

**POUR LES SOLIDARITÉS,  
le DÉPARTEMENT agit !**



# JOURNÉE D'ÉTUDE PROFESSIONNELLE

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

MARDI

**23**

novembre

2021

**9h > 17h**

SALONS DU COLISÉE

Rue d'Amsterdam

Chalon-sur-Saône

Journée gratuite, ouverte sur inscription  
aux professionnels invités\*

\*Référénts spécifiques dans le cadre d'accompagnements  
de personnes jeunes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Organisée par le Département de Saône-et-Loire, cette journée d'étude vise à mettre en partage les démarches et les réponses existantes, mais aussi les besoins pour un accompagnement adapté des personnes atteintes précocement de maladies neuro-évolutives avec des troubles cognitifs et du comportement telles que les maladies d'Alzheimer et apparentées, de Parkinson ou de Huntington.

Ce projet a été initié à l'appui de situations individuelles rencontrées par différents acteurs professionnels, notamment dans le cadre de la gestion de cas MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), mise en oeuvre par le Département de Saône-et-Loire.

Le programme de la journée a été conçu avec des experts et des intervenants en position d'accompagner, par des aides individualisées et adaptées, des personnes atteintes à un jeune âge de pathologies impliquant un retentissement sur leur capacité cognitive et sur leur comportement.

La situation de Monsieur D. illustrée par la compagnie de théâtre Les TOTORS permet par ailleurs de révéler les besoins particuliers qui se présentent pour ces personnes, leur entourage et leur contexte de vie, ainsi que la nécessité de voir des offres adaptées et évolutives se développer.

## Déroulé de la journée

**8h30 > 9h15 : OUVERTURE DE LA JOURNÉE** / Accueil des participants

**9h15 > 9h30 : INTRODUCTION**

**Nicolas ROTIVAL**, directeur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées / Département de Saône-et-Loire.

et **Marie JOBARD**, responsable MAIA / Département de Saône-et-Loire

**9h30 > 9h40 : « C'est l'histoire de Monsieur D. »** de la Compagnie Les Totors  
Première saynète

Margaret CHOMBARD et son assistant Bernardo vous racontent l'histoire de Monsieur D. Mais peu à peu, Margaret va commencer à nous intriguer.

**9H40 > 12H15 : TABLE RONDE**

**DES RÉPONSES D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE ADAPTÉES**

**9h40 : LES ASPECTS CLINIQUES : L'ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ AUX SPÉCIFICITÉS**

**Dr Frédéric POURRET**, médecin coordonnateur en EHPAD et responsable d'équipe mobile de gériatrie / Centre hospitalier de Paray-le-Monial et **Anne-Laure DUCHASSIN**, gestionnaire de cas MAIA / Paray-le-Monial.

La progression de la pathologie, son évolution et ses retentissements au quotidien seront abordés par le Dr Frédéric POURRET, au travers de situations rencontrées.

Cette présentation sera ponctuée d'apports théoriques et d'éléments de guidance sur l'approche de la situation.

**Mathilde BIDAULT**, ergothérapeute / Équipe spécialisée Alzheimer et maladies neuroévolutives apparentées (ESA) / Mutualité française Saône-et-Loire, Mervans.

En référence à des situations accompagnées de personnes atteintes précocement de la maladie d'Alzheimer, il sera précisé le contexte d'intervention et les modalités d'accompagnement développées par l'ESA pour ces situations spécifiques, aussi bien pour la personne malade que pour son/ses proche(s) aidant(s).

**11h : LES PROCHES AIDANTS : LEUR PLACE ET LEURS BESOINS PARTICULIERS**

**Delphine VERNEAUD**, coordinatrice / Plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) NORD 71

et **Raphaël LEICHNER**, coordonnateur / PFR SUD 71.

Les spécificités des aidants de personnes dites jeunes et celle des jeunes aidants seront présentées par les représentants des plateformes d'accompagnement et de répit du département. Leurs missions et les propositions d'aides aux aidants seront précisées, alimentées du retour d'expérience de Halte répit jeune.

Une attention particulière sera aussi portée sur l'évolution de la reconnaissance du statut d'aidant, notamment à travers le droit au congé en tant que proche aidant.

**11h45 : ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS**

**12h10 : PAUSE DÉJEUNER**



**13h25 > 13h35 :** « C'est l'histoire de Monsieur D. » de la Compagnie Les Totors  
*Deuxième saynète*  
*Margaret se trompe, s'énerve, et prend son assistant Bernardo pour son mari !*

### **13h35 > 14h45 : TABLE RONDE**

#### **L'accompagnement social et la gestion des droits**

##### **13h35 : L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL**

**Marie-Pierre BONNET**, responsable de service social / CARSAT Bourgogne Franche-Comté.

Le rôle du service social de l'Assurance maladie et les modalités d'accompagnement des assurés seront présentés, en référence aux situations de personnes en arrêt de travail à long terme. Une attention sera aussi portée sur les droits sociaux et la protection des personnes.

##### **14h : ET LA GESTION DES DROITS**

**Christelle CHALOPIN**, responsable de secteur Adultes / MDPH de Saône-et-Loire

La définition du handicap, du principe de compensation et les missions de la MDPH seront abordées, avec une présentation de la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Le rôle du dispositif Réponse accompagnée pour tous (RAPT) sera abordé pour éclairer ses modalités de recours et d'organisation pour des situations nécessitant un suivi renforcé et une adaptation des modalités d'accompagnement de personnes en situation de handicap

##### **14h25 : ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS**

##### **14h50 : PAUSE**



**15h > 15h10 :** « C'est l'histoire de Monsieur D. » de la Compagnie Les Totors  
*Troisième saynète*

*Il s'est passé quelque chose... que Bernardo tente de nous dissimuler... On comprend alors que c'est pourtant vrai, le constat est bien là !*

### **15h10 > 16h10 : TABLE RONDE**

#### **Des solutions à développer**

##### **15h10 : DES PROPOSITIONS D'HÉBERGEMENTS ADAPTÉS**

**Émeline BERGER**, directrice adjointe / Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et foyer de vie « Les Avouards » /

Bonnay / **Sandrine GENIEUX**, coordinatrice du service hébergement, association départementale des Pupilles de l'enseignement public (PEP) de Saône-et-Loire / **Isabelle FLACHY**, hôte coordinatrice au sein de la Résidence accueil et services des PEP 71 de Saint-Rémy.

Les missions de l'association seront présentées avec un focus sur le pôle hébergement, à l'appui d'une situation rencontrée.

Les représentantes des PEP s'attacheront à présenter les formules d'hébergements adaptés à des situations particulières, dont celles de personnes jeunes atteintes de troubles cognitifs et comportementaux, les solutions d'hébergement mises en œuvre en lien avec des partenariats locaux et les besoins de développement à poursuivre.

##### **15h30 : DES BESOINS ET DES PROPOSITIONS À ADAPTER**

**Christelle CHALOPIN**, responsable de secteur adultes / MDPH de Saône-et-Loire

et **Marie JOBARD**, responsable MAIA / Département de Saône-et-Loire.

Le rôle d'analyse de besoins des dispositifs RAPT et MAIA sera présenté. Les observations portées sur les besoins et les réponses à adapter aux situations des personnes, seront abordées.

##### **15h55 : ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS**

##### **16h20 : CONCLUSION**

**Christine CASAGRANDE**, référente Parcours maladies neuro-évolutives / Agence régionale de santé (ARS)

Bourgogne-Franche-Comté, et **Nicolas ROTIVAL**, directeur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées / Département de Saône-et-Loire.

##### **16h30 : CLÔTURE DE LA JOURNÉE**



## Dominique LEHALLE

journaliste spécialisée en santé et social, animera les échanges de la journée.

## 3 tables rondes

Les travaux se dérouleront sous forme de trois tables rondes et s'articuleront autour des thématiques suivantes :

- l'expression et le retentissement de ces pathologies avec en arrière fond, le principe de la guidance pour les professionnels comme pour l'entourage proche,
- la situation des proches aidants, souvent très jeunes s'il s'agit des enfants de la personne,
- le parcours d'ouverture des droits et l'accompagnement social compte tenu de la survenue d'un handicap et d'une situation sociale et financière exposée par l'arrêt de la vie active,
- l'accueil dans un hébergement adapté à travers un exemple local et la mise en questionnement des besoins d'adaptation des réponses.

Et

## Une petite forme théâtrale



« C'est l'histoire de Monsieur D. »

Création théâtrale de la Compagnie Les Totors de Chalon-sur-Saône.

Des saynètes avec deux personnages illustreront les thématiques abordées avant chacune des trois tables rondes.

Pièce en trois saynètes, du sérieux au drôle, du sensible à la distance qu'il faut avoir pour pouvoir en rire, sinon en sourire.

L'histoire

*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 ?*

## Infos pratiques

- **Journée ouverte sur inscription aux professionnels invités\***
- **Inscriptions (travaux et déjeuner proposés sur place) avant le 12 novembre 2021 : formulaire d'inscription via l'invitation.** (places limitées à 100 personnes - 2 inscriptions maximum par structure).
- **Pass sanitaire obligatoire**
- **Espace accessible aux personnes à mobilité réduite**
- **Renseignements : [dapaph@saoneetloire71.fr](mailto:dapaph@saoneetloire71.fr) - 03 85 39 57 34**

\* Référents spécifiques dans le cadre d'accompagnements de personnes jeunes atteintes de maladies neuro-évolutives.



saône-et-loire  
LE DÉPARTEMENT

DÉPARTEMENT DE SAÔNE-ET-LOIRE  
Direction de l'autonomie des personnes âgées  
et des personnes handicapées  
18 rue de Flacé - Espace Duhesme  
CS 70126 - 71026 Macon cedex 9  
03 85 39 57 34



saoneetloire71.fr