



SEMINAIRE COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

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. Leur situation spécifique nécessite des compétences qui sont actuellement cloisonnées : 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. Il peut aussi y avoir des freins liés aux réglementations : par exemple, une personne avec trisomie 21 peut développer une maladie d'Alzheimer avant l'âge de 50 ans mais les dispositifs spécifiques pour les personnes malades d'Alzheimer sont plus particulièrement développés dans le champ de la vieillesse et sont souvent inaccessibles aux personnes de moins de 60 ans. Dans le champ du handicap, cette personne sera considérée comme une « personne handicapée vieillissante » ; dans le champ de la maladie d'Alzheimer, elle sera considérée comme « malade jeune ».

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. Ils nous présenteront les résultats de leur travail, 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>. A cette occasion, nous avons publié, sur Internet, une **lettre d'information**. Cette lettre est faite pour annoncer les nouveautés sur le site et pour communiquer le plus possible en-dehors de notre communauté. Une nouvelle lettre sera publiée en septembre 2023.

Il y a quatre onglets sur le site : la présentation des membres de la communauté, les séminaires, les partages d'expériences et les ressources.

Présentation des membres de la communauté : Marie Declercq, secrétaire au CREA, recontactera tous les membres de DIMA pendant l'été afin de voir qui veut figurer dans cette présentation et comment il veut être présenté. Chacun est libre d'être présenté ou pas sur le site.

Séminaires : la photo choisie pour cet onglet n'est pas représentative de notre communauté, il faut que nous en trouvions une autre. Dans cet onglet, nous postons, pour chaque séminaire : un compte-rendu détaillé ; une synthèse du compte-rendu ; une synthèse en Facile à Lire et A

Comprendre réalisée par l'ESAT Ateliers du Littoral Dunkerquois des Papillons Blancs de Dunkerque ; une synthèse audio réalisée par le MediaLab et le laboratoire HADEPAS de l'Université Catholique de Lille ; les supports des intervenants.

Partage d'expériences : l'objectif est de présenter des initiatives menées en faveur des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer afin de valoriser ces initiatives mais aussi de les faire connaître pour qu'elles puissent inspirer d'autres personnes. Il y a actuellement deux partages d'expérience en ligne sur le site : la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque et le groupement de coopération Pass'âge du Dunkerquois. Deux autres partages d'expérience vont être réalisés : le centre ressources personnes vieillissantes de l'Apeï du Valenciennois et le FAM Le bois des Leins de l'association Sésame autisme Occitanie Est.

Ressources : cet espace permet de mettre en ligne tous les documents que l'on trouve et qui sont relatifs à notre problématique, qu'il s'agisse d'articles, de rapports de recherche ou autre. Il y a également une bibliographie.

Le podcast : nous sommes en train de réaliser un podcast de plusieurs épisodes avec Blandine Lacour, journaliste, et Maxime Huyghe, réalisateur. Ces épisodes pourront être diffusés par Internet, à la radio, etc. L'objectif est de toucher le grand public et les familles car le site sera probablement plus fréquenté par des professionnels. Il y aura 6 ou 7 épisodes d'une dizaine de minutes. Blandine Lacour et Maxime Huyghe sont venus à Lille début juin afin d'enregistrer les 4 premiers épisodes. Chaque épisode porte sur un sujet particulier et un membre de la communauté DIMA y est interviewé. Ces quatre épisodes portent sur : déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer, avec une interview de Muriel Delporte ; l'expérience des professionnels, avec une interview d'Amandine Sanno ; l'expérience des familles, avec une interview de Mme Pierron ; le diagnostic, avec une interview du Dr Carnein. Chaque épisode sera diffusé à une période particulière : par exemple, le premier épisode sera diffusé à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer le 21 septembre. Pour chaque diffusion, il y aura un petit texte de présentation de la CMR qui renverra sur notre site DIMA.

Réseaux sociaux : nous souhaitons aussi 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 :

- Une formation « handicap et maladie d'Alzheimer » réalisée le 2 mai 2023 par M. Delporte sur la plateforme IdealCO. Cette plateforme est dédiée aux acteurs de la sphère publique, donc des personnes travaillant dans des Agences Régionales de Santé, des Conseils Départementaux, MDPH, etc.
- Une intervention dans un colloque organisé par la CUDEP (conférence universitaire de démographie et d'étude des populations) sur « Handicaps et autonomies » : M. Delporte a fait une intervention en visio sur « Handicap mental et maladie d'Alzheimer : une nouvelle problématique de santé publique ».
- Au début du mois de juillet, Vincent Caradec et Muriel Delporte vont parler de DIMA au congrès de l'Association Française de Sociologie.
- Au mois de septembre, la Haute Ecole de Travail Social de Lausanne organise une journée sur handicap et vieillissement et a invité M. Delporte à venir parler de DIMA.

Tous les membres de la communauté peuvent faire des interventions sur DIMA, n'importe qui peut en parler et faire connaître notre communauté, ce type d'intervention ne concerne pas seulement la coordinatrice scientifique.

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, grâce à Aline Veyre de la Haute Ecole de Travail Social de Lausanne.

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. Federico Palermi a proposé de rédiger un communiqué de presse que nous pourrions envoyer à la presse spécialisée et grand public. Nous communiquerons aussi avec nos propres outils d'information : site, lettre d'information et réseaux sociaux.
- Fin 2023 ou début 2024, nous voulons faire une action de communication sur le diagnostic. Plusieurs projets sont en cours sur le sujet : ce sera le thème de notre prochain séminaire, qui aura lieu le 7 novembre, nous pourrions donc en diffuser le compte-rendu ; le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » est en train de mener une enquête par questionnaire sur le sujet et pourra en présenter et diffuser les résultats ; l'équipe du laboratoire PSITEC de l'université de Lille a préparé une fiche sur « Dépistage et diagnostic de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle » ; enfin, nous allons préparer des fiches de retours d'expériences de consultations adaptées telles que celles du Dr Carnein ou du Dr Dambre.

Les groupes de travail : nous avons 5 groupes de travail. Le pilote de chaque groupe présente un état d'avancement de ses travaux.

Groupe « diagnostic et sensibilisation des professionnels de santé », Dr Carnein : notre groupe a lancé une enquête sur le repérage des troubles et le diagnostic de maladie d'Alzheimer pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Cette enquête a été réalisée par questionnaire. Il a été envoyé à des établissements du champ du handicap et à des établissements hospitaliers ou du champ de la gérontologie (Ehpad, maisons de retraite) dans les départements du Nord, du Pas de Calais, du Haut Rhin et du Bas Rhin. On a cherché à savoir si les professionnels ont été concernés par cette problématique, comment ils en sont venus à se poser des questions, ce qu'ils ont observé en termes de changement de comportement ou de comportement problème, à qui ils se sont adressés. Des questions portaient aussi sur les consultations en vue d'établir un diagnostic, s'il s'agissait de consultations classiques ou adaptées, d'équipes mobiles ou de consultations en télé-médecine qui permettent d'avoir à la fois des examens neuropsychologiques relativement construits et validés mais aussi et surtout de voir les personnes dans leurs lieux habituels d'existence. Il nous restera à formaliser les conditions du diagnostic pour le transmettre sous forme d'enseignement et sous forme de partage plus universitaire afin de favoriser le développement de consultations adaptées.

Groupe « Freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer », Samira Belbachir : l'objectif du groupe était au départ de travailler sur les freins réglementaires. Nous avons finalement décidé d'élargir notre travail car il y a beaucoup de freins à un accompagnement global, et tous ne sont pas réglementaires. Nous avons fait un schéma, un « arbre décisionnel » sur le modèle du « patient traceur ». On a retracé deux sortes de parcours : celui des personnes qui vivent à leur domicile et celui des personnes qui vivent en établissement. On observe, pour chacun de ces parcours, les différents freins qui peuvent se poser, comme la méconnaissance des médecins, la complexité des aides financières (qui a droit

à quoi en fonction de quelle situation), l'inadaptation de certains outils, la mise en place de mesures de protection qui peuvent parfois ajouter de la complexité, le reste à charge financière pour les familles, etc. A chaque réunion, notre groupe s'intéresse à un frein en particulier. On a commencé par les freins relatifs aux aides sociales, c'est une question très complexe, même les professionnels ont des difficultés à comprendre. Une rencontre a été organisée avec une responsable du Conseil Départemental et un directeur de DAC (dispositif d'appui à la coordination), ils ont apporté un éclairage sur les différentes aides sociales qui s'adressent aux personnes en situation de handicap ou aux personnes âgées. Lors de la dernière réunion, on a travaillé sur les cultures professionnelles. Entre le champ du handicap et celui de la vieillesse, les façons de travailler ne sont pas les mêmes. Les professionnels du handicap ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer, et les professionnels qui travaillent avec des personnes âgées qui ont la maladie d'Alzheimer ne connaissent pas le handicap. Il peut être difficile pour un éducateur dont la mission est claire avec les personnes en situation de handicap de se confronter à un public vieillissant atteint de la maladie d'Alzheimer, il ne se sent pas formé, pas légitime. Le champ du handicap a beaucoup à apprendre au champ de la gérontologie et inversement. En septembre, notre groupe va travailler sur les freins relatifs au diagnostic, il prendra connaissance du travail mené par le groupe piloté par le Dr Carnein.

Groupe « Etat des lieux des pratiques professionnelles, des connaissances acquises et des besoins de connaissances, de compétences et de soutien des professionnels », Amandine Sanno. Ce groupe est également composé de Yann Whitead et Marion Villez. Cette année, nous avons travaillé sur les formations proposées aux futurs travailleurs sociaux à l'IRTS (institut régional de travail social). Yann Whitead a fait des entretiens avec des formateurs qui travaillent sur différentes formations initiales : Educateur Spécialisé, Accompagnant Educatif et Social, Moniteur Educateur, Assistant de Service Social. Les formateurs ne choisissent pas tout ce qui est enseigné dans les formations, ils doivent respecter des référentiels. On s'est d'abord penché sur les textes de lois. Dans les formations au métier d'Educateur Spécialisé et Assistant de Service Social, il y a deux modules « handicap » et un module « vieillissement ». C'est nouveau pour eux, les formations ont été modifiées en 2018. On commence donc à peine à les former aux questions relatives au vieillissement et on ne croise pas encore handicap et vieillissement. La formation théorique porte sur comment on vieillit, le vieillissement normal, le vieillissement pathologique, il y a aussi un versant plus pratique sur les modes d'accompagnement. Mais un cadre pédagogique peut choisir de faire une place au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le module handicap et un étudiant pourrait choisir de traiter un sujet qui croise handicap et vieillesse dans son travail de mémoire. On voudrait maintenant consulter d'autres écoles sur d'autres territoires. Il y a également des conventions de rapprochement des écoles de travail social et des universités, c'est le cas dans l'université dans laquelle travaille Marion Villez. C'est une autre piste pour élargir cet état des lieux. Un autre objectif de notre groupe est de repérer des structures et des dispositifs qui accompagnent des personnes en situation de handicap qui peuvent déclarer la maladie d'Alzheimer. Il y a eu une rencontre avec le groupe Orchidées et on devrait bientôt avoir des informations relatives aux maisons de Crolles à Grenoble, qui accueillent des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous avons également été en contact avec le FAM Le Bois des Leins, représenté ici par Mme Lejeune. Enfin, notre groupe souhaite produire un livrable original, nous avons un projet de création photographique avec un photographe professionnel.

Groupe « Expériences et besoins des familles », piloté par Pascaline Delhaye, présentation faite par Samira Belbachir. Le projet du groupe est de recueillir l'expérience vécue par les familles et de mettre en face l'offre de soutien (plateformes de répit, etc.) afin de voir comment cette offre répond aux besoins spécifiques de ces familles, ou comment elle pourrait mieux y répondre. La

difficulté est de recruter des familles pour participer à notre groupe : nous comptons actuellement trois personnes mais nous aimerions collecter davantage d'expériences. Ce qui ressort pour le moment, ce sont des expériences difficiles, une appréhension vis-à-vis des EHPAD, des orientations par défaut qui peuvent être mal vécues et entraîner un sentiment de culpabilité chez les familles pour lesquelles il s'agit d'un choix contraint, le constat aussi d'un manque de formation des professionnels à la maladie d'Alzheimer. En 2024, nous allons cibler deux ou trois dispositifs tels que les plateformes de répit ou les maisons des aidants. Nous continuons aussi d'essayer de recruter d'autres familles. On a écrit un courrier à destination des professionnels pour leur demander de le diffuser afin de mobiliser des familles mais cela n'a malheureusement pas fonctionné. Une piste serait d'organiser des temps d'échanges dans des structures, sous forme peut-être de conférences débats. Si vous connaissez des familles concernées qui voudraient s'associer, n'hésitez pas à nous en faire part.

Groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap », piloté par Agnès d'Arripe. Dans le groupe, on a parlé de personnes qu'on a connues et qui avaient la maladie d'Alzheimer. On a réfléchi à comment aider les personnes en situation de handicap. On a vu le journal de Jenny. On fait une réunion avant et après chaque séminaire. Dans la réunion avant, on aide les personnes qui vont parler au séminaire à rendre ce qu'elles vont dire facile à comprendre. Parfois, elles présentent beaucoup d'images, on peut leur conseiller de mettre aussi des photos. A la réunion après le séminaire, on voit si on a tous bien compris ce qui a été dit au séminaire. Il y a deux choses qui ont été dites par notre groupe après le dernier séminaire. Tout d'abord, ça n'est pas facile de venir et c'est important de pouvoir partir à l'heure, surtout pour les personnes qui viennent en train. Il faut que l'information circule bien, surtout pour les dates : que chaque membre du groupe ait bien les dates de toutes les réunions. Ensuite, on a parfois beaucoup de réunions : quand il y a un séminaire, on se voit trois fois dans le mois. Enfin, certains voudraient commencer les réunions un peu plus tard mais ça nous obligerait à finir plus tard et c'est compliqué pour les personnes qui habitent loin. Il y a des personnes qui viennent de Tourcoing, de Dunkerque, de Saint-Omer ou de Hénin-Beaumont, c'est une grosse organisation pour pouvoir venir. Il faut que les personnes qui travaillent en ESAT puissent finir plus tôt pour avoir le temps de manger avant de prendre la route.

Présentation par Camille Lombart du travail réalisé par le laboratoire PSITEC de l'Université de Lille, avec Hursula Mengue Topio : au début, notre mission était de faire un document scientifique (une revue de la littérature internationale) sur le dépistage et le diagnostic de démence chez les personnes avec déficience intellectuelle. On a lu plein de choses, souvent en anglais car elles ont été écrites dans d'autres pays que la France. On s'est rendu compte qu'il y avait déjà deux documents scientifiques sur ce sujet. On a alors décidé de changer de mission et d'écrire des fiches qui soient accessibles aux professionnels et aux familles, avec différentes thématiques. On en a parlé à Muriel qui a validé ce nouveau projet parce que ça correspond bien aux besoins de la communauté. Par exemple, au mois de décembre, un membre de la communauté a posé une question à propos des interventions menées auprès des personnes qui ont une démence et une déficience intellectuelle. Cette personne se demandait si on savait quels effets ces interventions avaient sur ces personnes et si ces interventions étaient efficaces. On a noté cette idée et on s'est dit qu'il faudrait avoir une fiche qui parle de ces interventions. Voici une présentation rapide des quatre fiches que nous sommes en train de préparer :

- Le dépistage et le diagnostic chez les personnes avec une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. Dans cette fiche, on fait la différence entre dépistage et diagnostic car il y a beaucoup de confusion entre les deux. On explique aussi comment ça se passe pour la

personne concernée quand elle va avoir un diagnostic de démence et on souligne tous les obstacles, réglementaires ou au niveau de l'accompagnement.

- L'accompagnement : les conseils, les guides pour 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. On a lu énormément de documents et on a vu qu'il existe différentes activités adaptées pour ces personnes. Cette fiche permettra de mieux comprendre quelles activités fonctionnent ou ne fonctionnent pas, par exemple ce qui se passe quand on organise un café mémoire, ou quand on leur propose de chanter. On n'a rien trouvé sur le sujet de la médiation animale. On s'est intéressé aux interventions auprès des personnes mais aussi auprès de l'entourage, les familles et les professionnels, pour voir ce qu'on leur propose également. Le terme « interventions » couvre plusieurs choses différentes, ça peut être des activités ou des groupes de formation, ou encore des groupes de psycho éducation dans lesquels on apprend ce qu'est la maladie d'Alzheimer, comment réagir quand on a un proche qui en est atteint, comment vivre avec, etc.
- L'approche éthique dans l'accompagnement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une démence. L'approche éthique, ça veut dire que quand est professionnel ou famille, on peut parfois être confronté à de grandes questions, on se demande si on fait bien ou pas pour la personne, on essaie toujours de faire au mieux mais parfois c'est difficile. Actuellement, on cherche des ressources sur ce sujet. Si vous avez des ressources par rapport à l'éthique ou si dans le quotidien, dans vos pratiques d'accompagnement, vous avez été confronté à une situation pour laquelle vous pensez qu'il s'agit d'éthique, n'hésitez pas à nous les faire remonter pour que l'on puisse imaginer la fiche avec vos situations.

Ces fiches seront vraiment des fiches pratiques. Elles s'appuient sur la lecture d'articles à propos de choses qui ont été faites dans d'autres pays. Cela permet de ramener des idées, par exemple le café mémoire n'est pas quelque chose qu'on a repéré en France mais qui a été évalué et est donc une piste intéressante.

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

Eléa Blervacq, Nissab Gabaji et Elwouen Guerreiro Moyon nous présentent les résultats de leur travail de recherche action : « L'accompagnement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enjeux du développement des partenariats entre les champs du handicap et de la vieillesse ».

Cette recherche s'est déroulée pendant six mois et a porté sur deux points principaux. Tout d'abord, l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer. Ensuite, les enjeux du développement des partenariats entre les champs du handicap et de la vieillesse, c'est-à-dire comment les professionnels travaillent ensemble pour aider les personnes en situation de handicap qui ont la maladie d'Alzheimer. En effet, ces personnes peuvent avoir besoin de professionnels qui travaillent dans des secteurs différents. L'objectif de ce travail était de savoir ce qui pouvait empêcher ces professionnels de travailler ensemble. Trois catégories de professionnels ont été rencontrés : des professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap, par exemple des éducateurs ; des professionnels qui travaillent avec des personnes âgées, par exemple des infirmières ; des professionnels qui travaillent sur la maladie d'Alzheimer, par exemple des médecins spécialisés. 29 professionnels ont été rencontrés en tout, dans le cadre de réunions ou d'entretiens. Trois

territoires ont été investigués : le Valenciennois, le Dunkerquois et Roubaix-Tourcoing. Ces trois territoires proposent des modalités de partenariat différentes.

Dans le Dunkerquois, il y a un groupement de coopération médicosocial qui s'appelle Pass'âge. Ce groupement réunit 22 partenaires de champs différents : handicap, gérontologie, sanitaire, aide à domicile. Deux professionnelles travaillent dans ce groupement, elles ont deux missions principales. Tout d'abord, elles accompagnent les personnes en situation de handicap vieillissantes dans les moments de transition, par exemple lorsqu'elles doivent changer de lieu de vie. Elles peuvent notamment leur proposer des animations et des activités qui sont souvent organisées dans des établissements, ce qui permet aux personnes de découvrir ces établissements. L'accompagnement par Pass'âge ne nécessite pas de notification d'orientation de la MDPH. Ensuite, elles ont une mission d'accompagnement des professionnels. Elles organisent des temps de rencontres, de concertation et de formation entre professionnels de champs différents. Elles effectuent un important travail de coordination. Le fait d'avoir des professionnelles en charge du travail de coordination est un atout précieux pour les membres du groupement : elles fluidifient les échanges et permettent aux professionnels de gagner du temps, qu'ils vont pouvoir investir dans d'autres actions, notamment l'accompagnement individualisé.

Le secteur de Roubaix-Tourcoing est dans une période de développement des partenariats entre professionnels du handicap et de la gérontologie. La majorité de ces partenariats est encore d'ordre informel, elle ne repose pas sur la signature de conventions. Il y a une volonté forte, de part et d'autre, de travailler ensemble mais le développement des partenariats demande beaucoup de temps aux personnels de direction. Il n'y a pas encore de personne désignée pour assurer le travail de coordination.

Dans le secteur du Valenciennois, il y a le centre ressources pour personnes en situation de handicap avançant en âge porté par l'Apei de Valenciennes. Il y a actuellement deux professionnelles dans l'équipe. Elles accompagnent les personnes dans l'évolution de leur projet, lorsqu'elles prennent leur retraite ou doivent changer de lieu de vie. Elles développent également beaucoup de partenariats, qui peuvent reposer ou non sur une convention. Elles aident notamment à la circulation des informations, par exemple sur la disponibilité des places dans les structures.

Dans le cadre des partenariats, les professionnels travaillent ensemble pour faire quelque chose et sont égaux. Ils peuvent signer une convention ou ne pas avoir de convention signée et se faire confiance. Pour faire du partenariat, il faut pouvoir identifier des partenaires, c'est-à-dire repérer et connaître les personnes avec qui on va travailler. Il faut aussi prendre soin de ses partenaires, c'est-à-dire faire attention à eux pour pouvoir continuer à travailler ensemble. Les partenariats apportent beaucoup d'avantages : les professionnels partagent leurs connaissances, leurs outils, les solutions qu'ils ont trouvées. Ils réfléchissent ensemble à la meilleure façon d'accompagner les personnes tout en respectant leurs envies et leurs besoins. Il y a toutefois différentes choses qui peuvent rendre l'accompagnement difficile et empêcher les professionnels de travailler ensemble.

Tout d'abord, des difficultés qui relèvent du niveau des professionnels. Il y a un manque de professionnels sur le terrain et moins d'étudiants qui s'engagent en formation. Il faudrait pouvoir communiquer plus sur ces métiers. Les professionnels sont aussi de plus en plus amenés à faire du travail administratif, ce qui leur prend du temps au détriment de l'accompagnement des personnes. Il faudrait développer des postes d'assistant de service social pour le travail administratif, par exemple quand il faut monter des dossiers pour des entrées en établissement. Les professionnels peuvent aussi parfois avoir du mal à trouver du sens dans leur travail. Les personnels éducatifs, notamment, ne sont pas formés à l'accompagnement du vieillissement ou

de problématiques comme la maladie d'Alzheimer, ils sont en difficulté pour adapter leurs pratiques ; il faudrait développer la formation. Une modalité de formation qui semble particulièrement intéressante est la formation 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.

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, les outils pour le réaliser n'étant pas adaptés à des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Il existe des consultations adaptées, avec des médecins formés, mais ces consultations sont rares et les listes d'attente sont longues. Il faudrait pouvoir former davantage de médecins. Les professionnels doivent aussi apprendre à repérer les signes de la maladie. 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 maintenir la personne dans un foyer mais il n'est plus forcément adapté à ses besoins. Certains établissements sont non médicalisés, il n'y a pas de personnel soignant sur place, il faut pouvoir développer des partenariats avec des professionnels de santé. Les orientations se font souvent en EHPAD. Le problème est que les professionnels d'EHPAD ne sont pas formés au handicap et ne savent pas comment accompagner les personnes en situation de handicap. Il faut multiplier les échanges entre professionnels du handicap et professionnels d'EHPAD. Les personnes peuvent aussi être orientées vers d'autres types de structures, il faut alors connaître l'offre disponible et voir quelle structure est la plus adaptée au projet de la personne. Quel que soit le futur lieu de vie, 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.

Un autre frein au développement des partenariats est la « sur sollicitation ». Il peut s'agir de rencontres entre partenaires trop nombreuses et demandant de dégager trop de temps. Il peut aussi s'agir d'une surcharge administrative, à mettre en lien avec des formes d'injonction au partenariat : les différentes équipes sont incitées à rédiger et à signer une convention, elles doivent compléter des formulaires rendant compte auprès de leurs financeurs des partenariats développés et des actions mises en œuvre. La recherche a permis de constater qu'il existe aussi de nombreux partenariats qui fonctionnent bien sans convention : les professionnels s'interpellent en fonction de leurs besoins.

Il y a également la question des 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.

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.

A l'issue de ce travail, différentes préconisations peuvent être dégagées :

- ✓ Une équipe « idéale » pour la coordination devrait être composée : d'un assistant de service social pour les fonctions administratives : élaboration des dossiers (demande d'admission en établissement, demande d'orientation à la MDPH, etc.), connaissance des différentes aides accessibles (APA ou PCH, etc.) ; d'un soignant (infirmier) pour le suivi et la coordination des

soins ; d'un professionnel qui a de l'expérience dans le champ du handicap ; d'un professionnel qui a de l'expérience dans le champ de la gérontologie. Parmi ces deux derniers professionnels, l'un doit avoir une fonction de chargé de projet et s'occuper notamment des recherches de financements.

- ✓ 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.
- ✓ Les familles doivent être reconnues comme des partenaires, elles ont un savoir unique basé sur leur expérience de vie avec leur proche.
- ✓ Les personnes en situation de handicap doivent aussi être associées aux projets, elles doivent pouvoir exprimer leur point de vue.
- ✓ La recherche doit être développée en lien avec les milieux professionnels, il y a beaucoup de sujets sur lesquels les professionnels ont besoin de connaissances.

Certains résultats de cette recherche sont particulièrement marquants. Tout d'abord, le constat de l'importance des partenariats dans l'accompagnement des personnes : les équipes doivent collaborer pour accompagner les personnes dans l'évolution de leur parcours. Ensuite, l'implication des professionnels et tout le travail qu'ils mènent et qui n'est finalement pas reconnu car il s'exerce sous des formes informelles : répondre aux appels, aux invitations, prendre le temps d'un conseil, d'une visite, rentrer tard chez soi car une personne avait besoin d'être accompagnée à un rendez-vous. Toutes ces choses ne figurent pas sur une fiche de poste et tiennent souvent aux personnes elles-mêmes. Il faut que ce soit soutenu et porté sur le plan institutionnel, ça ne peut pas reposer uniquement sur de « bonnes volontés ». D'ailleurs, certains professionnels ont pris sur leur temps de pause le midi pour participer aux entretiens pour cette recherche.

Discussion à la suite de la présentation :

La question des freins réglementaires est vraiment très complexe. Pour l'entrée en établissement, notamment en EHPAD, il est parfois possible d'obtenir des dérogations d'âge en fonction du taux d'incapacité des personnes, s'il est supérieur ou égal à 80%. Les règles évoluent souvent, elles peuvent aussi être différentes d'un département à l'autre, c'est très difficile de s'y retrouver. Même les professionnels ont du mal à les maîtriser, à savoir qui a droit à quoi en fonction de quelle situation, quelles sont par exemple les règles concernant l'aide sociale selon que les personnes sont dans un établissement pour personnes en situation de handicap ou pour personnes âgées. Parfois, des admissions sont refusées à tort par des autorités de tutelle qui ont elles-mêmes des difficultés à actualiser leurs connaissances. Il peut également arriver que les règles soient plus souples dans des départements voisins, les personnes doivent alors partir dans un établissement dans un autre département, ce qui provoque un éloignement difficile : les personnes ont vécu pendant 25 ou 30 ans au même endroit et se trouvent obligées d'aller passer leur retraite ailleurs. Selon les départements et les réglementations d'aide sociale, des établissements du champ du handicap peuvent aussi imposer des limites d'âge et refuser de maintenir l'accueil des personnes au-delà de 60 ans. De même, si une personne en situation de handicap âgée de moins de 60 ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer veut aller dans un accueil de jour pour les personnes malades d'Alzheimer, elle ne pourra pas bénéficier d'un financement par la prestation de compensation du handicap et devra financer elle-même cet accueil de jour. Ces barrières réglementaires peuvent avoir un impact très fort sur les personnes.

Les partenariats demandent du temps, ils doivent être dynamiques, et les professionnels ne peuvent pas consacrer plus de temps à leurs partenaires qu'aux personnes qu'ils accompagnent. L'injonction au partenariat se traduit aussi à travers les appels à projets : de plus en plus, les réponses doivent être apportées par un collectif, les structures ne peuvent pas répondre seules, elles doivent donc s'entourer de partenaires pour le faire.

Le CDRS de Colmar a mis en place différentes possibilités pour la réalisation des diagnostics. La personne peut être hospitalisée en unité de médecine, elle peut aussi venir plusieurs jours dans le cadre d'un accueil temporaire. C'est la particularité de ce type d'approche, il faut toute une palette de possibilités. S'il y a des consultations de 8h à 12h et de 14h à 18h et qu'il faut que tout le monde se plie à une rigidité obligatoire, il va y avoir des difficultés. On a tous intérêt à avoir une palette de solutions pour arriver au diagnostic. Le handicap est par définition polymorphe, il faut des solutions différentes. 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 pour accompagner des personnes dans des conditions pas forcément normées. Il faut être souple et se nicher dans les interstices que la réglementation n'a pas toujours prévus.

Le temps du diagnostic peut être long. Dans les situations « ordinaires », on se donne une réflexion d'environ 3 à 6 mois avant de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Dans les situations de handicap, les choses sont beaucoup plus compliquées, le repérage prend une place plus importante et il apparaît plus difficile de poser un diagnostic. Il faut se donner le temps, notamment pour les personnes qui ont des déficiences intellectuelles importantes. Le diagnostic ne passe uniquement par l'IRM, il y a d'abord la neuropsychologie, la clinique, l'imagerie et la biologie. Il faut se donner un temps raisonnable. Parfois, le recours à l'imagerie n'est pas possible car c'est trop compliqué pour la personne en situation de handicap. On y arrive parfois avec de l'entraînement aux examens médicaux, avec des médicaments, parfois ce n'est pas du tout possible. Cela fait trainer les diagnostics. Le CHU de Montpellier développe le dosage des neurofilaments, il permet, grâce à une prise de sang, de détecter la présence de bio marqueurs confirmant le diagnostic de maladie neuro évolutive. L'objectif est de réussir à réaliser ce test en déposant juste une goutte de sang sur un papier buvard, comme un test de glycémie, qui partirait ensuite en laboratoire. Ce sont des choses qui permettront dans le futur de faciliter le diagnostic pour mettre en place l'accompagnement, car c'est surtout l'accompagnement qui va déterminer la qualité de vie de la personne.

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