



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

Mardi 7 NOVEMBRE 2023

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



Facile à lire

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et de la déficience intellectuelle

Les personnes handicapées qui vieillissent développent des maladies neuroévolutives.

Par exemple : la maladie d'Alzheimer.

Les maladies neuroévolutives sont des maladies chroniques du système nerveux central.



Il est important d'avoir un diagnostic.

A ce jour, il n'y a pas de traitement pour guérir de la maladie d'Alzheimer.

Mais un diagnostic permet :

- De comprendre les difficultés rencontrées par les personnes malades,
- De mieux accompagner les personnes.

En France, il est difficile d'avoir un diagnostic pour les personnes handicapées.



Notre groupe de travail :

« Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé »

Ce groupe de travail a fait une enquête.

Cette enquête sert à comprendre les difficultés que rencontrent les personnes déficientes intellectuelles pour avoir un diagnostic de la maladie d'Alzheimer.



Après un premier temps sur l'actualité de DIMA, les résultats de cette enquête sont donnés.

Ils sont suivis de la présentation du travail réalisé au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar par le Docteur Carnein.

L'actualité de DIMA

Sur notre site Internet de DIMA

nous avons mis à jour la présentation des membres de la Communauté..

L'adresse du site est la suivante :

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



Nous avons aussi mis le compte-rendu et la synthèse du séminaire du 14 avril 2023.

Maintenant, nous aurons sur le site pour chaque séminaire :

- Un compte-rendu détaillé,
- Une synthèse du compte-rendu,
- Une synthèse en audio,
- Une synthèse en Facile à Lire et A Comprendre (FALC),
- Les supports des intervenants.

Nous avons aussi ajouté une présentation du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) « Le bois des Leins » dans l'onglet « les partages d'expériences ».

Le FAM « Le bois des Leins » fait parti de l'association Sésame autisme Occitanie Est.

Nous avons créé un onglet pour le podcast de DIMA.

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.

Nous avons mis le premier épisode qui s'appelle « Quand la déficience rencontre la maladie ».

Le 21 septembre a eu lieu **la journée mondiale Alzheimer**.

Nous en avons profité pour diffuser :

- Une lettre d'information,
- Un communiqué de presse,
Un communiqué de presse est un document qui informe les journalistes d'un événement.

En 2024, nous allons communiquer **sur les enjeux autour du diagnostic**.

Nous allons diffuser les résultats de notre étude :

- Avec le deuxième épisode du podcast qui s'appelle « Les enjeux autour du diagnostic ».
- Avec la fiche pratique sur « le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle ». Elle a été réalisée par le laboratoire PSITEC de l'université de Lille.
- Avec des articles de présentation de consultations spécialisées pour les personnes handicapées.

Nous sommes arrivés à la moitié de notre projet. Il va se terminer au printemps 2025.

Un rapport intermédiaire a été donné à notre financeur IRESP-CNSA.

Un rapport final sera à rendre à la fin du projet. Nous le préparerons ensemble.

Les groupes de travail

Le groupe de travail sur « Les pratiques professionnelles, les connaissances acquises, et les besoins de connaissances, de compétences et de soutien des professionnels médico-sociaux »

Ce groupe de travail a présenté DIMA à des étudiants en formation de travail social. Il a pris rendez-vous avec plusieurs établissements qui sont membres de DIMA.

Ces rendez-vous sont pris pour visiter ces établissements et rencontrer les équipes.

Il continue de travailler sur son projet d'exposition photos.



Le groupe de travail sur

« Les expériences et besoins de soutien des familles »

Ce groupe de travail a recueilli et analysé des expériences de familles.

Il va maintenant organiser des rencontres sur les mesures prises avec des aidants familiaux.

Ces rencontres vont permettre de savoir si ces mesures répondent aux besoins des familles qui ont un proche handicapé atteint de la maladie d'Alzheimer.

Le groupe de travail sur

« Les expériences et besoins des personnes handicapées »

Ce groupe de travail a préparé un texte pour présenter son travail.

Voici le texte :

Notre motivation, c'est aider les autres.

On veut aider les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

On veut aider les professionnels à savoir comment aider les gens qui sont malades.

On a appris des choses sur la maladie d'Alzheimer.

On a découvert des outils comme le Journal de Jenny pour mieux comprendre.

On a appris à reconnaître les signes de la maladie.

On a appris que les signes sont différents selon les personnes.

On a appris que les signes peuvent changer chez une personne d'un jour à l'autre.

On a appris comment gérer les personnes qui sont malades.

On a appris qu'on peut attraper la maladie à n'importe quel âge.

Ça nous a aidé à savoir ce qu'on peut mettre en place dans les foyers.

Ça peut servir aux personnes qui ont la maladie d'Alzheimer mais aussi aux autres.



On fait des réunions
pour préparer ce qu'on va dire à tout le monde
et ce que les autres vont nous proposer.
On aide les personnes qui vont parler au séminaire
à dire des choses simples.
On se voit après le séminaire
pour voir ce qu'on a compris et ce que les autres ont compris.

Le groupe de travail sur

« Les freins à un accompagnement global des personnes
avec une déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer »

Ce groupe de travail a travaillé sur :

- Les freins réglementaires,
- Les freins sur les cultures professionnelles,
- Les freins sur le diagnostic.

Ce groupe de travail va rencontrer les autres groupe de travail
de DIMA.

Il va voir si les autres groupes ont vu d'autres freins
et voir comment on peut travailler ensemble.

Le groupe sur

« Les démarches diagnostiques adaptées et les obstacles
à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé »

Ce groupe de travail a présenté les résultats de son enquête.

La présentation des résultats de l'enquête sur le diagnostic

C'est une enquête faite sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer
chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Nous avons envoyé un questionnaire
dans les établissements et services
qui accueillent des personnes handicapées
et des personnes âgées.



Des questionnaires ont aussi été envoyés dans les hôpitaux.
Ces questionnaires ont été envoyés dans 4 départements :

- Le département du Nord,
- Le département du Pas-de Calais,
- Le département du Haut-Rhin,
- Le département du Bas-Rhin.

Nous avons reçu des réponses de 52 établissements.

Le questionnaire était fait en 4 parties.

Il y avait des questions sur :

- La prévalence de la maladie d'Alzheimer, la prévalence, c'est le nombre de personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.
- Le repérage des troubles,
- Les conditions de réalisation du diagnostic,
- L'évolution du parcours résidentiel des personnes après le diagnostic.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer

Les résultats montrent qu'en 5 ans ce sont les établissements pour personnes âgées (EHPAD) qui ont accueilli le plus de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce résultat est normal car ces établissements accueillent beaucoup de personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

Les établissements du domaine du handicap ont aussi accompagné beaucoup de personnes.

De plus en plus de personnes déclarent la maladie d'Alzheimer dans ces établissements.

Il y a beaucoup de personnes atteintes de trisomie 21 parmi les personnes qui ont eu la maladie d'Alzheimer. Mais les personnes qui ont eu la maladie d'Alzheimer n'étaient pas toutes atteintes de trisomie 21.

Les personnes atteintes de trisomie 21 ont plus de risques d'avoir la maladie d'Alzheimer.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle et les personnes sans handicap peuvent avoir la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas que les personnes atteintes de trisomie 21 qui peuvent avoir la maladie d'Alzheimer.

Le repérage des troubles

Nous avons demandé aux professionnels :

- Quelles difficultés ils avaient rencontrés,
- Quels troubles ils avaient observés pour rechercher un diagnostic sur la maladie d'Alzheimer.

Il y a des troubles qui sont plus repérés dans les établissements du domaine du handicap et d'autres qui sont plus repérés dans les établissements pour personnes âgées.

Mais les troubles repérés sont souvent les mêmes dans tous les établissements.

Les troubles repérés sont :

- Des troubles de la mémoire à court terme, les personnes ne se souviennent plus de quelque chose qui vient d'arriver.
- La désorientation dans l'espace, les personnes se perdent mêmes dans les endroits qu'elles connaissent.
- La désorientation dans le temps, les personnes confondent le jour et la nuit. Elles ne savent plus si on est le matin ou le soir.

Les professionnels du domaine du handicap n'ont pas encore d'expérience sur la maladie d'Alzheimer.

Mais ils arrivent quand même à repérer les difficultés.

Le diagnostic

13 établissements ont précisé que les personnes avaient reçu un diagnostic. Ce qui montre que beaucoup de personnes ont des troubles mais très peu ont un diagnostic établi par le médecin.

Les professionnels de santé qui ont établi un diagnostic sont :

- Des gériatres, les gériatres sont des spécialistes de la vieillesse.
- Des neurologues les neurologues sont des spécialistes du cerveau et des nerfs.

6 personnes ont été reçues dans un centre mémoire.

Une personne a eu un diagnostic.

Cela étonne car les centres mémoire sont le principal lieu de diagnostic des maladies neuroévolutives.

Les maladies neuroévolutives sont des maladies chroniques du système nerveux.

Certains centres mémoire n'accueillent pas les personnes de moins de 60 ans

Les professionnels de santé qui travaillent dans les centres mémoire ne sont pas formés au handicap.

Le Mini Mental Score (MMS) est le moyen le plus utilisé pour faire un diagnostic.

Il n'est pas adapté aux personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Parfois, les professionnels utilisent des grilles de repérages des troubles.

Ces grilles servent à savoir s'il faut aller voir un médecin.

Elles ne suffisent pas à faire un diagnostic.

Des établissements ont précisé que

l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) n'a pas été faite.

Les personnes bougeaient beaucoup pendant l'examen.

Une IRM est un examen de radiologie qui permet d'obtenir des images précises de l'intérieur de votre corps.



Les personnes ne sont pas bien préparées pour faire une IRM.

Il faudrait :

- Expliquer aux personnes comment se déroule l'IRM,
- Montrer aux personnes la salle et l'appareil avant l'examen.

Pour faire un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, on fait un entretien avec la personne et ses proches.

Ce type d'entretien ne se fait pas assez pour les personnes handicapées.

C'est dommage car les examens sont difficiles à réaliser pour ces personnes.

L'entretien devrait se faire avec les personnes qui connaissent bien la personne.

Il aiderait le professionnel de santé à faire un diagnostic.

L'évolution du parcours des personnes après le diagnostic

L'accueil des personnes dans l'établissement est revu quand les personnes qui vivent en établissement médicosocial déclarent des troubles.

Quand les personnes changent de lieu de vie c'est souvent pour aller vivre dans des EHPAD.

Pourtant, c'est aussi difficile en EHPAD.

Parfois, elles ne peuvent pas y rester.

Quand les personnes doivent rester dans leur établissement c'est parce :

- Qu'elles n'ont pas trouvé de place ailleurs,
- Que ça coûte trop cher.

Les professionnels des établissements doivent avoir les moyens d'accompagner les personnes dans de bonnes conditions.

Il y a un manque d'établissements adaptés pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer.

La présentation du travail fait au Centre Départemental de Repos et de Soins (CRDS) de Colmar par le Docteur Carnein

Le CRDS accueille environ 700 personnes.

Il a beaucoup d'établissements différents pour :

- Les personnes handicapées,
- Les personnes âgées.

Le docteur Carnein pratique la télémédecine.

La télémédecine, c'est une consultation médicale à distance.

Elle met en lien un professionnel médical avec un ou plusieurs professionnels de santé, entre eux ou avec le patient.

Elle permet d'avoir un diagnostic, d'assurer le suivi médical du patient...



Les personnes ont une consultation

en restant dans leur milieu de vie et avec ses proches.

La télémédecine permet d'approfondir les examens.

Elle permet aussi de voir différents spécialistes :

- En rééducation,
- En neurologie,
- En psychiatrie.

Il n'y a pas de stress par rapport :

- A la consultation,
- A la salle d'attente,
- Au déplacement.

Le CRDS fait aussi des bilans de santé avec des moyens adaptés.

Par exemple : un cabinet dentaire, des appareils qui permettent de dépister des troubles auditifs.

Ces moyens sont possibles pour les personnes qui ne sont pas capables de répondre à des questions. Le CRDS a aussi un moyen de simulation d'IRM pour préparer les personnes à cet examen.



Le CRDS peut accueillir des personnes en observation pour un séjour d'hébergement temporaire. L'accueil des personnes se fait du lundi à 14 heures au vendredi 14 heures.

L'équipe équipe peut :

- Observer leurs comportements et leurs difficultés,
- Parler avec les personnes.

Les personnes peuvent rencontrer le psychologue pour faire une évaluation.

L'accueil temporaire bilan est financé par le Conseil Départemental.

C'était notre dernier séminaire de l'année 2023. Notre communauté se donne rendez-vous en 2024.



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.