

La consultation “Bien vieillir en situation de handicap” du centre hospitalier de Saint Amand les Eaux



Le Dr Dambre est médecin gériatre. Elle anime une consultation « Bien vieillir en situation de handicap » au centre hospitalier de Saint-Amand les Eaux dans le nord de la France. Médecin coordinatrice de deux EHPAD, elle est également consultante pour l'Apeï du Valenciennois. Elle se positionne ainsi sur trois axes : le suivi de santé des personnes en situation de handicap vieillissantes, dont le diagnostic des maladies neuroévolutives telles que la maladie d'Alzheimer ; le soutien aux équipes pour l'adaptation de leurs pratiques ; le décloisonnement entre le champ du handicap et celui de la gérontologie.

Le Dr Dambre a été **sensibilisée au handicap dans le cadre des consultations qu'elle animait auprès de personnes âgées** : parmi ces dernières, plusieurs vivaient à leur domicile avec leur enfant en situation de handicap devenu adulte et lui-même vieillissant. Elles avaient de nombreuses questions concernant cet enfant handicapé vieillissant et le Dr Dambre se sentait démunie pour y répondre, n'étant pas elle-même formée à cette problématique. Elle a également été sollicitée par l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, qui l'a sensibilisée au fait que **certaines problématiques de gériatrie se rencontraient désormais dans le champ du handicap**. Elle a alors passé un Diplôme Universitaire « Déficience intellectuelle » et a pris contact avec l'Apeï du Valenciennois. Avec les professionnels de l'Apeï, elle a élaboré une **grille de repérage des signes de vieillissement et de perte d'autonomie chez les personnes en situation de handicap**. Cette grille est utilisée dans tous les établissements et services de l'Apeï auprès des personnes âgées de 45 ans. Elle permet de **repérer des difficultés mais aussi d'établir un bilan de référence** qui constituera un point d'appui essentiel s'il est nécessaire, plus tard, de rechercher un diagnostic de maladie neuroévolutive.

En 2018, le Dr Dambre a ouvert une **consultation « Bien vieillir en situation de handicap »**. Au lancement de la consultation, les patients étaient adressés par des professionnels des structures de l'Apeï du Valenciennois. Progressivement, l'information s'est diffusée auprès d'autres Apeï et organismes gestionnaires du champ du handicap, qui ont également adressé des personnes. Le Dr Dambre est aussi en contact avec le Dr Rébillat, gériatre à l'Institut Lejeune à Paris. Cette dernière anime également une consultation « vieillissement » pour les personnes en situation de handicap et peut réadresser des personnes vivant dans le Nord. La consultation du Dr Dambre est donc aujourd'hui bien repérée. **Elle est de plus en plus sollicitée**, notamment par des personnes qui ne vivent pas en établissement et viennent en consultation accompagnées d'un membre de leur famille. **Les personnes qui viennent en consultation sont toujours accompagnées sauf si elles ne le souhaitent pas**. La présence d'une personne, proche et / ou professionnelle, est très importante. Tout d'abord, elle permet de **rassurer la personne**. Ensuite, elle apporte **des éléments importants sur le parcours de la personne, l'observation d'évolutions dans son comportement, le constat de difficultés spécifiques**.

La consultation commence par **un premier entretien**. Le Dr Dambre pose des **questions sur le parcours de vie** : est-ce que les personnes travaillent ou ont travaillé, est-ce qu'elles ont vécu des événements particuliers récemment, est-ce qu'il y a eu des changements dans leur environnement, quelles sont les raisons qui les amènent à consulter. Ce premier entretien permet de recueillir des informations sur le parcours des personnes mais aussi d'observer la façon dont elles réagissent aux interactions et de repérer ce qui peut être potentiellement anxiogène. La suite de l'entretien relève d'une **consultation médicale** plus classique : quels sont les antécédents médicaux, les traitements, par quels professionnels de santé les personnes sont-elles suivies. Un **examen clinique** a ensuite lieu. Il s'appuie sur une discussion avec la personne et son accompagnant, visant à **repérer plus précisément les modifications qui ont pu apparaître au cours de l'année**. En fonction des éléments recueillis à ce stade, il arrive qu'un diagnostic de dépression soit posé et un traitement mis en place ; la personne est revue ensuite pour évaluer l'effet du traitement. **Quand des troubles de la mémoire sont repérés, un bilan neuropsychologique est proposé**. Cette indication dépend du niveau de capacités sur le plan intellectuel mais aussi de l'émotivité de la personne : pour certaines, le bilan est contre-indiqué car trop anxiogène, il pourrait induire un risque de mise en échec préjudiciable. Quand le bilan est possible, la personne est orientée vers l'une des deux neuropsychologues exerçant au centre hospitalier. Ces dernières ont mis en place **une démarche adaptée aux personnes en situation de handicap, elles savent s'adapter aux personnes et leur offrir un cadre chaleureux et rassurant**. Les personnes sont également invitées à effectuer **un bilan sanguin et une imagerie cérébrale**. Quand l'accès à ces examens est difficile, les accompagnants peuvent faire appel au dispositif HandiSanté, qui propose un accompagnement aux soins adapté au handicap. **L'IRM est réalisable dans au moins 80% des cas. L'élément le plus facilitant pour cet examen est la présence des accompagnants**. Une légère médication visant à détendre la personne peut aussi être proposée. **Tous les examens de santé font l'objet d'une préparation avec les personnes**, avec des supports comme Santé BD. HandiSanté a également développé ses propres supports, dont un document présentant les différents lieux de consultation du centre hospitalier (couloirs, salle d'attente, cabinet médical) avec des photographies. Les personnes peuvent ainsi voir des photos de salle d'IRM et elles sont prévenues que l'examen est très bruyant.

Le Dr Dambre revoit les personnes au bout de trois ou quatre mois, avec les résultats de tous les examens. Un diagnostic peut être posé si les résultats sont suffisamment probants. A défaut, les personnes sont revues au bout de 6 ou 9 mois, d'autres examens tels qu'un Tep Scan peuvent être indiqués.



”

Je ne pose jamais de diagnostic rapide

Il est essentiel, avant de poser un diagnostic de maladie neuroévolutive, d'avoir recueilli tous les éléments nécessaires, ce diagnostic doit être solide : « *je ne pose jamais de diagnostic rapide* ». **Il arrive que l'imagerie donne à voir d'autres problématiques qui n'ont jamais été diagnostiquées car les personnes n'ont jamais effectué d'IRM**. Parfois, il s'agit de personnes qui ont reçu un diagnostic de pathologie mentale et sont sous traitement neuroleptique, l'imagerie permet alors de modifier la prise en charge.

Lorsqu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, un traitement pouvant ralentir l'évolution de la maladie est proposé et son effet est réévalué au bout de 3 à 4 mois. Le Dr Dambre continue systématiquement à suivre les personnes après le diagnostic : tous les trois à quatre mois tant que la situation n'est pas stabilisée, puis une fois par an. Elle **reste également joignable** entre temps, notamment pour réajuster les traitements si nécessaire.

Les personnes continuent donc à être suivies sur le plan médical mais aussi sur l'évolution de leur parcours de vie. Parfois, un changement de lieu de vie s'impose.

”

Un des traitements parfois, c'est le changement de structure

C'est le cas notamment quand **des personnes vivent dans des établissements qui ne sont plus adaptés à leurs besoins, cette inadaptation génère des troubles importants qui souvent disparaissent quand les personnes vont vivre dans un lieu qui leur est plus adapté** : « *un des traitements parfois, c'est le changement de structure* ». Cette situation est plus fréquente pour les personnes avec trisomie 21 atteintes de la maladie d'Alzheimer, lorsqu'elles vivent dans un établissement du champ du handicap où elles sont sur stimulées, au milieu d'autres personnes qui ne comprennent pas leurs troubles. Il est important, dans ces situations, d'**organiser le changement lorsque les personnes ne présentent pas encore de troubles majeurs et ont encore des facultés d'adaptation**. Elles doivent être **accompagnées dans cette transition**, pouvoir visiter d'autres lieux, les expérimenter **de façon très progressive** par de l'accueil de jour. **Le choix de l'établissement dépend de chaque personne : pour certaines, il est nécessaire de rester dans le champ du handicap et c'est un établissement médicalisé, type Maison d'Accueil Spécialisée, qui doit être recherché. Pour d'autres, il sera plus pertinent de s'orienter vers un EHPAD, avec ou sans unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes.** La clé d'une orientation réussie en secteur gérontologique est la formation des professionnels : formation au handicap mais aussi à des démarches telles que Carpe Diem qui s'appuient sur une **individualisation forte** : « *on colle aux besoins puisque c'est axé sur le besoin de la personne* ».

Le développement de la consultation et l'accompagnement des personnes dans l'évolution de leur parcours de vie nécessitent de **former et accompagner les équipes**. Au niveau de la consultation, il a fallu **sensibiliser les professionnels du centre hospitalier à l'accueil de personnes en situation de handicap**, notamment les personnels à la réception : « *ça passe déjà par là, par l'accueil, le sourire avant d'arriver dans le bureau du médecin, il y a tout un cheminement pour que la personne se sente bien, qu'elle arrive en consultation le moins stressée possible* ». Un accompagnement est également proposé aux **équipes du champ du handicap sur la façon dont elles peuvent adapter leurs pratiques aux personnes atteintes de maladie neuroévolutive, sur la reconnaissance des signes du vieillissement**.



Les personnels du champ gérontologique ont quant à eux besoin d'être formés aux spécificités du handicap.

L'accompagnement des équipes des deux champs permet aussi d'**élaborer un langage commun**. Le Dr Dambre l'a constaté dès qu'elle a commencé à travailler avec les professionnels de l'Apei à l'élaboration de la grille de repérage des signes de vieillissement : « *les médecins sont formés au langage de la médecine et ils se retrouvent face à des données éducatives, on n'a pas le décodage. Réciproquement, les acteurs du handicap n'ont pas le décodage pour comprendre le langage des médecins, donc il faut apprendre, il faut parler leur langage, il faut comprendre ce qu'ils nous disent* ».

Outre cet accompagnement des professionnels du handicap et de la gérontologie, **le Dr Dambre se rend toujours disponible pour former des professionnels de santé, gériatres ou neuropsychologues, afin qu'ils puissent également développer des lieux de consultation adaptés**. Elle encourage les gériatres à se positionner sur cette population et cherche à les rassurer : « *j'insiste sur le fait qu'il faut s'adapter, s'ils n'arrivent pas à donner de piste sérieuse ça n'est pas grave, on réévalue, on ne fait jamais de diagnostic trop rapide, on prend le temps de poser le diagnostic* ». Sa liste d'attente hors urgence est actuellement de 5 à 6 mois et **il est urgent de développer d'autres consultations** : « *le besoin est immense* ».

”

Le besoin est immense