

POUR VOUS
LE DÉPARTEMENT AGIT !



« L'apparition précoce d'une maladie
neuro-évolutive avec des troubles
cognitivo-comportementaux »

**ACTES DE LA JOURNÉE
D'ÉTUDE PROFESSIONNELLE**
MARDI 23 NOVEMBRE 2021

PREAMBULE

Nous avons eu le souhait d'organiser ce temps de rencontre et la rédaction du présent guide pour différentes raisons. Il semble avant toute chose que la conception des politiques définies dans le secteur de l'accompagnement de la perte d'autonomie fait appel et veut s'orienter vers ce qui sera nommé des principes inclusifs ou encore l'aller vers. Pour répondre à une telle ambition, il apparaît nécessaire de mettre en évidence ce et ceux qui peuvent se trouver en partie exclus des systèmes de réponse. Cela pose également la question de la mobilité et de l'adaptabilité de nos systèmes d'aide et de soins, évidemment systèmes des moyens et davantage dans un contexte où nous devons aujourd'hui faire face à une crise des ressources dans l'aide et les soins des personnes.

Le sujet de ces situations que nous allons aborder ici semble alimenter toutes ces dimensions et depuis longtemps. Ce sujet a d'autant plus sa place aujourd'hui dans les débats publics et les temps d'échange car les périodes de confinement et particulièrement le premier, auront rappelé que la bonne santé n'est pas qu'une affaire médicale, mais bien aussi une préoccupation et une attention à porter sur les moyens d'accès aux réponses pour les personnes, l'environnement de vie, qu'il soit physique, familial ou social.

La situation des personnes atteintes précocement d'une maladie neuro-évolutive et plus particulièrement au cas d'atteinte cognitive et comportementale, pose largement la question de l'adaptabilité de notre système d'aide et de soins. Il crée le paradoxe de complexifier des situations ou d'amplifier des difficultés par l'absence ou la rareté de certains types de réponses possibles à apporter, sinon par l'exercice difficile que peuvent représenter des modalités de déclenchement d'aide aux personnes.

Les situations évoquées dans le cadre de la Journée d'étude du 23 novembre 2021 en sont caractéristiques. De ce fait, elles vont être abordées ici sous l'angle de réponses expertes et adaptées aux circonstances de vie qui concernent précisément ces situations et les personnes, mais aussi sous l'angle des besoins de réponses, des besoins d'adaptation de réponses.

Le projet de mise en place de ce temps de rencontre a été initié début 2020 et il a été nourri de réflexions qui se sont posées au travers de l'accompagnement animé par des gestionnaires de cas MAIA. Positionné sur une expertise gériatrique, le dispositif de gestion de cas inclut rarement des rencontres avec des personnes jeunes, pour autant atteintes de pathologies que l'on rencontre davantage chez des personnes bien plus âgées. Ces différentes situations étaient admises en gestion de cas compte tenu des limites récurrentes rencontrées pour couvrir les besoins des personnes et des risques provoqués en conséquence, appréciés des professionnels déjà présents.

La situation de M. D nous a particulièrement interpellés et c'est à l'appui de son histoire que nous avons projeté cette journée. Son parcours atypique pour le diagnostic de sa maladie d'Alzheimer à l'âge de 47 ans, le soutien de sa jeune fille de 21 ans quand elle est rencontrée par la gestionnaire de cas, les différents renoncements qu'expliquera M. D, son désarroi dans lequel sa situation l'a évidemment projeté et aussi ce qui aura été fondamental pour lui.

Marie JOBARD – Responsable des
dispositifs MAIA 71 au
Département de Saône et Loire

[Avec nos remerciements à :](#)

Monsieur D.,

L'équipe MAIA 71,

Madame Z. et pour son témoignage en tant qu'aidante de son époux atteint précocement de la maladie d'Alzheimer,

Dr POURRET et Madame DUCHASSIN,

Madame BIDEAULT,

Monsieur LEICHNER et Madame VERNEAUD,

Madame BONNET,

Madame CHALOPIN,

Madame BERGER, Madame GENIEUX, Madame FLACHY,

Madame CASAGRANDE,

Madame BRENOT,

Madame LEHALLE,

La Compagnie des Totors,

Les Directions de la Communication et des Moyens généraux du Département de Saône-et-Loire,

La Direction générale adjointe aux Solidarités du Département de Saône-et-Loire.

Organisation : Département de Saône-et-Loire / Service MAIA : Marie JOBARD et Lena BAUDUIN

Animation : Dominique LEHALLE, journaliste / Compagnie de théâtre Les TOTORS

Interventions : CH Paray-le-Monial / MAIA Département Saône-et-Loire / ESA Mervans Mutualité française Saône-et-Loire / PFR Nord et Sud Saône-et-Loire / CARSAT Bourgogne-Franche-Comté MDPH Saône-et-Loire / association Les PEP Saône-et-Loire /ARS Bourgogne-Franche-Comté

SOMMAIRE

1. L'approche des maladies neuro évolutives impliquant des troubles cognitivo-comportementaux :

Après le témoignage touchant de Mme Z.,

Nous abordons ici un dialogue qui présente trois cas de démence du sujet jeune et nous donne à comprendre,

- Leurs expressions et les difficultés que la maladie implique dans le quotidien
- Ce qui explique les troubles cognitifs et psycho-comportementaux

Entre Dr POURRET, Expert en géronto psychiatrique et Mme DUCHASSIN, gestionnaire de cas MAIA 71 au Département de Saône et Loire.

2. Les modalités d'intervention des Equipes de soins Alzheimer et maladies neuro-évolutives auprès de personnes jeunes et de leurs proches aidants :

Mme BIDAULT, Ergothérapeute au sein de l'Equipe spécialisée Alzheimer et maladies neuro-évolutives, située à Mervans et portée par la Mutualité française, nous présente son service et sa mission.

3. Les missions des Plateformes de répit :

M. LEICHNER et Mme VERNEAUD, Coordonnateurs respectivement des Plateformes de répit Nord et Sud 71 portées par l'EHPAD départementale du Creusot et la RDAS à Mâcon, nous expliquent,

- a. Les propositions et retours d'expériences auprès de personnes aidantes
- b. Avec une attention particulière sur la situation des aidants de personnes jeunes et de jeunes aidants

4. L'accompagnement social et la gestion des droits :

Mme BONNET, Responsable du service social de Saône et Loire de la CARSAT Bourgogne-Franche-Comté et Mme CHALOPIN, Responsable du secteur adultes de la Maison départementale pour les personnes en situation de handicap de Saône-et-Loire, nous précisent les droits et l'accompagnement social dont peuvent bénéficier les personnes,

- a. Le rôle du service social CARSAT, ses modalités d'accompagnement et la protection des personnes
- b. Les missions et organisation de la MDPH, la PCH (prestation de compensation du handicap)

5. Les missions de l'association des PEP 71 :

« Nous allons naviguer dans ce pôle hébergement et découvrir un parcours résidentiel » au travers de la situation et accompagnement de Madame C,

- a. Son pôle hébergement
- b. Le développement de formats d'accueil adaptés, notamment aux situations de personnes atteintes jeunes de maladies neuro-évolutives

Grâce aux interventions de Mme BERGER, Directrice adjointe d'un Foyer d'accueil médicalisé et d'un Foyer de vie, Mme GENIEUX, Coordinatrice du Service hébergement, Mme FLACHY, Hôte coordinatrice au sein de la Résidence d'accueil et services des PEP de Saint-Rémy.

6. Les méthodes d'analyse de situations pour identifier les besoins d'aide

Mme CHALOPIN Responsable du secteur adultes de la Maison départementale pour les personnes en situation de handicap de Saône-et-Loire et Mme JOBARD Responsable MAIA 71 au Département de Saône et Loire, précisent les modalités et analyses de situations dites complexes au travers de,

- a. MAIA, méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins du champ de l'autonomie
- b. RAPT, réponse accompagnée pour tous

7. Le Plan maladies neuro-évolutives et les dispositifs d'aides aux aidants développés par l'Agence régionale de santé Bourgogne Franche Comté

Mme CASAGRANDE, qui dirige le plan maladies neuro-évolutives et les dispositifs d'aides aux aidants à l'Agence régionale de santé Bourgogne-Franche-Comté, nous présente les innovations et actions du Plan maladies neuro-évolutives.

DES REPONSES D'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE ADAPTEES

✓ LES ASPECTS CLINIQUES : L'ACCOMPAGNEMENT ADAPTE AUX SPECIFICITES

1. L'approche des maladies neuro évolutives impliquant des troubles cognitivo-comportementaux :

Venez écouter le témoignage ICI

Mme DUCHASSIN.- Vous venez d'entendre quelques paroles du témoignage de Mme Z qui évoque la maladie de son mari. M. Z est un patient jeune que le Dr POURRET et moi-même accompagnons et nous allons vous présenter sa situation :

Nous sommes en novembre 2012 à la consultation mémoire de l'hôpital de neurologie. M. Z est reçu avec son épouse, il a été orienté par le médecin traitant qui lui-même a reçu un signalement du médecin du travail. M. Z a 54 ans, il est marié, il a trois enfants. Ses deux filles sont en études à Lyon, son fils travaille et vit à proximité, lui-même est maçon fumiste, il est chef de chantier, il part souvent en déplacement la semaine et son épouse travaille comme aide à domicile.

Ce sont ses collègues les premiers qui ont repéré des oublis et des erreurs dans son travail, alors que c'était quelqu'un de minutieux et de consciencieux. Ses collègues le signalent à la médecine du travail et le médecin va le recevoir à deux reprises, en avril et en septembre. Le médecin du travail lui fera un MMS à ses deux consultations. En avril tout va bien, il a 30/30, en revanche en septembre le MMS est à 21.

À la maison, son épouse ne remarque rien qui l'alerte. Il a quelques difficultés attentionnelles, il perd des objets, il peut se mettre en retrait lors des conversations, mais il continue à gérer ce qu'il faisait auparavant.

Que nous disent les examens lors de cette première consultation ?

Dr POURRET.- L'interrogatoire du médecin de l'hôpital neurologique a noté qu'il n'y avait pas de fléchissement de l'autonomie, ce qui veut dire qu'on est dans des troubles cognitifs mineurs, pas encore dans des troubles cognitifs majeurs. C'est la nouvelle façon de parler puisqu'on ne dit plus démence, maintenant on dit troubles cognitifs, mineurs ou majeurs, et on passe de l'un à l'autre à partir du moment où on commence à perdre de l'autonomie fonctionnelle. Il a des plaintes attentionnelles. L'attention c'est une fonction cognitive, donc il a des troubles cognitifs, notamment il ne se souvient pas où il pose les objets.

L'examen et l'interrogatoire vont amener différents éléments, un syndrome parkinsonien, des troubles oculomoteurs, des chutes, des hallucinations, qui pourraient orienter vers d'autres pathologies. Le MMS, lors de cette consultation, était à 19/30 donc encore un peu abaissé, l'échelle BREF, qui est une échelle d'évaluation du syndrome dysexécutif, était à 14/18, donc pathologique, le test de l'horloge n'était pas réalisable, il avait une reconnaissance des visages très correcte, un test de Dubois qui évalue la mémoire qui était à 7/10, rappel immédiat normal mais un rappel différé, c'est-à-dire 5 à 10 minutes après, à zéro, il ne se souvenait pas des 5 mots, et un indigage qui ne lui permettait pas de retrouver tout. Il avait des intrusions, c'est-à-dire qu'il donnait des mots qui n'étaient pas dans les 5 mots initiaux. On voit qu'il a quand même une atteinte assez globale de la mémoire, du langage et de l'attention et dysexécutif.

Mme DUCHASSIN.- On constate une baisse de 9 points au niveau du MMS en six mois. Est-ce que c'est beaucoup ?

Dr POURRET.- C'est assez énorme puisqu'une personne âgée qui va commencer une maladie d'Alzheimer, va commencer par des troubles de mémoire et cela amène à perdre en règle générale à peu près 2 à 3 points par an, donc 9 points en six mois, c'est 4 à 5 fois plus, c'est énorme.

Mme DUCHASSIN.- En février 2013, M. Z est reçu à l'hôpital pour faire un bilan un peu plus complet. Est-ce que tu peux nous parler de ce bilan ?

Dr POURRET.- C'est le bilan des maladies neurodégénératives, puisqu'il avait le cognitif et on va lui faire un bilan neuropsychologique pour classer un peu les différents troubles cognitifs et il va avoir une ponction lombaire qui là sera normale, sauf qu'il y a eu des biomarqueurs, des marqueurs spécifiques de maladies neurodégénératives. Il a eu une IRM qui montre une atrophie cortico sous corticale, c'est-à-dire au niveau du cortex mais au niveau aussi profond, qui est anormale mais qui n'est pas le symptôme d'autre chose que de pertes neuronales. Ce n'est pas spécifique d'une maladie particulière. Il n'y avait pas d'atrophie hippocampique, ce que l'on voit très souvent chez les personnes âgées. Et il a une scintigraphie cérébrale, c'est un examen où on injecte un produit pour voir l'activité du cerveau, et là cela montre un hypodébit cérébral diffus, c'est-à-dire que tout est touché, cela épargne juste les structures sous-corticales qui orienteraient plutôt vers d'autres pathologies neurodégénératives.

La conclusion, c'est que cela peut correspondre à une maladie neurodégénérative à prédominance fronto-temporale, alors que dans la maladie d'Alzheimer c'est plutôt temporal simple, voire profond.

Mme DUCHASSIN.- Cinq mois après la consultation mémoire, le neurologue reçoit M. Z et sa fille en consultation d'annonce, il va lui expliquer les différents examens et lui donner le diagnostic. À ce moment-là, le moral de M. Z est plutôt bon, mais il est anxieux par rapport aux résultats de ses examens. À la maison, sa famille observe une certaine irritabilité, de l'impolitesse, un manque de dynamisme, il perd ses affaires et fait répéter les conversations. M. Z, lui, visiblement n'a qu'une conscience partielle de ses difficultés. Il n'y a pas de perte d'autonomie notable, ses erreurs au travail ne sont pas dommageables pour lui, notamment parce qu'il travaille en binôme avec des collègues qui sont bienveillants.

Quels sont les résultats de tous ces examens qui ont été passés ?

Dr POURRET.- Le bilan neuropsychologique va montrer une atteinte diffuse, cela veut dire que cela touche toutes les fonctions cognitives, la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, le langage, et c'est donc localisé à l'ensemble du cerveau. L'atteinte est vraiment diffuse de tout le cerveau et la ponction lombaire, avec le dosage des biomarqueurs, montre les marqueurs spécifiques de la maladie d'Alzheimer et cela confirme le diagnostic.

Mme DUCHASSIN.- A ce moment-là, M. Z sait qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. On voit apparaître de nouveaux symptômes : de l'anxiété, de l'irritabilité, de l'impolitesse, un manque de dynamisme. Qu'est-ce que cela signifie ?

Dr POURRET.- Cela signifie qu'il est déjà dans l'apparition des symptômes psycho-comportementaux de la démence, même si on ne parle plus de démence. Ce sont des symptômes plutôt psychos, pas cognitifs.

Mme DUCHASSIN.- M. Z ne semble pas avoir conscience de ses troubles. Est-ce qu'il serait juste de parler de déni ?

Dr POURRET.- Le déni c'est quand même une notion très psychiatrique ou psychologique, là on a quand même une atteinte lésionnelle du cerveau. Ce n'est pas du déni, c'est de l'anosognosie. On en a entendu parler avec Chirac qui était anosognosique, qui ne se rendait pas compte de sa pathologie. En fait, on ne se rend pas compte que cela ne marche plus comme avant.

Mme DUCHASSIN.- A ce moment-là, le neurologue propose une ALD, une affection longue durée, pour cette pathologie. Il propose également que M. Z poursuive son activité professionnelle puisque cela ne lui pose pas de problème pour le moment. Se pose en revanche la question sur la poursuite des longs trajets en voiture.

Là, on voit que le MMS est remonté de 3 points. Cela semble curieux.

Dr POURRET.- Cela arrive. Le MMS, ce n'est pas une science exacte, cela dépend qui va le faire passer, de comment on est ce jour-là, de plein de choses. L'anxiété par exemple peut baisser les résultats au MMS.

Mme DUCHASSIN.- Son épouse, quant à elle, dit qu'elle ne s'attendait pas à ce diagnostic car elle ne connaissait rien du tout de la maladie d'Alzheimer. Sa fille cadette, elle, est très choquée sur ce diagnostic, elle envisage même d'arrêter ses études à Lyon et de revenir vivre chez ses parents pour les soutenir.

Que peut-on supposer sur le fait que Mme Z dit qu'elle ne s'attendait pas du tout à cette maladie alors qu'on a quand même quelques symptômes évocateurs ? Qu'est-ce qu'on pourrait imaginer ?

Dr POURRET.- On peut imaginer plein de choses, il aurait fallu qu'elle nous explique exactement, mais une des hypothèses c'est ce que l'on disait tout à l'heure, c'est que c'est une maladie du sujet âgé et quand quelqu'un de 40 ou 50 ans la développe, on n'y pense pas.

Mme DUCHASSIN.- Nous sommes maintenant en octobre 2013, une nouvelle consultation mémoire 7 mois après l'annonce du diagnostic. Monsieur dit qu'il n'a pas de problèmes, mais il a perdu 7 kg en un an et demi. Son épouse, elle, constate une progression dans ses troubles mnésiques. Il est plus apathique, il ne bricole plus, elle doit le stimuler et l'accompagner pour les petites tâches du quotidien et son moral est fluctuant. Il est plus impulsif, plus irritable, il est angoissé. Son épouse explique qu'il se retient en présence des autres, qu'il est capable de se contenir en société, mais dès qu'ils sont tous les deux, il s'énerve, notamment après elle, et lors de cette consultation effectivement il s'est énervé à plusieurs reprises après son épouse et ses filles et il se montre également plus émotif.

Le neurologue propose alors un arrêt de travail et l'arrêt de la conduite sur les longs trajets. On constate une perte de 7 kg en un an et demi, est-ce que c'est significatif dans la maladie d'Alzheimer ?

Dr POURRET.- Cela arrive assez souvent, et cela arrive surtout, on le constate au moins chez les personnes âgées puisque j'en vois plus que des plus jeunes, au moment où les personnes commencent à perdre de l'autonomie. Là, on voit bien qu'il a perdu de l'autonomie puisque sa femme doit l'aider pour plein de choses. Après, les hypothèses c'est qu'il mange moins, qu'il peut être anxieux, il y a différentes causes possibles, mais ce n'est pas la maladie en elle-même qui fait perdre du poids, c'est une conséquence.

Mme DUCHASSIN.- C'est plus le fait qu'il puisse oublier de manger, l'anxiété, etc.

On voit, à ce moment-là, apparaître des tensions dans le couple. Mme Z a du mal à supporter l'apathie de son époux, elle a tendance à le sur-solliciter et quand M. Z est en situation d'échec, il devient agressif. J'aimerais revenir sur cette sur-sollicitation. C'est quelque chose que l'on entend chez les aidants familiaux, les aidants professionnels, qui disent : il ne fait plus rien, il le fait exprès, il pourrait faire un effort. Que penser de cela ?

Dr POURRET.- C'est quelque chose que l'on entend très souvent chez les aidants, mais pas que, aussi chez certains professionnels : *il le fait exprès, elle est ch'tite.*

En fait, il est apathique, son cerveau ne marche plus comme il devrait. L'apathie c'est quelque chose qui peut ressembler à la dépression, mais où il n'y a pas de souffrance morale. Au niveau du lobe frontal, on perd les zones qui facilitent la motivation, donc c'est quelqu'un qui n'a ni plaisir, ni envie. Ce n'est pas quelqu'un qui s'ennuie, c'est juste qu'il ne pense pas à ça. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que les symptômes psycho-comportementaux, ce n'est jamais fait exprès. C'est juste que l'on n'a plus les capacités, que l'on n'a plus le cerveau pour réaliser certaines choses.

Mme DUCHASSIN.- En février 2015, une nouvelle consultation mémoire, M. Z a 57 ans et nous sommes deux ans après le diagnostic. Il est cette fois-ci en arrêt maladie. Madame travaille, mais elle s'inquiète quand elle le laisse seul. Elle lui prépare ses vêtements, ses médicaments, ses repas, mais il oublie parfois de prendre ses médicaments et il oublie également de manger, il oublie d'éteindre le gaz ou de fermer l'eau. Il conduit encore sur des petits trajets, mais il se perd. Il est triste, il tourne en rond, il ne fait rien à part regarder la télévision, il se plaint de solitude, il est de plus en plus irritable et opposant.

Dr POURRET.- Là, il y a un syndrome dépressif, bien qu'il soit sous antidépresseurs, mais les médicaments, notamment les antidépresseurs, cela ne marche pas super bien dans les maladies neurocognitives comme cela pourrait marcher dans la dépression.

Mme DUCHASSIN.- Tu nous expliques ce que donne l'examen ?

Dr POURRET.- Le MMS, 17/30, moins 4 points en un an et moins 13 depuis le début de la maladie, ce qui fait 4 points par an, donc un peu plus rapide qu'une diminution normale. On lui a fait une prescription de séances d'orthophonie, des séances de réhabilitation ESA et il a été mis en invalidité 2^{ème} catégorie.

Mme DUCHASSIN.- Nous sommes en 2016, M. Z a 58 ans. On voit alors apparaître des idées délirantes, des hallucinations, une exaltation de l'humeur et il déplace les objets dans la maison.

Dr POURRET.- Ce sont de nouveaux symptômes psycho comportementaux.

Mme DUCHASSIN.- Il a des épisodes de violence contre sa femme. Sa vitesse d'exécution est lente. Les séances ESA se sont enfin mises en place et l'échelle de Zarit montre un fardeau sévère pour Madame. Elle est épuisée car elle doit assister son mari dans tous les actes du quotidien et des conflits apparaissent, notamment par rapport à la conduite automobile où elle doit cacher les clés. Le fils du couple ne supporte plus de voir son père dans cet état et ne leur rend plus visite et Madame se trouve de plus en plus isolée. À ce moment-là, le neurologue introduit du Risperdal.

Dr POURRET.- C'est un neuroleptique, une classe de médicaments qui servent à traiter traite les hallucinations et les délires.

Mme DUCHASSIN.- On constate à ce moment-là une atteinte physique. Est-ce que tu peux nous expliquer ?

Dr POURRET.- L'atteinte physique principale, c'est la lenteur d'exécution. On parle de ralentissement psychomoteur et cela signe le fait que cela ne touche plus seulement le cortex, mais que cela s'est diffusé à la substance blanche dans le cerveau. C'est plutôt un symptôme que l'on voit dans la maladie de Parkinson au début notamment, mais là c'est l'évolution de la maladie, cela a vraiment atteint tout le cerveau.

À la consultation mémoire cette année-là, on va constater toujours des hallucinations, qui sont bien présentes, il voit des personnes dans sa maison qui lui veulent du mal. Il y a deux choses. Il les voit, ce sont donc des hallucinations, il a une perception erronée de la réalité, et il interprète, donc c'est du délire, que ces personnes lui veulent du mal. C'est souvent dans les maladies neuro-évolutives qu'il y a des délires de préjudice et le mécanisme est interprétatif. Il y a aussi l'apparition d'un délire de jalousie envers sa femme et là c'est encore interprétatif, c'est-à-dire qu'il la voit partir, il oublie qu'elle part au travail et il en conclut qu'elle le trompe. Il est opposant, il refuse les aides, ce qui est assez fréquent. Il y a une altération importante du sommeil, il doit être stimulé pour les repas, la toilette et l'habillage. Il sort encore avec son épouse, mais il n'a plus d'activités spontanées et il communique moins.

À l'examen, il était très ralenti, il participait peu. Il a un MMS qui continuait de diminuer à 15/30. Il a un syndrome parkinsonien. Il bouge peu et il est tout raide des deux côtés. C'est difficile de savoir si ce sont les neuroleptiques ou si c'est la conséquence lésionnelle de la maladie.

Mme DUCHASSIN.- A cette période, Mme Z déclenche un diabète et se retrouve en arrêt maladie. Elle est épuisée, elle est dépassée par les démarches administratives, elle ne donne pas suite aux propositions d'aide et elle est perturbée par les changements de comportement de son mari. À ce moment-là, il y a un échec de la mise en place des aides par la PTA qui oriente donc sur un accompagnement en gestion de cas qui va se mettre en place et Monsieur est en invalidité 3^{ème} catégorie.

Nous sommes maintenant en 2017, 4 ans après le diagnostic, on peut enfin mettre des aides et des soins au domicile. M. Z ira à l'accueil de jour une fois par semaine, les infirmières passeront matin et soir pour le traitement et la toilette deux fois par semaine. Il y aura un dossier auprès de la MDPH qui va se constituer pour l'aménagement du logement. Le kiné passera deux fois par semaine et les séances d'orthophonie se mettent en place. Il n'y a pas d'amélioration pour l'état de M. Z, mais on constate que le fardeau est moins lourd pour madame.

En 2018, monsieur a 60 ans. On met en place des séances ESA pour la 2^{ème} fois, mais elles seront surtout en direction de madame pour la soutenir, car monsieur n'est plus en capacité de faire des activités cognitives, il n'a quasiment plus de repères chez lui et il peut uriner dans n'importe quelle pièce de la maison. Il est dépendant pour tout le reste. Il alterne des périodes de grande apathie et des périodes de déambulation dans la maison et le jardin. Il peut aussi faire des crises ponctuelles en lien avec des idées fixes ou des idées délirantes. Les nuits qui étaient bonnes jusqu'à présent, le sont beaucoup moins puisqu'il y a une apparition de déambulations nocturnes. Il ne parle quasiment plus français au profit de l'arabe. Les séances d'orthophonie et les séances d'ESA s'arrêtent car elles n'apportent plus de bénéfices à M. Z à ce moment-là.

M. POURRET.- On voit que c'est quand même super lourd pour madame, avec des nuits compliquées, des jours compliqués et pour autant c'est elle qui veut qu'il reste à la maison. Elle ne veut surtout pas qu'il soit institutionnalisé.

Mme DUCHASSIN.- L'année suivante, c'est la fin de la prise en charge en neurologie à Bron, à la demande de madame qui trouve que c'est trop loin et que cela n'apporte plus forcément de bénéfices, donc il sera reçu en consultation mémoire à Paray-le-Monial. On va pouvoir mettre en place des aides à domicile, 4 heures par semaine, pour un temps de présence notamment quand madame doit sortir. L'accueil de jour s'arrête parce qu'il n'en tire plus de bénéfice. Puis, madame qui a des problèmes de santé doit se faire hospitaliser. Monsieur ne pouvant pas rester tout seul, il sera accueilli en SSR pour une semaine.

Les infirmières passent maintenant tous les jours pour la toilette et l'habillage, afin de soulager madame puisque c'est elle qui faisait tout cela jusqu'à présent.

M. Z ne peut plus aller à la mosquée, ses amis qui venaient le voir toutes les semaines ne viennent plus puisqu'il n'y a quasiment plus d'échange possible et l'isolement de Madame se creuse. Monsieur n'a plus de stimulations à l'extérieur.

Je voudrais revenir sur l'hospitalisation de monsieur en SSR, car il ne pouvait pas rester seul. Il a été hospitalisé dans un service alors que lui-même n'avait pas de raison médicale d'être hospitalisé. On sait que ces hospitalisations sont délétères. Est-ce que tu peux nous expliquer pourquoi d'abord et est-ce que l'on aurait pu trouver une autre solution ?

Dr POURRET.- SSR, cela veut dire service de soins et de rééducation. Effectivement, M. Z n'a plus besoin de soins, on ne peut pas lui donner ce dont il aurait besoin.

Mme DUCHASSIN.- En tout cas il n'y a pas de raison médicale pour qu'il soit hospitalisé. Qu'est-ce qui fait que cela puisse être délétère qu'il aille une semaine en SSR ?

Dr POURRET.- Parce qu'à l'hôpital, on ne sait pas prendre en charge ces personnes-là. Très souvent, quelqu'un qui arrive avec des symptômes psycho-comportementaux, que ce soit la déambulation, les cris, etc., va être attaché et va avoir des médicaments pour être calme et cela fait perdre encore plus d'autonomie et cela crée souvent encore plus de symptômes psycho-comportementaux. Et cela crée des complications, type chutes, fausse route, etc. Les médicaments sont rarement adaptés à ces situations.

Mme DUCHASSIN.- Le souci, c'est qu'à ce moment-là nous n'avons pas trouvé d'autre solution pour accueillir M. Z.

Dr POURRET.- Cela aurait pu être, mais il faut aussi des gens formés, un hébergement temporaire en EPHAD, cela aurait été bien préférable.

En décembre 2019, il a été hospitalisé au CSG (court séjour gériatrique), donc pareil, où on ne sait pas forcément mieux faire et ce n'est pas la vocation première de ces services, puis à l'UHR (unité d'hébergement renforcé) de Mâcon, qui s'était créée deux ou trois ans auparavant, et qui fait partie du plan Alzheimer, donc qui théoriquement sait mieux, parce qu'il y avait une majoration des troubles du comportement. Il était très agité nuit et jour, il criait, il parlait sans discontinuité et il avait énormément d'hallucinations qui l'angoissaient beaucoup. Là, il part donc à l'UHR pour essayer d'équilibrer quand même un peu le traitement, tout en limitant au maximum les effets indésirables.

Mais Madame l'a fait sortir de l'UHR, d'abord parce que c'était trop loin pour elle et parce que ce n'était pas adapté aux malades jeunes, il avait à peine 60 ans et il se retrouvait avec des personnes de 80, 90 ans et dans le regard, c'est compliqué. De plus, il refusait de manger seul et il voulait que ce soit sa femme qui l'aide pour le repas. Un mois après l'entrée, il est sorti et il est rentré chez sa femme. En juin, il est passé aux urgences pour chute, probablement en rapport avec les médicaments. Il bénéficie de sa retraite et de la majoration pour tierce personne (MTP). En août, il est repassé aux urgences pour convulsions. C'est quelque chose qui arrive quand un cerveau souffre, on peut faire des crises d'épilepsie, c'est ce qui lui est arrivé.

Mme DUCHASSIN.- Pendant toute cette période, M. Z a des phases d'agressivité, il crie beaucoup, beaucoup de logorrhées, beaucoup de déambulations et d'hallucinations, il pleure, il semble terrorisé. Le service d'aide à domicile arrête ses interventions parce que les personnes qui interviennent ne sont pas formées aux troubles du comportement. Mme Z aurait aimé que l'on instaure une aide aux repas notamment, puisqu'elle doit le faire manger matin et soir, sauf qu'il y a des risques de fausse route et le service d'aide à domicile ne veut pas prendre ce risque.

En septembre 2020, le médecin de la consultation mémoire demande l'intervention de l'équipe mobile de gériatrie parce que M. Z ne veut plus se déplacer, il ne veut plus sortir de son logement et aussi du fait des troubles du comportement.

Dr POURRET.- Si je me souviens bien notre intervention, cela a été évidemment de rencontrer madame et de la soutenir un peu, comme on pouvait, mais aussi de diminuer les traitements, ce qui entraîne une légère amélioration comportementale. C'est un peu étonnant, mais voilà. Il est alité une grande partie de la journée, il dort beaucoup, il a les membres très raides et il est fixe, il est devenu grabataire comme on dit, ou mutisme akinétique. Il faut être deux pour le mettre au lit et ce sont les infirmières qui font la toilette. Aujourd'hui il est toujours au domicile, toujours grabataire, c'est toujours compliqué pour son épouse et depuis peu, semble-t-il, les troubles psycho-comportementaux, notamment les cris, ont repris.

Mme DUCHASSIN.- Les cris ont repris, il a refait une crise d'épilepsie vendredi. Les pompiers se sont déplacés, mais finalement ils ne l'ont pas hospitalisé. En raison notamment des cas de COVID recrudescents, les pompiers n'ont pas souhaité l'emmener à l'hôpital et puis finalement il allait mieux. Son épouse évite au maximum les hospitalisations parce qu'à chaque fois c'est très compliqué quand il revient. Depuis peu, son épouse a intégré un groupe d'aide aux aidants qui vient de se créer sur sa commune et cela lui fait du bien de pouvoir sortir un petit peu de chez elle et se changer les idées.

Pour terminer cette présentation, je vais vous lister l'ensemble des intervenants qui ont pris en soin M. Z et aussi imparfait qu'ait pu être cet accompagnement, il a mobilisé 18 structures : le médecin traitant, le médecin du travail, deux consultations mémoire, l'équipe mobile de gériatrie, les pompiers, le service des urgences, le court séjour gériatrique, le SSR, l'UHR, l'accueil de jour, les infirmières libérales, l'orthophoniste, le kiné, le service d'aide à domicile, l'ESA, la MAIA, la MDPH et la plateforme des aidants.

Certaines de ces interventions ont eu leurs limites pour différentes raisons : les délais d'attente, notamment les séances d'orthophonie, un an et demi avant qu'il puisse être pris en charge, les séances ESA, à l'époque 11 mois d'attente, la MDPH, les travaux de la salle de bains ne sont toujours pas terminés. On peut resituer ces délais au regard de l'évolution rapide de la maladie.

Elles ont aussi leurs limites du fait de l'évolution de la maladie, notamment l'ESA, l'orthophoniste, l'accueil de jour, qui ne peuvent plus apporter de bénéfices à Monsieur. Il a bénéficié de structures qui sont mal adaptées aux malades jeunes : l'accueil de jour, l'UHR, le court séjour gériatrique. Enfin, il a bénéficié de structures qui ne sont pas adaptées médicalement à son âge : le SSR et l'équipe mobile de gériatrie.

Mailler le territoire avec de la psychogériatrie ou de la géronto-psychiatrie. C'est une des faiblesses de nos dispositifs ?

Dr POURRET.- Oui, une grande faiblesse de la Saône-et-Loire, c'est qu'en fait il n'y en a pas. Il y en a une au CHS de Sevrey qui s'est créée il y a quelques mois simplement. Dans le sud du département, il n'y a rien. L'équipe mobile de gériatrie de Paray essaie de pallier un peu, mais cela ne suffit plus et de plus, ce n'est pas adapté à ce type de personnes, médicalement il n'y a pas de choses adaptées dans notre département.

Mme DUCHASSIN.- Je vais vous présenter la situation de M. X.

M. X est né en 1968, il est célibataire, sans enfant et il travaille comme charpentier. Il vit chez ses parents. Il n'a pas été d'antécédents médicaux particuliers. En 2008, à l'âge de 40 ans, il débute un syndrome dépressif pour lequel il consulte son médecin traitant, il n'y a pas d'élément déclencheur là cette dépression.

Sept mois plus tard, son état s'aggrave, il a des idées suicidaires qui le conduisent à une hospitalisation en psychiatrie pendant 2 mois et un arrêt de travail de 4 mois. Quelques mois plus tard, il commence à s'alcooliser de manière importante et régulière. S'ensuit un accident de travail : il chute d'un toit, se casse la clavicule. Les circonstances de cet accident sont plutôt floues et on pense à une tentative de suicide et il sera de nouveau hospitalisé en psychiatrie pendant 9 mois. En psychiatrie, la psychothérapie, les antidépresseurs sont peu efficaces.

En juillet 2010, il est jugé inapte à son poste par la médecine du travail, il perd son emploi et il est mis en invalidité. Puis, M. X s'alcoolise de plus en plus. Il prend toujours ses antidépresseurs, mais il refuse une nouvelle hospitalisation. Il présente toujours des idées suicidaires avec un risque de passage à l'acte mineur, des insomnies apparaissent et on note une perte importante de poids, il perd 10 kg en un an, il devient agressif et irritable.

Fin 2011, 3 ans plus tard, M. X présente de nouveaux symptômes : des hallucinations et des délires de persécution. Il est de nouveau hospitalisé en psychiatrie et là on pose un diagnostic de psychose chronique et ce diagnostic de psychose va rester plusieurs années dans son dossier médical. Trois mois plus tard apparaît un syndrome extrapyramidal et des mouvements anormaux étiquetés dyskinésies, qui peuvent être dus à une iatrogénie, c'est-à-dire aux effets indésirables des neuroleptiques et des antidépresseurs. Apparaissent aussi des troubles de l'équilibre et des chutes.

Devant la survenue de ces nouveaux symptômes neurologiques, M. X est orienté en consultation chez un neurologue. Celui-ci évoque une chorée de Huntington devant des mouvements choréiques légers, des troubles de l'équilibre, le syndrome parkinsonien, l'élargissement du polygone de sustentation et les épisodes dépressifs récurrents sans cause identifiable. **Le bilan confirme donc le diagnostic d'une maladie de Huntington 3,5 ans après le début de ses symptômes.** Le bilan neurologique retrouve alors des troubles de la mémoire et des troubles exécutifs légers.

En 2013, on note une modification de son caractère. Alors qu'il était doux et calme, il alterne maintenant entre apathie et crises d'irritabilité. Cette année-là, il arrête la conduite automobile, après avoir raclé une voiture sur un parking et s'être enfui. Au domicile, il bénéficie de services et de soins : orthophonie, kiné, SSIAD pour l'aide à la toilette et l'accueil de jour et en parallèle il fait de l'équitation et du vélo d'appartement.

En 2015, M. X a 47 ans, il est mis en invalidité 3^{ème} catégorie et il entre à la MAS suite au décès de son père qui était lui-même atteint d'une maladie de Huntington. Le bilan à l'entrée à la MAS retrouve des troubles cognitifs majeurs, à savoir des troubles du langage, un ralentissement psychomoteur et une perte des praxies d'habillage, des troubles moteurs avec des chorées, des troubles de l'équilibre, un syndrome extrapyramidal avec rigidité, des troubles de la déglutition avec un amaigrissement. On retrouve des troubles psychotiques avec des angoisses et des éléments dépressifs, mais peu d'éléments délirants. Il a également des troubles du comportement, il est plutôt apathique et opposant aux soins.

Aujourd'hui, M. X présente un mutisme akinétique, c'est-à-dire qu'il ne bouge plus, il ne parle plus, il a parfois des mouvements choréiques. Il a des troubles de la déglutition fréquents qui ont notamment entraîné une pneumopathie en février dernier.

J'ai deux questions par rapport à la situation de ce monsieur. D'abord, est-ce que la maladie de Huntington démarre forcément par un syndrome dépressif ?

Dr POURRET.- Non.

Mme DUCHASSIN.- Ce syndrome dépressif, on le retrouve effectivement dans la maladie d'Alzheimer notamment, mais souvent associé à d'autres troubles cognitifs. Ici, pendant 3,5 ans, nous n'avons que ce symptôme. **Est-ce qu'il aurait pu y avoir d'autres signes qui auraient pu nous orienter vers cette maladie de Huntington, surtout dans la mesure où son père visiblement était atteint de cette même maladie, ou est-ce qu'on n'a**

pas le choix que d'attendre aussi longtemps, c'est-à-dire 3,5 ans avant de pouvoir poser ce diagnostic ?

Dr POURRET.- En l'occurrence, on ne savait pas que son père avait la maladie de Huntington. C'est quand on a rencontré M. X pour la visite d'entrée à la MAS que l'on s'est rendu compte que son père avait eu le même mouvement et le diagnostic n'avait jamais été fait pour son père. C'est quelque chose qui se voit dans la chorée de Huntington, c'est que quand c'est héréditaire, les enfants présentent la maladie avant les antécédents. C'était forcément un peu plus dur puisqu'on ne savait pas. Puis on voit qu'il y a des troubles psychiatriques on va dire, mais il n'y a eu aucun bilan cognitif de fait. Peut-être qu'il avait des symptômes cognitifs et dans ce cas-là, on aurait éventuellement pu penser à cela.

Mme DUCHASSIN.- D'accord. En tout cas, ils n'ont pas été repérés avant, mais peut-être aussi parce qu'il n'avait pas de perte d'autonomie ?

Dr POURRET.- C'est sûr, mais les troubles cognitifs peuvent exister sans perte d'autonomie, mais il faut les rechercher et en psychiatrie, ce n'est pas ce qui se fait pour l'instant.

Mme DUCHASSIN.- Est-ce que l'on peut faire une comparaison avec la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce qui est révélateur ?

Dr POURRET.- Justement la présentation initiale psychiatrique, c'est quand même une différence avec la maladie d'Alzheimer. Les éléments neurologiques, il y a de vrais éléments neurologiques qui parlent fort comme la chorée et c'est quelque chose d'impressionnant une chorée, ce sont des mouvements très amples...

Mme DUCHASSIN.- Mais qui arrive finalement assez tardivement dans la vie ?

Dr POURRET.- Pas toujours, parfois cela arrive tôt, c'est très variable. Le diagnostic retardé à 4 ans, mais on a entendu que pour une maladie d'Alzheimer c'était 5 ans. On a aussi entendu qu'il avait évité les médecins, donc peut-être que cela aurait été plus rapide. Globalement, il y a quand même plus de symptômes psychotiques dans la maladie de Huntington, notamment des délires et des hallucinations.

Nous allons présenter la situation d'un autre monsieur, qui a présenté une autre maladie.

Mme DUCHASSIN.- M. Y a 61 ans, il est d'origine portugaise, il vit avec sa femme, il a 4 enfants qui ont déjà quitté le foyer. Il est en retraite depuis un an. Peu d'antécédents, une intoxication éthylique chronique ancienne qui a été arrêtée depuis plus de 20 ans, un peu d'hypertension, c'est tout. Pas d'antécédents psychiatriques particuliers.

La première consultation se fait aux urgences, il est adressé par son médecin traitant pour troubles du comportement et bilan de ces troubles. Peu d'explications sur ce qui se passe vraiment. Il faut savoir qu'aux urgences, c'est quand même un endroit où l'on traite des urgences, donc quand quelqu'un a des troubles du comportement, ce que l'on fait, c'est qu'on lui donne des médicaments et on le laisse repartir. En général, cela se passe à peu près comme cela. On ne va pas faire un bilan radiologique, on va conseiller aux gens d'aller voir un médecin mais ce ne sera pas fait aux urgences, ce n'est pas leur rôle. Ce que l'on apprend quand même c'est que la situation au domicile est très tendue entre lui et sa femme, voire conflictuelle. Monsieur a des insomnies et il est agité. Cela serait apparu à peu

près 6 mois avant. Ils lui ont quand même fait un scanner cérébral pour éliminer une urgence et une biologie qui est normale. Ils lui font voir un psychiatre qui dit qu'il n'y a pas d'indication d'hospitalisation, d'autant que M. Y n'a pas envie et qu'il pense que tout va bien. Ils lui conseillent d'aller voir un psychiatre au CMP et ils le laissent sortir.

Le lendemain, les enfants le ramènent. Les troubles auraient commencé il y a 18 mois et non pas 6 mois auparavant. En plus des éléments d'insomnie et d'agitation, les enfants décrivent un besoin de marcher incoercible, des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit et même des problèmes avec la gendarmerie, il aurait été soupçonné d'avoir allumé un incendie. Le psychiatre de garde évoque quand même une pathologie neuro-évolutive devant un début progressif des difficultés à comprendre qui évoquent quand même des troubles cognitifs et puis un CT locomotrice. Il conseille un bilan neuropsychologique et le laisse ressortir.

Troisième consultation, toujours aux urgences, un mois après pour aggravation de l'état psycho-cognitif et là, l'interrogatoire retrouve des fausses ou des non-reconnaissances, donc des troubles mnésiques, des pertes des conventions sociales, des comportements inadaptés, une inversion du rythme nyctéméral, c'est-à-dire qu'il est debout la nuit et il dort la journée, un doute dans sa responsabilité dans un deuxième incendie et des troubles de la compréhension et du langage. Le médecin des urgences fait quelque chose qu'ils ne font jamais, il fait un MMS qui est à 10/30, ce qui correspond à des troubles cognitifs majeurs à un stade sévère, il y a une atteinte diffuse avec une relative préservation du langage.

L'interrogatoire retrouve deux événements particuliers. D'abord, les troubles ont commencé quelques semaines après la mise à la retraite, avec un comportement qui peut évoquer une dépression. Il se replie sur lui-même, il vit dans le noir, il retourne souvent voir ses collègues, il bouge moins et il se fait servir par sa femme, ce qui peut entraîner des tensions, forcément, d'autant qu'il sifflait sa femme pour l'appeler. Cela ne passe pas toujours bien...

En parallèle, il y a aussi la découverte d'un cancer du sein chez sa femme, qui a entraîné la reprise d'une activité religieuse. C'est un monsieur qui allait à la messe une fois de temps en temps et d'un seul coup, il se met à être très religieux puisqu'il va jusqu'à Paray-le-Monial pour aller prier à la basilique, chose qu'il ne faisait jamais, et c'est pratiquement quotidien.

Ce que montre surtout cet interrogatoire, c'est la rupture avec un état intérieur qui était quand même différent, dans son comportement principalement. Avant, il était respectueux avec sa femme et ses enfants, il travaillait tout le temps, il ne passait pas sa journée dans le noir, et il n'y avait pas d'excès de religion.

Cette fois, l'examen du psychiatre montre des troubles cognitifs diffus, des troubles frontaux avec une persévération et stéréotypie, une anosognosie, il n'y a pas de délires, ni d'hallucinations. **Il est hospitalisé en neurologie pour un bilan qui va poser le diagnostic de démence fronto temporale sur un variant comportemental.** Ce sont des gens qui ont des comportements vraiment très étonnants, d'autant que M. Y a mis le feu à la haie de l'hôpital. Il a été sédaté par un lourd traitement psychotrope de façon à rester calme, puis orienté sur l'UHR de Mâcon. À l'UHR, on a commencé par diminuer, puis arrêter le traitement. Cela lui a permis de reprendre la marche, mais les troubles du comportement sont réapparus forcément, donc ils ont été accompagnés autrement que par des médicaments puisqu'il n'y a pas grand-chose pour cela.

Le séjour a duré un an et demi, avec des comportements pas toujours compréhensibles, parfois violents, mais jamais agressifs, la violence n'étant pas forcément synonyme

d'agressivité, à mes yeux en tout cas. Il est décédé d'une fausse route avec un morceau de pomme, puisqu'en fait ce sont des pathologies où il peut y avoir de la glotonnerie et cette pomme, il l'avait volée dans le service.

La différence avec les deux autres situations, c'est que c'est une présentation qui est très comportementaliste cette fois, mais finalement les troubles cognitifs on les voit peu, on voit beaucoup les comportements anormaux. C'est très déroutant pour la famille, mais même pour les professionnels et cela dès le début de la maladie et il y a une évolution très rapide puisque cela a duré moins de 4 ans entre le début des symptômes et le décès. De la même façon, il a été cette fois-ci au contraire institutionnalisé très vite. C'est une démence fronto-temporale sur un variant comportemental.

Ce sont trois cas différents de pathologie neuro-évolutive.

[Réfléchir à savoir ce qu'est un cerveau et à quoi cela sert](#)

[Venez voir la présentation ICI](#)

Un système nerveux central :

Dr POURRET.- Il y a un cerveau, la moelle épinière et des nerfs. Ces nerfs sont connectés avec toutes les parties du corps, dans un sens, c'est-à-dire qu'il y a des afférences, on a des récepteurs qui vont amener des informations au cerveau, le cerveau va les traiter et il va renvoyer l'information à des effecteurs qui vont faire quelque chose. L'organisation d'un cerveau, il y a une double organisation : anatomique et fonctionnelle. Anatomique, cela veut dire que le lobe frontal va s'occuper des fonctions exécutives dans les fonctions cognitives, le lobe pariétal ce sera plutôt les praxies (les mouvements automatiques, comme conduire une voiture) et les gnosies (les reconnaissances). Le lobe temporal ce sera plutôt le langage et la mémoire, le lobe occipital ce sera la vision.

Un cerveau sert à traiter des informations et ces informations elles vont nous servir à maintenir notre corps en entier en bonne santé et donc une des façons dont on va maintenir cette homéostasie va se traduire par nos comportements. Par exemple un comportement de fuite devant un lion nous permet de rester en entier et donc, **nos comportements sont une expression de la façon dont notre cerveau traite ces informations qui permettent l'homéostasie.**

Sauf que quand on a une démence, il ne traite plus des informations de la même façon que quelqu'un qui n'a pas de problème et donc cela va correspondre à sa réalité et sa réalité va nous être offerte à travers ces comportements que l'on ne comprend pas et c'est là où on va être en difficulté, c'est pour interpréter ces comportements.

En général, quand on a peu de connaissances on va les interpréter avec ce que l'on sait, avec la psychologie comme on la connaît, avec la neuropsychologie comme on la connaît, sauf qu'en fait lui, il exprime quelque chose avec un modèle qui est complètement différent, qui ne nous est pas facilement accessible et cela se traduit sous la forme de ces symptômes psycho-comportementaux, ce que l'on appelle des troubles du comportement qui en fait

sont plutôt des comportements inadaptés, socialement inadaptés. Ils vont être définis par l'histoire individuelle de la personne, mais aussi sa personnalité profonde, c'est plutôt sur un modèle psycho, la relation que l'on peut avoir avec lui, c'est-à-dire qu'il y a des gens qui, quand ils vont prendre en charge quelqu'un, cela va toujours bien passer et pour d'autres, cela va être l'enfer. On le remarque tous, tous les jours.

Ensuite, vous voyez une **grille d'évaluation des symptômes psycho comportementaux de la démence**.

Quand on essaie de comprendre le comportement de quelqu'un on regarde les symptômes psycho comportementaux qu'il présente et donc on remplit une grille qui nous permet de comprendre un peu la situation : idées délirantes et hallucinations, donc plutôt des symptômes psychotiques, agitation, agressivité, c'est plutôt simplement des conduites en fait, la dépression, la dysphorie, ce sont des troubles d'humeur, l'anxiété c'est une atteinte de la sphère instinctivo émotionnelle, et puis l'exaltation de l'humeur comme on a pu le voir, la désinhibition qui est quelque chose de très compliqué à gérer. On remplit tout cela, plutôt en équipe ou avec l'aidant et cela nous donne une idée du comportement de la personne et de la raison pour laquelle elle a ce comportement.

Il y avait une première part de symptômes plutôt psycho-psychiatriques, avec l'anxiété, des troubles de l'empathie, des troubles de l'humeur et il y a une autre approche qui est plus cognitive avec des zones ou des réseaux qui définissent des fonctions du cerveau. Les fonctions principales cognitives sont la mémoire, les fonctions exécutives, l'attention qui est quelque chose d'important et les fonctions instrumentales : la parole, la mémoire, les gnosies, les praxies.

Ensuite, c'est **le MMS** dont on a parlé.

C'est une échelle qui nous permet d'appréhender le fonctionnement global du cerveau et de voir où il y a des atteintes. Ensuite, c'est l'échelle de MoCA, c'est un peu la même échelle que MMS, elle étudie la fonction globale du cerveau, encore une fois les troubles exécutifs, la mémoire, l'attention, le langage. Sachant que pour quelqu'un qui n'a aucun trouble cognitif, on doit tous être au maximum parce que ce ne sont vraiment pas des questions compliquées. Après d'une personne âgée de 90 ans, c'est autre chose, on perd normalement des fonctions cognitives sans que ce soit pathologique. En revanche un jeune qui n'a pas le maximum des points à ce type d'échelle, c'est qu'il y a vraiment un problème.

Il existe plusieurs types de mémoires.

Une mémoire de travail à court terme qui reste très peu de temps, qui va permettre ensuite de passer dans la mémoire à long terme. Il y a différents types de mémoires à long terme, deux principales, consciente ou inconsciente. La mémoire épisodique, c'est notre mémoire personnelle qui est très liée aux événements et qui tient compte du contexte. Par exemple ici la plupart des gens savent où ils étaient et ce qu'ils faisaient le jour du 11 septembre. Il s'agit de notre mémoire épisodique et c'est l'exemple classique. Puis la mémoire sémantique correspond plus aux connaissances générales sur le monde. Par exemple ici, probablement tout le monde sait qui a écrit Les Misérables, mais personne ne se souvient où et quand il l'a appris.

Cela marche à peu près comme cela, c'est un modèle, c'est une explication, ce n'est pas une vérité. Il y a une information qui arrive dans la mémoire sensorielle, qui a une très grande

capacité mais qui a une durée de vie très courte, cela passe dans la mémoire à court terme qui va traiter cette information, qui va la décomposer éventuellement pour ensuite l'envoyer dans des mémoires à long terme différentes, c'est l'apprentissage, puis la récupération, puis la récupération et la consolidation, on réutilise cette information ce qui nous permet de consolider, c'est-à-dire le fait que l'on va garder très longtemps l'information.

La mémoire ne se situe pas dans un endroit du cerveau mais à plein d'endroits différents. Les mémoires différentes sont dans des endroits différents, que ce soit l'hippocampe pour la mémoire épisodique, que ce soit les ganglions de la base pour la mémoire procédurale. Quand on a une maladie comme Alzheimer qui touche un peu partout, forcément il y a un peu partout où cela marche un peu moins bien.

Le test des 5 mots de Dubois :

On apprend à la personne 5 mots et on lui donne un indice. On lui redemande immédiatement les 5 mots. Normalement un sujet jeune se souvient des 5 mots parce que ce n'est pas très compliqué, s'il ne s'en souvient pas c'est embêtant. On lui fait faire une tâche, en l'occurrence c'est le test de l'horloge et puis on redemande après et on voit s'il a réussi à les stocker ou pas. S'il n'a pas réussi, ce sont plutôt des troubles corticaux et c'est plutôt évocateur d'une maladie d'Alzheimer, mais là encore c'est un argument, ce n'est pas une vérité.

La seule façon d'avérer un diagnostic de maladies neuro-évolutives, à part certaines comme Huntington parce qu'il y a un gène spécifique dans cette maladie - donc si on trouve le gène c'est qu'il y a la maladie, c'est l'autopsie et l'analyse anatomopathologique.

Mme DUCHASSIN. - Est-ce que cela a de l'intérêt de poser un diagnostic précis ?

Dr POURRET. - Non cela a peu d'intérêt parce que ce qui compte, c'est plutôt d'accompagner les gens. De toute façon, il n'y a pas de traitement spécifique de toutes ces maladies, que ce soit la chorée de Huntington, la DFP. Cela a un intérêt pour la recherche, pour développer des médicaments, etc., mais dans le quotidien, que ce soit la maladie d'Alzheimer ou une chorée de Huntington, ce qu'il faut c'est accompagner les gens.

Mme DUCHASSIN. - Et souvent les gériatres emploient le mot de maladie de la mémoire, ils ne disent plus la maladie d'Alzheimer, enfin ils ne donnent pas quelque chose de très précis. Après je pense que ce qui est important, c'est de se pencher sur les symptômes et de voir ce que l'on peut faire à ces symptômes.

Dr POURRET. - Tout à fait. On n'a aucun traitement pour améliorer les fonctions cognitives. On fait un peu de rééducation, orthophonique, neuro-psycho, éventuellement ergothérapique, cela permet, au mieux, de ralentir un peu l'évolution, mais cela n'empêche pas l'évolution.

On a bien compris qu'il n'y a pas de traitement contre la maladie d'Alzheimer et apparentées mais est-ce qu'il y a quand même des médicaments, des traitements qui aident à soulager certaines formes ?

Dr POURRET. - Je crois qu'il faut surtout réfléchir à la raison pour laquelle on prescrit des médicaments. À mes yeux, ce qui est important c'est

de prescrire un médicament pour prendre en charge une personne, sa souffrance, non pas pour soigner un trouble de comportement pour permettre une paix sociale et pas non plus pour la sécurité parce que le travail des médecins ce n'est pas la sécurité, c'est le soin aux personnes. On voit trop de médecins, à mes yeux encore une fois, de gens dans les EHPAD qui donnent des médicaments pour que la personne reste calme. Ce n'est pas pour le bien de la personne, c'est juste pour que cela se passe bien dans l'EHPAD. C'est embêtant, pas seulement philosophiquement mais c'est embêtant parce que ces médicaments ont des effets indésirables. Ils sédatent souvent, ils entraînent des chutes, ils entraînent des fausses routes, des pneumopathies de déglutition et des choses comme cela.

-
2. Les modalités d'intervention des Equipes de soins Alzheimer et maladies neuro-évolutives auprès de personne jeune et de leurs proches aidants.

Mme BIDAULT.- Dans le cadre de l'équipe spécialisée Alzheimer, je suis seule ergothérapeute avec d'autres collègues : une infirmière coordinatrice et deux assistantes de soins en gériatrie. Par rapport à ce service, on est une équipe, on intervient au domicile des personnes présentant une maladie neuro-évolutive, peu importe laquelle. Notre intervention est soumise à des critères, c'est-à-dire que l'on doit avoir un diagnostic posé, donc c'est là où la notion de démence reste importante pour nous, non pas pour que ce soit étiqueté, mais plutôt que l'on ait un tableau clinique qui nous donne une idée de la personne à qui on va avoir affaire.

On doit avoir comme critère,

Le bilan de la mémoire, donc le MMS, qui doit être supérieur à 15 sur 30. Notre intervention est limitée évidemment à ce tableau clinique. C'est très dommage, mais de fait nous avons nos propres limites et c'est ce que l'on a vu dans les situations cliniques. En fait, notre intervention dépend d'une prescription médicale, donc un médecin doit faire cette prescription, médecin souvent de la consultation mémoire, cela peut être aussi un médecin traitant ou au contraire un neurologue gériatre en activité libérale propre.

Une fois que l'on a cette prescription médicale,

On va avoir un certain délai d'intervention. Il se trouve que les assistantes de soins en gériatrie sont limitées à un nombre de séances, donc ce sont 15 séances financées par la Sécurité sociale, à raison d'une séance par semaine, d'une durée d'une heure, donc elles s'étalent sur 3 à 4 mois pour la personne accompagnée. De fait, leur emploi du temps n'étant pas extensible elles accompagnent entre 9 et 15 personnes à la semaine sur 3 à 4 mois. Évidemment nous avons un délai d'intervention dans la mesure où ces personnes qui sont dans le besoin arrivent parfois au compte-gouttes ou parfois en grande quantité, donc nous avons à gérer des délais parfois importants. Dans notre cas, sur l'équipe spécialisée Alzheimer de Mervans, on a des délais entre 2 et 6 mois. Il est arrivé que l'on soit à plus de délai, mais à ce moment-là l'équipe n'était pas aussi développée.

Une fois que nous avons cette prescription médicale, l'ergothérapeute, donc moi-même, et l'infirmière coordinatrice, **nous allons au domicile de la personne**, nous demandons que

l'aidant principal, souvent familial, soit présent pour nous aider justement à décortiquer la situation de cette personne. Nous avons évidemment pour ce faire un recueil de données, des bilans nous permettant de bien comprendre la situation dans sa globalité pour justement affiner l'accompagnement que les assistants de soins en gérontologie auront.

Ces évaluations sont constituées,

D'un bilan de la mémoire qui s'appelle évaluation rapide des fonctions cognitives. Ce bilan a une visée de débroussaillage des capacités de façon à ce que nous puissions vraiment déterminer notre accompagnement au niveau des activités cognitives. Ce bilan est assez proche du MMS. Nous ne repassons pas volontairement ce MMS parce qu'il y a une capacité d'apprentissage de la personne, plus ou moins importante évidemment puisqu'il y a une maladie de la mémoire, mais quand il y a capacité d'apprentissage on se rend vite compte que la personne est en mesure de nous dire, j'ai déjà eu ces questions-là, je les connais, et dans ce cas-là notre bilan est biaisé. On est donc obligé d'en utiliser un autre de façon à avoir des questions différentes.

Ensuite, nous faisons une évaluation de l'équilibre, donc le Tinetti en l'occurrence, qui nous permet de voir si en effet il y a un risque important ou non de chute. J'utilise en plus de cela le bilan modulaire en ergothérapie qui me donne accès aux gestes usuels de la vie quotidienne, par exemple mettre la main sur la tête, descendre la main jusqu'aux pieds, permet de voir si la personne est en mesure de faire sa toilette. J'ai aussi une évaluation du domicile en lui-même parce que si la personne par exemple utilise toujours une gazinière et oublie de couper le gaz, cela peut être évidemment très dangereux pour elle.

Nous utilisons aussi l'inventaire neuropsychiatrique de façon à voir justement ces troubles du comportement. Nous l'utilisons pour l'aidant familial, l'aidant principal et aussi pour la personne atteinte de la maladie, volontairement pour voir aussi le contraste qu'il y a entre les perceptions. Une personne atteinte de cette maladie qui ne va pas avoir conscience de ses troubles dira qu'elle n'a aucun problème, aucun trouble du comportement. Au contraire la famille ou l'aidant principal va pouvoir pointer les difficultés de la personne qu'ils observent au quotidien ou sinon ponctuellement, comme le cas de la fille de M. D.

Ce sont majoritairement les évaluations que nous faisons. Ensuite, j'écris un compte rendu que je renvoie évidemment au médecin qui a été prescripteur pour qu'il puisse avoir un état des lieux de la situation. Ensuite nous discutons en équipe pluridisciplinaire, donc mes collègues assistantes de soins en gérontologie, l'infirmière coordinatrice et moi-même, de la situation. Nous construisons un plan d'action permettant justement d'accompagner cette personne à son domicile. Nous accompagnons évidemment aussi l'aidant, qui souvent est en souffrance parce qu'il ne connaît pas la maladie, ne connaît parfois pas le tableau clinique qui s'y rapporte, pense parfois que la personne malade en effet le fait exprès ou en tout cas ne veut pas faire. On se retrouve finalement dans des situations d'incompréhension que nous essayons de résoudre pour que l'aidant se sente aussi moins en difficulté.

Idem par rapport à la personne accompagnée qui présente cette maladie, peu importe laquelle. Parfois le diagnostic n'est pas forcément établi quand on intervient. S'il est établi la personne elle-même atteinte de la maladie pense qu'en fait elle est bête, qu'elle ne comprend rien, qu'elle n'y arrive plus, qu'elle est incapable, incompétente. On est là aussi pour lui expliquer ce qui lui arrive, qu'il y a bien une notion de maladie, donc ce n'est pas de sa faute et c'est très important parce que malheureusement des personnes se retrouvent

dans cette situation d'incompréhension et nous sommes là aussi pour les aider à trouver des solutions par rapport au quotidien.

En effet, la personne qui aura une gazinière, nous allons évidemment **lui conseiller** de passer soit sur de l'électrique, soit sur pourquoi pas un portage de repas dans la mesure où elle ne sera plus en capacité d'effectuer elle-même la préparation de ses repas. Par rapport à l'utilisation du téléphone, souvent nous avons affaire à des personnes qui ont besoin d'alerter quand elles sont dans des situations complexes, elles n'ont pas forcément accès au téléphone ou en tout cas ne savent pas comment s'en servir, c'est là que nous allons proposer évidemment la téléalarme, la télé assistance.

Évidemment quand elles sont désorientées dans le temps, dans l'espace, on va **leur proposer des outils** comme des éphémérides, comme des calendriers, des agendas, peu importe finalement l'outil, du moment que cela respecte la méthodologie de la personne, sa façon de réfléchir, de penser et d'élaborer.

On aura donc tout intérêt à ce niveau-là et en dernier lieu, on va avoir aussi un intérêt par rapport au **réseau des professionnels pour pouvoir orienter cette personne ensuite puisque nous avons une intervention sur 3 à 4 mois**, donc une intervention finalement qui paraît longue pour la personne, mais qui va s'écouler très vite, où finalement on ne la voit que 15 heures au total. On va avoir un rôle de relais par rapport à l'accueil de jour, par rapport aux orthophonistes, par rapport aux aides à domicile, au SSIAD qui va proposer des soins infirmiers différents. On va avoir vraiment un rôle de relais pour que cette personne ne soit pas laissée à l'abandon ensuite, parce que finalement les séances créent une routine que les personnes apprécient énormément, qui leur permettent de se repérer, mais une fois que cette routine disparaît, si personne n'est derrière, la personne généralement vit un contraste important qui est difficile à supporter.

L'intervention est-elle vécue comme une intrusion chez les personnes concernées ?

Mme BIDAULT. - *En effet, cela peut arriver. C'est vrai qu'on intervient au domicile, souvent en première intention ce n'est pas souvent le cas parce que des aides sont souvent déjà en place quand il y a déjà des problèmes au niveau de la toilette, au niveau de l'habillage, au niveau des repas, finalement ce sont les prémices des difficultés qu'il rencontre, mais finalement assez peu sur les rendez-vous, généralement c'est géré par la famille. Notre intervention arrive plus tardivement parce que cognitivement, on met des choses en place, mais qui finalement ont peu d'intérêt en tout début de maladie. Nous, on estime évidemment qu'il y a un intérêt très important parce que plus on intervient tôt, plus on peut ralentir l'avancée des symptômes et cela, les familles ne s'en rendent pas forcément compte ou alors par souci parfois d'image ne veulent pas montrer ces difficultés-là, donc quand on arrive au domicile ils sont souvent méfiants, ils se demandent à qui ils ont affaire et au fur et à mesure de l'échange parce que cette évaluation dure environ 2 heures, on a le temps de faire connaissance, de leur expliquer ce qui va leur arriver, le pourquoi du comment on est là, où ils en sont et finalement ce qu'on peut leur apporter. Le sentiment d'intrusion disparaît rapidement et mes collègues qui*

interviennent sont là pour agir dans un cadre ludique, agréable et surtout dans un cadre de confiance.

C'est ce qui peut expliquer que cela arrive un peu tard : le temps que le médecin traitant propose une orientation en consultation mémoire, le temps que cela se mette en place ? Ce sont autant de délais qui sont rallongés ?

Mme BIDAULT.- *Tout à fait. C'est vrai que quand le diagnostic vient seulement d'être posé notre intervention a tout son intérêt parce qu'ils ont entendu le diagnostic, c'est frais dans leur tête et du coup notre intervention est beaucoup plus claire. Quand cela arrive 5 ans après, ce n'est pas un drame, il vaut mieux tard que jamais, mais plus tôt c'est, mieux c'est pour eux.*

Dans les propositions d'aides techniques - type téléalarme, calendrier, etc., quelles sont les principales aides, les principales adaptations ?

Mme BIDAULT.- *La télé assistance a vraiment son rôle, notamment pour que la personne puisse alerter surtout quand elle n'a pas d'autre moyen pour alerter ou qu'elle est isolée. Souvent on va avoir aussi une adaptation au niveau de la salle de bains. Dans le cadre d'une maladie à corps de Lewy ou un syndrome parkinsonien, on va avoir affaire à des personnes qui vont avoir des troubles moteurs associés, des troubles de l'équilibre ; et parfois les domiciles sont anciens, avec des baignoires, avec finalement des environnements peu adaptés à leurs conditions de vie.*

Nous avons aussi des personnes en fauteuil roulant, des personnes qui auront besoin d'une aide technique à la marche, et qui peuvent avoir du mal à l'accepter puisque c'est renvoyer une image aux autres personnes. Ils ont leur propre identité et parfois il est difficile d'accepter la notion de handicap qui est naissante.

Mme DUCHASSIN.- *On travaille beaucoup avec les équipes ESA et souvent en fin de prise en charge on a tout un catalogue de préconisations de ce que l'on peut faire au domicile. C'est vrai que l'on intervient dans des situations complexes où souvent les personnes sont en refus d'aide et c'est quand même compliqué. On a beau savoir ce qu'il y a à mettre en place, ce n'est pas toujours possible, pour différentes raisons, mais notamment parce que ces personnes-là n'ont pas forcément envie de se retrouver face à leur perte d'autonomie, elles vont accepter certaines choses mais pas d'autres et je crois qu'il faut aussi le respecter.*

Mme BIDAULT.- *Tout à fait, on est là pour suivre le rythme de la personne. C'est vrai que l'on intervient finalement dans un délai assez court, mais si la personne n'est pas en mesure d'accepter ces aides, nous n'avons aucun droit de les imposer évidemment. Nous avons la possibilité d'avoir des renouvellements de prescription qui s'effectuent*

une fois à l'année, donc c'est très intéressant de pouvoir revoir ces personnes parce qu'elles ont souvent avancé dans leur cheminement, dans leurs besoins aussi. Parfois il est nécessaire pour elles d'avoir une évolution plus importante des symptômes pour se rendre compte de l'utilité de ce que l'on peut leur proposer. L'avantage d'avoir un renouvellement, c'est que l'on peut y retourner, on peut leur proposer de nouveau et finalement l'écoute et l'acceptation peuvent évoluer aussi.

Vous êtes dans l'accompagnement, mais est-ce que vous pensez qu'au-delà de cet accompagnement vous pouvez jouer un rôle éducatif dans le sens proche de l'éducation thérapeutique ?

Mme BIDAULT.- *Oui, nécessairement. Dans la mesure où ces personnes ont des troubles de la mémoire ou par incompréhension aussi, elles ont beau avoir entendu le diagnostic, à quoi cela correspond, elles ont besoin parfois que l'on prenne le temps de leur réexpliquer, peut-être avec d'autres mots plus vulgarisés, pour que la compréhension soit plus évidente. De la même façon, au niveau des accompagnants, des aidants, ils ont besoin de réentendre les choses pour faciliter l'acceptation, d'autant plus quand c'est un aidant familial. Évidemment, oui, on a une approche au moins d'éducation, voire d'éducation thérapeutique puisqu'on connaît aussi les symptomatologies.*

✓ LES PROCHES AIDANTS : LEUR PLACE ET LEURS BESOINS PARTICULIERS

Venez voir la présentation ICI

3. Les missions des plateformes d'accompagnement et de soutien/répit pour les aidants

Il y a deux dispositifs de plateforme d'accompagnement et de soutien/répit pour les aidants sur département de la Saône-et-Loire.

Mme VERNEAUD.- On en a 11 sur la Bourgogne-Franche-Comté. Sur le sud, le dispositif est rattaché à l'EHPAD de la RDAS à Mâcon et couvre le territoire du Charolais Brionnais, Mâconnais, Clunisois, Tournugeois. Il y a une antenne à Paray-le-Monial et l'équipe se déplace sur l'ensemble du territoire. Le réseau nord est rattaché à l'EHPAD départemental du Creusot et couvre le territoire du Chalonnais, Creusot, Montceau, Autun, Louhans, avec également des antennes et notamment une à Chalon et la possibilité pour l'équipe de se déplacer sur l'ensemble du territoire. Ce sont des dispositifs qui existent déjà depuis un certain temps puisque la plateforme de Mâcon a ouvert en 2009 et le dispositif du nord l'a rejointe en 2019.

Ce sont des dispositifs qui sont financés par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté, le Département et justement il y a eu des financements spécifiques par rapport aux malades jeunes depuis quelques mois, notamment les haltes répit malades jeunes.

Concernant le public, on s'adresse effectivement aux aidants.

Avec le temps le public s'est élargi. Au départ le service ciblait essentiellement les aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, maladie apparentée, puisque ce sont les services qui sont issus du 3^{ème} plan Alzheimer ; ce qui a permis la mise en place de nombreux services PASA, UHR, UCC, équipe ESA, MAIA et entre autres les plateformes de répit.

Aujourd'hui on s'adresse également aux **personnes atteintes de maladies neuro-évolutives**, donc Parkinson, maladie de Huntington et Scléroses en plaques. Et depuis cet été l'ARS a souhaité que les plateformes étendent leur service également à tout aidant qui aide une **personne en situation de handicap**, quel que soit son âge. On démarre doucement puisqu'on a déjà une file active importante par rapport aux personnes concernées par l'accompagnement de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neuro-évolutives.

On entend de plus en plus parler des aidants. Maintenant il y a des campagnes nationales d'information sensibilisation autour de la problématique et de l'aide aux aidants, il y a notamment le collectif « Je t'aide » qui dernièrement a fait une campagne de communication. De plus en plus de structures associatives municipales, départementales, mettent en place des actions dédiées aux aidants et notamment dans le cadre du financement de la conférence des financeurs. On voit donc bien qu'il y a une attention et c'est un axe fort des derniers plans et notamment avec le plan stratégie Agir pour les aidants, qui est le dernier plan spécifique.

Au niveau du statut et de la reconnaissance, il y a encore beaucoup de progrès à faire, mais la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 a notamment permis qu'il puisse y

avoir une définition des aidants et puis la possibilité d'accès à des soutiens, notamment financiers, avec une enveloppe répit, et la possibilité d'avoir des aides dégagées notamment quand il y a une hospitalisation.

Si on regarde **la définition de la Haute Autorité de Santé,**

Sachant qu'elle figure dans le code de l'action sociale et des familles, la grande différence, ce sont les aidants professionnels et les aidants familiaux, proches aidants : « Les aidants dits naturels ou informels sont des personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. » C'est une définition large qui concerne l'accompagnant de personne malade ou âgée ou en situation de handicap. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre différentes formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale, au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, on en a beaucoup parlé tout à l'heure, la coordination des aides, la vigilance/surveillance de la personne, le soutien psychologique, la communication et les activités domestiques. Voilà la définition concernant les aidants. Ce que l'on constate, c'est que la définition maintenant est relativement connue, mais les aidants ne se reconnaissent pas forcément comme aidants, c'est toute la difficulté. D'emblée, les aidants vont nous dire qu'ils le font de façon naturelle, que c'est de l'entraide familiale, de la solidarité et la difficulté c'est effectivement cette prise de conscience de ce rôle qui est important, qui va avoir un impact important sur la vie du quotidien.

Cela a un impact sur l'identification des aidants, mais aussi sur l'accès aux formules de répit et au soutien qui peut exister. Si on sort une plaquette sur la sophrologie en direction des aidants ou sur les accueils de jour, il faut que les gens s'identifient et se disent que peut-être que cela peut les concerner.

Les chiffres nationaux précisent qu'en France, il y a entre 8 à 11 millions de personnes qui accompagnent un proche dépendant du fait de l'âge, d'une maladie ou d'un handicap.

Sur ces 8 à 11 millions, on en trouve la moitié qui s'occupe de personnes qui ont moins de 60 ans, donc des « malades jeunes », 61 % des aidants exercent une activité professionnelle, ce qui est quand même important, 79 % sont issus de la cellule familiale, c'est un parent, un enfant, un frère, une sœur, après il y a effectivement la possibilité qu'il y ait l'aide des amis, des voisins, un tiers a plus de 60 ans et au niveau des heures médianes d'aide apportée à la personne malade, on est sur 5 h 15 pour des GIR 1 et 2, 1 h 10 pour des GIR 5 et 6. Au niveau des réseaux des aidants, on n'est pas sur ces chiffres-là puisque l'on a des aidants qui sont déjà très impliqués avec des personnes très dépendantes et on peut parfois avoir des gens qui sont 24 h/24 auprès de la personne malade.

57 % des aidants sont des femmes, une majorité de conjoints, 13 % des parents, puisque l'on parle de tous les aidants et notamment les aidants des enfants, 21 % sont des amis, des proches, des voisins. C'est vrai que les aidants sont de tout âge, ils ont des profils très différents et chacun a son histoire et une situation singulière, ce qui permet de comprendre pourquoi au niveau des services cela va être très important de pouvoir proposer des choses très diversifiées.

Un rappel, en France on estime à plus d'un million le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et environ 22 000 personnes de moins de 65 ans et 5 000 de moins de 60 ans,

Donc majoritairement concernant la maladie d'Alzheimer, se sont des personnes âgées. Pour la maladie de Parkinson on est sur un chiffre de 200 000 personnes avec un diagnostic qui est posé en général entre 55 et 65 ans et plus de 23 000 personnes malades de moins de 64 ans, donc là déjà plus de malades jeunes. Sur les scléroses en plaques, 115 000 malades en France avec là une maladie qui débute pour 70 % des cas entre 25 et 35 ans, donc un public jeune. Aujourd'hui au niveau du réseau des aidants, en tout cas à Mâcon, historiquement on est vraiment issu de ce plan Alzheimer et on a donc une population davantage concernée par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ; et maintenant de plus en plus concernée également par la maladie de Parkinson. Concernant la sclérose en plaques on est encore peu identifié. Il y a encore un long travail pour pouvoir toucher ces familles et c'est une maladie quand même bien différente, et l'accompagnement est différent aussi. Pour vous donner une idée, sur la file active 2020 sur le réseau des aidants sud, on a plus de 200 situations suivies et 14 situations de personnes malades jeunes avec des aidants jeunes, donc essentiellement maladie d'Alzheimer, de Huntington et Parkinson.

Les spécificités des aidants de personnes malades jeunes

Le premier constat, c'est que ces personnes aidantes sont dans la vie active. Ce sont des parents responsables de jeunes enfants, d'enfants ou d'étudiants, qui travaillent, les malades jeunes aussi sont au travail et cela va donc poser toute la question de la conciliation de la vie professionnelle et de la vie familiale qui rapidement va devenir complexe. Vous disiez tout à l'heure pour la première situation que l'épouse a eu des problèmes de santé et a dû arrêter son activité. Là, c'est vraiment quelque chose que l'on constate, la nécessité d'adapter les horaires dans un premier temps, ensuite diminuer le temps de travail quand c'est possible, voire suspendre l'activité professionnelle et on voit aussi des personnes qui vont s'organiser pour prendre par exemple une retraite anticipée. Là, il y a beaucoup d'information à faire. Vient ensuite l'intervention de la CARSAT qui abordera effectivement toutes ces questions autour de l'arrêt de travail, de l'invalidité, etc., et il y a beaucoup de questions des familles à ce sujet.

Donc concilier la vie professionnelle et la vie familiale et bien sûr avec un impact financier puisque si la personne malade s'arrête de travailler et que l'aidant est aussi obligé de diminuer son activité, il y aura moins de ressources, avec la nécessité de faire face aux frais de la vie quotidienne, aux frais engagés par des enfants qui sont encore en études, la difficulté d'accéder à des crédits d'emprunt par exemple et les aides sur le domicile. On a certains aidants qui vont être dans des situations un peu « sandwich » qui vont être là pour aider des parents dépendants, avec un conjoint qui débute une maladie neuro-évolutive, des enfants à charge, cela peut être des situations extrêmement lourdes pour les aidants.

Une des spécificités, déjà abordée, c'est d'accompagner des aidants qui vont être confrontés à une évolution de la maladie de leur proche très rapide, c'est parfois assez violent pour la famille, pour la personne malade. On a des situations que l'on va suivre pendant quelques mois, avec des évolutions rapides sur l'accès à des solutions de répit quand il y en a et puis l'entrée en institution et des questions sur l'accompagnement de fin de vie, les directives anticipées. Ce qui est vraiment à noter, c'est l'adaptation constante

nécessaire de la part des aidants parce qu'ils ont juste le temps de s'adapter qu'il faut à nouveau réadapter des choses et cela peut aller très vite.

Les besoins des aidants de personnes malades jeunes, on peut dire qu'ils ont les mêmes besoins que les autres aidants, on va avoir évidemment le besoin d'informations, de conseils concernant les démarches administratives, la connaissance des droits, des dispositifs de soutien et de répit, souvent un besoin de soutien psychologique et c'est quelque chose auquel ils accèdent parce que c'est une proposition individuelle et qui correspond à ces aidants. Bien sûr il y a un besoin de répit parce qu'à un moment donné, ils ne vont plus pouvoir faire face et il va falloir trouver des solutions. On a parlé des conséquences financières, donc un besoin de soutien financier. On a noté « errance médicale ? », c'est la question du diagnostic qui est difficile à poser. Parfois certaines familles vont aller voir un certain nombre de spécialistes, cela va être compliqué de comprendre ce qui se passe, sachant qu'il y a aussi des personnes malades qui vont compenser, il y a aussi le déni de ce qui se passe. Un diagnostic qui peut donc arriver tardivement et une certaine errance médicale.

Un besoin aussi de comprendre, d'être soutenu par rapport à des troubles du comportement qui sont très difficiles à gérer et c'est une des raisons de la limite du maintien à domicile. Puis la difficulté de trouver des solutions de répit, donc vraiment le besoin d'être conseillé par rapport à cela et d'être soutenu parce qu'effectivement les structures ne sont pas forcément adaptées. On parlait d'accueil de jour tout à l'heure. On a des malades jeunes Alzheimer sur des accueils de jour et pour certains cela peut fonctionner même s'ils sont plus jeunes, mais cela reste compliqué et ce qui est compliqué aussi c'est la culpabilité de se dire par exemple mon mari a 64 ans, je vais l'accompagner à l'accueil de jour. Ce n'est pas simple.

Focus aussi sur ce qu'on appelle les jeunes aidants

On en entend parler depuis quelque temps, mais c'est relativement récent.

On parle de jeunes aidants pour les moins de 18 ans et jeunes adultes aidants pour les moins de 25 ans. Un jeune aidant, la définition est la même que pour les aidants globalement, c'est seulement la question de l'âge. Un jeune aidant est un enfant, adolescent ou jeune adulte de moins de 25 ans qui vient en aide de manière régulière, fréquente, à un membre de son entourage. Les tâches vont être aussi globalement les mêmes, mais dans les études qui ont été faites, notamment une étude de 2017, il est mis en avant quand même que ces jeunes aidants vont être très mobilisés sur les tâches ménagères, sur la surveillance du proche, sur également l'accompagnement des frères et sœurs, des jeunes enfants. On estime à peu près à 700 000 le nombre de jeunes aidants en France, 40 % de moins de 20 ans, 13 % de 13-16 ans. Ils sont qualifiés un peu « d'aidants invisibles » parce que l'on a du mal à les repérer.

Les effets de l'aide sur les jeunes aidants vont être les mêmes que pour les autres aidants question santé physique, fatigue, mais là on aura un impact par rapport à la scolarité avec la difficulté de concentration, des angoisses, toute la question de l'avenir du proche, la question éventuellement de la disparition de ce proche. Les jeunes aidants sont notamment touchés par l'anxiété. Il y a un impact évidemment sur leur vie sociale parce que c'est plus compliqué d'avoir des loisirs, de rencontrer ses amis puisque pour certains aidants, ils sont là de façon importante. Ils vont aller à l'école, ils rentrent à la maison et ils s'occupent de la personne.

En France, l'association JADE est la première association qui existe et qui apporte un soutien aux jeunes aidants, qui fait de la sensibilisation notamment via l'Éducation nationale et qui a monté à Paris les cinémas répit pour les jeunes aidants. Lorsqu'on regarde la moyenne d'âge des jeunes aidants au niveau du réseau des aidants sud, on est sur 53 ans, mais ne considérant que l'aidant principal. Il serait intéressant de regarder au niveau des enfants, mais cela reste des situations que l'on voit de façon très ponctuelle.

Au niveau des réseaux des aidants, les missions sont :

De l'écoute, de l'information, du soutien, la proposition de solutions de répit, faciliter l'accès au répit, le montage d'actions de sensibilisation, de bien-être. Sur l'ensemble du territoire, il y a des propositions collectives de sophrologie, d'ateliers bien-être.

Au niveau des solutions de répit, c'est la difficulté d'avoir accès à des services adaptés aux malades jeunes. L'objectif, c'est de pouvoir prévenir les risques d'épuisement, diminuer le stress et l'anxiété des aidants. Le constat, c'est que ce sont des aidants qui sont très pris par leur vie professionnelle, le soir ils rentrent il faut s'occuper des enfants, donc c'est assez difficile de trouver le temps de les toucher. C'est pourquoi les actions collectives ne sont pas forcément accessibles pour eux.

Focus sur quelques propositions que peuvent faire les plateformes de répit, notamment envers les malades jeunes

M. LEICHNER.- Depuis cette fin d'année 2021, l'ensemble des plateformes de répit Bourgogne-Franche-Comté ont eu des crédits pour **déployer sur 2022 des haltes de répit jeune**. En ce qui concerne le nord, nous avons eu historiquement à notre installation les crédits pour le faire.

L'objectif de ces haltes répit malades jeunes est de favoriser le plus longtemps possible le maintien à domicile de la personne qui est dépendante,

Evidemment en permettant à l'aidant d'assurer un accompagnement de qualité dans la durée et sans rupture. La vraie spécificité de ce dispositif, c'est que là on met le focus sur la personne malade, sur l'aidé. La plupart de nos actions sont à destination des aidants, même si on va proposer des actions d'accompagnement et de répit pour l'aidé. L'idée, c'est vraiment de contribuer envers la personne aidée, de lui offrir un soutien adapté, notamment en termes d'écoute psychologique, mais également pour prévenir l'isolement individuel, ou aussi au sein du couple parce qu'on sait que malheureusement à l'irruption de ces pathologies le couple va tendre vers un isolement, que l'entourage va aussi s'éloigner. Il s'agit donc d'éviter évidemment qu'il y ait un épuisement physique et psychique. Pour l'aidant, c'est une vraie solution de répit parce que cela lui permet de disposer d'un temps libéré pour lui, ce qui n'exclut pas dans le dispositif que l'on puisse partager des temps entre la personne malade jeune et la personne qui l'accompagne.

L'objectif aussi c'est d'accueillir ces personnes qui souffrent notamment de pathologies neuro-évolutives.

C'est d'ailleurs plutôt ce type de profil clinique que l'on va accueillir ; donc des lieux de vie non stigmatisant et proposer des activités stimulantes ou de détente au sein d'un groupe.

Au niveau de notre expérience sur le nord du département, on a tenté de mettre en place le dispositif en janvier 2020, le confinement est passé par là donc cela a été vite compliqué, en tout cas sur une grande partie de l'année 2020. Sur le sud, la mise en place se fera sur 2022. Il faut voir ce dispositif de halte répit malade jeune un peu à l'image d'un accueil de type accueil de jour. Le cahier des charges demande normalement d'accueillir en journée complète, pour le nord on n'a évidemment pas pu le mettre en place pour les raisons décrites, mais l'objectif c'est qu'après la demi-journée on puisse passer sur des journées pleines pour répondre au besoin de répit de l'aidant.

L'accompagnement se fait soit dans les locaux de la plateforme, soit au sein de l'accueil de jour, cela peut s'envisager sur ce modèle-là. C'est un accompagnement par un aide-soignant ou par un animateur ou en faisant appel à des intervenants extérieurs. L'idée aussi c'est de permettre à l'aidé d'accéder à un temps ludique, mais aussi stimulant, qu'il puisse vraiment s'approprier cette demi-journée ou cette journée et y trouver son compte. L'intérêt, c'est que l'accompagnement est gratuit, ce qui est important de nos jours. Cela reste une proposition qui a du sens et qui est gratuite.

En ce qui concerne la petite expérience que l'on peut avoir au niveau du nord, on a encore peu de malades jeunes, au regard en tout cas des critères de moins de 60 ans, cela reste une population qui est difficile à repérer, encore plus difficile à mobiliser. Il faut déjà créer une alliance avec l'aidant pour pouvoir proposer ce genre de dispositif et accéder à la halte répit malade jeune.

On a également un nouveau dispositif et d'autres moyens qui commencent à émerger avec des crédits qui sont arrivés en octobre 2021, pour proposer ce qu'on appelle de la suppléance ou du relayage, que l'on peut appeler également du baluchonnage,

Qui est défini comme un système de soutien qui permet de garder à domicile des malades, en particulier ceux atteints d'Alzheimer, mais pas exclusivement. L'idée c'est que le relayeur remplace l'aidant le temps que celui-ci se ressource. On insiste beaucoup sur le fait qu'il ne s'agit pas du tout de gardiennage, mais vraiment d'une prise en charge médico-sociale. Quand le relayeur va au domicile, si un plan d'aide est en place, c'est-à-dire s'il y a un prestataire qui vient notamment pour la toilette, le relayeur ne va pas faire la toilette. Il se substitue vraiment à l'aidant. Bien sûr, si c'est l'aidant qui a en charge la toilette, c'est lui qui fera cet accompagnement. C'est vraiment un dispositif qui s'adresse au binôme aidant-aidé, d'une personne en perte d'autonomie, adulte ou enfant, qui peut être fragilisée par l'âge, la maladie, le handicap, pour laquelle le changement d'environnement causerait une désorganisation importante et engendrerait une perte de repères. Il s'agit d'un accompagnement sans distinction d'âge.

Nos équipes ont des expertises envers les personnes adultes et plutôt âgées, donc il y a un travail de formation et de partenariat qui doit se développer, mais effectivement ces possibilités de suppléance et de relayage peuvent se faire également auprès de personnes bien plus jeunes.

Il y a deux niveaux dans ce dispositif. Le niveau 1 qui est appelé la suppléance, qui est comprise sur une action de 1 à 4 heures maximum à domicile et en journée et pour laquelle il n'y a pas de reste à charge. Là aussi on est sur des dispositifs qui sont intéressants. Sur le nord, on a des enveloppes qui sont malgré tout assez limitées et peu extensibles, donc on est parti

sur du forfait de 24 heures : chaque aidant a droit à 24 heures de suppléance par an et bien sûr en fonction des situations on peut toujours augmenter.

Mme VERNEAUD.- Sur le sud, on va être sur **20 heures à peu près. Il faut bien voir que cela ne se substitue pas évidemment aux services d'aide à domicile puisqu'on va être là de façon très ponctuelle.** On a certains aidants qui vont nous solliciter peut-être parce qu'ils doivent se déplacer pendant 3 heures et ils n'ont pas de solution, ils n'ont pas de service à domicile parce qu'ils n'en ont pas encore pour l'instant et on va intervenir de façon ponctuelle et peut-être qu'ils ne nous re-solliciteront pas, et d'autres qui vont peut-être nous solliciter pour des interventions pendant 3 mois, où on va être là de façon régulière.

En fonction du service, on a quand même la possibilité de proposer des choses qui sont proches, mais pas forcément exactement les mêmes, en tout cas sur le sud je pense que l'on va être sur une proposition où les aidants auront la possibilité de le faire ponctuellement et pas forcément d'utiliser leurs 20 heures en trois mois par exemple. C'est vraiment complémentaire à tout ce qui existe sur le maintien à domicile. C'est une petite goutte d'eau dans l'océan pour apporter du répit aux aidants. On va démarrer en janvier 2022 ; c'est un aide-soignant qui intègre l'équipe à temps plein pour pouvoir proposer de la suppléance et du relayage ; ce qui veut dire aussi qu'il ne peut pas être chez trois familles en même temps. Cela va demander une organisation. On espère être le plus souple possible pour répondre aux besoins. C'est un plus en termes de répit pour les aidants.

M. LEICHNER.- Il y a évidemment **un vrai travail d'accompagnement auprès du binôme aidant/aidé, il y a tout un process de rencontre, d'évaluation aussi du domicile, de l'environnement.** Le focus est vraiment mis sur le répit accordé à l'aidant. Il est d'ailleurs même demandé que l'aidant puisse, si ce n'est quitter le domicile, au moins être dans une pièce à part du logement pour pouvoir vraiment se consacrer à un temps qui lui est propre, sinon cela aurait peu d'intérêt.

Ce dispositif de suppléance est porté par toutes les plateformes de répit de Bourgogne-Franche-Comté depuis la fin d'année 2021. Il y a un deuxième niveau, que l'on appelle le relayage. On est sur un fonctionnement identique, c'est simplement le montage qui est différent. On est sur un forfait qui va aller jusqu'à 72 heures, la nuit peut être comprise dans l'intervention. Le dispositif intervient dans un rayon de 30 km autour de l'établissement porteur. On travaille un peu différemment parce que sur le nord on a 4 grandes zones géographiques, donc en fait on va se baser sur nos 4 épicentres pour définir ce rayon de 30 km. Il y a un reste à charge qui est de 2,08 €/heure, cela reste très symbolique et là il y a une possibilité pour l'aidant de faire appel à ce forfait de 72 heures en une fois. On y va doucement en termes d'organisation, en termes Rh c'est compliqué. Cela suppose de relayer les relayeurs, il y a tout une organisation à mettre en place. On est parti davantage sur des interventions de 8 heures. On a déjà commencé. L'expérience nous montre que l'on va être davantage sur des interventions de 10 heures ou un peu plus de 10 heures et pas forcément exclusivement en journée, mais l'idée c'est aussi de pouvoir s'adapter aux besoins des aidants qui peuvent être dans une demande toute simple, par exemple aller au restaurant, aller au cinéma, donc cela implique aussi des actions sur le milieu et la fin de journée.

On est à l'origine sur un dispositif expérimental qui date de 2018 sur l'ensemble de la région.

Mme VERNEAUD.- Sur Mâcon, c'est un peu différent parce que c'est vrai que la plateforme du nord porte le dispositif de relayage, sur le sud le dispositif de relayage existe déjà depuis plusieurs années puisque c'est un dispositif qui est porté par l'EHPAD du Bocage à La Chapelle de Guinchay. Ils sont plutôt sur des interventions de journée et rarement sur 72 heures d'un coup. Là, cela a été un peu compliqué avec tout ce que l'on a connu, Covid, etc. C'est un dispositif qui a souffert, il a été compliqué de le mettre en œuvre ces derniers mois, là cela repart et c'est quelque chose qui est vraiment apprécié par les aidants.

M. LEICHNER.- Pour compléter, ce sont des dispositifs qui sont évidemment intéressants pour les aidants, mais c'est tout le paradoxe de l'accompagnement où finalement quand on les confronte à cette réalité en leur disant que l'on peut envoyer un professionnel formé à domicile et leur permettre de quitter leur lieu de vie et de consacrer un temps pour eux, souvent il y a le discours de, c'est peut-être encore trop tôt, alors que le besoin de répit est très fort. Ce sont des dispositifs qui sont très récents, je pense que la population a besoin aussi de se les approprier. Il y a aussi la question de la confiance, de laisser la main à un tiers que l'on ne connaît pas ou très peu. Cela reste malgré tout un dispositif qui répond pleinement aux besoins des aidants.

Quel est le critère pour en bénéficier ?

M. LEICHNER.- *Il n'y en a pas, si ce n'est que la personne est dans une situation d'aidant, si elle répond aux critères de la définition d'aidant.*

Vous pouvez prendre jusqu'à combien d'aidants ?

M. LEICHNER.- *Cela dépend de notre enveloppe. On a un agent qui est dédié uniquement à ces actions de suppléance. En ce qui concerne le relayage, cela va représenter une quarantaine d'aidants de 72 heures.*

Comme sur le nord on porte les deux dispositifs, l'intérêt c'est qu'il y ait des 24 heures de suppléance et des 72 heures de relayage. On peut faire des allées et venues entre les deux, où le relayage peut être vu un peu comme une introduction puisque l'on est sur des actions de 4 heures ou moins de 4 heures. On est complètement conscient que cela reste des réponses limitées, mais malgré tout qui sont quand même concrètes.

Cela fait quand même « concurrence » à l'aide à domicile ?

M. LEICHNER.- *La personne qui va faire la suppléance ou le relayage, son objectif n'est pas de faire du soin.*

Mme VERNEAUD.- *Par exemple dans un plan d'aide cela viendra en complément pour du répit, mais quelqu'un qui a besoin de quelqu'un tous les jours ou même deux fois par semaine, on ne pourra pas y répondre.*

C'est plus ponctuel ?

Mme VERNEAUD.- Oui, c'est ponctuel. L'aide-soignant va être à temps plein sur la halte répit et la suppléance. Il va avoir 3 jours où il va faire de la suppléance, mais quand il est chez quelqu'un, il n'est pas chez quelqu'un d'autre, donc cela ne pourra absolument pas répondre aux besoins évidemment du maintien à domicile. On va regarder aussi les critères de priorité un peu, de qui va pouvoir prétendre à la suppléance.

Quelles sont les limites ? Vu que c'est de manière ponctuelle, combien de fois ?

Mme VERNEAUD.- On est sur 20 heures. On va y aller pour minimum 1,5 heure, voire plus. On va pouvoir mettre en place la suppléance sur nos territoires proches de nos sièges. On va jusqu'à Bourbon-Lancy Marcigny : si l'aide-soignant va à Bourbon-Lancy, il va passer plus de temps dans la voiture qu'auprès de la personne. Ce dispositif de suppléance, c'est un peu une expérimentation. On a une enveloppe de l'ARS, on essaie de voir déjà s'il y a des demandes, mais il y en aura forcément parce qu'on sait que des gens vont souhaiter pouvoir avoir accès à la suppléance. Il y a beaucoup de freins à cette acceptation-là, donc on va déjà expérimenter. Mais quand on a des demandes sur l'extérieur, là on va travailler avec des services d'aide à domicile. Par exemple si on a une proposition pour un aidant à Bourbon-Lancy, la ville a mis en place des actions en direction des aidants, il y a la possibilité de financer des heures, mais de l'aide à domicile qu'ils ont déjà ou sur ce projet-là, c'est même très intéressant, ils accueillent la personne aidée à la maison partagée. On va regarder ce qui est possible, mais c'est vraiment une petite solution plus pour du répit, on n'est pas dans la solution de maintien à domicile.

M. LEICHNER.- C'est comme la plupart des actions que l'on va proposer au sein de nos plateformes, on n'est pas du tout dans une démarche concurrentielle, c'est vraiment complémentaire. Encore une fois, les enveloppes dont on dispose restent limitées.

Sont-elles pérennes ou pas ?

Mme VERNEAUD.- Le relayage est expérimental depuis des années, on en entend beaucoup parler. Le dispositif a déjà été étendu. Actuellement, la principale problématique concerne la ressource humaine.

M. LEICHNER.- On peut voir aussi l'intérêt inverse, il y a des situations où l'aidant qui est à domicile n'a pas de plan d'aide et refuse une intervention parce qu'il estime cela trop intrusif. La mise en place de ces actions de suppléance et de relayage, peut être aussi un moyen de faire accepter des 1ères aides, et après évidemment de faire le relais auprès de professionnels pour déployer des plans d'aides.

Le congé proche aidant

M. LEICHTNER.- focus sur le congé proche aidant qui **a été déployé au sein du plan Agir pour les aidants, 2020-2022.**

C'est une évolution du droit du travail des proches aidants. Ce congé proche aidant remplace le congé de soutien familial depuis 2017 et il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Le congé proche aidant est ouvert à tout salarié du public et du privé.

Il y a eu quelques modifications très récentes au niveau du congé proche aidant. Sur la durée, on reste sur les mêmes temporalités puisqu'il **ne peut pas dépasser une durée maximale qui est fixée à 3 mois**, en dehors de convention ou d'accord de branche spécifique. Il peut être renouvelé, sans dépasser un an sur l'ensemble de la carrière. Même si on peut souligner la volonté du législateur à donner un début de statut aux aidants, un an au total sur la carrière, cela reste très court.

Les montants journaliers ont changé début octobre 2020 quand le congé proche aidant a été mis en œuvre. Jusqu'alors, le montant de l'allocation était de 43,87 € pour une personne qui accompagne et qui vit en couple et de 52,13 € pour une personne seule. Cela a été **revalorisé en octobre 2021 au SMIC, donc à 58 €/jour**, une augmentation assez sensible. La demande est portée soit par la CAF, soit par la MSA.

On constate que ce dispositif est encore très méconnu en France. Cela ne fait qu'un an, mais a priori il y a environ 5 000 personnes qui ont pu bénéficier de ce dispositif parce que beaucoup de dossiers ont été refusés. Il y a eu un assouplissement du dispositif puisqu'en fait il a été élargi aux personnes dont le handicap ou la perte d'autonomie peuvent, sans être d'une particulière gravité, nécessiter une aide régulière, donc ce n'est plus la gravité qui est prise en compte mais l'ampleur de l'aide à déployer qui va permettre ou non de rentrer dans le dispositif.

Pour conclure, il y a effectivement pour remettre ce focus sur les aidants de malades jeunes une vraie difficulté à entrer en lien avec eux. Il y a déjà cette question de se reconnaître en tant qu'aidant, avec aussi toute la question de l'adressage par les professionnels du parcours, que ce soit au niveau diagnostic ou au niveau soin. En ce qui concerne les plateformes, il faut que le dispositif se fasse connaître davantage. Il y a évidemment des freins pour des aidants de malades jeunes à accéder aux propositions des plateformes. Ce que l'on constate c'est qu'il y a une temporalité très importante dans l'accompagnement. Il faut d'abord entrer dans un processus de soutien et d'écoute auprès de l'aidant pour vraiment retravailler les représentations, mettre en sens le traumatisme qui est lié à l'arrivée de la maladie ou du handicap. Il s'agit de réponses de soutien avant de pouvoir mettre en place d'autres dispositifs, notamment ceux que cités auparavant. Encore une fois, il faut peut-être faire revivre ce plan national Agir pour les aidants qui propose des axes d'intervention - le congé proche aidant en fait partie - avec aussi des orientations sur les jeunes aidants. Ce n'est pas simple d'accompagner les aidants de malades jeunes, il y a tout un processus d'accompagnement et toute une alliance à créer avant de pouvoir proposer des actions concrètes.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET LA GESTION DES DROITS

1. LE ROLE ET LES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT DU SERVICE SOCIAL DE LA CARSAT

Le service social de l'assurance maladie, est un service social spécialisé en santé. Dans un premier temps, il est présenté les axes de travail et ensuite un exemple de parcours accompagné qui met en évidence les droits que l'on peut solliciter dans l'accompagnement social.

Mme BONNET.- Au service social de la CARSAT en Saône-et-Loire, il y a 16 assistants de service social, 6 conseillers de service assurance maladie, 1 coordinatrice technique et 1 manager. Le service est implanté sur 3 sites, Mâcon, Chalon, Le Creusot, et 11 points d'accueil pour couvrir l'ensemble du département. Les activités découlent principalement des orientations des deux Caisses nationales qui sont nos tutelles, la Caisse nationale d'assurance maladie et la Caisse nationale d'assurance vieillesse. Les objectifs viennent de ces caisses nationales, ainsi que les moyens humains et financiers également.

Le public est les assurés du régime général confrontés à des problèmes de santé dont les conséquences impactent la vie professionnelle et/ou personnelle.

Pour illustrer ces diverses problématiques traitées, deux situations principales : je suis en arrêt de travail et ma reprise d'activité m'inquiète, je suis malade et j'ai besoin d'être accompagné dans cette situation difficile.

Il y a trois grands axes d'intervention :

Accompagner le retour à l'emploi, sécuriser les parcours en santé des personnes atteintes d'une pathologie lourde.

Les interventions :

Tous les services sociaux effectuent des entretiens individuels et/ou des visites à domicile, principalement à partir des sollicitations de l'assurance maladie, des différents services de l'assurance maladie, les services administratifs comme la Caisse primaire d'assurance maladie, mais aussi le service médical. Également, le service intervient à la demande des assurés et des partenaires, externes et internes, par exemple les médecins traitants, les médecins du travail, les travailleurs sociaux. Nous menons beaucoup d'actions collectives, un peu moins depuis 2020, mais il a été complètement intégré la complémentarité de l'accompagnement individuel avec l'accompagnement collectif.

Le service met en place des groupes d'échanges qui réunissent des assurés atteints de pathologies lourdes, invalidantes, mais aussi des ateliers de remobilisation qui s'adressent plutôt à la préparation du retour à l'emploi. Principalement le service s'adresse à des personnes qui sont en arrêt de travail, qui bénéficient de l'accompagnement par notre service.

Le service a également une mission d'observation sociale pour identifier, analyser, faire remonter les besoins de nos assurés. Il s'agit d'une veille sociale avec une recherche d'amélioration constante sur nos circuits, sur les dispositifs, c'est un travail par thématique. Le dernier a porté sur l'inclusion numérique de nos bénéficiaires.

Sur l'axe d'intervention « accompagner le retour à l'emploi », la mission principale est de prévenir la désinsertion professionnelle, que l'on appelle communément PDP, pour éviter l'exclusion et nous savons que c'est un enjeu de santé publique et une priorité de l'assurance maladie. Sont concernés, les salariés, les travailleurs indépendants qui sont pris également en charge par le service maintenant, qui sont en arrêt de travail, confrontés à des difficultés pour reprendre leur activité professionnelle à l'issue de l'arrêt de travail. Sur la Bourgogne-Franche-Comté, 8 344 assurés ont été accompagnés sur ce champ-là en 2020. Les interventions sont surtout fondées sur la détection et la prise en charge précoce des situations et la sécurisation du parcours de l'assuré avec l'assistant de service social comme référent à chaque étape : le diagnostic, le travail social par objectif, des outils, des dispositifs et bien sûr le travail en partenariat avec par exemple les services de santé au travail, les professionnels de santé.

L'accompagnement retour à l'emploi, quels leviers pour agir sur le maintien en emploi ?

La précocité de la détection.

C'est une démarche très importante pour que le service puisse intervenir au plus tôt, au début de l'arrêt. Le parcours employabilité est coordonné pour améliorer la prise en charge grâce à un parcours sécurisé, adapté, tout en s'articulant avec les partenaires et bien sûr le partenariat sans qui nous ne pourrions pas agir. Ce travail en réseau est un levier très important, notamment avec les médecins du travail et tous les opérateurs qui interviennent dans le retour à l'emploi. Tous ces éléments nous permettent d'intervenir sur la prévention de la désinsertion professionnelle.

Sur la sécurisation des parcours en santé,

Le service intervient auprès des assurés souffrant d'une pathologie qui impacte leur vie personnelle, professionnelle, familiale et sociale. Sur la Bourgogne-Franche-Comté, 4 963 assurés ont été accompagnés sur ce champ-là.

Après l'intervention des services administratifs de la caisse primaire qui gère plus les questions d'accès aux droits et d'accès aux soins, le service social intervient en niveau 2 auprès de la personne qui est confrontée aux conséquences multiples de la maladie, sachant que toutes ces conséquences impactent l'organisation de la vie quotidienne et peuvent engendrer des freins psychosociaux.

Les objectifs sur ce domaine :

Faciliter l'accès aux soins des assurés fragilisés et/ou précarisés par la maladie, par une situation de rupture ou empêchés dans leurs démarches par des freins psychosociaux, un manque d'autonomie. Offrir aux assurés une prise en charge globale dans le cadre des parcours attentionnés de l'assurance maladie, bien sûr tout ceci est basé sur la collaboration et la coordination des différents services. Les moyens : agir aux côtés des caisses primaires d'assurance maladie sur le renoncement aux soins pour les assurés qui rencontrent des freins psychosociaux et proposer un accompagnement social adapté.

Concernant l'accompagnement des personnes atteintes d'une pathologie lourde, il se décline ainsi : prévenir les risques de désinsertion professionnelle, informer les assurés sur les structures et dispositifs, permettre à l'assuré de s'exprimer sur ses interrogations et difficultés, accompagner dans l'aménagement d'un projet de vie, faciliter la coordination médico-sociale. La finalité de notre accompagnement social, en appui de la prise en charge médicale, c'est de permettre à l'assuré de faire face aux conséquences sociales, familiales, financières et professionnelles liées à la maladie.

L'expertise du service, c'est l'accompagnement social qui passe par une évaluation globale de la situation et de toutes ses composantes sociales, familiales et professionnelles, un diagnostic social pour identifier les leviers et les freins tout en développant le pouvoir d'agir de la personne, l'élaboration d'un plan d'aide, soutien et conseil dans la mise en œuvre des moyens nécessaires, une spécialisation en santé par la connaissance des pathologies et de leurs conséquences, un positionnement transversal au sein des services de l'assurance maladie et bien sûr un réseau partenarial et des coordinations renforcées.

Plus concrètement, un exemple de parcours accompagné :

La prise de contact avec l'assuré doit se faire normalement le plus tôt possible pendant l'arrêt de travail, soit par une orientation du médecin traitant ou des services de l'assurance maladie, le service médical par exemple, ou des partenaires comme le médecin du travail ou d'autres professionnels de santé. Bien sûr, certains assurés s'adressent directement au service, par connaissance. Ensuite, il est procédé à l'évaluation globale de sa situation, en recueillant les éléments sur la situation familiale (entourage, personnes-ressources), sur la situation administrative par rapport à l'accès aux droits et aux soins, prescription d'arrêt de travail, indemnités journalières, affection de longue durée, questionnement sur la complémentaire santé, les prestations de la CAF concernant le logement, la prime d'activité. Sur la situation professionnelle, il est pris en compte le parcours professionnel, la formation, le poste de travail, le statut ; Egalement, la situation financière, les droits annexes, la prise en charge des crédits, la prévoyance par rapport au maintien de salaire. Souvent, tous ces éléments-là sont recueillis, analysés et vérifiés en lien avec l'assuré parce que le service s'attache, comme beaucoup, au recours aux droits.

Dans ce parcours accompagné, il est mis en œuvre un plan d'aide. Pour le concrétiser, le service utilise une feuille de route qui précise les objectifs de travail et la répartition, qui fait quoi. Lorsque le bénéficiaire est en capacité de faire des démarches ou les personnes-ressources, l'assuré va repartir avec ce document qui lui précise toutes les démarches qu'il pourra faire. Sont également indiquées celles qui seront réalisées par l'assistant de service social.

Le plan d'action est co-construit avec la personne. Il est évolutif en fonction du diagnostic et selon le rythme de l'assuré et selon ses capacités.

L'orientation et le contact avec le médecin traitant est une démarche qui est effectuée généralement lors de tout démarrage d'accompagnement parce qu'il est nécessaire d'avoir les éléments médicaux, notamment pour faire le lien avec le retentissement social de la pathologie, de la durée de l'arrêt, les perspectives professionnelles. C'est un premier contact avec le professionnel de santé qui nous permet vraiment de démarrer l'accompagnement.

Toujours sur le plan d'aide, le service s'attache à faire valoir les droits légaux puis extralégaux si nécessaire, par exemple la sollicitation d'un soutien financier auprès du Fonds social d'action sociale de la caisse primaire d'assurance maladie ou auprès d'associations caritatives et sociales en fonction de l'évolution de la situation de la personne.

Il est possible de proposer aux personnes accompagnées de participer à un groupe d'échange de personnes malades. C'est une distinction qui est faite avec les ateliers de remobilisation, parce que ce sont des groupes de parole qui permettent déjà aux personnes de rencontrer d'autres personnes qui rencontrent les mêmes difficultés, les mêmes inquiétudes, cela permet de l'entraide et c'est également dans l'objectif de développer, lorsque cela est possible, le pouvoir d'agir de chacun.

Le service s'attache à l'ouverture des droits au-delà de 6 mois, parce que tout arrêt de travail se voit réévaluer en termes de droits à 6 mois par la caisse primaire d'assurance maladie, l'objectif est bien sûr d'éviter la rupture de l'indemnisation en indemnités journalières.

Puis ce plan d'aide passe nécessairement par l'appui que l'on peut trouver auprès de l'entourage familial ou amical, notamment lorsque la personne est en difficulté ou a des incapacités qui peuvent la gêner dans ses démarches.

Lorsque la préparation du retour à l'emploi est possible, là il y a forcément une orientation vers la MDPH pour la demande de la reconnaissance de qualité travailleur handicapé,

Qui est un peu un passeport pour ensuite déclencher d'autres démarches et des accès à certains droits. La préconisation de la visite de pré-reprise auprès du médecin de santé au travail, ce qui permet également de voir si la personne sera reconnue inapte ou non à son activité professionnelle, contact avec le médecin traitant pour éventuellement envisager, et à quel moment il faut l'envisager, une reprise en temps partiel thérapeutique. Nous proposons également là l'intégration à des ateliers d'échanges et de remobilisation, dont le sujet sera plus comment je m'organise pendant mon arrêt de travail pour préparer ma reprise d'activité, quelles démarches je fais, comment je m'y prends, quels sont mes interlocuteurs.

Nous pouvons, pendant l'arrêt de travail, mettre en place une autorisation d'absence pour réaliser des actions de remobilisation, tel que le bilan de compétences, l'essai encadré, c'est une mise en situation sur un poste de travail soit dans l'entreprise qui emploie le salarié, soit dans une autre entreprise, et toutes ces mesures, il y en a d'autres, sont mobilisables pendant l'arrêt de travail.

Le rôle de l'assistante sociale également dans ce plan d'aide, vis-à-vis de l'assuré, est de décrypter tous les discours des différents médecins. Le médecin-conseil aura un discours, le médecin du travail en aura un, le médecin traitant en aura un autre, et nous servons de décrypteur parce que chacun évoque un discours en fonction de sa propre problématique et en fonction de son champ d'intervention et pour une personne il est toujours très difficile de se repérer.

En revanche, s'il y a des difficultés de retour à l'emploi, là, l'orientation vers la MDPH se fera plus pour une demande d'allocation adulte handicapé,

Avec majoration éventuellement pour la vie autonome, le complément de ressources si la capacité de travail est évaluée à moins de 5 %. Ils pourront solliciter la carte de mobilité inclusion, la carte d'invalidité, la carte de stationnement, toujours auprès de la MDPH, et nous orientons vers des opérateurs de placement spécialisé, Cap emploi, en vue éventuellement d'un retour à l'emploi voire d'un maintien très aménagé ou d'une prise en charge lorsque la personne malheureusement ne pourra plus continuer de travailler.

Si on parle de retour à l'emploi, il y a une préparation de la reprise d'activité avec le médecin de santé au travail, le médecin-conseil et également un opérateur comme Cap emploi. À la fin de l'arrêt, nous conseillons forcément la visite de reprise auprès du service de santé au travail, c'est aussi la réglementation. On peut solliciter une pension d'invalidité auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie. Il faut justifier d'une réduction de capacité de travail des 2/3. Le plus souvent, à ce stade de la pathologie, on ira sur une première catégorie d'invalidité. Des aménagements et/ou un changement de poste de travail ou un changement des conditions de travail peuvent être aussi mis en place.

Sur la construction d'un nouveau projet de vie, cela signifie que le retour à l'emploi est compromis. Nous nous attacherons donc à mettre en œuvre les aides octroyées. La fin de l'arrêt pourra signifier le passage en pension d'invalidité 2^{ème} catégorie. Il faut là vérifier les droits à la prévoyance invalidité auprès de l'employeur, évaluer la perte d'autonomie sur les actes de la vie quotidienne, ce qui peut déclencher une demande de prestation de compensation du handicap, la PCH, auprès du Conseil départemental.

S'il y a une sortie d'hospitalisation,

Il y a une possibilité de prise en charge d'heures d'aide à domicile sous conditions de ressources et autres par l'action sanitaire et sociale de la Caisse primaire d'assurance maladie. Côté employeur, il faut envisager le licenciement pour inaptitude. Une nouvelle évaluation des droits peut, en fonction de l'évolution de l'état de santé, être nécessaire et il sera possible de solliciter la 3^{ème} catégorie d'invalidité s'il y a besoin et évaluation du besoin d'une tierce personne ou, à ce moment-là également la prestation de compensation de handicap.

Nous pouvons être amenés à orienter vers l'hôpital de jour, orienter vers une mise sous protection, vers des organismes d'aide à l'amélioration de l'habitat. Le soutien, par rapport aux conséquences psychosociales, au changement de statut social, nécessite parfois une orientation vers le CNB, que ce soit de l'assuré ou de son entourage. Nous devons aussi intégrer et soutenir l'aidant familial, vous en avez largement parlé ce matin, qui a un rôle crucial dans l'évolution de la prise en charge. Nous orientons aussi vers les associations de malades et d'aidants selon la pathologie qui a été diagnostiquée.

C'est un exemple de ce qui est mobilisable, ce n'est certainement pas exhaustif et bien sûr il faut toujours s'attacher à l'évolution de l'état de santé. Ce que nous proposons, c'est plutôt un accompagnement généraliste parce que nous sommes confrontés à toutes pathologies et pas exclusivement aux maladies neurodégénératives.

Rappel de la loi de 2005 : la définition du handicap fait référence à la perte d'autonomie ou à la déficience durable d'une personne, donc il y a cette notion de durabilité dans le champ du handicap ; et ce qui importe c'est la limitation d'activité, la restriction de la participation à la vie sociale, familiale, professionnelle de la personne, s'agissant de déficience concernant les fonctions sensorielles, mentales, psychologiques, etc. Ce qu'il est important de retenir, c'est la restriction de la personne dans tous les éléments de sa vie.

Mme CHALOPIN.- Cette définition a donné droit à la compensation. Un droit de compensation, c'est réduire le désavantage d'une personne. À pathologie égale, le plan de compensation ne va pas être le même. Concernant une personne atteinte d'Alzheimer, on va peut-être être amené à mobiliser des actions pour le maintenir à l'emploi au début de sa maladie et au fur et à mesure de la perte d'autonomie, le plan de compensation sera différent. C'est important de savoir que ce plan de compensation est fait à un instant T et en fonction des besoins de la personne à ce moment-là.

Le droit à compensation, relève bien sûr de la MDPH, mais ce sont aussi toutes les actions mobilisables dans le droit commun, comme présenté ci avant. Aujourd'hui, un des changements majeurs de nos pratiques, c'est l'inclusion. De plus en plus, on va amener les gens à être maintenus à domicile, dans leur activité professionnelle et remettre la personne handicapée dans la cité, dans la vie de tous les jours.

Les missions de la MDPH,

Jusqu'à présent la MDPH est la porte d'entrée administrative d'une demande de plan de compensation. C'est accueillir les personnes, les informer, évaluer leurs besoins, élaborer un plan de compensation et ensuite, via la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, notifier si la personne peut avoir un droit ouvert ou non. Aujourd'hui notre métier change et on a tout un pan relatif à l'aller vers, et le suivi des décisions. Avant, on notifiait des droits et des prestations à l'usager et puis notre travail s'arrêtait un peu ici. Aujourd'hui on essaie, de voir tout ce que l'on peut apporter à la personne et si nos notifications/décisions sont bien mises en œuvre.

Un dossier de demande à la MDPH, comment cela se passe ?

Cela peut paraître parfois assez lourd de formuler une demande à la MDPH. Il s'agit d'un formulaire de demande et un certificat médical, différents papiers administratifs. Le certificat médical reste une pièce majeure du dossier parce que c'est avec ces éléments, ce que l'on nous donnera à voir, que l'on va pouvoir formuler un plan de compensation au plus juste du besoin de la personne. L'usager nous dépose une demande, ensuite le dossier va passer par une équipe pluridisciplinaire, avec un médecin, un cadre de santé, un travailleur social, puis d'autres partenaires suivant la problématique rencontrée par la personne - cela peut être des établissements médico-sociaux ou des partenaires de l'emploi. L'équipe pluridisciplinaire va prendre connaissance de la situation de la personne, va évaluer ses besoins, avec le certificat médical, mais aussi avec tous les éléments que l'on aura : les bilans d'établissements médico-sociaux, un rapport de situation sociale. Plus on a d'éléments sur la

situation de la personne, au plus juste on pourra avoir un plan de compensation fiable et adapté aux besoins de la personne.

C'est l'équipe pluridisciplinaire qui va fixer le taux d'incapacité de la personne.

Ce taux d'incapacité est important parce que c'est lui qui va déterminer si l'usager peut prétendre ou non à un droit à prestation. Quand la personne reste autonome, elle arrive à se maintenir dans l'emploi, elle reste autonome dans sa vie sociale, familiale, professionnelle, cela va être un taux à moins de 50 %, un taux à 50-79 %, la personne va quand même rencontrer des entraves importantes dans son quotidien et un taux à plus de 80 %, c'est une personne qui est en perte d'autonomie dans les actes essentiels de la vie quotidienne (se déplacer, manger, se laver, etc.).

Ensuite, c'est la CDAPH qui prend les décisions et puis ce nouveau volet du suivi des décisions – abordé en dernière partie.

Concernant l'évaluation des besoins, cela peut être plus compliqué vis-à-vis des maladies neurodégénératives parce qu'il s'agit d'une photographie à un instant T de la situation de la personne. Bien sûr, on va prendre en compte les perspectives d'aggravation, mais parfois on sait que l'on va être amené à revoir le plan parce que la situation de la personne est amenée à évoluer.

On identifie les besoins, on vérifie l'éligibilité de la personne, on propose le plan de compensation. Le projet de la personne est au cœur du plan de compensation que l'on fait. Quelqu'un qui veut rester à domicile, nous allons accompagner ce souhait, dans le respect du cadre réglementaire dans lequel on évolue.

Concernant les aides et prestations de la MDPH,

Les cartes mobilité inclusion représentent 1/3 des décisions.

Il s'agit de : la carte mobilité inclusion invalidité pour les personnes qui ont un taux d'incapacité à plus de 80 % ; la carte mobilité inclusion priorité, pour les personnes qui ont une station debout pénible avec un taux inférieur à 80 % et la carte stationnement pour les gens qui ont une difficulté grave à la marche, mais aussi, pour les personnes qui se mettent en danger. Quand il y a une mise en danger, on peut aussi attribuer une carte mobilité inclusion stationnement. C'est à rappeler parce qu'on ne le sait pas forcément et c'est un élément à prendre en compte.

Ensuite, l'Allocation aux adultes handicapés

S'adresse aux personnes qui ne peuvent pas ou plus accéder à l'emploi - soit qui ont un taux d'incapacité supérieur à 80 % et c'est de droit - soit pour les gens qui ont un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % - et dans ce cas, l'attribution est conditionnée à une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi. C'est une notion assez complexe. Pour schématiser, ce sont les personnes qui ne pourront plus travailler plus d'un mi-temps. Quelqu'un qui travaille encore à mi-temps malgré sa pathologie ne pourra pas prétendre à l'allocation aux adultes handicapés.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

S'adresse à des personnes qui sont limitées, qui ont besoin d'un aménagement de poste, de facilités pour accéder à l'emploi. Lorsqu'il y a une perte de capacité pour intégrer un emploi, on peut prétendre à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. L'orientation professionnelle, à l'appui des partenaires, va être d'accompagner les personnes dans du maintien à l'emploi ou dans des bilans de compétences ou des formations dans les centres spécialisés, avec un accompagnement lié aux pathologies de la personne.

L'activité de la MDPH correspond à environ 38 000 décisions par an, beaucoup de contacts aussi avec les usagers et des délais de traitement moyens d'un peu plus de 3 mois. <les éléments précisés jusque-là sont très théoriques, le travail se fait malheureusement beaucoup *sur papier*, avec les éléments qu'on nous donne à voir. Nous essayons d'avoir des liens avec les usagers, avec les partenaires, mais on a une réalité qui fait qu'aujourd'hui les MDPH ne peuvent pas recevoir les usagers, nous n'avons plus de visite médicale. La seule prestation par laquelle nous nous rendons chez l'usager, c'est la prestation de compensation du handicap et là, les délais sont forcément plus longs.

Aussi, des éléments qui peuvent nous être amenés, pour dessiner des plans de compensation justes et détenir un maximum d'informations pour traiter les situations, sont importants pour nous.

La prestation de compensation du handicap, est une aide destinée aux personnes qui ont besoin d'une aide dans la réalisation des actes de la vie quotidienne du fait du handicap, elle concerne les gens qui sont vraiment dans des situations de perte d'autonomie. On va être amené à accompagner la personne plus finement sur différents plans. C'est une prestation personnalisée et dédiée, donc c'est bien pour la personne et sur des besoins très spécifiques et cela peut prendre en charge en partie ou la totalité des dépenses liées à la situation de handicap.

La prestation de compensation du handicap intervient sur les besoins en aide humaine, aide technique, aménagement du véhicule, frais de transport ou charges spécifiques. Les aides à domicile, vont concerner l'aide à la toilette, la prise en charge des repas, les déplacements ou dédommagement familial pour la prise en charge de ces activités par l'aidant, l'acquisition d'aides techniques, d'équipements adaptés pour compenser une limitation d'activité (siège de bain, fauteuil roulant, etc.), l'aménagement du logement - souvent cela va être l'aménagement de la salle de bains ou l'accessibilité de la résidence, l'adaptation d'un véhicule et certains frais spécifiques, les surcoûts liés au transport, la téléalarme, ou des frais de vacances pour les personnes en situation de handicap. La prestation de compensation du handicap prend bien en compte le surcoût lié au handicap. Par exemple pour la voiture, on ne va pas prendre en charge la voiture, mais le surcoût lié au handicap.

Pour être éligible à la prestation de compensation du handicap, la personne doit avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. C'est vraiment une prestation qui est destinée aux personnes qui sont en perte d'autonomie importante.

Je suis infirmière coordinatrice dans un SSIAD. Je fais partie de l'association DOMISOL donc j'ai aussi le côté aide à domicile. Dans les plans PCH, il n'y a pas d'aide au ménage. Je pense notamment à une patiente qui vit seule, alitée, dans l'incapacité de se lever, des aides à domicile viennent pour faire les repas, les courses et peut-être une fois dans la semaine du ménage, alors qu'elle a x chats dans la maison, qui ne sont pas propres et les filles ne peuvent pas faire le ménage. Comment pallier cela ?

Mme CHALOPIN.- *Cela fait plusieurs années qu'on nous annonce une réforme de la PCH, parce que c'est une prestation qui est vraiment très complexe, après l'analyse est vraiment sur des prestations très particulières et l'aide au ménage effectivement ne fait pas partie de ces plans d'aides. La CNSA nous annonce une réforme de la PCH ; il y a des nouveautés avec la PCH parentalité par exemple qui vient en aide aux personnes en situation de handicap qui auraient des difficultés à s'occuper de leur enfant en bas âge. Il y a des choses comme cela qui arrivent ponctuellement, mais ça, c'est bien identifié, c'est bien prévu, après on attend le changement réglementaire.*

Pour ces personnes-là, il n'y a pas de solution ?

Je suis Julie GOSTOMSKI, travailleur social à la Maison locale de l'autonomie du Creusot. On est embêté aussi parce qu'effectivement le ménage est exclu de la PCH. Dans les nouveautés avec la PCH parentalité, il y a aussi la préparation des repas que l'on peut ajouter, mais pour le ménage, on peut seulement parfois orienter sur l'aide-ménagère CARSAT quand ils rentrent dans les critères, ou quand ils ont des faibles ressources on oriente sur l'aide sociale, mais sinon il s'agira d'un financement personnel.

Mme BONNET.- *Si la personne n'est pas retraitée et qu'elle bénéficie d'une pension d'invalidité de 2^{ème} catégorie, il y a la possibilité de solliciter la 3^{ème} catégorie de pension d'invalidité, qui est égal à une 2^{ème} catégorie plus la majoration tierce personne.*

La majoration tierce personne, correspond à une somme d'argent allouée mensuellement, environ 1 200 €. La personne peut l'utiliser comme elle le souhaite, donc cela peut être une possibilité pour embaucher éventuellement quelqu'un en CESU.

A cette occasion, vous pouvez peut-être revenir sur la 1^{ère}, la 2^{ème}, la 3^{ème} catégorie d'invalidité.

Mme BONNET.- *Quand nous sommes salariés, nous cotisons à la pension d'invalidité.*

Pour bénéficier d'une pension d'invalidité,

Il faut présenter une capacité de travail ou de gain réduite des 2/3.

La pension d'invalidité se décline en trois catégories. La 1^{ère} catégorie s'adresse à des personnes qui peuvent travailler. Ensuite bien sûr c'est le médecin du travail qui, dans le cadre professionnel, voit quel poste on peut tenir, combien d'heures, etc. La 2^{ème} catégorie s'adresse plutôt à des personnes qui sont en difficulté pour continuer leur activité, mais si c'est possible, on peut travailler tout en étant en 2^{ème} catégorie d'invalidité. La 3^{ème}, il s'agit d'une 2^{ème} catégorie complétée de la majoration tierce personne qui correspond à une personne qui ne peut pas assumer les actes de la vie quotidienne. L'attribution de la pension d'invalidité est soumise déjà à des droits au niveau de l'assurance maladie et ensuite à la décision médicale du médecin-conseil de l'assurance maladie qui seul peut définir si la personne a une réduction de capacité ou de gain des 2/3.

La pension d'invalidité est calculée sur les 10 meilleures années de salariat, revalorisées, etc. La 1^{ère} catégorie, c'est 30 % du salaire annuel moyen, la 2^{ème} catégorie c'est 50 % du salaire annuel moyen et la 3^{ème}, c'est bien sûr 50 % du salaire annuel moyen plus la majoration tierce personne. Il y a un montant minimum pour les personnes qui ont une pension d'invalidité jeune, 300 à 400 €. Ce qu'il faut bien noter, c'est que la pension d'invalidité est souvent cumulable avec des droits annexes. Quand on est salarié, il y a souvent, selon les conventions collectives, une prévoyance. Nous recevons encore des assurés qui ne savent pas qu'ils cotisent ou que leur employeur cotise à une prévoyance invalidité, au même titre que l'on cotise à une prévoyance maladie lorsqu'on est en arrêt de travail, là encore selon la convention collective de l'employeur.

Il faut vraiment prendre en compte toute la situation pour pouvoir épauler financièrement la personne.

La particularité de vos assistantes sociales c'est d'avoir cette vision globale, vous parliez de prévoyance, y compris jusqu'à ce qui n'est pas dans le champ direct de l'assurance maladie.

Mme BONNET. - *Complètement, nous devons explorer tous les champs, l'assurance maladie, mais également le champ entreprise, les droits annexes au niveau de la MDPH. Ce sont des réglementations que les assistants de mon service manipulent au quotidien.*

Leur mobilisation se fait jusqu'à ce que le dossier soit complet, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de limite à l'action ?

Mme BONNET. - *Le recours aux droits, c'est une des dimensions de l'accompagnement social. Lorsque quelqu'un bénéficie d'une pension d'invalidité, il peut y avoir d'autres objectifs de travail dans le cadre de l'accompagnement social, ce qui dépasse largement l'accès aux droits.*

Une précision : pour solliciter une pension d'invalidité il y a un bon moment pour le faire parce que si l'état de santé n'est pas considéré stabilisé par le médecin-conseil, on peut voir cette demande rejetée, alors que la personne peut très bien en bénéficier 3 à 4 mois plus tard, voire plus. C'est toute une gymnastique au niveau des droits qu'il faut mettre en œuvre. Je reconnais que c'est assez complexe.

Au niveau du relais, vous avez l'occasion de travailler en partenariat ?

Mme CHALOPIN.- *Nos équipes sont en lien sur les situations, beaucoup notamment sur le volet professionnel pour accompagner les gens dans une reconversion professionnelle ou dans un maintien dans l'emploi.*

Quand par exemple il y a un diagnostic de maladie neuro-évolutive chez une personne jeune, il y a la partie médicale avec le diagnostic, etc., ensuite il peut y avoir par exemple un accompagnement par le service social. Est-ce que cela implique directement une bascule sur la MDPH et est-ce qu'il y a un lien direct ou alors est-ce que c'est à la personne de refaire tout le dossier MDPH ?

Mme CHALOPIN.- *Généralement, c'est le travailleur social de la CARSAT qui va accompagner la personne à déposer le dossier à la MDPH...*

Elle doit refaire tout le dossier MDPH ?

Mme BONNET.- *Le dossier est unique et il comporte plusieurs feuillets, des feuillets sur l'orientation professionnelle mais également sur les prestations. Ce qui est important dans l'accompagnement, c'est de bien faire comprendre à la personne pourquoi elle demande telle ou telle chose. La reconnaissance travailleur handicapé par exemple, c'est le démarrage, c'est vraiment une des premières demandes, en tout cas c'est celle que l'on va déclencher quand quelqu'un est salarié en arrêt de travail pour qu'il puisse déclencher une réflexion sur : est-ce que je vais pouvoir reprendre une activité ?*

Si la personne ne perçoit que des indemnités journalières et pas de prévoyance, parce que cela existe, on peut également en parallèle faire solliciter l'allocation adulte handicapé, déjà une première évaluation du taux d'incapacité mais également à titre alimentaire pour compléter un peu les indemnités journalières.

Est-ce que vous accompagnez la personne à refaire la démarche ou alors d'un service à l'autre vous pouvez vous

transmettre directement les informations pour que la personne soit soulagée ?

Mme CHALOPIN. - Généralement les situations ce sont des premières demandes. L'usager arrive à la CARSAT et la CARSAT va l'accompagner à déposer sa première demande à la MDPH. C'est après que nos services vont être en lien sur l'évaluation et sur l'accompagnement.

Mme BONNET. - Le dossier MDPH, c'est vraiment une première étape et cela nous permet également d'être en lien avec le médecin traitant, qui est parfois un peu désarmé avec tous ces dossiers, parce que le dossier est quand même volumineux et nous pose beaucoup de difficultés à nous aussi. C'est vraiment l'opportunité, avec les professionnels qui gravitent autour de la personne et avec l'usager lui-même, de voir un peu ce vers quoi on va tendre, quelles sont les pistes ou les hypothèses de travail. Est-ce que l'on déclenche d'emblée la RQTH ou est-ce que malheureusement le diagnostic fait que ce ne sera peut-être pas nécessaire ? Cela permet vraiment une orientation de l'accompagnement social.

Est-ce que vous pouvez revenir sur le rôle du médecin-conseil de l'assurance maladie ? Au moment de l'arrêt de travail, c'est lui qui peut agir précocement ?

Mme BONNET. - Le service médical de l'assurance maladie suit les personnes en arrêt de travail, dans le sens où ils ont toutes les informations sur la pathologie, ils travaillent beaucoup à partir de requêtes. C'est le médecin-conseil qui nous signale de façon précoce les personnes en arrêt de travail qui vont présenter des difficultés du fait de la pathologie et des conséquences de la pathologie, les personnes qui vont rencontrer des difficultés sur la reprise d'activité.

C'est une sorte d'alerte ?

Mme BONNET. - C'est plus qu'une alerte. Le rôle qui leur est maintenant demandé, c'est de détecter précocement les personnes qui présenteront des difficultés de retour à l'emploi ou déjà une personne qui est vraiment en situation de précarité, ils peuvent repérer ces problématiques-là. Après, le rôle du médecin-conseil c'est de déterminer si l'arrêt de travail va pouvoir être poursuivi ou pas. C'est lui qui détermine à quel moment la personne pourra reprendre une activité, même si le médecin du travail de l'entreprise nous dit que la personne ne peut pas reprendre son activité dans l'entreprise. Le médecin-conseil détermine la durée de l'arrêt et dit à un moment donné, votre état de santé est stabilisé. Cela ne veut pas dire que la personne est guérie, mais qu'elle ne relève plus d'un arrêt de travail. Seul le médecin-conseil prend cette décision-là.

Ce qui est très compliqué pour l'assuré, c'est de se repérer entre le discours du médecin-conseil qui dit, maintenant votre arrêt de travail

est fini vous devez reprendre votre activité, le médecin du travail qui va ensuite dire, non vous ne pouvez pas reprendre votre activité je vous déclare inapte à votre poste de travail, le médecin traitant qui parfois, ne sait pas trop.

Professionnellement, s'il y a inaptitude au poste de travail, l'employeur, c'est la réglementation, a un mois pour rechercher dans l'entreprise s'il y a un autre poste compatible avec les capacités résiduelles de la personne. S'il n'y a pas dans l'entreprise, il y aura licenciement pour inaptitude. C'est pour cela que tous les services de l'assurance maladie essaient de se mobiliser pour intervenir au plus tôt possible d'un arrêt. Nous parlons de prévention de la désinsertion professionnelle à quelqu'un qui est à 2 mois d'arrêt, mais quelle que soit la pathologie. Cela nous permet d'avancer ensemble et de cheminer ensemble et d'évoquer un peu tout le champ des possibles.

Malheureusement il n'y a pas que du retour à l'emploi, nous avons effectivement des personnes qui n'ont pas cette perspective-là. Plus précocement nous abordons cette question-là pendant l'arrêt, cela nous permet d'anticiper et de préparer la personne à l'issue, soit une reprise, soit pas de reprise.

Entre vous deux, quand il y a des situations qui ne sont pas prises en charge, vous avez le moyen de passer le relais ?

Mme BONNET.- *C'est un peu plus complexe. Nous, assistants de service social, nous utilisons les services de la MDPH et notamment les décisions qu'elle prend sur certaines prestations, ce sont des moyens pour nous, des moyens de recours aux droits pour l'assuré, la possibilité d'orienter quelqu'un en centre de rééducation professionnelle par exemple. On n'a pas de lien, si ce n'est des liens administratifs.*

Mme CHALOPIN.- *Parfois nos équipes d'évaluation professionnelle prennent ancrage auprès des travailleurs sociaux parce qu'elles savent qu'ils ont une vision juste, qu'ils ont déjà rencontré la personne, plutôt que d'avoir étudié un dossier papier. Quand on sait qu'il y a un accompagnement, si on peut prendre le temps sur certaines situations d'appeler les collègues pour avoir des informations, on pourra savoir si la personne est en capacité de tenir une formation, parce que nos centres de formation ne sont pas en Saône-et-Loire, donc il y a aussi cette problématique de mobilité pour nos usagers. Généralement les travailleurs sociaux vont nous dire que cette personne n'ira pas au CRP à Lyon pour une formation. Sur des dossiers particuliers, on essaie d'échanger des informations d'évaluation.*

Mme BONNET.- *Ce qui nous arrive quand même encore malheureusement, ce sont les personnes qui ont un arrêt qui dure depuis 2 ans, 2 ans et demi, que l'on n'a pas rencontrées parce qu'elles n'ont pas répondu à nos offres de service, parce que nous sommes toujours sur un système de proactivité auprès des personnes en arrêt de travail. Lorsque la personne a 2 ans et demi d'arrêt de travail et qu'elle pourra reprendre une petite activité, souvent il nous reste très peu de temps. En maladie le maximum de l'arrêt de travail est de 3 ans. Quand il nous reste 6 mois pour mettre en place des actions, pour parler retour à l'emploi, c'est très compliqué. Je crois que l'on pourrait*

encore éviter des licenciements pour inaptitude si nous pouvions intervenir au début de l'arrêt. C'est le message que nous passons beaucoup et nous avons des actions de sensibilisation auprès des médecins traitants pour les informer de ce que nous faisons sur la préparation au retour à l'emploi, parce qu'ils sont vraiment le pivot de cette détection précoce.

Justement dans ces actions vous avez parlé des groupes d'échange, etc. C'est bien apprécié, c'est attendu, vous avez beaucoup de personnes qui s'inscrivent ou vous devez insister pour avoir de la participation ?

Mme BONNET.- *Nous sommes plutôt victimes de notre succès, en tout cas en ce qui concerne les groupes d'échange qui portent sur le retour à l'emploi parce que lorsque l'on est confronté à ce type de problématique, je pense que l'on se sent très isolé et il est toujours très intéressant de pouvoir rencontrer des personnes qui ont la même difficulté, c'est-à-dire comment je m'y prends ?*

J'ai une pathologie à gérer, des conséquences à gérer, en plus il y a une menace qui est de perdre éventuellement mon emploi, quelles démarches je dois faire ? Certaines personnes sont encore réticentes à rencontrer le médecin de santé au travail, à faire des démarches. Le fait d'échanger, avec toujours la présence d'un assistant social qui apporte des réponses fiables, cela permet déjà de se rendre compte que l'on n'est pas seul, que l'on n'est pas isolé dans ces difficultés et puis cela stimule. Si une personne a pu passer par exemple un bilan de compétences pendant son arrêt de travail, cela peut donner des idées à quelqu'un d'autre, cela peut donner envie, en tout cas cela permet de se projeter sur ce qui est possible.

Je suis Lena BAUDUIN du dispositif MAIA également. Si je reprends le fil conducteur de notre journée, la situation de Monsieur D, la difficulté qui a été d'ordre administrative dans cette situation, ce n'est pas tant l'ouverture des droits initiaux : Monsieur D a été reconnu tout de suite en invalidité 2^{ème} catégorie, la carte mobilité inclusion a été aussi demandée. C'est dans la suite : l'évolution de ses troubles s'est accentuée, l'accompagnement s'est arrêté au niveau de la CARSAT suite à l'ouverture de ses droits au maximum. Un an plus tard, finalement la pension d'invalidité de 3^{ème} catégorie aurait dû être demandée.

L'ouverture des droits est possible, il y a un accompagnement pour aller au bout de ce qui est faisable à l'instant t, mais on ne revient pas sur des situations, même au niveau de la MDPH, qui évoluent très rapidement dans la pathologie et s'il n'y a pas l'entourage proche aidant pour re-signaler une problématique, c'est là où les situations se dégradent et arrivent en gestion de cas. C'est un peu ce qui est manquant actuellement dans la

prise en charge des personnes qui ont un handicap jeune avec peu d'accompagnement.

Mme CHALOPIN.- L'évaluation se fait sur une photo à un instant t, on sait que la maladie va s'aggraver. Aujourd'hui à la MDPH, on essaie de donner beaucoup de nos prestations à titre définitif pour essayer d'éviter justement de faire redéposer à l'usager une demande d'allocation de CMI tous les 5 ans. C'est vrai qu'après, sur la prestation de compensation du handicap, où là on est vraiment sur quelque chose de très spécifique, qui va évoluer en même temps que la pathologie de la personne, malheureusement il faut nous resolliciter et redéposer une demande auprès de nos services. On essaie d'être souple, on avance. Il y a quelques années les usagers devaient refaire toutes les démarches tous les 5 ans. Effectivement il faudrait que l'on ait un système simplifié de dépôt de la demande. Aujourd'hui j'avoue que ce n'est pas encore tout à fait le cas. Quand on a déjà évalué la situation il n'y a pas longtemps, on réintervient dessus quand même.

Pour la CARSAT, vous nous indiquez que l'ouverture de droits est réévaluée à 6 mois. En cas de déclaration d'affection longue durée, est-ce que c'est une donnée qui vous est accessible et dans ce cas, est-ce que vous êtes obligés de réévaluer les droits où est-ce que vous pouvez vous donner des repères dans l'évolution éventuellement de la maladie s'il y a cette déclaration ALD qui vient la confirmer ?

Mme BONNET.- C'est une évaluation qui se fait systématiquement par les services administratifs, donc pour nous c'est transparent. En revanche, on peut rencontrer une personne qui n'aura plus droits au-delà de 6 mois et à ce moment-là, la CPAM sollicite les assurés pour qu'ils fournissent des justificatifs et on assiste souvent à des ruptures parce que la personne n'a pas compris. Si elle n'a pas fourni les bons papiers au bon moment, il y a arrêt de l'indemnisation en arrêt de travail. Nous, on ne le voit pas, mais dans les accompagnements au-delà de 6 mois, on est vigilant sur ce point-là, en tout cas on avertit.

Toutes ces vérifications administratives ne passent pas par le service social, mais c'est vrai que 6 mois c'est un délai sur lequel il faut être vigilant.

Quand on accompagne les gens, parfois en début d'accompagnement on ne sait pas s'il y a une ALD, si quelque chose a déjà été déposé, demandé. De plus parfois il y a des ruptures de soins depuis quelques années donc on ne sait absolument pas. Comment a-t-on accès à l'information ? C'est souvent très bloquant pour les histoires de transport, de consultation. Quand on arrive à mobiliser quelque chose, la personne n'a pas les moyens de payer.

Cela revient encore à ce que l'on disait ce matin, c'est cette notion de travail en réseau, d'accès à l'information. C'est un problème.

Mme BONNET.- *Seul l'assuré...*

Mais quand il n'est pas en capacité, comment on fait ?

Mme BONNET.- *Est-ce qu'il y a ouverture d'un compte AMELI ? Est-ce que quelqu'un de son entourage peut le consulter ?*

Quand on les accompagne souvent c'est qu'il n'y a pas d'entourage, ce sont des gens qui sont quand même très éloignés du numérique.

Mme BONNET.- *Je pense que vous êtes en contact avec le médecin traitant à un moment donné, quand il y en a un.*

C'est la difficulté. C'est vrai que l'on a des situations qui sont très particulières, mais souvent c'est une vraie question et c'est un vrai problème parce que cela met des barrières dans l'accès aux droits et aides. Pour autant, on a quand même le secret professionnel, le secret partagé, tout cela on y est sensible, du coup cela complexifie encore plus l'accompagnement.

Mme BONNET.- *Oui, mais les services administratifs ne vous répondront pas sur cette question-là, c'est pour cela que j'orienterais plus facilement vers le médecin traitant quand il y en a un. Nous, nous ne pourrions pas donner ce type d'éléments.*

Par exemple on m'avait dit qu'il fallait que la personne puisse se déplacer jusqu'à la CPAM.

Mme BONNET.- *Si l'assuré se déplace, ce qui n'est pas le cas, on est d'accord.*

C'est extrêmement contraignant, avec des gens qui sont déjà en difficulté, que l'on pourrait potentiellement accompagner, mais...

Mme BONNET.- *Il existe un nouveau service depuis 2018 ou 2019 au sein des caisses primaires d'assurance maladie, la mission d'accompagnement santé qui traite un peu plus des difficultés d'accès aux droits, mais notamment des difficultés de renoncement aux soins. Je pense que ce sont des interlocuteurs qui pourraient en tout cas vérifier des choses et voir si la personne a fait valoir ses droits. Je pense que c'est le service vers lequel vous pourriez vous diriger.*

Il n'y a pas la notion de personne de confiance dans l'entourage ?

Mme BONNET.- Non, pas au sein de l'assurance maladie. Le service mission accompagnement santé à la caisse primaire, traite essentiellement la question du renoncement aux soins, mais si par le manque de l'affection longue durée la personne n'accède pas aux soins, on peut par ce biais-là essayer de voir si elle a fait valoir ce droit-là ou pas. Normalement, nous devons recueillir le consentement de la personne pour l'orienter vers la mission accompagnement santé.

Cela pose la question du consentement.

Mme BONNET.- Oui, mais si vous pouvez les rencontrer ou travailler avec eux il y a peut-être une façon d'aménager aussi une coopération.

Je suis également gestionnaire de cas à la MAIA. J'ai une question technique : le périmètre qui permet de relever de la halte répit jeune du Creusot, est de 30 km, mais il y a un problème de transport. Une personne qui habite du côté d'Autun, pour aller à la halte répit puisqu'il n'y a aucun dispositif sur toute cette partie-là du département, et qui ne conduit pas, qui n'a pas de famille, ne peut pas s'y rendre. Est-ce qu'au titre de son ALD il peut y avoir une prise en charge ou pas ? Et côté MDPH ?

Mme BONNET.- Au titre de l'ALD, non, seule l'orientation vers un établissement hospitalier, sur prescription médicale, peut être sous certaines conditions prise en charge en termes de frais de transport, mais pour se rendre vers ce type de dispositif, non. Pas au niveau de l'assurance maladie.

Je pense qu'il est important de noter qu'il y a des territoires sur la Saône-et-Loire où il n'y a absolument plus aucune possibilité d'être pris en charge, que l'on soit jeune ou moins jeune. À Autun, il n'y a plus d'accueil de jour, il n'y a pas de consultation d'équipe mobile gériatrique. Par exemple quand ce monsieur va chez l'orthophoniste à Autun, il a sa prise en charge pour le transport, quand il va au CMRR à Dijon il a sa prise en charge pour le transport. Il voudrait aller à la halte répit ou à l'accueil de jour du Creusot, il n'y en a pas.

Je suis travailleur social à la Maison locale de l'autonomie et par rapport à cette question, au titre de la PCH, je pense que ces trajets pourraient être pris en charge, avec un éventuel dé plafonnement. Le dé plafonnement s'applique sur des trajets domicile-travail ou domicile-établissement médico-social. L'accueil de jour est-il considéré comme tel ? Le cas échéant, il pourrait y avoir au moins 83 € par mois de pris en charge, si la personne est éligible à la PCH bien sûr.

DES SOLUTIONS A DEVELOPPER

✓ DES PROPOSITIONS D'HEBERGEMENTS ADAPTES

Venez voir la présentation ICI

1. LES MISSIONS DE L'ASSOCIATION LES PEP

Mme BERGER.- *Nous sommes présents avec vous pour vous présenter des possibilités d'hébergements pour des situations qui demandent des accompagnements avec une présence singulière et spécifique. Nous représentons le pôle hébergement qui est administré par l'association des PEP 71, association qui est implantée sur l'ensemble du territoire Saône-et-Loirien avec différentes structures, dispositifs et établissements.*

De façon synthétique, les PEP 71 ce sont plus de 60 structures, dispositifs et établissements qui sont répartis entre un secteur enfants et un secteur adultes. On est développé en différents types de pôles : hébergement, inclusion sociale, insertion par le travail, coordination thérapeutique et tout ce qui concerne les violences intrafamiliales. Les PEP 71, c'est une valeur forte qui est pour une société inclusive, les différentes structures œuvrent pour cela.

Nous allons en venir maintenant plus précisément à la question qui nous traverse aujourd'hui, c'est-à-dire la question du logement pour des personnes qui présentent des troubles neuro-évolutifs. On a fait le choix de partir d'une situation vécue, qui a été accompagnée et qui l'est toujours et nous allons ainsi naviguer dans ce pôle hébergement et découvrir un parcours résidentiel qui permet de répondre aux différents besoins de la personne.

Mme GENIEUX.- *Nous allons vous présenter la situation de Mme C.*

Mme C est âgée aujourd'hui de 59 ans, elle est née prématurément à 6 mois et demi, elle est la cadette d'une fratrie de 3 enfants. Elle a perdu son père à l'âge de 12 ans, elle entretenait une relation fusionnelle avec sa maman avec qui elle a vécu jusqu'à l'âge de 37 ans. Cette cohabitation s'est interrompue du fait de l'hospitalisation de sa mère et de son installation en établissement pour personnes âgées. Avant d'avoir un logement autonome sur le même palier que son frère, elle a été hébergée chez lui. Madame a été très affectée par l'état de santé de sa maman et elle a consommé massivement des médicaments, ce qui l'a amenée à une hospitalisation de plusieurs mois au Centre hospitalier spécialisé de Sevrey.

Au décès de sa maman en 2006, face à la situation et à la fragilité de Madame, son médecin psychiatre l'oriente vers un service d'accompagnement à la vie sociale. Cet accompagnement avait pour axes principaux, l'achat des courses alimentaires, le soutien relationnel, la gestion de la solitude et de ses relations à autrui, l'accompagnement dans la continuité des soins. En parallèle, Madame a fréquenté l'hôpital de jour du CHS de Sevrey, puis à partir de 2012 l'accueil de jour des PEP 71.

Madame présente un taux d'incapacité de 80 %, elle perçoit l'Allocation adulte handicapé, elle bénéficie d'une mesure de protection sous la forme d'une curatelle renforcée, mesure exercée par son frère pendant plusieurs années, puis par une association locale à la demande de Madame en 2008 de par les relations conflictuelles que cela engendrait.

À partir de 2013, malgré un suivi médical important par de nombreux spécialistes, son état de santé somatique se dégrade : troubles mnésiques avec perte de l'équilibre, syndromes parkinsoniens, scoliose avérée, arthrose aux vertèbres, diabète et bien d'autres. En 2017,

Madame est retrouvée inanimée chez elle par un professionnel du SAVS et hospitalisée en réanimation du fait d'un coma diabétique. De retour à son domicile, l'étayage est compliqué à mettre en place et Madame se met en danger. Elle est de nouveau hospitalisée. Madame a pu faire part qu'un retour à son domicile était impossible, qu'elle avait peur. Une demande auprès de l'habitat inclusif est faite, elle intégrera le dispositif en octobre 2018.

Le dispositif habitat inclusif est situé sur la commune de Saint-Rémy.

C'est un dispositif qui s'adresse à un public adulte en situation de handicap psychique, avec ouverture possible à un public concerné par une maladie neurodégénérative ou un public adulte avec des troubles du spectre autistique, mais tous disposant d'une capacité à vivre en logement autonome.

Madame a intégré le dispositif. On a mis en place différentes prestations, le portage des repas, une aide à domicile qui intervenait tous les jours pour l'accompagner dans sa vie quotidienne, que ce soit pour faire les lessives, aider à préparer certains repas, vérifier avec elle qu'elle mange de bons repas au bon moment. Il y a eu un passage infirmier à domicile deux fois par jour pour la délivrance du traitement, des séances de kiné à domicile trois fois par semaine afin de lui permettre de maintenir sa mobilité ou réapprendre certains gestes qu'elle avait pu perdre. L'achat de matériel nécessaire, une pince, pour ramasser les papiers qu'elle pouvait faire tomber par terre, du matériel aussi pour la salle de bains. On a installé une téléalarme, une boîte à clefs à l'extérieur de son domicile pour l'intervention des secours en cas d'urgence.

Malgré toutes les prestations mises en place, un partenariat important, des réunions de synthèse très régulières, la situation de Madame se dégrade, sa santé se fragilise énormément. À plusieurs reprises elle chute dans son logement et ne fait pas forcément appel, malgré la téléalarme, aux pompiers de peur de les déranger, donc elle a pu rester des heures à crier dans son logement pour qu'on vienne l'aider. Quand ils l'entendaient, les autres locataires pouvaient intervenir, l'aider à se remettre debout et la coucher, mais ils n'entendaient pas toujours si la chute se produisait la nuit, donc nous, professionnels, on pouvait être amenés à la retrouver le matin à notre prise de poste, par terre, dans son urine, cabossée parce qu'elle avait des bleus de partout, parfois des plaies ouvertes.

On a cherché des solutions, en tout cas sur le dispositif habitat inclusif on a pu voir aussi que la solitude pesait énormément. Ce dispositif habitat inclusif va faciliter la mise en place d'actions collectives, c'est-à-dire que les 8 locataires qui sont sur l'habitat inclusif peuvent s'organiser entre eux pour faire des activités, des repas communs, ils ont la possibilité d'avoir accès aux locaux collectifs mis à disposition puisqu'on est dans le même bâtiment que la résidence accueil et services. Quand la résidence n'utilise pas la cuisine collective, les locataires de l'habitat inclusif peuvent dire que tel jour à telle heure ils aimeraient bien faire un repas, qui se positionne pour aller faire les courses, quel menu ils décident de faire.

On sentait que même ces petits moments d'activités organisés n'étaient pas suffisants pour Madame, elle demandait vraiment une présence plus régulière, plus fréquente que ce soit des autres locataires ou des professionnels.

Suite à cela et en accord avec elle, elle a émis le souhait de partir vers un ailleurs et cet ailleurs c'était la résidence accueil et services.

Elle a donc quitté le dispositif habitat inclusif en 2019 suite à une préconisation et un dossier d'admission [résidence accueil et services](#).

Mme BERGER.- Mme C. est arrivée à la résidence en mai 2019.

Pour rappel, une résidence c'est un dispositif de logements accompagné, qui s'appuie sur les textes de loi des maisons relais. Elle s'adresse à des personnes en situation de handicap psychique, qui ont de faibles ressources et qui souffrent d'isolement ou de solitude. Ce dispositif associe un logement autonome et une vie semi-collective. C'est un dispositif assez récent, il date des années 2002 et ce sont des petites structures de 15 logements, qui offrent un lieu de vie chaleureux et sécuritaire.

Au sein de la résidence deux professionnels travaillent sur une amplitude du lundi au samedi de 9 heures à 21 heures et ont deux missions importantes : un accompagnement individuel au sein du logement pour permettre aux personnes d'avoir un chez-soi et de pouvoir se maintenir dans leur logement et un accompagnement au niveau des lieux semi-collectifs avec l'animation et la régulation, le maintien des liens sociaux et également une inscription dans la vie de la cité. Il y a la nécessité aussi d'avoir un réseau partenarial parce que deux professionnels pour couvrir du lundi au samedi de l'individuel et du collectif, ce n'est pas suffisant. Ce sont des travailleurs du domaine médico-social et non du médical, donc on s'appuie sur nos partenaires, organismes de tutelle, SAVS, SAMSAH, aides à domicile, infirmiers, médecins, kinés, aussi le réseau partenarial associatif et les collectivités territoriales.

Les réponses que la résidence a pu apporter à Mme C., c'est une présence quotidienne et rassurante, c'est aussi l'inscription dans une vie semi-collective avec du lien avec les autres pour éviter qu'elle soit isolée dans son appartement et aussi la coordination des différents intervenants. Mais on s'est rendu compte au fil du temps que le dispositif n'était pas suffisant pour Mme C. Son état de santé s'est dégradé, tant sur le plan somatique que psychique. Elle interpellait beaucoup les voisins. Malgré la bienveillance, malgré l'entraide et la solidarité que l'on prône, cela devenait pesant. Les interventions des pompiers, forces de l'ordre, ambulances, pouvaient intervenir à n'importe quel moment de la journée et notamment quand on n'était pas là. On a interpellé le service de psychiatrie et elle a été hospitalisée au CHS. Suite à l'hospitalisation du CHS, Madame est revenue à la résidence et il a été décidé qu'il fallait envisager une autre orientation. On se retrouve dans la situation où Mme C. est à la résidence, mais est en attente d'un ailleurs, quel ailleurs ?

Mme FLACHY.- Une des réponses qui serait possible pour Mme C., il y a eu une demande, je reviens en arrière [sur la question de l'EHPAD, on a dit tout à l'heure qu'il y avait le frein de l'âge, on est ou trop vieux ou pas assez jeune pour entrer dans tel dispositif](#).

Je vais vous présenter le foyer résidence Les Avouards, qui vient dans la suite de ce parcours.

Il est sur un même site : un foyer d'accueil médicalisé et un foyer de vie qui sont accessibles sur notification de la MDPH et [nous accueillons essentiellement des personnes avec troubles psychiques](#). Ce sont 20 places d'accueil permanent, tant sur le FAM que sur le foyer de vie, donc 40 adultes qui y habitent, c'est leur domicile, puis une place d'accueil

temporaire sur chaque service. Ces résidents sont accompagnés 365 jours de l'année par des équipes pluridisciplinaires. Sans m'attarder sur la complexité actuelle liée aux difficultés de recrutement, nous œuvrons au quotidien avec des AES, des AMP, moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés. Plus spécifiquement sur le FAM, vous avez des aides-soignantes, des infirmières, il y a également une équipe de nuit, des maîtresses de maison, agents de service intérieur, des cuisinières, toute la question également de l'encadrement et de la direction qui travaille en proximité avec les équipes, puis l'administratif. Il y a également un temps de psychologue et un temps de psychiatre, qui est actuellement non pourvu à notre grand désespoir. Je me permets de rajouter dans l'équipe pluridisciplinaire l'administrateur référent qui joue quand même un rôle important pour garantir le projet associatif décliné à notre niveau, quelqu'un qui est très accessible et qui est en lien direct avec les équipes.

Que font ces équipes-là pour les résidents et avec eux ?

C'est d'abord de l'accompagnement du quotidien. Si vous prenez une journée typique, à partir d'un projet individuel bien évidemment, c'est beaucoup de stimulation, de guidance, du faire avec. Aujourd'hui la population que nous accueillons reste dans une indépendance de déplacement tout à fait « normale », c'est-à-dire que les personnes sont plutôt mobiles facilement, donc on est plutôt sur de la stimulation. On accompagne l'évolution de la personne, que ce soit dans la progression, dans le maintien des acquis et dans la régression aussi, c'est important, par une présence bienveillante qui est sécurisante mais qui doit aussi **laisser la place à la capacité de la personne** et donc on accompagne tout ce qui concerne le logement, l'hygiène, la gestion du linge, les petits soins, les prises de traitement, tout ce quotidien qui traverse les personnes.

La différence entre le FAM et le foyer de vie,

C'est que, sur le foyer de vie tout ce qui concerne le soin est vraiment externalisé, c'est une question de financement, mais c'est aussi en lien avec toute la capacité des personnes à se déplacer et à pouvoir se gérer en autonomie avec un soin externalisé et donc en inclusion aussi. Sur le FAM, la question du soin est gérée par le psychiatre, le médecin généraliste avec qui on travaille, qui est du secteur, il est embauché sur un tout petit temps mais il est bien présent, et avec l'équipe d'infirmières. Quand on n'a pas les compétences pour suivre une situation, bien évidemment on fait appel à des consultations spécifiques en extérieur et cette accession aux soins est bien plus aisée du fait que les personnes sont accompagnées par à la fois le médecin généraliste et les infirmières qui gèrent tout ce partenariat.

Une fois que le quotidien est géré, vous me direz qu'il reste encore beaucoup de temps dans la journée parce que tout cela ne prend pas non plus tout le temps des professionnels, donc **on demande aussi à ce que soient développées des activités**, qu'elles soient en inclusion avec des partenaires extérieurs ou sur site. Sur l'extérieur on peut être amené à accompagner en équithérapie, sur le site Les ateliers pluriels, des ateliers d'art-thérapie avec des professionnels qui viennent et qui accompagnent les personnes en situation de handicap. On signe aussi des conventions avec la SPA, une piscine. Les résidents participent aussi aux boules lyonnaises sur le secteur, ils vont au Père Bouchon à Digoïn, en bibliothèque. On essaie de mettre en œuvre des tas de choses pour que le résident ne soit pas 24 h/24 dans l'établissement et je vous préciserai après la sectorisation et la territorialisation de l'établissement. C'est vraiment en campagne donc il faut aussi pouvoir s'externaliser.

Sur site, on a aussi tout un panel de moyens pour mettre en œuvre des belles choses. Une cuisine pédagogique qui va bientôt se faire, la poterie, de l'art créatif, on a un atelier esthétique, on a de quoi faire de la gym douce, on a une salle de sport, on a de quoi mettre en mouvement le résident parce que le mouvement reste important. Ils ont une pathologie qui fait qu'ils peuvent être apathiques et derrière il peut y avoir des conséquences médicales, donc notre travail c'est aussi de les stimuler de ce côté-là, sans en faire trop non plus, parce que parfois on peut aussi, j'ai envie de le dire comme cela, « leur foutre la paix », qu'ils puissent vivre un peu leur déambulation tranquillement.

Pour favoriser le mouvement, on est aussi dans un secteur très campagnard donc il y a de quoi faire de belles petites marches, sans que ce soit non plus trop pénible. On a aussi fait l'acquisition de vélos à assistance électrique pour ceux qui pourraient développer un peu plus d'autonomie dans le déplacement. On œuvre aussi pour des espaces de co-construction de la vie en commun, c'est-à-dire que les résidents participent aussi à certaines décisions ou en tout cas font part de leur avis dans les réunions résidents, lors des commissions menus et le CVS, le Conseil de vie sociale, dont le président est un résident.

Je vous précise rapidement la situation géographique de notre établissement. C'est un établissement qui est ouvert et qui est implanté en campagne clunyoise et donc les résidents sont libres de leurs déambulations. On a l'impression qu'au départ ils s'ennuient, au début je me suis demandé ce qu'ils faisaient à tourner autour de ce bâtiment, un tour, deux tours, trois tours, mais cela fait vraiment partie de leurs besoins, ils ont besoin de marcher et après ils sont un petit peu plus accessibles, en tout cas cela les tranquillise beaucoup. L'établissement est vraiment ouvert et on leur dit, allez-y, sortez, on vous accompagne là où vous avez besoin mais surtout ne restez pas que dans l'établissement.

L'établissement est inscrit dans un bassin de vie plutôt actif, avec un tissu associatif qui fonctionne bien et qui est important. On a des communes à proximité, à 8 km à peu près, qui ont tous les commerces de première nécessité. J'ai envie de dire qu'en même temps c'est facile et pas évident de vivre à Bonnay, c'est très joli mais **la question du transport est un peu invalidante.**

Un petit focus sur la place des familles,

Ce sont des personnes que l'on voit plus ou moins en fonction des situations. Pour avoir participé à d'autres échanges il n'y a pas longtemps, je crois que j'ai vraiment compris, malgré une expérience de terrain plutôt conséquente maintenant, qu'en fait **entre les familles et nous, il y a deux mondes qui ont peur de se rencontrer** et qu'il faut travailler à des espaces et des moments où l'on puisse le faire de façon sécurisée pour tout un chacun et œuvrer ensemble pour le bien-être de la personne accompagnée.

Pour reprendre plus précisément la situation de Mme C., elle pourrait avoir sa place au foyer, mais pour autant elle ne le souhaite pas, donc cela vient faire appel sans doute aux représentations qu'elle a de la vie en foyer, de sa propre acceptation sur son évolution, de son rapport à la perte. Aujourd'hui, on en est là. Puis la question de son âge reste un frein. À un moment donné, est-ce que c'est pertinent d'accueillir une personne de son âge, 59 ans, sachant que si elle arrivait sur l'établissement, peut-être qu'on lui parlerait d'ores et déjà d'un EHPAD au regard de son âge, de sa pathologie qui pourrait très vite avancer aussi. Est-ce que ce serait constructif pour elle ? **Est-ce que ce ne serait pas plus « maltraitant » de**

n'être que de passage ? Alors que ce sont des personnes, comme tout un chacun, qui à un moment donné, quand on se pose, on a besoin de prendre le temps aussi.

C'est toute la question d'avoir à conjuguer finalement dans nos accompagnements, différentes temporalités. La temporalité de la personne qui a besoin de cheminer pour accepter, tout le monde n'est pas égal à ce niveau-là, la temporalité de l'établissement, les places sont prisées, les listes d'attente sont conséquentes et puis la temporalité administrative, on en parlait tout à l'heure, l'accession à l'établissement via une notification et la création de ce dossier MDPH pour lequel tous les résidents ne sont pas tout le temps accompagnés pour le faire, tout le monde n'est pas sous tutelle quand ils arrivent.

Pour moi, le débat s'ouvre donc sur la possibilité de répondre aux besoins de Madame, non pas à travers une seule place, qui ne peut pas répondre à tout dans son ensemble, mais comment on peut faire à plusieurs partenaires pour lui permettre de continuer d'avancer.

✓ DES BESOINS ET DES PROPOSITIONS A ADAPTER

1. REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS

Venez voir la présentation ICI

Mme CHALOPIN.- *Aujourd'hui la MDPH essaie d'aller au-delà des simples notifications que l'on donne à voir aux usagers et se pose la question des ruptures de parcours sur lesquelles on essaie avec les partenaires de trouver des solutions.*

Le suivi des décisions à la MDPH, est traité depuis 2014 et il y a plusieurs axes de déploiement dans cette réponse accompagnée pour tous. Le dispositif d'orientation permanent, savoir comment mailler des solutions avec les partenaires et puis un renforcement de notre travail partenarial sur le territoire.

Réponse accompagnée pour tous,

On devrait le mettre sur l'ensemble de nos notifications pour tous nos usagers. Un usager qui a une reconnaissance qualité travailleur handicapé pourrait aussi nous dire, j'ai besoin d'un accompagnement au-delà de ma notification, sauf que c'est impossible. La Comex qui est notre conseil d'administration a décidé de baliser le périmètre de cette réponse accompagnée pour tous. En Saône-et-Loire pour l'instant on l'axe pour les personnes les plus en difficulté pour éviter les ruptures de parcours.

La personne en situation de handicap et/ou son représentant légal sont bien au cœur de la réponse qui sera apportée, c'est-à-dire que l'on ne pourra jamais s'emparer d'une situation si l'usager n'est pas pleinement en accord avec ce que l'on fait. On va être sollicité sur une situation dite complexe, notre service du suivi des décisions va ensuite commencer à étudier la situation, voir si elle rentre ou pas dans le périmètre de la réponse accompagnée pour tous et ensuite va essayer de mailler une solution. L'objectif n° 1 de la réponse accompagnée pour tous, cela arrive de temps en temps, c'est de trouver une solution qui pourrait s'organiser autour de la personne.

Souvent si on est sollicité c'est que les gens qui nous sollicitent ont déjà essayé d'ébaucher beaucoup de solutions et ils n'y arrivent pas.

On va organiser ce que l'on appelle un groupe opérationnel de synthèse et essayer d'identifier les besoins et peut-être aussi intégrer à ce groupe opérationnel de synthèse des médecins qui parfois pourraient aller plus finement sur l'analyse des besoins ; parfois c'est aussi se mettre d'accord conjointement sur les besoins de la personne. On va inviter aussi des partenaires qui pourraient répondre aux problématiques. Ce n'est pas parce que l'on est invité à un groupe opérationnel de synthèse que l'on va forcément apporter une solution, l'idée c'est de travailler en partenariat et de mailler des solutions ensemble.

Ensuite, ce groupe opérationnel de synthèse aboutit à un plan d'accompagnement global. On peut aussi faire un plan d'accompagnement global sans organiser de groupe de synthèse. Par exemple, on est sollicité pour un jeune qui a une solution, mais pas les week-ends et pas pendant les vacances, il a un accueil temporaire dans un FAM, mais c'est 90 jours. On peut directement élaborer un PAG, une dérogation à cet accueil temporaire, sans forcément mobiliser les partenaires sur cette situation.

L'objectif de cette situation est d'essayer de mailler, de trouver des solutions pour répondre aux besoins de la personne. Souvent, la problématique de l'hébergement est centrale dans ces situations.

Il y a donc une personne référente qui élabore le PAG au sein de la MDPH et ce plan d'accompagnement global sera suivi par un coordonnateur de parcours, mais qui lui ne sera pas forcément interne à la MDPH, cela pourra être quelqu'un d'un SAPS ou d'un établissement.

Voilà pour la réponse accompagnée pour tous et le plan d'accompagnement global.

En parallèle, dans le département a été créée une commission départementale d'harmonisation des admissions en FAM et en MAS.

Comme cela a été évoqué précédemment, les listes d'attente sont longues, mais on avait besoin de piloter et d'objectiver conjointement où était le manque de place, quel type d'établissement, quel type d'usager. Cela concerne vraiment notre département, les autres départements n'ont pas forcément ce mode de fonctionnement. Il y a eu des réunions partenariales, ARS, Conseil départemental, MDPH et bien sûr les établissements du département.

L'objectif a été de créer une liste d'attente départementale, avec une évaluation de rang de priorité.

Il y a un recueil d'informations qui est fait, les critères retenus pour faire cette priorisation ont été travaillés bien sûr avec les établissements médico-sociaux, cela a été élaboré collégialement. C'est la MDPH qui ensuite recueille les informations, établit le rang de priorité. Une fois par an il y a une commission d'harmonisation pour échanger sur les situations les plus lourdes, sur celles qui sont en liste d'attente dans les établissements et pour lesquels il n'y a pas de solution. Je mets une petite parenthèse parce qu'avec le contexte sanitaire, l'année dernière la commission d'harmonisation n'a pas pu avoir lieu. Ensuite, c'est essayer d'organiser les prises en charge les plus lourdes.

Solliciter un PAG ou un GOS et inscrire quelqu'un sur cette liste d'attente des personnes, cela ne vaut pas place en établissement. En aucun cas, la MDPH pourra trouver une place en établissement. C'est bien aux directeurs des établissements de gérer les admissions dans leur propre établissement et pas à la MDPH.

Cette réponse accompagnée pour tous, renvoi à essayer, au-delà du problème de place en hébergement, de mailler des solutions avec l'ensemble des partenaires, créer des dérogations avec l'ARS ou le Conseil départemental quand c'est possible, pour maintenir les gens à domicile et accompagner ces personnes pour lesquelles souvent le maintien à domicile est très complexe ou présente des ruptures de parcours : cela peut être parfois de changer la personne d'établissement pour faire souffler les équipes d'un établissement ou faire souffler la personne. On a tout un champ des possibles à travailler avec les partenaires.

En fait, cette réponse accompagnée pour tous, s'élargit. À la Conférence nationale du handicap en 2020 nous avons eu de nouveaux objectifs, ceux d'élargir cette réponse accompagnée pour tout aux situations les moins lourdes et aussi dans une visée toujours plus inclusive pour l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Il y a un nouveau dispositif qui va s'appeler « Communauté 360 ».

L'ambition est de créer un échelon territorial de proximité, mais pour toutes les personnes en situation de handicap, et d'avoir une coopération renouvelée entre les acteurs, mais cette fois pas uniquement dans le champ médico-social, c'est aussi pour les situations les moins lourdes essayer de travailler en réseau avec les CCAS, les associations locales, pas forcément médico-sociales ou dans le champ du handicap.

On est vraiment au début de cette Communauté 360, qui fait suite à la Conférence nationale du handicap, mais qui a aussi été portée dans certains départements pendant le confinement. Certains départements se sont rendus compte pendant le confinement qu'il y avait des personnes très isolées, et sur certains territoires il y a eu des associations, pas forcément dans le secteur médico-social, qui ont fait des propositions. On va sur un champ qui est un peu nouveau pour nous.

Pour l'instant c'est un numéro de téléphone, le 0800 360 360.

Il existe déjà, pour l'instant on n'a pas beaucoup d'appels, mais parce que l'on n'est encore pas coordonné et pas en ordre de marche. Le numéro vert existe donc et l'objectif c'est de fédérer l'ensemble des acteurs et assurer une permanence. Cette permanence téléphonique, elle se veut 7j/7, en appui des acteurs existants, nous, les établissements, l'ARS etc., donc c'est une vision à 360° pour la personne.

On en est à l'élaboration du cahier des charges au niveau national et je crois qu'un appel à projets est en cours.

Cette Communauté 360 s'articulera en trois niveaux :

Le premier niveau ce sera cette plateforme téléphonique, qui existe déjà, on est déjà sollicité, et c'est un niveau d'information socle. Soit la personne peut répondre, soit elle ne peut pas et là, on passera à un niveau 2, où une plateforme territoriale assurera la gestion des cas les moins complexes et après, le niveau 3 qui correspond à des situations plus complexes où là on devra trouver des solutions innovantes.

[Venez voir la présentation ICI](#)

Mme JOBARD. - Pour ma part, je vais vous évoquer [la méthode MAIA](#) qui rejoint un peu certains principes de la Réponse accompagnée pour tous. La MAIA. On la connaît plus sous l'angle de la réponse du dispositif de gestion de cas, pour l'accompagnement de situations dites complexes - et je reviendrai sur cette notion - de personnes âgées vivant à domicile et présentant avant tout une perte d'autonomie décisionnelle qui est cumulée, à des problèmes médicaux, une perte d'autonomie fonctionnelle et qui s'associent à un contexte limitant pour déclencher ou stabiliser des aides suffisantes.

Je vais vous présenter ce qu'il se passe en coulisses de cette méthode. C'est un exercice un peu particulier pour moi puisque jusque-là il s'agissait des échanges animés dans l'écosystème MAIA, puisque cette méthode avait pour ambition d'être utilisée comme un instrument d'analyse et de lecture de ce qui se passe dans un système de réponse en face des besoins des personnes âgées.

L'association de la gestion de cas à cette méthode a l'opportunité de nous permettre, en tant que pilote de cette méthode d'analyse, d'accéder à des situations, dont le profil est tellement extrême, pousse dans ses retranchements le système, que cela nous permettait d'avoir une analyse sur différents champs de ce qui compose des difficultés et donc ce registre complexe dans une situation. Il s'agit d'examiner la source de ces différents problèmes et leur retentissement dans la vie, dans le quotidien des personnes et dans leur trajectoire, au niveau de la recherche d'aide. Cette appréciation nous permet ensuite de faire des propositions de mesures correctives, facilitantes, dans les démarches de recherches, d'accès aux aides et surtout dans la couverture des besoins de la population concernée.

Nous avons donc testé en Saône-et-Loire, une base de données, à l'appui des productions socles qui avaient été travaillées avec la CNSA lors des expérimentations MAIA. Ce socle de base de données, nous avons souhaité l'amplifier pour arriver à recueillir, du point de vue des personnes elles-mêmes, beaucoup d'éléments qui vont concerner leur situation : pourquoi elles arrivent en gestion du cas, pourquoi on s'accorde à dire qu'elles sont en situation complexe, comment elles évoluent dans leur trajectoire, sur différents domaines de vie ? Les gestionnaires de cas sont donc, au-delà de l'accompagnement individuel qu'ils animent, formés à faire remonter un certain nombre d'éléments. Ils sont accompagnés de cette base de données que nous avons travaillé ensemble pour repérer ce qui pourrait faciliter la couverture des besoins des personnes, mais qui aujourd'hui ne se présente pas dans nos systèmes ; ou en tout cas pas forcément de manière adaptée. Je le rappelle, cela peut être aussi un petit laboratoire pour moi, puisque le profil de ces situations, si on arrive à les servir, peuvent derrière servir les difficultés de l'ensemble de la population qui va être concernée ici.

Cette base de données, qui recueille différentes informations sur la situation des personnes et leur évolution au gré de l'accompagnement animé par plusieurs professionnels évidemment, va essayer de recouvrir différentes approches.

Déjà, celle de la notion de complexité.

Enfin, de quoi parle-t-on quand on dit une situation complexe ?

Sur ce sujet, on va apporter une attention assez particulière à neutraliser les éléments de lecture, c'est-à-dire que l'on va vouloir évacuer les effets du système. On va préférer lire ce qui est inhérent à la situation. Le système lui-même, justement parce qu'un loupé est possible ou parce qu'on a des lacunes de réponse, va évidemment pouvoir donner l'idée qu'il complexifie une situation.

On va évidemment lire l'opportunité de l'action des gestionnaires de cas au niveau de leur activité en tant que professionnels, mais aussi sur ce qu'elles peuvent essayer de travailler justement pour compenser des réponses qui n'existeraient pas ou qui seraient plutôt inadaptées aux besoins.

Les remontées vont porter sur :

Ce qui est efficace pour influencer positivement sur certains retentissements de problématiques rencontrées dans la situation des personnes et aussi pour identifier des manques ou des déterminants organisationnels dans les systèmes qui peuvent compliquer l'accès aux réponses ou la couverture totale des besoins des personnes accompagnées.

Nous allons travailler ensemble, au-delà du remplissage de cette base de données, à des allers-retours entre nous : entre ce qu'elles abordent d'échanges avec les personnes, avec leur entourage, qu'il soit personnel ou professionnel, les données qu'elles relèvent ; nous allons tenter d'analyser certains profils en manipulant des situations individuelles, mais aussi, par échantillonnage.

La genèse, je vous le disais, provient d'un travail de collaboration avec la CNSA dans le cadre de l'expérimentation des MAIA. Cette base de données, nous avons essayé de l'étayer pour arriver à mieux comprendre, à mieux aborder ce qui se passe dans l'évolution des trajectoires des personnes. On l'a ouverte en 2014 ; à chaque item nous avons créé des qualifications un peu plus fines et ajouté des sous-listes, des sous-items à différentes thématiques.

Dans la pratique, chaque gestionnaire de cas détient sa base de données, faite sur le même modèle, et on va retrouver toutes les situations individuelles qu'il accompagne ou qu'il a accompagnées. Une partie sur l'inclusion : qu'est-ce qui compose la situation au moment où démarre l'accompagnement, des données assez fines aussi sur les passages hospitaliers, sur tout ce qui va compléter l'évaluation, des éléments sur la situation de vie des personnes d'un point de vue général et une partie que l'on appelle les signaux d'alerte, qui s'appliquent à différents aspects. On va signifier ou pas ces aspects en *alertes*, à la fois au moment de l'inclusion et au décours de l'accompagnement.

On a pu aborder une lecture un peu plus précise à compter du milieu d'année 2017 et on a des éléments qui nous permettent d'être plus à l'aise sur l'année 2018, l'année 2019 ; évidemment je ne présenterai pas de données 2020.

Au total, nous avons 518 situations qui sont présentées dans cette base de données depuis le démarrage et au total nous avons pu étudier, à l'appui de cette base de données, 262 situations en 2018 et 236 en 2019.

Une partie va aussi concerner ce que l'on appelle les écarts entre les besoins des personnes et ce que l'on peut mobiliser de réponses, c'est-à-dire qu'à chaque fois que le besoin n'est pas couvert ou seulement partiellement couvert, les gestionnaires de cas MAIA vont là aussi essayer d'expliquer ce qui peut manquer dans le format de réponse qu'il sera intéressant de voir développé pour que l'on colle au plus près des besoins des situations.

On parle dans la démarche MAIA d'un principe itératif et inductif,

Inductif parce que l'on part de situations individuelles pour essayer de prendre de la hauteur sur la manière dont notre système régit l'accompagnement des personnes et ce qui dans les situations individuelles pourrait manquer en termes de couverture de besoin, de réponse,

Et itératif parce qu'on va avoir une attention plus particulière sur des phénomènes qui se répètent. Plus on va voir la même difficulté survenir, évidemment plus cela va attirer notre attention pour arriver à la manipuler. Ce travail est un temps conséquent, aussi bien en saisie, qu'en analyse et traitement.

Avant de livrer un retour synthétique justement sur ce que l'on a pu tirer d'enseignements de cette démarche, je vais m'arrêter un petit temps sur ce terme de situation complexe parce qu'on l'entend beaucoup.

Pour vous situer la manière selon laquelle on l'aborde, on colle assez littéralement à la définition du mot complexe. Si je m'en tiens à la définition littéraire, *complexe* signifie,

Une composition, un ensemble, qui contient, qui réunit plusieurs éléments différents ou plusieurs parties et ils sont combinés d'une manière qui n'est pas immédiatement claire pour l'esprit.

Un accompagnement peut être difficile, et les accompagnements que vous faites au quotidien sont difficiles parce que la situation simplement d'être malade est difficile, mais ce n'est pas forcément une situation complexe. A la présentation d'une situation soumise à notre examen, on va constater plusieurs problématiques s'accumuler, et se sont bien ces différentes parties à traiter conjointement qui vont rendre l'accompagnement beaucoup plus difficile.

Dans la présentation que je vais vous faire sur cette notion de complexité, j'ai distingué deux niveaux d'approche. On va faire la différence entre certains aspects qui vont représenter des *indicateurs* d'un phénomène, d'une tendance complexe, et puis ce qui est *marqueur* de d'une situation complexe, et semble en tout cas la confirmer.

[Venez voir la présentation détaillée ICI](#)

Concernant les écarts avec les besoins des personnes accompagnées, analysés localement, ces données peuvent aussi nous aiguiller sur ce qu'il serait intéressant de voir se compenser en termes d'offres et d'adaptation de réponses.

Les chiffres présentés sont ceux de l'année 2019 et ont probablement un peu varié, en tout cas sur les hébergements. On avait plus particulièrement des délais d'attente assez longs au niveau de : l'hébergement temporaire, l'accueil de jour, l'accès en SSIAD, l'accès en ESA et la recherche d'un médecin traitant, l'entrée en établissement. Concernant les démarches de mise sous protection, on est à 115 jours entre l'interpellation du Parquet et l'exécution du mandat. Le motif principal reste la saturation des services, une insuffisance de places.

On peut aussi trouver des limites avec le cadre de déclenchement qui ne correspond pas au profil des situations, notamment la capacité des personnes à déclencher le service elles-mêmes.

Le refus des personnes dans les propositions d'aides va concerner principalement l'aide à domicile. On l'a évoqué, il y a souvent comme motif principal : soit le déni des difficultés qui est relatif à une posture ou à un symptôme - pour 76 % des situations, soit le sentiment d'intrusion que cela peut générer, pour 14 % des personnes. Le refus du proche aidant, va concerner principalement le recours à l'EHPAD, pour 32 % d'entre elles et l'aide à domicile pour 30 % d'entre elles. Là, le motif principal renvoie à leur « surinvestissement » de l'aide qu'ils fournissent à la personne. Ils auront une difficulté à laisser la place à de l'aide professionnelle pour 30 % d'entre eux, et puis d'autres vont plutôt présenter une position de déni des difficultés qui apparaissent et qui évoluent - pour 25 % d'entre eux.

Pour ce qui concerne l'absence ou l'insuffisance de réponses adaptées, principalement il s'agit de la mobilité des réponses et notamment en géronto-psy ; elle manque beaucoup et pour d'autres spécialités. Évidemment si les réponses ne sont pas mobiles et que cela pose des problèmes d'accès aux réponses pour les personnes et donc pour la couverture de leurs

besoins, on va aussi avoir majoritairement un problème de transport pour l'accès au service - et cela a concerné : pour 17 %, particulièrement des accès à l'accueil de jour, en CMP, pour d'autres activités qui permettent le développement de liens sociaux et le déplacement en rendez-vous médicaux. Pour 120 situations, on voit des limites d'organisation de l'aménagement de différentes réponses. Pour 26 % d'entre elles, la difficulté a été plus la juxtaposition de différents plans d'aides qui n'ont pas réussi à se mettre en musique et à organiser des passages adaptés à la situation à domicile des personnes.

L'accès aux soins pour 18 % d'entre elles a été compliqué, particulièrement pour des personnes qui sont dans des zones isolées avec, soit pas de mobilité de ces réponses, soit pas de mobilité des personnes. L'ouverture de droits est empêchée pour 15 % de ces situations, notamment en raison de la constitution impossible d'un dossier parce qu'on n'a pas pu accéder aux données administratives nécessaires. Les personnes ont arrêté de faire leur déclaration d'impôts, ont perdu leurs documents, ne disposent plus des numéros de référence pour permettre d'aller rechercher les pièces constitutives d'un dossier et l'ouverture de droits peine à se mettre en place.

Le refus et l'arrêt de services, sur 81 situations, sont relatifs à des contraintes d'organisation, économique, RH ou de planification, en particulier pour les services d'aide à domicile, pour 3 % de ces situations. Le non accès s'explique aussi par des critères que l'on dit discriminants, c'est-à-dire des refus d'accueil notamment en raison, pour 9 % de ces situations, de troubles du comportement qui pourraient se trouver difficiles à gérer en collectif. 7 % des situations se sont vues dans l'impossibilité de relever de certaines réponses parce qu'elles ne pouvaient pas donner un consentement clair à l'accès au service concerné. Enfin, des arrêts s'applique aussi sur la difficulté et l'épuisement bien normal de professionnels - et principalement les aides à domicile pour 7 % des situations concernées ici, des SSIAD à 5 %, des médecins traitants pour 5 % également.

Ce que l'on aura retenu particulièrement de l'accompagnement des personnes plus jeunes, c'est souvent la question de la position de l'aidant, très jeune donc très actif et qui a du mal à pouvoir accéder à des formules d'aide aux aidants. Leur éloignement par ailleurs, peut induire le risque d'une rupture de lien.

Les personnes plus jeunes accompagnées, étaient très dynamiques et très occupées, et il n'a pas été possible de mettre en place une formule adaptée type accueil de jour ou d'autres activités et compenser la perte de certaines activités. Donc on les exposait aussi à un risque d'aggravation notamment de leur état psychologique.

Les personnes concernées ont connu une situation professionnelle qui s'est précarisée du fait de leur maladie et qui s'est arrêtée dans de très mauvaises conditions évidemment et où la difficulté a été celle de suivre toutes les démarches administratives, très constantes, qu'il faut animer pour éviter qu'il y ait une perte des droits et une précarité financière.

Une santé psychique qui se dégrade en conséquence : il y avait beaucoup de résignation, de colère, une situation de dépression pour les personnes que l'on a rencontrées. Comme cela a été dit aussi, elles sont très souvent accompagnées du CMRR, donc pour notre territoire, qui va se situer à Lyon ou à Dijon. Cela empêche un accompagnement de proximité, et oblige à de grands déplacements qui ne sont pas assurés au niveau de l'aide financière, et qui vont demander, si les personnes sont isolées, une organisation assez agile.

Une résistance accrue aux aides également pour les personnes que nous avons rencontrées : elles sont « jeunes et capables ».

Il a s'agit de choix de réponses qui ont souvent été contraints par défaut de réponses adaptées, ce qui a risqué d'aggraver la situation et l'état psychique des personnes avec, comme raison principale, le décalage de l'âge et ce que l'on ne trouvera pas pour elles, pour une même maladie, mais que l'on trouve pour des personnes plus âgées.

Cette synthèse, représente tout ce que la journée nous a permis de comprendre, de toucher du doigt avec l'exposition des différents cas. Cela vous donne envie d'aller dans quelle direction une fois que vous avez vu tout cela ?

***Mme FLACHY.** - Ce qui a été pointé entre situation complexe et situation difficile, c'est très intéressant d'avoir cette réflexion. Dans les établissements médico-sociaux on entend beaucoup, « c'est difficile on ne peut pas accompagner, c'est complexe », et on mélange un peu les deux. Cela aura le mérite que l'on revienne sans doute dessus pour continuer d'affiner nos pratiques.*

On n'en a pas forcément parlé au moment de notre présentation, il y a effectivement les dispositifs mais ceux qui œuvrent dans les dispositifs effectivement, ce sont les équipes et une grande part de notre travail qui est dédiée à l'accompagnement des professionnels sur les pratiques, l'affinement des pratiques, la question de la formation. Et je me disais intérieurement que le choix des mots est important finalement.

On est pris dans notre quotidien et « situation difficile » et « situation complexe », eh bien ce n'est pas pareil, ce n'est pas la même professionnalité derrière et il faut que l'on ait cette vigilance pour l'accompagner. Comme le « quotidien » et la « quotidienneté », ce n'est pas la même chose à accompagner. Le « collectif » et le « commun », ce n'est pas pareil.

La justesse des mots pour continuer d'œuvrer après ensemble et tout l'intérêt de partager toutes ces choses-là.

✓ CONCLUSION

LE PLAN MALADIES NEURO EVOLUTIVES ET LES DISPOSITIFS D'AIDES AUX AIDANTS

Venez voir la présentation ICI

Mme CASAGRANDE.- Les trois pathologies qui sont plus particulièrement traitées dans le cadre de la feuille de route, concernent la maladie d'Alzheimer et démences apparentées, donc Parkinson et Sclérose en plaques. Je voulais aussi souligner l'accompagnement, l'adaptation, l'innovation dont vous avez fait preuve pour les solutions apportées que vous avez pu évoquer aujourd'hui et notamment en période de crise sanitaire où il y a eu l'isolement, le manque de stimulation sociale, les ruptures des parcours des patients, des situations délétères qui justement ont pu favoriser l'expression de symptômes invalidants et accroître aussi les répercussions de la maladie chez les personnes atteintes, notamment les troubles neuro-cognitifs et psycho-comportementaux auxquels vous avez dû faire face.

on aurait en Bourgogne-Franche-Comté, pour ces trois pathologies, à peu près 5 500 malades jeunes, dont environ 1 020 en Saône-et-Loire, sachant bien sûr que c'est sous-estimé parce qu'il est assez difficile de procéder au diagnostic pour diverses raisons, de déni, de difficulté de reconnaissance des premiers symptômes.

La feuille de route fait suite au plan maladies neurodégénératives 2014-2019 qui a été co-construit dans une démarche de démocratie sanitaire, sous la responsabilité des pouvoirs publics, avec les experts requis dont les associations qui représentaient les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives et leurs proches aidants. Si c'est une prolongation, en fait c'est surtout une feuille de route qui met l'accent sur les points de vigilance ou les points critiques. Bien sûr toutes les actions que l'on a commencé à mettre en place se poursuivent, se développent, et malgré la crise on a quand même essayé d'avancer.

En fait, cette feuille de route va cibler le maintien d'actions essentielles pour le renforcement d'une action collective, les mesures inactionnées ou qui avaient nécessité des efforts spécifiques en moyens humains ou en moyens financiers, que ce soit d'ailleurs au niveau national ou régional, qui repositionnaient certaines mesures qui étaient en lien avec l'axe 2 du PMND : c'est tout ce qui touchait à l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et qui devait atténuer les conséquences personnelles et sociales des patients. L'approche globale choisie est plutôt une approche santé fonctionnelle plutôt que souffrance neuronale et prise en charge d'une maladie, et aussi axée sur la prise en compte des troubles cognitifs majeurs. L'accent est vraiment mis sur ces problématiques-là.

Puis, vu la diversité des impacts fonctionnels de ces pathologies, cette feuille de route s'incarne dans différents plans ou programmes qui existent déjà ou qui vont être mis en place ou qui sont mis en place actuellement. Par exemple, cela s'intègre complètement dans la stratégie nationale de santé, dans le programme Vieillir en bonne santé, mais aussi dans la stratégie nationale Agir pour les aidants, sur laquelle je reviendrai un peu plus tard.

Au niveau des besoins, ils sont nombreux donc je ne vais pas tous les citer là, mais il s'agit déjà de maintenir et de consolider les avancées qui ont pu être obtenues, pérenniser ce qui s'est avéré, ce qui a été évalué, ce qui est pertinent et adapté et l'idée du national, c'est bien sûr qu'il y ait un développement sur toutes les régions de ce qui s'avère bénéfique.

Les progrès c'est notamment, cela n'étonnera personne, le renforcement du maillage territorial, le taux d'équipement, développer les dispositifs, c'est tout ce qui relève de l'accessibilité à l'offre, que ce soit des freins psychologiques, des freins financiers, des freins de transport, de proximité, réduire les délais entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic pour que la prise en charge soit la plus précoce possible. Tout ceci repose bien sûr sur l'amélioration de la coordination des acteurs entre eux. Il s'agit aussi de renforcer la prévention parce qu'il paraît que la France n'est pas en meilleure place au niveau européen pour proposer justement des actions de prévention dans le cadre des pathologies neurodégénératives, renforcer la recherche notamment clinique pour une meilleure connaissance des patients, des pathologies et aussi la recherche en sciences humaines qui est importante pour connaître le vécu des patients. Et bien sûr les points oubliés des plans précédents, même si les annonces avaient été faites, c'est développer tout ce qui concerne l'accompagnement des patients jeunes, le soutien des aidants de patients jeunes. J'ai entendu tout à l'heure que l'on parlait d'information des professionnels et là cette information des professionnels c'est aussi un axe majeur, que ce soit dans le PMND ou dans la feuille de route.

Cette feuille de route actuellement porte sur la période 2021-2022, mais il faut savoir que le 10 décembre à Paris aura lieu normalement une grande journée concernant l'étude de ces priorités, ainsi qu'une enquête dont on a eu l'information hier soir, que je vais vous communiquer, et à laquelle vous pouvez répondre pour donner votre avis sur ces pathologies, sur l'accompagnement, sur différents aspects. Tous ces résultats vont servir pour la synthèse qui sera présentée le 10 décembre à Paris et on va se l'approprier, aussi pour réfléchir en région, tout début 2022, avec vous, sur ces priorités-là.

Je vais vous dire quelques mots par exemple sur **l'axe 1, la consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours.**

Cela porte justement sur la formation au repérage et à l'évaluation des troubles cognitifs en médecine générale, formation qui est déjà en cours et il y a une série de sessions qui a dû se terminer. C'est l'élaboration d'un référentiel qui précise le rôle des infirmiers de pratique avancée mais dans le domaine des maladies neurodégénératives, c'est aussi le renforcement des centres experts et notamment des consultations mémoire et des centres mémoire ressources et recherche parce qu'ils sont souvent saturés, il y a un allongement des délais. Il y a un nouveau cahier des charges qui n'est pas encore paru, mais qui doit permettre de redéfinir la répartition des acteurs, des articulations et aussi l'adéquation des moyens aux besoins. C'est aussi l'accent mis sur le développement de l'éducation thérapeutique du patient sur lequel on doit réfléchir à nouveau pour qu'elle soit encore mieux adaptée aux besoins, accessible, mieux intégrée dans les parcours. Pour information, en Bourgogne-Franche-Comté on a 7 programmes d'ETP qui portent sur la Sclérose en plaques et Parkinson et on est en attente d'un programme sur Alzheimer qui doit normalement nous parvenir d'ici peu, avec un programme où l'aidant sera évidemment très impliqué.

L'axe 2, concerne les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux et là, c'est justement consolider les unités cognitivo-comportementales en région.

Un nouveau cahier des charges va sortir parce que là aussi il y a beaucoup des choses qui sont à voir sur les prises en charge et le suivi des prises en charge, et une révision des

financements là aussi pour réévaluer les moyens par rapport aux besoins et bien sûr avec une expérimentation, un suivi plus particulier de l'évolution des pratiques suite à la parution du cahier des charges.

L'axe 3, sera abordé plus loin.

L'axe 4, concerne un meilleur accès à la recherche.

Il y a des besoins en matière de recherche en sciences humaines et sociales. En région, nous avons par exemple deux études, dont pour l'une, nous allons bientôt connaître les résultats et qui concerne justement les malades jeunes atteints de maladies neuro-évolutives, quels questionnements éthiques. Cette étude est portée par l'Espace régional Bourgogne-Franche-Comté.

Il y a une seconde étude sur la préservation des rôles sociaux par les personnes atteintes de maladie de Parkinson dans leur trajectoire de malades et parcours de soins. Ces deux études portent sur les malades jeunes.

C'est aussi vers le fonds de la Banque Nationale Alzheimer parce que l'on veut vraiment que cela devienne un outil à la fois épidémiologique de recherche. En Bourgogne-Franche-Comté c'est aussi intégré dans la plateforme numérique eTICSS et normalement les données seront accessibles à un certain nombre de professionnels. L'idée c'est de permettre un meilleur suivi, une meilleure traçabilité du parcours des patients, de pouvoir repérer des situations à risque et d'améliorer la prise en charge.

Le 5^{ème} axe, c'est tout ce qui relève de l'hôpital.

Le sous-titre de cet axe, c'était « Pour un hôpital plus accueillant ». Effectivement, on sait que les personnes souffrant de troubles cognitifs ont de fortes probabilités de souffrir encore plus particulièrement de leur passage aux urgences et d'hospitalisations qui sont parfois peut-être inadaptées, qui peuvent entraîner des pertes d'autonomie aggravées, une mortalité aussi plus élevée que pour les populations similaires. Il y a un guide élaboré par la Fondation Médéric Alzheimer sur l'accueil en urgence de ces personnes, qui constitue une référence, mais il y a tout un travail qui est à faire et notamment dans le cadre de la fin de vie des personnes. Atteintes de troubles cognitifs, les personnes peuvent difficilement réaliser des directives anticipées et puis il y a aussi des problématiques qui se posent quant à l'obstination du malade qui ne veut absolument pas de traitement. Il y a tout un tas de choses qui sont étudiées et bien sûr, c'est aussi la formation, le soutien des professionnels dans le cadre de l'hôpital et là, il y a un énorme travail à faire.

L'axe 6, est l'adaptation du parcours du patient Parkinson.

Il s'agit de ré-observer la qualité du parcours du patient neuro-stimulé et surtout poursuivre le travail engagé en vue de renforcer la formation des personnels. Cela peut être des personnels en EHPAD ou d'autres structures d'accueil. Souvent, les besoins spécifiques de ces patients peuvent être peu connus en EHPAD et il peut y avoir un enjeu quant à la régularité par exemple des prises de médicaments. Là, il s'agit de trouver des solutions. Cela peut être un EHPAD de référence par territoire, des équipes mobiles, mais surtout développer la formation Parkinson des personnels en EHPAD. Aussi, auprès des pharmaciens, la diffusion d'outils spécifiques pour mieux conseiller les patients et eux-mêmes repérer les pratiques entraînant des iatrogénies médicamenteuses qui peuvent être nocives.

L'axe 7 est relatif à la recherche au niveau national, la reconnaissance de la recherche française au niveau international.

L'axe 8 porte quant à lui porte sur la prévention.

Normalement sont associés à un moindre risque de démence, un bon niveau d'études, la pratique régulière d'une activité physique, une alimentation saine, la prise en charge précoce de facteurs de risque vasculaire, notamment soigner ou prendre en charge l'hypertension et le diabète. En général, pour la maladie de Parkinson, ce qui est activité physique, rééducation spécialisée, sont associés à une évolution qui est plus favorable de la maladie, avec un risque plus faible de complications. Il pourrait donc y avoir un réel bénéfice d'agir sur ces déterminants de santé qui sont l'alimentation, le sommeil, le dépistage des troubles sensoriels, les troubles cardiovasculaires, la diminution aussi des traitements médicamenteux, éviter aussi la iatrogénie et favoriser les bons comportements. L'expérimentation FINGER, qui est finlandaise, a porté sur 1 200 personnes de 60 à 77 ans qui étaient à risques : elle a montré au bout de deux ans un réel bénéfice pour la prévention du déclin cognitif de ces personnes. On attend un peu plus d'informations à ce sujet, mais dans le cadre des programmes de prévention, à partir du milieu de la vie, il est recommandé de travailler sur son alimentation, son activité physique, son sommeil et ses traitements médicamenteux.

Au niveau de l'accompagnement médico-social, l'axe 9 concerne à l'offre de répit spécifique : il s'est développé beaucoup de choses ces derniers temps au niveau national et autres. Il y a notamment un nouveau cahier des charges des plateformes de répit qui a été diffusé en mai 2022 et qui concerne l'ouverture du portage par d'autres établissements, l'ouverture au handicap qui se fait d'ailleurs progressivement dans notre région depuis septembre 2021, et aussi évaluer le service rendu et l'impact des solutions de répit.

Il s'agira aussi de proposer des formations qui soient adaptées, qu'on puisse les faire à la fois par exemple in situ, en présentiel, en visio. On va relancer cet axe avec divers partenaires impliqués et pour nous la formation est vraiment un axe transversal.

On a évoqué aussi des dispositifs que l'on apprécie beaucoup et dont on a eu des remontées très satisfaisantes, ce sont les équipes spécialisées Alzheimer. Un nouveau cahier des charges doit paraître prochainement. Effectivement, le cahier des charges était un peu ancien, elles ont été créées en 2008. Des difficultés ont donc été identifiées, par exemple la durée limitée des prises en charge, le recrutement des personnes formées, l'insertion dans le parcours et surtout la sortie du parcours. Il serait aussi peut-être envisagé une réévaluation des moyens parce que l'on a eu des remontées d'appels au secours des équipes spécialisées Alzheimer qui avaient beaucoup de mal à assurer, qui avaient des file d'attente. D'autant plus qu'en région, on a souhaité ouvrir les équipes spécialisées Alzheimer en expérimentant nos équipes spécialisées maladies neuro-évolutives, qui s'ouvraient aussi à la prise en charge de malades souffrant de Parkinson et de Sclérose en plaques. En région on a 3 équipes spécialisées maladies neuro-évolutives qui sont en exercice. Notre souhait ce serait évidemment de développer davantage et de pouvoir avoir les moyens pour soutenir les équipes, parce qu'en particulier pour les malades jeunes, ce sont des interventions qui sont bénéfiques. On a eu des retours des familles, des retours des centres experts, ce sont vraiment des dispositifs et des équipes à renforcer et déployer.

Des expérimentations de psychologues en SSIAD : En Bourgogne-Franche-Comté, on a pu bénéficier de 3 ETP dont ½ ETP seulement, mais c'est déjà ça, sur la Saône-et-Loire. Cette

expérimentation va être évoluée pour soutenir les aidants et aussi les patients. En même temps, c'est toute une réflexion sur la place des psychologues dans ces parcours de soins, notamment pour les patients souffrant de maladies neuro-évolutives.

L'articulation avec certains plans et en particulier l'aide aux aidants.

Cela rentre complètement dans la **stratégie nationale Agir pour les aidants**, qui présente 17 mesures et 6 priorités et dans le cadre du plan national pour le répit étaient sanctuarisés 150 M€ sur deux ans pour le doublement des plateformes. Il est souhaité dans le cadre de cette stratégie deux plateformes par département, le développement de l'accueil temporaire, de l'accueil de jour, les relayages, les haltes répits, des séjours vacances. En région, il y avait déjà toute une réflexion qui était lancée avec vous pour une équité régionale par le maillage des dispositifs sur l'ensemble du territoire, éviter les zones blanches, une approche transversale grand âge, maladies neuro-évolutives et handicap, avec des formules intégrées de prise en charge de l'aidé durant l'activité de l'aidant, pour favoriser aussi son accessibilité, que ce soit au niveau des transports et puis aussi favoriser des moments partagés ou libérés, le séjour vacances, tout cela reposant évidemment sur les connexions entre les acteurs d'un territoire. L'idée étant d'avoir des actions cohérentes, harmonisées, les plus adaptées au public.

Effectivement depuis 2019 on a 11 plateformes de relais et d'accompagnement qui couvrent l'ensemble de la région, avec une coordination régionale qui est assurée par le réseau des aidants maladies neuro-évolutives et 9 dispositifs de relayage, donc au moins un par département, dont 4 nouveaux dispositifs qui ont commencé à être organisés dès septembre 2021.

Concernant les malades jeunes, différentes choses ont été mises en place. Pour les parcours malades jeunes, cela va être de comparer les réponses aux besoins spécifiques des malades jeunes Alzheimer et tout ce qui a pu apparaître en région, toutes les expériences qui ont été mises en place. Cela peut être des maisons de répit, on a développé les haltes répit malades jeunes, les équipes spécialisées Alzheimer quand elles prennent en charge ces malades, cela peut être des solutions très larges. Au niveau national il y a eu des expériences comme Les Maisons de Crolles, il y a des EHPAD qui ont adapté des unités de vie et d'accueil.

A priori pour le national il n'y a pas de solution encore satisfaisante parce que soit cela a un coût très important, soit ces maisons sont peut-être un peu plus éloignées. L'accent serait mis, dans l'attente ou en parallèle à l'expérimentation de ces solutions-là, sur le renforcement des actions de formation malades jeunes en direction des personnels de structures d'accueil et d'hébergement. C'est ce qui a déjà été lancé en région auprès des personnels des plateformes, des haltes répit, des équipes spécialisées, en EHPAD on voudrait aussi les développer.

Il s'agirait aussi de mettre en place et d'identifier des unités orientées malades jeunes, qui seraient labellisées, identifiées en EHPAD ou en structures d'hébergement. Il pourrait par exemple y avoir une structure sur chaque territoire, qui ferait bénéficier de son expérience les autres établissements. Il était envisagé aussi la création d'équipes mobiles pluridisciplinaires qui interviennent auprès des structures d'accueil pour aider à mettre en place un projet de prise en charge adaptée et puis après in situ suivre la déclinaison de ce projet adapté, travailler avec les équipes, etc. En 2022, l'accent doit être mis sur la réflexion et l'expérimentation de cela.

Pour les malades jeunes Parkinson et sclérose en plaques, l'accent sera mis sur le maintien en activité professionnelle du patient parkinsonien. Au niveau national, c'est vrai qu'ils ont un peu moins travaillé sur le sujet, en revanche en région on a par exemple l'association ADNA et l'AFTC qui proposent des programmes ou des dispositifs de prévention de la désinsertion professionnelle et le maintien dans l'emploi le plus longtemps possible. C'est vrai que c'est vraiment quelque chose qui est très important à divers niveaux, que ce soit financier mais aussi psychologique pour aider la personne à retrouver une certaine qualité de vie. Cela concerne aussi l'accompagnement de la parentalité, le renforcement du maintien à domicile pour ces patients jeunes.

Une cartographie de certaines offres d'accompagnement, plus ou moins spécifiques, proposées aux malades jeunes : On retrouve les plateformes aidants, le relaying, etc., l'expérimentation d'une maison de répit qui se déroule, depuis le début de l'année 2021 sur le Doubs. C'est un lieu d'accueil pour des patients qui souffriraient de maladies neuro-évolutives, neurodégénératives, maladies rares ou autres et dont des patients jeunes. C'est un ancien lieu de vie, qui a été repris par l'APF France handicap. L'APF travaille avec le Conseil départemental et l'ARS autour de cette expérimentation. On devrait bientôt avoir un premier retour de cette expérimentation, l'idée étant éventuellement de l'adapter et pouvoir développer ce type de maison dans les autres départements.

Les équipes spécialisées maladies neuro-évolutives représentent 30 places en Bourgogne-Franche-Comté dont 10 places sur le département de la Saône-et-Loire.

Une halte répit malades jeunes est en place sur la Saône-et-Loire ; une deuxième doit se mettre en œuvre. Un accueil de jour itinérant est en projet sur la Saône-et-Loire ; le travail est en cours et le cahier des charges a été finalisé.

Toutes ces priorités vont être affinées pour la période 2023-2024.

Mme JOBARD.- Quelques mots pour terminer la journée.

Je vous livre simplement quelques informations, notamment sur le futur **schéma des solidarités du Département**. Il y aura, soutenu par notre direction générale adjointe aux solidarités, un axe sur la question que évoquée ici. Les différentes interventions de la journée, et tous les éléments mis à contribution pourront être versés au schéma des solidarités.

Le soutien aux maisons locales de l'autonomie du Département, qui œuvrent pour l'information et la mise en place d'aide à domicile auprès des personnes âgées, est poursuivi.

Un programme d'aide aux aidants est investi et avec un appel à projets en début d'année. Actuellement le Département accompagne 9 projets d'habitat inclusif et le développement d'une modélisation sur ce type d'hébergement.

L'accueil familial fait évoluer ses modalités d'accueil pour proposer aussi des séjours temporaires à des personnes, des séjours adaptés pour permettre des périodes de répit à des proches aidants et enfin, il s'est aussi ouvert aux personnes en situation de handicap.

Enfin, des réflexions sont en cours pour l'aménagement d'accueil de jour itinérant, aussi en lien avec l'ARS, en particulier dans des secteurs géographiques plus isolés.

Je remercie à nouveau les différents intervenants, la Compagnie des Totors, pour la qualité de toutes ces interventions et tous vos apports,

Madame LEHALLE également, merci pour votre animation et le suivi fin que vous avez pu faire de toutes ces présentations et rebondir avec des questions pointues et très intéressantes. Merci beaucoup.



Compagnie les TOTORS

Des scénettes de théâtre interprétées par la Compagnie Les Totors ont illustré les thématiques abordées lors des tables rondes avec pour fil rouge, la situation de Monsieur D.

« C'est l'histoire de Monsieur D. Monsieur D. est atteint de troubles qu'il va falloir diagnostiquer. Puis, viennent, en plus de la maladie - la maladie d'Alzheimer- les problèmes professionnels, familiaux, relationnels, psychologiques et très vite, les problèmes de prise en charge. Quelles réponses à la situation de Monsieur D. ? Quels choix s'offrent à lui ? À sa famille ? »

Des instants de vie émouvants dans une implacable réalité que l'humour vient apaiser !



DÉPARTEMENT DE SAÔNE-ET-LOIRE

DIRECTION GÉNÉRALE ADJOINTE AUX SOLIDARITÉS
Direction de l'autonomie des personnes âgées
et des personnes handicapées

SERVICE MAIA
Espace Duhesme - Bâtiment Loire
18 rue de Flacé
71026 - MACON cedex 9

maia@saoneetloire71.fr