



COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

SYNTHESE DU SEMINAIRE

Mardi 20 juin 2023

PARTENARIATS ET ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et atteintes de la maladie d'Alzheimer se trouvent à l'intersection de différents champs d'intervention : le handicap, la gérontologie, le médicosocial, le sanitaire. Mais les professionnels de ces différents champs ne se connaissent pas toujours, certains sont spécialistes du handicap mais ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer, d'autres sont spécialistes de la maladie d'Alzheimer mais ne connaissent pas le handicap. Ces professionnels doivent donc développer des partenariats pour apprendre à se connaître et à travailler ensemble.

La communauté DIMA propose, chaque année, un stage à des étudiants de Master 2 de sociologie de l'université de Lille afin d'explorer une problématique qu'elle a repérée. Cette année, trois étudiants ont effectué un stage sur le développement des partenariats entre le champ du handicap et celui de la vieillesse. Les résultats de leur travail sont présentés, après un premier temps consacré à l'actualité de DIMA.

1) L'actualité de DIMA

Le site Internet a été lancé en avril dernier. Il est disponible sur ce lien : <https://www.social-project.fr/dima>. Une **lettre d'information** a aussi été diffusée, elle est faite pour annoncer les nouveautés sur le site.

Le podcast : nous sommes en train de réaliser un podcast de plusieurs épisodes avec Blandine Lacour, journaliste, et Maxime Huyghe, réalisateur. L'objectif est de toucher le grand public et les familles. Le premier épisode parle de la situation des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer et présente DIMA. Il sera diffusé le 21 septembre pour la journée mondiale Alzheimer.

Réseaux sociaux : nous souhaitons créer une page sur deux réseaux sociaux, Facebook et LinkedIn.

Communications dans des colloques et formations : plusieurs communications ont été ou vont bientôt être faites sur DIMA, dans des colloques ou des journées de formation. Tous les membres de la communauté peuvent faire des interventions sur DIMA et faire connaître notre communauté.

Le développement des relations à l'international : la synthèse du premier séminaire a été traduite en anglais et envoyée à Alzheimer Europe. Un mail a aussi été envoyé à Karen Watchman, pilote du projet sur le Journal de Jenny en Ecosse, pour lui faire connaître notre travail et savoir si elle a mené d'autres travaux sur la question. Enfin, une réunion est organisée bientôt en visioconférence avec Part21, une association suisse spécialisée sur la trisomie 21.

Les prochaines grandes dates pour notre communauté : le 21 septembre 2023 aura lieu la journée mondiale Alzheimer, ce sera l'occasion de communiquer sur DIMA. Nous lancerons le premier épisode du podcast. Nous allons aussi diffuser un communiqué de presse. Fin 2023 ou début 2024, nous ferons une action de communication sur les enjeux autour du diagnostic.

Les groupes de travail :

Le groupe « diagnostic et sensibilisation des professionnels de santé » a lancé une enquête sur le repérage des troubles et le diagnostic de maladie d'Alzheimer pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Les résultats de cette enquête seront présentés au prochain séminaire.

Le groupe « Freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer » devait, au départ, travailler sur les freins réglementaires. Il a décidé d'élargir son travail car il y a beaucoup de freins à un accompagnement global, et tous ne sont pas réglementaires. Il a travaillé d'abord sur les freins relatifs aux aides sociales, puis sur les freins relatifs aux cultures professionnelles.

Le groupe « Etat des lieux des pratiques professionnelles, des connaissances acquises et des besoins de connaissances, de compétences et de soutien des professionnels » a commencé par travailler sur l'offre de formation dans les écoles de travail social. Il veut aussi repérer des structures et des dispositifs qui accompagnent des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enfin, il veut faire un travail avec un photographe professionnel.

Le groupe « Expériences et besoins des familles » a commencé à recueillir l'expérience de familles dont un membre en situation de handicap a développé une maladie d'Alzheimer. Il n'y a que trois familles pour l'instant, c'est difficile de trouver des familles pour participer. A partir de 2024, le groupe va commencer à voir des dispositifs tels que les plateformes de répit ou les maisons des aidants pour voir en quoi ces dispositifs peuvent, ou non, répondre aux besoins de ces familles.

Le groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » a commencé par parler de personnes connues par des membres du groupe et qui ont eu la maladie d'Alzheimer. Il a vu le journal de Jenny et a discuté pour savoir comment aider les personnes en situation de handicap. Le groupe fait une réunion avant et après chaque séminaire. Avant, il aide les personnes qui vont parler au séminaire à se préparer pour que ce qu'elles disent soit facile à comprendre. Après, il fait le bilan du séminaire pour savoir ce qui a été ou ce qui devrait être changé.

Fiches pratiques : Camille Lombart et Hursula Mengue Topio, du laboratoire PSITEC de l'Université de Lille, devaient faire une revue de la littérature internationale sur le dépistage et le diagnostic de démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles ont réalisé que ce type de travail existe déjà et que ça n'est pas forcément ce qu'il y a de plus intéressant pour notre communauté. Elles ont changé leur projet. Elles préparent quatre fiches accessibles aux professionnels et aux familles, sur différentes thématiques : « Le dépistage et le diagnostic chez les personnes avec une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer », « L'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une démence », « Les

interventions adaptées pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une démence » et « L'approche éthique dans l'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une démence ».

2) Le développement des partenariats entre les champs du handicap et de la vieillesse

Notre communauté DIMA a demandé à trois étudiants, Eléa Blervacq, Nissab Gabaji et Elwouen Guerreiro Moyon, de faire un travail sur les enjeux du développement des partenariats entre les champs du handicap et de la vieillesse. Les résultats de leur travail sont présentés et mis en discussion.

Les personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir besoin de professionnels qui travaillent dans des secteurs différents et qui ne se connaissent pas toujours. Il y a différentes choses qui peuvent empêcher ces professionnels de travailler ensemble.

Tout d'abord, il n'y a pas assez de professionnels sur le terrain. Les professionnels sont aussi de plus en plus amenés à faire du travail administratif, ce qui leur prend trop de temps, il n'y a pas assez de poste d'assistant de service social. Les professionnels peuvent également avoir du mal à trouver du sens dans leur travail : ils ne savent pas comment accompagner des personnes en situation de handicap qui vieillissent et développent des maladies neuroévolutives car ils n'ont pas été formés pour ça. Il faut développer la formation.

Ensuite, il y a la difficulté liée au diagnostic. Peu de personnes en situation de handicap ont un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer car ce diagnostic est difficile à établir, ça demande beaucoup de temps. Les professionnels doivent aussi apprendre à repérer les signes de la maladie. Le Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar a mis en place différentes possibilités pour la réalisation des diagnostics : les personnes peuvent venir en consultation, en hospitalisation ou en accueil temporaire. Les personnes sont toutes différentes, il faut donc avoir différentes solutions à leur proposer. Pour cela, il faut la volonté des professionnels mais aussi l'implication des équipes de direction. Il faut qu'elles acceptent de faire des « pas de côté », d'être souples pour inventer des conditions d'accueil adaptées. Le diagnostic est important. Il faut pouvoir anticiper les difficultés pour éviter les situations d'urgence, par exemple quand le maintien de la personne sur son lieu de vie devient impossible et qu'elle doit déménager sans avoir eu le temps de s'y préparer.

La question des changements de lieu de vie est souvent très problématique. Parfois, les professionnels veulent que la personne continue à vivre dans son foyer mais il n'est plus forcément adapté à ses besoins. Quel que soit l'endroit où les personnes vont vivre, il est essentiel d'anticiper les changements. Il est important que les personnes puissent aller faire des activités et des animations dans d'autres établissements, parler aux personnes qui y habitent, aller y passer quelques jours pour essayer et voir si ça leur convient.

Le développement des partenariats peut aussi, parfois, demander trop de temps aux professionnels. Il peut y avoir trop de réunions. Il peut aussi y avoir trop de travail administratif : les différentes équipes doivent écrire une convention pour s'entendre sur ce qu'elles vont faire ensemble, elles doivent aussi rendre compte de ce qu'elles font à leurs financeurs, tout cela peut prendre beaucoup de temps. Les professionnels ne peuvent pas consacrer plus de temps à leurs partenaires qu'aux personnes qu'ils accompagnent. C'est important, dans les partenariats, qu'il y ait une personne qui s'occupe de la coordination et qu'elle ait du temps pour le faire. On observe qu'il y a une sorte « d'injonction au partenariat » : les professionnels sont incités à développer des partenariats, à faire des conventions. C'est aussi plus facile d'obtenir un financement quand on le demande à plusieurs, par exemple dans les appels à projets. Il existe aussi de nombreux

partenariats qui fonctionnent bien sans convention : les professionnels s'interpellent en fonction de leurs besoins.

Une autre difficulté tient aux cultures professionnelles. En fonction du champ dans lequel les professionnels exercent, ils ont des façons de faire, un vocabulaire, des sigles qui leur sont propres, ils ne connaissent pas forcément les cultures professionnelles de leurs partenaires, ce qui peut faire obstacle à la communication et à la collaboration. Certaines formations peuvent aider les professionnels à se connaître, quand elles sont organisées « en immersion » : par exemple, un éducateur de foyer va travailler quelques jours dans un EHPAD et une infirmière d'EHPAD va travailler quelques jours dans un foyer. Les professionnels ont besoin de temps pour discuter, réfléchir sur leurs pratiques respectives, découvrir les autres cultures professionnelles, apprendre à travailler ensemble. Ces temps doivent être reconnus. Sur certains territoires, les professionnels organisent des « café-débats » : ils se réunissent entre professionnels de champs différents, dans un format convivial, pour échanger autour d'un sujet précis.

Enfin, il y a différents freins qui sont liés aux réglementations. Par exemple, certaines structures ou services ne sont pas accessibles avant l'âge de 60 ans, et des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent en avoir besoin avant cet âge. Les réglementations sont très difficiles à comprendre, elles ne sont pas les mêmes selon les départements, par exemple entre le Nord et le Pas-de-Calais. Même les professionnels ont du mal à s'y retrouver.

Les partenariats sont importants pour l'accompagnement des personnes : les équipes doivent collaborer pour accompagner les personnes dans l'évolution de leur parcours. Mais ils peuvent représenter beaucoup de travail pour les équipes. Une part de ce travail est invisible et elle n'est pas reconnue : répondre aux appels, aux invitations, prendre le temps d'un conseil, d'une visite. Toutes ces choses tiennent souvent aux personnes elles-mêmes : elles le font car elles veulent le faire, elles savent que c'est important. Elles savent que les partenariats doivent être entretenus, il faut prendre soin de ses partenaires. Ce travail devrait être reconnu et soutenu, il ne peut pas reposer uniquement sur de « bonnes volontés ».

Actuellement, on ne sait pas encore prévenir la maladie d'Alzheimer. C'est une maladie qui est liée à une forme pathologique d'évolution du cerveau, pour l'instant on n'a pas de traitement efficace pour soigner ou pour prévenir cette maladie, on a seulement des pistes de traitement. C'est le grand défi du 21^{ème} siècle : mieux comprendre le cerveau et le vieillissement du cerveau.

Le diagnostic sera le sujet de notre prochain séminaire.

Pour la communauté de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique