

Nombre d'hospitalisations n'ayant pas entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
0	26
Total des répondants	26

Nombre d'hospitalisations ayant entraîné une rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans avec rupture	Nombre
1-5	52
5-10	4
10 ou plus	0
Total des répondants	56

Question 20 - Êtes-vous contactés par l'assistante sociale de l'hôpital en cas de risque repéré de rupture de parcours de vie ?

Contact par l'assistante social de l'hôpital en cas de risque repéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Souvent	31
Jamais	21
Rarement	16
Non concerné	14
Toujours	9
Total des répondants	91

Contact par l'assistante social de l'hôpital sans risque repéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Souvent	6
Jamais	10
Rarement	4
Non concerné	4
Toujours	2
Total des répondants	26

Contact par l'assistante social de l'hôpital en cas de risque repéré de rupture de parcours de vie avec rupture	Nombre
Souvent	23
Jamais	9
Rarement	10
Non concerné	8
Toujours	6
Total des répondants	56

Question 21 -Les solutions proposées par l'assistante sociale de l'hôpital, sont-elles en adéquation avec les souhaits de la personne ?

Solutions proposées par assistante sociale en adéquation avec les souhaits de la personne	Nombre
Souvent	35
Non concerné	27
Rarement	19
Toujours	7
Jamais	3
Total des répondants	91

Solutions proposées par assistante sociale en adéquation avec les souhaits de la personne sans rupture du parcours de vie	Nombre
Souvent	10
Non concerné	9
Rarement	4
Toujours	2
Jamais	1
Total des répondants	26

Solutions proposées par assistante sociale en adéquation avec les souhaits de la personne avec rupture du parcours de vie	Nombre
Souvent	23
Non concerné	16
Rarement	12
Toujours	4
Jamais	1
Total des répondants	56

Question 22 - En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), à quelle fréquence avez-vous la possibilité de respecter le choix de parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ?

En tant qu'IDEC respect du choix du parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
Souvent	65
Rarement	11
Non concerné	7
Toujours	7
Jamais	1
Total des répondants	91

En tant qu'IDEC respect du choix du parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans sans rupture de celui-ci	Nombre
Souvent	15
Rarement	3
Non concerné	3
Toujours	5
Jamais	0
Total des répondants	26

En tant qu'IDEC respect du choix du parcours de vie de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans avec rupture de celui-ci	Nombre
Souvent	43
Rarement	7
Non concerné	4
Toujours	1
Jamais	1
Total des répondants	56

Question 23 - Pour quelles raisons n'avez-vous pas la possibilité de respecter les choix d'orientation de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation ?

Motifs du non respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Manque de place dans les structures souhaitées dans le projet de vie	Souvent	47
	Non concerné	15
	Toujours	14
	Rarement	12
	Jamais	3
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque de place dans les structures souhaitées dans le projet de vie	Souvent	14
	Non concerné	6
	Toujours	3
	Rarement	3
	Jamais	0
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque de place dans les structures souhaitées dans le projet de vie	Souvent	27
	Non concerné	9
	Toujours	9
	Rarement	8
	Jamais	3
total des répondants		56

Motifs du non respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Etat de santé trop dégradé	Souvent	47
	Rarement	21
	Non concerné	11
	Toujours	10
	Jamais	2
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Etat de santé trop dégradé	Souvent	14
	Rarement	3
	Non concerné	5
	Toujours	2
	Jamais	2
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Etat de santé trop dégradé	Souvent	31
	Rarement	13
	Non concerné	6
	Toujours	6
	Jamais	0
Total des répondants		56

Motifs du non respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Projet de vie mal identifié	Rarement	43
	Souvent	20
	Non concerné	16
	Jamais	9
	Toujours	3
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Projet de vie mal identifié	Rarement	10
	Souvent	5
	Non concerné	7
	Jamais	3
	Toujours	1
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Projet de vie mal identifié	Rarement	32
	Souvent	9
	Non concerné	8
	Jamais	6
	Toujours	1
Total des répondants		56

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Manque de qualification du personnel de la structure initiale	Rarement	28
	Souvent	25
	Non concerné	22
	Jamais	15
	Toujours	1
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque de qualification du personnel de la structure initiale	Rarement	3
	Souvent	6
	Non concerné	11
	Jamais	5
	Toujours	1
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque de qualification du personnel de la structure initiale	Rarement	23
	Souvent	13
	Non concerné	10
	Jamais	10
	Toujours	0
Total des répondants		56

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Absence de diversification des fonctions au sein de l'équipe pluridisciplinaire	Rarement	36
	Non concerné	27
	Souvent	17
	Jamais	11
	Toujours	0
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Absence de diversification des fonctions au sein de l'équipe pluridisciplinaire	Rarement	8
	Non concerné	10
	Souvent	4
	Jamais	4
	Toujours	0
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Absence de diversification des fonctions au sein de l'équipe pluridisciplinaire	Rarement	24
	Non concerné	15
	Souvent	10
	Jamais	7
	Toujours	0
Total des répondants		56

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation	Fréquence	Nombre
Manque d'anticipation de l'équipe pluridisciplinaire de la structure initiale	Rarement	33
	Souvent	24
	Non concerné	20
	Jamais	13
	Toujours	1
Total des répondants		91

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation sans rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque d'anticipation de l'équipe pluridisciplinaire de la structure initiale	Rarement	9
	Souvent	5
	Non concerné	8
	Jamais	3
	Toujours	1
Total des répondants		26

Motifs du non-respect des choix de la personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans suite à une hospitalisation avec rupture du parcours de vie	Fréquence	Nombre
Manque d'anticipation de l'équipe pluridisciplinaire de la structure initiale	Rarement	22
	Souvent	13
	Non concerné	10
	Jamais	10
	Toujours	1
Total des répondants		56

Question 24 - En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), consultez-vous les familles en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ?

Consultation des familles en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Toujours	41
Souvent	37
Rarement	6
Non concerné	5
Jamais	2
Total des répondants	91

Consultation des familles en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Toujours	28
Souvent	20
Rarement	4
Non concerné	2
Jamais	2
Total des répondants	56

Consultation des familles sans risque avéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Toujours	10
Souvent	11
Rarement	2
Non concerné	3
Jamais	0
Total des répondants	26

Question 25 - En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), consultez-vous les organismes de tutelle, lorsqu'il y en a, en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie ?

En tant que IDEC, consultation des organismes de tutelle en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Toujours	54
Souvent	27
Non concerné	6
Rarement	3
Jamais	1
Total des répondants	91

En tant que IDEC, consultation des organismes de tutelle en cas de risque avéré de rupture de parcours de vie avec rupture	Nombre
Toujours	36
Souvent	15
Non concerné	3
Rarement	2
Jamais	0
Total des répondants	56

En tant que IDEC, consultation des organismes de tutelle sans risque avéré de rupture de parcours de vie	Nombre
Toujours	12
Souvent	9
Non concerné	3
Rarement	1
Jamais	1
Total des répondants	26

Question 26 - En tant qu'infirmier(e), et/ou coordinateur(trice), et/ou référent(e), connaissez-vous les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) de votre département/région ?

En tant qu'IDEC, connaissance des DAC dans votre département/région	Nombre
Non	47
Oui	44
Total des répondants	91

En tant qu'IDEC, connaissance des DAC dans votre département/région avec rupture	Nombre
Non	28
Oui	28
Total des répondants	56

En tant qu'IDEC, connaissance des DAC dans votre département/région	Nombre
Non	15
Oui	11
Total des répondants	26

Question 27 - Pouvez-vous indiquer les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC) que vous connaissez ?

Les DAC	Nombre
Maia : maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer	17
DAC régional	8
PTA : Plateformes territoriales d'appui	8
CLIC : Centre local d'information et de coordination	7
Pas encore en fonctionnement	2
Soins palliatifs	2
SPES : Soins Palliatifs, Soins de Support et Douleur en Essonne Sud	1
Partage 94	1
Espace autonomie	1
EMG : équipe mobile gériatrie	1
Maison du Rhône	1
Réseau neuro centre	1
Dispositif bourges	1
Plateforme expertise gériatrique	1
AMP : activité médicale particulière	1
CPAM branche handicap - autonomie	1
ARS : agence régionale de santé	1
Sites professionnels	1
Appui santé	3
LYRE (réseaux et plateformes Lyon)	1
Hotline Lyon Sud	1
MDR : médical device régulation	1
CPTS : communautés professionnelles territoriales de santé	1
PRAG : plateforme régionale d'appui gérontologie	1
e-parcours	1
Cap azur santé	1
MDA	1
Organisation du maintien à domicile pour les personnes âgées ou en situation de handicap	1
GIPS : groupe innovation prévention santé	1
EAAR : Equipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation	1
MDPH : maisons départementales des personnes handicapées	3
IME	1
FAM-MAS	1
OVE	1
ADIMC : Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux	1

Plateforme appui et vous	1
cnam Caisse nationale de l'Assurance Maladie	1
Filière géronto ardeche nord	1
MA2A	1
CASVP : Centre d'action sociale de la Ville de Paris	1
APF : association paralysée de France - France handicap	1
DASES	1
PCPE charente	1

les DAC avec rupture	Nombre
Maia : maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer	6
DAC régional	3
PTA : Plateformes territoriales d'appui	5
CLIC : Centre local d'information et de coordination	2
Pas encore en fonctionnement	1
Soins palliatifs	1
CPAM branche handicap - autonomie	1
ARS : agence régionale de santé	1
Appui santé	1
LYRE (réseaux et plateformes Lyon)	1
Hotline Lyon Sud	1
PRAG : plateforme régionale d'appui gérontologie	1
e-parcours	1
Cap azur santé	1
GIPS : groupe innovation prévention santé	1
EAAR : Equipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation	1
MDPH : maisons départementales des personnes handicapées	2

Les DAC	Nombre
Maia : maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer	17
DAC régional	8
PTA : Plateformes territoriales d'appui	8
CLIC : Centre local d'information et de coordination	7
Pas encore en fonctionnement	2
Soins palliatifs	2
SPES : Soins Palliatifs, Soins de Support et Douleur en Essonne Sud	1
Partage 94	1
Espace autonomie	1
EMG : équipe mobile gériatrie	1
Maison du Rhône	1
Réseau neuro centre	1
Dispositif bourges	1
Plateforme expertise gériatrique	1
AMP : activité médicale particulière	1
CPAM branche handicap - autonomie	1
ARS : agence régionale de santé	1
Sites professionnels	1
Appui santé	3
LYRE (réseaux et plateformes Lyon)	1
Hotline Lyon Sud	1
MDR : medical device régulation	1
CPTS : communautés professionnelles territoriales de santé	1
PRAG : plateforme régionale d'appui gérontologie	1
e-parcours	1
cap azur santé	1
MDA	1
Organisation du maintien à domicile pour les personnes âgées ou en situation de handicap	1
GIPS : groupe innovation prévention santé	1
EAAR : Equipe d'Appui en Adaptation et Réadaptation	1
MDPH : maisons départementales des personnes handicapées	3
IME	1
FAM-MAS	1
OVE	1
ADIMC : Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux	1
Plateforme appui et vous	1
cnam Caisse nationale de l'Assurance Maladie	1
filiere géronto ardeche nord	1
MA2A	1
CASVP : Centre d'action sociale de la Ville de Paris	1

APF : association paralysée de France - France handicap	1
DASES	1
PCPE Charente	1

Question 28 - Si vous connaissez les Dispositifs d'Appui et de Coordination (DAC), pouvez-vous nous indiquer votre fréquence d'utilisation ?

Si vous connaissez les DAC, fréquence d'utilisation	Nombre
Non concerné	39
Souvent	28
Rarement	17
Jamais	7
Toujours	0
Total des répondants	91

Si vous connaissez les DAC, fréquence d'utilisation avec rupture du parcours de vie	Nombre
Non concerné	25
Souvent	18
Rarement	11
Jamais	2
Toujours	0
Total des répondants	56

Si vous connaissez les DAC, fréquence d'utilisation sans rupture de parcours de vie	Nombre
Non concerné	12
Souvent	6
Rarement	4
Jamais	4
Toujours	0
Total des répondants	26

Question 29 - En tant qu'infirmier, et/ou coordinateur, et/ou référent, avez-vous été confronté à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans ?

En tant qu'IDEC, confrontation face à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans	Nombre
Non	59
Oui	32
Total des répondants	91

En tant qu'IDEC, confrontation face à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans avec rupture du parcours de vie	Nombre
Non	34
Oui	22
Total des répondants	56

En tant qu'IDEC, confrontation face à une rupture définitive de parcours de vie d'une personne en situation de handicap physique de plus de 50 ans sans rupture du parcours de vie	Nombre
Non	20
Oui	6
Total des répondants	26

Question 30 - Quelles solutions avez-vous pu mettre en œuvre ?

Types de solutions	Nombre
Appel au DAC	7
Coordination	6
Accompagnement pour la préparation d'une entrée en lieu de vie autre que le domicile (EHPAD)	5
Travail en collaboration avec les associations, les partenaires et le SAD en intégrant les aidants	3
Mise en place de relais HAD	2
Collaboration pluri disciplinaire	2
Collaboration avec la patiente et sa famille	2
Réunion 1 fois par mois avec l'hôpital et les intervenants à domicile	2
Elaboration avec le DAC dossier ASH puis entrée en EHPAD	2
Collaboration avec la famille pour trouver une solution adaptée	2
Soins palliatifs	2
Empathie	2
Accompagnement avec la mise en place progressive de matériel adapté au domicile	1
Réunions 1 fois par semaine avec les professionnels de santé	1
Appel à l'équipe mobile de soins de support	1
Hospitalisation courte durée	1
Passage en SSR	1
Appel au réseau neuro centre	1
Adaptation du service	1
Séjour de répit via un service de soins palliatifs	1
Maintien en structure hospitalière ou hébergement temporaire	1
Peu de recul car peu de cas accueillis au sein de la structure	1
Mise en place accueil de jour, puis temporaire puis permanent	1
Évaluation de l'accessibilité au logement et de son ergonomie, avec adaptation si besoin	1
Réorientation en MAS	1
Difficulté de trouver une solution quand la maladie évolue	1
Solitude de la personne	1
Trouver du personnel compétent pour la nuit à domicile	1
Accompagnement de la famille	1
Problèmes financiers	1
Manque de coordination IDEC médecin	1
Communication	1
Force de proposition	1
CPAM	1

Visite de son village natal avant son départ et visite de sa famille restante puis visites dans sa nouvelle structure avec un petit groupe de résident. Prise en charge psychologique dans sa nouvelle structure d'accueil. Invitation pour le repas de Noël. Album photos de ses années passées dans la structure	1
--	---

types de solutions avec rupture du parcours de vie	Nombre
Appel au DAC	3
Coordination	5
Accompagnement pour la préparation d'une entrée en lieu de vie autre que le domicile (EHPAD)	2
Travail en collaboration avec les associations, les partenaires et le SAD en intégrant les aidants	2
Collaboration pluri disciplinaire	1
Elaboration avec le DAC dossier ASH puis entrée en EHPAD	2
Collaboration avec la famille pour trouver une solution adaptée	1
Soins palliatifs	1
Réunions 1 fois par semaine avec les professionnels de santé	1
Passage en SSR	2
Appel au réseau neuro centre	1
Adaptation du service	1
Maintien en structure hospitalière ou hébergement temporaire	1
Mise en place accueil de jour, puis temporaire puis permanent	1
Évaluation de l'accessibilité au logement et de son ergonomie, avec adaptation si besoin	1
Réorientation en MAS	1
Difficulté de trouver une solution quand la maladie évolue	1
Communication	2

Types de solutions sans rupture du parcours de vie	Nombre
Appel au DAC	2
Accompagnement pour la préparation d'une entrée en lieu de vie autre que le domicile (EHPAD)	1
Mise en place de relais HAD	1
Collaboration pluri disciplinaire	1
Collaboration avec la patiente et sa famille	1
Appel à l'équipe mobile de soins de support	1
Hospitalisation courte durée	1
Visite de son village natal avant son départ et visite de sa famille restante puis visites dans sa nouvelle structure avec un petit groupe de résident. Prise en charge psychologique dans sa nouvelle structure d'accueil. Invitation pour le repas de Noël. Album photos de ses années passées dans la structure	1

Question 31 - Selon vous, quelles compétences majeures, l'infirmier(ère), l'infirmier(ère) coordinateur (IDEC), et/ou référent(e) doit-il mobiliser pour éviter les ruptures de parcours de vie pour les personnes en situation de handicap physiques de plus de 50 ans ? Expliquez brièvement

Compétences	Nombre
Communication	26
Coordination	19
Travail en équipe	17
Pilotage et suivi de l'accompagnement et du parcours du patient	15
Relation et partenariat avec les DAC	11
Evaluation de la personne dans sa globalité (environnement et personne)	10
Connaissances des structures	10
Inclure famille et personnes ressources	9
Connaissance des structures d'appuis	9
Connaissances par les structures hospitalières des compétences des intervenants du domicile	8
Relation avec les partenaires sociaux médicaux en lien avec le handicap	6
Connaissance importante des besoins potentiels de la personne en situation de handicap vieillissante	5
Maitriser la prise en charge holistique	5
Bienveillance	5
Diplomatie	4
Cibler un parcours de vie adapté et réaliste	4
Personnel médical présent autour de la PEC	3
Observation	3
Connaissance par les structures hospitalières des contraintes du domicile	3
Disponibilité pour l'utilisateur et les aidants	3
Anticipation de la réorientation hors cas aigüe	3
Personnels soignants formés au handicap	2
Orientation adaptée si besoin	2
Mutualisation avec Pec HAD, relais si nécessaire	2
Formation sur l'accompagnement des personnes vieillissante en foyer de vie	2
Rôle majeur du médecin traitant	2
Anticipation du retour à domicile	2
Connaissance du matériel	1
Prérequis sanitaire et sociaux	1
Suivi correct du patient bénéficiaire d'un SSIAD	1
Lâcher les egos hypertrophiés et se mettre au travail	1
Connaissance de la pathologie	1
Structure n'accueillant que des handicapés mentaux	1
Secret professionnel et partagé	1
Respect du projet de vie	1

Effectuer de la prévention	1
Connaissance des antécédents de la personne et des évolutions possibles	1
Lien avec assistante sociales	1
Repérage des problématique	1
Gestion du temps (management chronophage, limitant l'évaluation du parcours de vie)	1
Vigilance	1
Compétences	1
Persévérance	1

Compétences avec rupture	Nombre
Communication	16
Coordination	6
Travail en équipe	6
Pilotage et suivi de l'accompagnement et du parcours du patient	8
Relation et partenariat avec les DAC	6
Evaluation de la personne dans sa globalité (environnement et personne)	4
Connaissances des structures	5
Inclure famille et personnes ressources	3
Connaissance des structures d'appuis	6
Connaissances par les structures hospitalières des compétences des intervenants du domicile	4
Relation avec les partenaires sociaux médicaux en lien avec le handicap	3
Connaissance importante des besoins potentiels de la personne en situation de handicap vieillissante	3
Maitriser la prise en charge holistique	2
Bienveillance	3
Diplomatie	1
Cibler un parcours de vie adapté et réaliste	1
Personnel médical présent autour de la PEC	1
Personnels soignants formés au handicap	1
Formation sur l'accompagnement des personnes vieillissante en foyer de vie	1
Rôle majeur du médecin traitant	1
Lâcher les egos hypertrophiés et se mettre au travail	1
Effectuer de la prévention	1
Connaissance des antécédents de la personne et des évolutions possibles	1
Lien avec assistante sociales	1

Compétences	Nombre
Communication	9
Coordination	10
Travail en équipe	6
Pilotage et suivi de l'accompagnement et du parcours du patient	5
Relation et partenariat avec les DAC	2
Evaluation de la personne dans sa globalité (environnement et personne)	2
Connaissances des structures	1
Inclure famille et personnes ressources	2
Connaissances par les structures hospitalières des compétences des intervenants du domicile	1
Relation avec les partenaires sociaux médicaux en lien avec le handicap	1
Bienveillance	1
Cibler un parcours de vie adapté et réaliste	2
Observation	1
Connaissance par les structures hospitalières des contraintes du domicile	1
Disponibilité pour l'utilisateur et les aidants	1
Personnels soignants formés au handicap	1
Mutualisation avec Pec HAD, relais si nécessaire	2