



Compte-rendu du séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA Mardi 3 septembre 2024

**DIMA : communauté mixte de recherche
sur les personnes déficientes intellectuelles
qui ont la maladie d'Alzheimer**



Facile à lire

Nous avons d'abord parlé des nouvelles de notre groupe DIMA.
Nous avons écouté et discuté ensemble 2 présentations.

Le groupe « Les freins à un bon accompagnement des personnes avec un handicap intellectuel et la maladie d'Alzheimer » a présenté ce qu'il a déjà fait et ce qu'il reste à faire.

Ensuite, Éric Forestier a parlé d'une nouvelle équipe de professionnels.

Cette équipe aide les personnes avec un handicap qui ont aussi la maladie d'Alzheimer.

Elle s'appelle : équipe mobile
« Handicap et maladie d'Alzheimer ».

Elle est créée par l'association Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing.

Samira Belbachir et Clémence Damay ont parlé de l'avancée du groupe de travail sur « Les freins à un bon accompagnement des personnes avec un handicap intellectuel et la maladie d'Alzheimer »

Au début,
le groupe s'appelait « freins réglementaires ».
Mais très vite, le groupe a compris que les difficultés pour bien accompagner les personnes ne viennent pas seulement des règles.

Le groupe a utilisé une méthode qui s'appelle « patient traceur ».
Cette méthode permet de suivre le parcours d'une personne pour voir tous les obstacles qu'elle rencontre.

Les différents freins sont présentés :

Les freins liés au diagnostic :

Beaucoup de médecins ne connaissent pas bien le handicap et la maladie d'Alzheimer.

Ils ne savent pas quels outils simples utiliser pour faire un diagnostic facile à comprendre et adapté à la personne.

Quand une personne a un handicap intellectuel, il est très difficile de savoir si elle a aussi la maladie d'Alzheimer. Le diagnostic est compliqué à faire.

Les freins liés au lieu de vie :

Quand une personne est malade, elle doit parfois arrêter de travailler. Elle doit aussi parfois changer de maison ou changer de lieu de vie.

Mais souvent, elle voudrait continuer à travailler et rester dans sa maison.

On leur parle de maisons de retraite, mais elles ne savent pas toujours ce que c'est.

Elles n'ont pas envie de vivre avec des personnes beaucoup plus âgées.

Quand elles acceptent de changer de maison, il n'y a pas toujours de place dans l'établissement où elles voudraient aller vivre.

Les maisons de retraite coûtent plus cher que les maisons pour personnes handicapées.

La peur d'être mal accompagné :

Dans les maisons de retraite,
les professionnels savent bien accompagner
les personnes âgées
mais ils ne connaissent pas bien le handicap.

Dans les foyers pour personnes handicapées,
les professionnels connaissent bien le handicap
mais ils connaissent moins 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 pour payer un logement
ne sont pas les mêmes :

- Pour les personnes âgées,
- Et pour les personnes handicapées.

Les aides changent aussi :

- Si on a moins de 60 ans,
- Ou si on a plus de 60 ans.

Quand une personne handicapée vieillit,
elle ne sait pas si elle pourra garder les mêmes aides.

Les freins liés aux démarches administratives :

Les personnes se posent des questions.
Elles ne savent pas si leur tuteur ou curateur
va pouvoir les aider.

Pour faire les démarches,
il y a trop d'informations.
C'est compliqué de tout comprendre.

Le groupe a aussi proposé des idées pour améliorer les choses.
Des personnes du groupe DIMA s'intéressent à ce sujet.
Elles veulent travailler ensemble pour que ça change vraiment.

Il y a des idées mises en place pour que les professionnels des maisons de retraite et les professionnels des foyers se rencontrent et travaillent ensemble.

Il y a aussi des idées pour créer de nouveaux outils.
Par exemple : un petit livret est en cours de création.
Ce livret expliquera les aides pour payer le logement pour les personnes handicapées qui vieillissent.

Il y aura une version Facile à Lire et à Comprendre (FALC) pour que tout le monde comprenne mieux.

Le groupe a voulu montrer les résultats de son travail.
Il a décidé de faire une petite vidéo.
La société Vidéo-Portrait a accepté de faire la vidéo gratuitement.
Voici le site internet de la société Vidéo-Portrait :
<https://video-portrait.com>

Les échanges après la présentation

Après la présentation, les personnes présentes dans la salle ont parlé ensemble.
Elles ont posé des questions et donné leur avis.

Aujourd'hui, il y a encore beaucoup de problèmes.
Il y a plus de difficultés que de solutions pour aider les personnes.
C'est la réalité.

Il existe pourtant des lieux
pour aider les aidants.
Un aidant, c'est une personne
qui aide un proche.
Ces lieux sont là pour écouter, informer
et accompagner.

Le groupe de travail sur
« Expériences et besoins des personnes
en situation de handicap » a parlé d'un autre problème,
celui de l'argent.

Les personnes handicapées se posent des questions :

- Est-ce que j'ai le droit de faire
ce que je veux avec mon argent ?
- Est-ce que quelqu'un d'autre va décider
à ma place ?

Quand une personne entre en EHPAD,
elle se demande si elle pourra continuer :

- A faire du sport adapté,
- A partir en vacances adaptées,
- A faire des sorties
avec le Service d'Accompagnement
à la Vie Sociale (SAVS) Loisirs.

Mais dans l'EHPAD,
il n'y a pas toujours de professionnel
pour aider à faire tout ça.

Les personnes se posent aussi une autre question :
« Est-ce que je vais continuer à voir mes amis ? ».

Dans la vidéo, une personne dit :
« Je suis perdue ».

En fait, ce n'est pas seulement la personne
qui est perdue, c'est aussi :

- Sa famille,
- Les professionnels qui l'accompagnent.

La vidéo est prête.
Elle est validée.
On peut la montrer à tout le monde.

Le groupe de travail va peut-être trouver
d'autres difficultés plus tard.
Il pourra alors trouver des idées
pour améliorer ou compléter la vidéo.

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

Une nouvelle équipe mobile va être créée.
Cette équipe répond
à tous les problèmes évoqués plus tôt
dans la réunion.

Le projet a été écrit par Muriel Delporte
avant même la création du groupe DIMA.
Les besoins sont toujours les mêmes aujourd'hui.

L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing
a accompagné des personnes avec une trisomie 21
et avec la maladie d'Alzheimer.

Elle a discuté avec le Département du Nord
et l'Agence Régionale de Santé (ARS)
pour créer une équipe mobile.

Le but est d'aider les personnes de façon adaptée
à leurs besoins.

L'équipe mobile ne travaille pas
dans un seul établissement.

Elle travaille avec toutes les équipes :

- Avec les familles,
- Au domicile de la personne,
- Dans son travail,
- Dans tous les lieux de vie de la personne.

Les personnes n'ont pas besoin d'avoir une décision de la MDPH pour être aidées.

L'équipe est en train d'être créée.

Elle sera composée :

- D'un ergothérapeute qui travaille à mi-temps,
- D'une Aide Médico-Psychologique (AMP) qui travaille à temps plein,
- D'une infirmière spécialisée peut-être aussi..

L'équipe sera dirigée par :

- Un directeur,
- Un chef de service.

Il y aura aussi une secrétaire.

Un comité de pilotage sera mis en place pour :

- Lancer l'équipe,
- Suivre son bon fonctionnement.

L'équipe mobile a 5 grands objectifs.

Objectif 1 de l'équipe mobile :

L'équipe mobile doit trouver les personnes et les services utiles dans la région comme des médecins, des associations... Elle doit les aider à travailler ensemble.

Objectif 2 de l'équipe mobile :

L'équipe mobile doit répondre aux questions :

- Des familles,
- Des personnes concernées,
- Des professionnels,
- Et des partenaires.

Il est important d'informer tous les partenaires. On peut aussi les former, si besoin.

Objectif 3 de l'équipe mobile :

L'équipe mobile doit mieux aider les personnes à avoir un diagnostic.

Elle regarde déjà qui entoure la personne et qui peut l'aider.

Elle oriente ensuite la personne vers les bons professionnels.

Elle a passé un partenariat avec l'hôpital de Roubaix.

Ce partenariat permet une consultation médicale spéciale pour les personnes avec un handicap intellectuel qui deviennent âgées.

Cette consultation aide à bien vieillir et à rester en bonne santé.

Objectif 4 de l'équipe mobile :

L'équipe mobile doit aider les professionnels qui accompagnent déjà la personne.

Elle aide à adapter le lieu de vie de la personne.

Elle accompagne la personne quand il y a un changement important.

Par exemple : un déménagement.

Elle propose aussi une aide pour les démarches administratives.

Elle organise et coordonne tous les accompagnements.

L'équipe mobile n'est pas là pour rester longtemps.

Elle aide au début, puis trouve les bonnes personnes pour continuer l'accompagnement.

Elle reste disponible pour aider à nouveau, si besoin.

Objectif 5 de l'équipe mobile :

L'équipe mobile doit :

- Aider les familles,
- Écouter et rassurer les familles,
- Donner des informations claires et utiles aux familles,
- Guider les familles dans les démarches,

- Soutenir les familles dans les moments difficiles,
- Rappeler aux familles, qu'elles ont le droit de se reposer et de penser à elles.

Elle doit travailler avec :

- Des plateformes de répit,
- La Maison des aidants.

Les échanges après la présentation

Après la présentation,
les personnes présentes dans la salle
ont parlé ensemble.
Elles ont posé des questions et donné leur avis.

Les 2 présentations du séminaire parlent
du même sujet.
Le groupe de travail a montré les difficultés.
L'équipe mobile va aider
à résoudre ces problèmes.

On a choisi de créer une nouvelle équipe mobile spéciale.
Ce n'est pas juste une nouvelle compétence
dans un service existant.

Le but du projet est de mieux connaître
et de mieux aider les personnes
qui ont un handicap et la maladie d'Alzheimer.
L'objectif est de devenir expert sur ce sujet.

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

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