



Centre Régional d'Etudes,  
d'Actions et d'Informations  
en faveur des personnes  
en situation de vulnérabilité

**Construire des modes  
d'accompagnement  
adaptés aux personnes  
handicapées mentales  
confrontées à la maladie  
d'Alzheimer**

**Retour d'expérience**

**Septembre 2021**

**Muriel Delporte, conseillère technique**



# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>5</b>
<b>EXPERIMENTATION DU JOURNAL DE JENNY.....</b>	<b>9</b>
1. Le Journal de Jenny .....	11
2. Méthodologie .....	17
3. Les enseignements tirés de cette expérimentation .....	20
Pour les professionnels : des expériences contrastées, la peur de « mal faire » .....	20
Pour les familles : une nouvelle épreuve à affronter.....	23
Pour les résidents : mettre des mots sur une situation déjà expérimentée .....	25
4. Le processus d'évaluation de l'action.....	27
<b>LES GROUPES THEMATIQUES .....</b>	<b>29</b>
1. Organisation et déroulement des rencontres .....	31
2. Les constats, obstacles et leviers identifiés.....	33
LE DIAGNOSTIC .....	34
LES SOINS.....	36
LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE .....	37
L'EVOLUTION DE LA MALADIE .....	38
ACTIVITES ET VIE SOCIALE.....	40
LES SORTIES .....	41
LES AUTRES RESIDENTS DE L'ETABLISSEMENT .....	42
L'EVOLUTION DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS .....	43
L'ADAPTATION DES GESTES DU QUOTIDIEN.....	45
L'ORGANISATION DE L'ESPACE.....	46
<b>Conclusion .....</b>	<b>49</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>51</b>
<b>Glossaire des sigles .....</b>	<b>53</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>55</b>



# INTRODUCTION

Les personnes en situation de handicap ont connu un fort accroissement de leur espérance de vie ces dernières décennies, elles vivent désormais à des âges avancés et peuvent développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Différentes recherches ont montré que des personnes ayant une déficience intellectuelle présentaient, au cours de leur vieillissement, des pathologies que l'on retrouve en population générale, dont le développement de maladies neurodégénératives (Heller *et al.*, 2010 ; May and Kennedy, 2010 ; Mc Callion *et al.*, 2013). Par ailleurs, les personnes porteuses du syndrome de Down (ou trisomie 21) présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer et ont tendance à développer les signes de la maladie 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 montrent que la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes déficientes intellectuellement est égale à la prévalence en population générale (6,1 % pour des personnes âgées de plus de 60 ans) et qu'elle est largement supérieure pour les personnes atteintes du syndrome de Down : 22 % pour les personnes âgées de plus de 40 ans et 56 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus ; ces études montrent également que les personnes avec trisomie déclarent les symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer 15 à 20 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 ES (établissements et services) 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 » (Mainguéné, 2008). Citons également le rapport publié par l'INSEE « Portrait Social de la France 2005 – 2006 » : il fait apparaître, sur la base des données des enquêtes ES menées par la DREES en 1991, 1995 et 2001 qu'« au cours des dix dernières années, on observe une évolution spectaculaire de la structure par âge des résidents de ces établissements : fin 1991 près des trois quarts des résidents avaient moins de 40 ans ; ils ne sont plus que légèrement majoritaires fin 2001 (53,9 %). À l'opposé, la part des plus de 50 ans a presque doublé en dix ans, passant de 10,9 % en 1991 à 18,2 % en 2001, avec également une augmentation de la part des 60 ans ou plus (2 500 personnes en 2001) » (Dutheil, Roth, 2006). L'enquête ES 2010 montre que l'âge moyen des adultes présents dans les établissements médico-sociaux a continué à augmenter entre 2006 et 2010, notamment la part des personnes âgées de 60 ans et plus qui a quasiment doublé dans certains établissements ; elle indique également une

augmentation de l'âge moyen des personnes qui entrent en établissement<sup>1</sup>. Enfin, l'enquête ES 2014 montre que « le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux observé entre 2006 et 2010 continue en 2014. L'augmentation de l'âge moyen des personnes accueillies concerne toutes les catégories d'établissements et services pour adultes, excepté les établissements d'accueil temporaire. (...). 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, Eideliman, 2018, p. 8). La majorité des établissements ciblés par l'enquête ES accueille des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles du psychisme : « plus de 85 % des usagers ont une déficience principale parmi ces deux catégories au sein des ESAT, des foyers occupationnels, des foyers d'hébergement ou encore des foyers d'accueil polyvalent » (op.cit., p. 12). Le constat s'opère donc du vieillissement des personnes déficientes intellectuellement accueillies dans les établissements et services médico-sociaux, laissant entrevoir une émergence croissante de la maladie d'Alzheimer dans ces structures. La question se pose d'ailleurs déjà : les professionnels d'établissements médico-sociaux du secteur du handicap sont de plus en plus confrontés à ce type de situation, et sont fortement démunis pour y faire face.

En effet, l'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer se heurte à différents freins. Tout d'abord, les professionnels du secteur du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer. S'ils repèrent 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.), ils ne savent pas comment accompagner ces personnes dans l'expérience de leur maladie et de son évolution. Ensuite, ces professionnels méconnaissent souvent les ressources spécialisées telles que les centres mémoire ou les équipes spécialisées Alzheimer. Réciproquement, les professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap, ils 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 handicapées mentales : une personne avec trisomie déclarant les signes de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 50 ans relève 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. 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 mentales malades d'Alzheimer depuis plusieurs années, cette question reste très peu traitée en France.

En 2017, sept organismes gestionnaires du champ du handicap ont sollicité le CREAL des Hauts-de-France afin de les aider à développer des modes d'accompagnement adaptés à des personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et des troubles de type Alzheimer. Il s'agissait de l'association Les Papillons Blancs de Dunkerque, l'AFAPEI, l'EPDAHAA, l'ASRL, l'Apei du Valenciennois, l'Apei de Lens et environs et l'association Les Lauriers. Un COPIL (comité de pilotage) a été organisé avec des directeurs et directrices de sept établissements d'hébergement (foyers de vie, foyers d'accueil médicalisé et foyers

---

<sup>1</sup> Données de la DREES sur les personnes handicapées vieillissantes, Sous-direction Observation de la solidarité, Bureau « Handicap et Dépendance », 2013.

d'accompagnement). Les échanges et réflexions portés par ce groupe ont permis d'initier un programme d'action sur trois ans. Le présent rapport propose un retour d'expérience de ces actions. Il sera organisé en deux grandes parties correspondant aux deux volets des actions mises en œuvre. Une première partie rendra compte de l'expérimentation d'un outil conçu par une équipe écossaise, le Journal de Jenny. Dans une seconde partie, nous rendrons compte des travaux menés dans le cadre de groupes thématiques inter-établissements.

**Précisions préalables à la lecture :** le Journal de Jenny mentionne le terme de « démence », qui semble moins connoté dans le contexte anglo-saxon. Toutefois, il fait l'objet de représentations très négatives en France, où il est étroitement associé à la notion de « folie ». Nous n'avons pas la liberté, s'agissant d'une traduction, de le modifier dans la version française du Journal. Toutefois, nous lui avons préféré le terme de « maladie » ou de « pathologie » dans nos propres supports, les considérant moins stigmatisants pour les personnes qui ont à vivre avec ce type de difficultés. Par ailleurs, nous ne mentionnerons dans ce rapport que « la maladie d'Alzheimer » afin de ne pas alourdir le texte, mais précisons qu'il peut s'agir également de maladies apparentées. Comme nous le verrons plus loin, les difficultés d'accès à un diagnostic médical pour les personnes handicapées rendent particulièrement complexe la distinction fine de l'origine des troubles neurocognitifs.





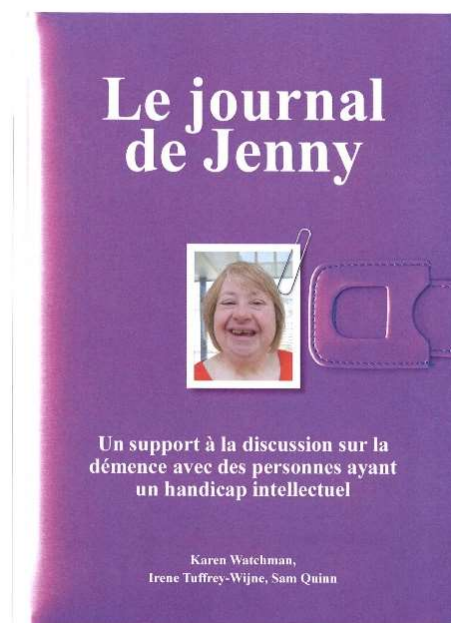
**PARTIE 1.**  
**EXPERIMENTATION DU JOURNAL DE JENNY**



Lors des premières réunions de COPIL, une recherche dans la littérature internationale nous a permis de découvrir un outil élaboré par une équipe écossaise, 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. Grâce à un financement de la Fondation de France dans le cadre de l'appel à projets « Vivre ses choix, prendre des risques 2017 » et avec l'autorisation des auteurs du Journal, nous avons traduit cet outil en français<sup>2</sup> et l'avons expérimenté dans sept établissements médico-sociaux, à raison de trois sessions par établissement : une avec l'équipe, une avec un groupe de familles et une avec un groupe de résidents de l'établissement.

Nous présenterons tout d'abord le Journal de Jenny, puis la méthodologie mobilisée pour chaque groupe. Dans un troisième temps, nous rendrons compte des observations et enseignements tirés de cette expérimentation. Un quatrième et dernier chapitre sera consacré au processus d'évaluation.

## 1. Le Journal de Jenny



Le Journal de Jenny est composé d'un livret et d'un set de 21 cartes.

Le livret est organisé en trois parties. La première est le récit d'une semaine ordinaire dans la vie de Jenny, une personne atteinte du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer. Chaque jour, Jenny est confrontée à une difficulté, illustrée par des photographies. Un texte court présente la difficulté et propose une ou plusieurs explications. Un encart « Nous pouvons aider » apporte des conseils pratiques pour aider Jenny à surmonter cette difficulté.

---

<sup>2</sup> Le Journal de Jenny, dans ses différentes versions dont française, est disponible librement sur <https://www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html>

Exemple du lundi :

## Lundi



Jenny et Anna travaillent à la cafétéria.

Le lundi, Jenny travaille à la cafétéria.  
Elle aime parler aux gens et servir les clients, surtout George, son compagnon.  
Anna est l'amie de Jenny.  
Elle travaille à la cafétéria avec Jenny.

Jenny aime servir les clients, surtout George, son compagnon.



Ces derniers temps, Jenny était silencieuse au travail.  
Anna dit que Jenny n'aime plus travailler à la cafétéria parce qu'elle n'arrive pas toujours à trouver les toilettes.  
Cela contrarie Jenny.

8

Wadman, K Tuffey-Wyne, I & Quire, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society

## Lundi

Jenny est perturbée quand elle ne sait plus comment aller aux toilettes.



Jenny ne dort pas bien le lundi soir après avoir travaillé à la cafétéria. Parfois elle se réveille la nuit, et elle ne se souvient pas pourquoi elle s'est levée.

C'est peut-être parce qu'elle est perturbée ou agitée après avoir travaillé à la cafétéria. C'est peut-être parce qu'elle confond le jour et la nuit.

### Nous pouvons aider :

- La maladie de Jenny rend difficile la compréhension d'espaces qu'elle connaissait bien avant. On peut lui simplifier les choses à la cafétéria en utilisant des photographies, des images et des panneaux.
- Les professionnels ou la famille peuvent proposer au propriétaire de la cafétéria de mettre différentes signalisations à une hauteur appropriée (basse) pour lui indiquer comment trouver les toilettes. Cela aidera beaucoup de gens, pas seulement ceux atteints de démence.
- Il devrait y avoir des panneaux indiquant la sortie à l'intérieur des toilettes, sur la porte et à une hauteur appropriée, pour aider Jenny à trouver le chemin pour retourner à la cafétéria.
- Un siège de toilette de couleur sombre dans des toilettes blanches sera plus facile à voir. C'est parce que les couleurs seront contrastées.
- Mettre en place une routine régulière pour aller aux toilettes en disposant de suffisamment de temps peut aider les personnes atteintes de démence.
- A la maison, on peut laisser une lumière dans la salle de bain pour que Jenny trouve les toilettes quand elle se lève la nuit.
- Aller au travail chaque semaine a occupé une place importante dans la routine de Jenny. Il faudrait l'encourager à continuer aussi longtemps que possible. Mais il arrivera peut-être un moment où elle voudra arrêter.
- Si Jenny arrête de travailler à la cafétéria, il est possible qu'elle apprécie d'y retourner en tant que cliente pour voir Anna et d'autres amis.

Wetchman, K, Tuffrey-Wijne, I & Quinn, S. (2015) *Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability*. London, Alzheimer's Society.

## Lundi



Une signalisation à une bonne hauteur peut aider Jenny à trouver les toilettes.

Jenny n'est pas très grande. Les indications doivent être placées au niveau de ses yeux pour qu'elle trouve le chemin des toilettes.



Les difficultés rencontrées par Jenny au fil des jours touchent des domaines variés : certains actes de la vie quotidienne (comme se lever, s'habiller, boire et manger), les loisirs, les relations sociales.

C'est difficile pour Jenny de s'habiller. Elle prend beaucoup de temps pour se préparer le mardi matin.



C'est important pour Jenny et ses amis de rester en contact, même si elle sort moins qu'avant.



Jenny aime faire pousser des fleurs et veut continuer à être bénévole à la jardinerie.



Boire et manger devient difficile. Jenny peut tousser lorsqu'elle mange ou boit pour éviter d'avaler de travers.



La deuxième partie du livret, « Parler avec Jenny de son diagnostic », donne des conseils pour expliquer un diagnostic de façon adaptée à une personne ayant une déficience intellectuelle. Elle montre que Jenny a besoin d'obtenir des informations car elle comprend que quelque chose ne va pas et risque de se sentir responsable de ses difficultés.

Cette partie propose une démarche en quatre phases :

- « Recherchez à quel niveau se situent les connaissances de Jenny,
- Décidez quelles petites parties de l'information doivent être simplifiées maintenant pour Jenny,
- Donnez les informations à Jenny progressivement, en respectant le niveau actuel de ses connaissances,
- Vérifiez et réévaluez » (Watchman *et al.*, op.cit., p. 32).

Chaque phase est développée et apporte notamment des informations sur l'évolution de la maladie et des troubles, comme « La compréhension qu'a Jenny de l'avenir va progressivement diminuer » ou « Les frontières entre son passé et son présent peuvent devenir floues » (Watchman *et al.*, *ibid.*, p. 37).

La troisième et dernière partie, « Parler de la démence avec les amis », met en scène George, le compagnon de Jenny. Elle explique l'importance d'informer l'entourage de la personne malade, et la façon dont on peut adapter cette information.



George veut comprendre pourquoi Jenny se comporte différemment.



George est en train d'apprendre que la démence est une maladie du cerveau, dans la tête.



La majorité des photos présentées dans le livret est reprise dans des cartes qui peuvent être utilisées indépendamment.



## 2. Méthodologie

Le Journal a donc été présenté à trois reprises dans chaque établissement : dans un groupe composé de professionnels, un autre composé de familles, et un troisième composé de résidents. Le choix a été fait de procéder dans cet ordre afin que les professionnels soient en capacité de répondre aux éventuelles questions et réactions de la part de familles ou de résidents après les sessions. Chaque groupe a été construit sur la base du volontariat.

**Il est important de souligner que ces différentes sessions ne constituaient pas une action de formation.** Le Journal était un support pour initier une réflexion sur l'émergence de la maladie d'Alzheimer et sur la nécessité d'offrir des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées confrontées à cette maladie. Il était proposé à chaque groupe de croiser les réflexions, les éventuelles expériences, afin d'enrichir le Journal. Toutefois, compte-tenu du nombre de questions, souvent précises, émanant des différents groupes sur la maladie d'Alzheimer, nous avons vite ressenti la nécessité d'étayer nos propres connaissances sur la question. Nous avons suivi un cours en ligne « Alzheimer : tout ce que vous avez toujours voulu savoir... sans avoir pu le demander »<sup>3</sup> animé par Joël Belmin, Professeur de gériatrie à l'Université La Sorbonne et chef du service de Gériatrie au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière-

<sup>3</sup> <https://www.edx.org/course/la-maladie-dalzheimer-sorbonnex>

Charles Foix, et réalisé dans le cadre du programme Trans-Innov Longévité (TIL) en partenariat entre l'Université Pierre et Marie Curie et l'Université numérique francophone des sciences de la santé et du sport. Nous nous sommes aussi appuyée sur un guide publié aux Etats-Unis, « Alzheimer's disease and Down syndrome. A practical guidebook for caregivers<sup>4</sup> » (National Down Syndrome Society, 2018) et nous avons utilisé une vidéo produite par une équipe écossaise, « Supporting Derek<sup>5</sup> », qui s'efforce de mettre en scène ce qu'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer peut percevoir (bruits, couleurs, etc.).

### **Les sessions auprès des professionnels**

Les groupes étaient composés de 9 à 18 personnes selon la taille de l'établissement et donc de son équipe. Au total, 92 professionnels ont participé à une session ; les professions exercées étaient diversifiées : accompagnant éducatif et social, aide médico-psychologique, aide-soignant, agent de soins, animateur, auxiliaire d'accompagnement, cadre de santé, cadre socio-éducatif, directeur et adjoint de direction, éducateur spécialisé, ergothérapeute, infirmier, moniteur éducateur, maîtresse de maison, technicien de l'intervention sociale et familiale, psychologue. Un médecin généraliste et un médecin psychiatre ont participé à une session dans un établissement.

Chaque session durait deux heures. Le Journal de Jenny était mis à disposition, mais le principe des sessions n'était pas d'en faire la lecture : il s'agissait de l'utiliser pour engager la réflexion. Nous avons conçu et distribué à chaque participant un support organisé en quatre parties, composé de texte mais aussi de certaines photos ou outils tirés du Journal. La première partie consistait en une introduction sur la maladie d'Alzheimer et les troubles qui peuvent amener à envisager une recherche de diagnostic. La deuxième présentait, à partir d'exemples tirés du Journal, différentes difficultés caractéristiques de ce type de pathologie : se repérer dans l'espace, réaliser les actes de la vie quotidienne, équilibre et perception de l'espace, la communication et l'expression de la douleur, les difficultés spécifiques à l'alimentation, l'adaptation des activités pour maintenir les engagements importants pour la personne. La troisième partie portait sur l'adaptation de l'information pour expliquer son diagnostic à une personne déficiente intellectuellement ; elle reprenait les quatre phases préconisées dans le Journal<sup>6</sup>. La quatrième et dernière partie traitait de l'information à dispenser auprès des amis de la personne malade. Nous terminions par le visionnage de la vidéo, très brève, « Supporting Derek ». Chacun des thèmes abordés permettait aux professionnels de faire part de leurs questionnements et de partager leurs expériences, leurs difficultés mais aussi les stratégies qu'ils avaient pu développer. Certains outils figurant dans le guide « Alzheimer's disease and Down syndrome. A practical guidebook for caregivers » tels qu'un tableau des stades de la maladie, des grilles d'évaluation de base et d'évaluation progressive, des conseils pour la planification des activités ont été traduits et transmis aux professionnels car ils semblaient pouvoir compléter des outils déjà existants (concernant le projet personnalisé notamment).

Un établissement a fait le choix d'inviter des partenaires du champ gérontologique à cette rencontre. Se sont ainsi joints au groupe des professionnels d'unité de vie Alzheimer (UVA) et d'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes (UVPH) en EHPAD. La présence de professionnels spécialisés dans l'accompagnement de personnes malades d'Alzheimer a été très enrichissante, il a d'ailleurs fallu organiser deux sessions car les échanges ont occupé

---

<sup>4</sup> <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/publications/caregiver-guide-order-form/>

<sup>5</sup> <https://vimeo.com/18917402>

<sup>6</sup> Présentées en page 16.

beaucoup de temps et il n'était pas possible d'aborder l'ensemble des thématiques en une seule session. Un autre établissement a convié un mandataire à la protection juridique.

### **Les sessions auprès des familles**

Le nombre de personnes présentes différait fortement selon les établissements, en fonction de leur taille mais aussi de la situation des personnes accueillies : dans certains établissements, ces personnes sont très isolées sur le plan familial et il n'y avait que quatre représentants de familles présents. Dans d'autres, la participation a été beaucoup plus importante, pouvant être supérieure à 20 personnes. En tout, 69 représentants de familles ont participé aux sessions. Leur place au sein des familles pouvait être variée : il s'agissait principalement de parents ou de membres de la fratrie, mais des beaux-frères ou belles-sœurs accompagnant leur conjoint pouvaient également être présents. Un groupe était composé notamment d'une nièce et d'une grand-mère.

Il faut préciser que toutes les familles n'étaient pas directement confrontées à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez leur proche en situation de handicap. Dans certains cas, ce proche pouvait être encore jeune (parfois moins de trente ans) mais, majoritairement, il était âgé de plus de 40 ans.

La méthodologie adoptée était sensiblement la même que pour les professionnels : chaque famille a reçu un exemplaire du Journal de Jenny et nous avons utilisé un support construit selon la même méthode, avec les mêmes parties. Seuls certains outils, comme les grilles d'évaluation de base et progressive, n'ont pas été diffusés. D'une part, il nous semblait plus approprié de les transmettre aux professionnels dans le but d'enrichir des outils déjà existants ; d'autre part, ces groupes étaient composés notamment – et parfois majoritairement – de personnes âgées voire très âgées, et le fait de parler de la maladie d'Alzheimer pouvait être source d'angoisse car il renvoie à la peur pour soi : plusieurs personnes ont verbalisé leur peur d'en être un jour atteintes elles-mêmes. Le premier axe introductif sur la maladie d'Alzheimer demandait donc plus de temps, il fallait le plus souvent prendre un moment pour dédramatiser la maladie, parfois en ayant recours à l'humour (évoquer, par exemple, que le fait de perdre ses clefs de voiture ou son téléphone ne constitue pas un symptôme en soi) ; cette dédramatisation par l'humour était le plus souvent mobilisée par les familles elles-mêmes.

Les sessions se sont déroulées sur une durée de deux heures. Les familles avaient été invitées à ce temps d'échange par les équipes de direction des établissements. Dans certains cas, des familles pouvaient être membres du conseil d'administration de l'association gestionnaire de l'établissement.

### **Les séances auprès des résidents**

70 personnes ont participé aux sessions. Les groupes étaient composés de 7 à 12 personnes selon les établissements. Cette diversité est à mettre en lien avec la taille de la structure, mais aussi avec les caractéristiques des publics accueillis : la session était destinée à des personnes qui n'étaient pas atteintes de la maladie d'Alzheimer, et qui disposaient de compétences intellectuelles et cognitives suffisantes pour pouvoir participer à ce type d'action. En effet, nous avons insisté, lors de la préparation des sessions avec le COPIL, sur le fait que ces groupes n'étaient pas adaptés à des personnes pour lesquelles des troubles de type Alzheimer auraient été repérés : il ne s'agissait pas d'exposer des situations individuelles ou de confronter des personnes à leurs difficultés.

La méthodologie a été adaptée afin de tenir compte des difficultés de compréhension et de concentration inhérentes à la déficience intellectuelle (dont le degré, bien sûr, n'était pas homogène). Un professionnel était présent à chaque session et cette présence était nécessaire pour deux raisons. Tout d'abord, sa connaissance des personnes accueillies facilitait la communication : il pouvait nous aider à adapter notre façon de parler et aussi prendre des exemples issus de la vie quotidienne de l'établissement pour illustrer certains thèmes et les rendre plus concrets donc plus facilement accessibles. Ensuite, il permettait aux personnes présentes de repérer un interlocuteur vers lequel se tourner si elles ressentaient le besoin de reparler de cette question après la session, ou d'aborder des sujets qu'elles ne souhaitaient pas partager en public ou devant une interlocutrice inconnue. A la fin de chaque session, nous expliquions aux personnes présentes que nous avions aussi parlé de la maladie d'Alzheimer avec des familles et des professionnels de l'établissement, et qu'elles pouvaient s'adresser à eux si elles en ressentaient le besoin.

Les sessions duraient une heure. Nous avons conçu un aménagement particulier de l'espace : nous étions assis en cercle, sans table. Il n'y avait pas de support écrit. Nous avons sélectionné certaines cartes du Journal de Jenny et les avons agrandies. Nous proposons ainsi de parler de Jenny, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et nous pouvions circuler au milieu du cercle pour passer d'une personne à l'autre et lui montrer des photos de Jenny dans différentes situations. Nous n'avons pas montré toutes les cartes du Journal car elles étaient trop nombreuses et les sessions auraient été trop longues. Nous avons par contre dû en concevoir deux qui ne figuraient pas dans le Journal pour expliquer ce qu'est un cerveau. Nous avons prévu deux jeux de cartes, afin que le professionnel participant à la session puisse aussi les présenter.

### 3. Les enseignements tirés de cette expérimentation

Chaque catégorie d'acteurs impliquée dans cette action, qu'il s'agisse de professionnels, de familles ou de résidents, est engagée dans l'accompagnement des personnes malades, bien que cet engagement prenne des formes différenciées. Nous allons voir, en effet, que chaque groupe a permis de faire émerger des pratiques, des astuces, des idées et s'est avéré constituer une ressource dans l'accompagnement des personnes malades.

#### Pour les professionnels : des expériences contrastées, la peur de « mal faire »

En fonction des établissements, **les professionnels n'avaient pas tous été confrontés à la maladie de la même manière**. Certains avaient accompagné des personnes malades par le passé mais ces personnes étaient décédées depuis ou étaient parties vivre dans un autre établissement ; d'autres étaient amenés à accompagner une voire plusieurs personnes malades, et parfois à des stades différents de la maladie ; d'autres enfin faisaient part de « suspicions » concernant certaines personnes pour lesquelles des troubles pouvant évoquer une maladie d'Alzheimer étaient observés ; il est également arrivé, alors que nous évoquions des troubles spécifiques, que des professionnels fassent le lien avec des comportements présentés par des personnes envers lesquelles ils se sentaient en difficulté : « c'est exactement ça ». Les niveaux de connaissance et d'expérience étaient donc très hétérogènes, et parfois pour des professionnels exerçant au sein d'un même établissement, certains ayant pu bénéficier d'une formation sur la maladie d'Alzheimer, ou y avoir été confrontés dans leur entourage personnel.

La question de **la recherche d'un diagnostic médical a occupé une place importante dans les échanges**. Des professionnels faisaient part d'interprétations différenciées des troubles, entre membres de l'équipe ou entre professionnels et familles, mais le plus souvent entre professionnels de l'établissement et médecins traitants. Par exemple, ils évoquaient des situations de personnes pour lesquelles ils envisageaient une maladie d'Alzheimer mais le médecin traitant s'opposait à une recherche de diagnostic car il envisageait plutôt un terrain dépressif. De même, ils s'entendent parfois objecter que les personnes sont déjà prises en charge dans un établissement et qu'un diagnostic n'apporterait rien de plus. Ainsi, même lorsque des professionnels constatent des troubles évocateurs d'une maladie d'Alzheimer, ils peuvent se heurter à un **manque d'intérêt partagé pour une recherche de diagnostic médical**. Pourtant, ils sont conscients que les personnes présentent des troubles spécifiques qui appellent un accompagnement spécifique. Ils soulignent que les troubles qu'ils observent sont différents de ce qu'ils peuvent observer habituellement auprès de personnes vieillissantes, et ils se disent démunis car ils ne savent pas comment adapter leurs modes d'accompagnement. Mais ils soulignent également le **risque d'un surdiagnostic pour les personnes porteuses de trisomie** : savoir que ces personnes présentent une prévalence particulièrement élevée peut amener à déclarer une maladie d'Alzheimer sans plus d'investigation, et à négliger d'autres sources pathologiques possibles.

Un autre axe très largement discuté résidait dans la **difficile conciliation entre approche individuelle et vie collective**. Les professionnels observaient que les personnes présentant des troubles de type Alzheimer ont besoin d'une aide de plus en plus soutenue et d'un accompagnement de plus en plus individualisé, et cette approche est difficile dans un cadre de vie collectif : les autres résidents ont également besoin d'attention et de soutien. La question se posait ainsi de savoir comment répondre aux besoins des personnes malades, notamment quand elles ont besoin de plus de temps pour tous les actes de la vie quotidienne, sans le faire au détriment des autres résidents. Certains signalaient que, selon l'agrément de l'établissement, il pouvait être possible de faire appel à des services d'aide et / ou de soins infirmiers à domicile afin de renforcer les moyens humains sur certains temps du quotidien. Une autre contrainte liée à la vie collective est celle des restrictions qui peuvent être imposées à l'ensemble des résidents dans un objectif de mise en sécurité des personnes malades : plusieurs établissements indiquaient avoir dû faire le choix de fermer les portes de l'établissement à clefs après avoir été confrontés à la possible mise en danger de personnes malades qui étaient sorties seules de l'établissement et s'étaient perdues. Ce type de mesure constitue une restriction à la liberté d'aller et venir de l'ensemble des personnes vivant dans l'établissement.

**La question de la vie collective est aussi étroitement liée à celle de l'organisation de l'espace, des activités et des rythmes, propre à chaque établissement**. Concernant l'espace, le fait que les établissements aient un jardin voire un parc clôturé permet de laisser un libre accès à l'extérieur et diminue la sensation d'enfermement. Bénéficier de plusieurs espaces de vie (petits salons et salles d'activités plutôt qu'une grande pièce collective) permet aux personnes malades de **ne pas être confrontées en permanence au bruit et à l'agitation de la vie en collectivité qui leur sont difficilement supportables**. Le Journal de Jenny a aussi permis d'envisager des adaptations de l'espace en lien avec des difficultés spécifiques, telles par exemple **les difficultés de repères dans l'espace ou de perception du relief**. Il est ainsi conseillé de privilégier le recours aux couleurs contrastées (pour les encadrements de portes, les barres de maintien aux murs, les contours d'interrupteurs, etc.) mais d'éviter les changements de couleurs au sol : les personnes malades peuvent avoir des difficultés à percevoir le relief, et un changement de couleur au sol peut être interprété comme un possible obstacle. Ce type d'aménagement semblait plus ou moins réalisable en fonction des établissements. Par ailleurs, des professionnels signalaient des difficultés dans des

établissements pourtant récents tels des murs, portes, encadrements et interrupteurs intégralement blancs mais des changements de couleur aux sols, surtout entre les chambres et les couloirs, qui faisaient que les personnes avaient du mal à circuler entre les espaces. Certains soulignaient aussi **l'inadaptation des systèmes de capteurs de mouvement pour déclencher l'éclairage** : des personnes étaient trouvées seules, dans le noir, au milieu d'une pièce, elles n'étaient pas suffisamment mobiles pour déclencher l'éclairage et, se trouvant subitement dans la pénombre, n'osaient plus bouger du tout ; précisons que cette difficulté peut se présenter aussi pour des personnes qui n'ont pas de troubles cognitifs.

**L'organisation des activités est également centrale ; le fait que les personnes aient la possibilité de ne pas y participer si elles ont besoin de repos et de calme n'est pas toujours possible** : dans certains établissements, la participation aux activités a un caractère obligatoire, qui peut être lié au fait que les activités ont lieu dans un espace extérieur et qu'il n'est pas possible de détacher du personnel pour assurer une présence au sein du lieu de vie. **Le libre accès aux chambres en journée** permet aussi aux personnes malades de bénéficier de calme et de repos lorsqu'elles en ressentent le besoin. **En ce qui concerne l'organisation des rythmes, le fait de devoir imposer des horaires stricts est largement déploré.** Souvent, les professionnels expliquaient qu'ils étaient obligés de forcer les personnes à se dépêcher, par exemple pour le lever et la toilette le matin, parce que les petits-déjeuners doivent être terminés à un horaire précis de façon à permettre la participation aux activités à un horaire également précis ; or ils constataient que les personnes malades sont davantage fatiguées, elles ont besoin de temps pour se préparer, **les contraindre à se dépêcher revient à ne pas respecter leurs besoins, à les mettre en difficultés et, souvent, à générer des comportements d'opposition ou d'agressivité.**

Souvent, **les professionnels interrogeaient les limites de leur intervention** : jusqu'où pouvaient-ils aller dans l'adaptation de leurs modes d'accompagnement, à quel moment fallait-il envisager la réorientation d'une personne vers un autre établissement et, dans ce cas, où trouver un établissement véritablement adapté ? Généralement, **ils ne se disaient pas inquiets à l'idée d'être confrontés à l'émergence de la maladie d'Alzheimer**, même s'ils redoutaient d'avoir à accompagner simultanément plusieurs personnes, potentiellement à des stades différents de la maladie. **Ils verbalisaient en revanche une peur réelle de mal faire, voire de « faire mal »** : ils s'inquiétaient ainsi des conséquences d'un accompagnement inadapté, disant craindre d'accélérer le processus de la maladie par leur difficulté à identifier et à savoir répondre aux besoins spécifiques des personnes malades. **Ils faisaient ainsi part d'une réelle volonté de se former, d'échanger avec d'autres professionnels exerçant dans d'autres établissements afin d'avoir la capacité d'améliorer leurs connaissances et leurs modes d'accompagnement.**

**La participation de partenaires d'autres établissements ou champs d'action à certaines réunions a permis de mieux appréhender des situations particulières.** Ainsi, un mandataire à la protection juridique a exprimé les difficultés spécifiques qu'il rencontre avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Son mandat nécessite de pouvoir établir une relation de confiance avec les personnes protégées, or les troubles de la mémoire associés à ce type de pathologie, plus le fait que les rencontres soient ponctuelles, rendent difficiles voire impossible ce type de relation : les personnes ne se souviennent plus de lui à chaque rencontre et il faut « se représenter à chaque fois, refaire connaissance ». La participation de professionnels exerçant en UVA a permis de **constater la similarité des troubles et des difficultés présentées, que les personnes touchées par la maladie aient une déficience intellectuelle ou pas.** Elle a aussi permis d'**aborder des thèmes qui ne figuraient pas dans le Journal mais qui représentaient des difficultés vécues par les professionnels.** Par exemple, des professionnels d'un établissement pour personnes handicapées ont fait part de difficultés relatives à la toilette d'une dame qui ne veut plus

prendre de douche ; les professionnels d'UVA ont expliqué avoir déjà été confrontés à ce type de difficultés et constaté que des personnes pouvaient parfois ne pas reconnaître leur reflet dans le miroir de la salle de bains et refusaient de se déshabiller car elles avaient l'impression d'être observées ; le fait de voiler ou de dissimuler le miroir pouvait alors être facilitant. Un échange a également été initié quant au fait que les habitudes de vie pouvaient parfois changer, comme pour tout individu : une personne qui a toujours aimé prendre une douche peut préférer une toilette au lavabo.

Il faut souligner que **certains professionnels ont fait preuve d'une rapidité surprenante dans l'appropriation des connaissances et leur mise en application**. Dans un établissement, une étudiante infirmière ayant participé à la réunion a décidé de créer un journal pour une résidente, que nous appellerons Mme Laure, pour laquelle une maladie d'Alzheimer était envisagée. Le Journal de Jenny lui a donné l'idée d'utiliser des photographies, et elle a constaté que Mme Laure comprenait plus facilement les informations quand elle pouvait s'appuyer sur des photographies, ce support s'avérant plus efficace que des pictogrammes ou des consignes verbales. Elle a ainsi photographié Mme Laure dans différentes situations de la vie quotidienne (repas, etc.), ainsi que des lieux ou des objets importants pour elle. Le journal qu'elle a conçu a eu un double impact. Tout d'abord, il apportait des repères à Mme Laure ; par exemple, cette dernière ne réagissait pas toujours quand les professionnels l'invitaient à venir déjeuner le matin, mais se voir elle-même photographiée en train de déjeuner l'amenait à se diriger vers la salle à manger. Ensuite, ce journal permettait de consigner les habitudes de vie de Mme Laure, de connaître par exemple sa boisson préférée, le fauteuil dans lequel elle aime s'installer pour la sieste, ce qui permettait aux autres professionnels ou aux stagiaires de respecter ces habitudes et favorisait ainsi une constance dans l'accompagnement. Une infirmière coordinatrice en UVA nous a également recontactée quelques semaines après la session pour nous expliquer que le Journal de Jenny lui avait donné des idées pour adapter l'environnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une visite de l'établissement nous a permis de découvrir ces adaptations : par exemple, un dessin représentant des toilettes sur la porte des toilettes (plutôt qu'une information écrite) permettait aux personnes de mieux repérer le lieu, des poteaux repeints de couleur contrastée dans la salle de séjour limitaient le risque de collision, des contours d'interrupteurs colorés permettaient à tous (professionnels inclus) de trouver plus facilement la lumière. Il faut préciser que cette UVA n'accueillait pas de personnes porteuses d'une déficience intellectuelle : **le Journal de Jenny peut ainsi représenter un support pour l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qu'elles aient présenté ou non un handicap avant de connaître les effets de la maladie**.

### Pour les familles : une nouvelle épreuve à affronter

Dans leur immense majorité, **les familles n'avaient pas envisagé que leur proche en situation de handicap puisse un jour être atteint de la maladie d'Alzheimer**. Cette information constituait une « nouvelle mauvaise nouvelle » (Delporte, 2019, p. 70) à réinscrire dans **un parcours de vie singulier**. Tout d'abord, elles expliquaient qu'on leur avait souvent annoncé une faible espérance de vie à la naissance de leur proche en situation de handicap : les personnes âgées aujourd'hui de plus de 40 ans sont nées à une période où l'espérance de vie des personnes handicapées était encore faible. Ces familles ont ainsi progressivement eu à faire face au vieillissement de leur proche. Les parents ont pris conscience, à un âge avancé, que leur enfant handicapé allait leur survivre, ce qui a pu générer de fortes angoisses concernant son avenir et ses conditions de vie après leur mort. Ensuite, ces familles présentent souvent la recherche d'un établissement adapté comme relevant d'un « parcours du

combattant » qu'elles ont eu à affronter pendant de nombreuses années. Avoir pu obtenir une place dans un établissement, et plus encore dans un établissement pour personnes handicapées vieillissantes, les a amenés à considérer que ce « parcours du combattant » était terminé. **Découvrir que leur proche pouvait être amené à développer une maladie d'Alzheimer venait réactiver les angoisses liées à l'avenir : savoir si l'émergence de la maladie pouvait remettre en cause son accueil dans l'établissement était la première question soulevée.** Il était ainsi nécessaire qu'un membre de l'équipe de direction de l'établissement soit présent pendant la rencontre, ou vienne en fin de réunion pour échanger avec les familles sur le projet de l'établissement et la façon dont l'avenir pouvait être envisagé.

Il faut également préciser que **ces familles étaient souvent déjà confrontées à la maladie d'Alzheimer chez une personne de leur entourage**, à laquelle elles pouvaient apporter une aide directe. Elles redoutaient alors d'avoir à **multiplier leur aide**. Dans un groupe, une personne devait apporter une aide extrêmement conséquente à sa mère âgée et à sa sœur porteuse de trisomie 21, toutes deux vivant ensemble et étant atteintes de la maladie d'Alzheimer à des stades différents. Par ailleurs, **ces familles s'interrogeaient sur la pertinence de l'aide qu'elles apportaient.** Une dame qui prenait soin de sa marraine atteinte de la maladie d'Alzheimer a ainsi fait part d'un sentiment de culpabilité en découvrant le Journal de Jenny : « *je me rends compte que je fais exactement ce qu'il ne faut pas* » ; il était alors nécessaire de dédramatiser, de dire qu'il n'existe pas un modèle d'accompagnement unique et idéal, et que la maladie d'Alzheimer induit des spécificités que l'on ne peut pas « deviner », d'où l'importance de pouvoir bénéficier de conseils, de formations, et aussi de pouvoir partager les expériences. Le Journal de Jenny a aussi été accueilli comme un **outil pertinent pour communiquer sur la maladie d'Alzheimer avec une personne porteuse d'un handicap mental** ; la sœur d'un résident a ainsi témoigné de son soulagement de pouvoir disposer de cet outil : leur mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, devait partir vivre en établissement et elle ne savait pas comment en parler à son frère, déficient intellectuellement.

Dans un groupe, **le témoignage de parents** confrontés à la situation de leur fils vivant en foyer d'accueil médicalisé, porteur de trisomie 21 et également atteint de la maladie d'Alzheimer, a été particulièrement apprécié par les autres familles. Ces parents n'ont pas caché leurs difficultés et leurs appréhensions, relatives notamment à l'idée que leur fils pourrait un jour ne plus les reconnaître : « *Il nous reconnaît encore, mais on sait que bientôt il ne nous reconnaîtra plus. Il se rappellera plus longtemps des éducateurs, c'est normal, il les voit tous les jours, il nous aura oubliés avant eux* ». Mais ils ont aussi expliqué que leur bonne connaissance des goûts et centres d'intérêt de leur fils leur permettait de savoir ce qui lui ferait plaisir et, ainsi, de partager des moments agréables, par exemple lorsqu'ils écoutent de la musique : « *on a encore bien du plaisir ensemble* ».

L'émergence de la maladie d'Alzheimer chez leur proche en situation de handicap constitue ainsi une nouvelle épreuve que les familles ont à affronter alors qu'elles peuvent elles-mêmes être très âgées. Outre le fait qu'elle réactive l'angoisse liée à l'avenir, cette expérience les amène aussi à assister, chez leur proche, à la **perte de compétences souvent durement acquises** du fait de son handicap (National Down syndrome society, 2018, p. 1). Bien que légitimement inquiètes, ces familles se disaient aussi souvent **rassurées à l'idée que les professionnels se forment** afin d'être en mesure de proposer un accompagnement adapté aux personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer.



## Pour les résidents : mettre des mots sur une situation déjà expérimentée

Le premier constat qui s'impose, concernant les personnes handicapées rencontrées dans le cadre des différentes sessions, est **qu'elles avaient quasiment toutes déjà entendu parler de la maladie d'Alzheimer**. La plupart avait été confrontée à la maladie chez un membre de leur entourage, souvent un parent. Toutefois, bien qu'elles y aient été confrontées, **la maladie et ses conséquences leur avaient rarement été expliquées**. Certaines personnes se montraient ainsi soulagées d'apprendre que la maladie d'Alzheimer n'est ni contagieuse ni transmissible : elles pensaient qu'elles l'auraient forcément si l'un de leur parent en avait été atteint. Certaines personnes expliquaient qu'un membre de leur famille avait été malade, puis hospitalisé, puis qu'il était décédé sans qu'elles puissent connaître la cause de ce décès ; elles se demandaient alors si ce proche avait eu la maladie d'Alzheimer.

Lorsque nous évoquons certains troubles liés à la maladie d'Alzheimer à travers les difficultés que rencontre Jenny, **il arrivait parfois que des personnes reconnaissent ces troubles et fassent le lien avec d'autres résidents de l'établissement**. Lors d'une session dans un établissement qui accueillait une personne pour laquelle un diagnostic était envisagé, une résidente ayant participé au groupe est allée voir la directrice de l'établissement à la fin de la session et lui a dit discrètement « tu sais, X, je crois que c'est ça qu'elle a ».

Un fait particulièrement frappant est **la rapidité à laquelle les personnes participant aux sessions se positionnaient dans le registre de l'aide**. Lorsque nous évoquons les difficultés de Jenny, les propositions fusaient : « il faut l'aider », « on va l'aider ». Nous avons prévu de procéder à la présentation des troubles dans un premier temps, puis d'aborder ensuite les propositions pratiques. Finalement, il s'est avéré que les deux registres devaient être abordés concomitamment. Ainsi, pour chaque difficulté rencontrée par Jenny, nous prenions un temps pour réfléchir : « comment peut-on l'aider ? ». Les propositions étaient souvent nombreuses et pertinentes. Par exemple, alors que nous expliquions que Jenny a du mal à s'habiller le matin parce qu'elle ne sait plus dans quel ordre elle doit enfiler ses vêtements, une personne a proposé de prendre Jenny en photo dans différentes tenues et d'afficher les photos dans sa chambre pour qu'elle puisse avoir un modèle. De même, lorsque nous évoquions les difficultés que rencontre Jenny pour trouver les toilettes, des personnes proposaient toujours de l'accompagner, et même de l'attendre pour revenir avec elle dans la salle afin qu'elle ne risque pas de se perdre. L'histoire de Jenny provoquait souvent de nombreuses marques d'empathie, une personne dans un établissement a même suggéré de lui faire parvenir un cadeau.

Une hypothèse quant au fait que ces personnes se positionnent aussi rapidement dans le registre de l'aide est **qu'elles sont effectivement souvent amenées à cohabiter avec une voire plusieurs personnes atteintes de ce type de pathologie** : les situations sont de plus en plus nombreuses dans les établissements médico-sociaux, et les résidents sont, de fait, confrontés à la maladie. **Ils sont donc amenés à proposer une aide directe et concrète** aux personnes malades, et ils sont d'ailleurs souvent sollicités par les professionnels. Dans un établissement, une personne atteinte de troubles de type Alzheimer cherchait perpétuellement à sortir seule de la structure, et les autres résidents exerçaient une surveillance, interpellant les professionnels quand elle sortait ou allant la chercher pour la raccompagner. **Les résidents d'établissements médico-sociaux sont donc souvent amenés à vivre de façon permanente avec des personnes présentant des troubles de type Alzheimer et à leur apporter une aide directe**. Pourtant, **ils ne sont pas considérés comme des « aidants »** et ne bénéficient pas des supports que l'on propose habituellement aux aidants : **ils ne disposent ni d'information ni de droit au répit**.

Ainsi, **ces personnes peuvent être amenées à voir le comportement d'autres personnes qu'elles connaissent souvent depuis longtemps se modifier, sans que les**

**raisons de ces changements ne leur soient expliqués.** Certains comportements peuvent être vécus comme des agressions, d'autant plus incompréhensibles qu'ils émanent de personnes proches avec lesquelles des liens d'amitié ont pu se nouer. Dans un établissement, un résident, que nous appellerons Mr Marc, nous a fait part de sa colère envers une autre résidente qu'il trouvait souvent installée dans sa chambre, voire dans son lit, et qui affirmait qu'elle se trouvait dans sa propre chambre. Mr Marc pensait qu'elle « le faisait exprès pour l'embêter », mais il ne comprenait pas pourquoi elle avait cette attitude à son égard car tous deux se connaissaient depuis longtemps et s'étaient toujours bien entendus. A la fin de la session, Mr Marc nous a indiqué comprendre qu'elle pouvait se tromper de chambre et qu'à l'avenir il lui proposerait de la raccompagner. Ainsi, des comportements émanant de personnes malades peuvent être vécus comme des agressions et générer de l'hostilité ; comprendre que ces attitudes résultent d'une maladie permet de sortir du registre de l'agression et de se positionner dans celui de l'aide. Il faut souligner qu'**il arrive parfois que la maladie touche un couple.** Dans un établissement, une personne, que nous appellerons Mr Didier, en faisait la douloureuse expérience : sa compagne, avec qui il était en couple depuis plusieurs années, était atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle avait dû partir vivre dans un autre établissement (un EHPAD) et Mr Didier lui rendait visite régulièrement, mais elle commençait à avoir du mal à le reconnaître et se trompait de prénom quand elle s'adressait à lui. **Dans ce type de situation comme pour toute situation de couple touché par la maladie, le conjoint a particulièrement besoin de soutien.**

**Connaitre l'origine des troubles permet de mieux comprendre les changements d'attitude et amène à faire preuve de plus de patience envers les personnes malades.** Dans un établissement, le groupe a fait part de comportements extrêmement perturbants de la part d'une résidente. A la fin de la session, nous avons demandé si le fait de mieux comprendre les raisons de son comportement pouvait permettre, à l'avenir, d'être plus patient à son égard ; la réponse a été « on va essayer ». Quelques semaines plus tard, nous avons revu une éducatrice de cet établissement qui nous a dit « vous savez, ils essaient vraiment, ils ont plus de patience ». **Si cette compréhension a donc une utilité, elle ne suffit pas pour autant à pallier une certaine forme d'usure, de fatigue ou de lassitude face à certains comportements.** Les personnes malades peuvent avoir des comportements, tels les réveils nocturnes ou les questions répétitives, qui entraînent un épuisement chez leur entourage. **Les résidents d'établissements médico-sociaux n'échappent pas à cette forme d'épuisement, d'autant plus qu'ils peuvent être amenés à cohabiter de façon permanente avec une ou plusieurs personnes malades, à différents stades de la maladie, et parfois pendant plusieurs années.** Ils ne disposent pas forcément d'espaces dans lesquels ils peuvent s'isoler, ils ne peuvent pas toujours quitter la pièce dans laquelle se trouve la personne malade, par exemple pendant les repas ou les activités. Or, **il ne leur est reconnu aucun droit au répit.** S'ils font preuve d'impatience face à certains comportements, il peut parfois leur être reproché de ne « pas être gentil ». Ce type de discours n'a pourtant pas cours auprès d'autres catégories d'aidants, envers lesquels on fait plus volontiers preuve de compassion, déplorant leur « fardeau », affirmant leur « droit au répit ». Ainsi, dans chaque groupe, **nous avons pris un temps pour reconnaître la difficulté à vivre auprès d'une personne malade d'Alzheimer, pour s'autoriser à dire sa fatigue, sa frustration, sa tristesse ou parfois sa colère.** Nous avons également réfléchi aux différents **moyens par lesquels il peut être possible de se protéger** : s'éloigner de la personne lorsque l'on sent que l'on va perdre patience, en parler aux professionnels présents.

**Ces sessions ont ainsi également permis aux professionnels de constater qu'ils ont tendance à focaliser leurs efforts sur les personnes malades en « oubliant » les autres résidents, en négligeant leur ressenti face à l'expérience de cette maladie, et en niant le**

**rôle d'aidant qu'ils peuvent tenir, voire pour lequel ils sont sollicités sans pour autant qu'il leur soit reconnu dans toutes ses dimensions.**

## **4. Le processus d'évaluation de l'action**

La méthodologie prévoyait, dans le projet initial, une évaluation en deux temps :

- Une première évaluation « à chaud » par questionnaire pour les professionnels et les familles<sup>7</sup>. La réponse au questionnaire était libre et anonymisée. Il était proposé aux professionnels de le remplir directement après la session. Les familles pouvaient le remplir sur place ou le remettre plus tard (par courrier ou en le déposant à l'établissement) ; un lien leur était également proposé afin de compléter le questionnaire en ligne si elles le souhaitaient.
- Une session d'évaluation, trois mois après les sessions, auprès des professionnels de chaque établissement.

Concernant les questionnaires à l'intention des professionnels : les réponses au questionnaire ont permis de recueillir des données concernant les participants (âge, sexe, profession, ancienneté, formation, expérience professionnelle antérieure, expérience personnelle de la maladie). Elles ont aussi permis d'appréhender plus finement les attentes concernant la problématique ciblée par l'action. Par exemple, elles ont révélé que les professionnels ressentent de fortes craintes à l'idée de ne pas accompagner correctement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et, ainsi, de provoquer une évolution rapide de la maladie. Elles ont également témoigné d'une forte demande pour partager les expériences et les réflexions entre professionnels exerçant dans des établissements différents.

Concernant les questionnaires à l'intention des familles : le taux de retour a été extrêmement faible (7) et ne permet pas de dresser une analyse. Il ne semble toutefois pas indiquer un manque d'intérêt ou un mécontentement de la part des familles : elles sont très majoritairement venues remercier chaleureusement l'intervenante à la fin de chaque session, précisant souvent « merci pour ce que vous faites pour nos enfants ». On peut ainsi faire l'hypothèse que la méthode d'évaluation mise en œuvre à destination des familles n'était pas adaptée.

Concernant la session d'évaluation à trois mois : une session d'évaluation devait donc être organisée dans chacun des sept établissements. Elle devait permettre de recueillir le ressenti des professionnels, mais aussi de discuter avec eux des éventuelles réactions de la part de résidents ou de familles. Toutefois, deux éléments nous ont amenée à reconsidérer ce mode d'évaluation. Tout d'abord, lors des sessions comme dans les réponses au questionnaire, les professionnels ont fait part d'une forte volonté de rencontrer des professionnels d'autres établissements afin de croiser les expériences et les réflexions. Ensuite, nous avons été confrontée à l'impossibilité de fournir une prestation équivalente dans chaque établissement. En effet, les sessions se sont étalées sur une durée de 5 mois et les dernières séances ont été plus riches que les premières : nous avons suivi une formation durant cette période et avons donc acquis des connaissances que nous n'avions pas au départ ; la vidéo « Soutenir Derek » a été découverte en cours d'action et n'a donc pas été visionnée par les premiers groupes ; chaque session a permis de partager des expériences, de découvrir des astuces,

---

<sup>7</sup> Les questionnaires sont disponibles en annexe.

des stratégies, qui pouvaient alors être communiquées aux groupes suivants. Nous avons donc décidé, en concertant avec les membres du COPIL, de proposer une demi-journée d'évaluation commune aux professionnels des sept établissements.

### La réunion d'évaluation collective

Cette demi-journée a été organisée dans les locaux du CREAL. Elle a permis de rééquilibrer les apports : la vidéo « Soutenir Derek » a été visionnée par la totalité des participants, et l'ensemble des outils a pu être présenté, discuté, et à nouveau enrichi.

Les participants ont été répartis en trois groupes, chacun a travaillé sur deux thématiques :

- Le diagnostic et l'évolution de la maladie - La communication,
- Les repas – La toilette et l'habillement,
- Les activités – L'adaptation de l'environnement.

Des supports ont été préparés pour chaque thématique, reprenant les grands axes mentionnés dans le journal de Jenny et ceux dégagés des rencontres dans les établissements (sessions professionnels, familles, résidents). Chaque groupe a ensuite restitué les résultats de sa réflexion en plénière afin qu'ils soient à nouveau partagés, débattus et enrichis.

Concernant le Journal de Jenny, les professionnels ont souligné qu'ils avaient particulièrement apprécié son caractère pragmatique : il présente des situations qui peuvent être rencontrées dans la vie quotidienne d'un établissement. Il s'est également avéré particulièrement adapté pour les sessions auprès des résidents : les photographies sont un bon support de communication, et le fait de raconter l'histoire de Jenny permet d'aborder des questions sensibles (maladie, troubles) de façon plus distanciée. Trois limites ont toutefois été pointées : certaines situations de la vie quotidienne ne sont pas présentées alors qu'elles peuvent être problématiques (la toilette, par exemple) ; le Journal n'aborde pas les stades les plus avancés de la maladie ni la fin de vie ; enfin, le Journal a été conçu en Ecosse, pays où les structures d'accueil sont de taille beaucoup plus modeste qu'en France, ce qui facilite la personnalisation des accompagnements.

En fin de réunion, les professionnels ont fait part de leur souhait de poursuivre l'action à partir de quatre axes :

- Poursuivre les échanges collectifs,
- Organiser des visites inter établissements,
- Mettre en place des groupes de travail sur des thématiques dédiées (ex : diagnostic, évaluation),
- Créer des « boîtes à outils » pour mutualiser les ressources (astuces, outils, idées, etc.) testées dans les différents établissements partenaires.

Ces différentes pistes ont été abordées en réunion de COPIL et ont donné lieu au deuxième volet de l'action, que nous allons présenter maintenant.

**PARTIE 2.**  
**LES GROUPES THEMATIQUES**



Le deuxième volet de l'action s'est donc inscrit dans la continuité des réflexions issues de l'expérimentation du Journal de Jenny. Il a été porté et financé par cinq organismes gestionnaires ayant participé à la première action<sup>8</sup>, en partenariat avec le CREAL. Il visait à maintenir la dynamique de réflexion, à approfondir les connaissances mais aussi à découvrir les ressources existantes. En effet, du fait de l'organisation catégorielle des dispositifs médicosociaux et sanitaires, les professionnels exerçant auprès de personnes en situation de handicap ne connaissent pas les ressources dédiées à l'accompagnement des personnes atteintes de pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Ce nouveau projet a également été pensé de façon à répondre aux demandes formulées par les professionnels lors de l'évaluation collective. Nous expliquerons tout d'abord la façon dont l'action a été organisée. Dans un second temps, nous présenterons les résultats issus de ces rencontres, à savoir les constats, obstacles et leviers identifiés.

Il nous faut auparavant préciser que cette action a démarré en 2019 et était prévue sur une durée de deux ans. Le planning de travail de l'année 2020 a été fortement perturbé par la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19. Ainsi, le projet initial prévoyait l'organisation de trois rencontres pour chaque groupe, puis une rencontre commune aux trois groupes pour la mise en commun des réflexions. La troisième rencontre n'a pas été possible pour un groupe, ainsi que la réunion collective. Des échanges ont pu être faits par mail (notamment pour la validation des résultats finaux) mais ils ont été limités, les professionnels étant fortement engagés dans leurs établissements respectifs. Nous avons également prévu l'organisation d'un colloque à Lille en novembre 2020, mais il a fallu le reporter à décembre 2021.

## 1. Organisation et déroulement des rencontres

Trois groupes thématiques et inter-établissements ont été créés. Afin de faciliter les déplacements et d'encourager la participation, les groupes ont été territorialisés. Toutefois, chaque établissement était libre d'inscrire un professionnel à un ou plusieurs groupes. Il était important que les groupes restent de taille réduite (ils étaient composés de six participants, plus l'animatrice) afin de favoriser les échanges mais aussi les visites d'établissements.

Toutes les professionnelles<sup>9</sup> participant aux groupes n'avaient pas forcément suivi le premier volet de l'action sur le Journal de Jenny. Les niveaux de connaissance et d'expérience étaient donc, à nouveau, fortement différenciés.

### **Présentation des groupes :**

- Groupe « Vie quotidienne », territoire bassin minier.

Ce groupe réunissait des professionnelles du foyer de vie – foyer d'accueil médicalisé l'Arbre de Guise de Seclin (ASRL), du foyer Les Iris de Sains-en-Gohelle (EPDAHAA) et du foyer de vie Les Glycines de Grenay (Apei de Lens et environs). Les professions représentées étaient les suivantes : éducatrice spécialisée et AMP.

La première rencontre a eu lieu au foyer Les Iris de Sains-en-Gohelle, qui regroupe un foyer de vie et un foyer d'accueil médicalisé dédiés à l'accueil de personnes handicapées

---

<sup>8</sup> Les Papillons Blancs de Dunkerque, l'AFAPEI, l'EPDAHAA, l'ASRL et l'Apei de Lens et environs.

<sup>9</sup> Nous mettons cette indication au féminin, les trois groupes ayant été exclusivement composés de femmes.

vieillissantes. La deuxième a eu lieu à l'EHPAD Le Pain des Alouettes à Sallaumines (Fondation Partage et vie). Cet établissement dispose d'une UVPHA (unité de vie pour personnes handicapées âgées) et d'une UVA (unité de vie Alzheimer). Par ailleurs, son directeur a travaillé à la Maison Carpe Diem au Québec et a pu présenter la démarche<sup>10</sup>. En raison de la crise sanitaire, la troisième rencontre a été organisée dans les locaux du CREAL à Lille. Une architecte est intervenue expliquer les points d'attention nécessaires dans l'élaboration d'un espace destiné à accueillir des personnes présentant des troubles cognitifs.

- Groupe « Diagnostic et parcours de santé », territoire Lille Métropole

Ce groupe réunissait des professionnelles du foyer de vie Les Glycines de Grenay (Apei de Lens et environs), du foyer Les Iris de Sains-en-Gohelle (EPDAHAA) et du foyer de vie – foyer d'accueil médicalisé l'Arbre de Guise de Seclin (ASRL). Les professions représentées étaient : AMP, monitrice éducatrice, aide-soignante et infirmière.

Ce groupe n'a pu se réunir qu'à deux reprises. La première réunion a eu lieu au foyer l'Arbre de Guise. La deuxième a été organisée au foyer Notre-Dame à Aubry-du-Hainaut (ASRL).

Toutefois, en sus des réunions des trois groupes, une rencontre a été organisée à l'EHPAD Les Charmilles de Saint-Saulve (CCAS), qui dispose notamment d'une UVA et d'une UVPHA. Lors de cette rencontre, le Dr Dambre, gériatre et médecin coordinateur de l'EHPAD, est venue présenter la consultation « Bien vieillir en situation de handicap » qu'elle anime au centre hospitalier de Saint-Amand-les-Eaux. Elle a ainsi abordé la question du diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes handicapées, et l'évolution possible des parcours résidentiels.

- Groupe « Vie sociale », territoire littoral

Ce groupe réunissait des professionnelles exerçant au foyer de vie Le voilier Blanc de Balinghem (AFAPEI), à la résidence Frédéric Dewulf de Dunkerque (Papillons Blancs de Dunkerque), au foyer de vie Les Iris de Sains-en-Gohelle (EHPAHAA), à la résidence du Bord de Mer de Calais (AFAPEI) et au foyer Arc-en-ciel de Calais (AFAPEI). Les professions exercées étaient les suivantes : AMP, maîtresse de maison, monitrice éducatrice, éducatrice spécialisée.

Une première rencontre a eu lieu à la résidence du Bord de Mer de Calais. Cette structure combine trois types d'hébergement : foyer d'hébergement pour travailleurs d'ESAT (dont 10 places en appartements intermédiaires), hébergement pour personnes âgées handicapées (EHPA-H) et foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes. La deuxième rencontre a eu lieu à l'EHPAD Les Terrasses de la Mer à Coquelles. Gérée par la Fondation Partage et Vie, cette structure comporte notamment une unité de vie pour personnes malades d'Alzheimer et une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes. La troisième réunion s'est tenue à la résidence Dewulf de Dunkerque, dédiée à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes ; des professionnelles d'ESA (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) sont venues présenter leur service.

---

<sup>10</sup> Pour plus d'informations sur la démarche Carpe Diem, voir <https://alzheimercarpediem.com/>



Chaque réunion a donc permis aux professionnelles présentes de visiter l'établissement d'accueil et, selon les réunions, de rencontrer d'autres catégories de professionnels (exerçant en UVA, UVPH, EHPAD, ESA, gériatre et architecte). Un compte-rendu était envoyé après chaque réunion. Ces comptes-rendus n'étaient pas partagés avec les membres du COPIL (représentant les équipes de direction des établissements) afin de faciliter la libre expression des professionnelles. Seuls les résultats globaux ont été diffusés.

## **2. Les constats, obstacles et leviers identifiés**

Les comptes-rendus des réunions des trois groupes ont permis de capitaliser les connaissances acquises. Ils ont été croisés avec les résultats dégagés de l'évaluation commune de l'expérimentation du Journal de Jenny. Les résultats que nous présentons maintenant sont donc issus de l'ensemble de la démarche, soit trois années de travail de réflexion et de co-construction.

## LE DIAGNOSTIC

Constat 1 : Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est toujours incertain, y compris en population générale, mais il est particulièrement difficile à établir pour les personnes handicapées.

### Obstacles :

Le diagnostic est difficile à établir car les outils utilisés habituellement pour diagnostiquer ce type de maladie ne sont pas adaptés à des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'évaluation des fonctions cognitives, type test MMS par exemple, fait appel à des connaissances qui peuvent ne jamais avoir été acquises (ex : donner le nom du Président de la République, dessiner l'heure sur une horloge, etc.).

Pour établir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, il faut pouvoir éliminer toutes les autres sources potentielles (maladie, apnée du sommeil, etc.), ce qui renvoie à la question du difficile accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Les gériatres ou neurologues ne sont pas suffisamment formés / informés sur les spécificités liées au handicap (prévalence, démarche diagnostique adaptée, etc.).

L'intérêt d'établir un diagnostic n'est pas toujours partagé (par tous au sein de l'équipe, par les familles, par les médecins traitants).

Il est difficile de trouver des consultations spécialisées adaptées.

Il n'est pas toujours évident de distinguer ce qui relève de la maladie, d'un événement (deuil, déménagement, etc.) ou d'un changement de traitement.

Les résidents sont accompagnés au quotidien et les professionnels peuvent compenser des difficultés sans s'en rendre compte, ce qui conduit à invisibiliser des troubles.

### Leviers :

Pour aider au diagnostic et compte-tenu de l'absence de référentiel, on ne peut pas évaluer un état, il faut donc pouvoir repérer des changements, pouvoir montrer en quoi le comportement de la personne a changé. Pour cela, il est nécessaire :

- De recueillir les observations de tous ceux qui connaissent la personne et surtout ceux qui la connaissent depuis longtemps,
- D'avoir des grilles d'observation qui permettent de relever des données factuelles (ex : « n'a pas trouvé sa chambre hier soir au moment d'aller se coucher ») plutôt que du ressenti (ex : « semble perdu »). Ces grilles doivent pouvoir être complétées par l'ensemble des professionnels, toutes fonctions confondues, et de façon très régulière.
- Idéalement, il faudrait pouvoir établir un bilan avant que la personne ne déclare des troubles, afin de disposer d'éléments de comparaison.

Quand une personne présente des troubles, il faut pouvoir envisager sa situation de façon globale : a-t-elle une déficience visuelle, auditive ? A-t-elle vécu un événement particulier (deuil, déménagement, etc.) ? A-t-elle un autre problème de santé (apnée du sommeil, etc.) ?

Il existe des consultations spécialisées (Dr Rébillat à l'Institut Lejeune à Paris, Dr Dambre au centre hospitalier de St-Amand-les-Eaux).

Constat 2 : Les personnes avec trisomie présentent une prévalence particulière de maladie d'Alzheimer, et développent souvent les troubles de façon précoce (avant l'âge de 60 ans).

Obstacle : Outre les difficultés de diagnostic présentées plus haut, il y a un risque spécifique de sur diagnostic pour ces personnes : envisager immédiatement une maladie d'Alzheimer parce qu'elles ont une trisomie, alors que les troubles observés peuvent être liés à un autre problème de santé.

Leviers :

Être attentif au suivi de santé car ces personnes peuvent aussi développer d'autres pathologies (apnée du sommeil, hypothyroïdie, etc.).

L'institut Lejeune a publié un guide : « Bien vieillir avec une trisomie 21, guide à l'intention des aidants et des professionnels » ([http://www.institulejeune.org/wp-content/uploads/2018/04/guide-bien\\_vieillie\\_avec\\_une\\_trisomie21.pdf](http://www.institulejeune.org/wp-content/uploads/2018/04/guide-bien_vieillie_avec_une_trisomie21.pdf)).

## LES SOINS

Constat : On ne peut pas guérir de la maladie d'Alzheimer.

Obstacles :

Il existe des traitements qui peuvent ralentir l'évolution de la maladie, mais ils peuvent avoir des effets secondaires et ils ont été déremboursés par la sécurité sociale.

En raison des troubles qu'elles présentent et en l'absence de diagnostic, les personnes se voient souvent prescrire des traitements neuroleptiques. Or l'administration de ce type de traitements auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est déconseillée<sup>11</sup>.

Levier : La prise en charge des personnes malades d'Alzheimer est essentiellement non médicamenteuse, c'est l'accompagnement qui doit être adapté.

---

<sup>11</sup> Voir notamment [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/dossier\\_de\\_presse\\_conference\\_de\\_presse\\_alzheimer\\_2411.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/dossier_de_presse_conference_de_presse_alzheimer_2411.pdf)

## LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE

Constat 1 : Les personnes peuvent alterner des périodes de confusion et des périodes de lucidité, oublier certaines choses et se souvenir d'autres.

Obstacle : Considérer que les périodes de lucidité ou de fonctionnement de la mémoire sont la preuve que la personne n'est pas malade, penser qu'elle « le fait exprès » ou qu'elle « ne fait pas d'effort ».

Levier : Former les professionnels aux spécificités de ce type de pathologies.

Constat 2 : Les goûts des personnes (alimentation, activités, etc.) peuvent évoluer, rien n'est figé, comme pour tout le monde.

Levier : S'il est important de connaître les goûts et habitudes de la personne, il ne faut pas non plus être rigide : ne pas lui imposer quelque chose qu'elle refuse au prétexte « qu'elle a toujours aimé ».

Constat 3 : Il arrive que les personnes deviennent agressives.

Obstacle : Tout percevoir uniquement au prisme de la maladie, ne pas chercher d'autre explication et considérer que « c'est normal, on n'y peut rien ».

Leviers :

Chercher à identifier la cause : la personne est-elle frustrée parce qu'elle n'arrive pas à exprimer quelque chose ? Ressent-elle une douleur ? Est-elle fatiguée ? Est-elle dans un environnement trop bruyant ? Etc.

Le passage de relais à un(e) collègue peut parfois permettre d'apaiser les tensions.

Constat 4 : Les personnes malades peuvent se rendre compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, ce qui est angoissant pour elles.

Obstacle : Ne pas en parler, faire « comme si de rien n'était » et laisser la personne seule avec ses doutes.

Levier : On peut expliquer aux personnes qu'elles sont malades, que c'est la maladie qui crée des problèmes, que ce n'est pas leur faute et qu'on va les aider. Le Journal de Jenny donne des conseils pour expliquer un diagnostic de façon adaptée. Chaque explication doit être adaptée à la personne, à ses besoins et capacités de compréhension propres.

## L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

Constat 1 : L'état de santé des personnes a tendance à se dégrader rapidement. Elles ont besoin de plus de soutien dans les actes de la vie quotidienne. Il y a parfois émergence de crises d'épilepsie. En population générale, on observe aussi que la maladie a tendance à évoluer plus rapidement pour les malades « jeunes » (âgés de moins de 60 ans).

### Obstacles :

Ce constat d'un déclin rapide peut être lié à d'autres causes : un diagnostic tardif, un accompagnement et / ou un environnement inadapté.

Il y a parfois un manque de circulation de l'information entre personnels éducatifs et soignants, ou désaccord entre les différents membres de l'équipe, ce qui crée une forte hétérogénéité dans les modes d'accompagnement alors que les personnes malades ont besoin de repères stables.

Les moyens humains n'évoluent pas malgré l'évolution des besoins des personnes.

L'architecture des bâtiments est parfois inadaptée à l'origine, et non évolutive.

### Leviers :

Il est impératif que les équipes éducatives et soignantes travaillent ensemble pour un accompagnement global et coordonné. Importance des temps d'échanges dans l'équipe et de la prise en compte des observations de tous, quelle que soit la fonction.

Sur le plan architectural : avoir des chambres suffisamment spacieuses pour pouvoir y entreposer du matériel (lève-malade, fauteuil, etc.), pouvoir faciliter l'accès à la salle de bains, éventuellement installer des rails au plafond. Disposer d'ascenseurs quand il y a plusieurs étages.

Pour l'accompagnement aux actes du quotidien, il peut être possible, selon l'agrément de l'établissement, de recourir à des services d'aide et d'accompagnement à domicile ou à des services de soins infirmiers à domicile.

Constat 2 : Les personnes peuvent perdre l'usage de la marche très rapidement.

### Obstacles :

Limiter les sorties, les possibilités d'avoir une activité physique régulière.

Recourir rapidement au fauteuil roulant par facilité.

Considérer trop rapidement que cette perte de la verticalité fait partie des conséquences inexorables de la maladie.

### Leviers :

Permettre des activités physiques adaptées régulières, encourager la marche, les sorties.

Vérifier s'il n'y a pas une autre explication : la personne a été longuement alitée (en raison d'une hospitalisation par exemple) ? A-t-elle chuté et a désormais peur de marcher ? Etc.

Constat 3 : La maladie accélère la fin de vie.

Obstacles :

Les difficultés de communication rendent difficiles la compréhension et le respect des choix de la personne en fin de vie.

Il ne faut pas négliger le fait que les professionnels et les autres résidents ont aussi besoin de soutien.

Levier : Développer des partenariats avec des équipes mobiles de soins palliatifs.

Constat 4 : Dans certains cas, l'établissement n'est plus adapté à la personne, il n'a plus la capacité de lui apporter les supports dont elle a besoin et il faut alors envisager une réorientation vers un autre établissement.

Obstacles :

Il est souvent difficile pour les équipes et les familles d'envisager ce type de changement.

Il faut pouvoir trouver une place dans un établissement adapté.

Leviers :

Anticiper et accompagner les transitions. Il faut qu'elles soient préparées en amont, quand la personne a encore la capacité de trouver des repères dans son nouvel environnement. Il faut qu'elle puisse le visiter, y passer du temps, éventuellement commencer à y nouer de nouvelles relations. L'accueil de jour et l'accueil temporaire peuvent aider à accompagner ces transitions.

Quand la personne change d'établissement, importance du maintien des liens avec l'établissement précédent pour accompagner la personne dans le changement, faire connaître ses habitudes de vie, etc.

## ACTIVITES ET VIE SOCIALE

Constat : Les équipes souhaitent souvent « stimuler » la personne pour maintenir ses habilités.

Obstacles :

Une « sur stimulation » peut rapidement devenir maltraitante : mettre une personne en demeure de faire des choses qu'elle n'a plus la capacité de faire revient à la mettre en difficulté, ce qui peut engendrer des comportements agressifs (de part et d'autre).

Les personnes ont des difficultés à se concentrer et ne le peuvent pas s'il y a trop de stimuli externes (bruit, monde, etc.)

Négliger le fait que la personne ne peut plus faire de nouveaux apprentissages.

Il est souvent difficile de concilier accompagnement personnalisé et collectivité : accompagner à la fois des personnes jeunes / âgées, malades / non malades, à différents stades de la maladie. Les besoins sont différents, parfois opposés.

Les professionnels du secteur du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer et ne connaissent pas les ressources / activités adaptées.

Il existe des accueils de jour spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais le coût à la journée est élevé.

Les ESA (équipes spécialisées Alzheimer à domicile) sont des ressources intéressantes mais leur accès est difficile : elles ne peuvent intervenir que dans des établissements non médicalisés et elles interviennent sur prescription médicale (il faut donc qu'un diagnostic ait été posé ainsi qu'un score aux tests d'évaluation des fonctions cognitives).

Leviers :

Solliciter mais toujours de façon bienveillante, ne pas demander aux personnes de faire des choses qu'elles n'ont plus la capacité de faire, éviter les conflits, faire preuve de souplesse. S'appuyer sur les goûts, les centres d'intérêt de la personne.

Les activités sur l'extérieur (aller boire un café) sont bien souvent les plus appréciées. Les personnes ont souvent moins de goût pour les activités manuelles, il ne sert à rien de les obliger à en faire.

Les personnes malades ont du mal à supporter le bruit, le monde : il faut privilégier les activités calmes, en petits groupes, permettre à la personne de s'isoler si elle en a besoin (dans un autre espace voire dans sa chambre).

Les personnes malades ont aussi du mal à rester concentrées longtemps : éviter les activités longues (+ d'1h), les environnements bruyants.

Il existe différentes méthodes auxquelles les professionnels peuvent être formés et qui permettent d'adapter l'accompagnement et les activités : Carpe Diem, Montessori, Humanitude.

Dans un établissement, utilisation d'un « chat thérapeutique » (robot) qui interagit et apaise les personnes.

Il faut pouvoir saisir les moments où les personnes sont disposées à faire des activités, et ne jamais les forcer si elles ne le sont pas.



## LES SORTIES

Constat : Les personnes ont besoin de sortir mais elles risquent de se perdre ou de se mettre en danger, on a donc tendance à limiter leur accès à l'extérieur.

Obstacles :

Au moins les personnes sortent, au plus elles se sentent enfermées et ont envie de sortir.

Le fait que les portes soient verrouillées est difficile à vivre pour les personnes malades mais aussi pour l'ensemble des résidents.

Leviers :

Les montres GPS sont coûteuses et parfois peu pratiques, il existe d'autres systèmes de géolocalisation (ex : Weenect).

Intérêt d'avoir un espace extérieur sécurisé (jardin, etc.).

Dans un établissement, mise en place d'un digicode pour permettre aux autres résidents de sortir librement.

Il est indispensable que les personnes puissent sortir très régulièrement.

## LES AUTRES RESIDENTS DE L'ETABLISSEMENT

Constat : Les autres résidents sont amenés à vivre de façon permanente avec une voire plusieurs personnes malades. Ils peuvent aussi être concernés par la survenue de la maladie chez un de leurs proches (un parent, etc.). Ils voient le comportement de personnes qu'ils connaissent depuis longtemps se modifier, souvent sans qu'on leur en explique la cause.

### Obstacles :

L'incompréhension, face à des comportements changeants, peut générer des tensions.

L'expérimentation du Journal de Jenny a permis de constater notamment que des personnes, sachant l'un de leurs parents atteint de la maladie d'Alzheimer, étaient persuadées qu'elles en seraient forcément atteintes à leur tour.

Quand certains résidents ont des réactions de colère ou de lassitude face à certains comportements (questions répétitives, intrusions dans leur espace privé, etc.), on a parfois tendance à leur reprocher leur impatience sans leur expliquer la raison de ces comportements.

Quand il y a une ou plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un établissement, les équipes ont tendance à focaliser leur attention sur les personnes malades et négligent parfois le fait que les autres résidents ont aussi besoin d'être soutenus dans leur confrontation à la maladie.

### Leviers :

Il est important de dispenser une information adaptée, sans bien sûr stigmatiser les personnes malades. Le Journal de Jenny permet de parler de la maladie d'Alzheimer à des personnes déficientes intellectuellement de façon adaptée.

Quand les personnes sont informées, elles font souvent preuve de bienveillance et apportent une aide directe aux personnes malades.

Il faut pouvoir accueillir les manifestations d'impatience, donner aux personnes l'occasion d'en parler, leur donner des conseils pour se protéger (s'éloigner si elles sentent qu'elles perdent patience, etc., en parler aux professionnels, etc.).

Certains aménagements de l'environnement (peinture, etc.) pourraient être réalisés par des résidents dans le cadre d'activités.

## L'EVOLUTION DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Constat 1 : Les personnes ont besoin de plus de temps pour tout.

Obstacles :

Des plannings rigides, qui contraignent à être prêt à une heure donnée et à brusquer les personnes alors qu'elles ont besoin de temps.

Difficulté à articuler besoins individuels et collectifs, surtout en fonction des moyens humains. Un manque de personnel amène à obliger les personnes à se lever tôt, à se dépêcher, alors qu'elles n'ont pas ou plus la capacité de le faire.

Leviers :

Ne pas imposer des activités le matin alors que le temps de la toilette, du petit-déjeuner, doit être plus long.

Faire preuve de souplesse dans les rythmes.

Recourir, quand c'est possible, à des SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile) ou à des SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) si les moyens humains ne sont pas suffisants.

Constat 2 : Les personnes ont du mal à supporter le bruit, le monde, l'agitation.

Obstacles :

Repas pris en réfectoire, en grand groupe.

Activités à l'extérieur du lieu de vie (dans un bâtiment voisin).

Activités obligatoires.

Moyens humains insuffisants pour pouvoir rester dans le lieu de vie avec la personne si elle en a besoin.

Leviers :

Rendre les chambres accessibles en journée.

Proposer des activités libres et dans le même lieu de vie.

Autoriser la « participation passive » : les personnes peuvent être présentes lors d'une activité sans y participer concrètement.

Favoriser des collectivités restreintes, des petites unités de vie.

Offrir des « refuges » possibles (petit salon, etc.).

Constat 3 : Les personnes perdent en vocabulaire, elles ont de plus en plus de difficultés à s'exprimer et à comprendre ce qu'on leur dit.

Levier : Repérer et utiliser des mots dont elles se souviennent. Laisser du temps pour répondre.

Constat 4 : Les personnes peuvent avoir des fluctuations de l'humeur.

Levier : Essayer de comprendre l'origine du changement (trop de bruit ? Fatigue ? Douleur ?). En cas d'agressivité, le passage de relais à un collègue peut apaiser les tensions.

Constat 5 : Les personnes perdent les gestes, l'usage d'objets du quotidien.

Levier : Il faut pouvoir leur montrer, appuyer la parole par un geste (montrer l'extérieur du doigt quand on dit qu'on va sortir, etc.), démarrer le geste avec elles.

Constat 6 : Les personnes ont des problèmes de vision, de perception du relief.

Leviers :

Dans un escalier, passer devant, tenir la rampe. La personne va imiter le geste. Si elle sent qu'il y a quelqu'un derrière elle, elle sera déconcentrée, aura tendance à se retourner et le risque de chute sera accru.

Les personnes refusent parfois d'avancer lorsqu'il y a un changement de couleur au sol. Il faut viser au maximum l'uniformisation des sols. A défaut, être conscient de cette difficulté, ne pas brusquer mais proposer d'accompagner.

Constat 7 : Les personnes ont besoin de repères dans le temps et dans l'espace.

Leviers :

Si la personne a des difficultés à retrouver sa chambre, on peut mettre une photo sur la porte (d'elle ou d'un personnage apprécié) ou un signe distinctif (manchon rouge sur la poignée, etc.).

Il faut adapter la signalétique, intégrer des photos ou des dessins (porte des WC, etc.). De façon générale, montrer quelque chose (en réel ou dessin ou photo) est plus efficace que de le nommer. Le recours à la photo est facilitateur pour aider une personne à faire des choix, pour faciliter la communication, la compréhension.

Faire en sorte que les affaires de la personne soient faciles à trouver (ex : chaussons au pied du lit). Toujours ranger les affaires au même endroit.

Recourir aux contrastes de couleurs : contours des interrupteurs, des portes, des barres de maintien, des sièges de toilette, des poteaux, des mobiliers de jardin, etc.

Utiliser des ressources appréciées par les personnes. Dans un établissement, des lunettes de toilette de la couleur préférée des personnes ont été installées dans leur salle de bain privée, ce qui facilite le recours aux toilettes. On peut aussi, de la même façon, peindre un ou deux murs de la chambre.

Repères dans le temps : les personnes peuvent parfois confondre le jour et la nuit, mais quels repères leur donne-t-on ? Dans la maison Carpe Diem (Québec), le personnel de nuit porte des vêtements qui ressemblent à des pyjamas. Afficher la date et l'heure, adapter la décoration aux saisons et aux différents événements qui les rythment.

Constat 8 : Les besoins des personnes évoluent avec le temps.

Leviers :

Une architecture évolutive facilitera l'adaptation des interventions (chambres spacieuses, etc.).

Réévaluer régulièrement les besoins pour adapter l'accompagnement, en sachant que les difficultés seront croissantes.

## L'ADAPTATION DES GESTES DU QUOTIDIEN

Constat 1 : Les personnes ont besoin d'adaptations au moment des repas. Elles peuvent présenter des troubles de la déglutition, avoir du mal à rester assises à table, à utiliser des couverts.

### Obstacles :

Une trop grande rigidité dans les « règles » : obliger à rester assis, à manger avec des couverts, à manger les plats dans l'ordre, etc.

Horaires contraints (qui imposent d'aller vite).

Tous les membres de l'équipe ne font pas preuve de la même souplesse.

Repas en grand collectif (donc dans un espace bruyant, qui fatigue et trouble la concentration).

### Leviers :

Manger en face de la personne lui permet de voir comment on fait, les couverts que l'on utilise, et de reproduire plus facilement les gestes.

Laisser la personne manger avec ses doigts si nécessaire (quand l'usage des couverts, même adaptés, n'est plus possible et qu'il y a risque de dénutrition), le faire accepter par tous.

Proposer des alternatives au mixé, il existe notamment le « manger main » ou « finger food ».

Permettre à la personne de prendre son repas dans un environnement calme (horaires décalés, petit groupe, repas en chambre, etc.).

Prévoir un plateau dans la chambre de la personne pour qu'elle puisse y prendre son repas si nécessaire.

Recourir à des assiettes avec compartiments de couleurs.

Eviter (comme pour tout) le conflit : si la personne veut des aliments rouges, privilégier la sauce tomate, etc.

Constat 2 : Les personnes ont besoin d'adaptations pour la toilette.

### Leviers :

Accompagner à la toilette à un horaire décalé si la personne se montre plus disposée, ne pas forcer.

Il est difficile - et inutile - de tenir les activités le matin, les résidents ont besoin de temps pour leur toilette, pour dormir plus longtemps, pour déjeuner.

Si la personne refuse de se déshabiller, essayer de voiler le miroir s'il y en a un : il est possible que la personne ne reconnaisse pas son reflet et pense que quelqu'un l'observe.

## L'ORGANISATION DE L'ESPACE

Constat 1 : Les personnes ont besoin de bouger, de se déplacer. C'est un besoin vital.

Leviers :

Pouvoir sortir, se sentir libre, diminue l'envie de « fuguer ».

Avoir un espace extérieur sécurisé (jardin, parc).

Une organisation de l'espace circulaire permet de marcher (plus qu'une organisation rectiligne).

Constat 2 : Il est préférable de pouvoir bénéficier au maximum d'une lumière naturelle.

Leviers :

Les surfaces vitrées laissent entrer la lumière, permettent aussi de voir l'extérieur, de repérer la saison.

Eviter les zones trop sombres.

Constat 3 : Intérêt d'utiliser des textures différentes, des couleurs contrastées.

Leviers :

Permet de donner une vision dynamique du lieu, d'identifier plus facilement les portes.

Des zones entièrement blanches (porte + mur) attirent moins les personnes (on peut s'en servir comme locaux techniques, ou pour stocker certains produits).

Permettre à chaque personne de choisir la couleur de sa chambre (murs et porte).

Constat 4 : Importance, dans la conception d'un bâtiment, de s'éloigner de la notion d'hôpital.

Obstacles :

Les longs couloirs bordés par des rangées de chambres.

Construire un bâtiment avec des courbes est plus coûteux qu'un bâtiment uniquement à angles droits.

Leviers :

Positionner un espace de vie au centre pour « couper » le couloir permet aussi de rassembler autour de l'espace de vie (les chambres n'en sont pas trop éloignées).

Possibilité d'aménager des petites alcôves dans les couloirs pour éviter le côté rectiligne.

Constat 5 : Des personnes peuvent avoir besoin d'une surveillance plus soutenue, ou avoir besoin de rester souvent alitées, ou avoir besoin d'une présence proche pour se sentir rassurées.

Levier : Dans un établissement récent, une chambre donne directement sur l'espace de vie. On peut fermer la porte si la personne a besoin de s'isoler.

Constat 6 : Nécessité de penser l'espace privé.

Levier : Positionner la salle de bain au bout de la chambre (et non sur le côté dès l'entrée comme c'est souvent le cas) permet de dégager la vue, on peut voir l'extérieur depuis son lit. Cela permet aussi d'entrer d'abord par la chambre (et pas presque par la salle de bain). *A contrario*, cette disposition peut limiter l'intimité dans la salle de bain (offre une vue directe sur la salle de bain depuis l'entrée de la chambre si la porte de la salle de bain n'est pas fermée).

Constat 7 : Les personnes ont du mal à supporter le bruit.

Obstacle : une grande salle commune.

Levier : Favoriser plusieurs petits espaces pour que les personnes puissent s'isoler si besoin et ne soient pas toujours en grand groupe.

Constat 8 : Il est nécessaire de favoriser les repères dans l'espace.

Leviers :

Différencier les espaces par des couleurs.

Une cuisine qui communique avec l'espace de vie mais qui est installée dans une petite enclave permet de repérer des espaces différents.

Une cuisine ouverte permet aussi la circulation des odeurs de cuisine (ouvre l'appétit avant le repas).





# CONCLUSION

L'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes handicapées mentales est un phénomène encore relativement récent, lié à l'augmentation de leur espérance de vie. Il reste peu documenté en France, et encore largement invisibilisé à l'échelle des politiques publiques. Pourtant, les situations sont de plus en plus nombreuses dans les établissements et services médicosociaux. Les professionnels ont donc à faire face à une problématique nouvelle, sans pour autant disposer eux-mêmes des supports nécessaires : ils ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer, ils ne connaissent pas les ressources dédiées et, quand ils repèrent ce type de ressources, ils se heurtent souvent à leur inaccessibilité du fait de règles administratives (barrières d'âge, prescriptions médicales, ...).

Les actions présentées dans ce rapport ont été initiées à la demande de ces professionnels. Elles ont représenté un investissement important de leur part et témoignent de leur volonté de développer des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées touchées par la maladie d'Alzheimer. Au-delà des connaissances acquises (leviers et obstacles sur différentes thématiques tels que présentés dans la deuxième partie de ce rapport), quatre grands enseignements peuvent être dégagés de ces actions.

Tout d'abord, les professionnels ont beaucoup et justement insisté sur l'utilité et la richesse du partage d'expériences entre équipes d'établissements et organismes gestionnaires différents ; les rencontres et visites d'établissements ont permis de découvrir d'autres façons de faire, de mutualiser des outils, mais aussi de prendre plus facilement conscience de certains axes importants, par exemple l'organisation de l'espace.

Ensuite, les pratiques d'accompagnement sont contraintes par un cadre organisationnel sur lequel ces professionnels n'ont pas forcément la main : l'organisation des horaires, des activités, des repas, l'occupation de l'espace ; l'adaptation des modes d'accompagnement ne concerne pas que les accompagnants au quotidien, elle doit s'inscrire dans un projet global qui implique l'ensemble des professionnels de la structure et relève des projets institutionnels (projet d'établissement ou de service, projet associatif).

Par ailleurs, les professionnels ne sont pas les seuls impliqués auprès des personnes touchées par la maladie : l'accompagnement doit se construire aussi avec les familles, et les autres résidents de l'établissement.

Enfin, accompagner des personnes handicapées touchées par la maladie d'Alzheimer implique de mobiliser des compétences tant sur le handicap que sur la maladie, l'élaboration de modes d'accompagnement adaptés implique nécessairement le décroisement des dispositifs d'intervention.



# BIBLIOGRAPHIE

Bergeron, T., Eideliman, 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.

Courtenay K., Jokinen N., Strydom A. (2010). «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.

Delporte, M. (2019). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 41/2019, n°159, p. 63-75.

Dutheil N., Roth N. (2006). « En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidents en établissements », *Portrait social de la France* édition 2006 / 2006, INSEE.

Gordon, K. (2017). « Dementia among individuals with intellectual and developmental disabilities: policies and practices », *Journal of the American society and aging*, p. 30 – 36.

Haute Autorité de Santé. *Limiter la prescription de neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer*, disponible sur [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/dossier\\_de\\_presse\\_conference\\_de\\_presse\\_alzheimer\\_2411.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-11/dossier_de_presse_conference_de_presse_alzheimer_2411.pdf)

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.

Institut Lejeune. *Bien vieillir avec une trisomie 21. Guide à l'intention des aidants et des professionnels*. Disponible sur [http://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2018/04/guide-bien\\_vieillie\\_avec\\_une\\_trisomie21.pdf](http://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2018/04/guide-bien_vieillie_avec_une_trisomie21.pdf)).

Janicki M.P., Dalton A.J., Mc Callion P., Davies Baxley D., Zendell A. (2005). «Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease», *Dementia*, 4, 2005, p. 361 – 385

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

Mainguené A. (2008). « 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.

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.

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

National Down Syndrome Society. (2018). *Alzheimer's Disease & Down syndrome A Practical Guidebook for Caregivers*, Washington, DC : NDSS.

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

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. Repéré à : <http://www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html>, consulté le 4 mars 2021.

**Webographie :**

<https://alzheimercarpediem.com/>

<https://www.ndss.org/about-down-syndrome/publications/caregiver-guide-order-form/>

Supporting Derek : Learning Difficulty & Dementia Practice Development Pack,  
<https://youtu.be/O3ekO4QdKXU>

<https://www.learningdisabilityanddementia.org/jennys-diary.html>

# GLOSSAIRE DES SIGLES

ASRL : Association d'action sociale et médico-sociale des Hauts-de-France

COPIL : comité de pilotage

CREAI : centre régional d'études, d'actions et d'information à destination des personnes en situation de vulnérabilité

DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EHPA-H : établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées

EPDAHAA : établissement public départemental pour l'Accueil du Handicap et l'Accompagnement vers l'Autonomie

ES (enquête) : établissements et services

ESA : équipe spécialisée Alzheimer à domicile

ESAT : établissement de soutien et d'aide par le travail

FAM : foyer d'accueil médicalisé

HAS : Haute autorité de santé

HID (enquête) : Handicap, incapacités, dépendance

IDE : infirmier diplômé d'Etat

INPES : institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques

MAS : maison d'accueil spécialisée

MMS : mini mental score

SAAD : service d'accompagnement et d'aide à domicile

SAMSAH : service d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

UVA : unité de vie Alzheimer

UVPHA : unité de vie pour personnes handicapées âgées



# ANNEXES

Questionnaire d'évaluation à destination des professionnels

Questionnaires d'évaluation à destination des familles



## Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer

***Merci de prendre quelques minutes pour répondre à ce questionnaire.***

Vous êtes :  un homme  une femme

Votre âge :

Votre profession :

Vous êtes :  salarié(e) de l'établissement  libéral(e) intervenant dans l'établissement

Autre, précisez :

Si vous êtes salarié(e) de l'établissement :

Vous travaillez :  à temps plein  à temps partiel  
 en journée  en poste  la nuit

Votre ancienneté dans cet établissement :

Moins d'1 an  entre 1 et 4 ans  entre 5 et 10 ans  + de 10 ans

Avez-vous déjà été confronté(e) la maladie d'Alzheimer :

Dans votre vie personnelle :  oui  non

Dans votre vie professionnelle :  oui  non

Si vous avez déjà été confronté(e) à la maladie d'Alzheimer dans votre vie professionnelle :

Etait-ce dans cet établissement ?  oui  non

Qu'est-ce qui vous a mis le plus en difficulté ?

Est-ce qu'il y a des choses que vous appréhendez et qui, finalement, vous ont semblé moins difficiles que prévu ?

Si vous n'avez pas été confronté(e) à la maladie d'Alzheimer au cours de votre expérience professionnelle, est-ce une perspective qui vous effraie, ou vous met mal à l'aise ?

oui  non



Avez-vous déjà bénéficié d'une formation sur la maladie d'Alzheimer ?  oui  non

Concernant le temps de rencontre d'aujourd'hui :

Quelles étaient vos attentes concernant ce temps de rencontre ?

Est-ce que ces attentes ont été :  Satisfaites  Moyennement satisfaites  Insatisfaites

Est-ce que le contenu vous a semblé :  Adapté  Trop dense   
Insuffisant

Est-ce que cette rencontre :

- Vous a apporté des informations nouvelles :  Oui  Non
- A conforté des connaissances que vous aviez déjà :  Oui  Non
- Vous a donné envie d'en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer :  Oui  Non

Si oui, de quel type d'informations auriez-vous besoin ?

Est-ce que cette rencontre vous permet d'envisager autrement le maintien de personnes malades d'Alzheimer au sein de votre structure :  Oui  Non

Pouvez-vous donner quelques précisions ?

Concernant l'outil « Le journal de Jenny »

Vous semble-t-il adapté à votre pratique ?  Oui  Non

Précisez :

Pensez-vous qu'il vous sera utile dans votre pratique ?  Oui  Non

Voulez-vous ajouter quelque chose ?



## Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer

Vous avez participé à un temps de rencontre et d'échanges sur l'accompagnement des personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. Afin d'évaluer cette action, nous vous serions reconnaissants de bien vouloir prendre quelques minutes pour répondre à ce questionnaire. Il est anonyme. Vous êtes libre d'y répondre, en tout ou partie.

Pour le rendre une fois complété, vous pouvez le déposer à l'établissement d'accueil où la rencontre a été organisée, ou l'envoyer par courrier à Mme Delporte, 54 Bd Montebello, B.P. 92009, 59011 Lille Cedex.

Vous pouvez également le compléter directement sur Internet. Pour cela, vous pouvez :

- Recopier le lien suivant dans votre moteur de recherche :  
[https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/creainpdcspinxol/HandicapetAlzheimer\\_aidants/questionnaire.htm](https://www.sphinxonline.com/SurveyServer/s/creainpdcspinxol/HandicapetAlzheimer_aidants/questionnaire.htm)
- Envoyer un mail à Mme Delporte pour qu'elle vous envoie directement le lien : [mdelporte@creaihdf.org](mailto:mdelporte@creaihdf.org)

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration.

Quelles étaient vos attentes concernant ce temps de rencontre ?

Est-ce que ces attentes ont été :

- Satisfaites                       Moyennement satisfaites                       Insatisfaites

Est-ce que le contenu vous a semblé :

- Adapté     Trop dense     Insuffisant

Est-ce que cette rencontre :

- Vous a apporté des informations nouvelles :  Oui  Non
- A conforté des connaissances que vous aviez déjà :  Oui  Non

- Vous a donné envie d'en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer :

Oui       Non

Si oui, de quel type d'informations auriez-vous besoin ?

Est-ce que cette rencontre vous a permis de mieux comprendre comment la maladie d'Alzheimer se manifeste chez une personne qui a un handicap mental ?

Oui       Non

Est-ce que cette rencontre vous a permis d'envisager autrement la façon dont on peut accompagner une personne handicapée mentale qui a la maladie d'Alzheimer ?

Oui       Non

Pouvez-vous donner quelques précisions ?

A la suite à cette rencontre, est-ce que vous vous sentez :

Plutôt rassuré pour l'avenir

Plutôt inquiet pour l'avenir

Pouvez-vous donner quelques précisions ?

D'après vous, est-ce que l'outil « Le journal de Jenny » peut permettre d'améliorer l'accompagnement des personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer ?

Oui                       Non                       Je ne sais pas

D'après vous, est-ce que l'on pourrait améliorer le Journal de Jenny ?

Oui                       Non                       Je ne sais pas

Si oui, avez-vous des idées pour améliorer le Journal de Jenny ?

D'après vous, quelles sont les principales choses qu'il faudrait faire pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées mentales atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

D'après vous, est-ce qu'il y a des choses que l'on devrait faire pour aider les familles des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer ?

### Quelques questions pour mieux vous connaître

Vous êtes :  un homme       une femme

Vous avez :

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 20 ans    | <input type="checkbox"/> Entre 50 et 59 ans |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 et 29 ans | <input type="checkbox"/> Entre 60 et 69 ans |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 et 39 ans | <input type="checkbox"/> Entre 70 et 79 ans |
| <input type="checkbox"/> Entre 40 et 49 ans | <input type="checkbox"/> 80 ans et plus     |

Vous avez un proche en situation de handicap. Est-ce qu'il s'agit :

- De votre enfant
- De votre frère ou de votre sœur
- Autre, précisez :

#### **Quel est son âge ?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Moins de 20 ans    | <input type="checkbox"/> Entre 50 et 59 ans |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 et 29 ans | <input type="checkbox"/> Entre 60 et 69 ans |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 et 39 ans | <input type="checkbox"/> 70 ans et plus     |

- Entre 40 et 49 ans

Ce proche est-il atteint de la maladie d'Alzheimer ?

- Oui
- Non
- Le diagnostic n'est pas posé, mais on suspecte la maladie

Ce proche vit-il :

- Dans un établissement médicosocial
- A son propre domicile
- Avec vous
- Avec un autre membre de la famille

En-dehors de la situation de ce proche, est-ce que vous avez déjà été confronté(e) à la maladie d'Alzheimer dans votre entourage ?

- Oui
- Non
- Je crois, mais je n'en suis pas sûr(e)

Aviez-vous déjà suivi une action de formation ou de soutien à destination des aidants de malades Alzheimer ?

- Oui
- Non

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

*Merci !*