



Compte-rendu du séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA

Mardi 20 juin 2023

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



Facile à lire

Un séminaire, c'est une grande réunion de travail.

Les partenariats et l'accompagnement des personnes avec une déficience intellectuelle et atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer se retrouvent dans différents domaines :

- Le handicap,
- La gérontologie,
c'est l'étude des causes du vieillissement et des problèmes de santé des personnes âgées.
- Les services médico-sociaux,
ce sont les EHPAD, les centres de jour pour personnes âgées...
- Les services sanitaires,
ce sont les hôpitaux, les pharmacies, les laboratoires...



Les professionnels de ces différents domaines ne se connaissent pas toujours.

Par exemple : les spécialistes du handicap ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer et les spécialistes de la maladie d'Alzheimer ne connaissent pas le handicap.

Ces professionnels doivent apprendre à se connaître et à travailler ensemble.

Ils doivent créer des partenariats.

La communauté DIMA propose chaque année un stage pour les étudiants de Master 2 de sociologie de l'université de Lille.

Ce stage permet d'étudier l'ensemble des problèmes sur un sujet précis.

Cette année, 3 étudiants ont fait un stage sur le développement des partenariats entre le domaine du handicap et le domaine de la vieillesse. Leur travail est présenté après l'actualité de DIMA.

1) L'actualité de DIMA

Le site Internet de DIMA a été lancé en avril 2023.

L'adresse du site est la suivante :

<https://www.social-project.fr/dima>

Une lettre d'information est faite pour annoncer les nouveautés sur le site.



Nous avons aussi commencé à préparer un **podcast**.

Un podcast est un fichier ou une vidéo qui est diffusé(e) sur internet.

On peut écouter un podcast chez soi, au bureau ou dans les transports par exemple.

Ce podcast sera réalisé par :

- La journaliste Blandine Lacour,
- Et le réalisateur Maxime Huyghe.

Ce podcast va permettre de communiquer vers le grand public et les familles.

Le premier épisode parle des personnes qui ont une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer. Il présente aussi DIMA.

Le premier épisode sera diffusé le 21 septembre pour la journée mondiale d'Alzheimer.



Nous souhaitons créer une page sur **2 réseaux sociaux** :

- Facebook,
- Linkedin.

Nous communiquerons sur DIMA dans des colloques et pendant les journées de formation.

Un colloque est une réunion organisée pour parler d'un sujet précis.

Tous les membres de la communauté peuvent intervenir sur DIMA et faire connaître notre communauté.

Le développement des relations à l'international a été fait avec la synthèse du premier séminaire traduite en anglais et envoyée à Alzheimer Europe.

La pilote du projet, Karen Watchman a reçu un mail sur le journal de Jenny en Ecosse.

Le Journal de Jenny est un document qui aide à parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Ce mail a été envoyé à Karen :

- Pour faire connaître notre communauté
- Pour savoir si elle avait mené d'autres travaux sur la maladie d'Alzheimer.



Les prochaines dates pour notre communauté :

Le 21 septembre aura lieu la journée mondiale d'Alzheimer.

Nous parlerons de DIMA.

Nous lancerons le premier podcast

Nous diffuserons un communiqué de presse.

Un communiqué de presse est un document envoyé aux journalistes pour les informer d'un événement.



Fin 2023 ou début 2024, nous communiquerons sur les enjeux autour du diagnostic.

Les groupes de travail :

Le groupe de travail sur
« Le diagnostic et la sensibilisation des professionnels de santé ».

Ce groupe de travail a fait une enquête sur les troubles et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Les résultats de cette enquête seront présentés au prochain séminaire.



**Le groupe de travail sur
« Les freins à un accompagnement global des personnes atteintes
d'une déficience intellectuelle malades d'Alzheimer ».**

Ce groupe de travail a travaillé sur les freins réglementaires.

Il a élargi son travail car il y a beaucoup de freins
à un accompagnement global.

Les freins ne sont pas tous réglementaires.

Le groupe a travaillé en premier les freins sur les aides sociales
et ensuite les freins sur les cultures professionnelles.

**Le groupe de travail sur
« L'état des lieux des pratiques professionnelles,
des connaissances acquises et des besoins de connaissances,
de compétences et de soutien professionnels. »**

Ce groupe de travail a travaillé sur l'offre de formation
dans les écoles de travail social.

Il veut repérer des structures et des dispositifs
qui accompagnent les personnes handicapées
qui ont la maladie d'Alzheimer.

Il veut travailler avec un photographe professionnel.



**Le groupe de travail sur
« Les expériences et les besoins des familles ».**

Ce groupe de travail a recueilli l'expérience des familles
qui ont un membre de leur famille handicapé
et qui a développé la maladie d'Alzheimer.

Il est difficile de trouver des personnes
qui veulent participer.

Pour l'instant, nous avons seulement 3 familles.

En 2024, le groupe va se tourner vers les plateformes de répit
ou les maisons des aidants.

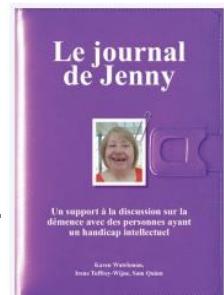
Ces dispositifs vont permettre de voir
si ces plateformes de répit répondent ou non
aux besoins des familles.

Le groupe de travail sur « Les expériences et les besoins des personnes handicapées ».

Ce groupe de travail a parlé de personnes qu'elles connaissent et qui ont eu la maladie d'Alzheimer.

Le groupe a lu le journal de Jenny.

Il a discuté pour savoir comment aider les personnes handicapées.



Le groupe fait une réunion avant et après chaque séminaire.

La réunion avant le séminaire est faite pour aider les personnes à dire des choses facile à comprendre au séminaire.

La réunion après le séminaire est un bilan sur ce qui a été ou ce qu'il faut changé.

Les fiches pratiques :

Camille Lombart et Hursula Mengue Topio font parties du laboratoire PSITEC de l'Université de Lille.

Elles devaient faire une revue de la littérature sur le dépistage et le diagnostic de démence chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Elles se sont aperçues que ce travail existait déjà et que ce n'était pas le plus intéressant pour la communauté. Elles ont changé leur projet.



Elles préparent 4 fiches sur :

- Le dépistage et le diagnostic chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle et la 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.
- La réflexion sur l'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une démence.

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

Notre communauté DIMA a demandé à 3 étudiants de travailler sur les enjeux du développement des partenariats entre les domaines du handicap et de la vieillesse.

Les 3 étudiants sont :

- Eléa Blervacq,
- Nissab Gabaji,
- Elwouen Guerreiro Moyon.

Les résultats de leur travail sont présentés.
et sont mis en discussion.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer peuvent avoir besoin de professionnels. Ces professionnels travaillent dans des secteurs différents. Ils ne se connaissent pas toujours. Différentes choses peuvent les empêcher de travailler ensemble.

Tout d'abord, il n'y a pas assez de professionnels sur le terrain.

Les professionnels doivent s'occuper du travail administratif.
Cela prend du temps.

Il n'y a pas assez de poste d'assistant social.

Les professionnels ne savent pas comment accompagner les personnes handicapées :

- Qui vieillissent,
 - Qui développent des maladies neuroévolutives.
- Les maladies neuroévolutives sont des maladies chroniques du système nerveux central.

Les professionnels ne sont pas formés pour accompagner les personnes.
Il faut développer la formation des professionnels.

Ensuite, il y a la difficulté sur le diagnostic.

Il est difficile d'établir un diagnostic.

Peu de personnes handicapées ont un diagnostic médical de la maladie d'Alzheimer.

Etablir un diagnostic prend du temps.

Les professionnels doivent apprendre à repérer les signes de la maladie.



Le Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar a mis en place des possibilités pour réaliser des diagnostics.

Les personnes peuvent venir :

- En consultation,
- En hospitalisation,
- En accueil temporaire.

Les personnes sont toutes différentes.

Il faut trouver différentes solutions à leur proposer.

Il faut la volonté des professionnels et l'implication des équipes de direction.

Il faut que ces personnes acceptent :

- D'observer ce qui se passe,
- De prendre le temps nécessaire pour inventer des conditions d'accueil adaptées.

Le diagnostic est important.

Il faut prévoir les difficultés pour éviter les situations d'urgence.

Par exemple : si le maintien à domicile de la personne devient impossible et qu'elle doit déménager sans avoir eu le temps de s'y préparer.

La question du changement de lieu de vie pose problème.

Parfois, les professionnels veulent que la personne continue de vivre à son domicile, mais le domicile n'est plus adapté aux besoins de la personne. Il est important de prévoir des changements, peu importe le lieu où vont vivre les personnes.

Il est aussi important que :

- Les personnes participent à des activités et à des animations dans d'autres établissements.
- Les personnes parlent avec les personnes des autres établissements.

Elles doivent passer quelques jours dans ces établissements pour essayer et voir si ça leur convient.

Le développement des partenariats prend beaucoup de temps aux professionnels.

Il peut y avoir beaucoup de réunions.

Il peut aussi y avoir beaucoup de travail administratif :

- Les équipes doivent écrire une convention pour dire ce qu'elles vont faire ensemble, Elle est signée par plusieurs personnes. Toutes les personnes s'engagent à respecter les accords passés ensemble.
- Elles doivent dire à leurs financeurs ce qu'elles font.



Tout cela prend beaucoup de temps.

Les professionnels ne peuvent pas donner autant de temps à leurs partenaires qu'aux personnes qu'elles accompagnent.

Dans les partenariats, il est important qu'une personne s'occupe de la coordination.

Cette personne doit avoir du temps pour le faire.

Nous observons que les professionnels doivent :

- Développer des partenariats,
- Passer des conventions.

Il est plus facile d'avoir un financement quand plusieurs personnes le demandent.

Par exemple : pour des appels à projet.

Il existe des partenariats qui fonctionnent très bien sans avoir fait de convention.

Les professionnels échangent entre eux quand ils en ont besoin.

Une autre difficulté est rencontrée, c'est la culture professionnelle.

Selon le domaine dans lequel les professionnels travaillent :

- Ils ont chacun leur façon de faire leur travail,
- Ils ont chacun leur vocabulaire,
- Ils ont chacun leurs sigles.

Les professionnels ne connaissent pas toujours les cultures professionnelles de leurs partenaires.

Cela peut empêcher la communication et la collaboration.

Des formations aident les professionnels à se connaître.

Elles doivent être organisées « en immersion ».

Par exemple : un éducateur de foyer va travailler en EHPAD et une infirmière d'EHPAD va travailler dans un foyer.

Les professionnels ont besoin de temps pour :

- Discuter et réfléchir sur le travail de chacun,
- Découvrir les autres cultures professionnelles,
- Apprendre à travailler ensemble.



Ces temps de travail doivent être reconnus.

Dans d'autres territoires, les professionnels se réunissent entre professionnels de domaines différents pour échanger sur un sujet précis.

Enfin, il y a les freins sur la réglementation.

Par exemple : certains services sont accessibles à 60 ans mais les personnes handicapées qui ont de la maladie d'Alzheimer peuvent en avoir besoin avant 60 ans.

Les réglementations sont difficiles à comprendre.

Elles ne sont pas les mêmes entre le Nord et le Pas-de-Calais.

Les professionnels ont du mal à s'y retrouver.

Les partenariats sont importants pour l'accompagnement des personnes.

Les équipes doivent travailler ensemble pour accompagner les personnes dans leur parcours.
Les partenariats peuvent représenter beaucoup de travail pour les équipes.

Une partie de ce travail n'est pas reconnue.
Par exemple : répondre aux appels, répondre aux invitations, prendre le temps d'un conseil ou d'une visite.

Tout ce travail est souvent fait par les personnes elles-mêmes.

Elles savent que c'est important et parce qu'elles veulent le faire.

Elles savent que les partenariats doivent être maintenus.
Il faut prendre soin de ses partenaires.

Ce travail doit être reconnu et soutenu.
Il ne peut pas reposer que sur des « bonnes volontés ».

A ce jour, on ne peut pas prévenir la maladie d'Alzheimer.
C'est une maladie liée à une pathologie d'évolution du cerveau.
Il n'y a pas encore de traitement efficace pour soigner et prévenir cette maladie.

Il y a seulement des pistes de traitement.
Le grand défi du 21^{ème} siècle est de mieux comprendre le cerveau et le vieillissement du cerveau.



Le diagnostic sera le sujet de notre prochain séminaire.



Document écrit par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique, et adapté en « Facile à lire et à comprendre » par l'atelier FALC de l'association des Papillons blancs de Dunkerque.

Photos : partenaires et site web Unsplash.