

Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 3 février 2023

Le vieillissement : solutions innovantes pour l'accueil et l'accompagnement



Ce dernier volet clôt les webinaires consacrés au vieillissement qui témoignaient de l'importance que le Conseil Scientifique de trisomie21 France accorde à cette thématique. Elle engendre de nombreuses et nouvelles questions tant médicales que sociales (comment distinguer le vieillissement ordinaire du vieillissement pathologique ? Comment accompagner au mieux les personnes avec trisomie 21 vieillissantes pour leur proposer un cadre de vie optimal ?). Pour nous, il est nécessaire d'ouvrir l'espace de réflexion du fait de la nouveauté des questions posées. Ce soir, c'est **Kevin CHARRAS**, psychologue, directeur du Living Lab V2 : Vieillissement et Vulnérabilités du CHU de Rennes qui va nous présenter les travaux menés par son équipe. **Catherine RAUTURIER**, médecin à trisomie21 Nouvelle-Aquitaine, facilitatrice d'accès aux soins, nous fera part de son expérience liée aux soins et à l'animation d'un réseau de professionnels accompagnant des personnes concernées vieillissantes.

L'équipe du Living Lab est pluridisciplinaire, regroupée autour des 2 co-fondateurs : **Kevin Charras** et **Dominique Somme**. De nombreux partenaires (de terrain, académiques, institutionnels...) soutiennent le projet¹. L'ouverture du Living Lab s'est effectuée dans un contexte marqué par le vieillissement de la population, une attention portée à la dépendance, et la dénonciation d'attitudes négatives à l'égard des personnes vieillissantes pratiquées dans certaines institutions. Tout n'est pourtant pas négatif, de nombreuses initiatives se mettent en œuvre de façon non concertée, de petites études peu valorisées et qui n'ont de ce fait qu'une diffusion limitée.

L'objectif du Living Lab était de cibler toutes ces actions positives de prévention, de soutiens adaptés à la perte d'autonomie, aux nouvelles formes d'habitat... et de réorganiser ce questionnement dans des recherches scientifiquement contrôlées, leur donnant ainsi une

¹ Le Living Lab accueille fréquemment des stagiaires de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP)
Trisomie 21 France - Parc Norev 70-72 avenue de Bohlen - 69 120 Vaulx en Velin - Tel : 06 37 93 76 37 - E-mail : communication@trisomie21-France.org

dimension nouvelle. Dans les principes fondateurs : la société inclusive où tout le monde compte, une éthique du Care où la personne n'est ni sujet ni objet de soins, mais a l'opportunité de participer aux décisions qui la concernent, une approche systémique et holistique : sociale, sociétale, organisationnelle et architecturale. À retenir aussi l'importance accordée plus aux compétences de la personne qu'à sa dépendance, à ce qui importe pour elle et au fait de développer ses habiletés.

Objectifs et projets réalisés

L'objectif du Living Lab : être une plate-forme d'évaluation et d'innovation au service des personnes âgées en perte d'indépendance et des professionnels qui les accompagnent :

- Solutions concernant la perte d'indépendance,
- Réponses respectueuses des personnes âgées,
- Évaluations scientifiques des innovations,
- Études sur les pratiques professionnelles et organisationnelles.

Les missions du Living Lab :

- Piloter et coordonner des études académiques,
- Accompagner les entreprises qui développent des solutions pour les personnes âgées,
- À leur demande, accompagner les établissements et/ou les évaluer sur des pratiques innovantes qu'ils mettent en œuvre.

Les axes de travail :

- Les innovations sociales
- Les innovations organisationnelles
- Les innovations professionnelles
- Les innovations technologiques.

Les ambitions :

- Être un terrain d'étude multicentrique ancré dans le réel
- Être un lieu de recherche, de formation et d'information
- Avoir un rayonnement territorial, national et international.

Autour du Living Lab s'est organisé dans le bassin breton un *réseau d'établissements* qui participent à nos recherches. Pour nous, il est important de rester ancré sur le terrain et d'y expérimenter nos innovations. Ce réseau est composé aussi bien d'établissements publics que privés, tant associatifs que lucratifs qui travaillent avec nous. Quand une recherche se met en place, on sollicite l'ensemble des établissements du réseau et l'on obtient ainsi rapidement la population nécessaire pour l'étude.

Quelques projets finalisés :

- **REMPAR EHPAD** a permis d'interroger les établissements sur les stratégies utilisées pour faire face d'un point de vue managérial à la première phase de covid ;
- **ABER**, environnement architectural et son influence sur le bien-être des résidents et la satisfaction au travail des professionnels ;
- **MAIA** évaluation de l'effet d'une alimentation enrichie en acides gras polyinsaturé Omega3 sur l'évolution de la perte d'indépendance chez les résidents en EHPAD
- **MusicAlz**, acceptabilité d'une intervention musicale réceptive pour réduire l'apathie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs
- **Immersivage**, solution innovante de divertissement à base de réalité virtuelle qui vise à améliorer le bien-être et la qualité de vie des sujets âgés ou très âgés en répondant mieux à leurs attentes et leurs besoins. (réflexions sur les thématiques et la dynamique du jeu...on a pu constater que plus une séquence est active, plus les personnes âgées restent passives, alors que plus elle est passive plus ils développent une activité exploratoire).
- **Autolat**, évaluation de l'utilisabilité et des apports potentiels d'un système de latéralisation automatisée par les équipes soignantes en EHPAD qui a permis de constater que pour les professionnels le fait d'automatiser les rotations des personnes très dépendantes diminuait les temps d'échange voire la qualité des relations.
- **Age2O**, étude des solutions et textures d'hydratation des personnes âgées atteintes de troubles de la déglutition et vivant en EHPAD. Pour l'anecdote on a fait goûter ces produits à un grand nombre de personnes, de l'avis général, ce n'est pas très bon !

Catherine Rauturier positionne les accompagnements à la santé qu'elle effectue auprès de personnes avec trisomie vieillissantes en référence au Droit Commun. Médecin inspecteur de santé publique, elle est en situation de détachement auprès des services de trisomie 21 dont elle partage les valeurs. Elle travaille dans le CRR (Centre Régional Ressource) de Nouvelle Aquitaine qui comprend 4 antennes : Bordeaux, Agen, Pau et Limoges. Le CRR c'est la fusion de plusieurs entités médico-sociales : Sessad, services d'aides par le travail, SAVS... tout ceci regroupé en un Centre de Ressources Régional qui permet une continuité des valeurs. Depuis Mars 2019 un petit groupe de réflexion a été constitué sur l'antenne de gironde, à l'initiative de parents et de professionnels qui constataient chez les personnes qu'ils accompagnaient un vieillissement et une perte d'acquis. L'absence de références liées au vieillissement des personnes avec trisomie amenait à s'interroger sur les adaptations nécessaires dans les accompagnements. Les bénéficiaires sont indirectement inclus dans ce groupe de réflexion qui s'organise sous forme d'ateliers. Aujourd'hui, 6 ateliers sont prévus. Le premier atelier a déjà eu lieu et concernait la façon dont les personnes trisomiques se situaient sur une échelle d'âge. Devant l'ampleur du sujet et son intérêt majeur il a été décidé de développer/d'étoffer le groupe de réflexion. Aujourd'hui notre groupe est régional et se compose de 30 membres répartis en 5 sous-groupes :

- *l'habitat* où l'on fait le point sur ce qui existe sur le territoire, ce qui peut être adapté, aménagé, ce qu'on peut créer, ce qu'on imagine et qu'on aimerait avoir ...
- *Droit et gestion administrative* où l'on se confronte à des questions nouvelles : qu'advient-il des personnes vieillissantes ? faut-il les mettre sous tutelle ?
- *Le travail et la retraite* : comment anticiper avec le vieillissement précoce
- *La santé* centrée sur la prévention, le maintien des acquis, l'anticipation, le repérage et le diagnostic, **c'est**-important, car cela ne va pas de soi. En Nouvelle Aquitaine, **il y a** peu de spécialistes, cependant nous disposons, au sein de l'institut des maladies Neurovégétatives clinique (IMNC) du CHU de Pellegrin, d'une spécialiste référencée pour la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie21. Nous travaillons en collaboration avec Le Dr Sophie Auriacombe pour faciliter l'accès des personnes T21 à sa consultation.
- *Coordinateur du quotidien*. Dans ce sous-groupe une focale a été faite sur le travail autour d'un nouveau métier. C'est un groupe de parents animé par une psychologue où l'on a choisi d'étudier le temps que passaient les parents à accompagner leur fils ou fille. Pendant 4 semaines des parents se sont astreints à noter dans une grille l'intégralité des interventions qu'ils faisaient, pour quel objectif et avec quel support... Cela a permis de constater que les parents consacraient en moyenne 8 heures par semaine à cet accompagnement. Viennent d'abord les actions de réassurance, puis les actions du quotidien ~~de base~~. De tout ceci, il ressort l'intérêt d'un nouveau métier : *coordinateur du quotidien* susceptible de remplacer les parents ou de compenser leur absence et permettre aux personnes vieillissantes de poursuivre leur vie en autonomie le plus longtemps possible et dans de bonnes conditions

Aujourd'hui, tous ces sous-groupes étudient comment mettre en œuvre toutes ces réflexions. Une journée est déjà prévue pour communiquer sur le réalisé et se donner de nouveaux objectifs comme par exemple publier ou répondre à des appels à projets.

Un exemple pour illustrer un accompagnement du pôle santé de Pau : Il s'agit de l'accompagnement d'une personne avec trisomie de 51 ans qui travaille et qui vit dans un foyer d'hébergement, et qui montre des signes de vieillissement. Le foyer où elle vit eue fait appel aux professionnels du CRR pour anticiper. En lien avec la personne et de sa famille, il a été décidé de faire un bilan global des capacités qui sont maintenues, des détériorations et envisager les actions à mettre en place pour renforcer le maintien à l'autonomie et permettre à cette personne de poursuivre son projet de vie. Plusieurs professionnels : Orthophoniste, psychologue et psychomotricienne du CRR ont contribué à cette évaluation et participé à sa restitution à la personne, à sa famille, et au foyer.

Ainsi Pour afin de poursuivre ce projet de la personne, il a pu être proposé :

- un accès aux APPV (Assistants Parcours et Projet de Vie) qui aident la personne à trouver des solutions pour son projet de vie et selon ses souhaits.
- Un soutien au médecin traitant de la personne et qui reste son soignant de référence. Il s'agit d'un accompagnement par les professionnels de santé du CRR, du médecin traitant pour renforcer ses connaissances sur le suivi en santé des personnes avec trisomie21 vieillissante.
- Un soutien de l'environnement pour permettre à cette personne de cesser ou de continuer son emploi dans de bonnes conditions

- la recherche de professionnels (orthophoniste, psychomotricien, psychologue, ergothérapeute etc.) du droit commun pour fournir à cette personne les soutiens thérapeutiques dont elle a besoin. Cela permet aussi de discuter avec la personne de son propre vieillissement et de l'amener à anticiper les éventuels aménagements nécessaires de son projet de vie.

Pour conclure le Dr Rauturier rappelle que la prévention du vieillissement commence dès la petite enfance par le développement de la réserve cognitive. Il s'agit dès l'enfance de promouvoir : une bonne hygiène de vie, les accompagnements éducatifs, le lien social, le dépistage des complications médicales, la prise en charge médicale correcte tout au long de la vie, les accompagnements paramédicaux précoces et autant que nécessaire, l'accès à des outils de communication, l'inclusion dans la vie ordinaire et surtout la prise en main d'un projet de vie de façon autodéterminée.

Echanges avec les participants

Place des personnes avec trisomie21 vieillissantes dans les EPHAD. Beaucoup de questions abordent ce point sans qu'il soit aisé de donner une réponse. Certains EPHAD accueillent des personnes avec trisomie. Certains travaux témoignent de difficultés de cohabitation. Cela nécessiterait *à minima* une formation spécifique pour les personnels qui travaillent dans ces structures. Certains EPHAD élaborent des « sections dédiées » en collaboration avec des professionnels. Cela semble facilitateur de la transition d'une institution vers l'autre.

Nouveaux métiers :

Le coordinateur du quotidien, c'est un métier qui n'existe pas, mais dont l'utilité ressort de l'étude qui a été faite sur le temps passé par les familles dans l'accompagnement de leur fils ou fille au quotidien. Le vieillissement des parents fait craindre la diminution de leur disponibilité pour exercer cette mission dont la nécessité devient pourtant de plus en plus grande pour maintenir en autonomie les personnes avec trisomie vieillissantes.

Le facilitateur ou assistant au projet et au parcours de vie – APPV, ² ou encore MPI³ (selon les régions) est un professionnel qui exerce dans le cadre d'un dispositif d'appui à l'autodétermination, C'est un nouveau métier bien défini pour lequel existe maintenant une formation. Le facilitateur doit tout mettre en œuvre pour comprendre et accompagner la personne dans son projet sans a priori restrictif, aider la personne et sa famille à se repérer dans l'écosystème qui l'entoure, éventuellement créer de nouvelles choses pour mieux répondre au projet de la personne. C'est un métier nouveau, différent de celui d'éducateur, différent aussi du coordinateur. Il a ses missions propres, Pour le moment, ce n'est pas une profession qui s'exerce en libéral.

² APPV : Assistant Parcours Projet de Vie

³ MPI : Médiateur de Parcours Inclusif