



COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

SYNTHESE DU SEMINAIRE

Mardi 7 novembre 2023

DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER ET DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Les personnes en situation de handicap peuvent, en vieillissant, développer des maladies neuroévolutives comme la maladie d'Alzheimer. Obtenir un diagnostic est très important. Il n'existe actuellement pas de traitement pour guérir de la maladie d'Alzheimer, mais un diagnostic permet de mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes malades et de mieux les accompagner. Pourtant, l'accès à un diagnostic est encore très compliqué, en France, pour les personnes en situation de handicap. Notre groupe de travail « « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » a réalisé une enquête pour comprendre les difficultés d'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer des personnes ayant une déficience intellectuelle. Après un premier temps consacré à l'actualité de DIMA, les résultats de cette enquête sont exposés. Ils sont suivis de la présentation, par le Dr Carnein, du travail réalisé au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar.

L'actualité de DIMA

Sur **notre site Internet** (<https://www.social-project.fr/dima>), nous avons actualisé la présentation des membres de la communauté. Nous avons aussi posté le compte-rendu et la synthèse du séminaire du 14 avril 2023. A partir de maintenant, nous aurons, pour chaque séminaire : un compte-rendu détaillé, une synthèse du compte-rendu, une synthèse en audio et une synthèse en FALC, plus les supports des intervenants. Nous avons également ajouté, dans les partages d'expériences, une présentation du FAM Le bois des Leins de l'association Sésame autisme Occitanie Est. Nous avons créé un onglet pour le podcast DIMA, nous avons posté le premier épisode, il s'intitule « « Quand la déficience rencontre la maladie » ».

Le 21 septembre, c'était la **journée mondiale Alzheimer**. Nous en avons profité pour communiquer sur DIMA en diffusant une lettre d'information et un communiqué de presse.

En 2024, nous allons communiquer sur **les enjeux autour du diagnostic**. Nous pourrons diffuser les résultats de notre étude, le 2^{ème} épisode du podcast qui s'intitule « Les enjeux autour du diagnostic », une fiche pratique sur « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle » réalisée par le laboratoire PSITEC de l'université de Lille et des articles de présentation de consultations spécialisées pour les personnes en situation de handicap.

Nous sommes arrivés à mi-parcours de notre projet, il prendra fin au printemps 2025. Un rapport intermédiaire vient d'être remis à notre financeur, l'IRESP-CNSA. Il y aura un rapport final 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 médicosociaux » a présenté DIMA à des étudiants en formation de travail social. Il a pris rendez-vous avec plusieurs établissements qui sont membres de DIMA pour aller les visiter et rencontrer les équipes. Il continue de travailler sur son projet d'exposition photos.

Le groupe sur « les expériences et besoins de soutien des familles » a travaillé à un recueil et une analyse des expériences des familles. Il va maintenant organiser des rencontres avec des dispositifs de soutien aux aidants familiaux pour voir s'ils répondent aux besoins des familles qui ont un proche en situation de handicap atteint de la maladie d'Alzheimer.

Le groupe sur « les expériences et besoins des personnes en situation de handicap » a préparé un texte pour présenter son travail. Voici ce texte :

Notre motivation, c'est d'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 ceux 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 sur « les freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer » a travaillé sur les freins réglementaires, les freins liés aux cultures professionnelles et les freins liés au diagnostic. Il va rencontrer les différents groupes de travail de DIMA pour voir s'ils ont repéré d'autres freins et comment on peut y travailler ensemble.

Le groupe sur « les démarches diagnostiques adaptées et les obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » présente les résultats de son étude.

Présentation des résultats de l'enquête sur le diagnostic

Il s'agit d'une enquête sur le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Nous avons envoyé un questionnaire dans des structures (établissements et services) pour personnes en situation de handicap, pour personnes âgées et dans des structures sanitaires (dans des hôpitaux). Ces structures étaient dans quatre départements : le Nord, le Pas-de-Calais, le Haut-Rhin et le Bas-Rhin. Nous avons reçu des réponses pour 52 structures.

Le questionnaire était organisé en 4 parties. Il y avait des questions sur la prévalence de maladie d'Alzheimer, sur le repérage des troubles, sur les conditions de réalisation du diagnostic et sur l'évolution du parcours résidentiel des personnes après le diagnostic.

La prévalence de maladie d'Alzheimer

Les résultats montrent que ce sont les EHPAD (établissements pour personnes âgées) qui ont accueilli le plus de personnes concernées au cours des 5 dernières années. Ce résultat n'est pas étonnant car ces établissements accueillent beaucoup de personnes qui ont une maladie d'Alzheimer. Les établissements du champ du handicap ont aussi accompagné beaucoup de personnes, il y a de plus en plus de personnes qui déclarent une maladie d'Alzheimer dans ces établissements.

Il y a beaucoup de personnes avec trisomie 21 parmi les personnes qui ont eu une maladie d'Alzheimer. Mais les personnes qui ont eu une maladie d'Alzheimer n'avaient pas toutes une trisomie. Les personnes avec une trisomie 21 ont plus de risques d'avoir une maladie d'Alzheimer. Mais toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle et tout le monde, en général, peut avoir une maladie d'Alzheimer, il n'y a pas que les personnes avec trisomie.

Le repérage des troubles

Nous avons demandé quels difficultés ou troubles observés avaient amenés les professionnels à rechercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Il y a des troubles qui sont plus repérés dans les établissements du champ du handicap et d'autres qui sont plus repérés dans les établissements pour les personnes âgées. Mais les troubles qui sont repérés le plus souvent sont les mêmes dans tous les établissements. Il s'agit des troubles de la mémoire à court terme (les personnes ne se souviennent plus de quelque chose qui vient d'arriver), de la désorientation dans l'espace (les personnes se perdent, même dans des endroits qu'elles connaissent) et de 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 établissements du handicap n'ont pas encore beaucoup d'expérience de la maladie d'Alzheimer mais ils arrivent quand même à repérer beaucoup de difficultés.

Le diagnostic

Il n'y a que 13 structures qui ont indiqué que les personnes avaient reçu un diagnostic. Ainsi, il y a beaucoup de personnes qui présentent des troubles mais peu réussissent à avoir un diagnostic par un médecin. Les professionnels de santé qui ont fait le diagnostic sont d'abord des gériatres et des neurologues. Seules 6 personnes ont été reçues dans un centre mémoire, et une seule y a reçu un diagnostic. Cela peut sembler étonnant car les centres mémoire sont le principal lieu de diagnostic des maladies neuroévolutives ; mais certains n'accueillent pas de personnes de moins de soixante ans et, de façon générale, les professionnels de santé qui exercent dans les centres mémoire ne sont pas formés au handicap.

Le MMS (mini mental score) est l'outil le plus utilisé pour le diagnostic, pourtant il n'est pas adapté aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Parfois, il y a des grilles de repérage des troubles qui sont utilisées. Normalement, ces grilles servent à savoir s'il faut aller consulter un médecin, elles ne suffisent pas à poser un diagnostic. Plusieurs structures ont indiqué qu'il n'avait pas été possible de faire une IRM parce que les personnes n'arrivaient pas à rester immobiles pendant l'examen. C'est peut-être parce qu'elles ne sont pas suffisamment préparées, il faudrait pouvoir leur expliquer, leur montrer la salle et l'appareil avant.

Normalement, pour faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer, on fait aussi un entretien avec la personne et avec son entourage. Ce type d'entretien ne se fait pas assez pour les personnes en

situation de handicap. C'est dommage car les examens sont difficiles à réaliser. Faire un entretien avec ceux qui connaissent bien la personne pourrait beaucoup aider le professionnel de santé pour son diagnostic.

L'évolution du parcours des personnes après le diagnostic

Quand les personnes vivent en établissement médicosocial, le fait qu'elles déclarent des troubles peut remettre en question leur accueil dans l'établissement. Quand elles doivent changer de lieu de vie, elles vont vivre surtout dans des EHPAD. Pourtant, ça peut aussi être difficile en EHPAD. Parfois, elles ne peuvent pas y rester non plus. Quand les personnes restent dans leur établissement, c'est souvent parce qu'elles n'ont pas trouvé de place ailleurs. Parfois aussi, les personnes ne peuvent pas aller vivre dans une autre structure parce que ça coûte trop cher. Il faut donner aux professionnels des structures les moyens d'accompagner les personnes dans de bonnes conditions. Il y a un manque de structures adaptées pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.

Présentation du travail mené au Centre Départemental de Repos et de Soins (CDRS) de Colmar par le Dr Carnein

Le CDRS accueille près de 700 personnes, il a beaucoup de structures différentes, pour les personnes en situation de handicap et pour les personnes âgées. Le Dr Carnein pratique la télémedecine, ça permet aux personnes d'avoir une consultation tout en restant dans leur milieu de vie et avec leur entourage personnel. La télémedecine permet d'aller très loin dans l'expertise, on peut voir différents spécialistes en rééducation, en neurologie ou en psychiatrie sans qu'il y ait le stress de la consultation, de la salle d'attente et du déplacement.

Le CDRS peut aussi faire des bilans de santé avec des dispositifs adaptés comme un cabinet dentaire, des appareils qui permettent de dépister des troubles auditifs, même pour des personnes qui n'ont pas la capacité de répondre à des questions. Ils ont également un dispositif de simulation d'IRM pour préparer les personnes à cet examen.

Le CDRS peut accueillir des personnes en observation dans le cadre d'un séjour d'hébergement temporaire du lundi à 14h au vendredi à 14h. L'équipe peut observer leur comportement, leurs difficultés, parler avec elles et elles peuvent aussi rencontrer le psychologue pour une évaluation. Cet accueil est financé par le Conseil Départemental dans le cadre d'un « accueil temporaire bilan ».

Il s'agissait de notre dernier séminaire de l'année 2023. Notre communauté se donne donc rendez-vous en 2024 !

Pour la communauté DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique