



# RÉSULTATS DES TRAVAUX DE LA COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA Juin 2025





# Table des matières

|                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------|----|
| Présentation de DIMA.....                                                       | 5  |
| Introduction.....                                                               | 7  |
| 1) L'expérience des personnes en situation de handicap et de leurs ami.es ..... | 11 |
| 2) L'expérience des familles .....                                              | 14 |
| 3) L'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer .....                           | 16 |
| 4) Les changements de lieux de vie .....                                        | 20 |
| 5) L'accompagnement par les professionnel.les .....                             | 25 |
| Conclusion .....                                                                | 30 |



# Présentation de DIMA

DIMA est une communauté mixte de recherche.

Elle a été financée par l'IRESP et la CNSA dans le cadre de l'appel à projets "Structuration de communautés mixtes de recherche" 2021.

Elle a été portée, sur le plan administratif, par l'Association Régionale du Travail Social (ARTS) Hauts-de-France.

Muriel Delporte, sociologue et conseillère technique au CREA Île de France, était coordinatrice scientifique du projet.

DIMA a commencé en mai 2022 et a pris fin en avril 2025.

Dans DIMA, il y avait :

- Des chercheur.es qui travaillent à l'université,
- Des professionnel.les qui travaillent auprès de personnes en situation de handicap,
- Des professionnel.les qui travaillent auprès de personnes âgées,
- Des professionnel.les qui travaillent dans des centres de formation en travail social,
- Des médecins gériatres,
- Des personnes en situation de handicap,
- Des familles qui ont un proche en situation de handicap touché par la maladie d'Alzheimer,
- Des représentant.es de structures ressources (France Alzheimer, FIRAH),
- Des étudiant.es.

On avait toutes et tous des situations différentes.

On savait toutes et tous des choses différentes.

On avait toutes et tous des choses à apporter.

Pendant trois ans, on a réfléchi et on a travaillé ensemble à une question :

**Comment soutenir une personne qui a une déficience intellectuelle et qui est confrontée à la maladie d'Alzheimer, soit parce qu'elle a cette maladie, soit parce qu'elle a un proche (parent, ami, conjoint, collègue, etc.) qui a cette maladie ?**

Dans DIMA, il y avait 5 groupes de travail :

- Démarches diagnostiques adaptées et sensibilisation des professionnels de santé,
- Expériences et besoins des personnes en situation de handicap,
- Expérience et besoin de soutien des familles,
- Pratiques professionnelles et besoins en formation,
- Freins à un accompagnement global.

Tous les membres de DIMA ne faisaient pas forcément partie d'un groupe de travail.

On se réunissait tous ensemble trois fois par an pour un séminaire. C'est une grande réunion pendant laquelle on pouvait tous discuter et travailler ensemble.

On a créé un site Internet : <https://www.social-project.fr/dima>

À partir du mois de septembre 2025, tout ce qu'on a fait sera aussi sur le site "Handicap et maladie d'Alzheimer" de la FIRA : <https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

# Introduction

Dans ce rapport, on va vous présenter les résultats de nos travaux.

On va prendre l'exemple d'un parcours pour vous expliquer tout ce qu'on a fait et tout ce qu'on a appris.

C'est le parcours d'une personne qui a une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.

On verra, ensemble, toutes les difficultés que cette personne aura sur son parcours.

On verra aussi tout ce qu'on peut faire pour l'aider.



Pour chaque sujet, on vous indiquera, avec ce petit dessin, les ressources produites par la communauté DIMA. Vous pourrez les télécharger.

Vous pouvez aussi voir le parcours de cette personne sur une vidéo qui s'appelle "Les difficultés de vieillir en situation de handicap". Elle a été faite par le groupe de travail « Freins à un accompagnement global ».

Vous pouvez voir cette vidéo sur YouTube : [https://youtu.be/qJD-YHgP83M?si=KPzt4\\_UdJNMGg77g](https://youtu.be/qJD-YHgP83M?si=KPzt4_UdJNMGg77g)



Voilà le personnage dont on va suivre le parcours.

Voilà tous les sujets que l'on va voir avec lui :

### 1) L'expérience des personnes en situation de handicap et de leurs ami.es



Je sentais que je devenais différent avec les années, mais je ne comprenais pas ce qui se passait.



Mes amis ne comprenaient pas non plus.

### 2) L'expérience des familles



Ma famille ne comprenait pas non plus.

### 3) L'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer



Les médecins ne comprenaient pas.



#### 4) Les changements de lieux de vie



Quand j'ai appris que j'avais la maladie d'Alzheimer, j'ai dû aller vivre ailleurs.



Je ne connais pas de maisons de retraite.  
Il n'y aura pas forcément de place pour moi.



J'avais peur que les autres personnes soient vraiment très vieilles.



Et puis, est-ce que j'ai assez d'argent pour changer de domicile ?

Une maison de retraite peut coûter très cher.

Est-ce que je pourrais encore toucher mes aides ?

## 5) L'accompagnement par les professionnel.les



Et puis, j'avais peur qu'on ne s'occupe pas bien de moi.



Les professionnel.les qui travaillent dans mon foyer de vie n'ont pas l'habitude des personnes qui vieillissent.



Les professionnel.les qui travaillent dans les maisons de retraite n'ont pas l'habitude des personnes qui sont en situation de handicap.

## 1) L'expérience des personnes en situation de handicap et de leurs ami.es



Je sentais que je devenais différent avec les années, mais je ne comprenais pas ce qui se passait.



Mes amis ne comprenaient pas non plus.

Quand une personne a la maladie d'Alzheimer, elle a de plus en plus de difficultés pour faire les choses. Par exemple, elle peut se perdre, même dans des endroits qu'elle connaît. Elle peut confondre le jour et la nuit. Elle peut avoir des difficultés pour manger, pour se laver, pour s'habiller. Elle oublie beaucoup de choses, même des choses qui viennent tout juste de se produire. Par exemple, elle peut oublier qu'elle vient juste de manger.

Tout cela est très inquiétant pour elle.

C'est important de lui expliquer qu'elle a une maladie, que ça n'est pas sa faute et qu'on va l'aider.

Savoir qu'elle a une maladie lui permettra aussi de commencer à réfléchir à ce qu'elle va faire. Par exemple, peut-être qu'elle pourra commencer à travailler à temps partiel. Elle pourra prendre des décisions pour plus tard.

Toutes les personnes qui sont proches d'elle, ses ami.es, ses collègues, ses voisin.es ou les personnes qui vivent dans le même établissement qu'elle, vont voir qu'elle a des difficultés.

Parfois, elle fera des choses qui peuvent les énerver. Par exemple, elle posera la même question plusieurs fois, parce qu'elle aura oublié qu'elle l'a déjà posée. Il pourra aussi arriver qu'elle réveille tout le monde la nuit, parce qu'elle croit que c'est le jour.

Ses amis auront souvent envie de l'aider parce qu'ils verront qu'elle a des difficultés.  
Mais ils ne sauront pas comment faire.  
Vouloir aider et ne pas savoir comment aider, c'est compliqué.

Il existe des outils pour expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer à des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Par exemple, il y a le Journal de Jenny



Il y a aussi la vidéo « Alice et Medhi » et les « fiches conseils d'Alice »



On peut les télécharger sur le site de la FIRAH :

<https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

Quand on explique aux personnes qui ont une déficience intellectuelle ce qu'est la maladie d'Alzheimer, elles savent mieux comment réagir.

Elles ont aussi beaucoup d'idées pour aider les personnes malades.

Les personnes en situation de handicap, comme n'importe qui, ont souvent un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Souvent, il s'agit d'un de leurs parents. Elles veulent lui apporter de l'aide. Pour cela, elles ont besoin d'avoir des informations sur la maladie d'Alzheimer.

On pense toujours que les personnes en situation de handicap ont besoin d'être aidées. Mais on ne pense pas assez que les personnes en situation de handicap peuvent aussi être des aidants.



### **Les ressources DIMA que vous pouvez télécharger :**

- [Le rapport de notre groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap »](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024 en FALC](#)
- [La synthèse du séminaire du 26 novembre 2024](#)
- [Le 6<sup>ème</sup> épisode du podcast de DIMA « Ouvrir la voix »](#)
- [La fiche du laboratoire PSITEC « L'annonce du diagnostic »](#)
- [La vidéo de Stéphanie Lottiaux](#). Psychologue, elle explique de quelle façon elle a utilisé le Journal de Jenny et la vidéo « Alice et Medhi » pour accompagner une personne en situation de handicap dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer.

## 2) L'expérience des familles



Ma famille ne comprenait pas non plus.

Les familles qui ont un proche concerné par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer ont beaucoup de besoins.

Elles ont besoin qu'on les aide à rester en contact avec leur proche.

Elles ont peur qu'il les oublie à cause de sa maladie.

Elles veulent qu'on leur donne des outils, comme le Journal de Jenny, pour savoir comment continuer à communiquer avec leur proche.

Elles veulent aussi avoir des informations sur la maladie d'Alzheimer.

Les familles sont fatiguées. Elles ont besoin qu'on les accompagne et qu'on les soutienne.

C'est difficile pour elles d'être seules, surtout quand elles ont des décisions difficiles à prendre.

Elles ont besoin de pouvoir se reposer.

Les familles aimeraient pouvoir se rencontrer pour partager leurs expériences, les « trucs et astuces » qu'elles ont trouvés pour accompagner leur proche.

Les familles ont besoin que leur proche puisse avoir un diagnostic posé par un médecin.

Elles ont beaucoup de mal à trouver des médecins qui connaissent le handicap et la maladie d'Alzheimer.

Les familles ont besoin que les professionnels qui accompagnent leur proche soient formés à la maladie d'Alzheimer. Souvent, les professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer.

Les familles ont aussi beaucoup de mal à trouver des professionnels paramédicaux pour leur proche. Par exemple, elles n'arrivent pas à trouver d'ergothérapeute, de kinésithérapeute ou d'orthophoniste. Pourtant, ces professionnels seraient très utiles pour aider leur proche.

Parfois, leur proche doit changer de lieu de vie et ce changement doit avoir lieu très vite, parce qu'il y a une place libre dans un autre établissement. Les familles ont besoin d'avoir le temps de réfléchir aux décisions qu'elles doivent prendre. Elles veulent que les changements se fassent de façon progressive pour ne pas brusquer leur proche. Elles veulent aussi que leur proche ne parte pas vivre trop loin de chez elles, pour qu'elles puissent continuer à le voir souvent.

Les familles sont en difficulté avec l'évolution de la maladie de leur proche. Parfois, l'évolution est très rapide et c'est difficile d'avoir un accompagnement toujours adapté pour leur proche.

Parfois, leur proche vient vivre chez elles. Elles peuvent aussi l'accueillir pour un weekend ou des vacances. Il faut que leur domicile soit adapté. Les familles ont besoin qu'on leur donne des conseils pour savoir comment adapter leur domicile.

Les familles n'ont pas que des besoins. Elles ont aussi développé des savoirs et des compétences. Parfois, elles ont été obligées d'apprendre toutes seules parce qu'elles ne trouvaient pas de professionnels formés pour accompagner leur proche.

Les familles connaissent aussi très bien leur proche.

Pourtant, elles ont souvent l'impression que les professionnels ne les écoutent pas, qu'ils ne les prennent pas au sérieux. Elles ont besoin de parler et d'être entendues.

Il existe des dispositifs pour aider les familles.

Mais les professionnels qui travaillent dans ces dispositifs commencent tout juste à découvrir la question de l'association de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer. Il y a encore beaucoup de choses à mettre en place.

Il faut aussi que ces dispositifs soient plus accessibles : c'est difficile, pour les familles, de savoir ce qui existe et où trouver de l'aide.



### **Les ressources DIMA que vous pouvez télécharger :**

- [Le rapport de notre groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles »](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 18 juin 2024](#)
- [La présentation du groupe de travail au séminaire](#)
- [Le 4<sup>ème</sup> épisode du podcast de DIMA « L'histoire de Laurent ».](#)

### 3) L'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer



Les médecins ne comprenaient pas.

C'est très difficile, pour une personne en situation de handicap, d'obtenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Souvent, son entourage professionnel et familial ne sait pas reconnaître les signes de la maladie. Parfois, les professionnels voient que la personne a des difficultés, mais ils ne savent pas que c'est à cause de la maladie d'Alzheimer. Ils peuvent penser que la personne le fait exprès, qu'elle ne fait pas d'effort, ou que c'est juste parce qu'elle vieillit.

C'est difficile aussi de savoir où aller pour avoir un diagnostic. Les professionnels et les familles ne savent pas toujours à qui s'adresser.

Il y a des professionnels de santé, comme des gériatres ou des neurologues, qui connaissent bien la maladie d'Alzheimer. Mais la plupart ne connaît pas le handicap. Ils ne savent pas comment s'adapter à des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Ils utilisent souvent des outils qui ne sont pas adaptés à des personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, ils utilisent un test qui s'appelle le Mini Mental Score (MMS). Ce test n'est pas adapté à la plupart des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Parfois, les gériatres refusent d'accueillir des personnes si elles ont moins de 75 ans. Pourtant, les personnes avec déficience intellectuelle, surtout les personnes qui ont une trisomie 21, peuvent avoir des signes de la maladie d'Alzheimer dès l'âge de 45 ans.

Il existe des consultations gériatriques spécialisées pour les personnes en situation de handicap. Les professionnels de santé qui travaillent dans ces consultations sont formés à la maladie d'Alzheimer et aussi au handicap. Ils ont des outils adaptés pour faire un diagnostic à des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Malheureusement, il y a très peu de consultations adaptées en France. Les listes d'attente sont très longues. Il faut parfois attendre un an avant d'avoir un rendez-vous. C'est beaucoup trop long.



Parfois, les médecins traitants disent que ça n'est pas la peine de chercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer, parce qu'il n'y a pas de médicament pour soigner cette maladie.

C'est vrai qu'on ne peut pas guérir de la maladie d'Alzheimer. Mais c'est important d'avoir un diagnostic. Quand on sait qu'une personne a la maladie d'Alzheimer, on sait comment l'accompagner le mieux possible.

Pour avoir un diagnostic, on fait un bilan de santé complet. Parfois, on se rend compte que la personne a des difficultés à cause d'un autre problème de santé. Par exemple, elle peut avoir une apnée du sommeil ou un problème de thyroïde. C'est aussi important de le savoir pour pouvoir la soigner.

Rechercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer permet de savoir si la personne a cette maladie ou un autre problème de santé.

Si elle a la maladie d'Alzheimer, on peut commencer à réfléchir à la meilleure façon de l'accompagner.

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive. Ça veut dire que la personne malade aura de plus en plus de difficultés. La façon dont on l'accompagne devra aussi évoluer. Si la personne vit dans un établissement, il faut savoir si l'établissement sera toujours adapté pour elle. Si ce n'est pas le cas, il faut commencer à chercher un nouveau lieu de vie, un endroit qui sera plus adapté à l'évolution de sa maladie et où elle pourra recevoir les soins dont elle a besoin.

Parfois, dans les consultations adaptées, les professionnels de santé voient que la personne n'a pas la maladie d'Alzheimer mais qu'elle commence à avoir des difficultés en vieillissant. On appelle ça une fragilité gériatrique. C'est important de le savoir, pour être attentif à la personne, pour bien repérer ses difficultés et pour la soutenir. C'est important aussi que les professionnels de santé la revoient régulièrement pour voir comment ça évolue.

Quand on cherche un diagnostic de maladie d'Alzheimer, la personne doit faire plusieurs examens de santé. Par exemple, elle peut faire une IRM, une prise de sang ou une ponction lombaire.

C'est important que les conditions d'examens soient adaptées aux personnes en situation de handicap.

Une IRM ne fait pas mal, mais c'est très impressionnant. On doit rester immobile dans une machine et ça fait beaucoup de bruit. C'est plus facile de le faire quand on est préparé. On peut regarder des vidéos pour voir comment se passe une IRM et pour entendre le bruit que ça fait. Parfois, on peut aussi préparer une playlist pour écouter de la musique avec un casque pendant l'IRM.

Il y a des fiches d'information adaptées sur le site SantéBD (<https://santebd.org/>).

Sur SantéBD, on trouve des fiches pour :

- La ponction lombaire : <https://santebd.org/je-vaais-avoir-une-ponction-lombaire>
- L'IRM : <https://santebd.org/je-vaais-passer-une-irm>
- La prise de sang : <https://santebd.org/jai-rendez-vous-pour-prise-de-sang>

Il y a beaucoup de fiches très utiles sur SantéBD.

Quand un médecin spécialiste doit faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer pour une personne qui a une déficience intellectuelle, il doit bien comprendre toutes ses difficultés. Il faut qu'il sache ce que la personne savait faire avant d'être malade, pour savoir si ses difficultés sont liées à son handicap ou à une maladie d'Alzheimer. Par exemple, si la personne ne sait pas s'habiller toute seule, c'est important de savoir si elle savait le faire avant, ou si elle a toujours eu besoin d'aide pour s'habiller. Si la personne a des difficultés à se rappeler les choses, il faut savoir si elle a toujours eu des problèmes de mémoire, ou si c'est nouveau pour elle.

Pour comprendre ça, le médecin va poser des questions à la personne et à son entourage, les professionnels qui l'accompagnent et sa famille. Quand une personne qui a une déficience intellectuelle est reçue en consultation, c'est très important qu'elle soit accompagnée par une ou plusieurs personnes qui la connaissent très bien et depuis longtemps.

Avec toutes ces questions, le médecin va faire ce qu'on appelle un « bilan de référence ». Dans ce bilan, il va noter toutes les difficultés de la personne, tout ce qu'elle peut faire, et tout ce qu'elle ne peut plus faire seule. Comme ça, s'il la revoit plus tard, il pourra comparer et savoir ce qui a changé.

C'est très utile de faire un bilan de référence avant d'avoir des signes de la maladie. Comme ça, si on a des difficultés, on peut venir en consultation avec son bilan pour que le médecin comprenne mieux ce qui se passe.

On recommande de faire un bilan de référence avec les personnes qui ont une déficience intellectuelle dès l'âge de 35 ou 40 ans.

Les personnes avec trisomie 21 ont un risque élevé d'avoir une maladie d'Alzheimer en vieillissant. Mais pour elles, comme pour toute personne, seul un médecin peut poser un diagnostic. Ça n'est pas parce qu'on repère des difficultés qui font penser à la maladie d'Alzheimer, comme des problèmes de mémoire par exemple, qu'on peut affirmer qu'une personne a la maladie d'Alzheimer. Ses difficultés peuvent être liées à un autre problème de santé. Elles peuvent aussi être liées à un changement, dans sa vie, qui l'a beaucoup perturbée, comme l'arrêt de son travail, un changement de lieu de vie, le décès d'un proche. Il faut toujours consulter un médecin pour poser un diagnostic.



## Les ressources DIMA que vous pouvez télécharger :

- Le rapport d'étude de notre groupe de travail « Démarches diagnostiques adaptées et sensibilisation des professionnels de santé » : « [Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle](#) ».
- [La synthèse de l'étude « Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle ».](#)
- La fiche du laboratoire PSITEC « [Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle](#) ».
- La fiche conseil « [Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap](#) ».
- La présentation de [la consultation « Bien vieillir en situation de handicap » du centre hospitalier de Saint-Amand-les-Eaux.](#)
- La présentation de [la consultation « vieillissement » de l'Institut Lejeune.](#)
- La présentation de [la consultation spécialisée du CMRR de Nancy.](#)
- La présentation de [la consultation gériatrique du CHU de Montpellier.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023.](#)
- [La synthèse du séminaire du 7 novembre 2023.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023 en FALC.](#)
- [Le compte-rendu audio du séminaire du 7 novembre 2023](#)
- [Le 2<sup>ème</sup> épisode du podcast de DIMA « Les enjeux autour du diagnostic ».](#)

## 4) Les changements de lieux de vie



Quand j'ai appris que j'avais la maladie d'Alzheimer, j'ai dû aller vivre ailleurs.



Je ne connais pas de maisons de retraite.  
Il n'y aura pas forcément de place pour moi.



J'avais peur que les autres personnes soient vraiment très vieilles.



Et puis, est-ce que j'ai assez d'argent pour changer de domicile ?

Une maison de retraite peut coûter très cher.

Est-ce que je pourrais encore toucher mes aides ?

Parfois, quand une personne a une maladie d'Alzheimer, elle doit déménager. C'est parce que l'endroit où elle vit n'est plus adapté à ses besoins. Par exemple, si sa chambre est à l'étage, qu'il n'y a pas d'ascenseur et qu'elle ne peut plus monter et descendre des escaliers. Souvent, c'est parce qu'elle va avoir besoin de beaucoup de soins quand sa maladie va évoluer. Il faut qu'elle vive dans un endroit où on pourra lui apporter tous ces soins.

Parfois, elle vit à son domicile ou avec sa famille, et elle devra aller vivre dans un établissement pour les personnes en situation de handicap ou dans un établissement pour les personnes âgées. Parfois aussi, elle vit dans un établissement pour les personnes en situation de handicap et elle devra changer d'établissement, ou elle devra aller vivre dans un établissement pour les personnes âgées.

Dans les établissements pour les personnes en situation de handicap, il n'y a pas toujours de personnel soignant. Il peut aussi y avoir des personnes jeunes, qui font beaucoup d'activités.

Une personne qui a la maladie d'Alzheimer a besoin de vivre dans un endroit calme, où il n'y a pas trop de bruit. Elle a besoin d'avoir du temps pour tout : parler, se lever, se laver, s'habiller, manger, par exemple. Elle ne peut pas vivre dans un établissement où il faut se dépêcher le matin, où on doit faire des activités avec beaucoup de personnes. C'est mieux, pour elle, de prendre ses repas dans un endroit calme. Avec la maladie d'Alzheimer, elle aura de plus en plus de mal à utiliser ses couverts et à avaler. Elle a besoin de calme pour se concentrer.

Comme tout est plus compliqué pour elle, elle doit beaucoup se concentrer et ça la fatigue. Il faut qu'elle puisse se reposer.

Quand un changement de lieu de vie est nécessaire, c'est très important de commencer à y réfléchir le plus tôt possible. Il ne faut pas attendre que la maladie ait trop évolué. Au plus la maladie sera avancée, au plus ce sera difficile pour la personne de vivre un changement. Il faut qu'elle soit encore capable de s'habituer à un nouveau lieu de vie, à un nouvel environnement, à des nouvelles personnes.

Commencer à chercher un nouveau lieu de vie le plus tôt possible va aussi permettre à la personne de faire un choix. Elle pourra visiter plusieurs endroits et choisir celui qu'elle préfère. Parfois, elle peut essayer un nouvel endroit : par exemple, elle va y passer la journée de temps en temps, c'est ce qu'on appelle l'accueil de jour. Elle peut aussi, dans certains établissements, venir passer quelques jours ; c'est ce qu'on appelle l'accueil temporaire. Ça lui permet de voir si elle se plaît dans ce nouvel endroit et si elle a envie d'y vivre. Ça lui permet aussi de commencer à se repérer dans cet endroit, de faire connaissance avec les personnes qui y vivent et avec celles qui y travaillent.

Préparer les changements le plus tôt possible permet d'éviter à la personne de vivre un changement brutal, en urgence. Quand on s'y prend tard, il faut souvent aller dans le seul endroit où il y a une place disponible, et ça n'est pas forcément l'établissement idéal pour la personne.

Changer d'établissement peut aussi demander du temps. Lorsqu'il s'agit d'un établissement du champ du handicap, il faut obtenir une notification, délivrée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Il y a aussi beaucoup d'établissements, pour les personnes en situation de handicap ou pour les personnes âgées, où il y a de longues listes d'attente, il faut attendre longtemps pour pouvoir y entrer.

Il y a aussi des difficultés administratives. Les établissements pour les personnes âgées ne sont pas financés de la même façon que les établissements pour les personnes en situation de handicap. Ça peut coûter très cher de vivre dans un établissement pour les personnes âgées.

Il y a des aides pour les personnes qui n'ont pas assez d'argent pour tout payer, mais les règles administratives ne sont pas les mêmes selon les départements. C'est le cas, par exemple, pour l'aide sociale à l'hébergement. Elle n'est pas calculée de la même façon pour les personnes de moins de 60 ans et pour les personnes de plus de 60 ans. Toutes ces règles sont très compliquées, tout le monde a du mal à s'y retrouver, même les professionnels.

Quand une personne change de lieu de vie, c'est très important qu'elle puisse continuer à voir les personnes qui sont importantes pour elle : ses amis, sa famille, des professionnels qu'elle connaît bien et qu'elle apprécie.

Avec la maladie, il est possible qu'elle ne les reconnaisse pas toujours. Mais ça ne veut pas dire qu'elle les a oubliés. Le plus souvent, même si elle ne les reconnaît pas, elle se sent bien en leur présence.

C'est très important aussi que sa famille et les professionnels qui la connaissent bien expliquent tout ce qui est important pour elle à l'équipe de son nouveau lieu de vie. Il faut que la nouvelle équipe connaisse ses goûts, ses habitudes, ses centres d'intérêt, tout ce qu'elle aime faire et ce qu'elle n'aime pas, la façon dont elle communique. Avec l'évolution de la maladie, elle aura de plus en plus de mal à parler. Elle va oublier les mots. Il faut que la nouvelle équipe connaisse ses goûts et ses habitudes pour pouvoir les respecter si elle ne peut plus en parler elle-même.

C'est aussi important que les deux équipes restent en contact : il faut que la nouvelle équipe puisse contacter les professionnels qui ont accompagné la personne pendant longtemps, au cas où ils auraient des questions à poser.

Il ne faut pas penser qu'une personne doit forcément déménager parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer. Elle peut vouloir continuer à vivre au même endroit. Si c'est le cas, il faut voir comment on peut adapter son lieu de vie.

Des équipes peuvent intervenir à son domicile ou dans le foyer dans lequel elle vit. Par exemple, il y a des services d'aide à domicile qui peuvent venir l'aider pour sa toilette et les repas. Les services de soins infirmiers à domicile, ou des infirmiers libéraux, peuvent venir pour les soins. Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile peuvent donner beaucoup de conseils pour adapter le lieu de vie et pour savoir comment accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Quand la maladie est très avancée, on peut faire appel à une équipe de soins palliatifs.

Ces services interviennent au domicile mais ils peuvent aussi intervenir dans certains établissements pour les personnes en situation de handicap.

Dans DIMA, on a beaucoup parlé de deux équipes. Elles sont dans le Nord de la France. Elles accompagnent les personnes en situation de handicap qui vieillissent. C'est l'équipe du groupement de coopération médicosocial Pass'Âge et l'équipe du centre ressources pour personnes en situation de handicap avançant en âge de l'Apei du Valenciennois.

Ces deux équipes peuvent accompagner des personnes en situation de handicap âgées de plus de 45 ans, qui vivent à leur domicile ou dans un établissement. Elles peuvent leur donner beaucoup de conseils. Elles peuvent aussi donner des conseils aux professionnels qui les accompagnent et aux familles.

Elles connaissent bien la maladie d'Alzheimer, le vieillissement et le handicap.

Elles connaissent aussi très bien les établissements pour les personnes en situation de handicap et les établissements pour les personnes âgées. Quand une personne doit changer de lieu de vie, elles l'aident à trouver l'endroit le plus adapté pour elle. Elles peuvent l'emmener visiter, passer un peu de temps dans l'établissement.

Quand la personne change de lieu de vie, elles continuent à l'accompagner si elle en a besoin.

On peut trouver des informations sur Pass'Âge en cliquant sur ce lien :

<https://passage-dk.fr/>

On peut trouver des informations sur le centre ressources en cliquant sur ce lien :

<https://www.apei-valenciennes.org/etablissement/centre-ressources-personnes-vieillissantes/>



## Les ressources DIMA que vous pouvez télécharger :

- [La fiche du laboratoire PSITEC « Évolution de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle : quelles recommandations pour l'accompagnement global ? »](#)
- [Le fascicule « L'aide sociale à l'hébergement ».](#)
- [Le fascicule « L'aide sociale à l'hébergement » en FALC.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024.](#)
- [La synthèse du séminaire du 3 septembre 2024.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024 en FALC.](#)
- [La présentation du groupe de travail « Freins à un accompagnement global » au séminaire du 3 septembre 2024.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 20 juin 2023.](#)
- [La synthèse du séminaire du 20 juin 2023.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 20 juin 2023 en FALC.](#)
- [La synthèse audio du séminaire du 20 juin 2023.](#)
- [La présentation du groupement Pass'Âge](#)
- [La présentation du centre ressources de l'Apei du Valenciennois](#)
- [Le 1<sup>er</sup> épisode du podcast de DIMA « Quand la déficience rencontre la maladie ».](#)
- [Le 3<sup>ème</sup> épisode du podcast de DIMA « Accompagner les choix de vie ».](#)



## 5) L'accompagnement par les professionnel.les



Et puis, j'avais peur qu'on ne s'occupe pas bien de moi.



Les professionnel.les qui travaillent dans mon foyer de vie n'ont pas l'habitude des personnes qui vieillissent.



Les professionnel.les qui travaillent dans les maisons de retraite n'ont pas l'habitude des personnes qui sont en situation de handicap.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui développent une maladie d'Alzheimer ont besoin d'un accompagnement très adapté.

Il faut connaître le handicap et connaître la maladie d'Alzheimer pour savoir comment les accompagner.

Le problème, c'est que les professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer. Et les professionnels qui travaillent avec des personnes âgées et / ou des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap.

Il faut que tous les professionnels puissent se rencontrer pour apprendre ensemble.

Pour leur permettre de se rencontrer, on peut organiser des stages croisés.

L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et les professionnels de l'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de Villeneuve d'Ascq, géré par le groupe Les Orchidées, ont organisé des stages croisés. Des professionnels de l'Apei sont allés travailler une journée à l'EHPAD.

Des professionnels de l'EHPAD sont allés travailler une journée dans un établissement de l'Apei.

Ils ont appelé ça des « Vis ma vie ».

Le groupement de coopération Pass'Âge regroupe des professionnels du handicap, de la gérontologie, de la santé et de l'aide à domicile. Ils organisent aussi des stages croisés.

Les stages croisés permettent d'apprendre beaucoup de choses.

Ils permettent aussi aux professionnels de mieux se connaître pour mieux travailler ensemble.

Ces professionnels ont beaucoup de choses à s'apporter.

Dans les Hauts-de-France, des professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap et des professionnelles d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile se sont réunis pendant deux ans. Ils ont fait un « Guide pratique Handicap et maladie d'Alzheimer ». Il y a huit livrets dans le guide, sur des sujets différents : repérer les signes de la maladie, accompagner au quotidien, la communication, les repères dans le temps, les repères dans l'espace, la toilette, les repas, les jeux et activités adaptés. Ce guide vient juste d'être terminé. Il n'a pas encore été diffusé mais il le sera bientôt.

Il faut aussi former les étudiants en travail social, car ils vont devenir des professionnels. Il n'y a pas beaucoup de formation sur le vieillissement et sur la maladie d'Alzheimer pour les étudiants qui vont devenir éducateurs spécialisés ou moniteurs éducateurs.

L'IRTS (Institut régional de travail social) des Hauts-de-France commence à développer des modules de formation sur le vieillissement et sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. Il essaie aussi de faire intervenir des personnes concernées, qui peuvent partager leur expérience et en discuter avec les étudiants. Le groupement Pass'Âge aussi fait intervenir des personnes concernées dans ses formations.

Les personnes en situation de handicap qui ont participé à DIMA ont aussi dit qu'elles voulaient participer à des formations.

La participation de personnes en situation de handicap à des formations est toujours très enrichissante. Elles ne viennent pas seulement pour apporter un « témoignage », elles viennent apporter et transmettre les savoirs issus de leur expérience. On appelle ça des savoirs expérientiels.

Les professionnels qui travaillent auprès de personnes en situation de handicap sont souvent en grande difficulté quand une personne qu'ils accompagnent développe une maladie d'Alzheimer.

Ils ont du mal à reconnaître les signes de la maladie. Pourtant, ils connaissent très bien les personnes qu'ils accompagnent. Ils les accompagnent souvent depuis de nombreuses années.

Ils savent repérer des difficultés, mais ils ne savent pas ce qui provoque ces difficultés. Ils ont besoin d'outils sur lesquels s'appuyer pour pouvoir mieux comprendre les difficultés des personnes qu'ils accompagnent.

Ces outils existent, mais souvent ils ne les connaissent pas. Nous avons indiqué ces outils dans la fiche « Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap ». Vous pourrez la trouver plus bas, dans le petit tableau des ressources de DIMA.

Les professionnels ont aussi besoin de savoir où orienter les personnes pour avoir un diagnostic.

Quand une personne a une maladie d'Alzheimer, ses besoins évoluent au fur et à mesure que la maladie évolue. Elle a besoin de plus de soins et de plus d'aide dans les actes de la vie quotidienne (comme se laver ou manger).

Les personnels éducatifs peuvent avoir du mal à s'adapter. Ils ont l'impression de devoir faire plus de soins que de travail éducatif. Ils ne pensent pas forcément qu'on peut aussi faire du travail éducatif à travers les soins ou les actes du quotidien. Par exemple, il faut chercher des astuces pour que la personne continue à faire tout ce qu'elle peut faire seule.

Avec la maladie d'Alzheimer, les professionnels doivent trouver des nouvelles astuces tous les jours. Ce qui fonctionne un jour avec une personne ne fonctionnera pas forcément le lendemain, il faudra trouver autre chose. Les professionnels doivent réinventer leurs pratiques au quotidien.

Le plus souvent, ils ont de très bonnes idées. Mais comme ils ne connaissent pas la maladie d'Alzheimer, ils ont peur de ne pas bien accompagner les personnes malades. Ils ont besoin de pouvoir parler de ce qu'ils font avec une personne qui ne travaille pas dans leur établissement et qui connaît bien le handicap et la maladie d'Alzheimer. On appelle ça des « groupes d'analyse de pratiques ».

Les professionnels ont aussi besoin d'être soutenus. Ils sont souvent très attachés aux personnes qu'ils accompagnent, surtout quand ils les accompagnent depuis longtemps. C'est difficile, pour eux, de voir les personnes avoir de plus en plus de difficultés. Ils doivent aussi accompagner les personnes en fin de vie.

Le fait que des personnes en situation de handicap puissent avoir une maladie d'Alzheimer interroge aussi l'organisation et le projet des établissements. Si on veut permettre aux personnes malades de continuer à vivre dans l'établissement jusqu'à la fin de leur vie, il faut s'organiser pour que ça soit possible et que ça se passe bien.

Il faut repenser les rythmes : les personnes malades ont besoin de plus de temps pour tout. On ne peut pas leur demander d'avoir terminé leur toilette et leur petit déjeuner à 10h pour aller participer à une activité.

Se laver, s'habiller, manger, sont des activités en soi. Elles demandent beaucoup de temps et de concentration aux personnes malades. Elles ont besoin de prendre le temps nécessaire. Elles ont besoin de pouvoir se reposer après.

Les professionnels ont aussi besoin d'avoir du temps pour les accompagner correctement.

Il faut aussi repenser les espaces : les personnes malades ont besoin de calme, elles doivent avoir des endroits où elles peuvent se protéger du bruit et de la collectivité. Elles ont aussi besoin d'avoir des repères car elles auront de plus en plus de mal à s'orienter, à trouver leur chambre ou la salle de séjour par exemple.

Il faut permettre aux professionnels de se former à la maladie d'Alzheimer pour savoir comment accompagner les personnes malades.

Certains établissements choisissent d'embaucher des professionnels qui ont travaillé auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comme ça, ils peuvent donner des conseils à leurs collègues.

Il faut aussi trouver des partenaires avec qui travailler : des services d'aide à domicile ou des services de soins infirmiers, par exemple.

Dans le premier séminaire de DIMA, le 15 décembre 2022, on a parlé de deux établissements qui se sont adaptés : la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque et le foyer Les Glycines de l'Apei de Lens. Vous pourrez les découvrir en lisant le compte-rendu de ce séminaire.

Dans DIMA, on a aussi beaucoup parlé de la nouvelle équipe mobile de l'Apei de Roubaix-Tourcoing. Elle s'appelle DIAL, pour « Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer ».

Cette équipe est formée au handicap et à la maladie d'Alzheimer.

Elle intervient sur le secteur de la Métropole Européenne de Lille.

Elle peut accompagner des personnes qui vivent à leur domicile et des personnes qui vivent en établissement.

Elle peut intervenir très vite, car on peut faire appel à elle sans avoir de notification.

Elle accompagne les personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Elle peut aussi intervenir pour des personnes qui ont des difficultés mais qui n'ont pas eu de diagnostic. Elle peut les accompagner pour chercher un diagnostic. Elle travaille avec le Centre Hospitalier de Roubaix, où il y a une consultation spécialisée pour les personnes en situation de handicap.

Elle accompagne les personnes, les professionnels et les familles.

Elle peut accompagner les personnes malades qui doivent changer de lieu de vie.

Elle peut aussi les accompagner pour qu'elles puissent continuer à vivre dans le même lieu. Elles donneront des conseils pour adapter le lieu de vie et l'accompagnement.



### **Les ressources DIMA que vous pouvez télécharger :**

- [La fiche du laboratoire PSITEC « Les interventions accessibles aux personnes et à leur entourage »](#)
- [La fiche du laboratoire PSITEC « Approche éthique de l'accompagnement »](#)
- [La fiche conseil « Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap ».](#)
- [Le rapport de l'étude « Le temps de la relation, indispensable mais invisibilisé »](#)
- [Le rapport du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation »](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 15 décembre 2022.](#)
- [La synthèse du séminaire du 15 décembre 2022.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 15 décembre 2022 en FALC.](#)
- [La synthèse audio du séminaire du 15 décembre 2022.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 14 avril 2023.](#)
- [La synthèse du séminaire du 14 avril 2023.](#)
- [Le compte-rendu du séminaire du 14 avril 2023 en FALC.](#)
- [La synthèse audio du séminaire du 14 avril 2023.](#)
- [Présentation du travail sur l'accompagnement quotidien des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer](#)
- [La présentation de la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque](#)
- [La présentation du FAM le Bois des Leins de l'association Sésame Autisme Occitanie Est](#)
- [La plaquette de l'équipe mobile DIAL](#)
- [Le 5<sup>ème</sup> épisode du podcast de DIMA « S'engager et innover ».](#)

## Conclusion

Avec DIMA, on a prouvé qu'on pouvait travailler ensemble, professionnel.les, chercheur.es, personnes en situation de handicap, familles, étudiant.es.

On a prouvé que quand on travaille ensemble, on produit beaucoup de choses.

On a produit des connaissances.

On a produit des outils pour l'accompagnement.

On a aussi produit des supports pour informer sur la situation des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.

Notre groupe de travail sur les « Pratiques professionnelles et les besoins en formation » a travaillé avec un photographe professionnel, Marc Helleboid. Ensemble, ils ont fait une exposition de photographies. Ils sont allés dans des établissements pour rencontrer et photographier des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. Ils ont aussi rencontré et photographié leurs proches.

Dans l'exposition, il y a 23 portraits. Chaque portrait est accompagné d'un petit texte. Le groupe a aussi fait deux livrets de présentation de l'exposition photo. Il y en a un en FALC (Facile À Lire et à Comprendre).

L'exposition s'appelle « C'est comme ça, c'est la vie ! Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer ».

Voici la première page du livret :



Sur le site Internet de DIMA, vous pouvez aussi trouver :

- Une [bibliographie](#) qui a été faite par l'équipe du centre de documentation de l'IRTS des Hauts-de-France,
- D'autres [ressources que nous avons repérées](#) sur la question de la déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer.

Les personnes avec déficience intellectuelle qui ont la maladie d'Alzheimer ont besoin d'être soutenues.

On doit leur apporter un accompagnement de qualité.

Dans DIMA, on a créé beaucoup de choses.

Mais il y a encore énormément à faire.

C'est en travaillant toutes et tous ensemble qu'on pourra construire un accompagnement digne aux personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer.



Si vous voulez en savoir plus sur DIMA, vous pouvez contacter sa coordinatrice scientifique, Muriel Delporte, à cette adresse : [muriel.delporte@creai-idf.fr](mailto:muriel.delporte@creai-idf.fr)