



PAPY BOUM 2^e PARTIE

CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

L'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles s'allonge alors que les solutions adaptées à leurs besoins tardent à se mettre en place. Un véritable défi à relever par notre société...

L'ADAPEI du Rhône ouvre un foyer de vie dédié aux personnes handicapées mentales avancées en âge.

Nous avons traité dans un premier dossier (lire le Bulletin n°219) l'allongement de la durée de Vie des Personnes Handicapées Mentales, sous forme de constat. De cette vision généraliste, nous souhaitons désormais nous rapprocher de cette problématique et réaliser un focus sur cette population au sein de l'ADAPEI du Rhône.



PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES, de qui parle-t-on ?

SOURCE : CNSA



Déjeuner au Foyer de vie le Verger

Le vieillissement consisterait en l'apparition simultanée :

- › D'une baisse des capacités fonctionnelles.
- › D'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge : maladies dégénératives et métaboliques.
- › Cette définition doit être complétée de la prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, qui se traduit en terme de perte d'autonomie.

L'âge

Toutefois, il apparaît nécessaire d'identifier un âge à partir duquel une obligation de vigilance s'applique quant à l'observation et au traitement des symptômes du vieillissement.

En effet, si le vieillissement est un processus, il nous faut (familles et professionnels) anticiper au mieux les évolutions générées par celui-ci.

Le devoir de vigilance au titre du vieillissement pourrait être considéré comme devenant nécessaire à partir d'un certain âge. L'âge devient donc intéressant à considérer, non pas pour une personne, mais pour un groupe :

- › Population accueillie dans un établissement ou un service : observation systématisée et questionnement des différents projets.
- › Population identifiée parmi les personnes connues des MDPH : stratégies d'évaluation à partir d'un certain âge
- › Population identifiée sur un territoire : veille démographique

L'âge de référence préconisé est 40 ans.

En ce qui concerne ensuite la notion même du vieillissement, tout comme le handicap, elle est polymorphe

- › Elle peut correspondre à un changement de statut dans la vie de la personne (perte d'un emploi, ruptures diverses...)
- › Elle peut générer une dépendance vis-à-vis d'un tiers (et pour une population « déjà » dépendante, il s'agit d'une dépendance accrue)
- › Elle nécessite un travail important d'observation afin d'identifier le changement, la rupture dans les comportements
- › L'observation est parfois insuffisante, la gériatrie évoque égale-

ment des symptômes précis : la perte de capacités ; l'augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge et métaboliques,

- › L'environnement est également fondamental, facteur ou limitateur des effets du vieillissement

› Le vieillissement est un processus individuel

- › Une évolution du handicap n'est pas toujours due au vieillissement : ne pas tout faire porter au vieillissement (une personne dont l'envie s'émeuse n'est pas forcément dans un processus de vieillissement)

À l'inverse, l'inadaptation progressive du projet de vie du fait d'une évolution, d'un vieillissement de la personne non perçu par les équipes peut-être catastrophique.

Enfin, le changement de projet lié à la prise en compte du vieillissement peut amener la personne à se « sentir mieux » à 55 ans dans un Foyer de Vie, qu'à quarante-cinq ans dans un ESAT.

Ces différentes hypothèses de travail amènent à la conclusion d'une grande similitude entre les formes du vieillissement en population générale et en population handicapée.

Précocité du vieillissement chez les personnes handicapées mentales ?

Compte tenu de la difficulté à mettre en évidence des groupes homogènes pour réaliser des études à visée statistique sur les personnes handicapées (polymorphie du handicap), le concept de vieillissement précoce a été principalement identifié auprès de la population des trisomiques 21 et concernant un organe en particulier : les yeux (le cristallin). Le Dr Carnein met en avant le fait que le concept de vieillissement précoce n'est pas à généraliser sur tous les organes dans la trisomie 21 (il ne touche que les yeux).

La précocité généralisée du vieillissement chez la personne handicapée n'est pas considérée comme un élément significatif et générateur de conséquences à prendre en compte.

En conclusion de ce chapitre

- › L'âge n'a d'intérêt que s'il est abordé en terme de population.
- › Il n'y a pas de précocité du vieillissement.
- › Le vieillissement correspond à l'apparition cumulée de plusieurs pathologies de type gériatriques.
- › Le vieillissement est un processus individuel dans lequel l'environnement est fondamental.



COMMENT L'ADAPEI DU RHÔNE S'EMPRE DE CETTE PROBLÉMATIQUE ?

Un constat commun est réalisé au sein des établissements de l'ADAPEI du Rhône : la population accueillie est vieillissante et des pathologies inhérentes à cet état de fait apparaissent.

Une commission « Avancée en âge des personnes handicapées mentales »

Un groupe de travail, composé de professionnels de différents types d'établissements, s'est constitué afin d'avoir un état des lieux le plus précis possible, et cibler les actions à venir afin de gérer au mieux cette problématique nouvelle.

Les constats

- › Question de santé publique n°1 dans les années à venir.
- › Enquête UNAPEI sur un plan national : certains professionnels de l'ADAPEI du Rhône travaillent avec l'UNAPEI afin de connaître « la tendance nationale » et éventuellement s'inspirer des pistes de réflexion, des projets novateurs en terme de prise en charge, menés sur le Territoire.
- › Quelle offre l'ADAPEI du Rhône propose-t-elle à ce jour ?
- › Prévisions et perspectives : quelles types d'offres et de mutualisations avec d'autres partenaires ?
- › Décisions à prendre, actions à envisager

Moyens mis en œuvre

le groupe de travail sera animé par Marie-Reine Jeandroz qui présentera une synthèse de la situation actuelle (cf. travaux UNAPEI) de l'avancée en âge, pour l'ADAPEI du Rhône.

- › Confirmation des données ADAPEI du Rhône
- › Confirmation des données départementales du Rhône.
- › Visite de sites « expérimentaux » ex : SAMSAH
- › Les propositions concrètes de solutions :
 - › à partir de l'existant
 - › à partir des perspectives ADAPEI
 - › mutualisations et synergies possibles et à envisager ADAPEI, voire hors ADAPEI

Fin des travaux : juillet 2010.

Composition du groupe de travail

- › Jean-Yves Beluze : directeur de complexe à Thizy.
- › Pierrette Cino : directrice foyer d'hébergement et de vie.
- › Didier Acoupeau : psychiatre à Henri. Thomas et chef de service en géronto-psy à Saint-Jean-de-Dieu.
- › Patricia Gagnevin : chef de service éducatif foyer d'hébergement, SAVS.
- › Marie-Reine Jeandroz : directrice foyer d'hébergement, de vie, Accueil de jour.
- › Nora Laghdem : directrice foyer de vie, Fam, Accueil de jour.
- › Christian Odin : directeur foyer de vie, Fam, Accueil de jour, Autisme.
- › Françoise Roche : chef de service social ESAT.
- › Patrice Rongeat : DT Haut Beaujolais.

QUESTIONNAIRE

Ce groupe de travail a initié un questionnaire pour l'ensemble des structures de l'ADAPEI du Rhône afin de cerner au mieux, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif la situation des personnes avancées en âge que nous accueillons. Bien entendu nous vous tiendrons informés de l'avancée des travaux de ce groupe de travail.

Le prochain dossier abordera la vision stratégique de l'ADAPEI du Rhône. Vous l'avez entendu, l'association est dans une étape de réflexion sur la thématique du vieillissement, mais cela ne veut pas dire que des solutions concrètes ne voient pas le jour sur le terrain. L'ADAPEI du Rhône a ouvert le Foyer de Vie le Verger en septembre 2009

Ce questionnaire a un objectif quantitatif et qualitatif. Il est destiné à cerner au plus près le nombre de personnes concernées par cette situation et d'essayer d'apporter des réponses concrètes ou des perspectives.

1 - ASPECT QUANTITATIF

Nombre de personnes accompagnées par l'établissement ?
45 à 50 ans / 51 à 60 ans / Plus de 60 ans

2 - ASPECT QUALITATIF

A - COMBIEN DE PERSONNES AURAIT BESOIN D'UNE RÉORIENTATION ?

- › de manière urgente
- › d'ici 5 ans
- › d'ici 10 ans

Dans quel type de structure ?
Indiquer le nombre par structure :

- › en Foyer de vie
- › en MAS
- › en FAM
- › en maison de retraite
- › en maison de retraite spécialisée
- › en foyer logement
- › autres propositions : lesquelles ?

B - COMBIEN DE PERSONNES POURRAIT RESTER DANS LA STRUCTURE AVEC :

- › Une aide matérielle et/ou technique
Préciser laquelle ?
- › Un encadrement renforcé :
 - éducatif ○ médical ○ paramédical

C - VOTRE ÉTABLISSEMENT A-T-IL DES AMÉNAGEMENTS SPÉCIFIQUES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ?

- oui ○ non

Si oui, merci de préciser lesquels :
Par exemple : unités de vie spécifiques, regroupements par tranches d'âge.

D - VOTRE STRUCTURE A-T-ELLE UN PROJET POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ?

- oui ○ non

Si oui, est-ce au stade de projet ou un projet réellement en cours ? Merci de préciser lequel ?

E - PARTENARIAT

Votre établissement a-t-il un partenariat avec un service gériatrique ou géronto-psychiatrique ?

- oui ○ non

Si oui, lequel ?

UNE NOUVELLE DIMENSION TEMPORELLE AU FOYER DE VIE LE VERGER

L'établissement a ouvert ses portes le 7 septembre 2009, après des travaux de démolition/ construction d'une partie du bâtiment et de réhabilitation. Les travaux se poursuivent en 2010 pour le Foyer d'hébergement. Le foyer de vie accueille 15 résidents, des personnes avancées en âge qui ont cessé toute activité professionnelle. Ces personnes profitent désormais d'une « retraite bien méritée ! »



Il s'agit d'un lieu de vie, la structure est donc ouverte toute l'année.

Le Foyer de Vie Le Verger a été créé pour répondre aux besoins des résidents présents dans l'établissement. Il s'agit d'une adaptation de la structure qui a fait l'objet de requalification de 14 places d'hébergement en places de foyer de vie. L'agrément a donc été modifié et le mode de fonctionnement est désormais distinct : d'un côté le foyer d'hébergement, d'un autre côté le foyer de vie. Cependant, le projet d'établissement prévoit l'articulation des unités de vie pour éviter le cloisonnement et favoriser la circulation et l'échange entre les résidents et les personnels.

L'équipe spécifique, est composée d'éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques et maîtresse de maison. Les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire partagent leur temps sur l'ensemble de l'établissement : équipe de direction, psychiatre, infirmière, assistante sociale, surveillants de nuit, services généraux, administration.

La population accueillie

La population accueillie au foyer de Vie est

mixte, âgée de plus de 45 ans, souffrant de déficience intellectuelle et présentant des signes de fatigabilité et/ou de vieillissement sans déficience motrice majeure.

Pour rappel, les résidents du foyer de vie ne sont pas travailleurs : dix personnes sont reconnues par la CDAPH comme étant dans l'incapacité de travailler et cinq sont retraitées.

La moyenne d'âge de ce groupe est de 58 ans. La problématique du vieillissement est majeure pour ces quinze résidents, et les problèmes de santé sont nombreux, ce qui influe sur l'accompagnement au quotidien. La Directrice de l'établissement, Pierrette Cino et le chef de service éducatif, Maud Chamoux, ont guidé et enrichi notre visite.

Nous avons rencontré les professionnels en charge de ce groupe, dont une monitrice éducatrice et un éducateur spécialisé, respectivement Paula Varnet et Jean-Marc Balsemin, l'assistante sociale Elodie Brousse, Yamina Sidhoum, AMP et Nadia Taalba maîtresse de maison.

L'équipe s'occupait déjà de ces résidents puisqu'ils étaient déjà logés ensemble dans une unité de vie transitoire appartenant aux Sittelles, depuis le début des travaux en novembre 2007.

Un accompagnement adapté à créer

Une des caractéristiques nouvelles, propre à ce groupe est la notion du temps : comme tout retraité, il ne gère plus le temps de la même manière et il faut se familiariser avec ce nouveau rythme.

Les résidents ne souhaitent pas toujours sortir de l'établissement, ils s'y sentent bien et se confortent dans ce « cocon » si rassurant, qu'ils connaissent bien.

Le soin

Le matin est consacré au réveil progressif des uns et des autres et surtout à une prise en charge individuelle dans l'écoute de chaque résident.

L'équipe éducative tient beaucoup à ce temps privilégié qui permet de dialoguer, de rassurer, d'échanger... afin de bien démarrer la journée.

Les éducateurs privilégient le soin avec les résidents : ils souhaitent qu'ils se sentent bien physiquement. Si la personne se désintéresse de son corps, c'est souvent synonyme de malaise ; les éducateurs repèrent rapidement ces « signaux d'alerte ».

La nouvelle structure va dans ce sens, puisque désormais, chaque résident a une salle de bain individuelle dans sa chambre, ce qui n'était pas le cas auparavant.

La problématique du vieillissement est bien présente car des pathologies nouvelles apparaissent et deviennent prédominantes comme les soins dentaires ou la sédentarité qui n'est pas toujours simple à gérer.

L'ouverture de cet établissement ne s'étant pas faite en un jour, pour cinq des quinze résidents accueillis, la CDAPH a d'ores et déjà préconisé une orientation en Foyer d'accueil médicalisé, ce qui pose la question de la médicalisation du Foyer de Vie.

La bonne distance

Paradoxalement, l'équipe éducative souligne que cet accompagnement doit se faire à bonne distance, dans le sens où les éducateurs ne doivent pas non plus être omniprésents tout au long de la journée : les résidents ont besoin de temps à eux, rien



qu'à eux et apprendre à gérer un temps « libre » de toute occupation.

La retraite : une nouvelle étape

Les résidents sont encore dans une phase de transition : ils doivent faire le « deuil » de leur activité professionnelle afin de démarrer une nouvelle vie, comme tout à chacun à cette période de la Vie.

Cependant, il semble que cette étape, leur revoie de manière forte le fait de ne pas être comme les autres, de ne pas être « utile », de devoir accepter la modification de l'apparence physique (cheveux blancs, rides)

L'équipe éducative a bien cerné cette difficulté et tente de l'accompagner au mieux, notamment en valorisant l'image que les résidents ont d'eux mêmes :

Le salon de coiffure (avec un bac spécifique pour le shampoing et le massage du cuir chevelu) et l'atelier esthétique sont deux activités qui ont une fonction relaxante, et valorisante pour la personne, en plus d'être un support à la relation.

Le fait de ne plus être dans la vie active entraîne aussi une baisse de revenu, qu'il faut d'abord accepter et gérer (en collaboration avec les gérants de tutelle).

Les activités

Un planning est instauré pour les activités de l'après-midi, où chacun peut s'inscrire, mais aucune activité n'est imposée. L'idée des éducateurs est de solliciter les résidents et les inciter à participer, mais la participation peut se limiter à une observation, une présence auprès de ses camarades, sans être véritablement acteur.

Cette « règle » semble convenir aux résidents qui ne ressentent pas de caractère d'obligation et leur laisse une liberté d'agir selon le niveau d'implication personnel qu'ils souhaitent donner à une activité, à cet instant.

L'établissement étant encore récent, les éducateurs expérimentent des activités, et regrettent que les résidents soient rarement force de proposition : ils choisissent parmi les propositions de l'équipe éducative.

Paula Varnet, Jean-Marc Balsemin et leurs collègues, sont donc en perpétuel questionnement sur le fait de ne pas vouloir imposer mais proposer des activités attractives et surtout en adéquation avec les besoins et les attentes des résidents.

Les éducateurs souhaitent que les résidents investissent plus le champ de leur autonomie et exercent leur liberté de choisir.

Les résidents ont beaucoup de mal à parler à la première personne du singulier car il manquent de confiance en eux pour certains et pour d'autres du fait de leur déficience.

Les activités actuellement proposées sont :

- › Promenade
- › Piscine
- › Théâtre, improvisation
- › Bibliothèque
- › Vidéo
- › Gymnastique douce
- › Activités artistiques, bricolage
- › Esthétique
- › Décoration (ils investissent petit à petit leur nouveau cadre de vie)
- › Prendre soin des plantes

L'équipe éducative souhaite développer son ouverture vers l'extérieur, en créant des relations partenariales avec l'environnement sportif et culturel du Foyer de Vie.

L'accompagnement éducatif est axé sur les actes quotidiens : chacun a un rôle autour du temps de repas, par exemple. Sachant que les temps de repas sont très importants pour ces quinze résidents, il y a la convivialité, mais aussi un véritable plaisir gustatif.

L'environnement

Les résidents habitent la ville de Caluire depuis 30 à 40 ans et souhaitent y rester.

Le Foyer de Vie a été créé pour répondre à la nécessité de continuité d'accompagnement et éviter ainsi de « déraciner » ces personnes. La situation géographique du Verger, à proximité de la Croix Rousse et des moyens de transport en commun offre

de nombreuses possibilités d'ouverture sur les infrastructures urbaines, auxquelles nos résidents, même âgés sont très attachés.

À l'annonce de la création de ce nouvel établissement, les résidents ne souhaitaient pas changer de locaux, ils se sont pourtant très vite adaptés à leur nouveau domicile, beaucoup plus confortable et accueillant.

Ils expriment un bien-être au sein du Foyer de Vie ; à souligner tout de même qu'une personne souhaite changer de structure. Il s'agit de la résidente qui a le plus d'ancienneté au Foyer Le Verger : 38 ans ! Elle va intégrer prochainement « la Villa St Raphaël » de l'Association « La Maison des Aveugles ». Ses camarades du Foyer ont accompagné une de ses visites dans cette nouvelle structure et comptent bien conserver des liens amicaux avec cette résidente.

Le Foyer de Vie est bien entendu ouvert aux familles et souhaite favoriser ou maintenir les liens avec les résidents, bien qu'ils se raréfient pour certains. L'avancée en âge est une des raisons, mais pour beaucoup d'entre eux, les liens familiaux problématiques sont à l'origine de leur admission au foyer, voici près de 40 ans !

Le nouveau cadre de l'établissement est beaucoup plus accueillant et se prête à des invitations (familles ou amis).



L'entraide

Le groupe de quinze résidents semble soudé, même si la vie fait qu'il y a des aléas, des jalousies... L'équipe éducative a remarqué une véritable solidarité entre les différents membres, jusqu'à accompagner le projet de vie des camarades, ami(es).

Ce sont des points d'appui importants pour l'équipe ! L'équipe de professionnels du Foyer de Vie Le Verger va retravailler le projet d'établissement au vu des 6 premiers mois de fonctionnement, en l'adaptant aux constats vécus sur le terrain.

► Dossier réalisé en collaboration avec :
l'équipe éducative du Foyer de Vie
le Verger, Pierrette Cino,
Marie-Reine Jeandroz.

Et Marie-Pierre Chavanne,
Chargé de communication