



Guide pratique Handicap et maladie d'Alzheimer

Rapport final – 28 mai 2025

Convention 00001472

Rapport intermédiaire 15 décembre 2023

Contact : Muriel Delporte muriel.delporte@creai-idf.fr

TABLE DES MATIERES

1.	Les motivations du projet.....	5
2.	La méthode mise en œuvre	8
3.	Les résultats.....	12
3.1	Présentation du guide	12
3.2	Décloisonner les champs d'intervention : une dynamique singulière et féconde	15
	Une forte dynamique de groupe, un besoin de communiquer	16
	Des savoirs valorisés et partagés	16
	« Ouvrir le champ des possibles » : une dynamique qui perdurera	17
	Un contexte propice.....	18
	Des principes et valeurs qui rassemblent	19
3.3	Modèle conceptuel du handicap et inventivité du quotidien.....	20
	Maladies neuroévolutives et modèle conceptuel du handicap.....	20
	Inventivité du quotidien et « arts de faire »	24
3.4	Modèle économique	25
3.5	Evaluation.....	26
4.	Bilan critique du projet.....	28
4.1	Des objectifs atteints, un besoin confirmé	28
4.2	Des obstacles non anticipés	29
4.3	Un accès au diagnostic difficile	29
5.	Suites à donner.....	30
5.1	Assurer la diffusion de l'outil.....	30
5.2	Rendre l'outil plus accessible par sa diffusion matérielle.....	30
5.3	Favoriser l'appropriation de la démarche.....	31
5.4	Approfondir de nouvelles thématiques	32
6.	Bibliographie	35
7.	Annexe 1 : synthèse de l'évaluation	37
8.	Annexe 2 : conduite du projet.....	49
8.1	Calendrier rétrospectif de l'action	49
8.2	Composition des groupes de travail et du COPIL.....	51

1. Les motivations du projet

Les personnes en situation de handicap ont connu un fort accroissement de leur espérance de vie ces dernières décennies et elles peuvent désormais présenter des pathologies associées au vieillissement, telles que la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Différentes recherches ont démontré que les personnes ayant un trouble du développement intellectuel (TDI) présentaient, au cours de leur vieillissement, des pathologies que l'on retrouve en population générale, dont le développement de formes de démence (Heller *et al.*, 2010 ; May and Kennedy, 2010 ; Mc Callion *et al.*, 2013). Par ailleurs, les personnes avec trisomie 21 (syndrome de Down) présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer et tendent à en développer les signes à un âge précoce (Gordon, 2017). Ainsi, d'après la Société Alzheimer du Canada, « quelques 25% de ceux qui ont plus de 35 ans témoignent de symptômes associés à la maladie d'Alzheimer, tandis qu'on estime que l'incidence globale d'Alzheimer au sein de la population atteinte du syndrome de Down est de trois à cinq fois plus élevée que chez la population générale » (Société Alzheimer du Canada, 2014). Des recherches menées aux Etats-Unis en 2000 auprès de personnes avec TDI accueillies en établissements spécialisés montrent que les personnes avec trisomie déclarent les symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer quinze à vingt ans plus tôt que les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (Janicki *et al.*, 2005, p. 1).

La maladie d'Alzheimer peut donc désormais toucher les personnes en situation de handicap et il est à prévoir que ce phénomène prenne de plus en plus d'ampleur. En effet, toutes les données quantitatives relatives aux personnes adultes en situation de handicap témoignent d'un phénomène de vieillissement. L'enquête HID (Handicaps – Incapacités – Dépendance) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 évaluait à 635 000 le nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus et 140 000 âgées de 70 ans ou plus (Michaudon, 2002). L'enquête ES¹ 2006 a établi que l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux avait augmenté depuis 2001 et que le vieillissement des publics accueillis entre 2001 et 2006 était « plus important que celui de la population française » (Mainguené, 2008). L'enquête ES 2010 montre que l'âge moyen des adultes présents dans les établissements médicosociaux a continué à augmenter, surtout la part des personnes âgées de 60 ans et plus ; elle indique également une augmentation de l'âge moyen des personnes qui entrent en établissement (Mordier, 2013). L'enquête ES 2014 montre que ce phénomène de vieillissement s'est poursuivi, « la part des personnes de 50 ans ou plus parmi les personnes accueillies dans les MAS et FAM, ou accompagnées par les SAVS et SAMSAH, est en forte hausse par rapport à 2010 (+ 5 ou 6 points). Le résultat est similaire pour les personnes âgées de 60 ans ou plus » (Bergeron, Eidelman, 2018, p. 8). Enfin, les dernières données présentées par la DREES établissent que fin 2022, 12% des adultes accompagnés dans des établissements et services médicosociaux sont âgés de 60 ans ou plus, cette part étant en hausse de 9 points depuis 2006 ; les statistiques concernant les personnes âgées de plus de 45 ans sont de l'ordre de 45% dans les établissements non médicalisés, 61%

¹ L'enquête ES-Handicap de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. Elle est renouvelée par la DREES tous les quatre ans (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>).

dans les établissements médicalisés et 55% dans les Maisons d'accueil spécialisées (Farges, 2025). La déficience intellectuelle est également surreprésentée dans ces établissements : 52% des adultes accompagnés ont une déficience principale intellectuelle, dont 8% sous une forme sévère (*ibid.*, p. 1).

Le constat s'opère donc du vieillissement des personnes avec TDI accueillies dans les établissements et services médicosociaux, ce qui laisse entrevoir une émergence croissante de la maladie d'Alzheimer dans ces structures. La question se pose d'ailleurs déjà : les professionnels d'établissements médicosociaux du secteur du handicap sont de plus en plus confrontés à ce type de situation, et sont fortement démunis pour y faire face. Nous appuyons ce constat sur les différents travaux que nous avons pu mener sur la question depuis 2016.

Fin 2016, nous avons été sollicitée par des directeurs et directrices de foyers de vie et foyers d'accueil médicalisé nous demandant d'accompagner leurs équipes dans le déploiement de pratiques d'accompagnement adaptées à des personnes avec TDI atteintes de la maladie d'Alzheimer. En 2017, grâce à un financement de la Fondation de France, nous avons pu traduire et expérimenter un outil développé par une équipe en Ecosse, le Journal de Jenny (Watchman *et.al.*, 2015). Il s'agit d'un support à la conversation sur la maladie d'Alzheimer à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs accompagnants professionnels et familiaux. Nous l'avons expérimenté dans sept établissements médicosociaux², à raison de trois sessions par établissement : une avec l'équipe, une avec un groupe de familles, et une avec un groupe de personnes avec TDI habitant l'établissement.

Entre 2018 et 2020, nous avons poursuivi l'action avec cinq établissements en créant trois groupes de travail thématiques et inter-établissements : vie sociale, vie quotidienne, diagnostic et parcours de santé. Cette action avait pour objectifs d'offrir aux professionnels des différents établissements un espace de rencontre et de partage d'expériences, mais aussi de les amener à découvrir des ressources dédiées (unités de vie Alzheimer en EHPAD, gériatre, architecte spécialisée, équipe spécialisée Alzheimer à domicile). Parallèlement, Muriel Delporte a diminué son temps de travail au CREAI Hauts-de-France à 50% de juin 2018 à août 2020 pour mener un travail de recherche à l'Université de Lille dans le cadre d'un contrat postdoctoral. Cette recherche, dirigée par Vincent Caradec et Aline Chamahian, tous deux enseignants chercheurs à l'Université de Lille, portait sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie 21 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Intitulée « Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées », elle a fait l'objet d'un financement par l'IRESP et la CNSA dans le cadre de l'appel à projets de recherche Handicap et perte d'autonomie session 8.

En 2021, nous avons collaboré avec la FIRAH (fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap) à la construction d'un site Internet « Handicap et maladie d'Alzheimer » (<https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>).

Entre mai 2022 et avril 2025 et grâce à un financement de l'IRESP - CNSA dans le cadre de l'appel à projets Structuration de Communautés Mixtes de Recherche 2021, Muriel Delporte a assuré la coordination scientifique de la communauté mixte de recherche DIMA (Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer). Cette communauté avait pour objectif de rassembler chercheur.e.s et parties prenantes autour d'une problématique partagée : l'accompagnement

² Le Journal de Jenny est disponible sur https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/alzheimer/journal_jenny_francais_hd.pdf. Pour un retour plus détaillé sur l'action menée, voir Delporte, M. (2019). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 41/2019, n°159, p. 63-75.

et le soutien des personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez un.e de leurs proches³.

Ces travaux nous ont permis d'observer différents freins à l'accompagnement des personnes en situation de handicap malades d'Alzheimer. Tout d'abord, les professionnel.les du secteur du handicap ne sont pas formé.es à la maladie d'Alzheimer. Ils et elles observent des troubles spécifiques (des personnes qui ne trouvent plus leur chambre, qui répètent la même question, qui inversent le jour et la nuit, qui ancrent des souvenirs du passé dans le présent, etc.), mais ne savent pas comment accompagner ces personnes dans l'expérience de leur maladie et de son évolution. Ensuite, ces professionnel.les méconnaissent souvent les ressources spécialisées telles que les centres mémoire ou les équipes spécialisées Alzheimer. Les professionnel.les spécialisé.es dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer ne sont pas formé.es au handicap, ils et elles ne savent pas comment adapter leur démarche à des personnes présentant une déficience intellectuelle. Enfin, les ressources spécialisées ne sont pas toujours accessibles aux personnes en situation de handicap : une personne avec trisomie déclarant les signes de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 50 ans relèvera à la fois de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et de celle des « malades jeunes » mais il n'existe finalement aucun dispositif, dans l'un ou l'autre de ces champs, qui corresponde à ses besoins spécifiques (Delporte, Caradec, Chamahian, 2021). Il faut souligner que si la littérature internationale (Courtenay *et al.*, 2010 ; Janicki *et al.*, 2005, *op.cit.*) montre que plusieurs pays (dont l'Ecosse, l'Irlande, les Etats-Unis) ont développé une dynamique de réflexion et de création de structures spécialisées dans l'accompagnement des personnes handicapées malades d'Alzheimer, cette question reste très peu traitée en France.

Afin de contribuer à apporter une réponse concrète à cette problématique émergente, le présent projet visait à élaborer un guide pratique pour l'accompagnement des personnes avec TDI malades d'Alzheimer, par un travail de co construction entre professionnel.les exerçant dans le champ du handicap et professionnel.les d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA). En décroissant les secteurs d'intervention, il s'agissait de mettre en synergie les connaissances et les compétences des professionnel.les de ces deux champs pour coconstruire une démarche d'accompagnement adaptée. Le guide, livrable final de la démarche, se voulait un outil pragmatique, constitué de fiches pratiques, diffusable sur l'ensemble du territoire national. Au-delà de la construction de cet outil, il s'agissait également de permettre aux professionnel.les de ces deux champs de se rencontrer, de se connaître, de développer une culture commune et de mieux connaître leurs champs d'intervention respectifs pour faciliter le déploiement des partenariats. Cette action s'inscrivait ainsi dans une logique de décroissement des secteurs d'intervention afin d'apporter une réponse adaptée aux besoins des personnes avec TDI malades d'Alzheimer dans l'évolution de leur maladie et de leur parcours de vie.

³ Voir <https://www.social-project.fr/dima>

2. La méthode mise en œuvre

Nous avons mis en place trois groupes de travail sur trois secteurs géographiques différents des départements du Nord et du Pas-de-Calais (Littoral, Roubaix-Tourcoing et Seclin – Sains-en-Gohelle), chacun étant composé d'une dizaine de professionnel.les exerçant au sein d'établissements et services accueillant des personnes adultes avec TDI et au sein d'ESA⁴.

Un COPIL (comité de pilotage) a également été constitué et s'est réuni à cinq reprises sur la totalité du projet. Ce COPIL était constitué de représentant.es des équipes de direction des structures engagées dans le projet. Sa finalité n'était pas d'évaluer ou de valider l'action des membres des groupes de travail, mais de la faciliter : mise à disposition de temps pour les professionnel.les participant aux groupes de travail (temps de réunion, de déplacement mais aussi de lecture des documents), mise à disposition de locaux (les réunions des groupes étaient organisées dans les établissements et services partenaires). Les réunions de COPIL permettaient également de présenter un point d'avancée régulier de l'action.

Chaque groupe de travail s'est réuni à cinq reprises. Lors de la première rencontre, les membres du groupe ont pu faire connaissance, présenter leur fonction et leur champ d'intervention (éducatrice en foyer de vie, moniteur d'atelier en ESAT, ergothérapeute en ESA, etc.). Le groupe était ensuite invité à choisir les quatre thématiques qu'il souhaitait approfondir au cours des quatre réunions suivantes. Ces thématiques étaient librement choisies par les membres de chaque groupe, en fonction de leurs attentes et de leurs besoins. Leurs choix ont été les suivants :

- Littoral : la toilette, les repas, les activités adaptées, l'adaptation de l'environnement matériel.
- Roubaix-Tourcoing : le repérage des signes de la maladie, les repères dans le temps, les repères dans l'espace, la communication. Ce groupe a également choisi d'aborder chaque thématique sous un prisme particulier : comment avoir une approche personnalisée dans un cadre collectif.
- Seclin – Sains en Gohelle : les repas, la toilette, l'aménagement de l'environnement et la sécurité, les activités adaptées.





Chaque réunion était animée par Muriel Delporte.

Il était demandé aux participant.es de venir avec un outil qu'il ou elle utilise dans sa pratique professionnelle et relatif à la thématique. Chaque outil était analysé par le groupe à partir des questionnements suivants :

- Pourquoi cet outil (en quoi est-il adapté au public cible) ?
- S'il s'agit d'un outil élaboré pour une personne avec TDI, est-il adapté à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? / S'il s'agit d'un outil élaboré pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, est-il adapté à une personne avec TDI ?
- S'il ne l'est pas, est-il adaptable et si oui, comment ?

Exemples :

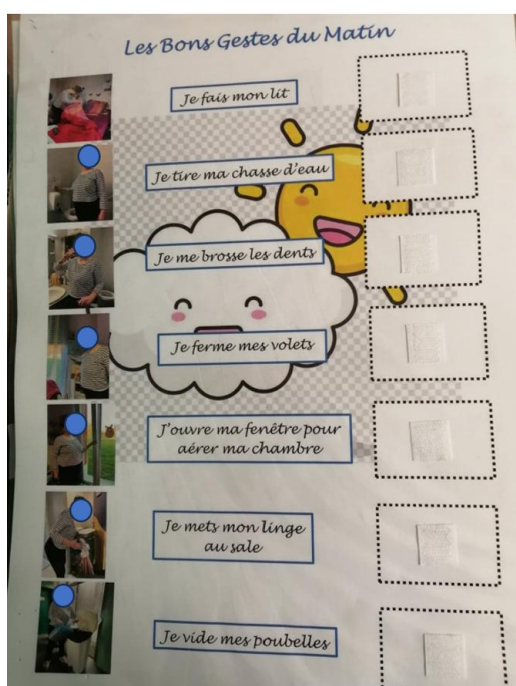
⁴ Une présentation détaillée des groupes est disponible en annexe, ainsi que le calendrier de l'action.

Se laver les dents			
1		Prendre le matériel	<input type="checkbox"/>
2		Remplir un gobelet avec de l'eau	<input type="checkbox"/>
3		Mettre du dentifrice sur la brosse à dent	<input type="checkbox"/>
4		Se brosser les dents	<input type="checkbox"/>
5		Se rincer la bouche.	<input type="checkbox"/>
6		Nettoyer la brosse à dents	<input type="checkbox"/>
7		Ranger le matériel	<input type="checkbox"/>

Cet outil a été présenté par l'ESA de Thumeries. Il a été conçu pour guider des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le brossage des dents. Il est séquentiel : les différentes actions sont indiquées de haut en bas et numérotées. Une case peut être cochée pour suppléer aux problèmes de mémoire : la personne coche les actions réalisées au fur et à mesure et peut ainsi savoir ce qui a été fait et ce qui reste à faire. Les actions sont représentées par une image et décrite par une phrase.

Cet outil peut être adapté à une personne avec TDI : les phrases écrites sont courtes, écrites avec des mots simples. Les actions sont symbolisées par des images qui représentent bien l'action.

L'outil a été repris dans le guide pratique.



Cet outil a été fait par l'équipe d'un foyer de vie pour aider une personne avec TDI à ranger sa chambre avant de partir le matin.

Il est également séquentiel : les actions sont indiquées de haut en bas, expliquées par une phrase courte et représentées par des photos de la personne elle-même réalisant l'action. Les images peuvent être déplacées d'une colonne à l'autre par un système de scratch, afin d'indiquer ce qui est fait et ce qui ne l'est pas.

Cet outil n'est pas suffisamment adapté à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : il y a trop d'informations. Les éléments décoratifs (damier, soleil, nuage) n'apportent pas d'information et peuvent entraîner de la confusion.

L'outil a été simplifié avant d'être repris dans le guide.

Points de vigilance :

Chaque élément sur un support doit avoir une visée informative. Il faut limiter le nombre d'informations.

Chaque support doit être conçu pour une personne en particulier. Les informations peuvent être indiquées de façon verticale ou horizontale. Les images peuvent être des dessins, des pictogrammes, des photographies. Utiliser des photographies de la personne elle-même et de ses affaires personnelles est souvent efficace.

A l'issue de chaque réunion, Muriel Delporte rédigeait un compte-rendu détaillé incluant des photographies des outils, l'envoyait aux membres du groupe et le soumettait pour validation lors de la réunion suivante. Ce compte-rendu était également envoyé à Federico Palermi, coordinateur de l'action et rédacteur du guide avec Muriel Delporte. Des échanges, téléphoniques ou en visioconférence, étaient organisés très régulièrement entre eux pour échanger sur le contenu des réunions. Lorsque le compte-rendu était validé par le groupe, Muriel Delporte et Federico Palermi élaboraient une première version de « fiche outil », qui était également soumise au groupe pour validation.

Il est arrivé que plusieurs groupes souhaitent approfondir la même thématique (par exemple, le repas ou la toilette). Le compte-rendu du premier groupe était alors envoyé au second, afin que les apports soient complémentaires. La fiche outil était préparée à l'issue de la réunion des deux groupes.

Lorsque les cinq réunions de chaque groupe ont été terminées, Muriel Delporte et Federico Palermi ont repris l'ensemble des fiches, en ont assuré une première mise en forme et ont envoyé le document aux membres des trois groupes, en prévision de la réunion de travail collectif.

Cette réunion a eu lieu le 1^{er} octobre 2024. Elle rassemblait la totalité des participant.es aux groupes de travail et a été animée par Muriel Delporte et Federico Palermi. Les participant.es ont été réparti.es en quatre ateliers, mixant différents groupes de travail. Chaque atelier a été invité à travailler sur 2 fiches outils, avec la trame suivante :

- Cette fiche est-elle claire, facilement lisible et compréhensible ?
- Est-ce qu'il y a des éléments (texte, images, anecdotes, etc.) qui vous posent problème et que vous aimeriez modifier ?
- Est-ce qu'il y a des informations (texte, images, anecdotes, etc.) qui vous semblent manquer et que vous aimeriez ajouter ?

Un document reprenant cette trame, pour chaque fiche, a été distribué et devait être complété par un rédacteur ou une rédactrice nommé.e par les participant.es à l'atelier.

Ce travail en atelier a duré une heure. L'heure suivante a été consacrée à une mise en commun : chaque atelier a présenté les résultats de son travail, qui ont été mis en discussion collectivement. A la fin de la réunion, toutes les fiches ou demandes de modifications avaient été validées collectivement.

Un point était particulièrement problématique et a longuement été discuté. Cette première version du guide, qui compilait l'ensemble des fiches et à laquelle nous devons ensuite ajouter une introduction et une présentation générale de la démarche, constituait un document très volumineux : il était composé de 129 pages extrêmement denses. Nous avons ainsi été confronté.es au fait que notre guide pratique... n'était pas un objet pratique en soi. L'idée a été évoquée d'organiser le guide en plusieurs fascicules, reprenant chacun une thématique.

Entre-temps, Muriel Delporte a quitté le CREA Hauts-de-France pour rejoindre l'équipe du CREA Île-de-France. Une convention a été établie entre les deux CREA pour qu'elle puisse poursuivre le travail de coordination du guide pratique. La question de la conception du guide a été discutée avec Mme Gibey, directrice du CREA IDF, qui a proposé de faire recours à une agence de design et a accepté que le CREA IDF en prenne en charge les frais. Nous avons, dès lors, travaillé avec l'agence Les Beaux Jours⁵, qui nous a accompagné.es dans ce travail de design.

⁵ <https://www.les-beaux-jours.fr/>

Entre octobre et novembre 2024, Muriel Delporte et Federico Palermi ont rédigé une première version du guide reprenant l'ensemble des fiches et une introduction avec présentation de la démarche. Ce document a été confié à l'agence Les Beaux Jours, avec laquelle plusieurs rencontres ont été organisées pour définition et validation du design.

Ce travail a abouti à l'élaboration d'un guide composé de huit fascicules, reprenant chacun une thématique. Il a été diffusé dans l'ensemble des établissements et services participant à l'action pour une phase d'expérimentation. Les membres des groupes de travail et membres du comité de pilotage ont été invités à le diffuser auprès de la totalité des équipes mais aussi auprès des familles des personnes accompagnées. Certains membres du COPIL l'ont également diffusé dans d'autres établissements et services gérés par la même association. Un questionnaire d'évaluation était associé au guide, il pouvait être renseigné en ligne ou en format papier. Cette phase d'expérimentation a été lancée le 16 décembre 2024 et s'est achevée le 3 mars 2025.

A partir du 3 mars 2025, Muriel Delporte a procédé à l'analyse des questionnaires d'évaluation et a, sur cette base et avec Federico Palermi, inséré des propositions de modifications dans le guide.

Ces modifications, ainsi que les résultats de l'expérimentation, ont été présentés et discutés lors de la seconde réunion rassemblant les membres des trois groupes de travail, qui s'est tenue le 11 avril 2025. Les modifications ont été ajustées et validées collectivement.

Sur cette base, les demandes de modifications ont été adressées à l'agence Les Beaux jours, qui a ainsi pu réaliser la version définitive du guide pratique. Cette version a été adressée à l'ensemble des groupes de travail et du COPIL le 6 mai 2025, pour offrir la possibilité d'une dernière relecture. Des documents relatifs au droit d'utilisation du logo et droit à l'image ont été conçus par le DPO (délégué à la protection des données) du CREA Île de France et diffusés pour signature. En effet, le logo de l'ensemble des structures partenaires, ainsi que les noms et fonctions de l'ensemble des participant.es au projet sont indiqués sur le guide. Une photo de groupe a également été réalisée lors de la dernière réunion des trois groupes. Ces éléments relèvent de la protection des données personnelles, leur diffusion était donc soumise à autorisation.

La version définitive du guide a été présentée lors de la dernière réunion de COPIL, qui s'est tenue le 14 mai 2025. Le contenu du présent rapport y a aussi été discuté, de même que les possibilités de diffusion du guide pratique. Muriel Delporte a également envoyé un mail à l'ensemble des participant.es aux groupes, leur demandant si ce travail collectif leur avait permis, outre la réalisation du guide, d'établir des contacts et de développer des partenariats entre structures. Des verbatims de leurs réponses, ainsi que d'éléments issus de la discussion lors de la réunion du COPIL, seront insérés en italiques dans la partie suivante de ce rapport.

3. Les résultats

Notre projet visait la création d'un guide pratique par un travail de collaboration entre professionnels exerçant dans des champs différents et cloisonnés. Les résultats portent donc tant sur un objet que sur une démarche. Nous présenterons l'objet dans une première partie, puis la démarche et la dynamique dans laquelle elle s'est inscrite. Une troisième partie portera sur les grands enseignements que nous pouvons dégager de ce projet en termes d'approches de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuroévolutives. Les deux dernières parties de ce chapitre porteront sur le modèle économique et sur la méthode évaluative mise en œuvre.

3.1 Présentation du guide

Le livrable final se compose de huit livrets insérés dans une pochette. Chaque livret approfondit un axe spécifique de la vie quotidienne, mais s'insère dans une démarche d'accompagnement globale.



La pochette (image de gauche) est un format A3 recto verso. Les éléments introductifs sont indiqués dans le volet intérieur : présentation de la démarche, introduction des huit livrets, composition des groupes de travail. Deux points de vigilance sont précisés en caractères gras : chaque livret se termine par un récapitulatif des principales informations à retenir mais sa lecture seule n'est pas suffisante pour bien saisir la démarche à mettre en œuvre ; l'ensemble des outils proposés ne sera pas adapté à l'ensemble des situations rencontrées, l'essentiel est de mettre en œuvre une approche personnalisée. Le volet extérieur reprend l'ensemble des logos ainsi qu'une photo de groupe (membres des groupes de travail présents à la dernière réunion collective).

Les huit livrets approfondissent les thématiques suivantes :

- Repérer les signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées,
- Accompagner au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer,
- La communication,

- Les repères dans le temps,
- Les repères dans l'espace,
- La toilette,
- Les repas,
- Les jeux et activités adaptées.

Le livret 2, sur l'accompagnement au quotidien, ne constituait pas une fiche outil dans la version initiale du guide, il s'agissait d'un chapitre introductif reprenant quelques idées centrales. Nous avons fait le choix de le développer et d'en faire un livret spécifique car il permet de préciser les lignes directrices qui doivent guider l'accompagnement dans chaque thématique : la nécessité d'une approche individualisée reposant sur une évaluation multidimensionnelle et répétée ; les principes d'adaptation des supports (limiter l'information, personnaliser chaque support, bien choisir son emplacement, etc.).

Chaque livret est repérable par un code couleur et s'organise selon le même plan :

- Une première partie présente les différents aspects par lesquels la maladie pourra impacter le domaine approfondi dans le livret (exemple : la maladie peut entraîner une perte de compréhension des symboles, telle que la lecture de l'heure sur une horloge, qui complexifiera les repères dans le temps).
- Une fiche de repères éthiques.
- La présentation des différents axes qui seront approfondis dans le livret et illustrés par des exemples et des outils concrets. Les contenus diffèrent en fonction des thématiques. Par exemple, le livret sur les repères dans le temps s'organise en trois axes : utiliser des outils technologiques ; fabriquer des supports personnalisés ; favoriser les indices permettant de se repérer. Celui sur la toilette propose quant à lui des conseils sur les quatre axes suivants : l'évaluation de l'autonomie, le recueil des goûts et habitudes ; la préparation de la toilette (organisation de l'espace, du matériel, etc.) ; le moment de la toilette ; la fin de la toilette (habillage, rasage, maquillage, etc.).

Cette troisième partie est la plus conséquente car elle comporte une explication détaillée de la démarche préconisée mais aussi de nombreuses photographies d'outils, chacune étant commentée (qui l'a fait, comment et pourquoi). Les outils proposés ont majoritairement été conçus par les équipes participant au projet ; il peut également s'agir d'outils utilisés car repérés comme performants, mais disponibles à l'achat ou en accès libre. Les références sont précisées à chaque fois. Par exemple, le livret 8 sur les jeux et activités adaptées propose des jeux permettant d'entretenir le calcul, dont un jeu disponible en ligne et un jeu conçu par l'ESA de Dunkerque :



Jeu disponible sur
<https://www.jeucogite.com/jeu-rends-la-monnaie/>



Ce support, conçu par l'ESA de Dunkerque, permet d'évaluer un budget à partir d'une liste de courses.

- Une page de conclusion « Informations essentielles à retenir ».

Nous avons également fait le choix, afin de faciliter la lecture, d'inclure des informations sous forme de « vrai ou faux », de personnages présentant un « le saviez-vous ? » et d'anecdotes. En voici quelques exemples :

Attention aux idées reçues !

- La maladie d'Alzheimer ne concerne que les personnes très âgées **X FAUX**
- Une personne avec déficience intellectuelle vieillissante peut recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer **✓ VRAI**
- Tout professionnel formé et sensibilisé est en mesure de repérer des troubles liés à la maladie d'Alzheimer **✓ VRAI**



Le saviez-vous ?

On pense parfois que les personnes sont devenues incontinentes alors qu'en fait, elles ne savent plus trouver les toilettes et / ou les reconnaître quand elles les voient.

Mme Jeanne a 50 ans, elle a une trisomie 21 et une maladie d'Alzheimer. Pour lui faire plaisir, son accompagnante lui a mis du vernis à ongles rouge. Mme Jeanne était très contente pendant la pause du vernis. Mais elle a passé toute la journée à regarder ses mains : elle pensait que ses doigts saignaient.

Il faut préciser, de ce point de vue, que les apports de Federico Palermi et Muriel Delporte ont été très complémentaires. Muriel Delporte, travaillant sur cette thématique depuis plusieurs années, avait connaissance de nombreuses situations rencontrées notamment dans des structures ne participant pas au projet et pouvant nourrir les « anecdotes » ; animant chaque réunion de chaque groupe, elle avait également la possibilité de prendre en note des verbatims et avait une vision globale du projet. Federico Palermi, ayant une expérience de participation à l'élaboration de supports à l'intention des aidants et exerçant une activité au sein de l'Espace de réflexion éthique Île de France, a été force de proposition dans la structuration du guide, notamment sur les « repères éthiques », « le saviez-vous » et « vrai ou faux » ; n'étant pas présent à l'ensemble des réunions, il avait une prise de distance qui a facilité le travail de synthèse.

3.2 Décloisonner les champs d'intervention : une dynamique singulière et féconde

Au-delà de la conception formelle du livrable, différents éléments relatifs à la démarche dans laquelle elle s'est inscrite sont à souligner. Notre projet visait à réunir des acteurs évoluant dans des champs d'action différents : le champ institutionnel du handicap (établissements et services médicosociaux accompagnant des personnes adultes avec TDI) et celui, inscrit dans le champ sanitaire, de la maladie d'Alzheimer (équipes spécialisées Alzheimer à domicile). Ces professionnels ne se connaissaient pas sur le plan interpersonnel mais ne connaissaient pas non plus leurs structures et champs d'intervention respectifs. Par ailleurs, leurs pratiques s'ancrent dans des champs mais également dans des cultures professionnelles différenciées. Notre défi était de les rassembler autour d'une table et de les amener, dans des délais extrêmement contraints (cinq réunions de deux heures et deux réunions de trois heures), à collaborer pour créer, ensemble, un outil nouveau et concret. Il faut également prendre en considération le fait que la problématique des personnes handicapées malades d'Alzheimer est nouvelle : nous avons peu de ressources sur lesquelles nous appuyer et nous partions principalement des savoirs issus de l'expérience de ces professionnel.les.

Or, dès la première rencontre et pour chaque groupe de travail, une dynamique s'est rapidement créée : ces équipes étaient toutes animées par un besoin de collaborer pour pouvoir apporter des réponses concrètes et rapides aux situations rencontrées sur le terrain. Elles avaient également à cœur de partager leurs pratiques et de montrer ce qu'elles font. Ce projet était donc aussi une source de valorisation de leur travail, qui a été appuyée par le soutien apporté par les équipes de direction de leurs structures. A l'issue de ce projet, il apparaît que la dynamique amorcée ne s'arrêtera pas avec la diffusion du guide : d'une part, la démarche a permis aux équipes de faire « bouger les lignes » et d'« ouvrir le champ des possibles » ; d'autre part, elles se connaissent désormais et s'intègrent mutuellement dans leurs réseaux partenariaux. Il faut également préciser que ce projet s'est inscrit dans un contexte particulièrement propice, notamment en termes de dynamique territoriale. Enfin, il apparaît qu'en dépit de leur inscription dans des champs d'action différenciés, ces équipes se sont retrouvées autour de principes et de valeurs partagés.

Une forte dynamique de groupe, un besoin de communiquer

Dès la première réunion, les échanges ont été nombreux et très riches. Beaucoup de questions étaient posées sur le périmètre d'intervention des différentes structures et professions représentées. Surtout, il est apparu un sentiment d'urgence pour les professionnel.les exerçant dans des structures du champ du handicap : ils et elles sont confrontées à des situations de personnes avec TDI atteintes de la maladie d'Alzheimer et sont en difficulté pour y faire face. Citons un exemple : les professionnelles d'un foyer étaient en difficulté face à une personne qui inversait ses rythmes de sommeil et déambulait dans la structure la nuit sans pouvoir bénéficier de la surveillance nécessaire, faute de personnels de nuit en nombre suffisant ; l'établissement étant organisé sur plusieurs niveaux reliés par un escalier, le risque de chute semblait élevé. Ces professionnelles étaient donc en demande de solutions rapides permettant d'assurer la sécurité de cette personne : la chute pouvait avoir lieu la nuit-même. Les professionnelles d'ESA ont donc été fortement sollicitées, tout au long des réunions, pour apporter des conseils sur des situations précises et souvent considérées urgentes. Cette attente forte pouvait parfois être délicate : elles n'ont pas de « recettes magiques » et inscrivent leur accompagnement dans une démarche très personnalisée, il leur est difficile de faire des préconisations sans avoir connaissance des situations, des personnes. Elles ont pu apporter des conseils mais, surtout, ces questionnements ont permis d'approfondir la réflexion sur la nécessité d'avoir une approche personnalisée et évolutive : les stratégies élaborées fonctionneront avec certaines personnes mais s'avéreront inadaptées à d'autres, et ce qui fonctionne un jour ne fonctionnera pas toujours.

Précisons que ces discussions pouvaient aussi avoir lieu entre professionnel.les du même champ : des professionnel.les d'ESA pouvaient avoir des questions sur les modes d'accompagnement développés par d'autres équipes mais, surtout, des professionnel.les du champ du handicap exerçant dans des structures différentes mais gérées par le même organisme (par exemple : foyer d'hébergement et ESAT) mettaient à profit ces réunions pour échanger des informations sur des situations particulières. L'accompagnement des personnes en situation de handicap est structuré en fonction des organisations institutionnelles : les équipes qui accompagnent les personnes dans leur vie professionnelle (ESAT) ne sont pas les mêmes que celles qui les accompagnent dans leur vie sociale plus large (foyers). Ce projet a montré l'importance, pour ces équipes, de pouvoir se rencontrer et d'échanger ; ce besoin est d'autant plus fort quand les personnes accompagnées développent une maladie évolutive et que les équipes s'interrogent sur les modes de soutien à mettre en œuvre.

Des savoirs valorisés et partagés

Outre la nécessité de trouver des solutions rapides à des situations difficiles, le projet était une source de valorisation pour les équipes : elles pouvaient donner à voir ce qu'elles font et inventent au quotidien. Cette inventivité, sur laquelle nous reviendrons par la suite, est trop souvent invisibilisée. Les participant.es ont ainsi très majoritairement fait preuve de beaucoup d'investissement. Ils et elles ont eu à cœur d'être présent.es aux réunions, d'y amener des outils pour les partager avec les autres participant.es, d'effectuer des recherches entre chaque réunion pour répertorier des ressources à partager à la réunion suivante, mais aussi de restituer au reste de leur équipe, dans leur structure, les connaissances acquises et les outils découverts à la suite de chaque réunion. Le sentiment de construire et d'appartenir, désormais, à une « communauté pionnière » sur une thématique peu investiguée semblait

apporter satisfaction et fierté. Cette valorisation a été renforcée par la démarche mise en œuvre au sein de chaque établissement par les équipes de direction participant au COPIL : la participation aux groupes s'appuyait sur le volontariat et les plannings étaient organisés de façon à permettre la participation des professionnel.les engagé.es ; ils et elles se sont également vu confier un rôle de référent sur cette thématique et donc de transmetteur d'informations au reste de l'équipe.

Cette dynamique s'est donc également appuyée sur le soutien des équipes de direction, qui ont assumé leur rôle de facilitateurs en investissant les professionnel.les d'une mission, en leur donnant les moyens matériels de la réaliser, mais aussi en leur accordant leur confiance : il était convenu, dans la conception-même de notre projet, que les membres du COPIL auraient un rôle de soutien, de facilitateurs, mais pas de contrôle. Les réunions de COPIL permettaient un point d'étape des travaux mais les contenus du guide n'ont été dévoilés qu'à partir de la phase d'expérimentation, les comptes-rendus de chaque réunion des groupes de travail étaient envoyés exclusivement aux membres du groupe. Les équipes de direction ont également largement contribué à créer les conditions favorables à la convivialité : les réunions des groupes de travail avaient lieu dans les structures, une salle de réunion était réservée, des boissons et collations mises à disposition. En fonction de leurs possibilités, les équipes de direction venaient saluer le groupe en début de réunion. Il est souvent arrivé que des pâtisseries aient été préparées, dans le cadre d'ateliers pâtisserie menés dans l'établissement avec les personnes accueillies et même, lors d'une réunion, par une participante au groupe. Ces détails peuvent sembler anodins mais ils sont pourtant essentiels : outre l'importance de la convivialité pour nourrir la dynamique d'un groupe, préparer un gâteau et l'offrir est une marque d'attention, une façon de prendre soin des autres, et c'est justement sur cet axe que nous venons travailler.

« Ouvrir le champ des possibles » : une dynamique qui perdurera

A l'issue de ce projet, il s'avère que la dynamique engagée perdurera au-delà de la diffusion du guide, grâce à l'évolution des pratiques professionnelles et au développement des partenariats qu'elle a suscités.

Les réunions des groupes ont permis un véritable enrichissement mutuel, les professionnel.les des deux champs ont acquis de nouvelles compétences et les ont désormais intégrées à leurs pratiques. Nous prendrons, pour l'illustrer, l'exemple des modes de communication. Les professionnel.les du champ du handicap ont largement recours, dans leurs pratiques, aux pictogrammes. Les professionnelles d'ESA les utilisent également mais font appel à un registre d'images plus large, notamment les dessins et les photographies. Des discussions ont ainsi pu avoir lieu sur la diversité des supports imagés et la pertinence d'utiliser l'un ou l'autre en fonction des situations. A l'inverse, les professionnel.les d'ESA ont découvert avec grand intérêt les ressources telles que le FALC (facile à lire et à comprendre) et la CAA (communication alternative améliorée) : elles sont amenées à adapter leur communication aux personnes qu'elles accompagnent au fil de l'évolution de la maladie et des difficultés de communication (tant dans la réception que dans la transmission des informations) et ont donc apprécié de pouvoir découvrir des ressources sur lesquelles s'appuyer.

Les réflexions nourries dans le cadre du projet ont également pu bousculer les cadres ordinaires de l'action et amener certaines équipes à reconsidérer leurs modes d'intervention. Une professionnelle d'ESA l'explique en ces termes : « *Ces réunions nous ont permis d'ouvrir le champ des « possibles ». En effet, notre cahier des charges prévoit de pouvoir refuser un*

patient si les capacités restantes sont insuffisantes, ou si son MMS est inférieur à 15/30, idéalement 18/30. Nous avons pris conscience que ces critères ne sont pas adaptés et nous avons adapté nos pratiques d'évaluation dans la mesure du possible pour pouvoir les prendre en charge. Ces réunions ont permis également de modifier nos pratiques en intégrant le savoir-faire des équipes des centres accueillant des personnes porteuses de handicaps intellectuels (ex : plus de FALC) ».

De plus, les équipes se connaissent désormais et savent qu'elles peuvent s'interpeller mutuellement en cas de besoin, comme en témoigne cette participante exerçant dans un foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé : *« il est tout à fait certain que les professionnelles avec lesquelles j'ai travaillé sont clairement identifiées ainsi que leur lieu d'exercice. J'ai l'impression d'avoir étendu mon réseau professionnel et je ne manquerai pas de les solliciter directement si l'occasion se présente (pour un résident, pour une activité ou une question). Bien sûr, je me rendrai disponible pour elles si à leur tour elles ont besoin d'informations sur le Foyer ou autre demande »*. Les équipes du champ du handicap font ainsi part de leur satisfaction de disposer désormais de ressources vers lesquelles s'orienter en cas de besoin, comme l'indique cette directrice de foyer *« on a des ressources, les partenaires sont identifiées, on sait mieux vers qui se tourner »*. Des relations se sont par ailleurs déjà établies en-dehors du cadre des réunions : une professionnelle d'ESA a eu connaissance de la mise en œuvre, par l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, de l'équipe mobile DIAL (déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer)⁶ et a invité cette équipe à une rencontre dans le cadre d'un groupe constitué « inter-ESA » regroupant différentes équipes Alzheimer sur le département du Nord. Une autre ESA a interpellé l'équipe d'un foyer pour l'orientation d'une personne : *« Nous avons également pu orienter la famille d'une patiente vers un des centres partenaires rencontrés lors des réunions. Avant, nous l'aurions orientée en EHPAD »*. Le fait que nous ayons choisi de créer trois groupes de travail sur trois territoires distincts joue un rôle facilitateur dans le développement des partenariats : chacun.e a une meilleure connaissance des ressources disponibles sur son territoire.

Un contexte propice

Si la réussite de ce projet tient d'abord à l'engagement fort de l'ensemble des personnes qui y ont participé, il est nécessaire de préciser qu'il s'est aussi inscrit dans un contexte particulièrement favorable. D'une part, il s'est appuyé sur des connaissances et des relations issues de travaux antérieurs. D'autre part, il s'est lui-même ancré dans une dynamique spécifique plus globale, notamment sur le plan territorial.

En effet, et comme nous avons pu l'exposer dans la première partie de ce rapport, le présent projet prend sens dans la continuité de travaux engagés dès 2017, et auxquels la plupart des structures du champ du handicap étaient également associées. L'ASRL, l'AFAPEI, les Papillons Blancs de Dunkerque et l'EPDAHAA avaient participé à l'expérimentation du Journal de Jenny et aux groupes de travail qui se sont réunis de 2018 à 2020. Ces mêmes organismes gestionnaires, ainsi que l'Apei de Roubaix-Tourcoing, ont également constitué des terrains de recherche dans le cadre de la recherche sociologique menée en 2018 et 2020 avec l'université de Lille. Des relations entre la coordinatrice du projet, Muriel Delporte, et les équipes de direction de ces structures étaient donc déjà solidement établies. Elles ont également pu être renforcées par des collaborations autour d'autres projets développés dans le cadre des

⁶ La plaquette de présentation de l'équipe mobile est incluse dans le support du colloque DIMA organisé à Loos le 3 avril 2025 et disponible sur https://www.social-project.fr/files/ugd/750823_202861a8853e4c289b5986464b4e4bf7.pdf

travaux du CREAL Hauts-de-France. Cette interconnaissance a été grandement facilitatrice : un lien de confiance réciproque était établi et ces structures avaient fait part de leur souhait de poursuivre le travail de réflexion autour de cette problématique. Elles ont également pu mobiliser leurs propres réseaux : par exemple, l'association des Papillons Blancs de Dunkerque avait déjà un partenariat avec l'ASSAD de Dunkerque et a pu faciliter la mise en contact avec les professionnelles de l'ESA relevant de l'ASSAD.

Cette action s'est également déroulée dans la même période qu'un autre projet important : la communauté mixte de recherche DIMA. Les mêmes organismes gestionnaires, ainsi que Federico Palermi, y étaient également engagés, et Muriel Delporte en assurait la coordination scientifique. Les réflexions engagées dans le cadre de DIMA pouvaient ainsi nourrir la réflexion des groupes de travail pour le guide pratique, et réciproquement. L'ensemble des projets menés de 2017 à aujourd'hui a également permis de développer une dynamique particulière et que l'on pourrait qualifier d'exemplaire sur cette thématique dans la région Hauts-de-France : des partenariats se sont développés et des actions innovantes, telles que l'équipe DIAL mentionnée plus haut, qui a reçu le soutien de l'Agence Régionale de Santé des Hauts de France et du Conseil Départemental du Nord, ou encore l'ouverture d'une consultation gériatrique dédiée au Centre Hospitalier de Roubaix, ont pu être créées. La dynamique du projet de guide pratique s'est ainsi insérée dans une dynamique plus globale et particulièrement riche dans la région des Hauts-de-France.

Des principes et valeurs qui rassemblent

Toutefois, il nous semble que la réussite de ce projet tient majoritairement au fait que l'ensemble de ses participant.es était réuni autour de valeurs et de principes communs. Les membres des groupes de travail avaient à cœur, à chaque réunion, de porter et de transmettre, à travers le guide, des valeurs fortes en termes d'accompagnement des personnes vulnérables : le respect de la personne et de ses choix, le respect de ses droits fondamentaux, l'attention à son bien-être et à celui de son entourage notamment familial. Il n'était pas question de proposer des outils pouvant être « plaqués » sur telle ou telle situation, mais d'inspirer d'autres équipes pour le développement de pratiques adaptées à chaque situation, prise dans sa singularité. Il n'était pas non plus question d'envisager les troubles inhérents à la maladie comme une fatalité, mais de les réinscrire dans un contexte singulier, de les accompagner sans chercher à les combattre. S'il arrivait que des équipes fassent part de situations difficiles dans lesquelles elles avaient été confrontées à des comportements d'opposition voire d'agressivité, si elles pouvaient partager parfois leur fatigue, leur sentiment d'impuissance, elles ne s'inscrivaient jamais dans le registre de la plainte, elles interprétaient ces troubles comme le signe d'un mal-être de la personne, voire d'une souffrance qu'elles voulaient soulager. C'est d'ailleurs ce souci constant qui nous a amenés à proposer, dans le guide et pour chaque thématique, une partie « repères éthiques ». Le même respect était affiché au sein des groupes : aucune équipe ne se positionnait comme « sachante », chacune avait à cœur de découvrir le travail de l'autre, de présenter le sien et de le mettre en discussion.

Ces équipes ont ainsi pu élaborer ensemble une démarche d'accompagnement adaptée et personnalisée. Au-delà de leurs cultures professionnelles spécifiques, elles se sont retrouvées sur des principes et valeurs partagées. Elles se sont appuyées, pour construire cette démarche, sur les apports théoriques qu'elles ont pu acquérir par le biais de la formation initiale et

continue, mais aussi et surtout sur les pratiques qu'elles inventent au quotidien et les savoirs expérientiels qu'elles en tirent.

3.3 Modèle conceptuel du handicap et inventivité du quotidien

Deux grands enseignements peuvent être dégagés à l'issue de ce projet. Tout d'abord, la démarche construite par nos groupes de travail illustre et argumente à la fois un nécessaire changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuroévolutives : le passage d'un modèle médical à un modèle plus social et son inscription dans le cadre conceptuel du handicap. Ensuite, cette démarche prend sens à travers les actions et ajustements que les équipes inventent au quotidien, elle donne à voir ces « arts de faire » et invite à la reconnaissance de leur valeur heuristique.

Maladies neuroévolutives et modèle conceptuel du handicap

Comme nous avons pu l'exposer plus haut, le guide que nous avons conçu propose des outils pratiques s'inscrivant dans une démarche d'accompagnement globale. Cette dernière repose sur quatre piliers fondamentaux : la connaissance de la pathologie et des troubles qu'elle peut entraîner ; la personnalisation de l'accompagnement par la prise en compte de chaque personne dans sa singularité ; la recherche de la participation de la personne à tout ce qui la concerne ; la prise en compte de l'environnement global de la personne.

La connaissance de la pathologie et des troubles qu'elle entraîne est sans doute l'axe sur lequel les professionnel.les du champ du handicap avaient le plus besoin d'apports, ne bénéficiant pas de formation sur le sujet. Les professionnelles d'ESA ont quant à elles été formées et ont pu transmettre de précieuses connaissances. Connaître et donc reconnaître les symptômes de la maladie est essentiel pour pouvoir accompagner les personnes malades au quotidien mais aussi pour savoir, en amont, repérer les signes évocateurs de la maladie et accompagner vers une recherche de diagnostic. De nombreuses questions ont été posées à ce sujet dès la première réunion de chaque groupe : comment reconnaître les signes ? Comment savoir si une personne est touchée par la maladie ? Comment faire la distinction entre ce qui relève du handicap, du vieillissement, de l'effet conjugué des deux ou d'une pathologie spécifique ? Les professionnelles d'ESA ont pu présenter les principaux symptômes mais également proposer des conseils sur les modes d'observation à mettre en place : consigner les troubles observés, leur nature, le contexte dans lequel ils sont survenus mais aussi leur fréquence et leur intensité. La question était à ce point centrale que l'un des groupes de travail y a consacré une réunion afin de produire un livret spécifique. Cette nécessité était renforcée par le fait que nous avons pu constater, dans l'ensemble de nos travaux, que la question du repérage des troubles et de l'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec TDI est particulièrement problématique (Delporte, Caradec, Chamahian, 2025). La maladie peut également générer des troubles très spécifiques qu'il est important de connaître pour pouvoir accompagner. Prenons l'exemple de l'auto-prosopagnosie : les personnes malades peuvent ne plus reconnaître leur propre visage. Le savoir permet d'expliciter de nombreux comportements et de prévenir des situations difficiles : une personne peut refuser de se laver parce qu'il y a un miroir dans la salle de bains et qu'elle ne veut pas se déshabiller devant un ou une inconnu.e ; elle peut se montrer angoissée dans une

pièce parce qu'elle se croit observée de l'extérieur en voyant son reflet dans la fenêtre. Il en va de même des problèmes de perception, qui font que les personnes malades vont très souvent interrompre leur marche lors d'un changement de couleur au sol. Les professionnels du champ du handicap rencontrent très fréquemment ce type de difficultés. Savoir qu'elles relèvent d'un trouble spécifique à la maladie leur permet de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement adaptées : voiler le miroir dans la salle de bain, fermer les volets et les rideaux à la tombée du jour, rassurer une personne qui est troublée dans sa marche en lui montrant qu'il n'y a pas d'obstacle ou de danger.

Si la connaissance et la prise en compte des troubles inhérents à la maladie sont importantes, il n'en demeure pas moins essentiel de continuer à envisager la personne comme un individu et ne pas la réduire à sa maladie. L'approche personnalisée occupe ainsi une place importante dans notre guide : chaque action doit tenir compte de la personne à laquelle elle s'adresse, de son histoire, de ses goûts et aspirations, de ses habitudes. Les supports doivent être individualisés et, idéalement, élaborés avec la personne elle-même. La connaissance approfondie de la personne prend une importance singulière dans ce type de pathologie, notamment du fait des problèmes de mémoire. Par exemple, la perte de mémoire immédiate peut amener des personnes à revivre des conflits passés ; la mémoire affective est longtemps préservée et utiliser des éléments d'ordre affectif (couleur ou motif ou personnage favori) dans l'élaboration d'un support facilitera son appropriation ; choisir avec précision le parfum du savon ou du gel douche pourra également faciliter le moment de la toilette. Reprenons l'exemple de l'auto-prosopagnosie, à travers l'expérience partagée par l'équipe d'un foyer de vie lors d'une réunion. Une personne vivant dans ce foyer est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le foyer est équipé d'un ascenseur dans lequel il y a un miroir. Lorsque cette personne prend l'ascenseur, elle ne se reconnaît pas dans le miroir. Toutefois, elle n'est pas mise en difficulté : elle dit « bonjour » en entrant dans l'ascenseur, pensant y être accompagnée d'une autre personne, puis se retourne vers la porte et descend lorsqu'elle est arrivée à son étage. Il n'y a donc pas d'intérêt à voiler ou à enlever le miroir, mais l'équipe reste vigilante : si la situation devient problématique, la présence du miroir sera reconsidérée. Un même trouble aura donc un impact différent selon les personnes et la situation spécifique dans laquelle elles se trouvent. Les personnes malades vont aussi rencontrer progressivement de plus en plus de difficultés à s'exprimer, il est important de connaître leurs goûts et leurs habitudes pour pouvoir les respecter quand elles n'auront plus la capacité de les exprimer. Les groupes de travail ont beaucoup insisté pour que ce message apparaisse distinctement dans le guide : chaque maladie se vit différemment, « il y a autant de maladies d'Alzheimer que de personnes malades », ce qui fonctionne pour l'un ne fonctionnera pas pour l'autre, l'accompagnement doit toujours être personnalisé.

L'accompagnement doit aussi toujours viser et permettre la participation des personnes aux activités et aux choix qui les concernent. Cette participation est convoquée dans tout acte, y compris et peut-être surtout ceux liés à la vie quotidienne. Par exemple, les difficultés rencontrées par les personnes malades à assurer leurs soins d'hygiène personnelle pourraient trouver, comme solution rapide et facile, la prise en charge totale de la toilette par les professionnels. Au contraire, notre guide propose une démarche visant à permettre aux personnes de faire tout ce qu'elles ont la capacité de faire en respectant leur volonté, leurs choix et leurs habitudes. Notre livret 3, sur la communication, apporte des conseils visant à adapter la communication aux difficultés rencontrées par les personnes afin de favoriser l'expression et le respect de leurs attentes et de leurs envies. Les préconisations rédigées dans

ce guide visent également le respect des droits fondamentaux, comme la liberté d'aller et venir.

Enfin, chaque situation doit être envisagée dans son environnement matériel, social, humain et architectural spécifique. Un environnement inadapté peut générer des troubles. Nous avons souhaité préciser, dans le livret 1, que la maladie d'Alzheimer ne rend pas forcément les personnes agressives : *« Quand les personnes ont un comportement agressif, c'est le plus souvent en réaction à un environnement inadapté ou à une réaction inappropriée de l'entourage (trop de bruit, trop de stimulation, mise en échec, agacement / fatigue de l'entourage, etc.). Les personnes malades ne savent plus ajuster leur réaction, c'est l'environnement et l'entourage qui doivent s'adapter à elles »*⁷. De plus, la maladie d'Alzheimer est incurable, il n'existe actuellement pas de traitement pour la guérir et accompagner les personnes malades consiste principalement à agir sur leur environnement. La quasi-totalité des outils et le fondement de la démarche que nous proposons dans le guide en attestent. Prenons l'exemple des repères dans le temps : la maladie va entraîner une perte des repères dans le temps et cette perte est inéluctable. Elle peut toutefois être accompagnée de multiples façons : par le recours à des outils technologiques, par la conception de supports personnalisés (agenda, planning, etc.) mais aussi par l'adaptation de l'environnement de façon à offrir des indices : *« Dresser la table indique que le repas va être pris, débarrasser et laver la vaisselle permet de savoir que le repas est terminé. Des odeurs de cuisson indiquent que le repas est en cours de préparation et qu'il est donc à venir. Des volets ou rideaux ouverts indiquent que c'est le jour, les fermer permet de comprendre que c'est le soir. Un pyjama préparé sur le lit indique que la nuit arrive »*⁸.

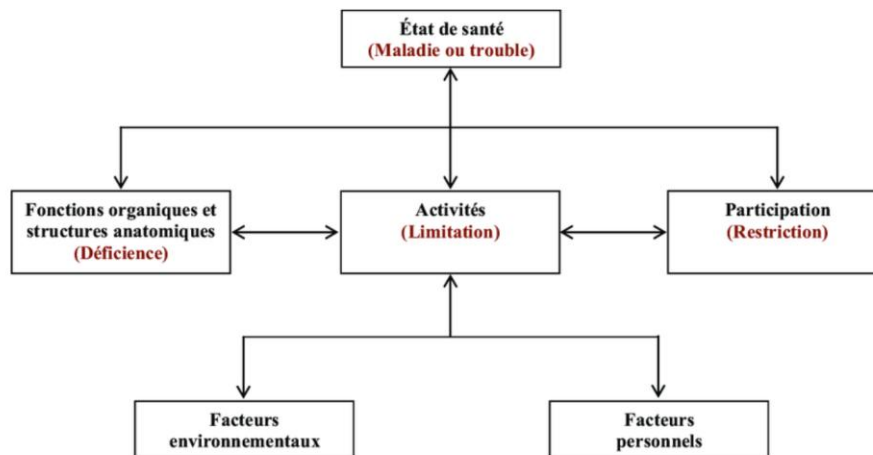
La nécessité d'agir sur l'environnement est désormais reconnue dans le champ de la maladie d'Alzheimer, mais elle est encore trop souvent désignée par le terme « d'interventions non-médicamenteuses », ce qui témoigne de la persévérance d'une approche médicale. Certains précurseurs s'attachent à développer et à renforcer cette approche environnementale. Citons, à ce sujet, les travaux de Kevin Charras, Colette Eynard, Fany Cérèse et Ankel Cérèse qui défendent l'idée d'une « conception habiletante des espaces » (Charras *et.al.*, 2022). Cette approche défend l'idée selon laquelle l'environnement matériel doit permettre aux personnes malades d'exercer leurs habiletés : « On constate que l'on peut, en donnant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les bons éléments dans leur environnement, aller au-delà des dyshabilités pour leur permettre de trouver d'autres chemins pour répondre à leurs besoins et même, éventuellement, en développer d'autres pour y répondre » (Charras, Delporte, 2022, p.108).

Le handicap a également longtemps été appréhendé dans une perspective médicale, individuelle et déficitaire. C'est seulement à partir des années 1980, et à la suite de la mobilisation de collectifs de personnes handicapées revendiquant une approche sociale du handicap, que l'attention s'est portée sur l'importance de l'environnement dans la construction de situations de handicap (Ville, Fillon, Ravaud, 2020). Ce changement de paradigme a abouti, en 2021, à la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF, OMS, 2021), qui s'appuie sur le modèle suivant :

⁷ Livret 1, « Le saviez-vous » p. 11.

⁸ Livret 4, « Favoriser les indices », p. 16.

Modèle conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation mondiale de la santé, 2001.



Le regard porté sur la maladie d’Alzheimer semble suivre le même chemin. Dans le contexte anglosaxon, des mobilisations de personnes atteintes de troubles neuro-évolutifs plaident depuis plusieurs années en faveur du statut de handicap cognitif (Charras, Delporte, *op.cit.*, p. 107). L’inscription du vieillissement cognitif dans le référentiel des droits de l’homme, croissante notamment en France, invite à la prise en compte des capacités plutôt qu’à une vision restrictive centrée uniquement sur les troubles : « Dans cette perspective, le fatalisme n’est plus de mise et l’accent ne porte plus sur les déficiences ou les incapacités. Les personnes en difficulté cognitive ont des capacités rémanentes, elles ont des ressources sur lesquelles il est possible de s’appuyer. En d’autres termes, c’est d’après le modèle conceptuel du handicap qu’il convient d’appréhender les troubles cognitifs qui peuvent survenir avec l’avancée en âge (Mental Health Fondation, 2015) » (Gzil, 2017, p. 10).

Prendre en compte la maladie et les effets qu’elle engendre, envisager la personne comme un individu singulier, favoriser sa participation et l’appréhender dans un environnement spécifique sur lequel il convient d’agir : notre guide illustre bien la pertinence du modèle conceptuel du handicap pour envisager la maladie d’Alzheimer et constitue, à lui seul, un plaidoyer en faveur de ce changement de paradigme. Ce constat nous a amenés à reconsidérer le titre de notre guide. Nous avions initialement prévu de l’intituler « Trouble du développement intellectuel et maladie d’Alzheimer » et avons finalement choisi le titre « Handicap et maladie d’Alzheimer ». En effet, lorsque nous l’avons achevé, nous avons envisagé le fait qu’il pouvait s’adresser à un public beaucoup plus large : des personnes atteintes de troubles cognitifs sans TDI, des personnes, avec ou sans TDI, rencontrant quelques difficultés cognitives en vieillissant. Notre guide propose un modèle d’accompagnement multidimensionnel et toujours personnalisé ; cette démarche reste pertinente, que la situation de handicap ait préexisté à l’émergence de la maladie ou que la maladie ait contribué à placer la personne dans une situation de handicap.

Inventivité du quotidien et « arts de faire »

Si la démarche que nous proposons s'inscrit dans le modèle conceptuel du handicap, elle prend sens également à travers tous les « trucs et astuces » que les professionnel.les inventent au quotidien pour accompagner les personnes malades. Dans leur rapport de recherche sur l'aide à domicile, Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut proposent une ethnographie de la relation d'aide. Ils et elle mettent en évidence les multiples façons par lesquelles les professionnelles de l'aide à domicile cherchent à assurer le bien-être des personnes : « Mais ce souci ne suffit pas à caractériser leur activité : à chaque instant, les aides doivent composer entre des aspirations contradictoires, comme la protection et l'autonomie, et assumer des prises de risque. Nous n'opposons pas leur activité réelle à des principes abstraits, nous faisons au contraire l'hypothèse que ce sont les pratiques des aides qui peu à peu, à partir des situations d'épreuve, donnent un sens concret à de telles notions. En trouvant des façons de les composer, elles montrent que leur mise en œuvre est possible » (Hennion *et.al*, 2012, p. 3). S'inspirant des travaux de Michel de Certeau sur « L'invention du quotidien » (de Certeau, 1990), ils et elle se saisissent du concept de ruse pour montrer comment les aides à domicile composent avec la maladie au quotidien et déploient, à travers les multiples ruses qu'elles inventent, un « art du faire faire » (*ibid.*, p 326). Cette notion de ruse et d'inventivité quotidienne est également présente dans les travaux de Marion Villez sur les pratiques d'accompagnement développées en EHPAD auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « C'est en situation, singulièrement auprès des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, que les professionnels développent ce qu'on peut qualifier avec Michel de Certeau (1990) de véritables « ruses », « arts de faire » au quotidien. Conformément à la définition qu'en donne cet auteur, il s'agit ici d'une « manière de penser investie dans une manière d'agir », laquelle suppose « une invention du quotidien faite de ruses, tactiques et autres stratégies, espaces de jeu et de résistances à l'ordre établi » (de Certeau, 1990 : pXLI) » (Villez, 2017, p. 127).

Dans la lignée de ces auteurs et autrices, nous considérons que les multiples astuces déployées par les professionnel.les ayant participé à l'élaboration de ce guide représentent des « arts de faire ». Si la démarche d'accompagnement que nous proposons s'inscrit dans le cadre conceptuel du handicap, les inventions quotidiennes qui sont données à voir rendent lisible cette manière de penser et incarnent ainsi « une manière de penser investie dans une manière d'agir ». Afin de respecter mais aussi de valoriser la dimension heuristique de cette inventivité quotidienne, nous avons fait le choix de ne pas confier la relecture ou l'évaluation de ce guide à des experts extérieurs aux groupes. Nous n'avons pas non plus souhaité apporter de ressources extérieures qui n'auraient pas été repérées et validées par les membres des groupes. Ce guide est le fruit de leur travail, de tout ce qu'ils et elles ont inventé et appris au quotidien, et souhaitent aujourd'hui partager.

3.4 Modèle économique

Nous avons dû apporter deux modifications au budget établi lors du dépôt de ce projet.

Tout d'abord, ce projet a été déposé en octobre 2020 mais il a reçu un accord de financement en décembre 2022. Nous avons donc dû le réajuster aux dynamiques en cours, dont certaines n'étaient pas encore engagées en 2020. Ainsi, nous avons mis en œuvre, en mai 2022, la communauté mixte de recherche DIMA. Si les deux actions n'étaient pas rigoureusement les mêmes, elles ciblaient la même thématique et visaient le même objectif : contribuer à développer des modes de soutien adaptés à des personnes ayant un TDI et atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il nous fallait donc penser les deux projets en cohérence. Afin d'assister Muriel Delporte dans ce travail d'élaboration et de mise en cohérence des deux actions, nous avons souhaité bénéficier des apports de Federico Palermi : membre de la CMR DIMA, juriste de formation, il a longtemps travaillé à la fondation Médéric Alzheimer, il est président de France Alzheimer Alpes Maritimes et collabore régulièrement avec l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France ; il a également participé à l'élaboration d'un guide pratique à destination des familles de personnes malades d'Alzheimer avec l'association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Son concours nous était donc précieux. Par ailleurs, le CREAI Hauts-de-France s'étant doté, au cours des deux années précédentes, d'outils et de compétences nouvelles (une chargée de communication et différents outils de graphisme), le recours à une graphiste, prévu dans le budget initial, ne nous semblait plus indispensable. Nous avons donc demandé à reporter le budget initialement prévu pour le graphisme à la rémunération de Federico Palermi. Cette demande a été présentée à la CNSA, qui l'a validée en mars 2023.

Ensuite, et comme nous avons pu l'exposer plus haut, il est apparu nécessaire, lors de la rédaction de la première version du guide composée alors de la compilation des différentes fiches outils, de repenser totalement le design du guide. L'objectif était d'en faire un outil pratique et attractif. Cette dimension dépasse la notion de graphisme : il s'agissait bien de repenser le design, ce qui constitue une compétence que nous n'avons pas. Le CREAI Île de France a proposé de confier ce travail à l'agence Les Beaux Jours et d'en assumer le coût sur fonds propres, à hauteur de 12 000€.

Comme nous l'exposerons dans la partie 5 de ce rapport concernant les suites à donner au projet, le guide sera diffusé en format électronique mais nous souhaitons également en diffuser des versions papier.

L'agence Les Beaux Jours nous a donc adressé deux types de fichiers :

- Un fichier en format A4 pour les livrets et A3 pour la pochette, qui sera diffusé via Internet et pourra être imprimé facilement par les lecteurs et lectrices,
- Un format « imprimeur », qui permet une impression professionnelle en format livret, avec une pochette à rabats.

Nous avons fait établir un devis par des imprimeurs professionnels. Le montant pour l'impression du guide est évalué à 4840 € HT (soit 5808 € TTC) pour 100 exemplaires. Nous ne disposons actuellement pas des financements nécessaires à une impression et diffusion à grande échelle, elle devra faire l'objet d'une recherche de financements complémentaires.

3.5 Evaluation

Comme précisé dans la partie méthodologique, le guide a fait l'objet d'une phase d'expérimentation et d'évaluation.

Le questionnaire d'évaluation diffusé avec le guide lors de cette phase d'expérimentation a été complété par 74 répondant.es, réparti.es comme suit :

- 49 professionnel.les du secteur du handicap
- 10 professionnelles d'ESA
- 10 familles concernées (ayant un proche avec TDI atteint de la maladie d'Alzheimer)
- 2 aides-soignantes exerçant en SSIAD (service de soins infirmiers à domicile)
- 1 aide-soignante exerçant à domicile
- 1 diététicienne (et étudiante en enseignement en activité physique adaptée)
- 1 cadre en foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé.

La surreprésentation de professionnel.les du secteur du handicap s'explique par le fait que les structures du champ du handicap étaient davantage représentées dans le projet que les ESA.

La première partie du questionnaire proposait des questions relatives à chaque livret :

- Diriez-vous que ce livret est bien écrit et agréable à lire ?
- Diriez-vous que sa mise en forme est claire et permet de s'y retrouver facilement ?
- Pensez-vous que les connaissances apportées dans ce livret vous seront utiles ?
- Ce livret vous a-t-il permis d'apprendre des choses nouvelles ?
- Qu'est-ce que vous avez apprécié le plus dans ce livret ?
- Qu'est-ce que vous avez apprécié le moins dans ce livret ?

La deuxième partie portait sur le guide dans son ensemble :

- Les différentes thématiques traitées à travers les 8 livrets vous semblent-elles pertinentes ?
- Certaines thématiques vous semblent-elles insuffisamment développées ? Si oui, lesquelles ?
- Est-ce qu'il y a d'autres thématiques sur lesquelles vous aimeriez avoir un livret ? Si oui, lesquelles ?
- Pensez-vous que ce guide vous aidera à pouvoir mieux accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
- Qu'est-ce que vous avez aimé le plus dans ce guide ?
- Qu'est-ce que vous avez aimé le moins dans ce guide ?
- Est-ce que vous pourriez conseiller ce guide à quelqu'un ?
- A votre avis, qu'est-ce qui pourrait faciliter l'appropriation du guide par d'autres équipes ou personnes lors de sa diffusion ?

La troisième et dernière partie visait à recueillir des informations sur le profil des répondant.es

- Profession et établissement ou service,
- Avez-vous déjà été amené.e à accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?
- Si oui, cette personne était-elle porteuse d'une déficience intellectuelle ?

- Accompagnez-vous, actuellement, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?
- Si oui, cette personne est-elle porteuse d'une déficience intellectuelle ?

Le questionnaire se terminait par une question ouverte : « Voulez-vous ajouter quelque chose ? ».

Nous ne reprendrons pas ici la présentation détaillée de l'ensemble des réponses mais préciserons la façon dont nous les avons prises en compte⁹. Nous avons tout d'abord procédé à une analyse des réponses à chaque question afin de repérer les récurrences et donc les points essentiels. Nous avons ensuite comparé les points forts et les points faibles soulignés pour chaque livret, afin de voir si certains commentaires en annulaient d'autres : par exemple, une personne considérait que les anecdotes et « Le saviez-vous » étaient inutiles et n'apportaient pas d'informations nouvelles, mais une majorité de répondants en soulignait l'intérêt, nous avons donc fait le choix de les laisser. De même, une lectrice soulignait que le langage était « soutenu » et pouvait entraver la lecture du document par des personnes non professionnelles, mais la majorité des commentaires, notamment ceux émanant des familles, soulignait l'accessibilité du document. Un travail de reformulation a été mené uniquement lorsque certains commentaires faisaient état d'un problème de compréhension sur un point spécifique.

De nombreux commentaires soulignaient la densité du document et la récurrence de certaines informations : nous avons donc relu chaque livret afin de supprimer les redondances. Le livret 1 sur le repérage des signes était celui qui faisait le plus l'objet de ce type de critiques, nous l'avons donc restructuré en fusionnant deux parties et en supprimant les récurrences.

Nous avons cherché à apporter des compléments d'information dans la mesure du possible. Des demandes étaient portées sur des thématiques qui auraient nécessité la rédaction d'un livret supplémentaire, ce qui n'était pas possible. D'autres portaient sur des sujets, comme les troubles psychiques, qui ne s'inscrivaient pas dans notre thématique. Une professionnelle, par contre, posait une question relative à l'usage de la télévision, et nous avons ajouté un paragraphe sur cette question dans le livret 8.

Certains commentaires nous ont permis de constater que des informations, que nous pensions pourtant précises, n'étaient pas suffisamment visibles. Par exemple, une professionnelle déplorait que nous ne soulignions pas l'importance de veiller au respect de la pudeur lors de la toilette. Nous avons renforcé cet aspect, en l'insérant notamment dans les repères éthiques.

Enfin, nous avons tenu compte des commentaires relatifs à la clarté des documents, notamment à la taille de certaines images que nous avons augmentée.

⁹ Les résultats du questionnaire sont disponibles en annexe.

4. Bilan critique du projet

A l'issue de ce projet, nous pouvons affirmer que les objectifs initiaux ont été atteints, et même dépassés. La dynamique des groupes a été très productive et démontre que ce projet répondait à un véritable besoin des équipes. Quelques obstacles se sont posés, que nous n'avions pas anticipés, mais nous nous sommes efforcés d'y répondre collectivement. Ce projet a toutefois permis de mettre en visibilité une problématique plus large : celle de l'accès au diagnostic de maladie neuroévolutive pour les personnes avec TDI.

4.1 Des objectifs atteints, un besoin confirmé

Les objectifs de ce projet ont été atteints, tant sur le fond que sur la forme. Nous n'avons pas eu à abandonner de parties du projet mais atteignons, au contraire, des résultats qui dépassent nos attentes initiales.

Sur la forme, le livrable que nous proposons s'organise finalement en un dossier composé de huit livrets. Il a fait l'objet d'un travail de design qui n'avait pas été anticipé mais qui participe très largement à en faire un objet à la fois pratique et attractif. Ce travail de design a été rendu nécessaire par la forte implication des professionnel.les participant aux groupes de travail : leurs apports ont été au-delà de nos attentes, le nombre d'outils et la précision de la démarche préconisée représentaient un contenu très dense qu'il nous fallait rendre le plus accessible possible.

Sur le fond, nous avons pu observer que ce projet répondait bien à une attente forte des professionnel.les des deux champs de pouvoir se rencontrer, d'échanger sur leurs pratiques respectives mais aussi et surtout de croiser leurs expertises afin de coconstruire une démarche adaptée, visant à répondre aux situations souvent difficiles qu'ils et elles rencontrent sur le terrain. Comme nous avons pu l'exposer dans la partie précédente portant sur les résultats de l'action, ces professionnel.les ne se connaissaient pas, ne connaissaient pas leurs secteurs d'intervention respectifs, évoluaient dans des champs d'action et des cultures professionnelles différenciés, mais se sont retrouvés au travers de principes et valeurs communs. La dynamique de groupe a été rapide, forte, et ses effets perdurent au-delà du projet, par les compétences acquises mais aussi par l'interconnaissance qui permet désormais de tisser des partenariats.

Ce projet démontre ainsi toute la pertinence de décroisonner les champs d'activité. L'accompagnement des personnes avec TDI atteintes de la maladie d'Alzheimer requière des compétences et des expertises qui relèvent actuellement de champs d'intervention distincts. Cette distinction relève, quant à elle, de l'organisation catégorielle des politiques publiques qui distingue handicap et maladie, vie sociale et soins. Cette catégorisation peut avoir des impacts très délétères sur les personnes concernées. Construire des modes d'accompagnement dignes et adaptés implique de jeter des ponts entre ces secteurs et de donner aux professionnel.les les moyens de les traverser. Les compétences des un.es ne se diluent pas dans les compétences des autres, bien au contraire : elles se nourrissent mutuellement et se renforcent.

4.2 Des obstacles non anticipés

Ce projet a rencontré quelques obstacles qui n'avaient pas été anticipés mais que nous avons pu, collectivement, surmonter.

Tout d'abord, nous avons dû lancer le projet de façon précipitée. Pour rappel, nous avons déposé le projet en octobre 2020 et obtenu un accord de financement en décembre 2022. La convention prévoyait un lancement de l'action immédiat et un rendu final en décembre 2024. Ces délais étaient impossibles à tenir : il nous fallait reprendre contact avec tous les partenaires afin de savoir s'ils souhaitaient maintenir leur engagement et pouvaient l'intégrer à la charge de travail de leurs équipes pour les deux années à venir. Nous avons sollicité un report de calendrier de six mois auprès de la CNSA, qui l'a immédiatement accepté. Nous avons également eu l'agréable surprise d'obtenir un accord rapide, positif et enthousiaste de l'ensemble des partenaires, qui a pourtant dû se réorganiser très rapidement en interne pour permettre la participation des professionnel.les au projet. L'organisation de la première réunion de COPIL a cependant été difficile : il n'était pas possible de trouver une date commune à l'ensemble des participant.es. Nous avons alors fait le choix d'organiser non pas une, mais trois réunions de COPIL, chacune sur l'un des trois territoires de l'action.

Une autre difficulté a résulté d'une charge de travail largement supérieure à celle que nous avions projetée. La densité des contenus proposés par les participant.es au projet a demandé un travail d'analyse plus dense à Muriel Delporte et Federico Palermi. Le travail de design du guide et les réunions de travail organisées avec l'agence Les Beaux Jours et suivies par Muriel Delporte ont également nécessité des temps de travail conséquents, qui ont dû être absorbés dans la charge de travail globale.

Nous avons également dû faire face aux contraintes inhérentes aux établissements médicosociaux. Certain.es professionnel.les rencontraient des difficultés à se libérer pour les temps de réunion et il y a également eu, parfois, des mouvements dans les équipes : des professionnel.les partaient et devaient être remplacé.es. Ces situations restent toutefois marginales et les équipes de direction des structures engagées se sont toujours efforcées de faciliter la mise à disposition de leurs équipes.

4.3 Un accès au diagnostic difficile

Une problématique de fond s'est toutefois posée, relative au diagnostic de la maladie.

La question des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer a souvent été débattue dans les groupes de travail. Les ESA ont l'habitude d'accompagner des personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie apparentée, comme par exemple une démence frontotemporale ou une maladie à corps de Lewy, elles savent ajuster leur action aux spécificités de ces pathologies. L'accès à un diagnostic est, en revanche, particulièrement difficile pour les personnes avec TDI, elles obtiennent rarement un diagnostic précis et les professionnel.les n'obtiennent souvent pas d'informations plus précises qu'une « suspicion de maladie d'Alzheimer ».

Ce problème a trouvé, en partie du moins, une solution dans le sens où la démarche que nous avons élaborée se centre sur la réponse à apporter aux troubles présentés par une personne : il ne s'agit pas d'appliquer une méthode standardisée en fonction d'un diagnostic, mais d'apporter un soutien aux personnes malades dans les difficultés qu'elles affrontent au quotidien.

Ce constat interroge toutefois quant aux conditions d'accès au diagnostic pour les personnes en situation de handicap, et aux inégalités d'accès aux soins qui peuvent en découler.

5. Suites à donner

La première suite à donner à ce projet est d'assurer la diffusion de l'outil que nous avons conçu de la façon la plus large, en format électronique mais également en format papier. Outre cette diffusion, nous souhaitons favoriser l'appropriation de la démarche : notre guide est un outil au service d'une démarche d'accompagnement globale, et l'appropriation de cette démarche par les équipes doit être accompagnée. Enfin, ce projet ouvre des perspectives sur des thématiques qui restent à explorer, dans le cadre de livrets complémentaires ou par un projet de recherche.

5.1 Assurer la diffusion de l'outil

Notre guide pratique a été conçu dans un format électronique qui facilitera sa diffusion à grande échelle et par différents moyens.

Tout d'abord, nous assurerons une diffusion *via* les sites et les réseaux sociaux de l'ensemble des partenaires associés au projet.

Ensuite, un partenariat est en cours avec la FIRA pour réorganiser le site « Handicap et maladie d'Alzheimer » existant, en y intégrant l'ensemble des livrables conçus par la communauté mixte de recherche DIMA. Notre guide pourra y être également intégré.

Nous présenterons le guide lors d'interventions pour lesquelles nous pourrions être sollicités, dans le cadre de congrès ou de colloques. Le CREA Île de France développe actuellement un partenariat avec différents acteurs franciliens pour organiser un colloque sur le thème « Handicap et maladie d'Alzheimer » à Paris à la fin de l'année 2025, le guide pourra y être présenté.

Enfin, nous le diffuserons auprès de nos partenaires. Certaines ESA ont déjà commencé à sensibiliser des équipes de SAAD¹⁰ et de SSIAD¹¹ et sont prêtes à leur présenter l'outil et à leur partager. L'équipe mobile DIAL déployée par l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing pourra aussi relayer le guide auprès des équipes et / ou proches aidants par lesquelles elle est sollicitée.

5.2 Rendre l'outil plus accessible par sa diffusion matérielle

Il nous semble également essentiel que ce guide puisse être largement diffusé en format papier, de façon qu'il circule plus facilement dans les établissements et services : sa mise à disposition encouragera sa lecture. Des envois en format papier en direction de certains partenaires pourraient également être pertinents. Nous pensons, notamment, aux

¹⁰ Service d'aide et de soutien à domicile

¹¹ Service de soins infirmiers à domicile

consultations gériatriques spécialisées qui ont été repérées dans le cadre de DIMA. Les gériatres qui animent ces consultations sont en contact direct avec des professionnel.les et des familles qui sont souvent en grande difficulté, et pour lequel.les le guide pourrait représenter une ressource importante.

Il est aussi important que des exemplaires papier puissent être mis à disposition des familles et des professionnel.les intervenant à domicile. Tant les ESA que les équipes du champ du handicap ont souligné le rôle central que peut avoir le guide dans leurs échanges avec les familles. Tout d’abord, il comporte de nombreux outils et conseils qu’elles peuvent s’approprier pour les aider à accompagner leur proche au quotidien. Si le public cible de ce projet était les professionnel.les d’établissements médicosociaux, les retours de l’expérimentation menée notamment auprès de familles nous montrent qu’elles peuvent également y trouver un support pertinent. Ensuite, les professionnel.les souhaitent utiliser le guide comme support de discussion avec les familles, pour les aider à mieux comprendre les difficultés de leur proche. Le fait que ce guide ait été élaboré et validé par un ensemble de professionnel.les, notamment extérieurs à la structure qui accompagne leur proche, et qu’il soit diffusé à l’échelle nationale, lui confère une légitimité et représentera un appui pour les professionnel.les dans leurs échanges avec les familles. Les membres du COPIL ont également pointé le fait que le guide peut permettre de dédramatiser des situations, en permettant aux familles de comprendre que leur proche n’est pas seul concerné par la maladie ou les troubles qu’il présente. Enfin, ce guide peut rassurer des familles, en leur montrant que des modes d’accompagnement sont possibles, que la communication avec leur proche peut être maintenue mais aussi que les équipes professionnelles s’emparent de cette problématique pour y apporter des réponses. Lors de nos rencontres avec des familles dans le cadre de l’expérimentation du Journal de Jenny en 2017, plusieurs avaient verbalisé leur satisfaction que les équipes s’emparent de la question : « Si ça doit arriver ça arrivera, que voulez-vous on n’a pas le choix, mais au moins on sait que vous faites tout pour accompagner nos enfants le mieux possible » (Delporte, 2019, *op.cit.*, p. 71). Des réflexions similaires sont apparues dans le retour d’évaluation du guide pratique : « Merci aux groupes de travail et aux rédacteurs de ces livrets de nous faire partager leurs expériences afin de mieux accompagner nos proches », « moralement nous nous sentons soutenus ».

La diffusion du guide en format papier représente toutefois, comme nous l’avons indiqué dans la partie 3.4 de ce rapport, un investissement financier conséquent, auquel nous devons trouver des solutions.

5.3 Favoriser l’appropriation de la démarche

Au-delà de la diffusion du guide, nous nous interrogeons sur les conditions d’appropriation de la démarche d’accompagnement qu’il propose. Saisir cette démarche implique, a minima, de lire le guide dans son ensemble, or il est probable que les professionnel.les vont se saisir d’un livret spécifique, en fonction de leurs besoins, sans forcément lire l’ensemble. Nous avons fait insérer une mention des différents livrets sur chacun, afin que les lecteurs et lectrices sachent que le livret qu’ils et elles lisent fait partie d’un ensemble. Nous avons également indiqué, sur la pochette, que la reproduction était autorisée sous réserve de la mention des sources, pour que des éléments du guide ne puissent pas en être extraits de façon totalement décontextualisée.

Il nous semble toutefois que la lecture seule ne sera pas suffisante, ce guide est un outil qui s'insère dans une démarche qui doit être explicitée, argumentée, accompagnée. Différentes pistes sont envisagées, et constituent autant de suites à donner au projet.

Le CREA Île de France va ainsi développer une formation « Troubles du développement intellectuel et maladie d'Alzheimer », au cours de laquelle le guide sera présenté et sa démarche explicitée.

Nous aimerions également organiser des rencontres territoriales, sous forme de demi-journées. Nous avons posé la question, dans le questionnaire d'évaluation, des vecteurs d'appropriation du guide : « A votre avis, qu'est-ce qui pourrait faciliter l'appropriation du guide par d'autres équipes ou personnes lors de sa diffusion ? ». La proposition « Des demi-journées de sensibilisation » a été la plus retenue. Il nous faut toutefois définir l'échelle de territoire la plus pertinente. Rappelons, comme nous l'avons précisé dans la partie présentant les résultats de l'action, que la mobilisation des professionnels d'un même territoire, d'institutions géographiquement proches, a été un élément significatif dans l'engagement observé, la rapidité du déploiement de la démarche et les collaborations et partenariats créés.

Des participantes au COPIL ont également soulevé l'idée de réaliser des capsules vidéo qui accompagneraient la diffusion du guide ; ce projet doit encore être mûri et il nous faudra, pour le réaliser, trouver de nouvelles sources de financement. Elles ont aussi soumis l'idée de créer une forme de forum *via* un groupe sur le réseau social Facebook. Il s'agirait de créer un groupe dans lequel des professionnels pourraient exposer des situations problématiques et demander conseil. Ce projet doit également être nourri : tout d'abord, bien que le groupe soit fermé, c'est-à-dire que son accès soit soumis à validation et que les commentaires ne soient pas rendus publics, il pose néanmoins des questions en termes de protection des données personnelles. Ensuite, ce groupe doit être modéré (notamment pour vérifier qu'aucune information personnelle n'est partagée), ce qui implique un investissement en termes de temps.

5.4 Approfondir de nouvelles thématiques

Une piste de continuité de cette action est aussi l'élaboration de nouveaux livrets, sur d'autres thématiques. Cette question a également été posée dans le questionnaire d'évaluation : « Est-ce qu'il y a d'autres thématiques sur lesquelles vous aimeriez avoir un livret ? Si oui, lesquelles ? ». Deux sujets sont particulièrement ressortis : les troubles du sommeil et le soutien aux aidants familiaux.

Le sommeil est effectivement un axe souvent problématique avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : elles peuvent inverser leurs rythmes, confondre les phases jour / nuit ; les périodes de fin de journée sont également très souvent décrites comme difficiles car pouvant déclencher des états d'anxiété. Nous avons abordé ces points dans le livret relatif aux repères dans le temps mais de façon très succincte, ils mériteraient d'être approfondis dans un livret spécifique.

Les équipes qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont aussi amenées, le plus souvent, à accompagner les proches de cette personne. Comme nous l'avons développé dans la partie 3 de ce rapport, chaque personne doit être appréhendée dans son environnement spécifique, notamment sur le plan humain. Nous avons indiqué, dans le livret 1 « Repérer les signes évocateurs de la maladie », différents sites ressources pour les aidants

familiaux mais il s'agit, là aussi, d'informations très succinctes. Un livret spécifique pourrait s'avérer très pertinent.

Enfin, nous avons été confrontés, lors des réunions des groupes de travail, à la problématique de l'accompagnement dans les phases avancées de la maladie. Les ESA sont compétentes dans l'accompagnement des personnes dans les phases précoces et modérées de la maladie, elles n'accompagnent pas de personnes à des stades avancés. Or, les situations sont de plus en plus nombreuses dans les établissements médicosociaux. Si la problématique des personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer est encore largement invisibilisée en France, il n'en demeure pas moins que les situations sont de plus en plus nombreuses sur le terrain, et ce depuis plusieurs années. Certaines personnes sont ainsi arrivées à des stades avancés de la maladie, et les professionnel.les du champ du handicap n'ont pas toujours trouvé de réponses à leurs questions. Il s'agit d'une question nouvelle, dont il faut désormais se saisir. Nous ne disposons actuellement pas des données nécessaires à la constitution d'un livret sur le sujet. La thématique doit être explorée, étudiée, et pourrait faire l'objet d'une recherche.

6. Bibliographie

- Bergeron, T., Eidelman, J.S. (2018). "Les personnes accueillies dans les établissements et services médicosociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014 ». *Les dossiers de la DREES* n°28, juillet 2018.
- Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2021). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Rapport final IRESP-CNSA, Université de Lille, 2020, 99 p. <https://hal.science/hal-04371144>.
- Charras, K., Delporte, M. (2022). « Changement de paradigme, éloge de l'invisibilité et du désordre ». *Vie sociale* 2022/4 (n° 40), p. 107 – 122.
- Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., Cérèse, A. (2022). *S'affranchir du concept de handicap. Critique constructive d'une notion obsolète*. Paris : In Press.
- Courtenay K., Jokinen N., Strydom A., "Caregiving and adults with intellectual disabilities affected by dementia", *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, vol. 7, n°1, mars 2010, p. 26 – 33.
- De Certeau, M. (1990). *L'invention du quotidien. Arts de faire*. Paris : Gallimard.
- Delporte, M., Caradec, V., Chamahian, A. (2025). « Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie », *Gérontologie et Société* 2025/1, vol.47/n°176, p. 55-72.
- Delporte, M. (2019). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 41/2019, n°159, p. 63-75.
- Farges, A. (2025). « 321 500 adultes handicapés sont accompagnés par des structures dédiées fin 2022 ». *Etudes et résultats* n°1332, DREES, mars 2025.
- Gordon, K. (2017). « Dementia among individuals with intellectual and developmental disabilities: policies and practices". *Journal of the American society and aging*, p. 30 – 36.
- Gzil, F. (2017). "Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme », *Gérontologie et Société* 2017, vol.39, n°154, p. 9-17.
- Heller, T., ed. 2010. "People with Intellectual and Developmental Disabilities Growing Old: An Over view." *Impact: Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities* 23(1). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Hennion, A., Vidal-Naquet, P., Guichet, F., Hénaut, L. (2012). *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au Centre Max Weber, Lyon, 345 pages. hal-02556487f.
- Janicki M.P., Dalton A.J., Mc Callion P., Davies Baxley D., Zendell A., "Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease", *Dementia*, 4, 2005, p. 361 – 385.

Mainguené A., « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006 », *Etudes et résultats* n°641, DREES, juin 2008.

May, M. E., and Kennedy, C. H. (2010). "Health and Problem Behavior Among People with Intellectual Disabilities." *Behavior Analysis in Practice* 3(2): 4–12.

McCallion, P., et al. (2013). "Understanding the Similarities and Differences in Aging with an Intellectual Disability: Linking Irish General Population and Intellectual Disability Datasets." *International Review of Research in Mental Retardation* 45: 225–56.

Michaudon H., « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID », *Etudes et résultats* n°204, DREES, décembre 2002.

Mordier, B. (2013). « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 ». *Etudes et résultats* n°833, DREES, février 2013.

Société Alzheimer du Canada, *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*, septembre 2014.

Ville, I., Ravaud, J.F., Fillion, E. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*. Paris : De Boeck Supérieur

Ville, Marion (2017). « Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD ». *Lien social et politiques* (79), p. 113 – 132.

Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I. et Quinn, S. (2015). *Jenny's diary. A resource to support conversations about dementia with people who have an intellectual disability*, Hove, UK : Pavilion Publishing Media Ltd.

7. Annexe 1 : synthèse de l'évaluation

Répondants : 74

- Professionnels secteur handicap : 49
- Professionnels ESA : 10
- Familles : 10
- 2 aides-soignantes en SSIAD
- 1 aide-soignante à domicile
- 1 diététicienne (et étudiante EAPA)
- 1 cadre en FDV et FAM

Diriez-vous que ce livret est bien écrit et agréable à lire ?		
	OUI	NON
1 – Repérer les signes	24	3
2 – Accompagner au quotidien	21	2
3 – La communication	23	1
4 – Les repères dans le temps	23	0
5 – Les repères dans l'espace	23	2
6 – La toilette	17	1
7 – Les repas	20	0
8 – Jeux et activités adaptés	19	1

Diriez-vous que sa mise en forme est claire et permet de s'y retrouver facilement ?		
	OUI	NON
1 – Repérer les signes	25	2
2 – Accompagner au quotidien	22	1
3 – La communication	25	0
4 – Les repères dans le temps	22	1
5 – Les repères dans l'espace	25	0
6 – La toilette	19	2
7 – Les repas	18	2
8 – Jeux et activités adaptés	19	1

Pensez-vous que les connaissances apportées dans ce livret vous seront utiles ?		
	OUI	NON
1 – Repérer les signes	25	1
2 – Accompagner au quotidien	23	0
3 – La communication	23	1
4 – Les repères dans le temps	23	0
5 – Les repères dans l'espace	23	1
6 – La toilette	18	1
7 – Les repas	18	2
8 – Jeux et activités adaptés	20	0

Ce livret vous a-t-il permis d'apprendre des choses nouvelles ?		
	OUI	NON
1 – Repérer les signes	20	6
2 – Accompagner au quotidien	18	5
3 – La communication	21	3
4 – Les repères dans le temps	19	3
5 – Les repères dans l'espace	20	3
6 – La toilette	15	3
7 – Les repas	17	1
8 – Jeux et activités adaptés	17	1

Qu'est-ce que vous avez apprécié le plus dans ce livret ?
1. Repérer les signes
<p>Il est concis et me semble exhaustif</p> <p>Les outils</p> <p>Le détail des différents troubles qui peuvent être un indice sur notre questionnement professionnel.</p> <p>Facilité de lecture, accessible, bien organisé</p> <p>La présentation est très claire et permet de bien se repérer dans le livret. La partie concernant le repérage des troubles est très bien construite et peut être un bon premier support pour les équipes se questionnant sur l'apparition des troubles.</p> <p>Les descriptifs détaillés de la maladie, mais très faciles à lire et les récapitulatifs dans les "fenêtres" synthétisent bien les différents thèmes abordés</p>

Les exemples concrets, les phrases dites par les personnes atteintes de la maladie, les situations évoquées.

Sa clarté et le lien entre la théorie et le terrain

Des explications claires, des exemples, des résumés

Qu'il y ait des exemples pour accompagner le public visé avec des outils.

Permet d'identifier plus facilement les signes liés à la maladie

Réponse pratico pratique avec des astuces

Accompagnement dans le repérage des signes d' Alzheimer

Le petit paragraphe « le saviez-vous » ou « attention aux idées reçues ! » ça permet d'avoir des rappels de connaissance et d'en avoir de nouvelles. Ainsi que le paragraphe sur repérer des troubles et des différents supports.

Les témoignages mais il faut les faire vivre visuellement, avec personnages et des bulles si conversation.

Les termes employés sont clairs et accessibles pour tous

Point positif sur les bulles « le saviez-vous » et sur les idées reçues.

Propos clair et simple d'explication.

Petits encarts ludiques.

Les choses pertinentes sont bien mises en avant

Les explications sont claires et précises, les petits « saviez-vous » sont très instructifs

Les « saviez-vous » sont très utiles

Les maladies apparentées avec les explications des autres troubles

Langage simple, pas de mots trop « médicalisés » → accessibles

Pas de gros texte = phrases courtes simples. Mise en page légère.

Bravo !

Le langage simple, accessible et compréhensible des informations données (chronologies, exemples)

La clarté des documents

Les informations données nous permettent de se poser des questions sur les comportements de certains résidents et sur notre accompagnement

Document clair, aéré, couleur agréable et imagé.

Témoignages

La pertinence des exemples et retours d'expériences qui facilitent la compréhension.

Les différentes rubriques de manière générale.

Les rappels ou infos, à travers les « vrai ou faux », « le saviez-vous », « les repères éthiques ».

La fluidité des informations.

2. Accompagner au quotidien

Outils

Les exemples de support

Les différents outils à explorer et les actions à mettre en place car en l'absence de traitement curatif il est primordial de savoir appréhender les situations en ciblant le plus justement possible les actions ou supports à utiliser

Les exemples d'outils

Les explications sont claires

Information utile pour bien accompagner la personne dans son quotidien

Notion d'éthique

Les pistes d'accompagnement et les propositions de supports adaptés

Les sites pour soutenir les familles et proches

Exemples

C'est la même chose que pour le 1^{er} livret et les livrets qui suivent. Livret riche en informations, l'écriture en gras permet de remarquer les informations à retenir.

Facile à lire, propos importants en gras

Encarts avec des faits réels

Toutes les informations sur les supports sont très pratiques, savoir comment en créer et les utiliser avec les patients.

Tous les sites proposant des repères éthiques

Développer les supports

Langage simple, pas de mots trop « médicalisés » → accessibles

Pas de gros texte = phrases courtes simples. Mise en page légère.

Bravo !

Le langage simple, accessible et compréhensible des informations données (chronologies, exemples)

La clarté des documents

Les informations données nous permettent de se poser des questions sur les comportements de certains résidents et sur notre accompagnement

Outils en exemple, techniques / outils, exemples outils / supports

Caractéristiques de la maladie

La clarté et la compréhension du livret

Le côté pratique

Le côté empathique, moralement nous nous sentons soutenus

Exemples d'adaptabilité

3. La communication

La clarté et les exemples

Bien qu'ayant déjà des connaissances ou formations dans ce domaine, les conseils et plans d'actions me seront très utiles

Exemples concrets, photos des outils.

Les exemples apportés.

Donne des pistes et outils intéressants pour une bonne communication adaptée

Outils d'aide à la com

Infos intéressantes pour adapter son accompagnement dans la communication

Les paragraphes de « le saviez-vous » m'ont apporté de nouvelles connaissances. Les paragraphes des différentes situations. Les différentes communications alternative et augmentée CAA. Le paragraphe des informations essentielles.

Très riche en outils d'aide à la communication

Facile à lire, propos importants en gras

Encarts avec des faits réels

Les informations essentielles à retenir

La partie « adapter son attitude et l'environnement »

Les petits encarts verts « le saviez-vous »

La page « repères éthiques » qui peut servir de résumé sur le thème de la communication

En ce qui concerne les outils de communication, cela nous rappelle qu'il y a plusieurs outils d'aide que nous utilisons pas forcément mais qui existent, plus des suggestions de sites.

Le contenu et la facilité de lecture
 Ce livret propose des outils, des sites, notamment sur la CAA
 Ce que j'ai apprécié le plus dans ce livret c'est les repères éthiques puis évaluer l'autonomie, recueillir les goûts et habitudes puis partager avec la famille pour que tout le monde accompagne la personne de la même façon, les exemples ++, les pictogrammes puis les informations essentielles à retenir...
 Toutes les infos concernant le FALC, la CAA et tous les sites internet qui sont des mines d'informations.
 Alzheimer est abordé de manière frontale, sans rien éluder de la réalité.
 Exemples de comm.

4. Les repères dans le temps

La même construction que les autres livrets permet de bien se repérer dans le document
 Le rappel de l'importance de continuité de la communication, notamment non verbale
 Exemples concrets, photos des outils.
 Livret simple, pertinent et efficace avec beaucoup d'exemples pour accompagner les usagers.
 Lien internet, beaucoup d'aide ou de piste intéressante
 Outils présentés
 Exemples intéressants d'outils, de liens internet et de supports adaptés pour les repères dans le temps
 Les différents outils avec photos à l'appui et les différents sites. Les différentes situations.
 Paragraphes « le saviez-vous ? ». Informations essentielles.
 Les différents outils proposés et les supports. Très accessible à tous.
 Donner des idées d'outils pour les personnes accompagnées et / ou les aidants
 Les explications et les outils techniques qui peuvent être mis en place pour ces personnes en fonction de leur âge et de leurs compétences
 Les « le saviez-vous », les informations essentielles à retenir et les supports
 Les idées pour les outils à mettre en place
 Oui, avec beaucoup d'exemples et conseils
 Les points importants écrits en gros bien visibles sur le livret
 Document clair, aéré, couleur agréable et imagé.
 Les explications imagées sont agréables.
 Travaillant déjà dans le milieu, je dirais que je connaissais la plupart des « trucs et astuces », mais pour quelqu'un qui se documente ou confronté à la problématique c'est utile.
 Mine d'infos... les supports aux rythmes quotidiens, les plannings, horloges dateuses, tous les indices qui donnent des repères.
 Mon cœur de métier. Ce que je rêve de mettre en place.

5. Les repères dans l'espace

Les repères dans l'espace et le temps, les indices qui peuvent être utiles à la personne atteinte de la maladie, le détail des pistes à suivre est très bien fait.
 Les exemples concrets créés par d'autres établissements
 L'importance de bien connaître l'histoire de vie des personnes accompagnées qui permet de mieux venir en aide dans les différentes situations
 Propositions d'outils et images d'exemples.
 Le côté pratique

Les informations sont claires, les exemples de repères simples

Exemple de pancarte

Les informations essentielles

Les différentes signalétiques mises en place pour accompagner les malades d'Alzheimer ou ayant des problèmes cognitifs

Les témoignages des professionnels p.8

Les conseils pour multiplier les indices afin de faciliter les déplacements

Le fait de parler des trajets retour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, chose à laquelle je ne pensais jamais avant. Les exemples sont très bien.

Créer des espaces sécurisés, et les informations essentielles à retenir, c'est bien résumé

Document clair, aéré, couleur agréable et imagé.

Le détail de chaque sujet expliqué simplement et clairement, bien imagé également

Les couleurs, les images, la clarté des textes avec les différents types de polices.

Travaillant déjà dans le milieu, je dirais que je connaissais la plupart des « trucs et astuces », mais pour quelqu'un qui se documente ou confronté à la problématique c'est utile.

Beaucoup d'informations et le respect de chacun selon ses besoins

Ergonomie.

Sécurité.

Lumière.

6. La toilette

Les différents moyens d'accompagnement pour le bien-être de la personne sont très bien expliqués.

Les outils d'évaluation

Les exemples cités qui nous donnent des clés pour comprendre le refus des personnes à se laver...la toilette peut être un moment de détente ou être ressentie comme de l'agressivité ou de l'intrusion dans la vie des personnes

Le fait qu'il permet de comprendre les réactions comportementales de la personne, qui peuvent être déroutantes lorsqu'on n'en connaît pas ses origines. Il donne des pistes pour comprendre la source des troubles du comportement, et des idées de solutions pour y faire face.

Sa clarté et la transposition des outils

Déontologie

Les différents outils avec leurs pictos, les informations essentielles

Les différents exemples mais également le fait de traiter de l'avant et après toilette

Outils simples à mettre en place

Outils mis en place

Les piqûres de rappel sur le fait de communiquer avec des ordres simples au moment de la toilette et la façon d'organiser la salle de bain pour ne pas les perturber

La préparation de la toilette, recueillir les goûts et les habitudes

Le langage simple, accessible et compréhensible des informations données (chronologies, exemples)

La clarté des documents

Les informations données nous permettent de se poser des questions sur les comportements de certains résidents et sur notre accompagnement

Très détaillé, la prise en compte importante du respect de la personne, les exemples, etc.

Ce que j'ai apprécié le plus c'est les outils d'aide à la communication (imagiers personnalisés, ... exemples avec les cartes), le téléphone (interfaces), le FALC (avec les différents sites), la CAA et ce qui ressort en couleur pour attirer notre attention puis les informations essentielles à retenir

Très judicieux et complet

Plus d'exemples de difficultés

Adapter l'environnement

7. Les repas

Les exemples de vaisselles adaptées

Pour ma part j'attache une grande importance à l'équilibre alimentaire et pense aussi que avant tout signe de troubles cognitifs il faut mettre à contribution les personnes, à l'aide de menus listes de courses ateliers cuisine... Géniale l'idée de faire participer le Mr à la préparation du mixé!

Mise en avant du côté plaisir du repas, qu'il est nécessaire de favoriser dans l'accompagnement.

Exemples concrets

Les différents outils d'évaluation, les informations essentielles

On peut également pour l'aide à la mise en place de la table créer un set image avec le positionnement des couverts, assiette et verre et le placer sur un plan uni

C'est un peu ce qui a été dit dans les autres livrets : les photos, les exemples, les informations.

Même si je n'ai pas de temps de repas je peux conseiller les aidants

Tout ce qui est possible de mettre en place à notre niveau, les conseils sur les goûts (épices et sucrés)

Tout

Adaptation du matériel

La clarté et la simplicité des textes.

Les exemples sont très parlants.

Adapter les repas, adapter les menus et les textures, le mixage devant le malade ainsi que donner la couleur aux aliments que la personne préférera manger

Exemple ergo + exemple

Plateau repas

Les repères éthiques, les grilles d'évaluations

Beaucoup de sujets bien traités, comme l'évaluation de la prise du repas par la personne, l'adaptation du moment du repas, allant de sa conception au passage à table.

Aussi, beaucoup d'exemples et idées avec illustrations.

Très intéressant et enrichissant à lire.

8. Jeux et activités adaptés

Bien illustré ce qui permettra de créer moi même certains jeux pour les résidents du foyer dans lequel j'exerce

Les différentes façon d'aider les personnes à prendre du plaisir aux activités. Je teste souvent la musique avec les personnes accompagnées cela a un effet bénéfique tangible.

Les propositions et les exemples.

Exemple de jeux

Le livret peut être adapté pour les personnes handicapées vieillissantes

Les informations essentielles

Les témoignages et les fiches techniques
 Les photos qui accompagnent les explications concernant les activités à proposer
 Idées d'activités simples mais qui aident beaucoup au quotidien
 La manière ludique
 Facile à réaliser, sans forcément de budget
 Le fait de savoir que plein d'activités sont possibles en fonction des capacités de chacun, savoir qu'il vaut mieux retirer la notice pour ne pas infantiliser
 Tout car je ne connais pas le sujet
 Les différentes façons de détourner les jeux
 Activités sportives et physiques adaptées
 Les nombreux exemples de jeux « adaptés » et où les acheter
 Super exemples.
 L'intérêt du jeu comme supports de stimulation cognitive et de discussion
 Comme pour le livret 7, on y trouve beaucoup d'informations et d'idées très utiles, très bien mises en page. Beaucoup d'exemples y sont également bien illustrés. Tout ceci amène un éclairage et des choses que nous pouvons, ou pourrions, mettre en place, dans certaines situations que nous rencontrons sur le terrain, au quotidien, dans les structures où nous travaillons.

Qu'est-ce que vous avez apprécié le moins dans ce livret ?

1. Repérer les signes

Il me paraît peu adapté à un public non pro et n'étant pas à l'aise avec un langage soutenu.
 D'autre part j'ai noté 2 petits soucis : la phrase ' elle peut concerner des personnes de moins de 60 ans, voire plus jeunes ' p 6 et p 7 les troubles liés au langage qui revient 2 fois dans la partie 'Des troubles multiples et variés'
 Le texte
 Le dossier est très dense et quoi que ce soit indispensable, j'aimerais avoir plus de temps pour me l'approprier...
 Certains outils non adaptés pour les personnes n'ayant pas accès à la lecture
 Les gros blocs de lecture pas toujours forcément utiles car parfois répétitifs.
 Gros condensé d'informations médicales à lire
 Récit d'exemples entre guillemets superflus
 Un peu trop de termes médicaux pour quelqu'un de novice
 Le nombre de pages 18
 Attention sur la feuille les troubles multiples et variés, il y a 2 fois le titre « troubles liés au langage » à la suite
 Il a été oublié de parler du déni et les peurs du patient sans oublier son « ego »
 Attention à la répétition des infos : les signes
 Répétition de certaines infos (même si dit différemment)
 Un document avec moins de pages ? Un genre de résumé ? Un tableau, une carte mentale ou un schéma ?
 Ce livret manque d'image... trop d'écriture, un truc peut-être plus synthétisé
 Ecriture inclusive.

Le volume, la quantité d'information développée.
2. Accompagner au quotidien
<p>Texte plus un support technique et moins d'exemples Charge de lecture Pas assez de pictos p.6 ne pas oublier de préciser qu'il faut valoriser et ne pas infantiliser</p>
3. La communication
<p>Bulles exemples Que la maladie est liée à l'âge (p/ 14) et p. 6 cela dit un peu le contraire, pas clair Si la personne âgée a des maladies elle a plus de risque d'avoir la maladie ? Les exemples quelque peu anodins Le sujet des (ou du) parents qui ont cette maladie n'est pas évoqué. Mon frère ne comprenait pas que maman « s'éloignait » et le deuil a été plus difficile. Bien répéter qu'il faut changer de regard tous les jours.</p>
4. Les repères dans le temps
<p>Ce livret est trop long. Je pense qu'il a trop d'exemples d'outils technologiques. Peut être envisager l'insertion d'un lien renvoyant sur une page web dédiée listant de façon non exhaustive les outils existants Certaines pages peuvent sembler longues visuellement, ex : multiplier les indices, tendances à lire que ce qui est écrit en gras Avoir des images rythme la lecture Un document avec moins de pages ? Un genre de résumé ? Un tableau, une carte mentale ou un schéma ? Les photos de mauvaise qualité, on a parfois du mal à voir ce que c'est</p>
5. Les repères dans l'espace
<p>Bulle d'exemples Trop de pages on peut faire de manière succincte. On parle beaucoup de l'institution et pas assez du domicile Un document avec moins de pages ? Un genre de résumé ? Un tableau, une carte mentale ou un schéma ? Un schéma de l'évolution du cerveau au fil de la maladie, ce qui permettrait de comprendre encore un peu mieux l'évolution. Un peu plus d'images donnerait envie de lire. Beaucoup de pages, pourquoi pas un résumé des 3, faire un livret avec les trois thématiques. Les photos de mauvaise qualité, on a parfois du mal à voir ce que c'est Difficile d'équilibrer suffisamment de signalétique sous risque de « trop de signalétique » surtout en établissement puisque chaque personne a des repères différents.</p>
6. La toilette
<p>Trop d'écrit On parle pas de la pudeur Il y a trop d'exemples d'outils (9 pages)</p>

7. Les repas
<p>J'aurais aimé plus d'informations sur l'adaptation des menus et des textures</p> <p>Points de vigilance irréalistes</p> <p>Il manque l'indication des aides, ex portage de repas, aides ménagères</p> <p>J'aime beaucoup les exemples mais je suis perplexe sur le set de table, ne vont-ils pas penser que ce sont de vrais couverts et de ce fait ne pas mettre la table ?</p> <p>p. 21 la perte de poids associée à la dépression, tous les Alzheimer sont pas dépressifs, d'autres causes à la perte de poids</p> <p>J'aurais aimé plus d'ergo ou de ressources ergo</p> <p>Le volume, la quantité d'informations.</p>
8. Jeux et activités adaptés
<p>Photos trop petites</p> <p>La partie extérieure est très peu documentée. Elle manque d'informations sur les activités liées au jardin et à sa dimension sensorielle. Trop peu de fiches techniques et d'activités liées au jardin.</p> <p>Jeu de reconnaissance tactile : ce ne doit pas être évident de reconnaître un objet sans le voir.</p>

Les différentes thématiques traitées à travers les 8 livrets vous semblent-elles pertinentes ?

Oui 17

Non 0

Certaines thématiques vous semblent-elles insuffisamment développées ?

Oui 4

Non 13

Si oui, lesquelles ?

La toilette

Est-ce qu'il y a d'autres thématiques sur lesquelles vous aimeriez avoir un livret ?

Oui 9

Non 8

Si oui, lesquelles ?

Les accompagnements en sortie et en rdv médicaux.

Comment gérer le coucher, l'angoisse la nuit

L'accompagnement lors du coucher, qui peut être un moment propice à des angoisses.

La schizophrénie et "Comment agir face à l'agressivité d'un usager ? "

Peut-être la question du sommeil, de l'installation pour la nuit et des déambulations nocturnes

Avoir un lexique avec toutes les adresses

Une thématique pour la nuit

La fonte musculaire chez les personnes vieillissantes

La dénutrition chez les personnes âgées

Sur les différentes maladies psychiques mais cela reste très compliqué car très vague et trop de différences d'une personne à l'autre

Qu'on me dise si c'est bien de mettre la télévision ou la radio pour des personnes Alzheimer pour les occuper quand on peut pas faire d'activités avec eux

Un chapitre sur les aidants

Comment sensibiliser l'entourage, familles, amis, de la personne atteinte par la maladie, dès le diagnostic, de façon à les amener à bien comprendre les différentes étapes d'évolution de la maladie, en apportant, du mieux possible, une aide proportionnée et adaptée à cette personne, à travers les gestes, les paroles, une modification de l'environnement afin de maintenir cette personne dans un quotidien aussi confortable et paisible que possible.

Pensez-vous que ce guide vous aidera à pouvoir mieux accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Oui 17

Non 0

Qu'est-ce que vous avez aimé le plus dans ce guide ?

La facilité de lecture

la clarté de chaque livret et la facilité de repérage

La pathologie vue dans sa globalité, mais surtout les actions à réaliser de façon individuelle en connaissant au maximum les habitudes de vies et parcours des personnes que l'on aide au quotidien. Les erreurs qui peuvent être évitées, qui souvent sont commises en voulant "bien faire " La connaissance de la pathologie, que des travaux comme ceux réalisés ici ont facilité nos pratiques.

Il y a juste ce qu'il faut d'informations théoriques pour comprendre et beaucoup d'exemples concrets, d'images, de partages de situations qui favorisent la compréhension.

Les exemples concrets pour accompagner au mieux l'usager.

Les différentes situations

Les informations essentielles à chaque fin de thématique

Les différents outils proposés

Les différentes adresses

Très complet, très riche en informations, exemples, témoignages de professionnels, idées à suivre et adapter en fonction des personnes et de l'évolution de la maladie.

J'ai aimé le récapitulatif en fin de livret, la mise en page, les couleurs, très agréable à lire.

Facile à lire

Propos simple

Peut servir à tout le monde, professionnels ou non

Pas dans la négativité, pas une fatalité

Apport de solution simple à mettre en place

Le guide est bien détaillé avec des exemples et des supports

Le livret sur la communication et sur la toilette qui vont me permettre une meilleure prise en charge des patients Alzheimer

En tant que soignante, ce guide est à la fois un rappel et une formation

Je vais le faire lire à d'autres collègues, il est très agréable à lire

Les détails sur les supports, sur la maladie et l'aide pour la prise en charge de la personne malade

La mise en page générale. Les différentes rubriques, souvent étayées avec des arguments ou des anecdotes pertinentes. Les différents exemples donnés, selon les thématiques et de manière globale, les illustrations rendant la lecture quelque peu plus ludique, tout en étant très instructive.

Le fait de pouvoir utiliser les livrets indépendamment les uns des autres, selon les besoins
En tant que professionnel, j'apprécie le travail mené sur la maladie d'Alzheimer et le champ du handicap.

Qu'est-ce que vous avez aimé le moins dans ce guide ?

Lire l'ensemble des livrets prend beaucoup de temps. Un livret résumant l'ensemble des 8 livrets serait intéressant et en fonction du besoin que l'on a nous pourrions ensuite nous orienter dans la lecture d'un livret spécifique

L'ensemble est long à lire. Qu'il soit destiné aux aidants ou aux professionnels, je pense qu'il faut proposer le livret adapté à la problématique rencontrée et pas tout donner d'un coup.

Les gros bloc de lecture assez répétitifs par moment.

Lourdeur des écrits

La partie jeux et activités : trop d'images

Rien

Trop de pages

Besoin de plus de synthèse pour un usage quotidien. 2 fascicules ?

Est-ce que vous pourriez conseiller ce guide à quelqu'un ?

Oui 18

Non 0

A votre avis, qu'est-ce qui pourrait faciliter l'appropriation du guide par d'autres équipes ou personnes lors de sa diffusion ?

Des sessions de formation : 6

Des ½ journées de sensibilisation : 14

Rien, sa lecture est suffisante : 3

Autre : 1 : mise en application avec des situations réelles (GAP, etc.).

Précision : j'ai coché 2 cases car si des questions sont plus spécifiques ou aides à la mise en place d'outils... mais je pense que le guide peut être d'une très grande aide pour des personnes qui ne connaissent pas la maladie.

Avez-vous déjà été amené.e à accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Oui 47

Non 2

Si oui, cette personne était-elle porteuse d'une déficience intellectuelle ?

Oui 32

Non 18

Accompagnez-vous actuellement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Oui 36

Non 14

Si oui, cette personne est-elle porteuse d'une déficience intellectuelle ?

Oui 26

Non 17

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Votre guide est très bien travaillé, merci.

Beau travail

Ce livret est très bien. Je vous en félicite. Je ne travaille pas avec les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle mais avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais je me permets quand même. Pour moi, il faudrait revoir le livret sur la toilette. Vous ne parlez pas de la pudeur du patient et la toilette d'un patient est pour moi différente tous les jours.

Possibilité d'avoir ce projet quand celui-ci sera complètement finalisé, s.v.p, merci.

Ce livret permet de mieux comprendre et affronter les situations parfois compliquées en donnant des clés qui permettent un accompagnement de meilleure qualité.

Je présente mes félicitations aux groupes de travail qui ont conçu ce guide et à ceux qui l'ont mis en forme. c'est un très beau guide facile d'accès pour tous.

Très bon outil, très bonnes démarches. Permet de manière simple d'appréhender / connaître la maladie, qu'on soit professionnel ou non

Quand j'ai commencé à le lire, j'ai pas su m'arrêter

Merci aux groupes de travail et aux rédacteurs de ces livrets de nous faire partager leurs expériences afin de mieux accompagner nos proches

8. Annexe 2 : conduite du projet

8.1 Calendrier rétrospectif de l'action

Intitulé de l'étape	Contenu des actions	2023								2024												2025					
		Juin	Juil.	Août	Sept	Oct.	Nov.	Déc.	Janv.	Fév.	Mars	Avril	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept..	Oct.	Nov.	Déc.	Janv.	Fév.	Mars	Avril	Mai	Juin	
Lancement de l'action	Contacts partenaires																										
	1 ^{ère} réunion, définition des thématiques groupe Dunkerque					11																					
	1 ^{ère} réunion, définition des thématiques groupe Lille - Seclin						21																				
	1 ^{ère} réunion, définition des thématiques groupe Roubaix-Tourcoing					17																					
Construction des outils	Groupe Dunkerque						8				20		15	05													
	Groupe Lille - Seclin							5	23		12			11													
	Groupe Roubaix-Tourcoing						13		30		26		28														
	Rédaction du rapport intermédiaire																										
Elaboration et expérimentation du guide	Réunions de mise en commun des 3 groupes																1						11				
	Elaboration des fiches pratiques / rédaction du guide																										
	Expérimentation du guide dans les établissements																										
	Finalisation du guide, rédaction du rapport final																										
	Rendu des livrables, diffusion du guide																									2	
Réunions de COPIL	Coordination de l'action				13, 15, 18						19			26				28						15			

8.2 Composition des groupes de travail et du COPIL

Composition des groupes de travail :

Groupe « Littoral »

Clotilde BEAGUE, assistante de soin en gérontologie (ASG), ESA (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) de Dunkerque

Hélène BOURELLE, ergothérapeute coordinatrice, ESA de Dunkerque

Fabrice BOURGES, éducateur spécialisé, foyer de vie Le Voilier Blanc de Balinghem, AFAPEI

Marie Cécile BRETON, monitrice éducatrice, foyer de vie Le Voilier Blanc de Balinghem, AFAPEI

Audrey DUHAUTOY, monitrice éducatrice, résidence du Bord de mer de Calais, AFAPEI

Viviane LYOEN, ASG, ESA de Ardres

Hervé MAKAL, professeur d'éducation physique et sportive, foyer de vie Les Tilleuls à Ardres, AFAPEI

Delphine MOUFID, animatrice du groupement de coopération Pass'âge

Annie OCQUET, infirmière coordinatrice, ESA de Dunkerque

Justine SEGARD, ergothérapeute, ESA de Ardres

Johanne STROSBURG, maîtresse de maison, résidence Dewulf, Papillons Blancs de Dunkerque

Rebecca TOP, AES, résidence Dewulf, Papillons Blancs de Dunkerque

Groupe « Roubaix Tourcoing »

Nathalie ADAMS, Aide médicopsychologique (AMP) au foyer Famchon de Willems

Asma BEN SALAH, accompagnante éducative et sociale (AES) au foyer de vie Singulier Pluriel de Roubaix

Aurore CRYSPIN, éducatrice spécialisée, foyer Bruno Harlé de Roncq

Jean-Luc DELEPLACE, psychologue à l'Apei de Roubaix-Tourcoing

Joël EVERT, moniteur d'atelier à l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) Le Roitelet de Tourcoing

Levana FRESSARD, éducatrice spécialisée au foyer d'hébergement Bruno Harlé de Roncq

Anne LAMBLIN, infirmière à l'ESAT du Vélodrome de Roubaix

Séverine PICHON, ergothérapeute, ESA de Tourcoing

Yvonne PIRES, ergothérapeute, ESA de Roubaix

Groupe « Seclin Sains-en-Gohelle »

Caroline BAILLARGEAU, psychologue, foyer de vie (FV) et foyer d'accueil médicalisé (FAM) Les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA

Véronique BLANCHART, AMP, FAM les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA

Marlène BUTAYE, éducatrice spécialisée, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Dominique DEHAUT, ASG, ESA de Thumeries

Ophélie DARRAS, psychomotricienne, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Bérangère FLAMENT, infirmière, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Elodie LAMMENS, psychomotricienne et coordinatrice de l'ESA de Thumeries

Amandine LEBRIEZ, AMP, FV les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA

Carine PANNIER, ASG, ESA de Thumeries

Laura SAUVAGE, ASG, ESA de Thumeries

Composition du comité de pilotage

Hélène BOURELLE, ergothérapeute coordinatrice, ESA de Dunkerque

Clémentine DELALONDE, directrice de la résidence Dewulf et du GCMS Pass'âge, Papillons Blancs de Dunkerque,

Michèle FLORCZYK, cadre socio-éducatif, foyer Les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA

Eric FORESTIER, directeur des centres d'habitat, Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing

Yvelise FRANCOIS, chee de service, foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Elodie LAMMENS, psychomotricienne et coordinatrice de l'ESA de Thumeries

Marie MEURISSE, directrice projets recherche, AFAPEI

Séverine PICHON, ergothérapeute, ESA de Tourcoing

Yvonne PIRES, ergothérapeute, ESA de Roubaix

Fanny POSLEDNIK, chee de service, foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Marion RENAUX, directrice du foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Les réunions ont été animées par Muriel Delporte, sociologue, conseillère technique au CREA Ile-de-France.

La démarche a été coordonnée et le guide rédigé par Muriel Delporte et Federico Palermi, président de France Alzheimer Alpes Maritimes.