

Voir Demain

Trimestriel N° 495- Juin 2024

Revue nationale de l'association Voir Ensemble



Conjuguer handicap et vieillissement

Voir
ensemble

DOSSIER

Bien vieillir avec
un handicap
p. 2 à 11

REGARDS

Inclusion
et solidarité
p. 12 à 16



Les associations sont des incubateurs de solutions

Patrick Dehaynin, vice-président de Voir Ensemble

Les acteurs associatifs comme Voir Ensemble, sous l'égide de l'Unipss, alertent depuis de nombreux mois sur la situation qui devient dramatique dans les établissements et les services d'accompagnement des personnes handicapées. Une situation aggravée par le désarroi et la colère qui s'expriment sous diverses formes de la part des professionnels du médico-social, en particulier avec l'échec des négociations conventionnelles ou des revalorisations pour tous les salariés du secteur créant ainsi une inégalité de fait*.

Depuis plusieurs décennies, la question du vieillissement de la population française est une préoccupation récurrente qui se pose à la fois à nos politiques publiques et à la société française. La situation des personnes handicapées vieillissantes, notamment celles qui sont accueillies dans nos établissements, souligne un besoin urgent d'adaptation des modes de compréhension et d'accompagnement.

Aujourd'hui, de nouveaux besoins apparaissent concernant la prise en charge et l'accompagnement de la personne handicapée qui vieillit, que ce soit à domicile ou en institution. Mais les moyens pour y faire face ne suivent pas en termes de ressources aussi bien financières qu'humaines : absence de perspectives budgétaires publiques, injonctions contradictoires des autorités, pénurie de professionnels dans les métiers du *care*. Handicap et vieillesse sont deux termes trop souvent mêlés au regard de la construction de nos politiques publiques en matière de prise en considération de la perte d'autonomie. Aujourd'hui des pistes de réflexion se dessinent autour de la loi d'adaptation de la société au vieillissement et de la dépendance comme 5^e risque.

Hélas, la loi Grand Âge et Autonomie prévue depuis longtemps et sans cesse repoussée alors qu'elle compte déjà de nombreux travaux préparatoires (les rapports Libault, ElKhomri, Guedj, Piveteau et Wolfrom, Denormandie et Chevallier) a créé de fortes attentes. Elle est indispensable pour mettre en lumière et en actions tous les points de convergence : l'attractivité des métiers, la compensation et les ressources des personnes handicapées, l'accès à la citoyenneté et la lutte contre l'isolement, la reconnaissance du statut des aidants, l'accessibilité universelle.

Alors qu'une véritable politique de l'autonomie devrait s'adresser à l'ensemble des citoyens âgés et/ou en situation de handicap, en particulier touchés par la dépendance, la proposition de loi Bien vieillir, promulguées le 8 avril 2024, se limite aux besoins sous-jacents avec un droit à la compensation du handicap encore inefficace et une offre médico-sociale ne disposant toujours pas des moyens adaptés pour engager une transformation en profondeur, sur la base de professionnels bien formés et bien rémunérés. Par ailleurs, la situation des personnes handicapées vieillissantes est rarement prise en compte dans les réflexions.

Le vieillissement des personnes déficientes sensorielles est une préoccupation majeure de notre association, qui dénonce la non prise en compte de cette problématique dans les politiques publiques et alerte depuis longtemps sur la situation alarmante du médico-social. Pour Voir Ensemble, l'objectif doit être de bâtir une société où chacun peut faire valoir ses droits, exercer pleinement sa citoyenneté et vivre selon ses choix, ses préférences et ses habitudes, peu importe son âge ou son handicap. ■

Retrouvez l'association Voir Ensemble dans toutes ses composantes, groupes, commissions, établissements et services, sur notre site Internet :

www.voirensemble.asso.fr

Le Cteb, une mission d'intérêt général !

Adeline Coursant, directrice du Cteb.

Un partenariat gagnant-gagnant s'est mis en place entre le Centre de transcription et d'édition en braille (Cteb) et la commission de la Solidarité internationale de Voir Ensemble pour l'envoi de livres en braille de seconde lecture hors de l'Hexagone.

D'une part, les livres en braille prennent énormément de place chez les grands lecteurs, d'autre part, ils font le bonheur des structures africaines et malgaches qui les reçoivent et rencontrent des difficultés d'accès à ce matériel éducatif. Tout cela grâce au prix unique du livre en braille ! Trois dates importantes ont marqué l'histoire du Cteb. La première, 1989, a vu la réelle mise en route du Cteb. L'histoire est plus ancienne puisque la conception du premier logiciel de transcription en braille par Monique Truquet, ingénieur de recherche à l'Université Paul-Sabatier à Toulouse, date des années 1963 à 1966. Progressivement, elle a reçu des demandes, notamment du secteur privé, de la BNP par exemple, pour des relevés de compte en braille. Plusieurs demandes sont venues s'ajouter. Elle a alors envisagé la création d'une association, car son travail de recherche à la faculté ne lui permettait pas de répondre à toutes ces demandes. L'organisation a mis du temps à se mettre en place : le premier terminal braille a été construit par la société Sagem. Ensuite il a fallu trouver des locaux, vers 1987-1988, et, enfin, investir dans des embosseuses professionnelles. 1989 est donc le vrai démarrage de l'activité du Cteb.

En 2019, nous avons reçu la déclaration d'intérêt général. C'est un peu différent de la reconnaissance d'utilité publique. La seconde ne concerne que les grosses organisations comme Voir Ensemble. Le Cteb n'est pas concurrencé par le secteur privé de l'édition adapté, nous nous autofinçons par nos ventes, mais il y a quand même une action commerciale. Obtenir cette déclaration s'est révélé très compliqué parce qu'il a fallu prouver que personne ne faisait de livres en braille dans le secteur privé.

Le 4 janvier 2023 a vu l'arrivée du prix unique du livre : les livres en braille sont au même prix que les livres en librairie, autour de 20 euros. Avant,

le prix d'un livre en braille se calculait en fonction du nombre de pages. Rentraient également dans le coût de production le matériel, la main d'œuvre, les frais de fonctionnement... Cela veut dire que produire un livre en braille revient en moyenne à 700 euros. A chaque fois que nous sélectionnons un livre que l'on va transcrire et ajouter à notre catalogue, nous espérons en vendre au moins dix exemplaires. C'est toujours le premier livre qui coûte cher. Si vous arrivez à en vendre dix exemplaires, chacun revient alors à 70 euros. Jusqu'alors, un livre revenait à une soixantaine d'euros pour les particuliers.

Une avancée considérable

Il est très rare que nous arrivions à vendre un livre en dix exemplaires, nous ne rentrons donc pas dans nos frais. Sur les livres qui marchent très bien, *Le Petit prince* par exemple, nous avons réussi à en vendre 34 exemplaires en 2023. Nous avons un prix médiathèque qui est un peu plus élevé, car chaque livre proposé dans ce cadre est mis en classeur, ce qui augmente le coût de production mais est nécessaire pour le rangement sur les rayonnages, la meilleure solution, car ils sont faits sur mesure.

« Le 4 janvier 2023 a vu l'arrivée du prix unique du livre : les livres en braille sont au même prix que les livres en librairie. »

Je pense qu'il est anormal que des personnes aveugles doivent déboursier 60 euros pour acquérir un livre que les voyants vont payer 20 euros. J'ai cherché pendant neuf ans des moyens de baisser le prix du livre en braille, des subventions, des mécènes, j'ai rencontré le ministère de la Culture. Cela n'a pas abouti. En outre, le prix du papier a ●●●

Un partenariat enrichissant

Alain Bardet, membre de la CSI.

Lors d'une commande de livres, le Cteb envoie un courrier proposant aux acheteurs de donner à la CSI les livres dont ils n'ont plus l'usage. Nous les redistribuons à des écoles ou des bibliothèques en Afrique : ils trouvent ainsi une seconde vie et permettent à des élèves de ces centres ou en inclusion de découvrir des auteurs contemporains ou plus anciens auxquels ils n'ont pas accès, sans parler des ouvrages pour adolescents ou adultes. Nous recevons en moyenne une dizaine de titre par mois. De chaleureux remerciements à tous ceux qui contribuent ainsi à notre action commune, à commencer par le Cteb. ■

- été multiplié par trois ces dernières années ce qui a renchéri nos coûts de production. Il nous faut en moyenne 300 000 euros par an pour pérenniser le projet.

Nous avons donc prévu une trésorerie grâce à nos fonds associatifs pour réaliser ce projet de prix unique du livre en braille. Le Conseil d'administration et le bureau du Cteb ont appuyé le projet. C'était un appel du pied vers les pouvoirs publics pour qu'ils nous aident. Nous nous sommes référés à la loi Lang du 10 août 1981 qui promeut le livre au prix unique. Ajouté à la loi sur l'égalité des chances de 2005, notre dossier était solide. Nous sommes malgré tout partis avant d'être sûrs d'avoir le soutien de la puissance publique, mais le sujet de l'édition adapté est trop important pour être mis de côté.

Et avant le 4 janvier 2023 ?

Auparavant, les livres étaient trois fois plus chers, mais on a toujours offert à nos clients la possibilité de nous retourner les livres achetés chez nous dans l'année, en bon état, en échange d'un avoir pour payer leur prochaine commande.

Nous remettons ces livres de seconde lecture dans le circuit de l'occasion. Les particuliers avaient donc la possibilité de nous acheter des livres neufs aussi bien que des livres d'occasion.

Avec l'arrivée du livre en braille au tarif librairie, nous ne pouvons plus proposer des avoirs aux particuliers, nous sommes déjà déficitaires sur notre coût de fonctionnement. Nous sommes souvent sollicités par des écoles en Afrique et à Madagascar, mais nous avons des problèmes de logistique (transport, expédition...). Un problème résolu avec le partenariat noué avec la commission de la Solidarité internationale (CSI) de Voir Ensemble. Cette commission fait des envois réguliers de matériels à destination d'écoles ou de centres de formation en Afrique francophone et à Madagascar. Tous les clients qui ont commandé des livres neufs chez nous ont été informés que, dorénavant, nous n'acceptons plus le retour des livres de seconde lecture, mais qu'ils pouvaient les envoyer à la CSI qui se chargeait de l'envoi vers les structures repérées en Afrique (lire encadré ci-contre).

110 000 livres sortent chaque année, le Cteb est capable d'en produire 200. Il y a donc toujours une pénurie de livres pour les personnes aveugles. Nous avons un autre projet qui nous tient à cœur : éditer un livre à un seul exemplaire revient extrêmement cher, mais j'aimerais beaucoup à l'avenir pouvoir répondre à une demande de transcription spécifique, et cela toujours au prix unique.

Cteb

**98, rue Michel-Ange
31200 TOULOUSE**

Téléphone : 05 61 57 95 89

Courriel : contact@cteb.fr ■

Aujourd'hui, les préoccupations énoncées par les Français concernent le pouvoir d'achat, la santé, l'immigration, la retraite... Ce dernier thème se cristallise trop souvent autour de « l'âge de départ à la retraite », véritable gain d'une vie de travail et pas de la qualité apportée à cette période de l'existence.

Pour l'association Voir Ensemble, le véritable gain est que, quelle que soit la situation de la personne, valide ou en situation de handicap, elle puisse vivre l'avancée en âge dans la dignité et les meilleures conditions possibles. Aussi nous avons fait le choix d'expliquer dans ce numéro nos positions, actions et convictions sur le véritable sujet : le vieillissement.

D'ici à 2050, la part des personnes âgées de plus de 75 ans dans la population générale française devrait doubler et d'ici à 2040, on pourrait arriver à environ 3 millions de personnes dépendantes.

La grande loi de programmation pour le Grand Âge, promise depuis au moins trois mandatures et actant le financement du secteur, semble une nouvelle fois compromise. Cependant, plusieurs réformes récentes esquissent les contours d'une évolution nécessaire de l'offre.

Cela nécessitera un décuplement des besoins en soin et en accompagnement. Sont déjà créés : la 5^e branche de la Sécurité sociale ; la branche Autonomie avec le SPDA (service public départemental de l'autonomie) ; les services autonomie à domicile ; le déploiement des CRT (centres de ressources territoriaux). Que manque-t-il alors ? Une vision d'ensemble sur la politique du grand âge. Selon Hélène Paoletti, directrice de l'appui au pilotage de l'offre à la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), une convention d'objectifs et de gestion 2022-2026 doit soutenir la transformation de l'offre. Mais qui pour piloter : l'ARS ou le Conseil départemental ? Cette double tutelle est à l'origine des différences de traitements salariaux entre les professionnels, une iniquité en cours de résolution en cette fin juin 2024. On assiste en outre encore à des hésitations entre le modèle sécuritaire et sanitaire actuel et un modèle domiciliaire, en bref, à parler de lieux de vie plutôt que de lieux de soins. La loi Bien Vieillir, promulguée en avril 2024, « comporte des dispositions utiles » mais « ne répond en rien au cri d'alarme qu'expriment tous les acteurs », selon l'Uniopss. « Continuer de ne pas décider, c'est choisir de fait, dans un avenir proche une société où la perte d'autonomie ne sera pas accompagnée pour toute une partie de nos concitoyens. »

Et qu'en est-il du vieillissement de la personne handicapée ?



Ce qu'en dit l'étude Homère

Tiré du cahier thématique Déficience visuelle des 60 ans et plus (*etude-homere.org*).

Les données issues de l'étude Homère sur les personnes atteintes d'une déficience visuelle de 60 ans et plus, que la déficience soit de naissance ou due à l'âge, que ces personnes vivent en institution ou à domicile, nous révèlent des besoins spécifiques. Ces derniers sont souvent plus difficilement couverts à domicile qu'en établissement, en partie en raison bien souvent d'un non recours à ce qui existe par manque de connaissance des dispositifs. Notamment des professionnels de santé du droit commun.

Moins de 6 % des répondants à l'étude habitaient en Ehpad au moment du questionnaire : les analyses réalisées concernent donc essentiellement des personnes vivant à domicile. Il ressort des données des difficultés pour effectuer les actes de la vie quotidienne, qui s'accroissent avec l'avancée en âge. En effet, pour les 60 ans et plus, 78 % des répondants aveugles, 87 % des malvoyants sévères, 73 % des malvoyants moyens rencontrent des difficultés au quotidien pour : faire les courses (68 %), entretenir son domicile (47 %), préparer les repas (40 %), prendre soin de soi (24 %).

La compensation

Pour compenser la déficience, plus de 90 % des 60 ans et plus reçoivent une aide humaine au quotidien : par un proche pour 62 % des personnes (en premier lieu, le conjoint ou un enfant) et par des professionnels pour 30 % d'entre eux. A titre de comparaison, 17 % des Français de 60 ans et plus bénéficient de l'aide de l'entourage et 11 % de l'aide de professionnels en raison d'un problème de santé, d'un handicap ou de l'avancée en âge (enquête de la DREES Vie quotidienne et santé 2021). Une large majorité des 60 ans et plus utilisent des outils de compensation à la déficience visuelle pour la vie quotidienne. 83 % utilisent des outils de compensation plus ou moins régulièrement : aides techniques informatiques, canne blanche, réveil ou montre parlants ou en braille, loupe ou téléagrandisseur, balance culinaire parlante, machine à lire, outils technologiques d'aide à la mobilité, thermomètre parlant etc. L'usage des aides techniques et outils informatiques (type smartphone, ordinateur, plage braille) revêt une importance particulière pour l'autonomie de la personne. Plus la déficience est conséquente, plus l'usage est important puisque 72 % des répondants aveugles, 68 % des répondants malvoyants sévères, et seulement 53 % chez les malvoyants moyens utilisent ces appuis techniques.

On remarque un effet générationnel quant à l'usage du numérique, qui est plus limité que pour le reste de la population. L'autonomie dans les déplacements est

un enjeu majeur de la participation sociale et de la lutte contre l'isolement qui s'appuie sur l'accessibilité des services de transport, l'adaptation de l'environnement urbain et l'accès aux aides à la mobilité.

Une majoration des risques

Les personnes déficientes visuelles de 60 ans et plus cumulent les impacts de leur déficit visuel, et leurs répercussions sur leur vie quotidienne, sociale et familiale, avec les problématiques du vieillissement, ce qui augmente les risques de fragilité voire de dépression, d'isolement et de dépendance. Leur vulnérabilité exacerbée, les risques d'accidents domestiques, de chutes, d'insécurité dans les déplacements sont majorés. A cela s'ajoutent les difficultés récurrentes d'accessibilité dans de trop nombreux domaines. L'appui des aidants familiaux et professionnels est essentiel et bien plus important que dans la population générale.

Compte tenu du vieillissement de la population et du nombre croissant de personnes âgées qui sont ou seront touchées par des troubles de la vue et, par conséquent, confrontées à un handicap visuel qui va de léger à profond, il apparaît urgent de définir une politique de prévention de la perte d'autonomie pour ces personnes. Elle passe par une meilleure compréhension de leurs attentes et de leurs besoins et par une promotion des solutions d'autonomie associant les réponses sanitaires, médico-sociales et les aides techniques. L'absence de prise en charge des droits à compensation lorsque le handicap survient après 60 ans freine l'acquisition d'une plus grande autonomie. Des solutions de compensation et de rééducation, bien qu'encore insuffisantes sur le territoire, existent pour faciliter le maintien à domicile, améliorer le bien-être et la qualité de vie au quotidien des personnes âgées en situation de handicap visuel. Elles diminuent les risques inhérents à ce type de déficiences (dépressions, chutes et majoration des troubles cognitifs), évitent l'institutionnalisation trop rapide, luttent contre le non-recours aux droits et l'isolement social. Favoriser l'accès à ces solutions constitue un enjeu public majeur. ■



Ancr'âge, une plateforme formidable

Prisca TIMON, coordinatrice Plateforme PHV (personne handicapée vieillissante) Ancr'âge.

Prisca Timon a une formation d'éducatrice spécialisée. Elle travaille une partie de son temps (40%) au SAVS de l'association Jeunesse et avenir et l'autre partie en tant que coordinatrice sur la plateforme PHV Ancr'âge. L'objectif de cette dernière est de réfléchir à la mise en place de réponses adaptées au vieillissement des personnes handicapées, tout handicap confondu.

Voir Ensemble fait partie du dispositif en tant que partenaire au même titre que d'autres organisations, qui à elles toutes ont développé une expertise sur le vieillissement de la personne handicapée sur le territoire de Saint-Nazaire et du Pays de Retz Ouest. En 2015, le département de Loire Atlantique lance un appel à projet pour inviter les associations, les établissements, les services de son territoire à réfléchir à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Face à l'augmentation de l'espérance de vie et au manque de places en foyer de vie, de nombreuses personnes handicapées ne trouvent pas de solution d'hébergement et/ou se retrouvent, par exemple, maintenues en situation de travail au-delà de l'âge légal de la retraite. En 2016, le département a labellisé quatre plateformes, dont Ancr'âge, pour répondre à cette problématique. Un dispositif unique en France.

La plateforme Ancr'âge se constitue à l'initiative de quatre coopérants (les associations Voir Ensemble et Jeunesse et avenir, le groupe VYV³ et la fondation Saint-Jean de Dieu au Croisic), qui décident de répondre ensemble à l'appel à projet. Ils sondent alors des Ehpad, des associations de leur territoire qui deviennent des partenaires d'intention. De 2016 à 2020, ils travaillent conjointement et avec le département pour réfléchir à des modalités de fonctionnement : ils mettent Ancr'âge en place avec une commission de coordination de parcours qui permet aux professionnels des quatre associations de venir présenter des situations complexes de personnes handicapées vieillissantes. Cela concerne des personnes à partir de 45 ans.

Un travail en partenariat

Le travail s'est fait au départ à moyens constants : les directions font remonter les besoins de financement de postes pour le déploiement des plateformes. Le département octroie un budget de 40 000 € pour chaque plateforme (Ancr'âge et trois autres). Quatre postes de coordination sont créés, un par plateforme. Nous travaillons ensemble afin de mutualiser nos

ressources et faire remonter les observations et les sollicitations de nos partenaires.

En 2020, tout est en place et nous déployons nos missions sur notre territoire d'intervention. La plateforme n'est pas accessible directement par les personnes concernées. Cela passe obligatoirement par l'intermédiaire d'un partenaire du groupement. Nous pouvons cependant être sollicités par un interlocuteur professionnel extérieur à notre coopération : un aidant, une assistante sociale de secteur, une association, une structure, un mandataire judiciaire..., l'idée étant de favoriser le ●●●

La mission de coordination

Dans le cadre de ma mission, j'identifie sur un territoire toutes les ressources existantes pour envisager la création de passerelles entre le secteur de l'autonomie et celui du handicap. J'anime les commissions de coordination, au nombre de cinq par an. Je vais à la rencontre des Ehpad, des résidences autonomie du territoire de la plateforme pour savoir ce qu'ils font, comment ils sont sensibilisés à l'accueil du public handicapé vieillissant, et quelles sont leurs attentes. Du côté des établissements, je peux être mobilisée en tant que personne ressource pour mettre en place des réponses adaptées pour les personnes en situation de handicap vieillissantes. Quand j'ai pris la mission au sein de la plateforme, j'ai souhaité me former sur les signes cliniques du vieillissement de la personne en situation de handicap. J'ai pu participer à des formations sur cette thématique dont une au foyer Terre-Neuve de Voir Ensemble. J'ai été sollicitée par les établissements du Croisic pour créer des réflexions avec les EPHAD de leur secteur sur l'accueil du public polyhandicapé âgé. Je vais effectuer cette même démarche sur le territoire du Pays de Retz auprès d'un SAVS qui cherche à tisser des liens avec des EPHAD, des résidences autonomie pour faciliter les transitions car plus de la moitié de leur effectif actuel dépasse les 50 ans. Je pars du principe que je préfère partir des besoins du territoire pour construire le partenariat plutôt d'aller chercher les ressources à droite et à gauche.■



- parcours de vie des personnes concernées par l'objet de la plateforme. Celle-ci est composée d'un Copil (comité de pilotage) de gouvernance, composée des directions des quatre coopérants, dont le pôle Pays de la Loire de Voir Ensemble.

La complexité des situations réside dans l'arrivée de difficultés se surajoutant au développement classique du vieillissement ou à un handicap préexistant, comme la baisse d'audition ou de vue. Pour une personne handicapée, le vieillissement peut venir majorer la situation de handicap, qui peut advenir de façon beaucoup plus précoce, les premiers signes du vieillissement pouvant apparaître vers 45 ou 50 ans. Les Ehpad qui accueillent des personnes handicapées nous alertent sur le fait que le ratio d'encadrement est moins important qu'en foyer par exemple. Il faut pouvoir en tenir compte pour préparer la personne. Une partie de mon travail consiste à permettre aux professionnels d'évoquer les difficultés auxquelles ils font face : les situations de personnes ayant soit un handicap psychique, soit des addictions ou encore une trisomie 21 présentent un niveau de complexité plus importante aux dires des professionnels. Ainsi les quatre plateformes envisagent de proposer un colloque sur une de ces thématiques le 14 mars 2025 : Quand handicap psychique et avancée en âge se conjuguent, quelles perspectives d'accompagnement ?

Les défis à affronter

La période Covid a compliqué notre travail. Il commence véritablement à se mettre en place aujourd'hui. Comment fait-on travailler ensemble des équipes du médico-social qui accompagnent des publics différents : personnes handicapées et personnes âgées ? Qu'est-ce que chacun peut apporter à l'autre pour faciliter la transition, le parcours de vie des personnes handicapées ?

Nous faisons face à deux défis. Le premier : toute personne en situation de handicap, si c'est son choix, doit pouvoir disposer d'un accompagnement qui correspond à ses besoins ; le second : on pourrait imaginer que c'est aux équipes de s'adapter, de mettre en place des unités de vie avec des rythmes différents. Les équipes font preuve de créativité, mais quand la dépendance physique devient trop importante, même si on fait appel à des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) au sein de l'établissement, le ratio de professionnels dans la structure ne permet pas d'accompagner à la fois une

personne qui commence à développer des troubles de la maladie d'Alzheimer et le reste du groupe qui, lui, ne présente pas ce signe de vieillissement. C'est un des premiers écueils. Une partie de mon travail consiste à permettre aux professionnels d'évoquer les difficultés auxquelles ils font face afin de trouver ensemble des solutions.

D'autre part, on ne trouve pas forcément une solution d'hébergement adaptée pour les personnes qui ont entre 60 et 70 ans et qui relèveraient d'une structure un peu différente. Le département attend des plateformes qu'elles facilitent ces transitions. Mais il n'existe pas aujourd'hui de moyens suffisants pour accompagner la dépendance précoce de ce public, par exemple en Ehpad. Une réflexion est menée en collaboration entre le pôle Pays de la Loire de Voir Ensemble et l'association Bienfaisance Sud Estuaire de Frossay pour envisager une solution intermédiaire comme l'entrée en foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes de Frossay : des personnes de Terre-Neuve, entre six et huit résidents, ont pu intégrer ce foyer. Mais quand la dépendance physique devient importante ou le développement de maladie neurodégénérative comme Alzheimer à 50 ans, l'accompagnement en foyer de vie a ses limites. Il y a un seul professionnel pour ce petit groupe. Avec une personne qui présente une désorientation spatiale ou temporelle, qu'il faut accompagner presque en permanence, cela se fait au détriment du reste du groupe. Est-ce que pour autant l'Ehpad fournit la réponse la plus adaptée ?

« Les Ehpad qui accueillent des personnes handicapées nous alertent sur le fait que le ratio d'encadrement est moins important qu'en foyer. »

A Frossay, l'équipe réfléchit au développement de petites unités au sein des Ehpad, UPHV (unité pour personne handicapée vieillissante) ou UPHA (unité pour personne handicapée âgée), déjà en développement sur le département 49. L'équipe qui vient soutenir l'accompagnement de leur public



est pluridisciplinaire : infirmiers, aides-soignants, éducateurs, ergothérapeutes, psychomotriciens...

Une multitude de solutions

Le travail proposé par les quatre plateformes est très intéressant et vient en complémentarité des autres dispositifs qui ont vu le jour depuis 2021-2022 : la communauté 360, le DAC (dispositif d'appui à la coordination), les PFRA (plateformes de répit et d'aide aux aidants) toujours dans le but d'apporter les meilleures réponses possibles.

Côté plateformes, nous sommes sur un travail en amont de sensibilisation au handicap, d'acculturation, de connaissance en proximité. Les établissements de l'autonomie et ceux du handicap sont en demande de formation/sensibilisation pour leurs professionnels aux problématiques inhérentes à ces deux champs. Voir Ensemble a déjà proposé une formation sur le handicap et le vieillissement, ouverte aux professionnels de l'Ehpad et à laquelle

« ... toute personne en situation de handicap, si c'est son choix, doit pouvoir disposer d'un accompagnement qui correspond à ses besoins. »

j'ai participé. Comme tous les établissements médico-sociaux, nous sommes confrontés à une problématique de *turnover* au niveau des ressources humaines : les professionnels ne restent pas en poste très longtemps, donc il faut former en permanence les nouvelles équipes. Les services d'aide à domicile sont eux aussi impactés par ce problème RH. Comment garder un bon niveau de professionnalisation des équipes pour assurer les accompagnements. Comment garder une régularité dans les intervenants qui sont sensibilisés aux deux volets, à la fois le handicap et le vieillissement ? ■

La richesse d'une équipe pluridisciplinaire

Le vieillissement est souvent prématuré chez la personne en situation de handicap. Aujourd'hui, tous les dispositifs pour accompagner le vieillissement sont activables seulement à partir de 60 ans. Mais les signes du vieillissement peuvent apparaître avant.

Dans le travail de partenariat, la force du groupe réside dans le fait d'avoir les ressources en interne. On peut les mutualiser et finalement s'affranchir de la barrière de l'âge. Les outils qu'on utilise pour la personne vieillissante classique vont s'appliquer à la personne en situation de handicap qui montrent des signes du vieillissement.

Dans la commission de coordination, notre atout est de réunir des professionnels de Voir Ensemble qui ont cette spécificité de l'accompagnement de la déficience sensorielle avec des professionnels du polyhandicap de la fondation Saint-Jean de Dieu, ceux du groupe VYV³, plus axés sur les lésions cérébrales, les maladies neurodégénératives et le handicap psychique, ceux de Jeunesse et Avenir, qui accompagnent plus spécifiquement le handicap psychique et intellectuel et, enfin, de l'ABSE (association Bienfaisance Sud Estuaire), qui interviennent sur le champ de l'autonomie et des personnes âgées. Toutes ces expertises vont œuvrer en collaboration sur le parcours de la personne pour trouver les solutions les plus adaptées, en fonction de son projet, de ses demandes et attentes.

Nous nous appuyons également sur le réseau et les partenariats tissés au fil du temps par la personne pour éviter le plus possible les ruptures avec son environnement habituel. On se met autour de la table pour aborder les difficultés, les freins, etc., ce qu'on peut mettre en place en amont pour mieux se connaître, les outils dont on dispose et faciliter ainsi la transition d'une structure à l'autre pour la personne, partager les bonnes pratiques, les méthodes de travail, les activités... ■



Accompagner des personnes handicapées vieillissantes

Martine Wesolek, directrice du pôle Centre-Auvergne-Bourgogne de Voir Ensemble.

Dans une association médico-sociale comme Voir Ensemble, le vieillissement est une problématique transversale qui touche aussi bien les adhérents de nos groupes, les résidents de nos établissements que les professionnels qui les accompagnent.

Au foyer de vie médicalisé (FAM) La Pyramide d'Yzeure (03) comme à l'Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Saint-Satur (18), le sujet du vieillissement des résidents est très prégnant. Cela pose de nombreux problèmes d'organisation, notamment en termes de recrutement du personnel. Le vieillissement survient souvent plus rapidement chez les personnes en situation de handicap que chez les personnes valides, ce qui est parfois très difficile à accepter pour les familles. Le handicap fragilise la personne et le vieillissement se fait sentir plus vite. Il est donc nécessaire d'avoir des professionnels formés, notamment au *nursing* (maintenir, restaurer ou compenser les capacités d'autonomie d'une personne âgée, NDLR). Cela impacte fortement le choix des professionnels d'accompagnement car les aides médico-psychologique (AMP), par exemple, n'ont pas la formation de base pour ce travail. Il a donc été nécessaire d'embaucher des aides-soignantes (AS) à la place d'AMP, ou des personnes qui ont la double casquette AS et AMP.

Adapter les structures ?

Dans le travail de réflexion mené en concertation avec le Conseil départemental et l'ARS (Agence régionale de santé), ce qui se profile est que les foyers de vie médicalisés ouvrent des unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes : le rythme de vie y est plus adapté, on y intègre du *nursing*, au sein de l'établissement. Autre possibilité : certains Ehpad commencent à réfléchir à l'ouverture d'unités personnes handicapées vieillissantes avec un encadrement plus important que pour la personne âgée sans handicap de naissance.

Dans notre Ehpad de Saint-Satur, nous avons la chance de pouvoir accueillir des personnes en situation de handicap ainsi que des personnes âgées dépendantes, ce qui n'est pas le cas de tous les Ehpad.

Au FAM La Pyramide, nous avons réussi à faire financer par le Conseil départemental un poste d'animateur comme pour l'Ehpad. Il aura comme mission de constituer une équipe pour faire face aux demandes des résidents et répondre à leurs besoins. L'animateur aura la charge d'écrire un projet d'animation qui sera annexé au projet d'établissement dans un souci de prendre soin des personnes en situation de handicap au sens large.

« Dans le travail de réflexion mené en concertation avec le Conseil départemental et l'ARS (Agence régionale de santé), ce qui se profile est que les foyers de vie médicalisés ouvrent des unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes. »

Aujourd'hui, l'accompagnement des résidents vieillissants est très compliqué en ce qui concerne la gestion du temps et de l'organisation générale de l'établissement. Afin de répondre aux besoins liés au vieillissement des résidents, peut-être qu'à l'avenir, il faudra réfléchir au profil de postes et sans doute tendre vers une dominante de soignants.■

Comme à la maison mais avec des règles liées à la collectivité

Martine Wesolek, directrice du pôle Centre-Auvergne-Bourgogne de Voir Ensemble.

Pour des raisons de sécurité mais aussi de respect des nouvelles normes, Voir Ensemble a dû reconstruire son établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) de Saint-Satur (18). Au-delà d'une conception architecturale modernisée et plus adaptées aux réalités du public accueilli, une réflexion a été menée en parallèle sur les nouveaux attendus des différents acteurs. Avec, parfois, des injonctions contradictoires.

Dans la construction du nouvel Ehpad, nous avons dû renoncer à certaines prestations, des parties importantes concernant la vie commune au niveau de l'architecture, les tisaneries dans chaque unité de vie, par exemple. Nous avons été confrontés à des injonctions contradictoires entre le « il faudrait vivre à l'Ehpad comme à la maison » et les contraintes de financement. Un nombre précis de mètres carrés par chambre est imposé. Mais pour les espaces de convivialité comme les tisaneries, nous avons accusé un refus pour le financement.

Dans le projet initial, il était prévu qu'il y en ait une par unité de vie, afin que les résidents se retrouvent en petit comité ou avec leurs proches, de façon plus intime que dans les espaces plus collectifs. Les résidents auraient pu se rencontrer autour d'un café et d'un gâteau, ailleurs que dans la chambre d'un des résidents.

Augmenter le nombre de mètres carrés coûte évidemment plus cher. La décision de supprimer les tisaneries a été prise par le Conseil départemental et l'ARS ainsi que le fait de choisir entre une balnéo ou bien une salle snoezelen (salle multisensorielle) alors que nous souhaitons les deux. Nous avons opté pour un espace bien-être type balnéo combiné avec des éléments snoezelen. Nous œuvrons pour le bien-être des résidents.

Des règles de vie incontournables

Il reste malgré tout que vivre en établissement suppose de respecter des règles liées à la vie en collectivité. Des questions nous sont souvent

posées sur les heures de visite, la présence des animaux domestiques au sein de la structure, etc. C'est une vraie réflexion sur l'organisation de la structure avec les équipes. Les heures des repas doivent tenir compte de ne pas avoir un jeûne de plus de onze heures entre le repas du soir et celui du matin, respecter le temps des soins, souvent le matin, ce qui limite les visites à ce moment.



Si les professionnels sont confrontés à une personne qui déambule la nuit, un professionnel va s'occuper d'elle en remettant ses activités propres à plus tard. L'accompagnement des résidents est une priorité pour respecter leur bien-être. L'accueil des animaux pose de réelles difficultés quant aux règles d'hygiène auxquelles nous sommes soumis. Les résidents en situation de déficience visuelle avec des troubles cognitifs ont des difficultés pour s'en occuper. En Ehpad ou en foyer de vie, la gestion des animaux repose sur les professionnels et il n'est pas possible d'ajouter cela à leurs missions habituelles. ■

**COMMUNIQUÉ**
Association Voir ensemble

Tribune d'opinion de l'association Voir ensemble

Matthieu Juglar, président de Voir Ensemble.

**Malvoyants et aveugles de France et d'outre-mer,
allez voter le 30 juin et le 7 juillet prochains !**

À l'approche des élections législatives anticipées prévues pour les 30 juin et 7 juillet 2024, il est primordial de souligner l'importance de notre participation collective à cet acte essentiel de démocratie.

Voter n'est pas seulement un droit acquis après de longues luttes, c'est aussi un devoir civique pour celles et ceux qui souhaitent jouer un rôle actif dans la vie publique.

Les prochaines élections législatives détermineront la composition de l'Assemblée nationale, l'organe législatif qui façonne les lois et les politiques de notre pays. **Les lois votées auront un impact direct sur nos vies quotidiennes**, y compris celles des personnes déficientes sensorielles.

Voter, c'est donc exprimer son opinion sur les décisions qui orienteront notre société et les politiques publiques qui amélioreront, ou non, les conditions de vie des personnes en situation de handicap sensoriel. **Voter, c'est agir en portant sa voix.**

Dans ce contexte, l'association Voir ensemble, acteur majeur de la déficience sensorielle en France, rappelle les enjeux spécifiques qui concernent nos compatriotes déficients sensoriels, souvent marginalisés dans le débat public.

À une époque où les défis en matière d'accessibilité, d'éducation, d'emploi, de mobilité et de bien-être social sont immenses, la prochaine mandature sera cruciale pour les droits des 2 millions de personnes déficientes visuelles.

La législature à venir peut jouer un rôle déterminant pour atténuer ces défis et promouvoir **une véritable inclusion** en appliquant notamment les directives européennes.

Par exemple, des mesures concrètes peuvent être mises en place pour :

- Améliorer l'accessibilité : garantir que les infrastructures publiques, les transports et les espaces numériques soient pleinement accessibles aux personnes déficientes visuelles.
- Renforcer l'éducation : assurer que tous les enfants et jeunes adultes aient accès à une éducation adaptée, avec des ressources et des technologies facilitant leur apprentissage.
- Faciliter l'emploi : promouvoir des politiques encourageant l'inclusion professionnelle et soutenant les employeurs dans l'adaptation des postes de travail pour les personnes déficientes visuelles.
- Assurer une mobilité autonome : investir dans des technologies et des infrastructures permettant aux personnes déficientes visuelles de se déplacer en toute sécurité et de manière autonome.

- Promouvoir le bien-être social : développer des services de soutien et des programmes sociaux répondant aux besoins spécifiques des déficients visuels.

Rappelons-le, chaque voix compte, et chaque vote a le potentiel de transformer des vies.

Il existe d'ailleurs des adaptations dans les bureaux de vote pour nous rendre la tâche plus aisée (étiquette en braille devant chaque liste sur la table présentant les différents bulletins, vote électronique...).

Renseignez-vous auprès des mairies pour connaître les adaptations.

En participant massivement aux élections législatives des 30 juin et 7 juillet 2024, nous avons le pouvoir d'élire des représentants engagés et déterminés à défendre et à promouvoir les droits des personnes déficientes visuelles.

Ne sous-estimons pas le pouvoir de notre bulletin de vote et, les 30 juin et 7 juillet 2024, faisons entendre notre voix pour la solidarité et l'inclusion.■

Le parcours démocratique du combattant

Marie-Pierre Loubergé, adhérente de Voir Ensemble.

Non-voyante, malentendante appareillée et aussi à mobilité réduite, chaque période électorale est pour Marie-Pierre une source de stress et pourtant, voter ou essayer de voter lui paraît indispensable. Billet d'humeur et partage d'astuces pour faciliter le vote.

Je viens de faire des essais pour consulter les professions de foi des candidats : les intitulés de certaines listes ne permettent pas toujours de savoir quel parti politique soutient telle ou telle liste (pour les Européennes) ; et, surtout, très peu semblent accessibles aux personnes déficientes visuelles, encore moins à ceux et celles qui ont en plus un déficit auditif ! Je suis tout à fait d'accord sur le principe, pour dire « tous aux urnes ! » Mais en pratique, il n'est pas toujours simple de s'y rendre, et si on ne reçoit pas les bulletins de vote à temps, une fois sur place, pas facile de voter secrètement quand on est déficient sensoriel ! Avec une mobilité réduite de surcroît. Le simple déplacement au bureau de vote, quand on n'est pas très autonome, est déjà une corvée.

Les astuces pour faciliter le vote sont à trouver en amont de l'isoloir. Quand je reçois les bulletins de vote chez moi à temps, soit j'essaie de les numériser (ce qui ne fonctionne pas toujours) soit je demande à une personne de confiance. Je lui demande deux bulletins, que je plie différemment ou que je mets dans deux endroits différents. Mais si je n'ai rien reçu, là c'est problématique car il faut demander quelques bulletins sur place, sans avoir toujours le temps

de les plier différemment ou de trouver plusieurs endroits où les mettre... En plus, il paraît qu'il en faut trois, moi j'en demande deux pour limiter les risques d'erreur, d'où parfois des réflexions désagréables au bureau de vote.

Pour aller jusqu'à l'isoloir puis après jusqu'à l'urne, il faut se faire accompagner, après je me laisse guider par les personnes qui tiennent le bureau de vote, je fais ce qu'on me demande.

Le mieux c'est d'anticiper autant qu'on le peut : chercher sa carte d'électeur bien avant, espérer recevoir les bulletins suffisamment tôt pour espérer faire son choix avant de partir, etc.

Beaucoup de gens pensent qu'on ne vit pas seul, qu'on a toujours un conjoint, un frère, un fils, des parents... qui peuvent nous aider. Oui mais il existe bien aussi des couples de non-voyants ! Et en outre, tout le monde n'a pas forcément un scanner, un ordinateur, certains n'ont pas de smartphone vocalisé ; tous ceux-là, comment font-ils ?

Personnellement, je comprends que quand il y a trop de difficultés, on puisse s'abstenir. Quel est le problème pour les valides ?■

La solidarité active

Père Hervé Rollin, aumônier national de Voir Ensemble.

La réflexion sur le vieillissement, notamment des personnes en situation de handicap, m'amène vers deux notions importantes qui sont le prendre soin et la bienveillance. L'Eglise met en avant les vertus évangéliques, qui correspondent à la douceur, la bienveillance, la tendresse, la compassion, la consolation, des qualités de cœur qui se retrouvent dans les valeurs de notre association. On trouve les mêmes éléments à la fois dans le discours religieux et dans le discours civil et laïc. On parle dans ce cas de valeurs et plus de vertus.

Le prendre soin

Les valeurs morales citées ci-dessus se résument parfaitement dans le « prendre soin ». De manière éthique, cela nous oblige à un devoir moral d'assistance. Vatican II parle d'ailleurs d'un devoir de solidarité active envers les personnes âgées, d'autant plus si elles sont handicapées. Cela nous engage auprès des personnes handicapées vieillissantes qui nous entourent, dans nos familles ou au sein de Voir Ensemble, à bien les traiter, à avoir de l'attention pour elles. C'est un devoir. Nous faisons les choses par amour de notre prochain. Nous devons nous aimer les uns les autres intensément, sincèrement dit la Bible. Une autre phrase me demande si je suis responsable de mon frère et de ma sœur ? Cela m'engage à aimer, à servir, à accompagner.

Un acte citoyen...

C'est un devoir également pour Voir Ensemble, association médico-sociale, avec un public handicapé, parfois avec des handicaps associés, nous devons tenir compte de l'avancée en âge, du vieillissement de notre public, adapter les soins, le niveau d'attention, l'accompagnement quotidien, jusqu'à la fin de vie. Je préfère accompagner la fin de vie dignement, respectueusement,

plutôt que parler du droit à mourir. C'est un acte citoyen d'accompagner dans tous ces besoins spécifiques liés à la vulnérabilité, au handicap... Il est absolument nécessaire d'évaluer avec les personnes concernées leurs besoins, il en va de leur dignité.

... et un devoir moral

La foi et la raison ne s'opposent pas, elles sont complémentaires. Que vise-t-on ? La qualité, l'équilibre, la dignité. L'Eglise dit qu'on doit tout faire pour nos personnes âgées, handicapées ou non, parce qu'il faut développer en elles la joie, la paix et l'espérance. Nous devons les aider à vivre dans un cadre qui leur convient. C'est un devoir moral pour nous tous et il faut le rappeler dans le cadre de notre revue nationale. ■

« Nous faisons les choses par amour de notre prochain. Nous devons nous aimer les uns les autres intensément, sincèrement dit la Bible. »

Journée de travail conviviale en Île-de-France

Guillaume Le Lostec, éducateur spécialisé à REMORA 95.

Mardi 30 janvier 2024, pour commencer cette nouvelle année pleine d'ambition, toutes les équipes des REMORA du pôle Île-de-France étaient conviées par leur directrice, Maya Jacquier, au SAMSAH de REMORA 93 à Rosny pour une journée inédite.

Inédite, en effet, car c'était la première fois qu'une telle rencontre avait lieu. Une rencontre historique donc. Cette journée avait plusieurs objectifs. Le principal étant avant tout de se rencontrer et de faire connaissance, tout en partageant un vrai moment convivial et détendu. L'autre objectif était de préparer tous ensemble les grandes échéances de cette année 2024, le but étant de se compléter et d'unir nos compétences pour une plus grande réussite générale de notre pôle.

Trois services distincts avec ses propres spécificités mais ayant en commun l'accompagnement d'un public avec un handicap sensoriel et les valeurs de l'association VOIR ENSEMBLE. Trois services qui sont éloignés par la distance, mais pas tant que ça. Et trois services qui ont une vraie diversité de professionnel(le)s avec différentes compétences et formations permettant un regard croisé, toujours dans le but d'améliorer notre accompagnement auprès de ceux qui en ont besoin.

Les trois cheffes de service, Nadia Bertrand de REMORA 95, Stéphanie Aspe de REMORA 93, et Rose-Marie Berthelot de REMORA 77, ainsi que notre directrice de pôle Maya Jacquier, nous ont préparé un beau programme pour profiter de cette

journée spéciale. Tirage au sort pour tout le monde afin de constituer un binôme inconnu, pour faire connaissance mutuellement sur un temps donné et échanger sur nos formations et compétences respectives. Puis pour les partager dans un esprit très convivial à tour de rôle devant l'assemblée pluridisciplinaire de cette journée.

Après la présentation de tous, nous avons pu profiter d'un autre moment très agréable et appétissant en partageant un repas dans un restaurant indien.

L'après-midi et la fin de cette journée ont été donc pensées pour élaborer par groupe professionnel différents axes de travail en commun pour cette année et pour le prochain regroupement tel que celui-ci. Ces propositions de travail ont ensuite été restituées pour tout le monde via un rapporteur volontaire dans chaque groupe.

Cette journée a été bien accueillie par l'ensemble des professionnel(le)s et nous sommes convaincus que cela profitera à tous, mais avant tout aux usagers de REMORA Île-de-France. Notre travail n'est pas toujours évident et il est important de se retrouver en cohésion pour se soutenir et trouver des solutions ensemble. C'est également important de profiter de bons moments chaleureux pour développer cette cohésion et les meilleures pratiques. La convivialité est indispensable pour l'esprit d'équipe et elle est très appréciée pour accéder à ces objectifs.

Et maintenant, en attendant le prochain regroupement de ce type, au travail ! ■

Un anniversaire en chanson

Groupe du 77 de Voir Ensemble.

Samedi 27 janvier, le groupe Voir Ensemble du 77 s'est retrouvé au restaurant Le Ver luisant, à Villemonde, autour d'un karaoké, pour célébrer sa quatrième année d'existence. Une vingtaine d'adhérents, voyants et déficients visuels, ont répondu présents pour partager ce moment convivial

et festif. Un cocktail réussi pour nous rassembler au-delà de nos différences ! Le groupe tient également à remercier vivement la ville de Chelles pour le prêt régulier de ses véhicules, qui permettent aux adhérents de Seine-et-Marne de sortir de l'isolement et de participer aux différentes activités proposées. ■

Élèves du SAAAS de l'Allier

Journée mémorable, à l'aérodrome de Moulins-Montbeugny. Des enfants déficients visuels de Voir Ensemble ont fait leur baptême de l'air grâce au Rotary Club de Moulins-Yzeure et à l'aéroclub.



Effervescence sur le tarmac de l'aérodrome de Moulins-Montbeugny, ce samedi 15 juin dans l'après-midi : deux par deux, avec un accompagnateur (et un pilote, bien sûr), vingt enfants ont fait leur baptême de l'air grâce au Rotary Club de Moulins-Yzeure, présidé par Isabelle Rouzeau, et à l'aéroclub de Moulins-Montbeugny, présidé par Frédérique d'Amat.

Entre stress et impatience, les enfants ont été prévenus qu'ils auraient droit à un mode de transport commençant par la lettre « A ».

Dominique Maurel, membre du Rotary Club de Moulins-Yzeure (ancien président) et trésorier de l'aéroclub, est à l'origine de cette journée « super héros », dont c'était la sixième édition. Outre les enfants suivis par le SAAAS de l'Allier de Voir Ensemble, situé à Yzeure, ces super héros sont des enfants suivis dans le service pédiatrique du centre hospitalier de Moulins-Yzeure, à l'IME La Clarté de Moulins et à l'IME Clairejoie de Trévol. Ellaïs, 14 ans, accompagnée par Carine, coordinatrice de Voir Ensemble, Agnès et Stéphanie, ses collègues, n'avait

jusque-là jamais volé. « Mais je n'ai pas eu peur, je n'ai pas le vertige. C'est une expérience de vie, une façon de tester de nouvelles choses. Ce sont des petits avions (DR400 et DR300), ça peut être bien pour les sensations! », déclare-t-elle. Charlotte, 16 ans et demi, tient fièrement le diplôme indiquant qu'elle a « brillamment réussi son premier vol en avion ».

Après 30 minutes de vol, goûter et petit tour en Chevrolet Camaro ont clôturé cette journée financée par des parrainages et du mécénat. ■

