



SEMINAIRE
COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE
DIMA
3 septembre 2024

Après un point d'actualité sur notre communauté DIMA, nous avons pu entendre et discuter deux présentations. Le groupe de travail « 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, Eric Forestier, directeur des Centres d'Habitat et directeur par intérim des Résidences Services et Habitat Inclusif des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, nous a présenté la nouvelle équipe mobile « Handicap et maladie d'Alzheimer ».

L'actualité de DIMA

Trois sujets sont à l'ordre du jour pour ce point d'actualité :

- Le programme de notre communauté pour la suite de l'année 2024,
- L'accueil d'étudiant.es pour la nouvelle année universitaire,
- La rémunération des participant.es en situation de handicap.

Programme de l'année 2024 :

Septembre :

- Muriel Delporte 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.
- 9 – 10 septembre : lancement d'une communication sur les enjeux autour du diagnostic, avec différents documents et supports :
 - L'étude menée par notre groupe de travail, présentée lors du séminaire de novembre 2023, et un document de synthèse de cette étude.
 - Le 2^{ème} épisode du podcast, intitulé « Les enjeux autour du diagnostic » et basé sur une interview du Dr Carnein.
 - Une fiche élaborée par Hursula Mengue Topio et Camille Lombart, du laboratoire PSITEC de l'université de Lille, sur « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ». Cette fiche a été élaborée sur la base d'une revue de la littérature internationale.

Les 5 fiches de partages d'expériences de consultations adaptées ne pourront pas être finalisées à cette date. Elles feront l'objet d'une publication ultérieure, ce qui permettra de mettre un second « coup de projecteur » sur la question du diagnostic.

- 26 septembre : lettre d'information sur la question de l'accompagnement, dans laquelle nous proposerons :
 - Un document de synthèse du travail réalisé par Maëva Nagy, présenté lors de notre dernier séminaire,
 - Une fiche réalisée par Hursula Mengue Topio et Camille Lombart du laboratoire PSITEC sur « Les recommandations pour un accompagnement global »,
 - Le 3^{ème} épisode de notre podcast, intitulé « Accompagner les choix de vie », basé sur une interview d'Amandine Sanno.
- Du 19 au 21 septembre : communication à l'Université d'été Ethique et maladies neuroévolutives organisée à Marseille.

Octobre 2024 :

- Nous allons nous efforcer de lancer une communication pour la Journée des aidants le 4 octobre. Elle comprendra :
 - Le compte-rendu du séminaire de ce jour,
 - Le 4^{ème} épisode du podcast, intitulé « L'histoire de Laurent », basé sur une interview de Mme Pierron.
 - Une fiche du laboratoire PSITEC sur « Les interventions accessibles aux personnes et à leur entourage ».
- Du 8 au 10 octobre : présentation de DIMA au congrès Alzheimer Europe organisé à Genève.
- Diffusion aux membres de la communauté d'un questionnaire en vue de l'évaluation finale de DIMA.

Novembre 2024 :

- 12 et 13 novembre : enregistrement de 2 nouveaux épisodes du podcast :
 - Expériences et besoins des personnes en situation de handicap (titre provisoire),
 - L'évolution des dispositifs d'accompagnement (titre provisoire).
- 26 novembre : séminaire, avec une présentation de deux de nos groupes de travail :
 - Expériences et besoins des professionnels,
 - Expériences et besoins des personnes en situation de handicap.

Décembre 2024 :

- Réunion de comité de pilotage le 6,
- Dernière lettre d'information de l'année le 19 décembre.

Accueil des étudiant.es pour la nouvelle année universitaire

Nous allons, cette nouvelle année universitaire, proposer deux stages pour des étudiantes en Master 2 de sociologie à l'université de Lille. Le premier portera sur les pratiques d'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD. Nous avons déjà recruté une étudiante pour ce stage, Scaïlla

Huon. Les membres de DIMA sont invités à aider Scaïlla à repérer des établissements, accessibles en transports en commun, dans lesquels elle pourra réaliser son enquête. Le second stage portera sur l'équipe mobile Handicap et maladie d'Alzheimer qui vient d'être créée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing. Il s'agira de réaliser un diagnostic de cette action.

La rémunération des participants en situation de handicap :

La majeure partie des membres de notre communauté est rémunérée pour sa participation à DIMA : par exemple, aujourd'hui, la totalité des professionnels est présente sur son temps de travail, qui est un temps rémunéré. Notre communauté de recherche comprend des participants en situation de handicap. Une somme a été prévue au budget afin de rémunérer ces personnes pour leur participation et leurs déplacements. Une difficulté se pose toutefois pour mettre en œuvre cette rémunération : il est possible qu'elle ait 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 en ESAT, d'autres sont retraitées, d'autres n'ont pas d'activité professionnelle, en milieu protégé ou ordinaire. Enfin, la situation de certaines personnes a changé depuis le début du projet (par exemple, passage à la retraite). Une autre contrainte est que ce budget est géré par l'IRTS, qui est lui-même soumis à des règles comptables pour pouvoir verser une rémunération (contrat de travail, contrat de vacation, etc.). Par exemple, une somme avait été prévue sur ce budget pour le remboursement de leurs frais de déplacements mais l'IRTS ne peut pas payer de déplacements sur ce budget car il n'y a pas la ligne budgétaire nécessaire ; ces frais sont donc pris en charge sur le budget « déplacements » de la coordinatrice scientifique.

Toutefois, bien que cette question soit complexe, le fait que la rémunération ne soit toujours pas engagée à ce jour est inadmissible. Elle est d'autant plus dommageable qu'au plus nous attendrons, au plus les sommes à verser seront élevées et risqueront d'avoir un impact sur la situation administrative et financière des personnes concernées. Muriel Delporte, en tant que coordinatrice scientifique de DIMA, a essayé à de multiples reprises de faire avancer cette question, sans succès. Elle est arrivée à la limite de ce qu'elle peut porter sur le sujet et demande donc à la communauté de se saisir collectivement de cette question.

L'ICL fait régulièrement intervenir des personnes en situation de handicap, certaines travaillent en ESAT et d'autres non. La rémunération se fait dans le cadre de vacations, les sommes peuvent être de l'ordre d'une centaine d'euros et ça ne pose pas de problème. Il y a différentes façons de procéder à cette rémunération. S'il n'est vraiment pas possible de verser de l'argent, on peut aussi procéder à l'achat d'un produit ou matériel que la personne souhaite obtenir.

Parfois, des personnes préfèrent être rémunérées en bons d'achat ou chèques cadeaux. Les membres du projet EPOP ont travaillé sur cette question. Ils disaient qu'il fallait que la somme soit vraiment élevée pour qu'il y ait un impact.

Il s'agit d'une question centrale : on parle de plus en plus, aujourd'hui, de la participation des personnes en situation de handicap et de la valorisation des savoirs expérientiels, mais il semble qu'on avance peu – voire pas – sur la question de leur rémunération. Les

participants aux projets de recherche – chercheurs et professionnels médicosociaux - ne sont pas rémunérés en chèques cadeaux.

Cette difficulté et la façon dont nous pourrons la dépasser devront être développées dans le rapport final de notre projet. Il y a peut-être des stratégies à mettre en place ou des points de vigilance à avoir, qui seront utiles à de futurs porteurs de projets.

Un groupe de travail réduit, composé de membres qui peuvent avoir des compétences ou des expériences sur cette question, est formé afin de faire un bilan et de solliciter un rendez-vous à l'IRTS. S'il demeure des points de blocage sur le plan administratif, il sera possible de solliciter un rendez-vous avec l'IRES et la CNSA pour voir ce qui peut être fait pour dépasser ces blocages.

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 ».

Ce groupe est piloté par Samira Belbachir, conseillère technique au CREA Hauts-de-France. Il est également composé d'Eric Forestier (Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing), Clémence Damay (groupe Les Orchidées, EHPAD de Villeneuve d'Ascq) et Federico Palermi (France Alzheimer O6).

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. Nous allons parler cet après-midi des freins liés au diagnostic, ceux qui concernent le lieu de vie, la peur d'être mal accompagné, les ressources financières et les démarches à effectuer. Ensuite, nous verrons quelques pistes d'action.

Les freins liés au diagnostic :

Les médecins traitants ne connaissent pas bien le handicap ni la maladie d'Alzheimer. Certains médecins spécialistes connaissent bien le handicap mais ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer, d'autres connaissent bien la maladie d'Alzheimer mais ne connaissent pas le handicap. C'est difficile de trouver un médecin qui connaisse les deux. L'entourage de la personne ne connaît pas non plus très bien la maladie, il a du mal à comprendre les difficultés de la personne, il voudrait l'aider mais il n'y arrive pas vraiment.

Il n'y a pas d'outils, comme des tests de mémoire adaptés et faciles à utiliser, pour faire un diagnostic.

Pour toutes ces raisons, 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 :

Souvent, les personnes malades n'ont pas envie de quitter le lieu dans lequel elles vivent. Si elles vivent dans un foyer d'hébergement, elles ne pourront pas y rester si elles arrêtent de travailler. Parfois, c'est difficile de pouvoir continuer à vivre au même endroit quand on vieillit.

On parle de maisons de retraite aux personnes mais elles ne savent pas ce que c'est. Quand les personnes travaillent en ESAT, souvent, elles n'ont pas non plus envie d'arrêter de travailler mais on les incite à arrêter lorsqu'elles sont malades.

Quand les personnes acceptent de changer de lieu de vie, il n'y a pas toujours de place dans l'établissement qu'elles ont choisi. Il y a aussi des établissements qui sont plus chers que d'autres. Les établissements comme les maisons de retraite sont plus chers que les établissements d'hébergement dans le secteur du handicap.

La peur d'être mal accompagné :

Il n'y a pas les mêmes métiers dans les maisons de retraite que dans les établissements d'hébergement pour personnes handicapées. 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 plus de professionnels dans les foyers que dans les maisons de retraite. Ça peut faire peur, on peut se demander si les professionnels des maisons de retraite vont savoir faire du bon travail alors qu'ils sont moins nombreux.

Les personnes qui ont un handicap intellectuel peuvent avoir une maladie d'Alzheimer alors qu'elles sont encore assez jeunes, parfois elles ont 45 ans. Les personnes qui vivent dans des maisons de retraite ont souvent plus de 80 ans. Une personne de 45 ans peut ne pas vouloir vivre avec des personnes de 80 ans.

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. Par ailleurs et comme nous l'avons vu précédemment, certains établissements coûtent plus cher que d'autres.

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.

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, comme avec l'Apei de Roubaix-Tourcoing et le groupe Les Orchidées, 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 voulait un support qui soit facile à comprendre et à diffuser. Il a voulu créer une petite

vidéo. La société Vidéo-Portrait (<https://video-portrait.com/>) a accepté de le faire gratuitement. A la fin de la vidéo, il y a des numéros de téléphone qu'on peut appeler si on veut en savoir plus.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation

Un foyer pour personnes en situation de handicap vieillissantes de l'Apei de Roubaix-Tourcoing a organisé un accueil de jour en EHPAD deux fois par semaine pour un habitant du foyer atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette personne a des troubles qui s'amplifient avec la maladie et les relations avec les autres sont souvent difficiles au foyer. Venir à l'accueil de jour lui permet de vivre autre chose, de rencontrer d'autres personnes. Ça permet aussi de soulager l'équipe du foyer, qui se sent parfois démunie face à cette personne. Enfin, ça permet à cette personne de découvrir l'EHPAD, où elle ira peut-être vivre par la suite.

La vidéo faite par le groupe de travail est facile à comprendre pour les personnes qui ont un handicap intellectuel, les mots sont simples et les personnages ne parlent pas trop vite.

La présentation par parcours est une bonne idée, ça facilite la compréhension de toutes les difficultés que les personnes peuvent rencontrer. C'est intéressant aussi de partir des freins réglementaires et d'élargir à d'autres freins. Deux questions se posent concernant le film. Tout d'abord, comment sera-t-il diffusé ? Ensuite, la partie sur les difficultés est beaucoup plus conséquente que celle sur les solutions, peut-être faudrait-il développer davantage la partie sur les solutions, en montrant par exemple les possibilités d'accueil de jour.

Dans les ressources, il faudrait signaler le développement des plateformes d'aide aux aidants, la fédération des plateformes des aidants est une vraie ressource. Ces plateformes s'adressent à toutes les catégories d'aidants, elles sont sollicitées pour des situations toutes très différentes.

Au début, le groupe n'avait mis que la partie sur les difficultés dans le film. Les premières personnes qui l'ont visionné étaient surprises : « et après, on fait quoi ? ». Le groupe a donc voulu montrer un « après » et a ajouté quelques éléments. La vidéo est totalement libre de droits, elle pourra être diffusée librement. La nouvelle équipe mobile de l'Apei de Roubaix Tourcoing pourra aussi l'utiliser comme outil de sensibilisation auprès de ses partenaires. Le groupe n'a pas mis le lien vers le site DIMA dans la vidéo car on ne sait pas encore ce que va devenir le site lorsque le projet DIMA sera terminé.

Chaque étape, chaque frein permet aussi de réfléchir à ce qui peut être fait. L'avantage pour une nouvelle équipe est de découvrir d'emblée les difficultés qui vont se poser, plutôt que de les découvrir au fil de l'expérience.

Un autre aspect est qu'on ne peut pas « vendre du rêve » : dans la réalité, on sait que les choses ne seront pas simples, que les familles n'auront probablement pas de réponse si elles s'adressent à un CCAS, ni même parfois à la MDPH. Les initiatives ne sont pas les mêmes sur tous les territoires, ce qui est mis en place dans le Nord, comme les rencontres entre professionnels du handicap et de la gérontologie, ne se fait pas forcément partout.

Montrer toutes les difficultés sans forcément apporter de réponses, c'est aussi montrer la réalité actuelle.

Un point qui n'apparaît pas dans la vidéo mais qui a été abordé par le groupe de travail sur « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » est la gestion de l'argent au quotidien. En-dehors de la question du prix des établissements, le problème des personnes est aussi de savoir si elles pourront continuer à faire les achats qu'elles veulent, quelle liberté elles auront de faire ce qu'elles veulent avec l'argent dont elles disposent.

Un autre problème qui peut se poser lors de l'entrée en EHPAD, lié au coût de l'hébergement et à la limitation des moyens humains, est la pérennité des activités comme le sport adapté, les vacances adaptées, l'intervention d'un SAVS Loisirs. Il n'y a pas forcément d'interlocuteur en EHPAD pour travailler la continuité de ces projets et c'est un gros changement pour les personnes qui partent vivre dans un autre établissement.

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 l'écosystème de la personne qui se sent perdu, la famille et les professionnels aussi. Ça fait écho aux travaux du groupe « Expériences et besoins des familles ». Ce serait bien de trouver un support qui reprennent les travaux des deux groupes.

Peut-être que le groupe de travail va, par la suite, identifier 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. Elle sera postée sur le site DIMA pour qu'on puisse avoir un lien pour la diffuser. Elle peut aussi être partagée sur les réseaux sociaux.

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

Il s'agit encore, à ce stade, d'un projet : l'équipe est en cours de recrutement. Cette future équipe peut être considérée comme une forme de réponse 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 on observe que les besoins identifiés restent actuels.

L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing observe, depuis plusieurs années, un vieillissement des personnes accompagnées dans tous ses secteurs, qu'il s'agisse du travail ou de l'hébergement. Plus récemment, elle a été confrontée à des situations de personnes avec trisomie 21 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Après avoir rejoint la communauté DIMA, elle a négocié la création de l'équipe mobile avec le Département du Nord, dans le cadre de son CPOM (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens).

L'équipe mobile portera le nom de « équipe mobile handicap mental et maladie d'Alzheimer » dans un premier temps. Ça lui permettra d'être identifiée plus facilement car il existe déjà différents types d'équipes mobiles, notamment dans le champ de la gériatrie, il est donc utile de préciser la déficience intellectuelle ou le handicap mental dans l'intitulé de cette équipe.

L'objectif est de mettre en place des modes d'accompagnement adaptés. L'expérience a montré que le maintien dans l'hébergement, dans le travail, l'accompagnement éducatif, peuvent être difficiles à poursuivre lorsqu'une personne développe une maladie d'Alzheimer. L'idée est donc de travailler d'une manière différente, auprès de la personne et dans son lieu de vie. L'équipe fonctionnera dans une logique de décroisement, elle 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. L'accompagnement s'appuiera sur le respect des besoins de la personne, ces besoins étant évolutifs et très spécifiques.

Fonctionnement : le Conseil départemental a demandé que l'équipe intervienne sur tout le territoire de la métropole de Lille. Elle commencera par le secteur de Roubaix-Tourcoing puis elle élargira son périmètre d'intervention. Elle est créée sur la base d'une extension de 10 places du SAMSAH (service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés), elle sera financée par le Département et par l'ARS (Agence régionale de santé). Dans les faits, elle ne fonctionnera pas comme un SAMSAH mais il fallait trouver une catégorie administrative pour pouvoir la créer et la financer. Elle fonctionnera avec une file active, ce qui veut dire qu'elle pourra accompagner plus de 10 personnes, peut-être qu'à certains moments elle accompagnera 3 personnes et à d'autres moments elle en accompagnera 30. Les personnes pourront être accompagnées sans avoir de notification de la MDPH, l'équipe doit pouvoir être efficace, souple, et intervenir partout. Par exemple, si une famille a des inquiétudes pour son proche qui vit au domicile, elle pourra solliciter directement l'équipe. Ce sera la même chose si des professionnels, dans un foyer ou un ESAT, se pose des questions au sujet d'une personne accompagnée.

L'équipe est en cours de constitution. Deux postes sont créés : un mi-temps d'ergothérapeute et un temps plein d'AMP (aide médicopsychologique). L'ergothérapeute interviendra plus sur la partie bilan, évaluation, diagnostic, le travail autour du parcours et du réseau et l'aménagement de l'environnement. Les missions de l'AMP porteront sur l'accompagnement aux consultations (mémoire, gériatrie ou autre), le travail en réseau et le soutien des familles. Une réflexion est en cours sur la création d'un poste d'infirmière en pratique avancée (IPA) à hauteur de 0,20 ETP (équivalent temps plein) ; le métier d'IPA est assez récent, il s'agit d'infirmières qui ont une formation complémentaire qui peut leur permettre d'avoir notamment un droit à la prescription. Il y a une IPA qui travaille dans l'association, elle vient de finir sa formation et va intervenir dans différents établissements. Elle pourrait ensuite intervenir dans l'équipe mobile et

être un soutien dans la prescription de médicaments mais aussi pour les relations avec les médecins. Il y aura également un travail de mise en lien avec le secteur libéral : psychomotriciens, psychologues, neuropsychologues et, en ce qui concerne les prestations prises en charge par la sécurité sociale, orthophonistes et kinésithérapeutes. 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 aura 5 grandes missions :

Identifier les ressources en présence et leur permettre de travailler ensemble. Il s'agit de voir quelles sont les ressources sur le territoire, qui peut intervenir dans l'accompagnement, et travailler ensemble. Ces ressources peuvent être :

- Dans le secteur de la santé (médecins spécialistes, consultations mémoire, hôpitaux, gériatres),
- Dans le secteur des personnes âgées (ESAD - équipes spécialisées Alzheimer à domicile, DAC - Dispositifs d'appui à la coordination, SSIAD - services de soins infirmiers à domicile, accueils de jour Alzheimer, EHPAD, CCAS - centre communal d'action sociale, résidences autonomie, plateformes pour personnes âgées, etc.).
- Dans le secteur associatif : établissements et services, associations partenaires du territoire, associations spécialisées (Trisomie 21, Perce-Neige, ...), plateformes pour personnes handicapées, Maisons des aidants, ...).

Plusieurs partenariats ont déjà été créés avec : le CCAS de Tourcoing (qui gère deux EHPAD, des résidences autonomie, une ESAD, un SSIAD et un SAAD - service d'aide et d'accompagnement à domicile), l'ESAD de Roubaix, les services d'accueil de jour Alzheimer du territoire, l'EHPAD de Comines (qui a notamment une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes), le GCMS (groupement de coopération médicosociale) Grand Lille qui regroupe notamment les EHPAD de Bondues et Mouvaux (qui ont également des unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes) et l'EHPAD d'Halluin.

L'association aimerait développer un partenariat avec un centre d'imagerie médicale, ce type d'imagerie est nécessaire pour obtenir un diagnostic mais il est souvent difficile à réaliser. Un partenariat permettrait d'adapter les conditions de réalisation de cet examen afin qu'il soit plus accessible à des personnes ayant une déficience intellectuelle.

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, elle existe depuis le mois d'avril 2024. Elle est animée par le Dr Souyris, qui est psychogériatre, et a été impulsée notamment par le Dr Dambre, qui anime ce type de consultation depuis plusieurs années à Saint-Amand.

Informer : il faut pouvoir répondre aux questions des familles, des personnes concernées, des professionnels et des partenaires. L'information peut passer par la diffusion des livrables produits par DIMA, comme la vidéo que nous avons vue en première partie du séminaire. L'Apei de Roubaix-Tourcoing est également associée à un autre projet, porté

par le CREAL Hauts-de-France et coordonné par Muriel Delporte et Federico Palermi, qui vise la production d'un guide pratique pour l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer ; ce guide pourra être diffusé par l'équipe mobile. Outre l'information, il s'agira aussi de sensibiliser l'ensemble des partenaires, voire les former si nécessaire.

Améliorer l'accès au diagnostic en identifiant le réseau déjà existant autour de la personne (généraliste, paramédicaux, etc.) et en sachant orienter et accompagner vers les ressources adaptées, principalement vers la consultation du Dr Souyris au centre hospitalier de Roubaix. Il y aura également un travail de coordination avec les équipes des établissements et services si les personnes sont déjà accompagnées par ces structures. Chaque situation sera envisagée de façon singulière : peut-être sera-t-il préférable, pour certaines personnes, qu'elles soient accompagnées par un éducateur du foyer qu'elles connaissent bien, l'équipe sera alors présente uniquement en soutien.

Développer des modes d'accompagnement adaptés : ce travail passe par différents axes :

- Un travail de relais devra être opéré, l'équipe mobile ne doit pas intervenir à long terme auprès d'une personne, elle doit informer et guider les professionnels qui interviennent déjà auprès de cette personne ; elle restera toutefois disponible si besoin.
- L'adaptation de l'environnement, qui sera principalement le travail de l'ergothérapeute. Il s'agira d'adapter le lieu de vie, de conseiller les aidants, d'adapter la communication, de mobiliser éventuellement des aides techniques.
- L'accompagnement dans les périodes de transition : recherche d'un lieu de vie plus adapté si nécessaire, qui ne sera pas forcément un EHPAD mais peut être un foyer de vie, un foyer d'accueil médicalisé ou autre. L'équipe mobile devra avoir une bonne connaissance des structures existantes sur le territoire afin de pouvoir orienter au mieux chaque personne.
- Le soutien aux démarches administratives : ces démarches peuvent être complexes, notamment quand les personnes passent de la catégorie administrative du handicap à celle de la vieillesse.
- La coordination des interventions : l'accompagnement proposé par l'équipe mobile doit s'articuler avec celui proposé par les autres professionnels qui accompagnent déjà la personne.

Soutenir les familles : il s'agit d'une priorité de l'équipe mobile, pouvoir aider les aidants, les informer, les rassurer, les guider, les soutenir dans les démarches mais aussi les orienter pour qu'ils puissent également prendre soin d'eux 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.

L'équipe souhaite aussi développer un axe « formation – recherche », elle sera suffisamment experte dans le domaine pour prodiguer des formations. Elle souhaite

aussi diffuser la grille d'évaluation du vieillissement réalisée par le Dr Dambre. Un travail est en cours, en lien avec des équipes sur d'autres territoires, pour proposer un complément à cette grille à l'intention d'équipes non médicalisées, sous forme de foire aux questions avec les principaux problèmes qui peuvent être rencontrés, de façon que cette grille puisse être complétée par des équipes éducatives.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation :

L'équipe pourra intervenir dans tout lieu de vie, notamment en EHPAD. Une difficulté importante qui se pose pour les personnes qui vivent en EHPAD est que les équipes ne disposent pas des moyens humains suffisants pour accompagner les personnes dans des consultations à l'extérieur. Les besoins sont très nombreux (dentiste, etc.). L'équipe mobile ne pourra pas accompagner toutes les consultations, elle interviendra sur des actions ponctuelles, en lien avec le diagnostic de la maladie. Elle devra ensuite trouver des relais, éventuellement des modes de financements pour que les personnes puissent y faire appel.

Il est précisé que l'équipe n'accompagnera pas uniquement des personnes avec trisomie 21, elle accompagnera toute personne ayant un trouble du développement intellectuel. Elle pourra également intervenir auprès de personnes dont le diagnostic médical de maladie d'Alzheimer n'est pas posé : l'obtention d'un diagnostic n'est pas une condition pour bénéficier de l'intervention de l'équipe mobile.

L'équipe pourra intervenir sans notification de la MDPH mais si elle accompagne une personne vers un nouveau lieu de vie de type foyer de vie ou maison d'accueil spécialisé, une notification sera nécessaire pour l'entrée dans l'établissement. L'équipe ne pourra pas se charger de constituer les dossiers nécessaires à l'obtention de cette notification mais elle trouvera les relais nécessaires pour le faire.

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.

Il est impossible de savoir aujourd'hui combien de personnes seront accompagnées par l'équipe mobile. Le périmètre n'est pas que celui de l'association. Si l'équipe est débordée par les demandes, l'association négociera des moyens supplémentaires, elle envisagera peut-être de créer d'autres équipes mobiles sur d'autres territoires, peut-être avec d'autres porteurs. Au fil du temps, l'équipe sera confrontée à de nouvelles problématiques pour lesquelles elle aura à trouver une solution, à l'image d'une pelote de laine qu'il faut démêler. Cela permettra de « faire bouger les cases », de découvrir de nouveaux besoins et de travailler à y apporter des réponses nouvelles.

Ce projet montre la force des acteurs du médicosocial pour inventer et négocier des réponses innovantes. Il serait intéressant de nourrir, au long terme, la vidéo du groupe de travail sur les freins à un accompagnement global en donnant à voir toutes les initiatives qui se créent pour lever ces freins.

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 : elle pourra intervenir auprès de personnes âgées de moins de 60 ans, ce qui n'est pas toujours le cas des ESAD. Les ESAD interviennent également sur prescription médicale et les médecins basent leur prescription sur les résultats du MMS (mini mental score), qui n'est pas adapté à des personnes ayant une déficience intellectuelle. Enfin, les ESAD interviennent sur une durée limitée, et elles ne sont pas toujours encouragées à intervenir auprès de personnes en situation de handicap.

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. Un bilan d'activité sera produit, sur le même type que les plateformes ; des indicateurs seront construits avec l'ARS (nombre de familles / de personnes / d'équipes accompagnées, nombre de rendez-vous, etc.). Pour l'instant, l'équipe sera basée au siège de l'association à Tourcoing.

Il est difficile de faire la distinction entre les plateformes et la Maison des aidants. Le logo est le même. Le choix d'un logo commun était volontaire. Les plateformes pour les personnes âgées existent depuis longtemps. Lorsque l'Apei de Lille et l'Apei de Roubaix-Tourcoing ont répondu à l'appel à projets pour les plateformes pour personnes âgées et personnes en situation de handicap, l'idée a immédiatement été d'associer la maison des aidants et les 4 plateformes existantes avec un seul intitulé, « Maison des aidants », et un numéro de téléphone unique. De cette façon, quand un aidant a un besoin, il appelle ce numéro et son appel est basculé vers la plateforme qui est d'astreinte, elle prend son appel et peut ensuite, si besoin, renvoyer à la plateforme correspondante à son besoin spécifique.

Le prochain séminaire aura lieu le 26 novembre. Nous entendrons l'intervention de deux groupes de travail DIMA : les expériences et besoin des personnes en situation de handicap – les expériences et besoins des professionnels.

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