

Le centre ressources personnes vieillissantes de l'Apei du Valenciennois



Le centre ressources de l'Apei du Valenciennois a pour vocation d'accompagner des personnes en situation de handicap âgées de plus de 45 ans dans l'évolution de leur parcours de vie et plus particulièrement dans les moments de transition (passage à la retraite, changement de lieu de vie). L'accompagnement de ces personnes nécessite le déploiement de deux axes de travail essentiels : le développement des partenariats, notamment avec le champ gérontologique, et la sensibilisation de l'ensemble des professionnels de l'Apei et des établissements partenaires au vieillissement.

Naissance et évolutions du projet du centre ressources

Face au constat de l'avancée en âge des personnes accompagnées, l'Apei du Valenciennois a mené en 2000 une étude sur l'ensemble de ses établissements. Il en est ressorti qu'une part importante de personnes de plus de 45 ans commençait à avoir des problèmes de santé, des problèmes liés au travail, des problèmes de rythmes, de mémoire. Les familles faisaient également part de leur inquiétude face à leur propre vieillissement et leur éventuelle disparition : que va devenir mon enfant ? A l'époque, l'Apei ne disposait pas de service spécifique pour cette population. Le développement de l'offre à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes est ainsi devenu une préoccupation centrale pour l'Apei du Valenciennois, et c'est dans ce contexte que le centre ressources personnes vieillissantes a été créé. Il fait partie du SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), mais il dispose d'un agrément spécifique « centre ressources ».

Lors de sa création, le centre ressources a été essentiellement sollicité par les CCAS (centres com-

munaux d'action sociale), les services sociaux des centres hospitaliers et des familles. Après avoir rencontré les professionnels de l'ensemble des établissements et services de l'Apei afin de se faire mieux connaître et de commencer à les sensibiliser à la thématique du vieillissement, l'équipe s'est trouvée face à une difficulté majeure : elle ne pouvait pas accompagner des personnes vivant en établissement car il aurait fallu que ces dernières bénéficient d'une double prise en charge, étant déjà prises en charge au titre de l'hébergement. Des rencontres avec le Conseil Départemental et la MDPH ont permis de lever cette barrière : désormais, l'obtention d'une notification « centre ressources du SAVS » permet d'accompagner des personnes vivant en établissement. Le centre ressources peut également continuer à accompagner des personnes six mois (renouvelables une fois) après leur entrée dans un nouveau lieu de vie.

Le centre ressources connaît, depuis sa création, une montée en charge constante de son activité.

Constituée à l'origine d'une seule professionnelle à mi-temps, son équipe compte désormais une conseillère en économie sociale et familiale (CESF) à temps plein, une éducatrice spécialisée à temps plein et une éducatrice spécialisée à mi-temps. Toutes trois ont suivi de nombreuses formations relatives au vieillissement mais aussi aux maladies neuroévolutives. Elles participent également régulièrement à des colloques ou à des journées d'études et s'efforcent de dégager du temps pour lire des revues ou des ouvrages spécialisés.

L'équipe du centre ressources est également de plus en plus sollicitée pour des personnes en situation de handicap déclarant une maladie d'Alzheimer, majoritairement – mais pas exclusivement – des personnes avec trisomie 21. Le fait d'être formée à ce type de pathologie, de sensibiliser son environnement professionnel et de permettre un accès facilité au diagnostic lui permet très certainement de repérer des situations qui, sans son intervention, ne seraient pas identifiées.

L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles ayant la maladie d'Alzheimer

Obtenir un diagnostic de maladie neuroévolutive pour une personne en situation de handicap est une première étape décisive mais souvent délicate, les professionnels de santé n'étant pas for-

més au handicap et les outils utilisés pour établir ce type de diagnostic n'étant pas adaptés à des personnes avec déficience intellectuelle. Lors de la création du centre ressources, une rencontre a

été organisée avec l'équipe du centre mémoire du centre hospitalier de Valenciennes afin d'échanger sur la situation spécifique des personnes avec trisomie 21, particulièrement vulnérables à

la maladie d'Alzheimer. Cette rencontre a permis de **développer une collaboration afin de faciliter le diagnostic de ce public** ; l'équipe du centre mémoire s'est formée de façon à avoir une démarche adaptée à des personnes ayant une déficience intellectuelle, elle propose aujourd'hui des conditions d'accueil et d'exams optimales pour ce public. Par la suite, une collaboration durable s'est mise en place avec le Dre Dambre, gériatre au centre hospitalier de Saint-Amand et médecin coordinateur de deux EHPAD accueillant notamment des personnes en situation de handicap. Cette collaboration a permis de **coconstruire une démarche diagnostique en adaptant les outils aux besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle**, par exemple en multipliant le recours aux images ou en simplifiant le vocabulaire. Le Dre Dambre s'est également formée à la déficience intellectuelle et a ouvert une consultation « Bien vieillir en situation de handicap ». Les professionnelles du centre ressources peuvent être présentes lors de la première consultation, avec l'accord de la personne concernée. Ce travail de co-construction d'outils adaptés s'est élargi ensuite à l'élaboration d'une **grille de repérage des troubles** ; des professionnelles d'EHPAD y ont participé, ce qui a aussi permis d'échanger sur les appréhensions que pouvaient avoir les équipes à l'idée d'accueillir des personnes avec trisomie vieillissantes. Outre le diagnostic, le Dre Dambre remplit une mission très importante de **conseil auprès des professionnels de l'ensemble des établissements et services de l'Apei** : elle se rend régulièrement dans les établissements et dans les locaux du centre ressources afin d'échanger avec les équipes sur les situations qui leur posent question. Elle peut alors valider

une consultation ou conseiller d'autres examens, telle une prise de sang pour une recherche de diabète par exemple.

L'annonce d'un diagnostic va entraîner des évolutions particulières dans le parcours de vie des personnes et va souvent nécessiter d'importantes transitions : diminution puis arrêt du travail lorsque les personnes sont encore en activité, changement de lieu de vie. Accompagner ces moments de transition nécessite, pour toute personne mais sans doute plus encore pour les personnes présentant des pathologies neuro évolutives telles que la maladie d'Alzheimer, de pouvoir les préparer très en amont. **Le temps est un facteur essentiel : au plus elle aura de temps pour se préparer, au plus la personne pourra faire ses propres choix.** Mme Hainaut, CESF au centre ressources, nous donne l'exemple concret d'un travailleur d'ESAT qui vient juste d'obtenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer : « on va commencer à travailler une diminution progressive du travail car il travaille dans le même ESAT depuis 30 ans, un accueil de jour dans une structure dans laquelle il pourra vivre plus tard, où il va pouvoir commencer à prendre ses marques, ses repères, quand la maladie évoluera il ne sera pas perdu, il n'arrivera pas dans un établissement en urgence, juste parce qu'il y a de la place. Actuellement il est encore capable de faire des choix, si on l'emmène aujourd'hui dans une structure il est encore capable de dire « j'aime bien » ou « je n'aime pas », c'est lui qui décidera, pas la famille ou les professionnels ». **L'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer nécessite aussi que tous les professionnels qui interviennent auprès de ces personnes soit sensibilisés à ce type de problématique et sachent, notamment, en repérer les premiers signes.**

L'équipe du centre ressources a mené un travail conséquent de **sensibilisation des professionnels exerçant en ESAT** : ces derniers passent huit heures par jour avec les travailleurs et sont donc en première ligne pour relever des difficultés. Les équipes ont ainsi été sensibilisées à la diversité des signes qui peuvent s'exprimer : quand une personne commence à répéter qu'elle est fatiguée ou qu'elle n'a plus envie de travailler, ou si elle se trompe plusieurs fois de direction pour aller aux toilettes, ou qu'elle tient un discours qui semble, de manière inhabituelle, incohérent. Les personnels infirmiers ont également été avisés d'être attentifs quand une personne commence à venir les voir de plus en plus souvent et se plaint de douleurs diverses. Il est alors très important de faire remonter tous ces éléments au service éducatif des structures, qui peut prendre l'initiative d'appeler le centre ressources et d'organiser une discussion qui aboutira peut-être à une consultation avec le Dre Dambre. **Cette démarche peut permettre de détecter une pathologie, quelle qu'elle soit, et de la prendre en charge rapidement.**

L'équipe du centre ressources mène également un important **travail d'accompagnement et de soutien à destination des familles**. Ces dernières sont particulièrement démunies face à l'émergence d'une maladie neuroévolutive chez leur proche en situation de handicap : c'est une éventualité à laquelle elles n'ont pas été préparées. Elles ont besoin de temps pour cheminer dans leur réflexion, pour aborder la question de l'avenir, pour envisager une éventuelle entrée de leur proche en EHPAD. **Ces familles doivent pouvoir anticiper les difficultés à venir avec l'évolution de la maladie et prendre les dispositions nécessaires pour éviter l'épuisement et l'isolement.**

Elles ont également besoin d'être informées sur leurs droits, par exemple le fait de pouvoir bénéficier de la PCH (prestation de

compensation du handicap) si elles prennent soin de leur proche à leur domicile. Parfois, c'est pour un parent âgé – et parfois lui-

même atteint de la maladie d'Alzheimer – que l'équipe du centre ressources doit intervenir.

Avantages et limites du dispositif

Les principaux points forts du dispositif sont le déploiement des partenariats et la formation des professionnel.les. Le fait de travailler en collaboration étroite avec une gériatre spécialisée sur le handicap est un atout majeur. Les partenariats avec le champ gérontologique présentent également de multiples intérêts. Tout d'abord, ils permettent d'accompagner les personnes dans une véritable logique de parcours : disposer d'une palette de possibilités d'accueil, permettre aux personnes de les expérimenter grâce à l'accueil de jour ou à l'accueil temporaire pour qu'elles puissent véritablement faire un choix, faire découvrir l'offre, notamment de répit, aux personnes mais aussi à leur famille. Ensuite, ils permettent un enrichissement mutuel : former les professionnel.les du champ sanitaire et gérontologique au handicap, former les professionnel.les du champ du handicap au vieillissement et aux maladies neuroévolutives. Plus largement, les partenariats permettent de pouvoir se contacter facilement en cas de question sur une situation précise ; l'équipe du centres ressources fait ainsi régulièrement appel à une infirmière d'EHPAD pour lui poser des questions sur les traitements médicamenteux et leurs éventuels effets secondaires et cette dernière peut également les interpeller si le comportement d'une personne accueillie dans la structure pose question.

Le fait d'avoir pu bénéficier d'une formation sur la maladie d'Alzheimer permet aux profes-

sionnelles du centre ressources de mieux communiquer avec les personnes malades mais aussi de mieux accompagner les familles en éclairant des situations potentiellement problématiques et en les aidant à se projeter dans l'avenir pour mieux l'anticiper. **Le travail de sensibilisation des équipes d'ESAT porte également ses fruits : elles sont désormais en capacité de repérer des difficultés et d'alerter si nécessaire.** Autre avancée majeure dans les ESAT : il est maintenant possible **d'aménager les horaires de travail des personnes en difficulté ou de leur proposer une activité à temps partiel.** Ces aménagements permettent aux personnes de poursuivre leur activité tant qu'elle est importante pour elles et, surtout, de maintenir un lien social. Par ailleurs, la PCH permet désormais de financer les transports, ce qui facilite grandement les déplacements des personnes qui travaillent en horaires décalés ou à temps partiel.

La principale difficulté rencontrée résulte des limites posées par les réglementations : les personnes en situation de handicap malades d'Alzheimer ne « rentrent pas dans les cases » administratives. Se pose **la question des critères d'attribution de la PCH et de l'APA** (allocation personnalisée d'autonomie). **La restriction de l'aide sociale à l'hébergement représente aussi une difficulté majeure car elle limite l'accès aux séjours de répit**, dont le coût est trop élevé pour des personnes qui bénéficient d'une AAH (allocation adulte handicapé) ou

d'une faible retraite.

La seconde grande limite est le manque de temps : l'équipe a du mal à répondre à toutes les demandes mais ne parvient pas à obtenir de moyens supplémentaires pour se renforcer ; elle aimerait, par ailleurs, **obtenir un poste infirmier afin de faciliter le travail de suivi des soins** qui est extrêmement conséquent. **Le partenariat demande également beaucoup de temps** car il faut entretenir les relations, créer de nouveaux liens en cas de changements de personnels, être disponible. L'équipe du centre ressources reçoit de multiples invitations à des événements festifs dans des EHPAD et s'y rend toujours avec des personnes accompagnées qui peuvent ainsi découvrir une structure dans laquelle elles pourraient être amenées à vivre plus tard. Toutefois, les invitations sont si nombreuses qu'elles ne peuvent pas toujours répondre présentes. **Le manque de temps contraint aussi le développement d'une démarche diagnostique encore mieux adaptée.** L'équipe du centre ressources déplore en effet que toutes les personnes avec trisomie ne puissent pas réaliser un bilan à l'âge de 30 ans. Ce bilan permettrait d'obtenir une base de comparaison pour faciliter le diagnostic en cas de difficultés par la suite. Ce travail avait été démarré avec le centre mémoire du centre hospitalier de Valenciennes mais il a été impossible de le maintenir, l'équipe du centre mémoire et celle du centre ressources ne disposant plus du temps nécessaire.

Pour en savoir plus : <https://www.apei-valenciennes.org/etablissement/centre-ressources-personnes-vieillissantes/>

Contact : M. Deloffre François, Directeur du SAMO [SAVS – Centre de Ressources – SAAP – SISEP] - APEI du Valenciennois, tél : 03.27.41.58.09 /// 06.85.58.19.47 – deloffre-f@apei-val-59.org

M. Cousin Adrien, Chef de Service Educatif SAMO [SAVS – Centre de Ressources – SAAP – SISEP] - APEI du Valenciennois, tél : 03.27.41.58.09 /// 07.89.21.83.23 - cousin-a@apei-val-59.org