



COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

SYNTHESE DU SEMINAIRE

3 septembre 2024

Après un point d'actualité sur notre communauté DIMA, nous avons pu entendre et discuter deux présentations. Le groupe « Les freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer » nous a proposé un point d'étape sur l'avancée de ses travaux. Ensuite, Éric Forestier nous a présenté la nouvelle équipe mobile « Handicap et maladie d'Alzheimer » portée par les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing.

L'actualité de DIMA

Nous avons défini le programme de notre communauté pour la suite de l'année 2024.

Muriel Delporte, coordinatrice scientifique, quitte ses fonctions au CREA Hauts-de-France pour rejoindre l'équipe du CREA Ile de France à partir du 16 septembre. Elle poursuivra la coordination de DIMA dans les mêmes conditions, jusqu'à la fin du projet.

Nous allons accueillir en stage deux étudiantes en Master 2 de sociologie à l'université de Lille. Le premier stage portera sur la façon dont les professionnels qui travaillent en EHPAD accompagnent les personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le second stage portera sur l'équipe mobile Handicap et maladie d'Alzheimer qui vient d'être créée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing.

Nous avons discuté de la rémunération des participant.es de DIMA en situation de handicap. Une somme a été prévue au budget, mais il y a plusieurs problèmes pour pouvoir payer ces personnes. Tout d'abord, le paiement risque d'avoir un impact sur le versement de leurs prestations (notamment l'Allocation Adulte Handicapé – AAH). De plus, les personnes concernées ont toutes des situations différentes (certaines travaillent, d'autres sont retraitées, etc.). La situation de certaines personnes a changé depuis le début du projet. Ensuite, ce budget est géré par l'IRTS, qui doit respecter des règles comptables pour pouvoir payer quelqu'un (faire un contrat de travail ou un contrat de vacation, etc.). Cette question est très compliquée, mais on doit trouver des solutions. Muriel Delporte, en tant que coordinatrice scientifique de DIMA, a essayé de faire avancer cette question, sans succès. Elle est arrivée à la limite de ce qu'elle peut faire, elle demande donc à la communauté qu'on puisse s'en occuper ensemble. Un groupe de travail est formé afin de faire un bilan et de demander un rendez-vous à l'IRTS. On pourra aussi demander un rendez-vous avec l'IRESP et la CNSA.

Présentation par Samira Belbachir et Clémence Damay d'un point d'étape du groupe de travail sur « Les freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

Au début du projet, le groupe s'appelait « freins réglementaires » mais il a vite réalisé que les freins à un accompagnement global ne sont pas seulement réglementaires. Le groupe a travaillé sur le modèle du « patient traceur » : l'idée est de suivre le parcours d'une personne concernée et de repérer, dans ce parcours, tous les freins auxquels elle se heurte. Différents freins sont présentés :

Les freins liés au diagnostic : c'est difficile de trouver des médecins, généralistes ou spécialistes, qui connaissent à la fois le handicap et la maladie d'Alzheimer. Ils ne connaissent pas non plus d'outils adaptés et faciles à utiliser pour faire un diagnostic. C'est très difficile d'avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer quand on a un handicap intellectuel.

Les freins liés au lieu de vie : les personnes malades doivent parfois arrêter de travailler et changer de lieu de vie alors qu'elles voudraient continuer à travailler et à vivre au même endroit. On leur parle de maisons de retraite mais elles ne savent pas ce que c'est. Elles n'ont pas forcément envie de vivre avec des personnes qui sont beaucoup plus âgées qu'elles. Quand elles acceptent de changer de lieu de vie, il n'y a pas toujours de place dans l'établissement qu'elles ont choisi. Les maisons de retraite sont plus chères que les établissements d'hébergement dans le secteur du handicap.

La peur d'être mal accompagné : dans les maisons de retraite, les professionnels connaissent bien le vieillissement mais ils ne connaissent pas le handicap. Dans les foyers, les professionnels connaissent bien le handicap mais ils ne connaissent pas bien le vieillissement. Il y a aussi plus de professionnels dans les foyers que dans les maisons de retraite.

Les freins d'ordre financier : les aides financières, comme l'aide sociale à l'hébergement, ne sont pas les mêmes pour les personnes âgées que pour les personnes en situation de handicap. Elles sont aussi différentes si on a moins de 60 ans ou plus de 60 ans. Quand une personne en situation de handicap devient âgée, elle ne sait pas si elle va pouvoir garder les mêmes aides.

Les freins liés aux démarches administratives : les personnes peuvent se demander si leur tuteur ou curateur va pouvoir les aider. Pour les démarches à faire, il y a beaucoup trop d'informations, on ne s'y retrouve plus.

Le groupe a aussi présenté des pistes pour agir : il y a des personnes, comme les membres de DIMA, qui s'intéressent à ce sujet et qui veulent travailler ensemble pour faire bouger les choses. Il y a aussi des initiatives pour que les équipes des maisons de retraite et les équipes des foyers se rencontrent et s'apprennent des choses mutuellement pour pouvoir mieux travailler ensemble. Il y a également des initiatives pour créer de nouveaux outils. Le groupe travaille à la réalisation d'un petit dépliant pour expliquer les différentes mesures d'aide sociale à l'hébergement pour les personnes en situation de handicap qui vieillissent. Il y aura une version en facile à lire et à comprendre.

Le groupe a eu envie de créer un support pour présenter les résultats de ce travail. Il a créé une petite vidéo. La société Vidéo-Portrait (<https://video-portrait.com/>) a accepté de le faire gratuitement.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation

Nous avons vu qu'il y a plus de freins que de pistes d'action : c'est une réalité. Dans les ressources, on pourrait ajouter les plateformes d'aide aux aidants, elles s'adressent à toutes les catégories d'aidants. Nous avons aussi pensé à d'autres freins. Le groupe de travail sur « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » a posé la question de la gestion de l'argent au quotidien : le problème des personnes est aussi de savoir quelle liberté elles auront de faire ce qu'elles veulent avec l'argent qu'elles ont. Un autre problème qui peut se poser lors de l'entrée en EHPAD est la continuité des activités comme le sport adapté, les vacances adaptées, l'intervention d'un SAVS Loisirs. Il n'y a pas toujours de professionnel en EHPAD pour travailler la continuité de ces projets. La question du maintien des relations amicales se pose aussi : est-ce que je pourrai continuer à voir mes amis ?

Dans la vidéo, il y a le personnage qui dit, à un moment, « je suis perdu ». En fait, c'est tout le monde qui se sent perdu, la personne mais aussi sa famille et les professionnels. Peut-être que le groupe de travail va, par la suite, repérer encore d'autres freins, et peut-être qu'il sera possible de trouver des pistes pour reprendre et prolonger la vidéo.

La vidéo, dans son format actuel, est validée. Elle peut être diffusée le plus largement possible.

Présentation par Éric Forestier de l'équipe mobile « Handicap mental et maladie d'Alzheimer » des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

Cette future équipe est une réponse possible à tout ce qui a été évoqué dans la première partie de ce séminaire. Le projet d'équipe mobile a été écrit par Muriel Delporte avant même la mise en place de DIMA, mais les besoins identifiés restent actuels.

L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing a été confrontée à des situations de personnes avec trisomie 21 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a négocié la création de l'équipe mobile avec le Département du Nord et l'ARS (agence régionale de santé). L'objectif est de mettre en place des modes d'accompagnement adaptés, de travailler d'une manière différente, auprès de la personne et dans son lieu de vie. L'équipe ne travaillera pas dans un établissement et au sein d'une seule équipe, elle travaillera avec toutes les équipes, avec les familles à domicile, avec le secteur du travail, avec finalement tous les lieux où la personne évolue et exerce des activités. Les personnes pourront être accompagnées sans avoir de notification de la MDPH.

L'équipe est en cours de constitution. Il y aura une ergothérapeute à mi-temps et une AMP (aide médicopsychologique) à temps plein. Une réflexion est en cours sur la création d'un poste d'infirmière en pratique avancée. Le pilotage sera mené depuis le siège de l'association et porté par un directeur et un chef de service. Il y aura également un poste de secrétariat. Un comité de pilotage sera mis en place pour la mise en route puis le suivi de l'équipe.

L'équipe mobile a cinq grands objectifs :

Identifier les ressources sur le territoire et leur permettre de travailler ensemble, dans le secteur des personnes âgées, celui de la santé ou dans le secteur associatif.

Informer pour répondre aux questions des familles, des personnes concernées, des professionnels et des partenaires. Il s'agira aussi de sensibiliser l'ensemble des partenaires ou même de les former si besoin.

Améliorer l'accès au diagnostic en identifiant le réseau déjà existant autour de la personne et en sachant orienter et accompagner vers les ressources adaptées. Un partenariat avec le centre hospitalier de Roubaix a permis de créer récemment une consultation gériatrique spécialisée sur la déficience intellectuelle associée à l'avancée en âge.

Développer des modes d'accompagnement adaptés en informant et en guidant les professionnels qui interviennent déjà auprès de la personne, en travaillant sur l'adaptation de l'environnement et sur l'accompagnement dans les périodes de transition, en proposant un soutien aux démarches administratives et en assurant la coordination des interventions. L'intervention de l'équipe mobile ne doit pas s'installer dans la durée : elle devra mettre en place les relais nécessaires. Elle restera toutefois disponible pour chaque situation si besoin.

Soutenir les familles, les informer, les rassurer, les guider, les soutenir dans les démarches mais aussi les orienter pour qu'elles puissent également prendre soin d'elles tout au long de ce parcours qui est compliqué et fatigant. Des liens seront faits avec les plateformes de répit et la Maison des aidants.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation :

Les deux interventions de ce séminaire se répondent : on voit bien comment l'équipe mobile pourra lever les freins identifiés par le groupe de travail. Le choix a été fait de créer une équipe mobile dédiée et non pas d'apporter, par exemple, une compétence supplémentaire sur le handicap à une ESAD déjà existante, afin de développer une véritable expertise sur le croisement entre handicap et maladie d'Alzheimer. Cette problématique est de plus en plus présente. L'équipe mobile aura aussi plus de souplesse qu'une ESAD. La création de cette équipe mobile constitue une opportunité pour faire bouger les lignes dans le contexte de vieillissement des personnes en situation de handicap. Créer un dispositif innovant permet de sortir du cadre organisationnel ordinaire.

Le prochain séminaire de notre communauté aura lieu le 26 novembre.

Pour la communauté mixte de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordonnatrice scientifique.