

DAC'ADÉMIE

Améliorons ensemble les
parcours de santé

Journée organisée conjointement par:



DAC Appui Santé du Ferrain
Dispositif d'appui à la **coordination**



**Dispositif d'appui
à la **coordination****
Appui Santé Lille Agglo

Avec le soutien de :

e s l l
École des Sciences
de la Société - Lille



**Université
Catholique
de Lille 1875**

ALLOCUTION D'OUVERTURE



- **Virginie BRIEDEN DAC Appui Santé Lille Agglo & Thomas VAN LAETHEM DAC Appui Santé du Ferrain**
- **Agnès VINCHON, directrice déléguée filière Travail Social & Formation Continue – ESSLIL**
- **Christophe JASSAUD, Président du DAC Appui Santé du Ferrain**
- **Pr François PUISIEUX, secrétaire du DAC Appui Santé Lille Agglo, Président du Gérontopole Hauts de France, chef de pôle de gérontologie CHU de Lille**

Journée animée par Alice MARLARD

Responsable filière Silver Economie - Eurasanté - Clubster NSL

DÉROULÉ DE LA JOURNÉE

**Complexité du parcours de la personne
atteinte de démence**



9h45 - 12h00

Déjeuner libre

12h00 - 13h30

**Au carrefour de 2 cultures :
Handicap et Vieillesse**



13h30 - 15h00

Pause

15h00 - 15h15

Refus d'aide et de soins



15h15 - 16h45

COMPLEXITÉ DU PARCOURS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE

- Julie POIRETTE: Présentation d'une situation Clinique par le DAC Appui Santé Lille Agglo
- Dr KORNOBIS - Médecin généraliste URPS Médecins libéraux - CPTS Grand Lille
- Dr MACKOWIAK, Neurologue - CHU de Lille
- Dr BROCCQUET, gériatre, St Philibert et Virginie BRIEDEN, Responsable DAC Lille Agglo
- Aude BOGUET, Psychologie - Santélyls
- Malvina OBOEUF, psychologue à la Maison des aidants de Roubaix-Tourcoing

Situation clinique

DAC Appui Santé Lille Agglo

Julie POIRETTE

Référente Parcours de Santé Complexes

Situation Clinique – DAC Appui Santé Lille Agglo

Sollicitation

- AS de l'HDJ mémoire du CH de Valenciennes pour Mme P, vulnérable, âgée de 74 ans, avec stomie, isolée
- Besoin d'éval à domicile sur notions de troubles cognitifs (MMS 26/30), anosognosie et mise en danger (conduite auto)
- Intérêt d'une mesure de protection

Evaluation à Domicile / tél

- Plus de MT: départ en retraite sans remplaçant
- Conflits familiaux (pas de soutien aidant)
- Refus d'aides et de soins

FACTEURS DE COMPLEXITE

- ✓ Absence de suivi médical
- ✓ Anosognosie, refus d'aides
- ✓ Mise en danger / conduite auto
- ✓ Isolement / absence d'aidants
- ✓ Incapacité à gérer ses soins
- ✓ Plus d'autonomie de gestion administrative

2 VAD

En cours

Coordination avec les acteurs du territoire

Investigation/Travail en réseau

- Domiciliée à La Madeleine mais A/R réguliers sur le Hainaut pour visite à sa mère (100 ans)
- Repérage des difficultés lors d'une hospitalisation en urgence au CH de Valenciennes: sur quels lieux accompagner Mme car arrêt du suivi sur Valenciennes?

- Recherche MT
- Collaboration interDAC: étayage de la situation, mise en lien avec le DAC Lille, relai organisé avec le CMRR pour finaliser la démarche diagnostique (délai +)
- Retrait IDEL sur nombreuses absences inopinées de Mme
- Mobilisation psychologue expertise gériatrique & médecin expert pour mise sous protection

Médecins Généralistes et troubles cognitifs



DR Jean-Paul Kornobis, élu SML URPS ML HDF,
vice président du DAC ASLA, président de la
CPTS Grand Lille, médecin généraliste à Lille
depuis 40 ans

Pas d'autre lien d'intérêt à déclarer

L'oubli !



Un jujube lotus ou lotos, en cours de maturation. Photographie prise à Adana, en Turquie, en novembre 2012.

L'île des Lotophages (Djerba ?)

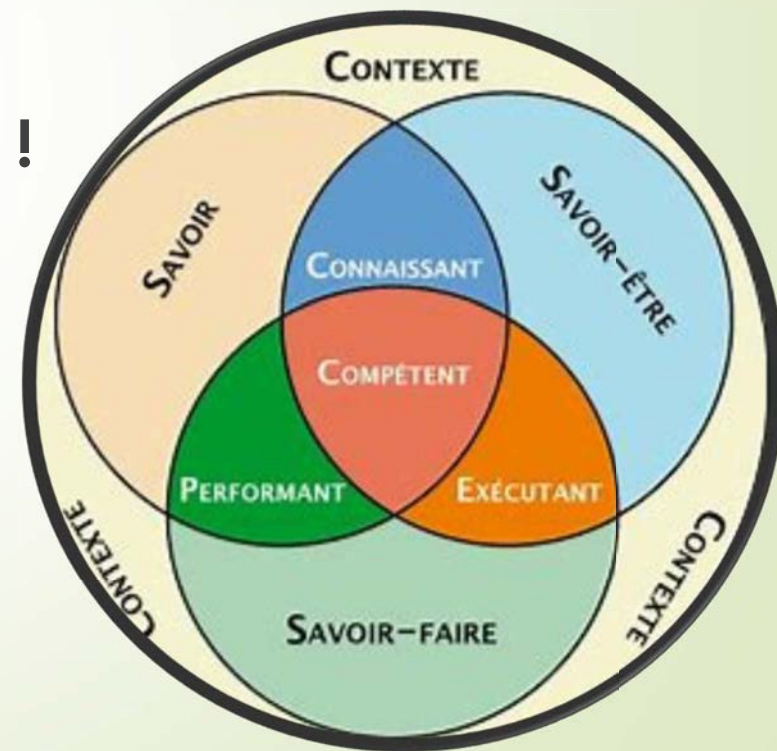
- « Pour Jean-Pierre Vernant, le passage par les Lotophages marque pour Ulysse l'accès aux mondes inconnus et inquiétants, que son parcours va désormais avoir à affronter. Surtout, parce que ses habitants offrent la délicieuse nourriture de l'oubli, il est la première étape d'une épreuve existentielle, celle de la défaillance de la mémoire : « **Celui qui absorbe le lotos cesse de vivre comme font les hommes, avec en eux le souvenir du passé et la conscience de ce qu'ils sont.** » Sur le périple d'Ulysse, pèse en effet le danger permanent de l'effacement du souvenir et de la perte du désir de retourner dans la patrie natale. Pour être homme, il faut pouvoir surmonter l'oubli, « se souvenir de soi et des autres ». Tel est l'arrière-plan de toutes les aventures d'Ulysse »

Troubles cognitifs

- Selon JP Vernant pour un grec du temps de Socrate un humain était quelqu'un avec qui on pouvait partager un repas et du vin et **se souvenir** ! Pour un grec ancien une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer ne serait donc plus humaine ??
- Parmi toutes les calamités que devaient subir Ulysse durant son Odyssée celle de l'île de l'oubli était particulièrement éprouvante.
- Les temps ont-ils vraiment changé depuis cette époque ?

Le médecin traitant pivot du système de santé ?

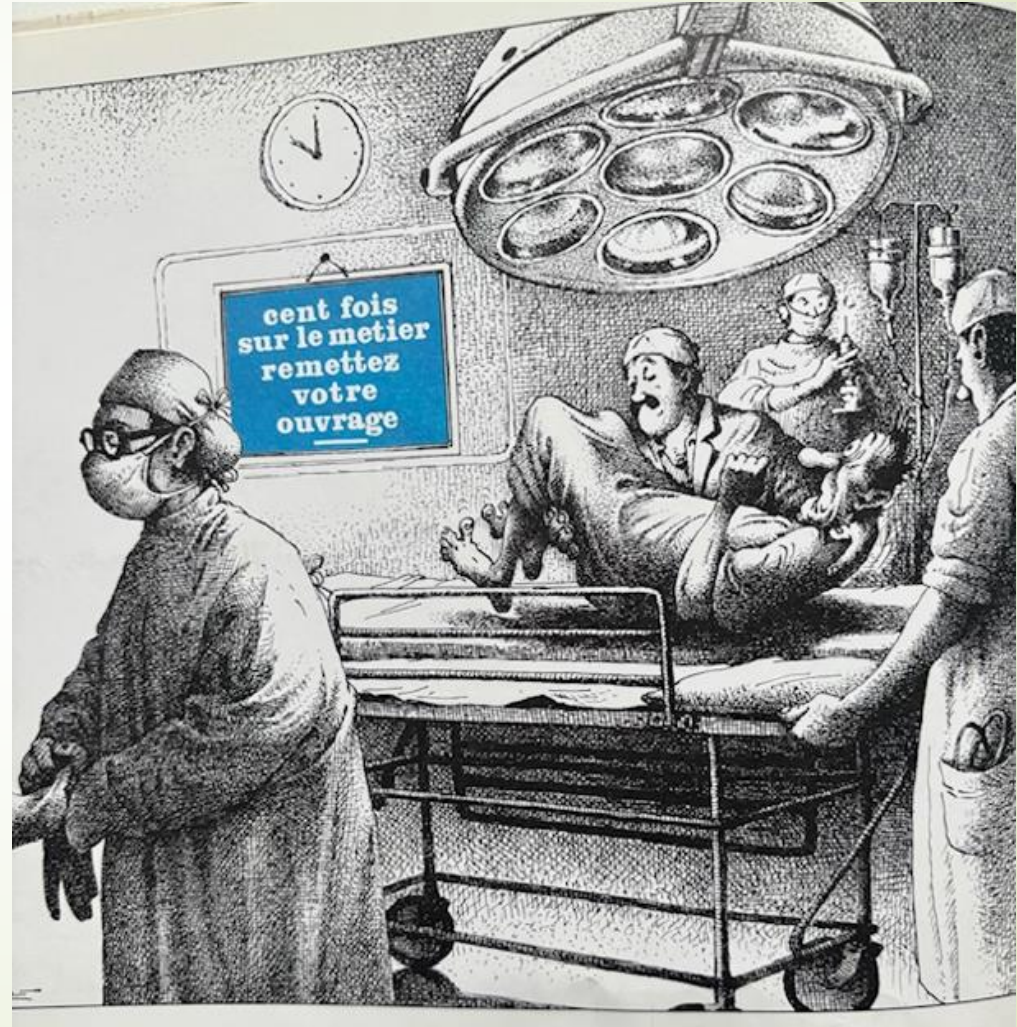
- Oui mais encore faut-il qu'il soit compétent !
- Et qu'il soit consulté à temps !





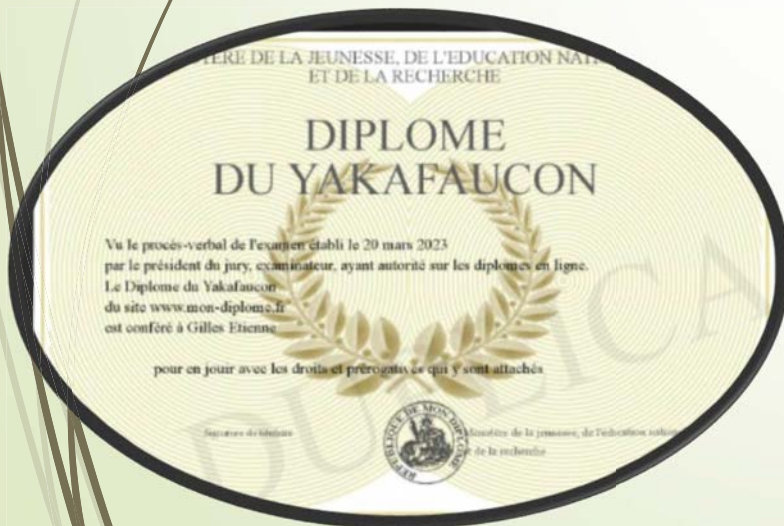
Compétences ?

Les
compétences
dépendent du
contexte
sur lesquelles
elles s'exercent



Le savoir

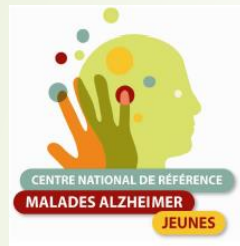
- Le savoir c'est la faculté de médecine qui l'apporte, malheureusement les professeurs de médecine dans leurs facultés sont rarement mis en situation réelle dans la vraie vie.



YAKA



Ce sont, entre autres, toutes les recommandations de la HAS



JRM

Samedi 2 octobre 2021, atelier 6

LES TROUBLES COGNITIFS DÉBUTANTS, SIGNES DE FRAGILITÉ, QUELS SIGNES D'ALERTE, QUELLE PRISE EN CHARGE ?

Dr CASSAGNAUD Pascaline
Praticien Hospitalier –gériatre

03.20.44 60 21 TSI 29483

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE LILLE

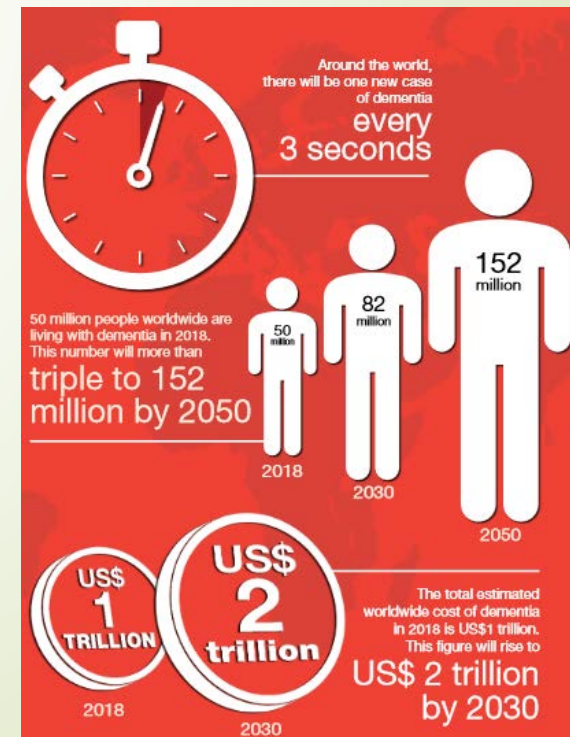
Centre Mémoire de Ressources et de
Recherche,

Pascaline.cassagnaud@chru-lille.fr

Troubles cognitifs majeurs

Problème de santé publique

- 35,6 millions de personnes dans le monde atteintes de démence en 2010 (24,2 en 2001, Ferri et al *Lancet* 2005 → estimations 10x + élevée)
 - Double tous les 20 ans (**pays en développement**)
 - 1990-2020 : Personnes les plus âgées (200% dans les pays en développement, 68% dans les pays développés)
 - 65,7 millions en 2030
 - 90,3 millions avant 2040
 - 115,4 millions en 2050
- En France: 800 à 900.000 cas, 450.000 cas identifiés par l'assurance maladie



Pourquoi faire un diagnostic précoce?

- **DROIT à l'accès au diagnostic du patient , à l'information,**
- Soulagement obtenu par une **meilleure compréhension** de l'origine et de la nature des symptômes
- Optimisation du traitement médical, attention particulière aux **causes traitables**, aux **facteurs d'aggravation**, aux **traitements délétères**
- **Accès aux services, soins, conseils soutien, qui nécessitent un diagnostic**
- Réduction des risques, sécurité au domicile, conduite, prévention des accidents thérapeutiques
- Possibilité de prendre des **décisions**, y compris pour le futur avant d'en perdre la capacité
- Planification de **l'avenir**: retraite, finances, sécurité
- Contrôle du déclin cognitif (**interventions**)
- Réduction des coûts futurs (délai ou évitement d'entrée en institution)

Pourquoi seulement 50% des cas sont diagnostiqués?

- Confusion avec le vieillissement
- Difficultés d'identification des premiers signes
- Pièges diagnostic de début de maladie
- Mauvaise image de la maladie, des traitements
- Lourdeur et méconnaissance des modalités de la prise en charge

« Pièges » du début de la maladie

Banalisation des difficultés par le patient DENI ANOSOGNOSIE

- « Je n'ai plus envie de faire ... » « je suis fatiguée »
- « Cela ne m'intéresse pas » « Mon mari le fait , c'est bien , je l'ai assez fait! »
- « C'est l'âge ,je vieillis, tout le monde oublie! »

Banalisation des signes par les professionnels de santé

- C'est l'âge et ce n'est pas la peine de faire des examens qui n'aboutiront pas à une guérison

Particularités des patients jeunes

- « C'est un burn Out » , « le travail est trop complexe, on me demande trop »

Erreurs diagnostic

- Dépression , pathologie psychiatrique, pathologie ophtalmologique

Remarques de l'entourage

- « Elle n'est pas assez attentive » « Il ne m'écoute pas »
 - « Elle se laisse vivre » « c'est l'âge, moi aussi »
- « c'est le stress , il est déprimé »

Recherche de signes associés

- Signes anxieux , Troubles du sommeil, Troubles auditifs

⇒IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC

Signes d'alerte

- Oublis plus fréquents et de nature plus importante **MEMOIRE**
- Difficultés voire incapacité à initier de nouveaux apprentissages (usage d'une nouvelle machine à laver)
- Difficultés à exécuter les gestes au quotidien (cuisine , bricolage...) **PRAXIES FONCTIONS EXECUTIVES**
- Difficultés d'expression (manque du mot hors nom propre , de compréhension de texte) **LANGAGE**
- Désorientation dans le temps (erreur dans les RDV) **ORIENTATION**
- Difficultés de planification d'organisation ,abandon d'activité en cours,(baisse des engagements personnels) difficultés en double tâche (marcher et parler) Perplexité **FONCTIONS EXECUTIVES**
- Diminution voir perte des capacités de jugement,(commande multiple de produit non nécessaire , de travaux inutiles , abus de faiblesse) de raisonnement abstrait (manque de logique)
- Difficultés à s'adapter à de nouvelles situations (tendance aux activités routinières , repli sur soi) **COMPORTEMENT**
- Egarements voir pertes d'objets de valeur répétés **ORIENTATION**
- Passivité, diminution des initiatives (isolement) **COMPORTEMENT**
- Changement d'humeur, de comportement, irritabilité (prise de conscience des difficultés , mauvais vécu des remarques de l'entourage) **COMPORTEMENT**
- Difficultés dans les activités professionnelles (changement de poste , sensation de **FONCTIONS COGNITIVES**

Demande d'avis spécialisé contenu « type » du courrier de demande

- Nom prénom date de naissance
- Condition de vie : seul couple
- État de santé de l'aidant , remarques de l'aidant
- Lieu de vie: domicile, Foyer logement , EHPAD
- ATCD médicaux, suivis cognitifs antérieurs
- Traitements suivis (ordonnance jointe)
- Anamnèse : plainte du patient ? constat de l'entourage ?
- Début des troubles type de troubles évolution
- Examens réalisés : MMSE biologie IRM cérébrale



Prise en ~~charge~~ soin

- ➡ GLOBALE
- ➡ PERSONNALISEE
- ➡ INDIVIDUALISEE
- ➡ Médico –psycho-sociale
~~Médicament~~ ET

accompagnement spécialisé :
orthophonie, ergothérapeute ESAD,
kinésithérapie

Accompagnement de l'aidant

Plan d'accompagnement

- Plan médico-psycho-social
personnalisé, adaptatif

Objectif: QUALITE DE VIE

Mise en A.L.D15.

Favoriser les aides à domicile (dossier APA, évaluation AGGIR, M.D.P.H.carte d'invalidité)

Structures d'accompagnement

- Accueil de jour
- Plateforme de répit Maison des aidants
- Hébergements de répit
- CLIC
- DAC
- ESAD
- Equipe mobile de gériatrie

Particularités des sujets jeunes

En rapport avec l'âge

- Retard diagnostic de 5 ans (3 ans pour les patients âgés)
- Sd « dépressif »

Liée à l'atypie de la présentation clinique:

- ❖ Formes focales (postérieures)
- ❖ Troubles cognitifs dysexécutifs, instrumentaux
- ❖ Fluctuations
- ❖ Dissociation entre le maintien social et la perte d'autonomie

CONSEQUENCES des troubles cognitifs

Professionnelles: fautes..., voir licenciement

Familiales: enfants à charge de bas âge, séparation...

Sociales: prise en charge, barrière d'âge A.P.A.

Financières: en arrêt d'activité

Médico psycho sociales

.....

PLAN ALZHEIMER

Mesures du plan spécifiquement dédiées à ce problème majeur de prise en charge dans un système actuellement non adapté

Particularités des sujets jeunes

IDENTIFIER ET PROTEGER CES PATIENTS

- Diagnostic précoce
- Arrêt de travail maladie
- Reconnaissance en invalidité pour inaptitude professionnelle
- Dossier : Prestation Compensation du Handicap
- Demande de dérogation d'âge au Conseil Départemental pour la mise en institution

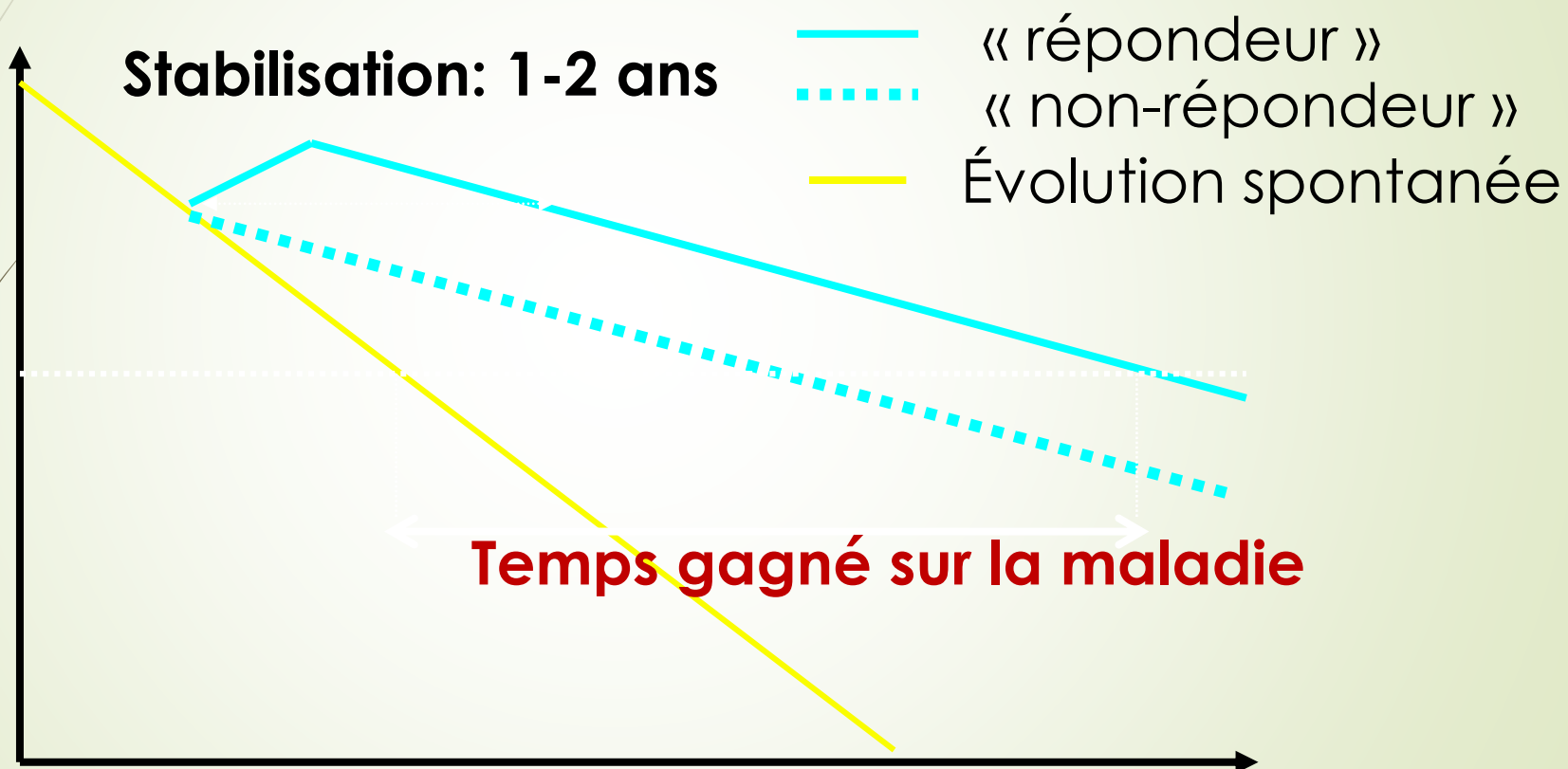


Traitement

Contrôles des facteurs de risque

- HTA +++ (Etudes SYST-EUR ++, PROGRESS)
- Tabac
- Diabète
- Cholestérol
- Sédentarité
- Surpoids
- **Surdité**

Traitement symptomatique



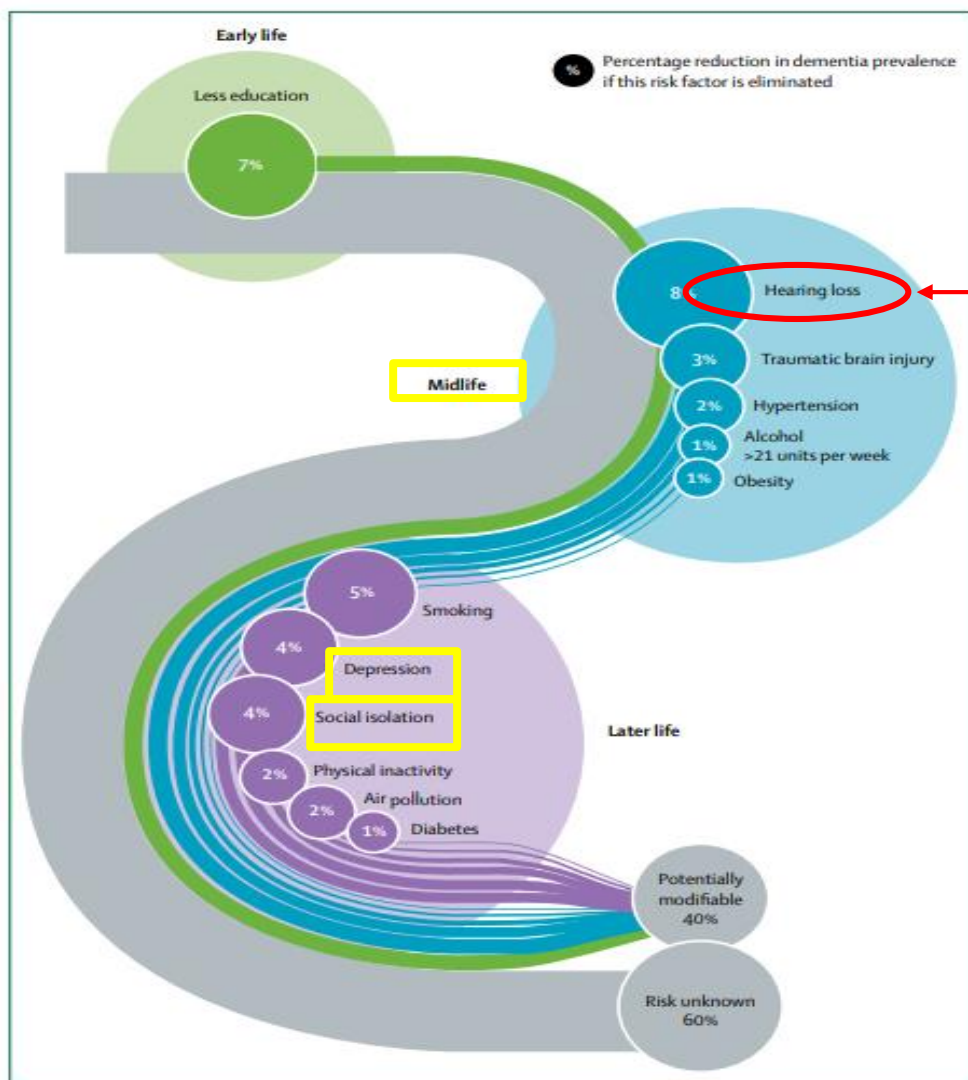


Figure 7: Population attributable fraction of potentially modifiable risk factors for dementia

Prévention de la démence FR modifiable dans 40% !

Parmi ces 40% de facteurs de risque modifiables, CORRECTION D'UN DÉFICIT AUDITIF RÉDUIRAIT DE 8% LA PRÉVALENCE DE LA DÉMENCE

- Facteur le plus important
- Middle life (45 - 65 ans)
- Impact sur d'autres facteurs modifiables plus tardifs (isolement social, dépression)

→ Intérêt d'un dépistage et prise en

→ Charge soin

= 3 nouveaux FR (Lancet 2020)

Livingston et al. (2020)

Falcon



Le savoir faire

- C'est surtout l'expérience et les années de pratique qui l'apportent



Premier contact avec un trouble cognitif

- C'est souvent l'occasion pour le médecin traitant de voir que quelque chose ne tourne pas rond mais souvent, faute de temps et de paraclinique, ce premier contact avec le trouble cognitif est passé sous silence.
- Ce sont souvent les proches (*quand ils sont présents*) qui tirent la sonnette d'alarme mais du fait de sa surcharge de travail et du secret médical le médecin est souvent faussement passif face à ces premières alertes. Il doit en effet constater par lui-même le trouble ce qui, lors d'une consultation de 10 à 15 mn souvent motivée pour une autre cause, (cause écran ?) peut passer inaperçue.
- C'est donc toute la question des personnes isolées sorties du parcours de soin et que l'on va retrouver : perdues aux urgences, victimes d'agression ou parfois même responsables d'agression (*accident de la voie publique etc.*). Le premier contact sera alors hélas souvent trop tardif.

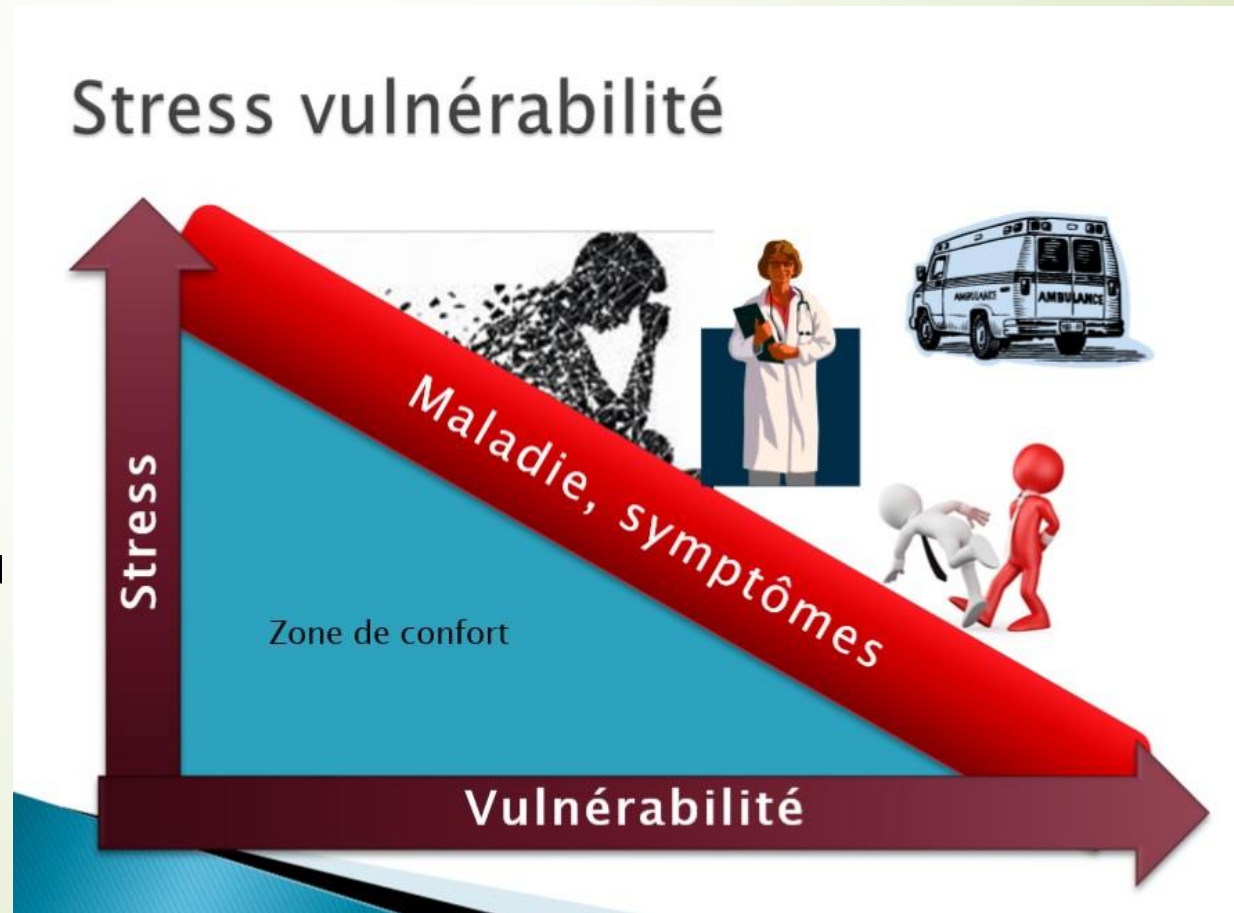
Savoir faire un état des lieux au bon moment

- Ce moment est important car il faut savoir instaurer un **moratoire** vis-à-vis des symptômes présentés et ce le plus tôt possible. C'est ce moratoire qui va déboucher sur une prise de conscience du problème, l'important à ce moment là (*celui du diagnostic*) est surtout qu'un peu d'espoir soit insufflé afin que la personne concernée puisse continuer à donner du sens à sa vie et maintenir une identité qui soutiendra le plus longtemps possible de la responsabilité dans ses actes même si des mesures de précaution doivent parfois être prises tôt vis-à-vis des biens (*protection judiciaire, curatelle etc.*)

Savoir être

- ➔ C'est aussi savoir se préserver et préserver une zone de confort

Plus le stress est grand plus la vulnérabilité est mise à l'épreuve. Les symptômes ne sont que l'expression du dépassement des compétences de la personne concernée à résister aux contraintes imposées par le stress de la vie.



Merci pour votre attention





Dr Marie-Anne MACKOWIAK

**Neurologue, Centre Mémoire de
Ressources & de Recherche
CHU de Lille**

Quand manger devient un problème... quels enjeux au domicile auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs?

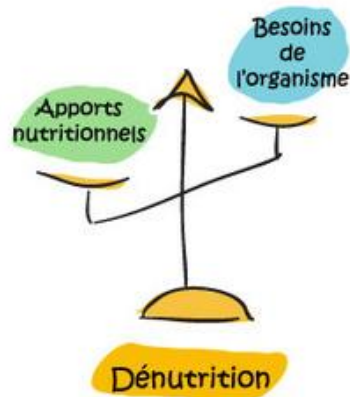
Dr Elisabeth BROCCQUET – Gériatre – Hôpital St Philibert
Virginie BRIEDEN – Orthophoniste – Responsable du DAC
Appui Santé Lille Agglo

Contenu de la présentation

- Introduction
- Quels professionnels concernés?
- Que faire / que proposer?
- Les limites à domicile
- En synthèse...

Quand manger devient un problème: de quoi parle t on?

DENUTRITION



TROUBLES DE LA DEGLUTITION

➔ Difficulté à accomplir l'action d'avaler des liquides et/ou des solides, accompagné ou non de fausses routes



4 à 10% des + 70 ans à domicile

10 à 30% des personnes âgées



15 à 38 % en EHPAD

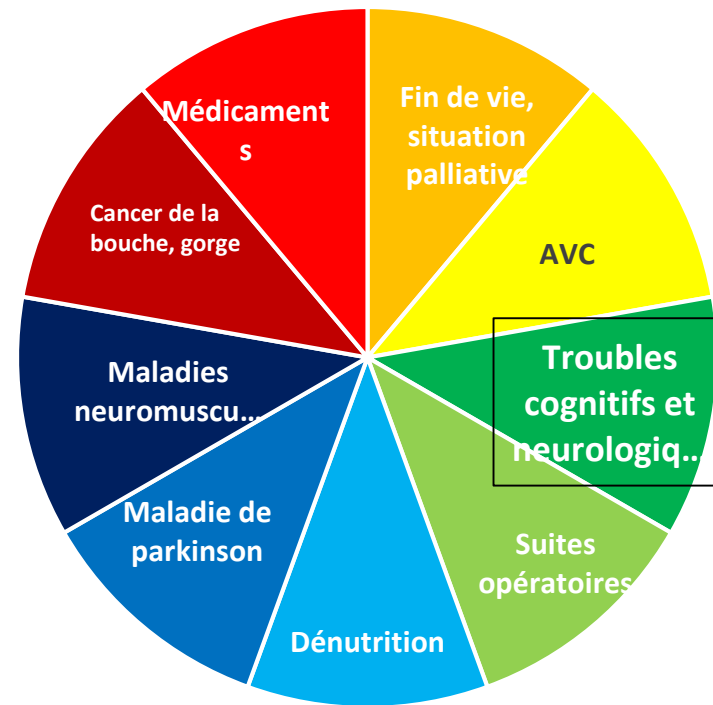
2/3 des résidents d'EHPAD

Quels sont les facteurs de risques chez la personne âgée?

DENUTRITION



TROUBLES DE LA DEGLUTITION



Quand manger devient un problème: de quoi parle t on?

Spécificités chez la personne atteinte de troubles cognitifs:

Les 5 A associés à la maladie d'Alzheimer
lors des repas*:

- ✓ Amnésie: est ce que j'ai déjà mangé?
- ✓ Agnosie: perte de reconnaissance de l'aliments / des objets associés (couverts)
- ✓ Attention: difficulté à se concentrer durant le repas
- ✓ Aphasie: difficulté à exprimer un besoin
- ✓ Apraxie: difficulté à utiliser les couverts



- ✓ Déambulation pathologique
- ✓ Inversion du rythme nycthéméral
- ✓ Altération du gout
- ✓ Troubles du comportement alimentaire (hyperphagie, ingestion de denrées non comestibles)

* Chang & Roberts 2008

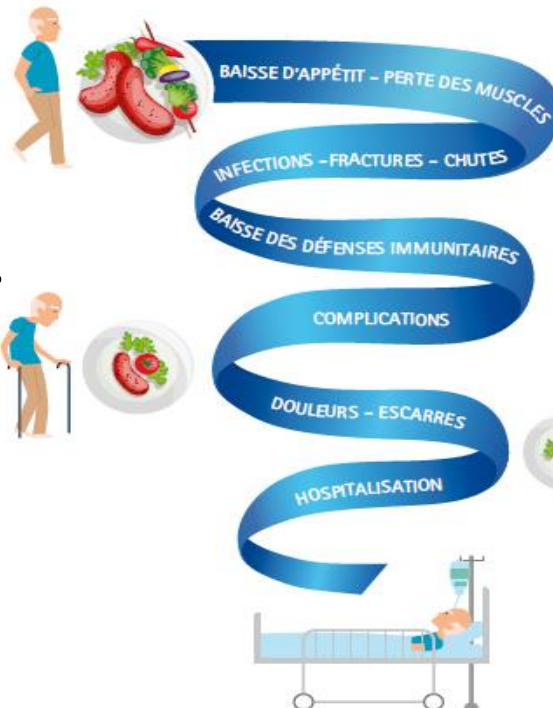
Quelles conséquences chez la personne âgée démente?

DENUTRITION

➤ Risques :
infections,
escarres, chutes...

➤ Fonte musculaire
⚡ Espérance de vie

⚡ Cicatrisation



TROUBLES DE LA DEGLUTITION

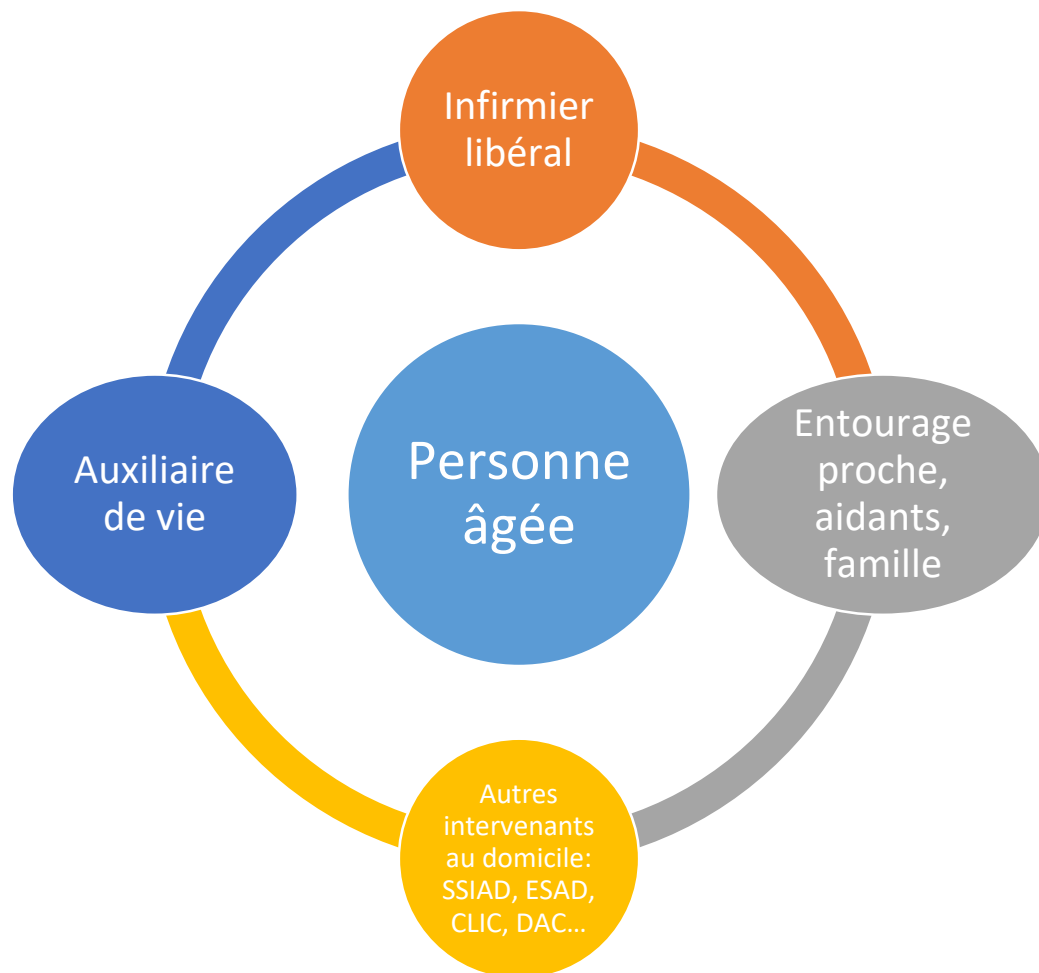
- Dénutrition
- Déshydratation
- Pneumopathie d'inhalation
- Décès

...mais aussi des conséquences psychologiques et sociales:

- Anxiété
- Perte du plaisir de manger pouvant aller jusqu'à l'anorexie
- Isolement social
- Dépression réactionnelle

Quand manger devient un problème... quels professionnels concernés et comment repérer?

Les intervenants du domicile: en 1ere ligne pour repérer & alerter



QUESTIONNER

- 2 questions simples à poser aux patients ou sa famille:

○ **AVEZ-VOUS PERDU DU POIDS?**

○ **AVEZ-VOUS PERDU DE L'APPETIT?**

The image shows a visual analog scale for food intake evaluation. It consists of a horizontal bar with five circular icons representing different levels of food consumption. From left to right, the icons are: a full circle (labeled 'J'ai tout mangé'), a circle with three-quarters filled (labeled 'J'en ai mangé les trois quarts'), a circle with half filled (labeled 'J'en ai mangé la moitié'), a circle with one-quarter filled (labeled 'J'en ai mangé le quart'), and an empty circle (labeled 'Je n'ai rien mangé'). Below each icon is a number from 10 to 0, respectively. A red triangle points to the number 3, which corresponds to 'J'en ai mangé le quart'. The scale is set against a background of alternating light green and white vertical stripes. Text at the top of the scale reads: 'Veuillez indiquer la portion consommée lors de votre dernier repas (midi ou soir)'. On the left side, vertical text reads: 'Conception : Pr-Romain Thibault', 'Réalisation : K'nod - 01 56 20 28 28', 'Janvier 2019', and 'www.saf-nutrition.com'. On the right side, vertical text reads: 'Adultes : consommation $\leq 1/2$ de l'assiette ou Score < 7 ', 'EHPAD : consommation $\leq 1/2$ de l'assiette', and 'dénutrition ou risque de dénutrition' with a red arrow pointing to the right.

Score d'Evaluation Facile des Ingesta
<7 = risque de dénutrition

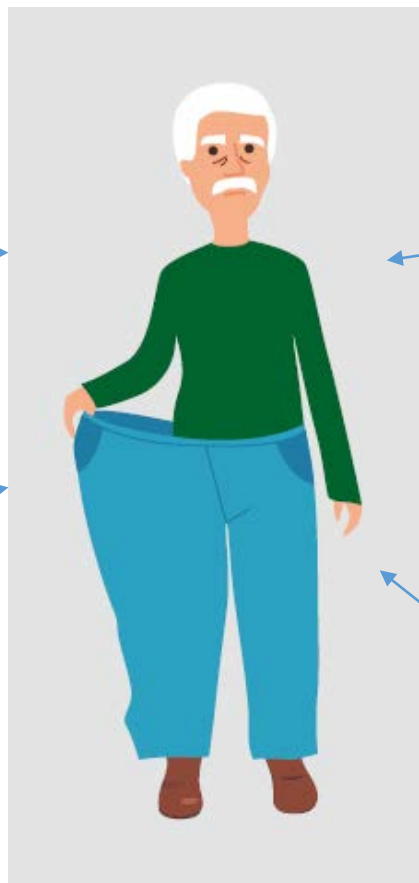
Un seul « oui » = Le patient est à risque de dénutrition

OBSERVER LA PERSONNE

Prothèses dentaires qui ne tiennent pas

Etat buccal (mycoses, irritations...)

Vêtements trop grands
Ceinture resserré

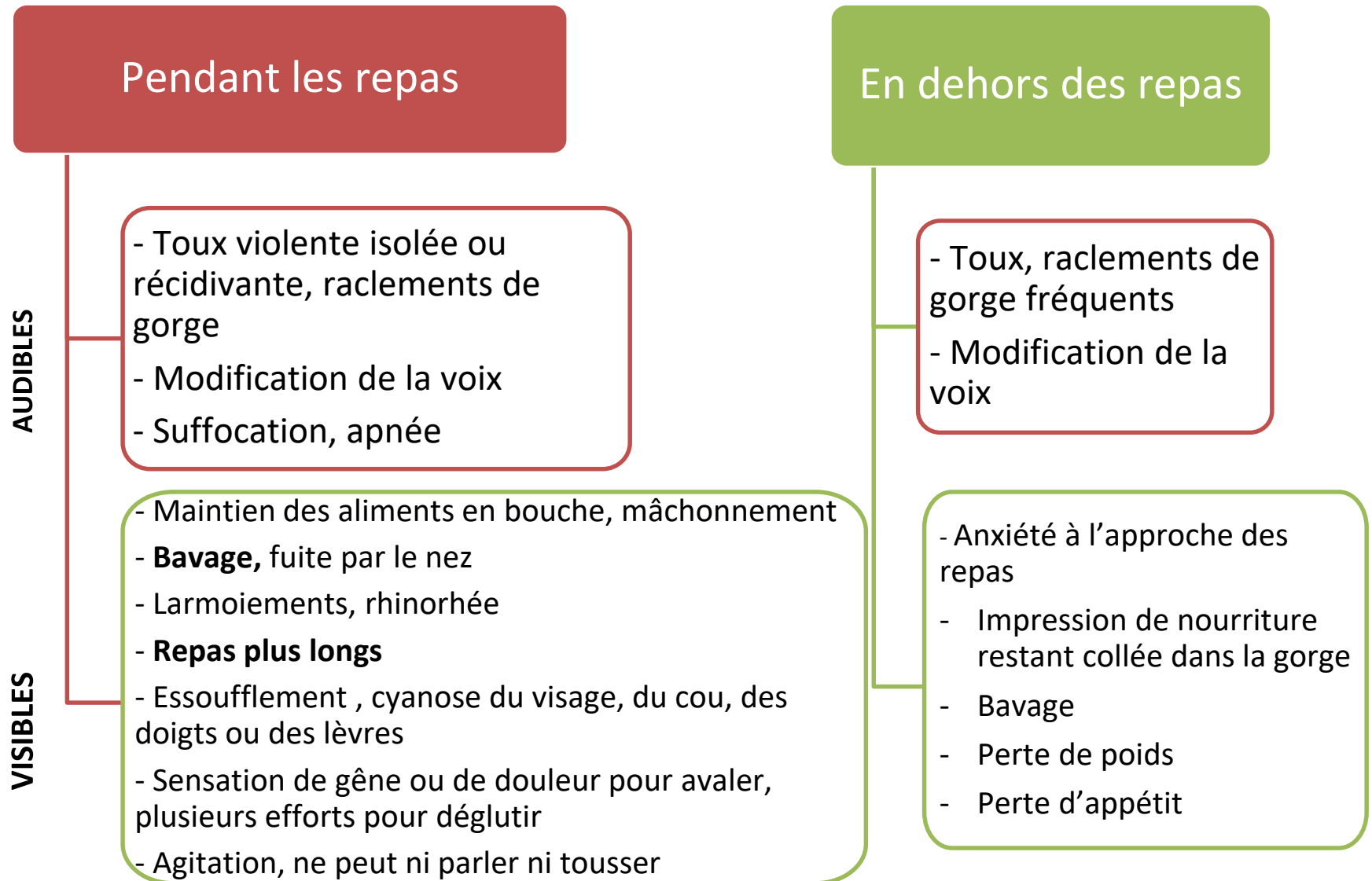


Joues creusées

Fonte musculaire
(quadriceps)

Difficulté à se lever, à se maintenir debout

OBSERVER LE REPAS



OBSERVER SON ENVIRONNEMENT

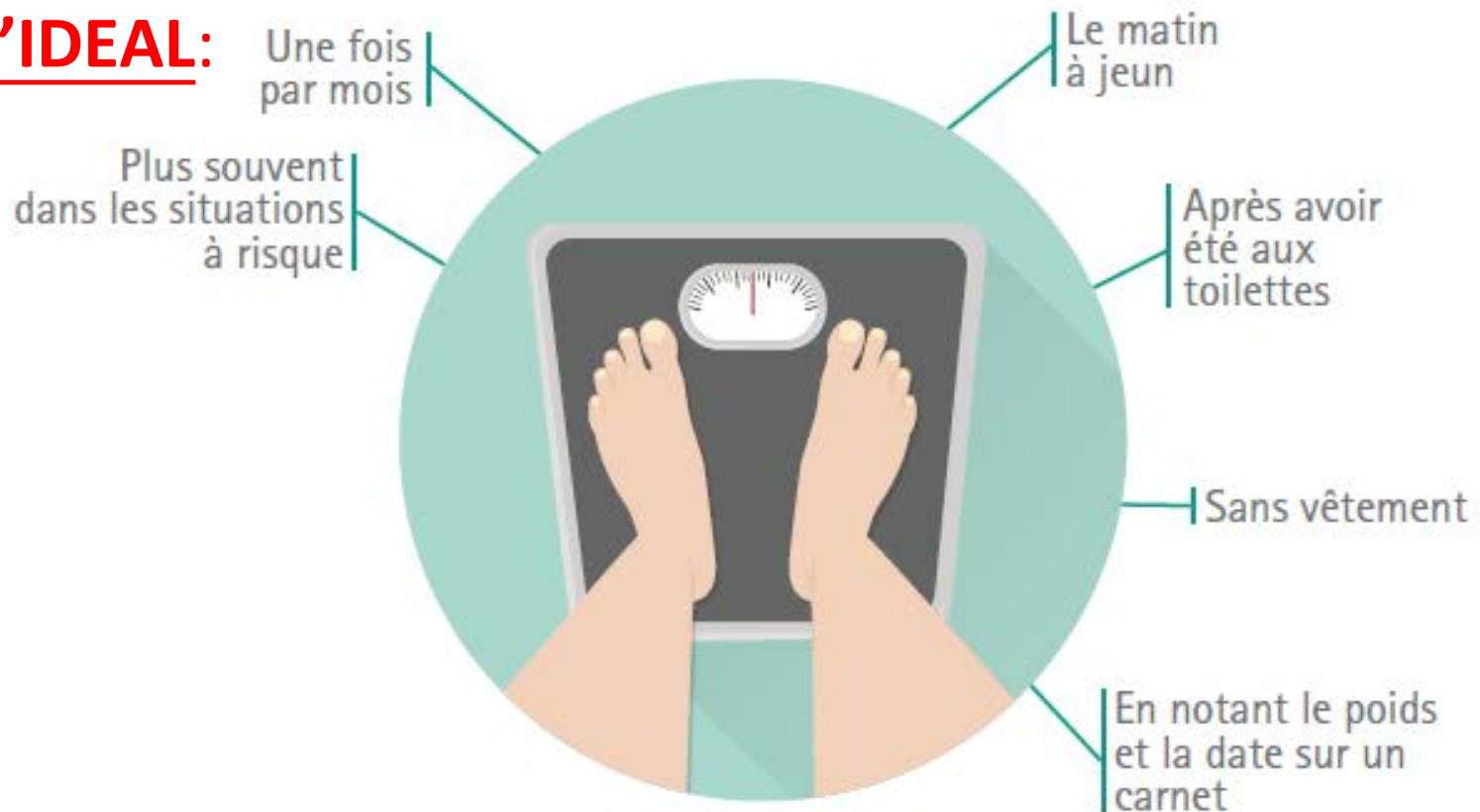
- ✓ Frigo vide
- ✓ Aliments périmés
- ✓ Poubelles : aliments / repas jetés



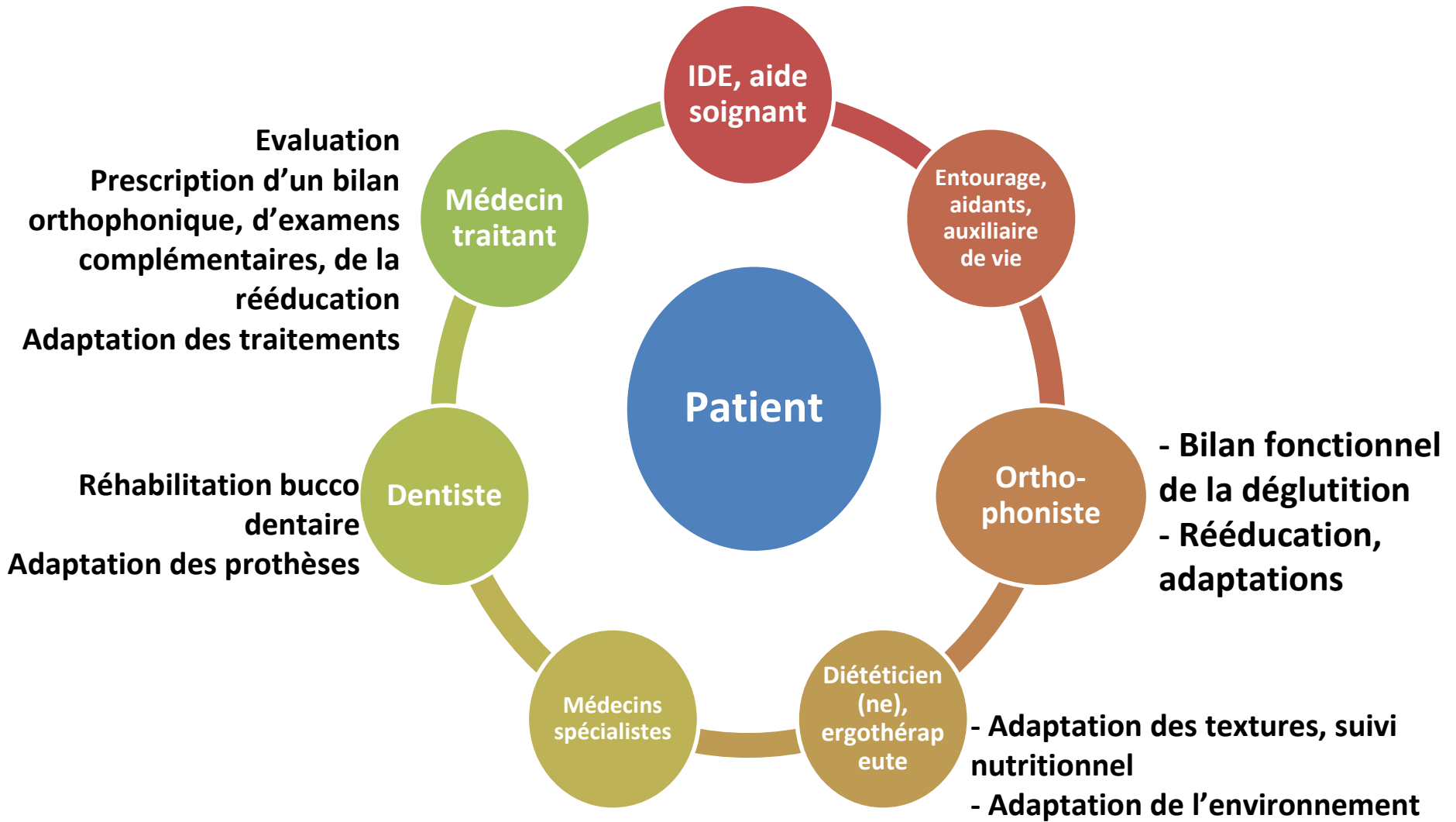
Importance de la surveillance pondérale

DANS L'IDEAL:

PESER

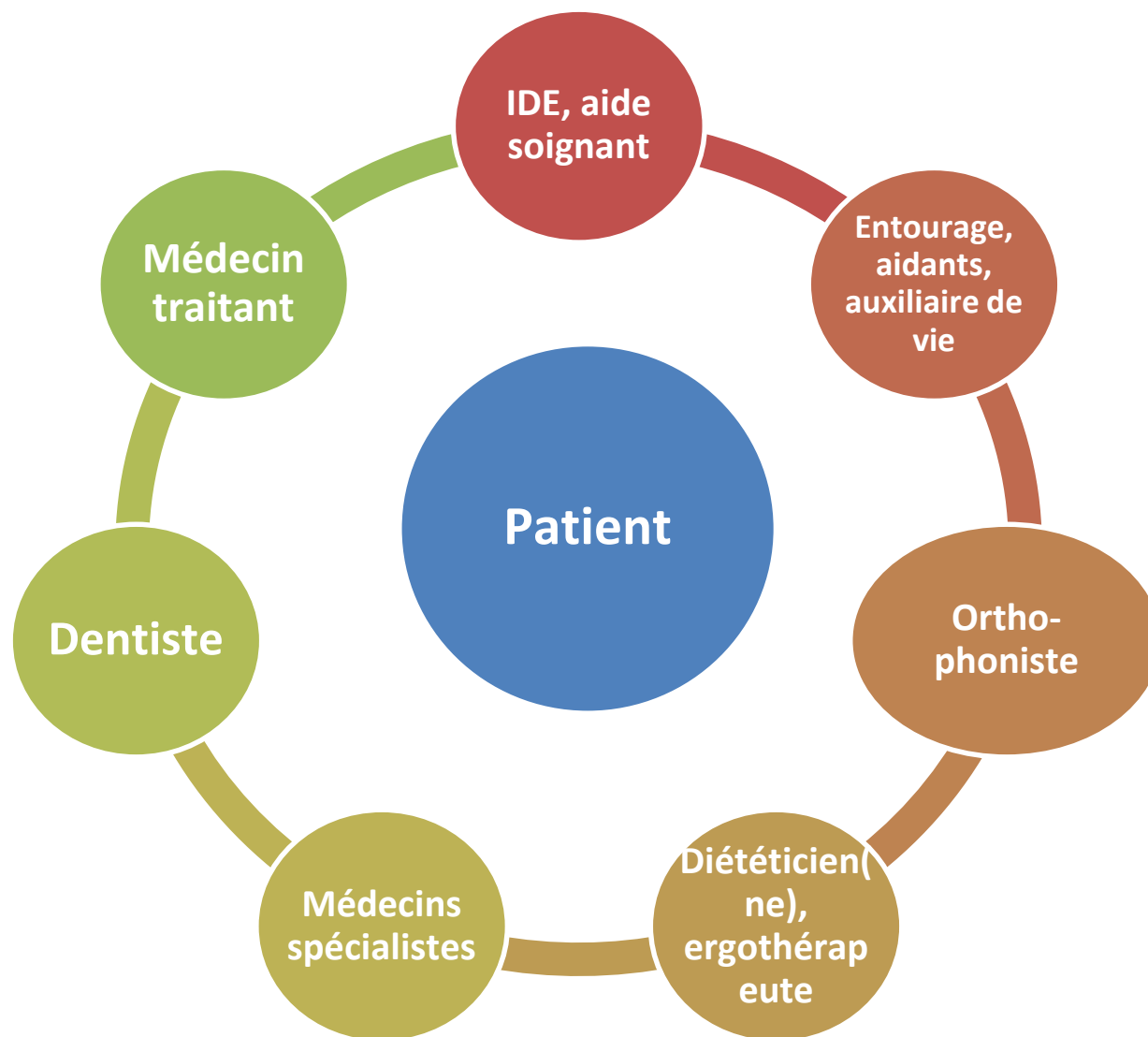


Qui alerter? Pour quoi faire?



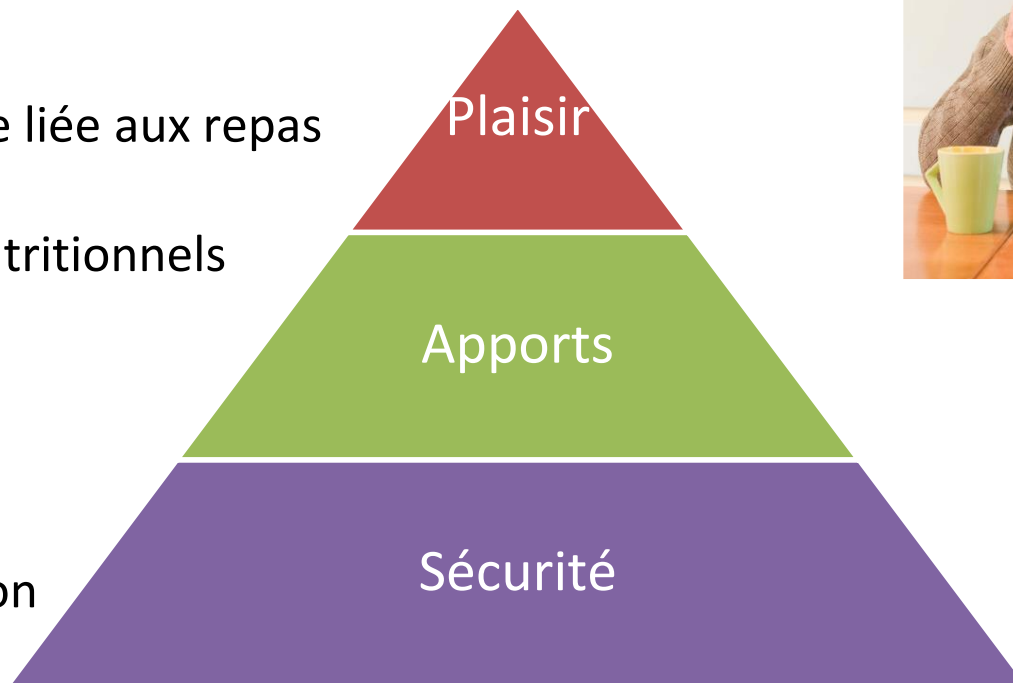
Quand manger devient un problème... que faire / que proposer?

Au domicile, tous concernés !



Rôle des intervenants

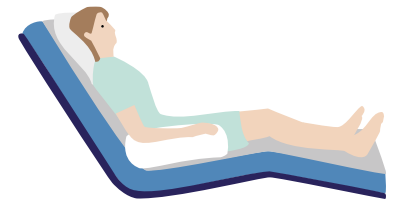
- Maintenir la qualité de vie liée aux repas
 - Assurer des apports nutritionnels suffisants
- Prévenir, repérer, éviter les fausses routes et le risque d'inhalation



Le repas est un soin, l'alimentation doit être un plaisir...

Pour réduire les risques, adapter l'environnement

- ✓ Vigilance suffisante
- ✓ Encombrement bronchique absent ou limité
- ✓ Environnement calme et plaisant
- ✓ Positionnement face à l'assiette
- ✓ Posture adaptée
- ✓ Cavité buccale propre
- ✓ Prothèses dentaires adaptées
- ✓ Petites bouchées, petites gorgées
- ✓ Températures marquées : chaud / froid



Pour réduire les risques, adapter l'environnement

EVITER



PREFERER



Pour réduire les risques, quelle alimentation?

A EVITER	A PRIVILEGIER
Pains aux céréales, graines, grains / petits morceaux (semoule, riz, maïs...)	Aliments correspondants aux goûts de la personne
Aliments trop secs, à croute, qui s'émiettent (biscotte, pate feuilletée...)	Aliments en sauce, « humide »
Aliments fibreux, filandreux, avec arêtes	Aliments faciles à mastiquer (viande hachée, purée, lasagnes...)
Aliments pouvant coller aux parois buccales (laitue, blettes...)	Aliments qui stimulent la cavité buccale (acides, épicés, salés / poivrés)
Aliments à peau épaisse (boudin, saucisson...)	Températures tranchées (boissons chaudes / froides plutôt que tempérées)
Aliments à double texture, texture multiples (soupe avec morceaux ou biscottes trempées...)	Enrichir l'alimentation Fractionnement alimentaire (en cas du matin, de l'a.midi)
Eviter le jeûne nocturne (> 12h)	Accepter l'alimentation aux doigts

Source: Brochure « Les troubles de la déglutition en 10 questions », Brugman Dysphagia Group

L'information aux aidants, à la famille: un enjeu majeur

- ✓ **Expliquer les risques** associés à la dénutrition et aux troubles de la déglutition
- ✓ Sensibiliser au fait que **l'autonomie dans la prise à alimentaire est à maintenir** le plus longtemps possible, quitte à utiliser des couverts adaptés ou à privilégier l'alimentation aux doigts
- ✓ **Expliquer l'aide à la prise alimentaire:** s'asseoir et se positionner toujours plus bas que la personne pour l'alimenter pour l'inciter à fléchir la tête vers le bas, respecter le rythme et les goûts de la prise alimentaire, s'assurer que la bouche est vide entre chaque bouchée, à la fin du repas, lui faire racler la gorge



Quand manger devient un problème...

- ✓ Toute adaptation alimentaire doit être validée par le médecin
- ✓ Principe **de ne pas nuire**: le passage au mixé / liquides épaissis peut avoir des conséquences néfastes pour la personne si ces mesures ne sont pas nécessaires (perte de poids, perte du plaisir de manger, dépression...)
- ✓ L'épaississement des liquides nécessite un accompagnement de la personne qui s'en charge (conjoint, enfant, AVS...) par un professionnel de santé

Les limites à domicile

Trouver un orthophoniste pour un bilan de déglutition	S'adresser à la CPTS du territoire, plateforme inzeecare.com
Limites financières pour poudres épaississantes des liquides	Clinutren Thicken Up (remboursable sur prescription)
Disposer du matériel adapté (verre à découpe nasale, couverts adaptés etc...)	- Pour mixer les aliments: babycook - Couverts / verres adaptés: conseils ergo pour trucs & astuces - Demande de prise en charge partielle possible auprès du département
Information aux aidants : laisser une brochure / une plaquette	Exemple: https://www.hopitaux-saint-maurice.fr/Ressources/FCK/Plaquette_deglutition_2021.pdf

En synthèse, au domicile...

- Troubles cognitifs, risques de dénutrition et de troubles de la déglutition sont fréquemment associés
- Maintien de l'autonomie alimentaire = enjeu du maintien de l'autonomie + maintien à domicile
- Le repérage des signes est l'affaire de tous autour de la personne âgée
- **Les soignants à domicile ont un rôle essentiel d'alerte** et de sensibilisation du patient et de son entourage, par **leurs questions, leurs conseils et le suivi des mesures d'adaptations**
- Tous les intervenants sont concernés / devraient être sensibilisés / informés : en 1^{er} lieu la personne qui fait les courses / prépare les repas / donne à manger
- Importance d'alerter le médecin traitant sur les signes de dénutrition / troubles de la déglutition pour agir rapidement
- Importance de l'implication des aidants et des proches

Sources bibliographiques

- Guide Grand âge et petit appétit
- Brochure « Les troubles de la déglutition en 10 questions », Brugman Dysphagia Group
- HAS Diagnostic de la dénutrition chez la personne de 70 ans et plus

L'APPROCHE SNOEZELLEN A DOMICILE

Aude Boguet
Psychologue clinicienne

SANTÉLYS, CREEE EN 1900 RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE



**Santé,
maintien & Hospitalisation A
Domicile**



Coordination & Prévention



Formation



**Recherche &
Innovation**

L'ÉQUIPE MOBILE DES SOINS DE SUPPORT



CRÉATION EN 2017 AU SEIN DE SANTÉLYS DE
L'EMSSAD :

EQUIPE MOBILE DE SOINS DE SUPPORT À DOMICILE



Intervient
au
domicile
du patient
ou sur son
lieu de vie

Pour les
patients pris
en charge
dans le
cadre d'un
dispositif
Santélylys

Sans coût
pour le
patient

Composée de 7
assistantes
sociales, 5
psychologues, 3
diététiciennes et
2 socio
esthéticiennes

LES OBJECTIFS DE L'EMSSAD

Assurer une meilleure qualité de vie aux patients et à leurs proches sur les plans physique, diététique, psychologique et social

Coordonner les interventions des différentes compétences impliquées conjointement dans ces prises en charge

Elaborer des projets d'accompagnement personnalisés en complément du projet de soin du patient pour **une approche globale et individualisée**

Faciliter la concertation pluridisciplinaire autour des projets de prise en charge des patients

INNOVATION ET SOINS DE SUPPORT



Depuis plusieurs années: souhait de développer l'offre en soins de support afin de répondre aux besoins spécifiques des patients quelque soit le stade de sa maladie, sa pathologie ou encore son mode de prise en soins

- **2019**: Mise en place de soins de socio-esthétique sur le secteur de la MEL, Arrageois et Béthunois
- **2020**: Développement de la téléconsultation pour les psychologues
- **2021**: Formation de 2 psychologues à l'initiation à la sophrologie
- **2022**: Projet snoezelen: projet de relaxation multi sensorielle inspiré de la méthode snoezelen

DÉFINITION



Le terme « **SNOEZELEN** » vient de la contraction de deux mots néerlandais:

- « **SNUFFELEN** » = flairer, renifler
- « **DOEZELEN** » = état de bien-être, de détente

L'approche snoezelen est un outil d'accompagnement, basé sur une stimulation sensorielle: la vision, l'audition, l'olfaction et le toucher (stimulation somesthésique et vestibulaire)



EXEMPLE D'UN ESPACE SNOEZELEN

PRINCIPES



- L'approche Snoezelen est une approche philosophique, un état d'esprit, une manière d'entrer en relation avec l'autre: être là, disponible pour la personne et « laisser être », « laisser ressentir », dans l'instant présent
- Respect du rythme, des besoins, des envies de la personne (être attentif aux réactions)
- Permet une découverte de sensations
- Recherche de bien-être et de détente

OBJECTIF



- L'objectif de l'approche Snoezelen est de procurer un sentiment de sécurité, de contenance, de plaisir, de détente et de faire ressentir à la personne son corps comme un « corps sujet » (et non « corps objet de soins »)

POUR QUELS PATIENTS ?



- Patients anxieux, angoissés
- Patients en soins palliatifs (en tant que soin de confort)
- Patients présentant un trouble de la communication (approche non-verbale)
- **Patients ayant des troubles cognitifs**
- Patients en refus de soins => proposer cette approche différente

LIMITES/CONTRE-INDICATIONS



- Pas de stimulation visuelle pour les personnes épileptiques ou ayant des métastases cérébrales
- Pas de stimulation olfactive pour les patients insuffisants respiratoires/symptômes type nausées ou vomissements
- Pas de massage sur les zones inflammatoires
- Rester attentif à la réaction de la personne: si elle n'est pas à l'aise dans le contact, si l'angoisse semble majorée, etc.
- Au préalable, veiller à ce que la personne soit disponible pour recevoir/participer à la séance (pas souillée, douloureuse, constipée, etc. au moment du soin)

LA MALLETTE A OUTILS POUR LE DOMICILE



- > Stimulations visuelles : projecteur espace galaxie, lampe tornade et paillettes, la sphère magique multicolore, balle lumineuse
- > Stimulations auditives : enceinte connectée, tubes sonores
- > Stimulations olfactives : « voiles » avec brume d'ambiance, diffuseur huiles essentielles
- > Stimulations kinesthésiques : balle chatouille, balles hérissées, plumes



LA MÉTHODE SNOEZELLEN AU DOMICILE



Le déroulé d'une séance:

- Explication du déroulé de la séance au patient/bénéficiaire/résident
- Installation du patient selon ses capacités/ses envies: possibilité d'effectuer la séance assis ou allongé
- Installation du matériel et de l'ambiance visuelle et sonore
- Délimitation des limites corporelles par l'enveloppement, puis grâce à un média type balle de massage ou plume
- Immersion dans un bain olfactif (si pas de contre indication)
- Durée de la séance entre 15 min et 30 min



LE SNOEZELLEN POUR LA PERSONNE ÂGÉE



- Une séance snoezelen permet à la personne de manipuler des objets, de prendre conscience de ses limites corporelles et de ses sensations, et de situer son corps dans l'espace
- **Le toucher est le sens qui ne vieillit pas**, c'est aussi le premier sens avec lequel on communique (holding/handling de la mère). le toucher doit être consenti, au risque d'être vécu comme violent si la personne n'est pas avertie
- **La stimulation visuelle** stimule la poursuite oculaire et aide à faire porter l'attention sur l'espace entier
- **La musique** est porteuse d'émotions, peut faciliter les relâchements toniques et émotionnels (son apaisant et déstressant). la musique renvoie également à la réminiscence (se re-souvenir)
- **L'odorat** peut également renvoyer à la réminiscence

VIGNETTES CLINIQUES



- Mme F. est une personne âgée de 94 ans, fragilisée par son corps vieillissant, corps qui ne lui permet plus de faire tout ce qu'elle faisait auparavant, corps dont elle perd le contrôle (membres inférieurs/marche/appuis, sphincters, etc.). Madame F. semble parfois agressive, mais a surtout des difficultés d'acceptation dans sa perte d'autonomie et verbalise souvent des idées noires. la personne âgée fragilisée peut entrer dans un véritable repli physique et/ou psychique, une régression motrice, une agressivité ou une dépression
- Comment préserver l'identité de l'être et faire que la personne conserve sa dignité, son individualité, dans le respect de ses aptitudes ?
- L'approche Snoezelen est alors un **soin relationnel**, elle permet de prêter attention à la personne, être là, dans le partage, avec la personne considérée à part entière et sans objectif de performance. le snoezelen permet à la personne âgée de se sentir présente au monde
- Type de séances proposées: étant jeune, Mme F. aimait aller aux bals et danser. les séances proposées s'axent principalement sur la musique, type medleys. dès la 1^{ère} séance, madame s'est mise à battre la mesure avec son pied, à sourire, en repensant à des souvenirs de jeunesse qu'elle prenait plaisir à partager

VIGNETTES CLINIQUES



- Madame D. est atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle déambule beaucoup et semble souvent angoissée, en perte de repères. son schéma corporel se délite, les perceptions se déforment, et l'enveloppe psychocorporelle devient poreuse. un sentiment d'insécurité (dans son corps) s'installe et les angoisses s'intensifient. l'approche snoezelen permet alors de proposer une contenance corporelle par le biais du toucher et d'un bain sensoriel contenant, rassurant
- Lors de la 1^{ère} séance, madame semble surprise de la proposition sensorielle et s'agite dans un 1^{er} temps. mais très vite, le fait de pauser une main sur la sienne et de lui parler doucement permet de diminuer son agitation
- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles aux sollicitations tactiles. pour cela, jouer avec les matières qu'elles ont connue est particulièrement intéressant
- Les stimulations sensorielles permettent à la personne atteinte de troubles cognitifs d'être moins angoissée, de retrouver des pans du passé ou des gestes oubliés, de garder un lien social. les ressentis de bien-être peuvent faire baisser les tensions, favoriser le sommeil et diminuer les déambulations excessives

QUELQUES EXEMPLES DE SNOEZELLEN SANS MATÉRIEL (OU PRESQUE)



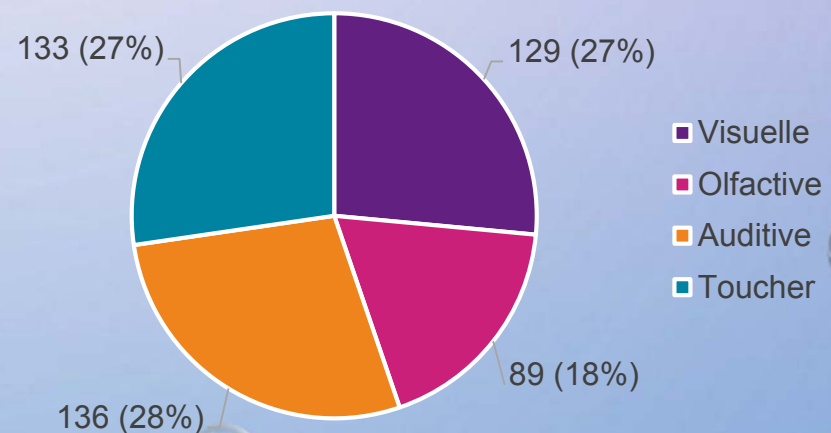
- VISUEL:
 - Proposer une lumière plus tamisée au réveil, pendant la toilette...
 - Le regard: regarder l'autre, c'est le reconnaître comme personne à part entière
- AUDITIF:
 - Bain sonore: la voix (paroles, chants)
 - Proposer de la musique durant les soins
- OLFACTIF:
 - Parfum ou eau de cologne (sur peau ou vêtements)
- TOUCHER:
 - Envelopper dans une serviette chaude posée au préalable sur un radiateur ou dans un plaid (sensation de contenance)
 - Légers massages dans le dos durant les soins (réassurance)
 - Tenir la main lors de situations anxiogènes, etc.

EVALUATION DES SÉANCES



- 256 séances Snoezelen ont été réalisées depuis juillet 2023. 146 séances ont été évaluées pour 133 bénéficiaires avec un âge moyen égale à 76,7($\pm$ 12,5) ans.
- La majorité des séances se sont déroulées pour motif relaxation (88%).
- Sur l'ensemble des séances, les quatre sens (vue, odeur, audition, toucher) ont été équitablement stimulés

Stimulation sensorielle recherchée



EVALUATION DES SÉANCES



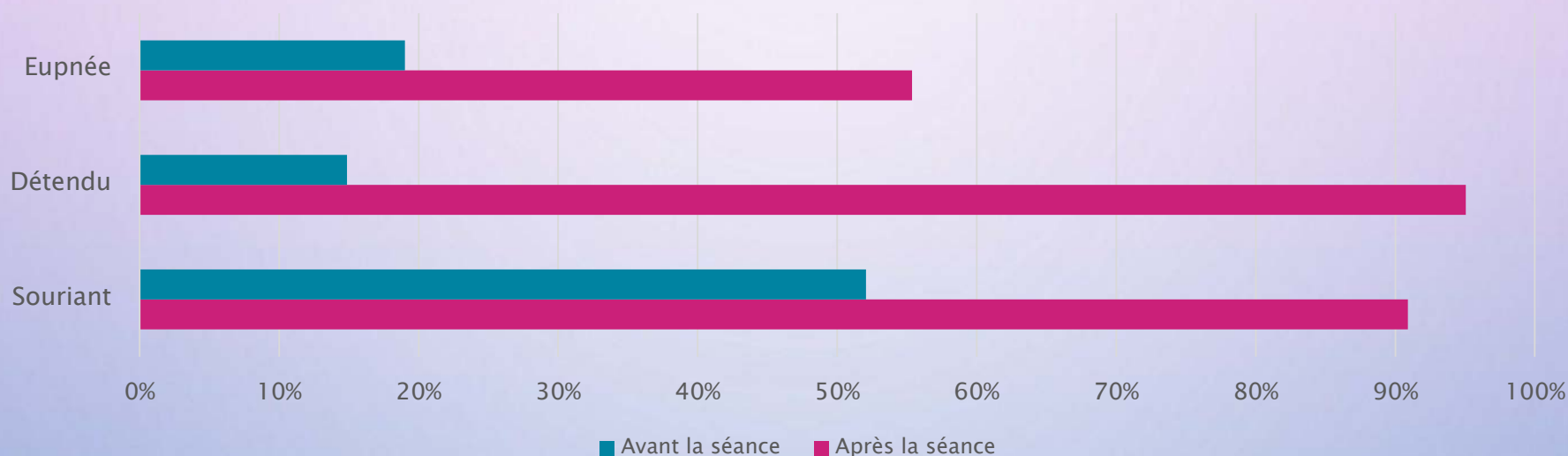
Impact de séances Snoezelen sur les dimensions d'inconfort du patient



EVALUATION DES SÉANCES



Impact des séances Snoezelen sur les dimensions de bien-être

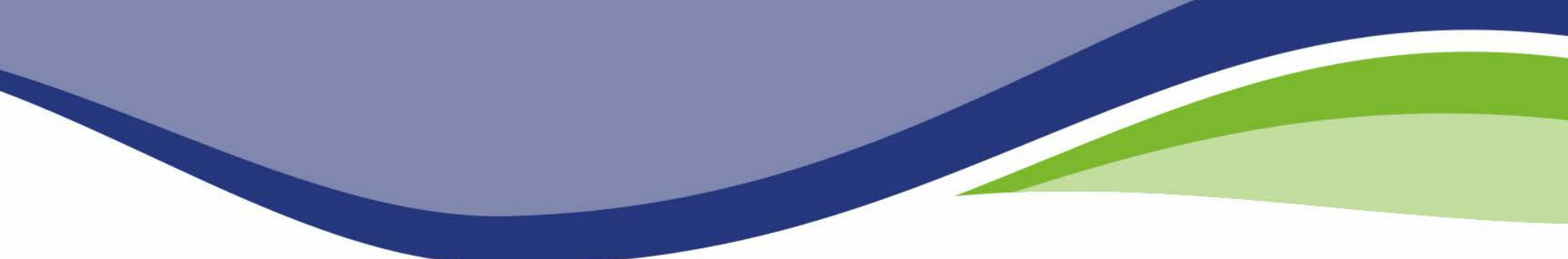


A l'issue des séances, les patients présentent des signes de détente (sourire, respiration apaisée) et sont moins nerveux, anxieux, agités ou douloureux. Les patients sont très contents de ces séances.

EN CONCLUSION



**LE SNOEZELLEN EST UN ACCOMPAGNEMENT
HUMANISANT, QUI A POUR INTENTION DE
« RÉVEILLER LE VIVANT » QUI EST EN LA
PERSONNE ÂGÉE OU ATTEINTE DE DÉMENCE**



Échanges avec la salle

“Améliorons ensemble les parcours de santé”



DÉJEUNER LIBRE

12H00 À 13H30

AU CARREFOUR DE 2 CULTURES : HANDICAP & VIEILLISSEMENT

- ➔ Modérateur: Dr Bruno POLLEZ, , médecin MPR, APEI de Lille, UCL, LADAPT Paris.
- ➔ Eric Forestier, Directeur des centres d'Habitat - Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing
- ➔ Marie PASSAVANT, Directrice USLD et EHPAD - CH de Roubaix
- ➔ Dorothée HAZEE, Cadre de santé - EHPAD de Comines
- ➔ Emilie BACHARY, Responsable de l'accès au soins pour les personnes en situation de handicap - GHICL
- ➔ Mme Pierron, Aidante, Maman de Loïc

Situation clinique

Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing

Eric Forestier

Directeur des centres d'habitat

Papillons Blancs Roubaix-Tourcoing

>>>>>>>>> Accompagnement et orientation PHV

Premiers signes d'une maladie neurodégénérative

Se rend une nuit vers le métro pour aller au travail à l'ESAT

Au fil des mois, difficultés à réaliser les tâches au travail

Désorientation dans le temps et dans l'espace

Difficultés à écrire et parler

Adaptation lieu de vie et accompagnement

Retour au domicile maternel en décembre 2019

Admission dans un **foyer d'hébergement** en janv. 2020 / Retour le weekend à domicile

Maintien ESAT avec aménagement

Période Covid **SSIAD et auxiliaire de vie**



✓ De très nombreux mails échangés



✓ Fréquents appels téléphoniques avec partenaires



✓ Beaucoup de professionnels et d'équipes

Juin 2018

Laurent
45 ans
Trisomie 21
Vit en
Résidences
Services

1999

2019

Recherche de diagnostic

Recherche d'une orthophoniste... sans succès

Rencontre avec Muriel DELPORTE (CREAI)

Contact avec la Maison des Aidants Féron-Vrau

Rencontre avec un gériatre...

Consultation Docteur DAMBRE St Amand - IRM

Diagnostic Alzheimer en janvier 2020

2020

2021-2022

Bilans mémoire réguliers
Dégradation des fonctions cognitives

Coordination

27 avril 2022

Suivi ESAD Tourcoing

Visite EHPAD Bondues : accueil de jour

Déc.21: épilepsie, suivi hospitalier

Jan.22: arrêt ESAT et orientation

MAS mais pas de place...

PCH acceptée mais pas en établissement...

Début 04/22: Covid, retour à domicile

Déficiência Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer

Journée territoriale DAC

Lille - 26 septembre 2024



Contexte

- Vieillessement de la population dans tous les secteurs du handicap
- Rapport de la Cour des Comptes Septembre 2023 : L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes
- Situations de personnes accompagnées avec **trisomie 21 et Alzheimer**
- **Rapport de recherche** « Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées »
- Création de DIMA – Muriel DELPORTE



- Présentation de la **communauté mixte de recherche DIMA**
- Création d'une **équipe mobile** des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing : Déficience Intellectuelle et Alzheimer





2022
2025

Projet financé par l'IRESP-CNSA dans le cadre de l'appel à projet SCMR du Programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021

Porté par Muriel DELPORTE – Conseillère technique CREAI



Une communauté qui rassemble :

- des chercheurs
- des professionnels du handicap
- des professionnels de la gérontologie
- des professionnels de la formation
- des professionnels de santé
- des familles concernées
- des personnes en situation de handicap
- des étudiants
- des personnes ressources



On réfléchit ensemble à une question :

*Comment accompagner les personnes
qui ont une déficience intellectuelle et qui
sont confrontées à la maladie
d'Alzheimer,
parce qu'elles sont malades elles-mêmes
ou parce qu'elles ont un proche touché
par la maladie (un parent, un ami, un
conjoint, ...) ?*

Observatoire des
ressources existantes

Construction de
connaissances par le
croisement des savoirs et
des expériences

Développement des
relations à l'international



Diffusion des
connaissances
produites et
répertoriées

Participation
d'étudiant.es

[https://www.social-
project.fr/dima](https://www.social-project.fr/dima)



3 séminaires de travail par an:
On se retrouve tous ensemble.
Chaque groupe de travail peut
partager ce qu'il a appris avec tout
le monde.



5 groupes de travail :

- Diagnostic et sensibilisation des professionnels de santé
- Les freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer
- Les expériences et les besoins
 - des professionnels
 - des personnes en situation de handicap
 - des familles

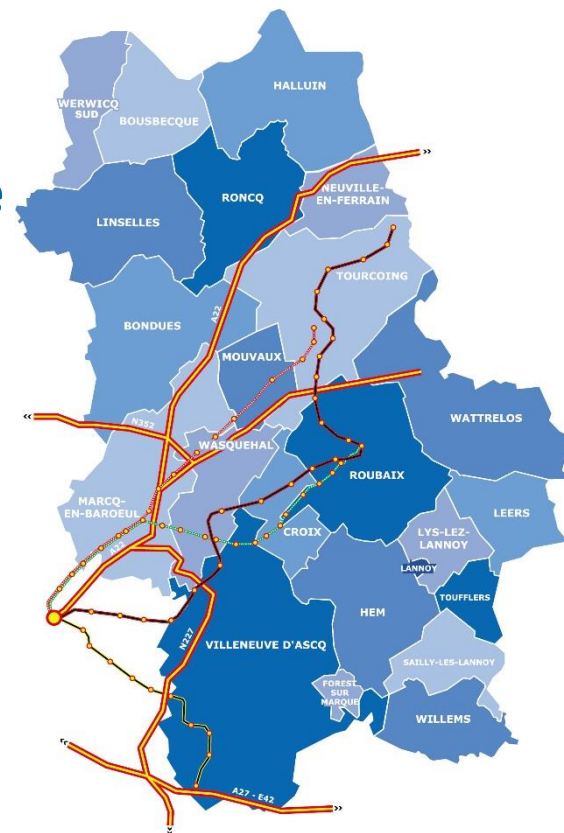
Projet de création d'une équipe mobile

- Création d'une équipe mobile « handicap intellectuel et maladie d'Alzheimer »
 - Pour expérimenter des modes d'accompagnement adaptés
 - Dans une logique de décroisonnement des champs d'intervention
 - Dans une logique de respect des besoins individuels et des parcours de vie

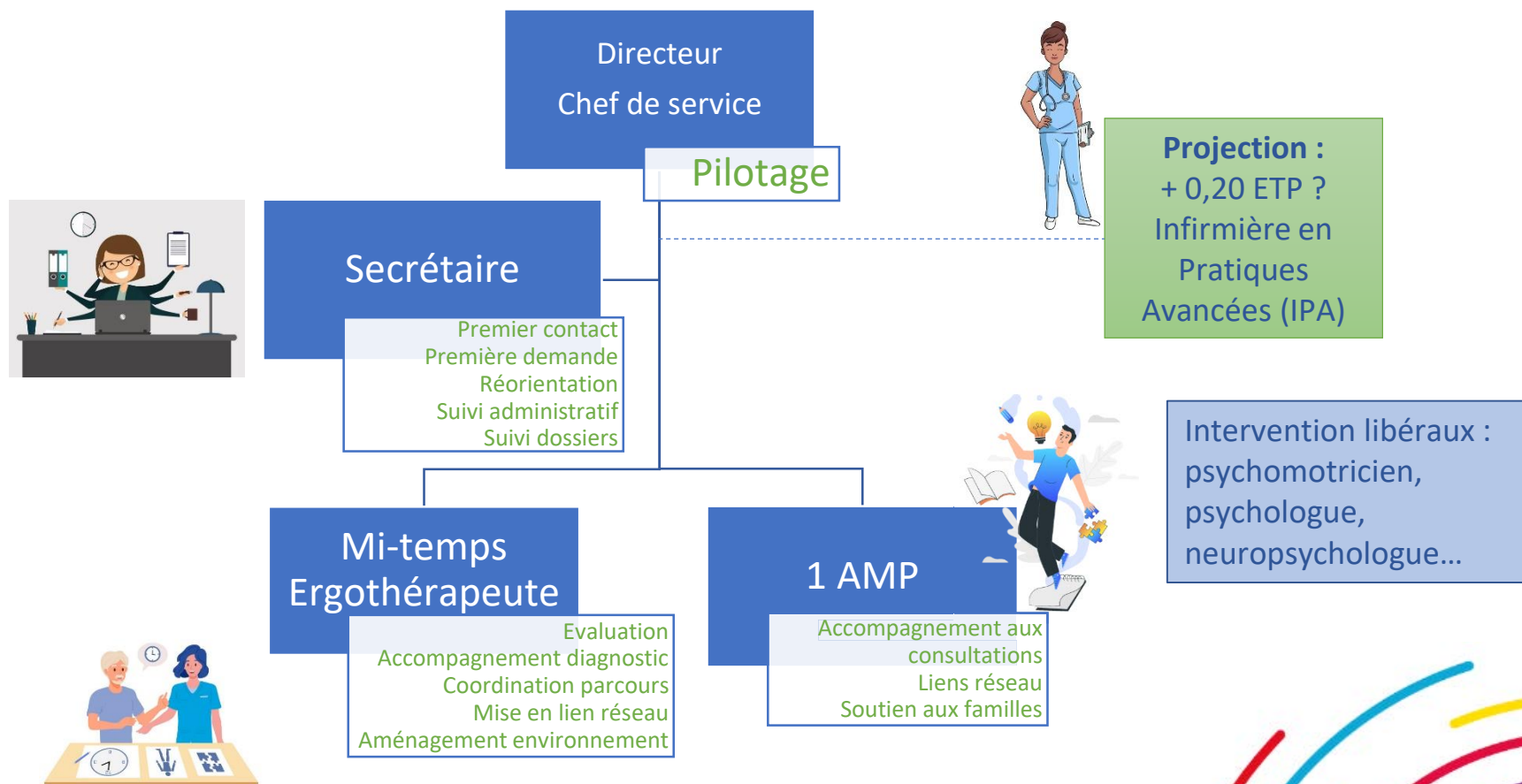


Fonctionnement

- Territoire : **dans un premier temps le territoire Roubaix-Tourcoing** et ensuite celui de la MEL.
- Montage : **6 places de SAMSAH**
- Fonctionnera avec une file active
- Sans orientation de la MDPH
- Financement : Département et ARS



Constitution de l'équipe



Missions

- Identifier les ressources en présence et leur permettre de travailler ensemble synergie
- Informer
- Améliorer l'accès au diagnostic
- Développer les modes d'accompagnement adaptés
- Soutenir les familles

Intervention sans orientation/notification de la MDPH pour permettre intervention rapide et souple en établissement, à domicile...

Mise en place d'un COPIL pour la mise en route puis le suivi de l'équipe mobile



Identifier les personnes, les partenaires

• Secteur santé :

- Médecins spécialistes
- Consultations mémoire
- Hôpitaux
- Gériatres
- Centre Imagerie Médicale
- ...

• Secteur personnes âgées :

- ESAD
- DAC
- SSIAD
- Accueils de jour Alzheimer
- EHPAD
- CCAS
- Résidences autonomie
- Plateforme Personnes Agées
- ...

• Secteur PH :

- Établissements et services
- Associations partenaires du territoire
- Associations spécialisées (« Trisomie 21 », Perce-Neige...)
- Plateforme Personnes Handicapées
- Maison des Aidants
- ...



Informer

- Familles
- Public
- Professionnels
- Partenaires



- Outils :
 - Guide DIMA / Livrables DIMA
 - Grille d'évaluation du vieillissement (Dr DAMBRE)



Rôle de l'équipe :

- Ergothérapeute
- AES
- Personnel administratif



Aide au diagnostic

- Accompagnement et accès au diagnostic
- Identification du réseau déjà existant autour de la personne (généraliste, paramédicaux...)
- Consultation spécifique d'évaluation avec un gériatre sur le secteur de la Métropole Lilloise au CH de Roubaix avec le Docteur SOUYRIS, psychogériatre
- Coordination avec les équipes d'ESMS



Adapter les modes d'accompagnement

- Accompagnement ne doit pas durer
 - **Travail de relais**
- Adaptation de l'environnement : lieu de vie, aidants, aides techniques...
 - **Rôle de l'ergothérapeute**
- Accompagnement dans la transition, le parcours
 - **Recherche de lieux de vie plus adaptés**
- Soutien aux démarches administratives
- Coordination des deux interventions



Soutien aux familles

- Liens avec les aidants
- Liens avec les plateformes de répit, la Maison des Aidants





Consultation de psycho- gériatrie CH
Roubaix
Dr SOUYRIS

Pilote médical

- Capacité de gériatrie
- AUEC maladie neuro dégénératives
- DU de psycho-gériatrie

Consultation **le mercredi matin au CH de Roubaix**

Profil patient

Pour qui ?

- Personne en situation de handicap avec perte des acquis ou de l'autonomie et suspicion de maladie d'Alzheimer
- Personne en situation de handicap ou pas avec des troubles du comportement

Accompagnant

Importance d'avoir:

un accompagnant qui connaît bien la personne
l'histoire médicale et les habitudes de la
personne
le traitement et les documents médicaux.

Perte d'autonomie ou des acquis :Quelques signes qui alertent:

Perte de mémoire

Désorientation dans l'espace et le temps

Appauvrissement du langage

Ne sait plus faire ce qu'il savait faire avant

Type de troubles du comportement :

idées délirantes , hallucinations , agitation/
agressivité, dépression/dysphorie,
apathie/indifférence, désinhibition, irritabilité ,
comportement moteur aberrant , tr du sommeil et de
l'appétit.

Comment se déroule la consultation :

première consultation 1h30 :

- Comprendre l'histoire médicale, le diagnostic, le cursus scolaire, les acquis scolaires, les habitudes, les aidants, le milieu de vie, le traitement

Comprendre le motif ?

- Examen clinique, prescription éventuelle de bilan biologique ou examen paraclinique type IRM, évaluation neuropsychologique, traitement.
- suivi si nécessaire



Merci de votre attention

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin »





UNITE DE VIE POUR PERSONNES HANDICAPEES AGEES (UVPHA) – Résidence Les Fleurs de La Lys – EHPAD de COMINES



D. HAZEE - Cadre de santé

Historique de la constitution de l'UVPHA de l'EHPAD de Comines

- Une réponse à l'Appel à Projet de l'ARS/CD publié le 11 juin 2019
- Un Dossier retenu par délibération du 17 décembre 2019
 - A noter, préalablement à l'appel à projet, l'établissement accueillait déjà des résidents répondant aux critères d'admission dans une telle unité.
- Un dossier validé pour **15 lits** avec une subvention CD de 40 000 €/an (ayant permis le recours à ½ temps d'animateur sportif et ½ de monitrice éducatrice)
- L'autorisation conjointe ARS/CD a été établie le **16 décembre 2020**, officialisant la transformation de 15 lits d'hébergement permanent en 15 lits d'hébergement permanent pour personnes handicapées âgées.
- Financement classique de la place d'hébergement selon tarifs arrêtés par le CD

Mise en œuvre de l'UVPHA de l'EHPAD de Comines

- Une démarche de conventionnement avec les structures du handicap (dont le réseau « papillons blancs ») afin de leur proposer des perspectives d'accueil de la Personne Handicapée Vieillissante, dans un processus d'immersion préalable à l'admission
- Des travaux de rénovation d'un service de la Résidence permettant l'accueil de nos 15 lits d'UVPHA.
- Une démarche allant au-delà du strict accueil UVPHA avec des unités sécurisées (ex: trisomie 21 en UVA).
- La redéfinition totale d'un projet éducatif
- **Une véritable réponse aux besoins du territoire**

UVPHA : Composition de l'équipe

Equipe composée de professionnels volontaires, dévoués, s'engageant à accompagner les personnes accueillies pour répondre à leur bien-être physique et mental

- Médecin coordinateur
- Cadre de santé référente
- IDE référentes
- AS / AMP
- Monitrice éducatrice
- Ergothérapeute
- animateur sportif
- Maîtresse de maison
- Agent du bionettoyage



UVPHA : Orientation du service et Objectifs

Un groupe de travail s' est constitué avec l' organisation de plusieurs réunions. Celles-ci ont permis de définir l' orientation du service et de fixer les objectifs :

Créer un environnement sécurisé et accueillant pour la personne accueillie en situation de handicap

Développer un programme d' accompagnement et d' activités adapté à chacun

Favoriser l' autonomie et l' indépendance en rendant les personnes actrices de leur vie et maintenir les acquis de la personne vieillissante le plus longtemps possible dans le respect du projet personnalisé et son rythme de vie

Favoriser le bien-être

UVPHA : Le Projet

*Réalisation de visites
d' UVPHA pour
s' inspirer des pratiques et
des organisations*

Projet
UVPHA

*Projet qui s' inspire de
l' approche MONTESSORI
adaptée aux personnes âgées ;
« Laisse moi choisir et aide moi à
faire seul »*

**Projet éducatif
finalisé le 1^{er}
trimestre 2024**

UVPHA : Les étapes avant l'admission

- Afin de faciliter l'intégration des personnes accueillies, plusieurs étapes sont programmées:

1

- Visite de l'établissement réalisée avec un référent administratif
- A l'issue de la visite administrative, ½ journée d'immersion envisagée
- Contact pros avec la résidence par le foyer afin de proposer une date d'immersion en fonction du choix de l'activité et du menu par la PHV

2

- ½ journée prévue de 14H à 16H30
- PHV accompagnée de son proche et de l'éducateur du foyer
- Accueil par la cadre de santé qui l'emmène vers l'activité choisie
- en fin de journée, un bilan est réalisé pour le retour au foyer et suite à donner

3

- Journée d'immersion de 10H à 16H30 avec un professionnel du service de l'UVPHA
- Bilan réalisé en fin de journée
- Si la PHV est satisfaite, la démarche d'entrée est lancée ou si besoin, une nouvelle journée d'immersion est programmée

UVPHA : Les activités

- Les activités sont adaptées aux capacités de la personne accueillie en fonction de ses envies et de ses besoins.
- Elles sont réalisées de sorte à stimuler les potentialités de chacun, à favoriser l'expression, maintenir les acquis, développer la socialisation, privilégier les notions de plaisir et bien-être.
- Une salle d'activité est à disposition de la personne accueillie de jour comme de nuit pour lui permettre la réalisation d'activités lorsqu'elle le souhaite.

- Les activités sont diverses :

Activités quotidiennes :
mettre la table, faire les
poussières, rangement de
son linge...

Activités de
relaxation/ bien-être

Activités thérapeutiques
avec l'ergothérapeute

Activités physiques :
promenades,
gymnastique...

Activités culinaires

Activités ludiques :
artistiques, jeu de
société...

Activités
cognitives

Activités de la vie sociale : faire ses
courses, gérer son argent de
poche, se rendre aux rendez-vous
médicaux...

- Elle participe également aux activités dans les autres unités afin de favoriser le lien social avec les personnes accueillies de la Résidence.

UVPHA : Les difficultés rencontrées

Pour les personnes accueillies :

► Rupture avec leur ancien logement :

- * Les Personnes accueillies doivent se séparer de meubles ou d'objets car les chambres ne permettent pas de contenir l'ensemble de leur vie.

- * Elles arrivent avec beaucoup de linge.

► Perte de leurs repères

- * Educateur référent

- * Elles avaient l'habitude de sortir seules lorsqu'elles étaient au foyer car elles connaissaient leur quartier donc risque de se perdre hors de la nouvelle structure.



UVPHA : Les difficultés rencontrées

Pour l'EHPAD

- Les entrées à l'UVPHA sont parfois trop éloignées des journées d'immersion
- Adaptation au nouveau public
- Réorganisation de la logistique (cuisine, buanderie)
- Modifier ses pratiques de soins et adapter l'accompagnement
- Stimuler l'autonomie lors des activités hebdomadaires



UVPHA : Les leviers

- Lors des journées d'immersion, réaliser la visite du service et expliquer que la PA ne pourra pas emmener toute sa vie
- Prévoir l'entrée le plus rapidement possible après les journées d'immersion
- Conserver le contact avec le foyer d'origine et si possible l'éducateur référent pour le suivi
- Inviter à la réunion de synthèse l'éducateur et le tuteur
- Permettre les échanges inter foyer/EHPAD

UVPHA

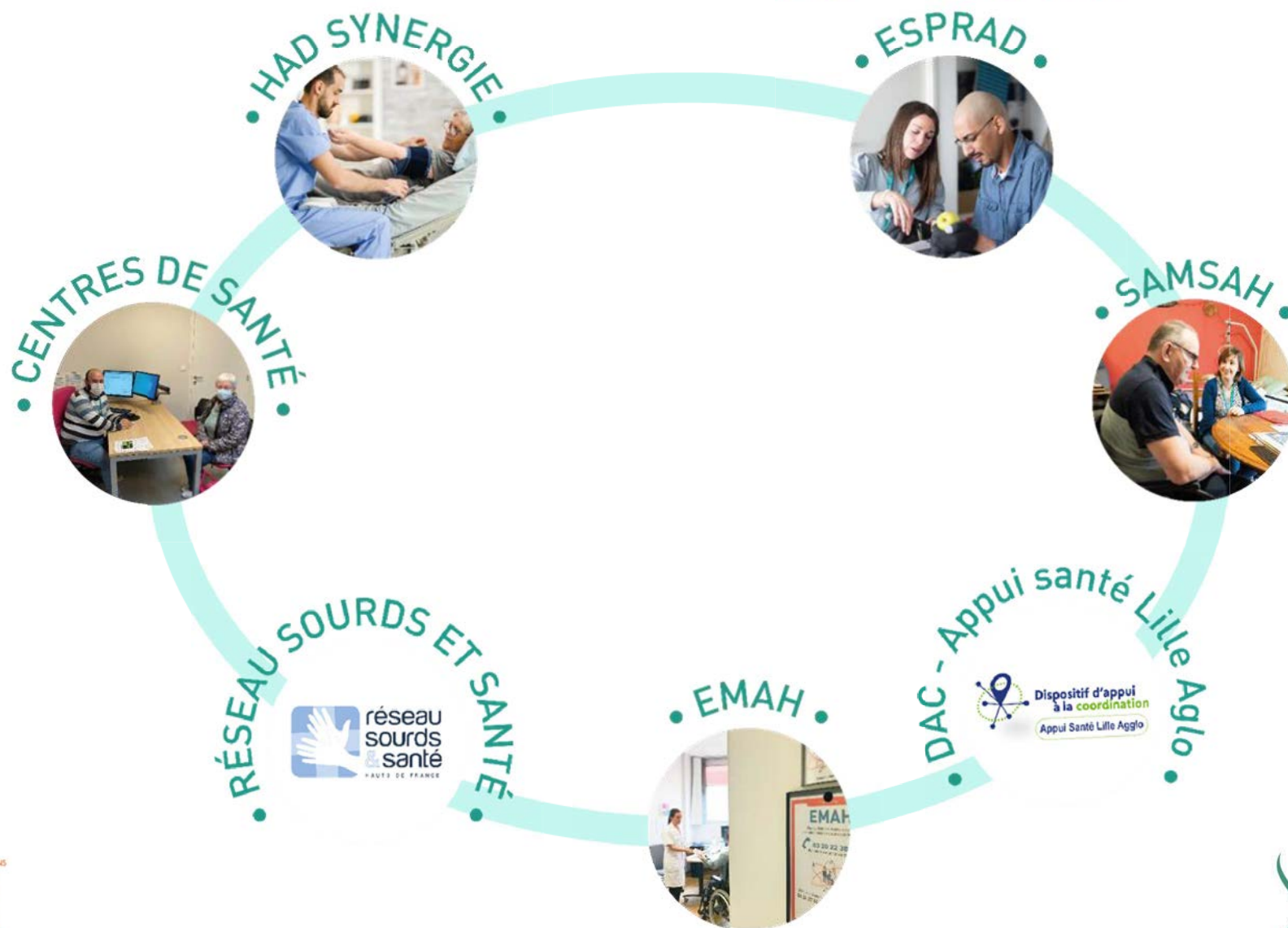




L'Accès aux soins des personnes en situation de handicap

Dispositif dédié EMAH

La Direction de l'Offre de Soins et de Santé de Proximité - DOSSSP



L'accès aux soins des personnes handicapées, en quelques mots

- Préambule de la Constitution de l'OMS affirme que chaque être humain, indépendamment de sa race, de sa religion, de ses opinions politiques ou de sa situation économique et sociale, a le droit de jouir du meilleur état de santé possible.
- L'accès à la santé constitue **l'un des droits fondamentaux de tout être humain**.
- Néanmoins, de nombreux obstacles subsistent : accessibilité, le manque de connaissance, les ruptures de parcours liées à l'âge ...



© SantéBD

Quelques chiffres

Résultats enquête du du 01/04/2024 au 30/06/2024

- **22%** des répondants n'ont pas pu accéder aux soins dont ils avaient besoin
- **14%** ont subi un refus de soin
- **27%** abandonnent leur soin après avoir subi un refus de soin
- **12%** ont vu leur accompagnant(e) être refusé(e) par le soignant
- **59%** n'ont pas pu se faire soigner lorsqu'ils n'avaient pas de Médecin Traitant



HANDICAP ET ACCÈS AUX SOINS
PARTAGEZ VOTRE EXPÉRIENCE
SUR HANDIFACTION.FR

INFORMATIONS

Répondez au questionnaire Handifaction et aidez-nous à dresser un état des lieux clair et complet de l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap. C'est simple et anonyme !

Rendez-vous sur handifaction.fr ou sur l'application mobile Handifaction

Une initiative de l'association Handidactique

L'accès aux soins des personnes handicapées, au National

- Charte Romain JACOB
- Travaux de la HAS
- Instruction ministérielle d'octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs dédiés pour personne en situation de handicap
- Instruction du 1er juin 2023 relative au référent handicap en établissement de santé
- SOFCODH, 16 et 17 Mai prochain



L'accès aux soins des personnes handicapées, au Régional

- **6 HandiConsult** sur les Hauts de France :

Handiconsult du Littoral

HandiGHAT

Handiconsult' Amiens

Dispositif CH Saint Amand

Dispositif CH Beauvais

Dispositif EMAH (Lille-Lomme)



L'accès aux soins des personnes handicapées, au sein du GHICL

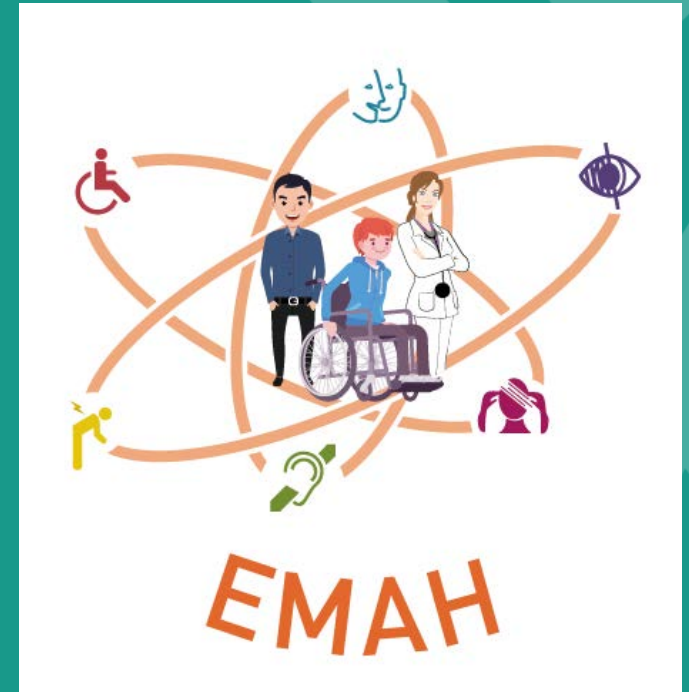
- **Projet institutionnel** depuis 2013
- Réponse ARS pour le Nord → **GHICL (co-écrite)**

*APEI de Lille; GAPAS; Centre Médico-Pédagogique de CROIX;
SESSAD Trisomie 21 Nord ; Centre Ressources Autismes Nord
Pas-de-Calais ; Association Famille et Autisme 59-62 ;
Association Ressources Polyhandicap des Hauts de France*



**Equipe mobile interne d'accès et
d'accompagnement aux soins des
personnes en situation de handicap**

EMAH



Dispositif d'accès et d'accompagnement aux soins
pour personnes handicapées

EMAH, c'est quoi?



✓ Equipe **M**obile d'**A**ccès aux soins pour personnes en situation de **H**andicap (EMAH)

✓ Equipe de **5** personnes

✓ **Intérêts principaux =**

Lever le non-accès aux soins dans le système de droit commun que connaissent les personnes handicapées;

Offrir à ces personnes toutes la palette des différentes modalités de soins d'un centre hospitalier général de dimension universitaire.

Composition de l'équipe



- Cadre (0,5 ETP)
- IDEC (1ETP)
- IDE (0,4 ETP)
- Ergothérapeute (0,5 ETP)
- Médecin (0,2 ETP)

Publics cibles



- les **PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP** (*tout type de handicap, à tous les âges de la vie**)

→ *Moyenne d'âge = 42 ans*



- les **ACCOMPAGNANTS** familiaux ou professionnels
- les **PROFESSIONNELS** du parcours de soins.

Quelques Chiffres

- Nombre total d'interventions du dispositif EMAH 1877.
- Consultations au sein du GHICL coordonnées pour des patients en situation de handicap dont 790 accompagnées par un membre du dispositif EMAH : 1 039.
- Visites blanches : 17.
- Passages aux urgences : 85.
- File active cumulée depuis sa création (Octobre 2018) : 1 063.

Notre mission

EMAH organise et adapte le parcours de soins (consultations, hospitalisations...), au sein du GHICL, des personnes en situation de handicap, en étroite collaboration avec les aidants naturels et/ou professionnels.

À partir d'un numéro de téléphone unique, les infirmières de l'équipe mobile coordonneront le parcours de soins de la personne en situation de handicap au GHICL.

Pour qui ?



- Toutes personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie, enfants et adultes, pour tout type de consultation ou suivi hospitalier du GHICL
- Aux accompagnants familiaux ou professionnels
- Aux professionnels de santé

AVANT

PENDANT

APRÈS



- S'articuler avec les acteurs de santé du patient
- Faire connaissance avec la personne et anticiper ses besoins particuliers (visites blanches, télésoins)
- Coordonner la mise en œuvre des besoins et réponse aux attentes

- Aménager et accompagner de manière personnalisée
- S'assurer du bon déroulement du séjour

- Coordonner le suivi et la mise en œuvre des mesures sanitaires retenues
- S'articuler avec les acteurs de santé du patient et la ville
- Compléter les informations, reformuler, répondre aux questions

OUTILS

SantéBD.org

Une boîte à outils pédagogiques pour comprendre et expliquer la santé avec des images et des mots simples



HandiConnect.fr

Un site ressource pour aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne auprès des patients en situation de handicap.

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

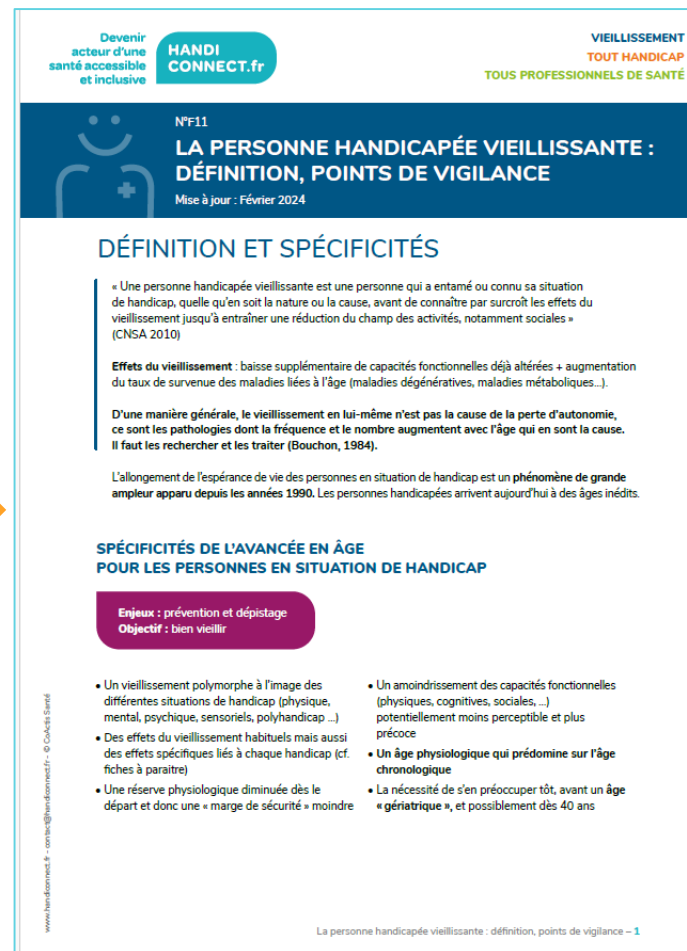
**HANDI
CONNECT.fr**

1ere fiche HandiConnect.fr

La personne handicapée vieillissante, Définition, points de vigilance

- Donner une définition commune du vieillissement, à partir de la notion d'avancée en âge (robuste, fragile, dépendant vs âgisme),
- Rappeler les spécificités et points de vigilance pour les personnes avec un handicap,
- Un document socle, transverse tous handicaps et tous soignants qui rappelle les fondamentaux de l'avancée en âge.

=> adopter un langage commun, lever les idées reçues, avoir une approche globale.



2e fiche HandiConnect.fr

La personne handicapée vieillissante, Quels relais ?

- Sur qui s'appuyer pour l'accompagnement médical et paramédical d'une personne handicapée vieillissante ?
- Qui solliciter pour la coordination d'une situation complexe ?
- Quelle est l'offre d'hébergement pour un patient handicapé vieillissant ?



Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive

HANDI CONNECT.fr

VIEILLISSEMENT
TOUT HANDICAP
TOUS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

NFF11b

LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE : QUELS RELAIS ?

Mise à jour : Mars 2024

Chaque personne est unique → un accompagnement spécifique, personnalisé.

Savoir s'appuyer sur les ponts existants entre les secteurs handicap et vieillissement.
Le médecin peut s'appuyer sur un dispositif hospitalier ou une structure de référence du territoire / handicap / syndrome / pathologie qui a la double spécialité handicap (le plus souvent via la MPR) et gériatrie, pour bénéficier du réseau créé par cette structure.

Attention, les offres de soins ou d'hébergement peuvent être différentes selon les départements.

INTÉRÊT DU TRAVAIL TRANSDISCIPLINAIRE, EN RÉSEAU POUR UN PARCOURS ADAPTÉ
Le médecin traitant coordonne le parcours au domicile. Il peut s'appuyer sur des équipes de coordination, de soutien ou d'expertise :

1 STRUCTURES DE COORDINATION ET DE SOUTIEN AUX SOINS POUR UN PATIENT A DOMICILE

> SUR SOLlicitation DU PATIENT

- Centres locaux d'information et de coordination (CLIC) : conseil pour la personne âgée qui a des difficultés dans son maintien à domicile.
- Communautés 360 pour apporter des réponses de proximité aux personnes handicapées sans solutions.

> SUR SOLlicitation DU MEDECIN

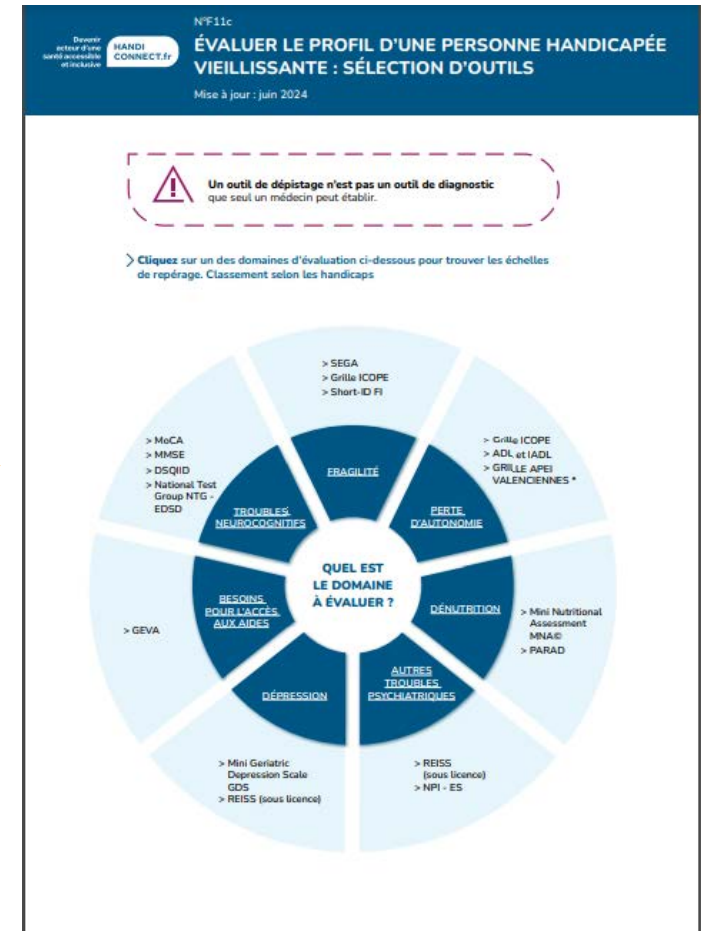
- Consultations dédiées (gériatrie adaptée, suivi MPR, centre de consultations en soins somatiques dédiés pour les personnes handicapées type «Handiconsult»)
- Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), spécialisés handicap ou avec places PH
- Pour un avis d'experts sur une pathologie spécifique : centre de référence et de compétence
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), sur orientation MDPH / MDPHMAS à domicile, MAS externalisées, Dispositif d'accompagnement et de soins en milieu Ordinaire (DASMO), sur orientation MDA / MDPH
- Filières/plateformes maladie rares et équipes relais handicaps rares (ERHR)

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Coactis Santé

3e fiche HandiConnect.fr

Evaluer le profil d'une personne handicapée vieillissante : selection d'outils

- Un travail de recensement des outils adaptés mené avec le même groupe de travail
- en fonction des troubles repérés ou à dépister (dénutrition, troubles neuro-cognitifs, fragilité...) et des handicaps
- Des critères multiples (durée, cible, tranche d'âge, connaissance préalable de la personne...)



Pour suivre l'actualité de Coactis Santé

Inscription aux newsletters

Devenir
acteur d'une
santé accessible
et inclusive

HANDI
CONNECT



Situation Complexes



- Consultations Somatiques Dr Donzé
Temps médical dédié aux « cas complexes »
Consultation de « débrouillage »
(Cahier des charges de l'ARS)
- CS douleur pour personnes dyscommunicantes ou avec TSA en présence de Dr Donzé et médecin algologue



CONTACT



emah@ghicl.net



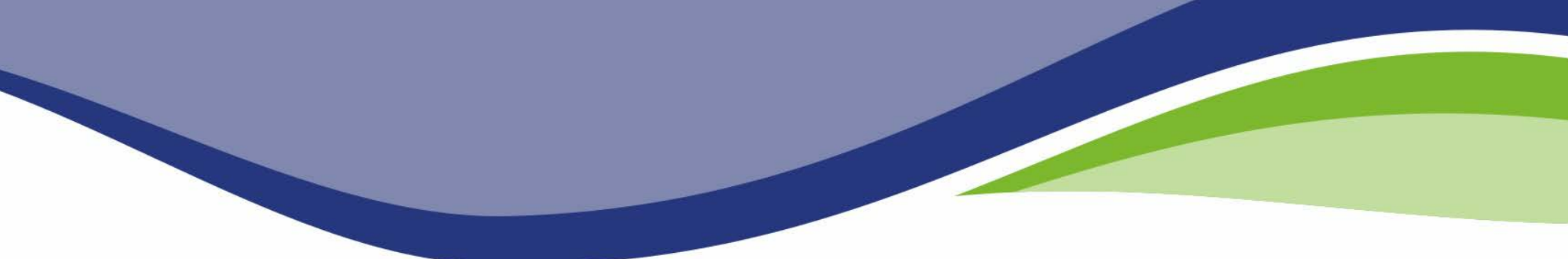
03.20.22.38.88

Responsable Accès aux soins
des personnes handicapées-GHICL

bachary.emilie@ghicl.net



www.ghicl.fr



Échanges avec la salle

“Améliorons ensemble les parcours de santé”



PAUSE

15H00 À 15H15

REFUS D'AIDE ET DE SOINS - REGARDS CROISES

➔ Présentation d'une situation Clinique par le DAC Appui Santé du Ferrain

➔ Esther SANSONNE, Doctorante en sociologie

➔ *Partages d'expériences :*

François COUSIN, ADAHP

Dorothée DELEGLISE, CLIC-Relai Autonomie Lys Tourcoing et Service de protection des majeurs - CCAS de Tourcoing

Jean-Luc DELEPLACE, Psychologue - papillons Blancs Roubaix-Tourcoing

Dr Pierre MACIEJASZ, gériatre - GHICL

Fabienne VAN DE MOORTELE, IDEL

➔ Quentin LLABRES, neuropsychologue à la Maison des aidants de Lille
Mme BERQUIN, Aidante

Situation clinique

DAC Appui Santé du Ferrain

François BLANQUART & Hafida ALLOUCHI
Référents Parcours de Santé Complexes

Situation Clinique – DAC Appui Santé du Ferrain

FACTEURS DE COMPLEXITE

- ✓ Suivi médical très irrégulier
- ✓ Dénî, syndrome de persécution
- ✓ Refus d'aides
- ✓ Isolement / Epuisement de l'aidante
- ✓ Difficulté dans la gestion administrative

Sollicitation

- Orientation CLIC à la MAIA, âgée de 82 ans, isolée, vit seule
- Besoin d'éval à domicile pour suspicion de troubles cognitifs
- Aucun plan d'aide
- Difficulté dans la communication avec l'aidante (fille)
- Difficultés de gestion dans diverses démarches (soins, adm...)

Refus / Mises en échec

- Refus de consult gériatriques
- Refus d'installation de matériel
- Arrêt de l'IDEL
- Interventions successives de SAAD
- Mise en place d'une sauvegarde de justice, jugement de non-lieu
- Réajustements constants suite aux difficultés de communication entre mère et fille.

2022

En cours

Accompagnement / Démarches

- Prises de contact avec les médecins traitants
- Mise en place d'une IDEL
- Mise en place d'un plan d'aide CARSAT
- Evaluation psychiatrique à domicile
- Accompagnement rdv spécialistes (ophtalmo...)
- Demande de mesure de protection

Coordination avec les acteurs du territoire

- Échanges constants avec le MT
- Collaboration avec le CCAS / Mairie
- Réajustements avec IDEL / SAADs
- Point de vigilance sur l'épuisement des professionnels

Recours et non recours au cœur d'un dispositif d'accompagnement des personnes âgées à domicile : Une approche en termes de négociations.

Restitution d'une étude de sociologie

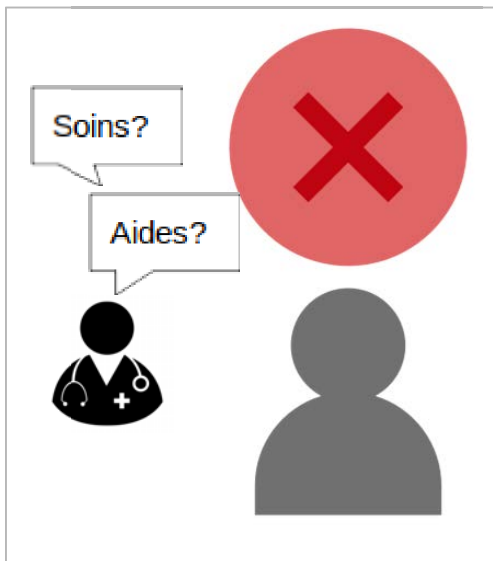
Esther SANSONE

Sous la direction de Vincent Caradec et du Pr. Jean-Baptiste Beuscart



Contexte de l'étude pilote (2020-2021)

« ~~Refus~~ » → « **non-recours** » (Warin, 2013)



Le **refus** d'aides et de soins par des personnes âgées



Du non-recours, incluant l'identification des contraintes susceptibles de peser sur les décisions



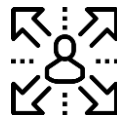
Par le non-recours, de la manière dont s'opère « la réception des politiques par leurs publics » (Warin, 2016)



S'il existe une littérature conséquente sur le non-recours, **la catégorie des personnes âgées demeure peu explorée**

(Campéon, Ramos-Gorand, Warin, 2021)

Quelle approche des situations de non-recours ?



Logique de parcours de vie

1

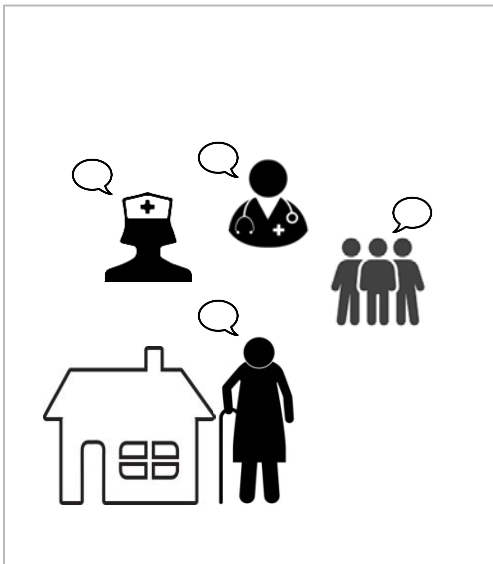
Un accompagnement global

✗ Regard cloisonné sur les situations de non-recours

2

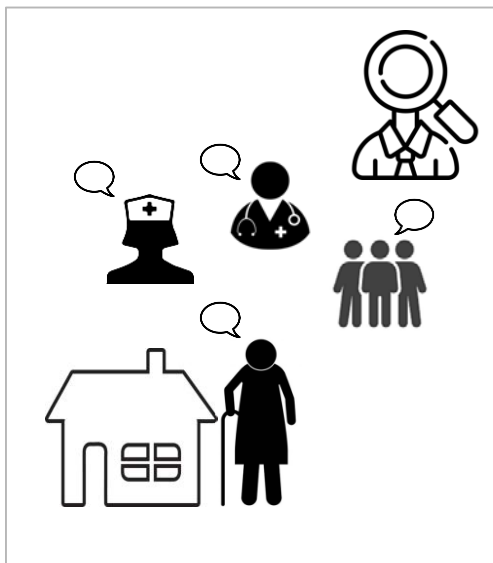
Un accompagnement personnalisé

✗ Pas d'analyse des interactions



L'accompagnement
à domicile par le
RSGériatrique

Méthodes d'enquête

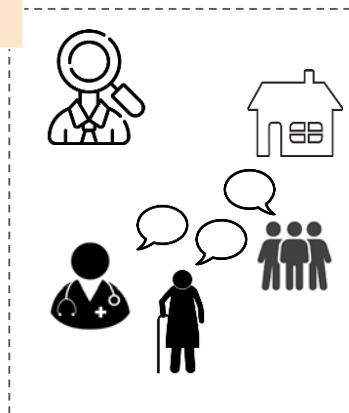


Réseau de Santé Gériatrique
Coralie (devenu DAC Appui
Santé Lille Agglo)



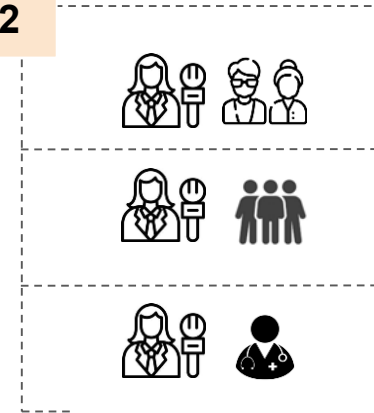
Des méthodes d'enquêtes qualitatives combinées :

1



**Observations
de rendez-
vous à
domicile**

2



**Entretiens
semi-directifs
individuels**

La négociation dans la prise de décision partagée



La négociation



Les professionnels sont amenés « à argumenter pour tenter de **faire entendre raison** plutôt que de contraindre » (Vidal-Naquet, 2013)



et à « **gagner l'adhésion** des usagers » (Warin, 2016)



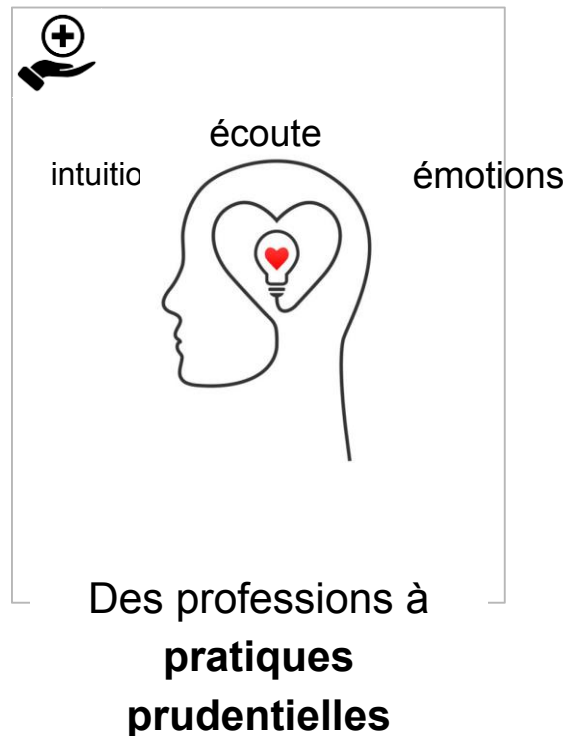
« *On est constamment dans de la **négociation*** »



Comment on fait, sans mode d'emploi ?

Les pratiques prudentielles

La *phronèsis*, la « prudence » ou « sagesse pratique »



Un savoir faire tiré de l'expérience et des ressentis, de l'intuition, l'écoute, les émotions, soit toutes formes de sensibilité

Faire preuve de prudence (Jetté, Lenzi, 2020)



Une connaissance sensible et fine

Une intelligence situationnelle (ou sagesse pratique)

Les rendez-vous d'évaluation

1 Diffuser la récolte d'informations

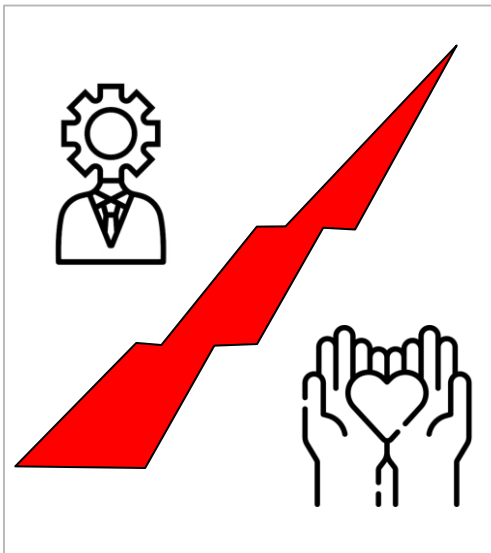
« Souvent, ça démarre par l'aspect médico-social, puis « et votre appartement, comment vous vous y organisez »... Et du coup on s'en va comme ça sur les conditions de vie (...) Et puis « vous nous faites visiter ? » et puis là on voit comment elle marche, l'équilibre donc les questions médicales elles arrivent en même temps.(...) on arrive comme ça naturellement sur des questions de santé côté sanitaire. »

2 Soigner l'ordre

« Et l'aspect qu'on essaye de faire plus à la fin, c'est la mémoire. Parce que c'est trop anxiogène pour les gens donc il vaut mieux discuter un petit peu avant, les rassurer, voir comment les gens se sentent et puis faire un tête à tête avec le gériatre pour les tests concernant la mémoire »

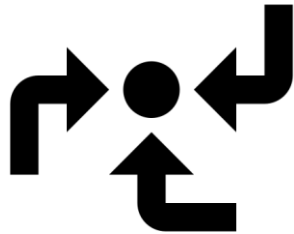
3 Se répartir

*« Il faut aller voir la personne, gagner sa confiance. Parce qu'en tant qu'infirmière, l'idée c'est aussi de les suivre et de pouvoir les suivre. Parce que c'est pas tout de poser « faudrait ci, faudrait là », c'est aussi de suivre leur mise en place. **On nous a dit oui puis finalement c'est non, ou alors...** Voilà, il faut essayer de suivre un petit peu la situation. Et ça, c'est une histoire de relation de confiance. »*



Au delà des procédures formalisées

Les stratégies de négociation



Des stratégies de
négociation

1 « Le « non » d'un jour peut être le « oui » de demain »

« Et c'est des événements de vie, une chute ou un décès, qui feront qu'ils vont rappeler et que tu vas pouvoir dire « tiens on avait parlé d'un bilan ». Finalement, le non d'un jour peut être le oui de demain. Ils changent d'avis et peuvent revenir. »

2 « L'entrée en matière » ou l'art de mettre la forme

« Ce qui compte, c'est l'entrée en matière en fin de compte avec les gens qui sont dans le refus : « comment ça va, je viens vous voir pour voir si ça va bien ». Des petites phrases comme ça : je vais pas cibler tout de suite « alors on la fait quand la consultation? ». Non, je vais plutôt dire : « vous avez besoin de quelque chose ? ». Et essayer d'engager quelque chose : d'engager l'échange. »

3 Trouver « ce qui est important pour eux »

« On priorise avec le patient ce qui est important pour eux, on peut proposer une liste de 20 choses à faire, on va essayer d'en faire 3 prioritaires (...) Le truc aussi c'est de faire des choses qui plaisent à la personne. »

4 « Trouver un moyen »

Pistes de réflexions



Des compétences qui souffrent d'un manque considérable de considération, affaiblissant la professionnalité (Jetté, Lenzi, 2020) de ces professionnels de l'accompagnement à domicile



Pas de mise en commun de ces savoirs expérientiels



Des revers pour les personnes accompagnées

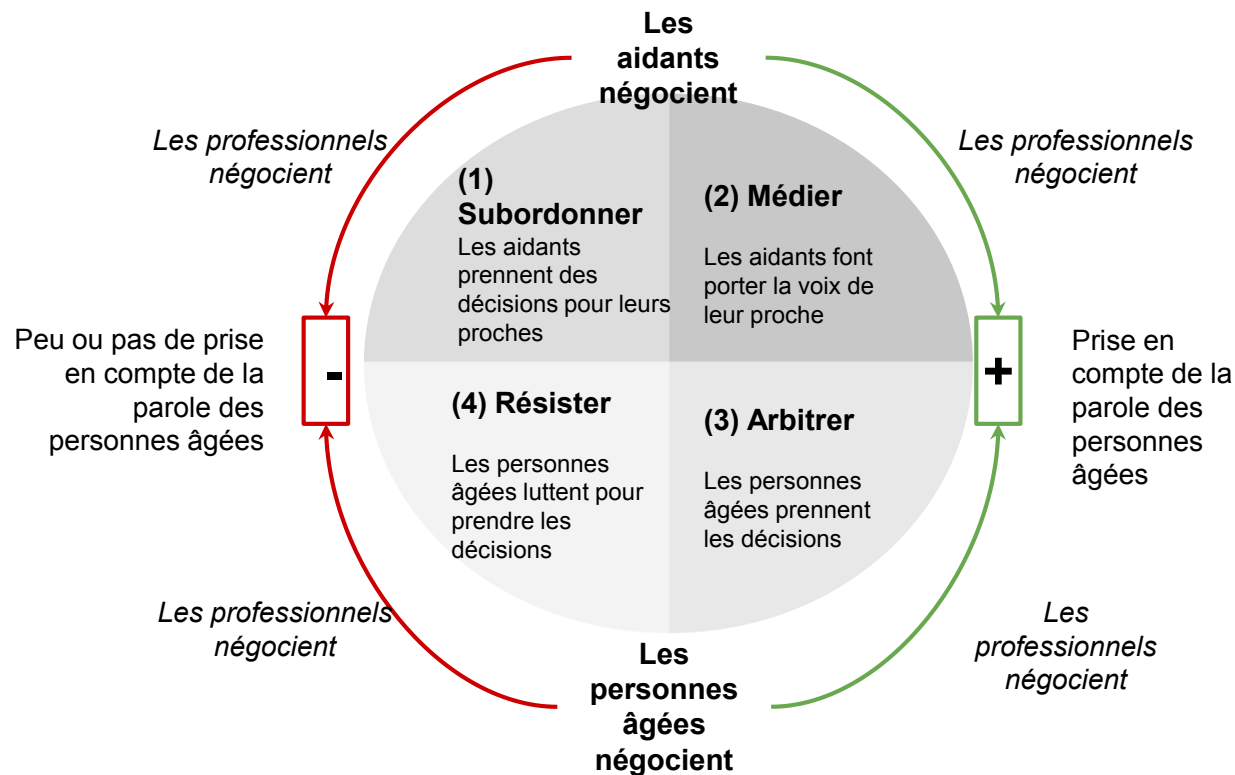


Se sentir épié : « *Elle rentre trop. Elle rentre trop dans ma vie privée. Elle veut tout savoir, tout ce que je fais du matin au soir. Ça ne m'intéresse pas. Elle comprend un petit peu... Mais elle pose des questions indiscrètes. Elle insiste trop, non, c'est non.* »

Se sentir jugé : « *Elle pose des questions indiscrètes et dit des choses comme "Vous mangez toujours de la purée", que je n'ai rien mangé. Ce ne sont pas des choses à faire.* »

Ne jamais en voir la fin : « *Ça va être quoi après* » « *J'ai assez donné* »
« *Je vais encore devoir tout recommencer* »

Les types de négociation

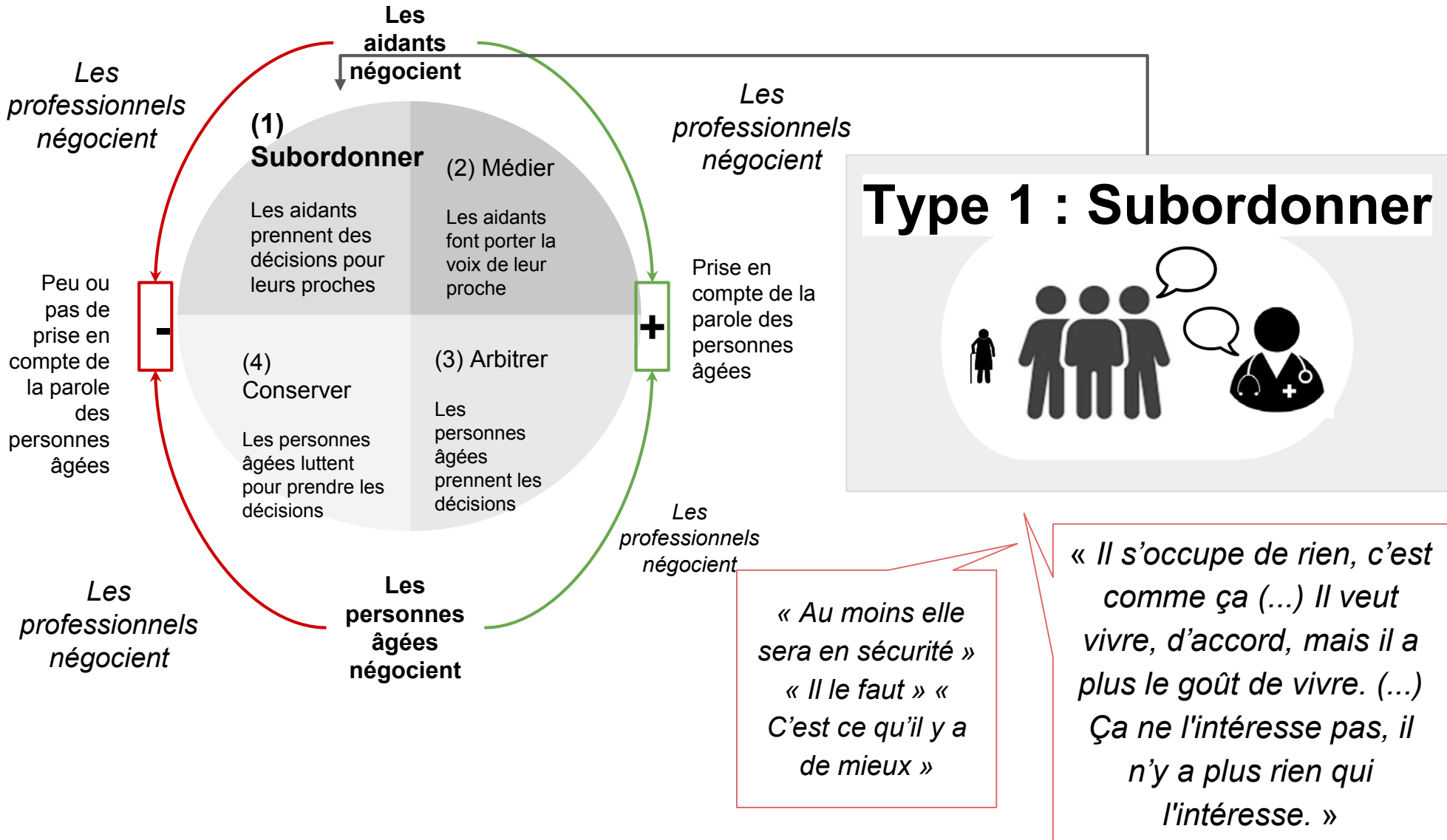


Les types 4 de négociation

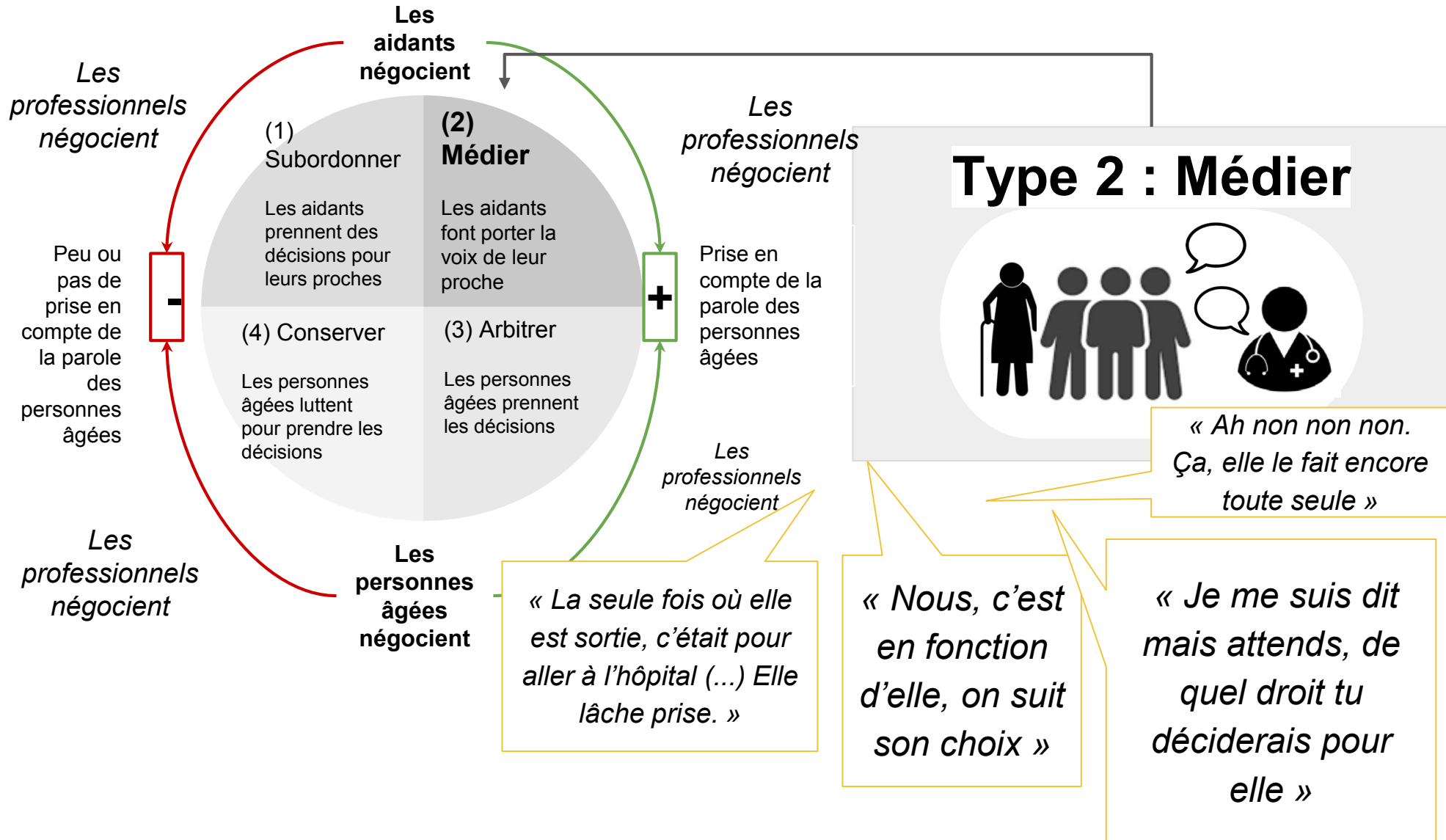
+/- : Des variations en termes de **prise en compte de la parole des personnes âgées**

+/- : Des variations en termes d'**implication des aidants dans les négociations**

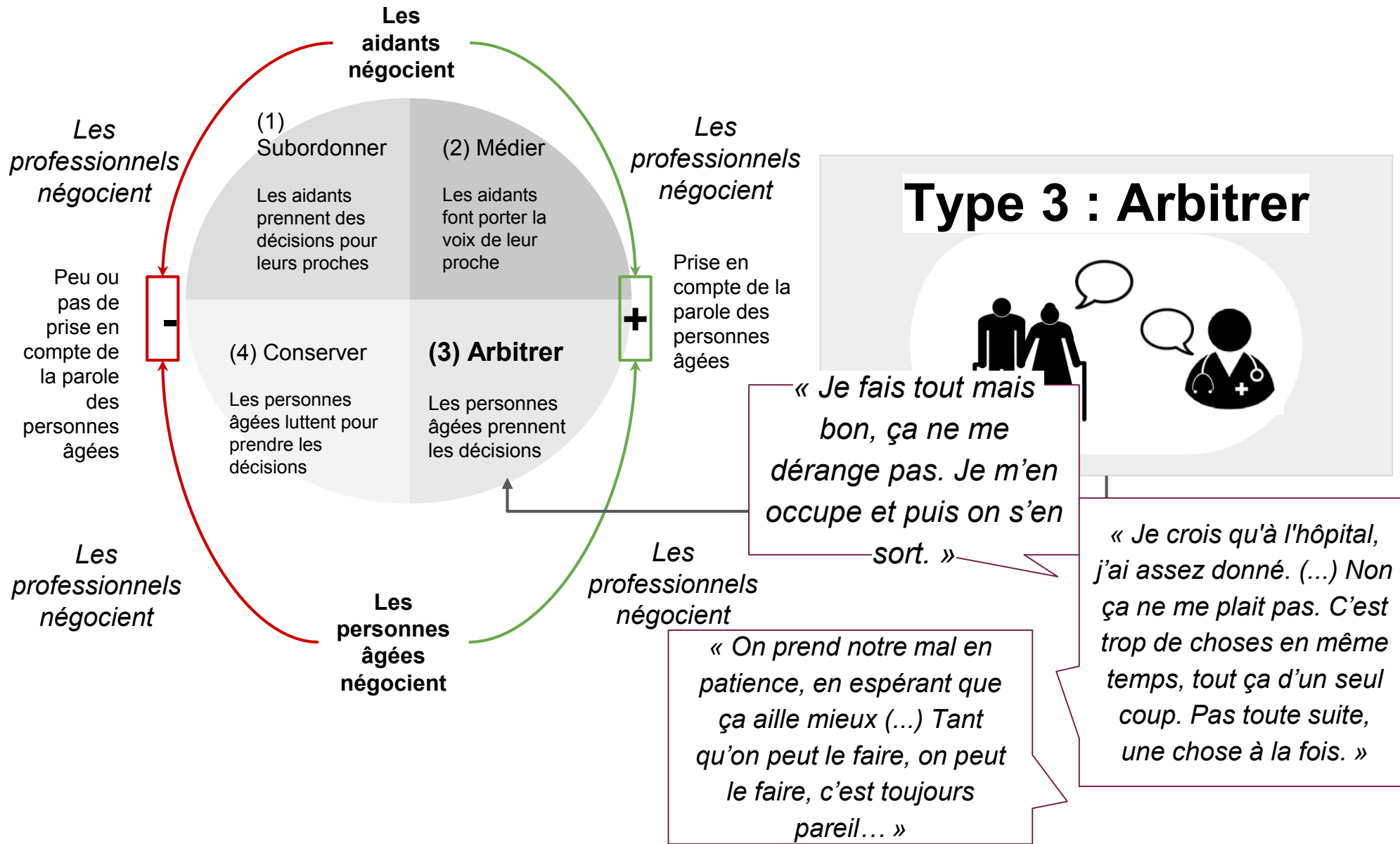
Les types de négociation



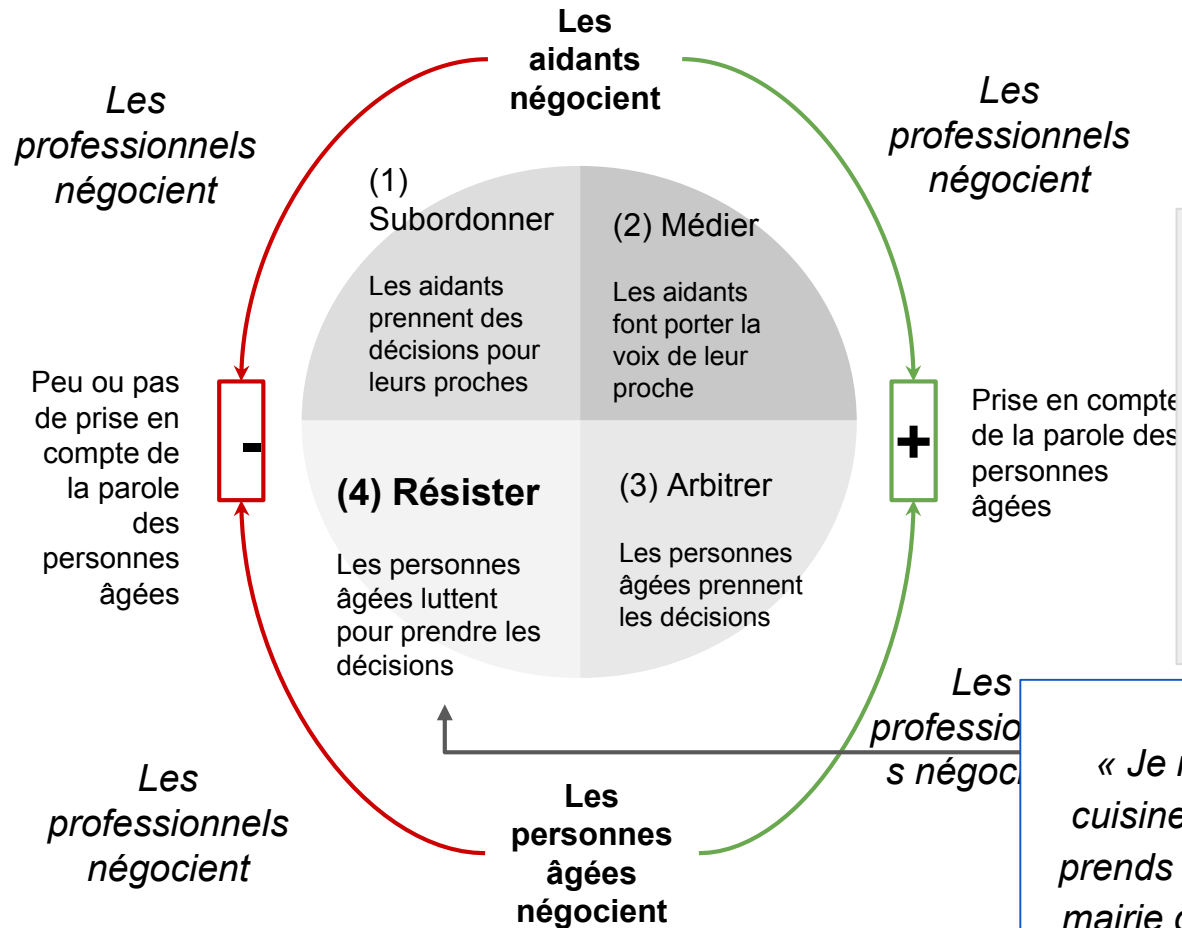
Les types de négociation



Les types de négociation



Les types de négociation



Type 4 : Résister



« Elle rentre trop dans ma vie privée. (...) Ce ne sont pas des choses à faire »

« Je ne peux plus cuisiner. (...) Donc je prends les repas de la mairie du mercredi au vendredi. Alors j'ai ça... Mais là ça suffit quand même. »

« J'accepte d'acheter tout ce qu'on me demande d'acheter (...) tant que je peux rester chez moi. »

Pistes de réflexions



Tous des funambules, « à la recherche permanente d'un équilibre toujours en mouvement » (Bruyère, 2009)



L'importance de la connaissance de ces publics spécifiques et de leurs difficultés pour appréhender les décisions



Bien accompagner, du bien vieillir ou du bien aider : ça ne va pas de soi !



La collaboration entourage aidant-professionnels

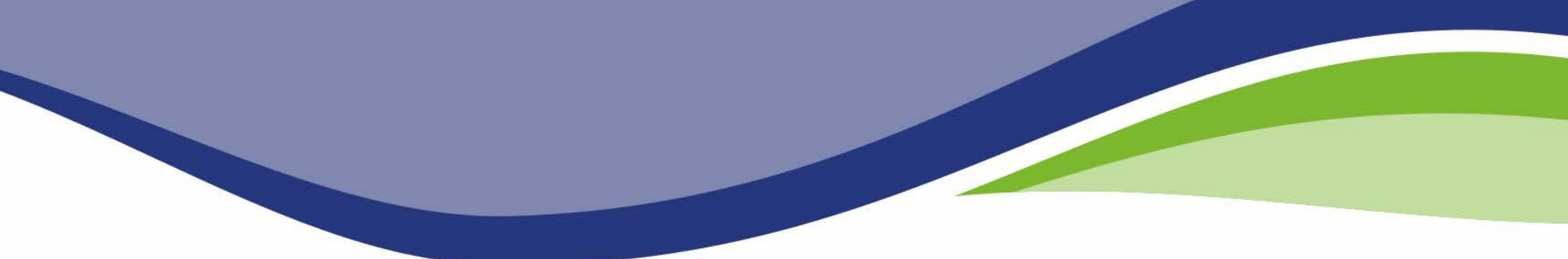
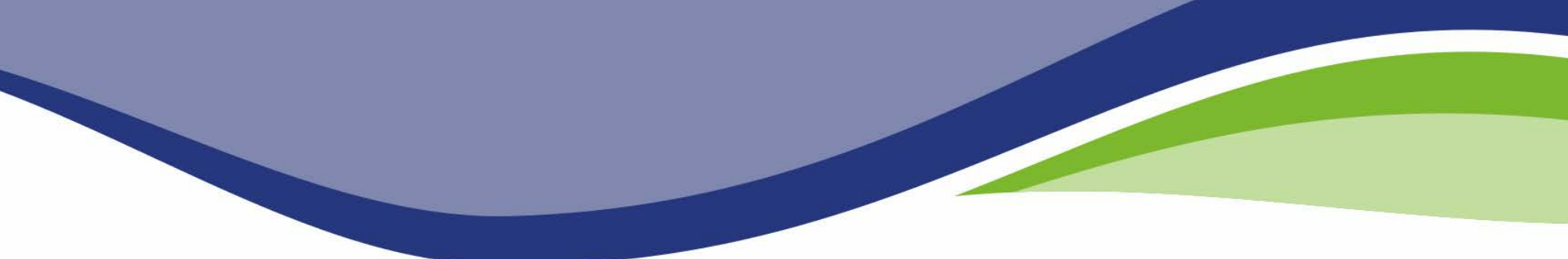


Table ronde avec les “experts”

“Améliorons ensemble les parcours de santé”



Échanges avec la salle

“Améliorons ensemble les parcours de santé”

REMERCIEMENTS

- Aux usagers et représentants d'usagers
- Aux partenaires du territoire
- A ESSLIL et l'Université Catholique de Lille
- Aux équipes des DAC Appui Santé du Ferrain et Lille Agglo



DAC Appui Santé du Ferrain
Dispositif d'appui à la **coordination**



**Dispositif d'appui
à la **coordination****
Appui Santé Lille Agglo

**Partagez votre avis sur cette
première édition de la
DAC'ADEMIE !**



**Rendez-vous pour la 2e édition en
2026!**