



TROISIÈME JOURNÉE DU RÉSEAU SOCIAL SCIENCES FOR DEMENTIA



Avec le soutien de



Jeudi 15 septembre 2016
Collège des Bernardins
20 rue de Poissy, 75005 Paris

Programme

9h00 - CAFÉ D'ACCUEIL

9h30 - SESSION D'OUVERTURE : B. ANGLÈS D'AURIAC (Fondation Médéric Alzheimer), Ph. LAGAYETTE (Fondation de France), Ph. AMOUYEL (Fondation Plan Alzheimer), S. ANDRIEU (SFGG)

10h30 - ATELIERS DE TRAVAIL en parallèle (voir descriptif pages suivantes)

	1	2	3	4	5	6	7	8
Défis	<i>Soins et recherche en santé</i>	<i>Interventions pour l'autonomie et la qualité de vie</i>	<i>Environnements sécurisants, encapacitants et porteurs de sens</i>	<i>Société sensibilisée et soucieuse de la citoyenneté des personnes</i>	<i>Proches et professionnels compétents et soutenus</i>	<i>Réponses adaptées aux besoins et aux attentes</i>	<i>Dispositifs coordonnés intégrés et sans rupture</i>	<i>Réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits</i>
Conférences introductives	Julian HUGHES (Royaume-Uni)	Marjolein de VUGT (Pays-Bas)	Gesine MARQUARDT (Allemagne)	Saïka SAKALI (Belgique)	Kate IRVING (Irlande)	Dawn BROOKER (Royaume-Uni)	Anthea INNES (Royaume-Uni)	Fiona KELLY (Royaume-Uni)
Animation	Armelle GENTRIC (Univ Brest) Alain BERARD (FMA)	Pierre VANDEL (CHU Besançon) Julie MICHEAU (CNSA)	François BRÉMOND (INRIA) Kevin CHARRAS (FMA)	Marion VILLEZ Laëtitia NGATCHA-RIBERT (FMA)	Loïc TRABUT (INED) Judith MOLLARD (France Alzheimer) (sous réserve)	Vincent CARADEC (Univ Lille 3) Antonin BLANCKAERT (CNAV) (sous réserve)	Anne SAINT-LAURENT (AGIRC-ARRCO) (sous réserve) Marie-Antoinette CASTEL-TALLET (FMA)	Sophie MOULIAS (APHP) Manuel PLISSON (FMA)

12h45 - BUFFET DÉJEUNATOIRE

14h00 - SESSION PLÉNIÈRE : Paroles de personnes en difficulté cognitive (avec Jean-Luc NOËL)

14h40 - RESTITUTION EN PLENIÈRE DES TRAVAUX EN ATELIER

Animation Alice COQUELET Léa CHAIZE (FMA)	Léo COUTELLEC (Espace Ethique IDF)	Hervé PLATEL (Univ Caen)	Thérèse JONVEAUX (CHU Nancy)	Stéphanie PIN (Univ Lausanne)	Jacques GAUCHER (Univ Lyon 2)	Isabelle MALLON (Univ Lyon 2)	Marie-Aline BLOCH (EHESP)	Bénédicte GOMBAULT (Fondation Roi Baudouin)
--	------------------------------------	--------------------------	------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	---------------------------	---

16h00 - SESSION DE CLÔTURE

16h30 - FIN DE LA JOURNÉE

Pour consulter les retranscriptions des événements 2013 et 2014 et la captation de la journée 2015 :
www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-la-recherche/Reseau-de-recherche-en-SHS

Thèmes des ateliers (1/2)

Les citoyens vieillissants
en difficulté cognitive
ont besoin et droit à :

L'ensemble des disciplines des sciences humaines et sociales et l'ensemble des métiers impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes en situation de handicap cognitif, peuvent produire des connaissances - fondamentales et appliquées - et concevoir des expérimentations et des solutions innovantes pour relever ces huit grands défis.

1 Des soins et de la
recherche en santé

Comment est-il possible d'améliorer le repérage des difficultés cognitives, le diagnostic - au moment opportun - des pathologies sous-jacentes, et la mise en place après le diagnostic d'un plan d'aide et de soin approprié ? Quel rôle peuvent jouer ici les médecins généralistes ? Que sait-on de l'appropriation par les personnes des catégories médico-psychologiques qui leur sont proposées pour qualifier et expliquer leurs difficultés ? En quoi les SHS peuvent-elles contribuer à la réflexion sur les stratégies et les modalités de la recherche biomédicale pour développer de nouveaux outils diagnostiques, de nouvelles approches pharmacologiques et de nouvelles stratégies de prévention ? Comment faire pour que les personnes en situation de handicap cognitif puissent bénéficier de soins infirmiers, dentaires, d'une prise en charge des troubles de la vision et de l'audition, d'un traitement de la douleur, et de soins palliatifs ? Comment développer une culture gériatrique et une sensibilisation aux troubles cognitifs dans les services hospitaliers ?

2 Des interventions
pour l'autonomie
et la qualité de vie

Les interventions psychosociales ont le potentiel de prévenir la perte d'autonomie, et de maximiser l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie des personnes en situation de handicap cognitif et de leurs proches aidants. Elles peuvent chercher à avoir un impact sur la cognition, l'humeur, le comportement, viser un maintien de la capacité à réaliser les actes de la vie courante, ou chercher à renforcer la capacité des personnes à faire face. Certaines ont d'ores et déjà fait la preuve scientifique de leur efficacité : comment favoriser leur dissémination et leur implémentation en pratique courante ? Qu'est-ce que cela implique en termes organisationnels ? D'autres interventions sont prometteuses, mais leur impact est encore difficile à objectiver : comment favoriser leur évaluation ? Avec quels critères et quelle méthodologie ? D'autres encore ne sont pas standardisées et visent avant tout à améliorer le bien-être des personnes : comment mesurer leur impact ? Comment mieux exploiter dans ces interventions les capacités rémanentes des personnes ?

3 Des environnements
de vie sécurisants,
encapacitants
et porteurs de sens

Les personnes en difficulté cognitive peuvent avoir du mal à se repérer dans le temps et dans l'espace, et pour conserver une maîtrise sur leur environnement. Quels aménagements de l'environnement physique (*design*, signalétique, architecture, ergonomie) et humain peuvent compenser ces difficultés et permettre aux personnes d'exercer leurs capacités, et de continuer à réaliser des activités porteuses de sens, tout en minimisant les risques ? Y a-t-il des actions simples permettant de minimiser les risques au domicile ? Comment faire des établissements d'hébergement des lieux où il fait bon vivre ? Comment favoriser l'appropriation des espaces et faire en sorte que les personnes puissent continuer à utiliser les technologies de la vie courante ? Comment améliorer l'accessibilité cognitive des lieux de vie, mais aussi des lieux publics (commerces, pharmacies...) ? A quelles conditions les technologies nouvelles peuvent-elles permettre aux personnes en difficulté cognitive de rester partie prenante de la vie de la cité tout en restant en sécurité ?

4 Une société
sensibilisée,
accueillante et à
l'écoute de la parole
des personnes

La survenue de troubles cognitifs entraîne très souvent des phénomènes d'isolement, d'exclusion voire de stigmatisation. Comment permettre aux personnes en situation de handicap cognitif de conserver leur place et leur statut au sein de la société, et de rester intégrées à leur communauté ? Comment lutter contre les phénomènes d'exclusion et de stigmatisation ? Comment sensibiliser l'ensemble des acteurs de la société (commerces, transports, emploi, banques, écoles...) aux difficultés rencontrées par les personnes et par leurs proches aidants ? Comment faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive puissent continuer à avoir accès à l'art, à la culture et à des activités de loisirs ? Que peut-on apprendre des actions déjà mises en œuvre dans ce domaine ? Et comment faire en sorte que les personnes en situation de handicap cognitif soient davantage entendues et associées aux décisions ? Comment créer les conditions pour qu'elles puissent, individuellement et collectivement, faire entendre leur voix ?

Thèmes des ateliers (2/2)

5 Des proches et des professionnels compétents et soutenus

Les proches des personnes en difficulté cognitive, ainsi que les professionnels et les bénévoles impliqués dans le soin et l'accompagnement (au sens large), ne sont pas tous sensibilisés aux particularités de cet accompagnement. En outre, ils sont parfois eux-mêmes dans une situation de vulnérabilité ou de fragilité. Comment les aider à analyser et à réagir à des situations ou à des comportements qui peuvent apparaître déroutants ? Comment les aider à collaborer, mais aussi à rester en relation avec la personne, et à recueillir l'expression de sa parole ou de ses souhaits ? En quoi les SHS éclairent-elles les dynamiques familiales d'accompagnement, les différents rôles que les proches aidants sont amenés à assumer, et la manière dont ils prennent les décisions ? Dans le même temps, comment valoriser et disséminer les bonnes pratiques d'accompagnement qui sont d'ores et déjà mises en œuvre par les professionnels ? Quels sont les enjeux en termes de recrutement, de management et de rémunération des professionnels ?

6 Des réponses adaptées aux attentes et aux besoins d'aujourd'hui et de demain

De nombreuses réponses (que ce soit en termes de services, de dispositifs ou d'aides financières) existent aujourd'hui pour tenter de répondre aux attentes et aux besoins des personnes en situation de handicap cognitif et de leurs aidants, à domicile (ESA, accueils de jour, plateformes de répit...) et en établissement d'hébergement (PASA, UHR, ...). Cependant, certaines offres ne rencontrent pas le succès escompté. L'on observe des phénomènes de non-recours, ou de recours tardif aux différentes formes d'aide : en quoi les SHS permettent-elles de mieux analyser ces « réticences » des personnes et de leurs proches aidants ? En outre, certains besoins ne semblent pas aujourd'hui trouver de réponse, et certaines réponses ne paraissent pas à la hauteur des besoins. Comment faire évoluer les services et les dispositifs afin qu'ils répondent davantage aux besoins, mais aussi aux attentes, des personnes et de leurs proches aidants ? Et quels services et quels dispositifs concevoir pour demain ?

7 Des dispositifs coordonnés, intégrés et sans rupture

Des efforts considérables ont été réalisés ces dernières années pour mieux coordonner les interventions, pour améliorer la lisibilité de l'offre, pour mieux organiser les parcours et prévenir les situations de crise ou de rupture. Cependant, il reste des disparités géographiques, des enjeux spécifiques liés aux zones rurales, et des interrogations sur ce qui constitue un territoire pertinent pour répondre adéquatement aux besoins. En outre, des progrès peuvent encore être réalisés pour améliorer la transversalité des interventions, l'articulation de la réponse sanitaire et médico-sociale, le repérage des situations de fragilité ou de vulnérabilité, la prévention des situations de crise, la remontée et le traitement des situations préoccupantes, et plus généralement pour améliorer la qualité et l'efficacité des parcours. Comment faire pour décloisonner, simplifier et mutualiser ? Comment réduire les inégalités de l'offre ? Comment favoriser la construction de réponses au niveau des territoires, et pas seulement au plan national ?

8 Une réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits

Relever le défi du vieillissement cognitif d'une manière qui soit à la fois solidaire et respectueuse des droits impose une réflexion sociétale. L'on connaît le rôle prépondérant joué aujourd'hui par les aidants informels : faut-il anticiper une diminution des solidarités familiales dans le futur ? Plus largement, comment équilibrer ici les rôles et les responsabilités de l'Etat, des familles, des entreprises et du secteur non lucratif ? L'on pense au débat sur le « financement de la dépendance », mais aussi aux difficultés que rencontrent les « aidants salariés », et à l'enjeu que représente - pour le monde du travail et pour la société - la reconnaissance du rôle des aidants et de leurs droits. L'on sait aussi que notre système légal et réglementaire n'est, à l'heure actuelle, pas vraiment adapté pour aborder le problème de la fragilisation des capacités décisionnelles des personnes qui ont un handicap cognitif évolutif. Cela peut placer les personnes qui sont en situation de prendre les décisions dans une situation très délicate. Comment anticiper ces situations de vulnérabilité décisionnelle ?