



SEMINAIRE
COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE
DIMA
18 juin 2024

Après un point d'actualité sur notre communauté DIMA, ce séminaire s'est organisé en deux temps. Tout d'abord, Maëva Nagy, étudiante en Master Gestion des Organismes sociaux à l'université de Lille, nous a présenté les résultats de son travail d'étude sur les pratiques d'accompagnement développées par les professionnels du champ du handicap auprès des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer. Dans un second temps, Pascaline Delhaye et Andrée Pierron ont partagé les travaux menés par le groupe « Expériences et besoins des familles ».

L'actualité de DIMA

Les communications faites sur DIMA

Marion Villez et Muriel Delporte ont présenté DIMA dans un webinaire organisé par North Sea Dementia Group. Il s'agit d'un réseau européen. Les membres de ce réseau partagent leurs expériences sur l'accompagnement des personnes atteintes de démence dans une optique de décloisonnement entre recherche, pratique de terrain et politiques. L'un des objectifs est de permettre un partage d'expériences entre différents pays. Il y avait plusieurs interventions sur la question des personnes en situation de handicap atteintes de démence. Nous avons collectivement réalisé que nous nous posions les mêmes questions, qu'il s'agisse des pratiques d'accompagnement, des limites institutionnelles ou du soutien en direction des familles. Une équipe d'Allemagne nous a envoyé les supports de présentation de leurs actions. M. Delporte reprendra contact.

Muriel Delporte a également pu présenter DIMA dans différentes occasions :

- Le colloque « Bien vieillir et handicap » organisé à Mouvaux par l'Apei de Roubaix-Tourcoing le 13 février.
- Le colloque « Mieux vieillir avec la trisomie » organisé à Paris par l'ANRT (Association nationale de recherche sur la trisomie) les 15 et 16 mars.
- Le colloque « Recherche et handicap » organisé à Loos par l'Apei de Roubaix-Tourcoing le 11 avril.
- L'émission de radio « [Ensemble, tous ensemble](#) » sur la thématique du vieillissement (Radio Campus) en avril.

Par ailleurs, deux articles ont été diffusés à la suite d'une interview de M. Delporte : l'un dans la newsletter L'essentiel Lille, l'autre dans la revue Hospimedia.

Mme Godart a présenté DIMA lors d'une journée d'étude organisée à Toulouse en février 2024 sur « TSA et avancée en âge, quand une maladie neuroévolutive s'invite. Défis du diagnostic et pistes d'accompagnement ».

Mme Francois a communiqué sur DIMA auprès du Comité de pilotage "handicap" du GHSC (Groupe Hospitalier Seclin Carvin) en juin 2024.

Sébastien Depraetre parle de la maladie d'Alzheimer à son psychologue, qui ne connaît pas du tout cette maladie. C'est important d'en parler autour de nous pour que les personnes sachent comment réagir si elles sont amenées à rencontrer des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le programme de l'année 2024

Juin :

- Séminaire de ce jour,
- Lettre d'information le 21 juin, présentant les dernières actualités sur notre site et notre programme de travail pour l'année.
- Amandine Sanno va intervenir au colloque de la COMAJEPH (Commission des mandataires à la protection juridique, préposés des établissements publics hospitaliers et médico-sociaux des Hauts-de-France) « Personnes handicapées vieillissantes : quelles perspectives de prise en charge ? » le 25 juin 2024 à Lille, elle parlera de DIMA.

Septembre :

- Muriel Delporte quitte ses fonctions au CREAL Hauts-de-France pour rejoindre l'équipe du CREAL Ile de France à partir du 16 septembre. Elle poursuivra la coordination de DIMA dans les mêmes conditions, jusqu'à la fin du projet.
- Début septembre : nous lancerons une communication sur les enjeux autour du diagnostic, avec différents documents et supports :
 - L'étude menée par notre groupe de travail, présentée lors du séminaire de novembre 2023, et un document de synthèse de cette étude.
 - 5 partages d'expériences de consultations adaptées. Il était prévu initialement de présenter 2 consultations, celles du Dr Dambre et celle du Dr Carnein, mais nous avons eu connaissance d'autres consultations : celle du Dr Miot à Montpellier, celle du Dr Rébillat à Paris et celle du CMRR de Nancy. Il nous a donc semblé préférable de retarder la communication pour pouvoir présenter ces 5 consultations.
 - Le 2^{ème} épisode du podcast, intitulé « Les enjeux autour du diagnostic » et basé sur une interview du Dr Carnein.
 - Une fiche élaborée par Hursula Mengue Topio et Camille Lombart, du laboratoire PSITEC de l'université de Lille, sur « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ». Cette fiche a été élaborée sur la base d'une revue de la littérature internationale.
- 3 septembre : report du séminaire initialement prévu en avril mais que nous avons dû annuler en raison des intempéries. Au programme :
 - Etat des lieux des travaux engagés par notre groupe de travail « freins à un accompagnement global », piloté par Samira Belbachir.

- Présentation par Eric Forestier de l'équipe mobile Handicap et Alzheimer déployée par l'Apei de Roubaix Tourcoing.
- 26 septembre : lettre d'information sur la question de l'accompagnement, dans laquelle nous proposerons :
 - Un document de synthèse du travail que Maëva Nagy va nous proposer aujourd'hui.
 - Une nouvelle fiche réalisée par le laboratoire PSITEC : « Les recommandations pour un accompagnement global ».
 - Le 3^{ème} épisode de notre podcast, intitulé « Accompagner les choix de vie », basé sur une interview d'Amandine Sanno.
- Du 19 au 21 septembre : communication à l'Université d'été Ethique et maladies neuroévolutives organisée à Marseille.

Octobre 2024 :

- Nous allons nous efforcer de lancer une communication pour la Journée des aidants le 4 octobre. Elle comprendra :
 - Le compte-rendu du séminaire de ce jour,
 - Le 4^{ème} épisode du podcast, intitulé « L'histoire de Laurent », basé sur une interview de Mme Pierron.
 - Une fiche du laboratoire PSITEC sur « Les interventions accessibles aux personnes et à leur entourage ».
- Du 8 au 10 octobre : présentation de DIMA au congrès Alzheimer Europe organisé à Genève.

Novembre 2024 :

- Mme Pierron va participer au festival Regards Croisés (festival de courts métrages « Métiers et handicaps ») qui se tiendra à Saint Malo du 8 au 10 novembre. Elle y apportera son témoignage et pourra parler de DIMA.
- 12 et 13 novembre : enregistrement de 2 nouveaux épisodes du podcast avec Blandine Lacour, journaliste, et Maxime Huyghe, réalisateur. L'un des épisodes portera sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap. Le second traitera de l'évolution des dispositifs d'accompagnement, avec une interview d'Eric Forestier et / ou Patrick Geuns ; il permettra de montrer comment les professionnels se sont adaptés depuis « l'histoire de Laurent », Laurent ayant été la première personne accompagnée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing à développer une maladie d'Alzheimer.
- 26 novembre : séminaire, avec une présentation de deux de nos groupes de travail :
 - Expériences et besoins des professionnels,
 - Expériences et besoins des personnes en situation de handicap.

Décembre 2024 :

- Réunion de comité de pilotage le 6,
- Dernière lettre d'information de l'année le 19 décembre.

Pour 2025 : notre projet prend fin le 30 avril 2025. Un événement de clôture sera organisé à l'IRTS (site métropole lilloise) en mars ou début avril.

Compte-tenu des délais et de l'organisation de cet événement, nous ne pourrions organiser qu'un seul séminaire en début d'année. Nous pourrions le consacrer aux expériences à l'international.

Nous pourrions diffuser 2 lettres d'information. Outre les comptes-rendus de séminaires et les partages d'expériences, nous aurons à diffuser 2 épisodes de podcast et une fiche, en cours d'élaboration par le laboratoire PSITEC, sur les enjeux éthiques.

Nous devons rendre, au 1^{er} juillet 2025, un rapport final de notre action auprès de notre financeur (IRESF CNSA). La question se pose de pouvoir, au-delà des différents livrables de nos groupes de travail et des supports existants sur notre site, rendre compte de la dynamique générée par notre communauté. Cette dynamique va se poursuivre au-delà de DIMA, car maintenant ses membres se connaissent et ils pourront continuer à collaborer. On peut aussi, dans le rapport, noter ce qu'on voudrait pouvoir faire ensuite, les pistes de nouveaux projets. Un questionnaire pourrait être diffusé auprès des membres de la communauté. Décision est prise de constituer un groupe pour travailler à l'élaboration de ce questionnaire. Les réponses pourront être adressées sous des formes diverses : un écrit, une vidéo, un audio, dans un format court. Un délai de 3 mois sera laissé pour la réponse. Un autre format à explorer pourrait être le portfolio, méthode de plus en plus utilisée : on produit une synthèse en prenant des faits marquants (un séminaire, un podcast, un témoignage, ...) et on note ce vers quoi on voudrait aller. Il y a de multiples façons de rendre compte de notre action. Il faut toutefois rester vigilants sur la charge et le temps de travail qu'ils représentent.

Présentation par Maëva Nagy des résultats de son étude : « L'accompagnement quotidien des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer. Diversité des pratiques d'accompagnement et évaluation de ces pratiques ».

Je suis étudiante à l'Université de Lille. Je réalise un stage pour DIMA.

Voilà ce qu'on m'a demandé pour mon stage :

- Voir comment les professionnels des foyers accompagnent les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.
- Voir surtout les « petites attentions » dans les moments du quotidien comme la toilette ou les repas, et aussi comment ils adaptent les rythmes, par exemple en commençant les activités plus tard pour que les personnes aient plus de temps pour se lever et se préparer.

Les professionnels ont des petites attentions pour les personnes parce qu'ils les connaissent bien. Ils connaissent leurs goûts, leurs habitudes.

Je me suis demandé : qu'est-ce qui est le plus important pour les professionnels dans leur travail ?

Je devais aussi regarder le référentiel d'évaluation des établissements.

Le référentiel d'évaluation, c'est un document que les professionnels doivent remplir tous les cinq ans pour montrer qu'ils travaillent bien. C'est important pour qu'ils aient de l'argent et que les établissements restent ouverts.

Les professionnels ne peuvent pas écrire ce qu'ils veulent dans le rapport d'évaluation. Il y a des critères. Voici un exemple :

Thématiques	Objectifs	Critères
Bienveillance	3.1 - L'ESSMS définit et déploie sa stratégie en matière de bienveillance	3.1.1 - L'ESSMS définit sa stratégie en matière de bienveillance et en partage une définition commune avec l'ensemble des acteurs (personne accompagnée, professionnels, partenaires) 3.1.2 - L'ESSMS définit l'organisation et les modalités de déploiement de sa démarche de bienveillance en associant l'ensemble des acteurs 3.1.3 - L'ESSMS met à disposition des outils (ou autres leviers mobilisables) pour le déploiement de sa démarche de bienveillance 3.1.4 - L'ESSMS actualise régulièrement sa stratégie de bienveillance, au regard des résultats de l'amélioration continue de la qualité 3.1.5 - Les professionnels sont formés à la bienveillance 3.1.6 - Les nouveaux intervenants (professionnel, partenaire, bénévole, ...) sont sensibilisés à la bienveillance, dans le cadre du processus d'accueil et d'intégration

Je me suis demandé si on retrouvait dans le référentiel ce qui est important pour les professionnels.

Je suis allée dans 2 établissements : un foyer de vie et un foyer de vie et d'accueil médicalisé. J'ai travaillé avec les professionnels, j'ai regardé comment ils font. J'ai fait la même chose qu'eux. J'ai aussi pu parler avec eux et leur poser des questions. On appelle cela l'observation participante.

Pour m'aider à comprendre, j'ai lu des livres et des articles. On appelle ça « **les apports théoriques** ».

1- J'ai lu des choses sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Les professionnels et les familles ont constaté que les personnes en situation de handicap vieillissaient dans les années 1980-1990. Pendant longtemps, on n'a pas pensé que les personnes en situation de handicap pouvaient vieillir. Quand elles vieillissent, les endroits où elles vivent ne sont pas adaptés. Les personnes handicapées vieillissantes se retrouvent entre deux secteurs d'intervention : celui du handicap et celui de la gérontologie (des personnes âgées). Les personnes en situation de handicap vivent maintenant plus longtemps mais elles peuvent développer des maladies comme la maladie d'Alzheimer.

2- J'ai lu des choses sur l'organisation des établissements.

L'organisation des établissements a changé ces dernières années. Ça s'appelle la nouvelle gestion publique ou « new public management ». On leur demande de plus en plus d'être performants, rentables et de prouver ce qu'ils font. Ce sont des choses qu'on voit dans les entreprises. C'est pour ça qu'il y a un référentiel d'évaluation.

Ça a aussi changé les métiers. Par exemple, le métier d'éducateur spécialisé a beaucoup changé. C'est ce qu'on appelle la « bureaucratisation du travail social ». C'est lorsqu'on demande aux éducateurs de remplir beaucoup de papiers. Ils ont de moins en moins de temps pour être avec les personnes. On demande aussi aux professionnels de faire de la coordination. On ne comprend pas vraiment à quoi ça correspond. Par exemple, dans un foyer, un professionnel était chargé de prendre les rendez-vous médicaux, il devait s'occuper des projets personnalisés de tous les résidents mais aussi de la gestion de tous les véhicules. Il y a beaucoup de missions dans la coordination et toutes les personnes qui font de la coordination ne font pas la même chose.

3- J'ai lu des choses sur les stratégies, les ruses et les tactiques.

Il y a un philosophe qui s'appelle Michel de Certeau. Il a écrit des livres. Il y en a un qui s'appelle « L'invention du quotidien ». C'est dans ce livre qu'il explique ce que sont les tactiques et les stratégies.

La stratégie, c'est ce qu'on pense que les gens vont faire.

La tactique, c'est que les gens font.



Par exemple, les pinces à linge ont été faites pour accrocher du linge. Mais des gens s'en servent pour faire des activités manuelles.

La stratégie, c'est le cadre, et la tactique c'est ce qu'on fait dans ce cadre et tous les espaces de liberté qu'on prend dans ce cadre.

Pour les ruses, j'ai lu un document écrit par Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut sur la relation d'aide à domicile. Une aide à domicile est une personne qui vient au domicile d'une autre personne pour l'aider, par exemple, à faire sa toilette ou préparer ses repas. Les auteurs du document se sont demandé comment font les aides à domicile pour accompagner les personnes qui ont des troubles psychiques ou cognitifs. Ils ont vu qu'elles développent des ruses. Par exemple, une aide-soignante doit emmener un monsieur se promener. Il ne veut pas. Mais ce monsieur aime sortir les poubelles. Alors, l'aide-soignante descend les poubelles avec lui et marche un petit peu, puis un petit peu plus loin. Ils font finalement une balade, ce qui fait plaisir à ce monsieur.

Voilà **ce que ça veut dire la stratégie, la ruse et la tactique** pour moi :

La stratégie, c'est le changement d'organisation des établissements avec la nouvelle gestion publique.

La tactique, c'est ce que les professionnels font pour travailler avec ces changements en continuant à être contents de leur travail.

Les ruses, ce sont toutes les choses que les professionnels font pour accompagner une personne qui développe une maladie d'Alzheimer. Ils rusent aussi pour accompagner les personnes en situation de handicap, mais les ruses sont plus présentes pour accompagner celles qui ont une maladie d'Alzheimer.

Voilà ce que j'ai appris sur **les ruses** :

Les professionnels mettent en place des ruses pour organiser le temps. Par exemple, une personne ne veut pas se lever avant qu'il soit indiqué 10h sur son réveil. Les professionnels n'essaient pas de la réveiller plus tôt car ils savent qu'elle ne voudra pas se lever. Si elle a un rendez-vous et qu'elle doit se lever plus tôt, les professionnels décalent un peu l'heure sur son réveil.

Les professionnels mettent en place des ruses pour faciliter les temps du quotidien. Par exemple, un résident n'aime pas du tout l'eau. Pour l'accompagner au moment de sa toilette, une professionnelle lui met d'abord de l'eau sur les mains et sur les pieds. Elle lui met aussi une musique qu'il aime bien. Quand c'est difficile, elle lave une figurine de

vache que ce monsieur aime bien. Elle lui montre que la vache prend sa douche, elle la savonne, la rince, la sèche puis elle lui demande s'il veut faire pareil.

Les professionnels mettent en place des ruses pour adapter la communication. Par exemple, ils peuvent faire des blagues ou utiliser toujours les mêmes mots pour désigner la même chose. Un monsieur a parfois du mal à communiquer quand il est angoissé. Il a plusieurs personnages en peluche, mais son préféré est « Mickey ». Quand les professionnels n'arrivent pas à entrer en relation avec lui, ils prennent Mickey et le font parler à leur place.

Les professionnels mettent en place des ruses pour permettre aux personnes malades de se sentir utiles. Par exemple, une personne aime bien débarrasser le lave-vaisselle ou nettoyer les tables. Normalement, les résidents le font chacun leur tour. Il y a un planning. Cette personne aime vraiment le faire et ça la valorise. Les professionnels la laissent faire même si ce n'est pas son tour.

Ces ruses sont utilisées pour des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. Ce sont des personnes qui ont beaucoup de difficultés dans tous les actes de la vie quotidienne

Voilà ce que j'ai appris sur **les tactiques** :

Les professionnels prennent sur leur temps personnel. Par exemple, ils cherchent sur leur ordinateur de nouvelles activités qui correspondent aux besoins des personnes qui ont une maladie d'Alzheimer. Ils font ça chez eux.

Ils prennent aussi le temps de faire des choses quand ils pensent que c'est important de prendre son temps. Par exemple, ils vont prendre plus de temps pour accompagner une personne à la toilette au lieu d'utiliser du matériel pour aller plus vite. Dans un foyer, une personne avait beaucoup de mal à marcher, elle se déplaçait en fauteuil roulant. Des professionnels utilisaient un verticalisateur pour l'accompagner à la toilette. Mais une autre professionnelle ne voulait pas utiliser le verticalisateur car elle pensait que si on le faisait, cette personne n'arriverait bientôt plus à marcher du tout. Elle préférait donc prendre le temps, même s'il fallait plusieurs professionnels pour aider à la toilette, pour que cette personne continue à marcher aussi longtemps qu'elle le pourrait.

J'ai aussi observé **les négociations des cadres**.

Les cadres sont les directeurs et directrices des foyers. Les cadres négocient les changements d'organisation des établissements.

Par exemple, ils veulent aider les professionnels à mieux comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer, alors ils organisent des formations.

Lorsqu'une personne ne se sent plus bien dans son établissement ou lorsque les professionnels n'arrivent plus à l'accompagner, il faut qu'elle change d'établissement. Ça s'appelle la réorientation. Les personnes peuvent être réorientées en EHPAD. Les cadres développent des partenariats avec les EHPAD, comme ça les résidents peuvent aller quelques jours dans l'EHPAD pour s'y habituer tout doucement et pour que le changement d'établissement ne soit pas trop violent.

Les cadres développent des nouveaux projets. Par exemple, l'Apei de Roubaix-Tourcoing souhaite développer un partenariat avec l'hôpital de Roubaix pour pouvoir diagnostiquer la maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap.

Ils essaient aussi d'avoir plus de places de foyers d'accueil médicalisés, comme ça ils peuvent embaucher des professionnels soignants, comme des infirmiers.

Les cadres essaient aussi d'embaucher des professionnels avec des nouvelles compétences, surtout des professionnels qui ont déjà travaillé avec des personnes âgées et qui connaissent le vieillissement.

Voilà ce que j'ai compris, pour **ce qui est important pour les professionnels** :

Il faut du temps pour créer une relation personnalisée. Ce temps est important pour les professionnels. C'est grâce à ce temps passé à créer une relation que les professionnels connaissent ce que les personnes aiment ou n'aiment pas. Ils connaissent leurs habitudes. La relation personnalisée est très importante. Elle permet même de maintenir en vie une personne qui a la maladie d'Alzheimer. Le professionnel doit penser à la place de la personne qui a une maladie d'Alzheimer. Il doit penser pour elle à boire ou à manger. Il est important pour les professionnels de maintenir les acquis des personnes. Les acquis c'est ce qu'on sait faire. Par exemple, si quelqu'un sait se laver les dents, les professionnels vont prendre du temps pour l'aider, pour qu'il continue à le faire lui-même. Ils pourront par exemple l'aider en mimant comment on fait.

Les professionnels remplissent beaucoup de papiers. Ils ont moins de temps pour être avec les personnes, alors que c'est ce qu'ils préfèrent. Ils n'aiment pas remplir des papiers ou être devant un ordinateur, mais c'est ce que la nouvelle organisation des établissements leur demande de plus en plus. Une professionnelle m'a dit : « le temps que je ne passe pas avec eux, j'aime pas ».

Voilà ce que j'ai compris sur **le référentiel d'évaluation** :

Le temps et la relation personnalisée n'apparaissent pas dans le référentiel d'évaluation, alors que c'est ce qu'il y a de plus important pour les professionnels.

Les professionnels font des choses qui ne sont pas prises en compte dans le référentiel. Par exemple, ils donnent les médicaments aux résidents. Normalement, ce sont les infirmiers ou les aides-soignantes qui font cela. Mais parfois, les éducateurs le font car il n'y a personne d'autre pour le faire, et ça n'apparaît pas dans le référentiel, c'est comme s'ils ne le faisaient pas.

Voilà **ce que je propose** :

Les missions des professionnels doivent être claires. Chacun doit savoir ce qu'il doit faire et ne pas être obligé de faire autre chose. Dans les foyers, j'ai vu qu'on a l'impression que chacun fait un peu de tout, et on ne sait plus qui fait quoi.

Les équipes doivent réfléchir pour savoir si elles veulent garder les personnes jusqu'à la fin de leur vie. Si oui, les professionnels doivent s'y préparer.

Si la personne ne peut pas rester dans son foyer, les professionnels doivent développer des partenariats avec des établissements pour la réorienter dans un établissement qui lui conviendrait mieux.

Les professionnels doivent parler de ce qu'ils font. Ils font beaucoup de choses pour accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. Ils ne se rendent pas compte de tout ce qu'ils font. Souvent, ils ont l'impression de mal faire, ils ne savent pas comment faire. En fait, ils mettent en place beaucoup de ruses, de tactiques, ils ont beaucoup de compétences mais ils ne s'en

rendent pas compte. Une personne doit venir pour que les professionnels discutent de leurs pratiques et pour les valoriser, pour qu'ils se rendent compte de toutes les compétences qu'ils ont.

Voilà **ce qu'il faut retenir** :

Les professionnels créent une relation personnalisée avec les personnes. Ils connaissent leurs goûts et leurs besoins. Cette relation est très importante. Mais ça n'apparaît pas dans le référentiel d'évaluation.

Ils développent des ruses et des tactiques. Ils essaient chaque jour de nouvelles choses. Des fois ça fonctionne, d'autres fois ça ne fonctionne pas.

Les professionnels ont plein de choses à faire, mais ce qu'ils préfèrent c'est être auprès des personnes accompagnées. Ils préfèrent être avec les résidents plutôt que devant un ordinateur.

Ils prennent leur temps pour apprendre à connaître la personne et maintenir ses acquis. Ça n'est pas important pour le référentiel. Pourtant, c'est ce qui maintient en vie les personnes.

Echanges dans la salle à la suite de l'intervention de Maëva Nagy

Ce qui est marquant dans ce travail, c'est qu'on voit que l'essentiel, jusqu'à permettre de maintenir les personnes en vie, c'est de pouvoir passer du temps auprès d'elles, or c'est doublement invisibilisé. Tout d'abord, tout ce qui relève du relationnel n'apparaît pas dans le référentiel d'évaluation. Ensuite, il y a plein d'autres choses qui n'apparaissent pas dans le référentiel parce que c'est marqué « non concerné ». Par exemple, les établissements non médicalisés comme les foyers de vie ou les foyers d'hébergement n'ont pas de personnel soignant mais si les personnes sont malades, il faut bien les aider à se soigner, leur donner leurs médicaments, ce sont les éducateurs qui s'en chargent et ça peut leur prendre beaucoup de temps ; mais ils ne peuvent pas l'écrire dans le référentiel : si l'établissement est non médicalisé, ils ne peuvent pas remplir toute la partie soins, ce sera écrit « non concerné ».

Discussion autour de la fin de vie : savoir si on pourra accompagner une personne jusqu'à la fin de sa vie ou s'il sera préférable de la réorienter vers une autre structure, c'est vraiment un projet d'établissement ou de service. Parfois, dans les foyers, les professionnels pensent qu'une personne est au stade maximum de la maladie d'Alzheimer et ils disent qu'il faut qu'elle reste dans son foyer parce que c'est chez elle, là où elle vit depuis longtemps. Mais en fait, l'état de cette personne va encore beaucoup se dégrader et il faut que les professionnels soient bien conscients de ça, il faut qu'ils sachent s'ils seront toujours en mesure d'accompagner cette personne correctement en fonction de l'évolution de ses besoins. Ça ne doit pas être uniquement une question de choix des professionnels, il faut que ce soit le projet de la structure et que les professionnels aient les moyens d'accompagner correctement.

La question se pose du choix de la première personne concernée, est-ce qu'elle a le choix qu'on ne la maintienne pas en vie dans un EHPAD, est-ce qu'elle a le choix de mourir

ailleurs que dans un EHPAD, peut-être à l'étranger ? L'euthanasie se pratique maintenant, en France c'est interdit.

Si on décide que les personnes doivent rester au foyer jusqu'à leur mort, c'est à toutes ces questions qu'on doit réfléchir aussi. Il faut savoir jusqu'où l'équipe est prête à aller. Il faut tenir compte du fait que certaines personnes vivent dans le même foyer depuis 20 ou 30 ans, leur dire qu'elles ne pourront pas mourir dans ce lieu de vie, c'est très compliqué. Il faut vraiment que ça soit dans le projet d'établissement, voire associatif quand c'est possible. Ça se prépare dès l'entrée dans l'établissement.

La question des directives anticipées est également difficile. On a vu des situations de personnes en fin de vie à l'hôpital, avec des médecins qui disaient « il ne souffre pas puisqu'il ne crie pas », alors que les professionnels qui le connaissaient bien et sa famille voyaient à son visage qu'il souffrait et savaient aussi qu'il ne pouvait pas le verbaliser, mais le médecin ne voulait pas augmenter les doses de morphine car il pensait que c'était « un ressenti » des proches. Travailler sur les directives anticipées est donc important, mais c'est compliqué, surtout quand il y a des parents très âgés qui ne comprennent pas toujours : « pourquoi vous faites ça il ne va pas mourir, c'est pas pour maintenant », ils se ferment totalement quand on aborde la question de la mort et ça peut remettre en question tout l'accompagnement. Certaines personnes en situation de handicap savent dire ce qu'elles veulent et ce qu'elles ne veulent pas, mais ce sont plus souvent des personnes dont les parents ne sont plus là. Il y a un vrai travail à faire sur les directives anticipées.

Le travail éducatif :

Il y a aussi une réflexion à avoir sur le sens du travail et ce qu'est le travail éducatif. Il y aurait une recherche à faire rien que sur la toilette. Il y a des éducateurs qui pensent que la toilette ne fait pas partie de leurs missions mais ils disent aussi que c'est vraiment à ce moment-là qu'ils réussissent à avoir une relation personnalisée, il y a quelque chose de l'ordre de l'intime, c'est surtout là qu'ils vont trouver des ruses pour accompagner et c'est vraiment ce qui fait sens dans leur travail. Avec la maladie d'Alzheimer, le travail éducatif autour de la toilette va être de plus en plus important, il y aurait quelque chose à réfléchir là-dessus.

Avec la bureaucratisation du travail social, on voit que très souvent les éducateurs ne font plus de toilette, il y a toutes ces missions de coordination et d'administratif qui ont pris le relais, elles leur permettent aussi de sortir du quotidien.

Travail éducatif et formation :

C'est aussi un discours qui est véhiculé par les centres de formation car il transparaît dans les référentiels métiers, la toilette est considérée comme une tâche ingrate, même en formation d'infirmiers elle n'est pas considérée comme un acte technique. Cette dimension est aussi souvent absente des fiches de poste des éducateurs.

Les référentiels ont un impact très normatif. Les centres de formation sont influencés par les référentiels de formation mais aussi par les référentiels de certification, pour savoir comment on donne un diplôme ou pas à quelqu'un il existe des règles qui nous préexistent, la certification est organisée et contrôlée par l'Etat, en fin de formation tout le monde doit se présenter selon les mêmes règles du jeu. Par ailleurs, la formation ne se

résume pas au face-à-face pédagogique, c'est aussi l'immersion avec les professionnels et les personnes accompagnées, c'est une responsabilité à partager ensemble.

Les contours des métiers :

Ça relève aussi des organisations qui sont contraintes par un manque de pluridisciplinarité, dans les foyers de vie les équipes sont purement éducatives, on ne peut pas avoir de personnel soignant. Mais avec le vieillissement des publics accueillis, les besoins en soins ont tendance à se majorer. Il y a donc des actes qui viennent s'imposer à des professionnels dont ça n'est pas la formation initiale. Ils le font avec beaucoup d'humanité mais c'est au détriment des activités éducatives pour lesquelles ils ont été formés initialement.

Des professionnels de la gérontologie pensent qu'une des choses que ce secteur a à apprendre du secteur du handicap, c'est de savoir sortir de sa fiche de poste initiale. Dans la gérontologie, c'est encore très cloisonné : la toilette c'est l'aide-soignante, les médicaments c'est l'infirmière, l'entretien c'est l'hôtelière, mais plus ça va et plus on réalise que finalement, ce qui fait le sel de la journée, ce sont tous les petits « à côté » qui ne sont sur la fiche de poste de personne. Des EHPAD travaillent à décroisonner le plus possible pour que les professionnels soient des accompagnants avec un regard global sur les personnes accompagnées, plutôt que de dire « toi ton métier c'est ça donc tu fais ça et toi au contraire tu fais ça ». Il est donc surprenant d'entendre qu'on souligne le flou des missions en disant qu'il faut que les professionnels aient des missions plus structurées, il y a un décalage, dans le champ gérontologique on est plus à apprendre qu'on a à gagner si chacun apprend justement à toucher à tout.

Des professionnels du champ du handicap pensent que quelle que soit la profession, quand on a le sentiment de devoir être partout à la fois, ça renvoie finalement à plein de questions : c'est quoi mon métier. Est-ce que je suis à la bonne place ? En plus je dois rendre des comptes, mais qu'est-ce qu'on dit de tout ce que je fais et qui n'est pas visible ? Dans le champ du handicap, on a cette habitude d'apprendre à être « multi casquettes », à être partout à la fois, qui fait qu'on finit par se demander « c'est quoi mon métier », avec l'impression de courir plusieurs lièvres à la fois. Est-ce que je suis encore heureuse dans ce métier ? Est-ce que c'est pour ça que j'ai été embauchée au départ ? C'est très compliqué pour les professionnels.

Ça dépend aussi du profil des personnes, il y a peut-être des éducateurs qui préféreraient passer plus de temps sur un ordinateur, il y a peut-être des profils distincts, certains ont plus envie d'administratif et d'autres moins.

Il y a aussi parfois des présentations sur des fiches de poste qui sont plutôt héritées du sanitaire, où il faut que tout soit bien cadré. Mais parfois, dans le sanitaire aussi, malgré une précision et un renforcement de plus en plus prégnant d'une organisation très pré pensée devant répondre à toute une série de critères d'évaluation qui définissent des missions de plus en plus précises et détaillées, il y a quand même de plus en plus de flou. Du point de vue du fonctionnement des organisations, ce flou a tout intérêt à persister. C'est une manière de faire ce que tout le monde sait qu'il faut faire et on ne peut pas - y compris par rapport à d'autres contraintes, notamment le fait qu'il faut rendre compte de l'usage de l'argent et des compétences qu'on met en œuvre pour répondre à ces injonctions - faire faire tout à tout le monde ; donc on est content que ça se fasse, d'où

les ruses qui sont mises en œuvre. Il y a aussi une forme de cynisme à faire comme si de rien était sur ces questions. On le voit dans des tas d'autres métiers, ce flou est savamment organisé par ce modèle de nouvelle gestion publique.

On peut avoir des IDE en foyer de vie puisque les personnes ont la sécurité sociale, le tout est de réussir un maillage des compétences, on peut faire beaucoup avec les partenaires dès qu'on les imagine faisant partie de l'équipe.

Par rapport à la notion de bureaucratization du travail social, ça nous oblige aussi dans nos pratiques à tenir compte de tout ce qui est proposé, notamment des possibilités d'accompagnement qui sont externalisées, la possibilité par exemple avec la PCH (prestation de compensation du handicap) d'avoir des financements extérieurs aux structures, de pouvoir faire appel à des partenaires. Cela demande une certaine culture, une certaine connaissance qui n'est pas forcément proposée dans les cursus de formation, il faut s'extirper de son rôle et de ses connaissances de base pour pouvoir proposer d'autres choses aux personnes, c'est en ça que les métiers changent, on doit actualiser nos connaissances pour savoir ce qui est proposé aux personnes. C'est un enjeu pour la formation, ne pas axer uniquement sur des tâches mais aussi sur la découverte des ressources existantes. Il y a un lien aussi avec les contraintes budgétaires, ce travail relevait auparavant des chefs de service.

La notion de ruse :

Par rapport à la ruse consistant à avancer l'horaire du réveil, on a toujours de très bonnes raisons d'agir comme on agit. Sans poser de jugement de valeur consistant à se demander si c'est éthique ou pas, ça répond à des tensions importantes : il faut qu'il aille chez le médecin à une heure qui n'est pas celle à laquelle il sera prêt. Mais il faut tenir compte du fait que ce monsieur aime dormir tard, et chacun, ici, si on aime dormir plus tard, on va prendre le risque de chercher à décaler le rendez-vous malgré tout, et parfois, si on fait un peu de pression - parce qu'on est capable de le faire pour soi - on arrive à se faire entendre, ou on s'entend dire « ben ça sera dans trois mois » et tant pis, ça sera dans trois mois mais je préfère ça plutôt que de devoir me lever plus tôt. Est-ce que cette possibilité est discutée ? Ce serait bien de se dire que même pour des personnes présentant une déficience intellectuelle voire un début de démence, il faut qu'on continue à le faire pour elles, à endosser ce rôle pour elles puisque comme on ne cesse de le dire, on connaît leurs habitudes de façon fine, on peut dire « non, il faut nous proposer un autre créneau ».

Le choix doit rester à la personne, maladie d'Alzheimer ou non, respecter les habitudes de vie de la personne, ses choix, ce qui est essentiel pour elle doit être essentiel pour nous, si la personne doit se lever à 10h c'est à nous de nous adapter, le mot d'ordre c'est l'adaptation. Le mot ruse peut sembler gênant, la ruse c'est quelque chose qui n'est pas loyal, on va un peu tricher, il semble qu'on soit plus sur des adaptations que des ruses, le professionnel apprend au fil de l'eau à s'adapter aux situations qui vont changer de façon continue, c'est toute la force d'une équipe.

Le choix du registre de la ruse, dans le travail réalisé par Maëva, tient à l'importance de pouvoir poser une grille de lecture théorique. Les notions de ruse, stratégie et tactique permettent de mieux comprendre ce qui a été observé. Dans leur travail, Antoine

Hennion, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet et Léonie Hénaut expliquent pourquoi ils utilisent le terme de ruse et comment ils voient, à domicile, toutes les questions qui se posent au regard des choix des personnes. Il n'y a pas de jugement moral dans le terme de ruse mais dans les faits, si je ne révèle pas parfaitement mes finalités à une personne avec laquelle j'agis, il y a quand même cette question éthique qui se pose, le terme de ruse est intéressant pour révéler ce qu'on est finalement en train de faire, du registre de « on n'est pas super à l'aise mais on le fait ».

La ruse n'est pas un leurre au détriment de la personne, elle est au service de l'autonomie de la personne mais elle peut aussi glisser, comme pas mal de chose, vers quelque chose qui se fait au détriment de la personne.

Pour une monitrice éducatrice travaillant dans un foyer de vie, le terme de ruse semble correspondre parfaitement à la réalité, plus que celui d'adaptation, « notre quotidien, c'est déjouer ».

Le mot ruse est connoté négativement pour certaines personnes.

La place des familles : lorsqu'une personne arrive dans un établissement, il y a tout un travail fait avec la famille pour connaître les habitudes de vie. Passer du temps avec les familles fait aussi partie du travail des professionnels, mais ça n'apparaît pas non plus dans le référentiel d'évaluation.

Pour accompagner les personnes il y a aussi les pictogrammes, on l'a vu dans le Journal de Jenny, c'est important aussi.

Présentation par Pascaline Delhaye et Andrée Pierron des travaux menés par le groupe « Expériences et besoins des familles ».

Notre groupe est composé de :

- Pascaline Delhaye, responsable du pôle recherche de l'IRTS HDF, pilote du groupe,
- Samira Belbachir, conseillère technique au CREA HDF,
- Federico Palermi, Président de France Alzheimer 06,
- Patrick Geuns, directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap, APEI de Roubaix-Tourcoing,
- Andrée Pierron, famille concernée,
- Christine Verhulst, famille concernée,
- Nathalie Vandenhautte, famille concernée et cadre de santé à l'EHPAD La rose d'automne de Linselles.

Notre groupe a deux objectifs :

- Ecouter les familles pour comprendre :
 - Ce qu'elles vivent,
 - De quoi elles ont besoin,
 - Comment elles aident leur proche,
 - Ce qu'elles ont appris.
- Regarder les dispositifs qui existent pour les aidants afin de comprendre :
 - Ce qui existe comme aides pour les familles,

- Si ça répond aux besoins des familles qui ont un proche handicapé qui a une maladie d'Alzheimer.

Pour le moment, on a bien travaillé sur le premier objectif et on commence à travailler sur le second.

Notre groupe a rencontré un problème : trouver plus de familles. On a écrit un message pour les familles. On l'a mis sur Internet deux fois. On a demandé aux membres de DIMA de le diffuser. On n'a pas eu de réponse. Une seule personne nous a contactés, mais il s'agissait d'une personne dont le proche avait une maladie d'Alzheimer mais sans déficience intellectuelle.

On s'est demandé pourquoi on n'arrivait pas à trouver d'autres familles. C'est peut-être parce qu'on n'a pas trouvé le bon moyen pour les contacter. Peut-être pensent-elles ne pas être concernées par ce problème : il faut d'abord le reconnaître, accepter le diagnostic. Il est possible aussi qu'elles se sentent concernées, mais pas assez pour faire partie d'un groupe. Peut-être aussi que cette démarche est plus compliquée qu'on ne peut l'imaginer. Intervenir en tant que famille ou personne concernée, ça n'est pas la même chose qu'intervenir en tant que professionnel ; il n'est pas évident de partir de ce que l'on a vécu pour transmettre quelque chose à d'autres. Il est possible qu'un message posté sur les réseaux sociaux ne soit pas suffisant pour établir la relation de confiance nécessaire pour participer à un groupe.

Voilà ce qu'on a trouvé concernant **les besoins des familles :**

Même si elles ont des situations différentes, les familles peuvent avoir des besoins qui sont un peu similaires.

Ce qui apparaît rapidement dans leur discours, c'est que les familles ont du mal à trouver un endroit adapté pour leur proche : « il n'entre dans aucune case ». Par exemple, Mme Pierron était allée voir un gériatre qui donnait une conférence sur la maladie d'Alzheimer, elle lui a demandé s'il pouvait recevoir son fils Laurent, qui avait alors 47 ans et présentait des signes de la maladie d'Alzheimer, et il a refusé en répondant qu'il ne voyait que des personnes âgées de 75 ans et plus. Elle lui a demandé s'il soignait des maladies ou des âges.

Les familles sont obligées d'apprendre à faire des choses elles-mêmes, parce qu'il n'y a personne qui sait comment s'occuper de leur proche. Les familles n'ont pas que des besoins, elles ont aussi des compétences mais ce sont des compétences par défaut : elles ont dû se construire leurs propres savoirs et leurs propres compétences, qui ne sont pas toujours reconnus. Elles ont appris à faire des choses.

Il y a des choses dont elles ont besoin et elles ne les trouvent pas.

Voilà **ce que les familles attendent des professionnels :**

Elles veulent pouvoir avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer pour leur proche s'il est malade. C'est important pour les familles de pouvoir mettre un mot sur ce qui se passe. Il faut que les médecins traitants soient mieux formés, ce sont souvent eux que l'on va voir en premier. Un médecin a dit à Mme Pierron « on ne sait pas faire, vous en savez plus que moi ».

Il faut que tous les professionnels soient mieux formés. Il n'y a pas que les médecins pour le diagnostic, il faut aussi former tous les professionnels qui interviennent auprès de la personne au quotidien.

Il n'y a pas assez de professionnels paramédicaux spécialisés (orthophoniste, kinésithérapeute, etc.).

Il faut que les familles et les professionnels travaillent mieux ensemble et que les savoirs des familles soient reconnus.

La maladie va évoluer, on ne sait jamais exactement ni quand ni comment. Les besoins des personnes malades aussi. Il faut le prévoir à l'avance car les besoins de la personne évoluent au fil de l'évolution de la maladie.

Si la personne malade doit partir vivre dans un autre endroit, il faut la préparer tout doucement. Elle a besoin de temps pour s'habituer. Souvent, quand une place se libère quelque part, il faut la prendre tout de suite et c'est difficile pour les familles de négocier afin que leur proche dispose du temps nécessaire pour s'adapter.

Voilà **les ressources dont les familles ont besoin** :

Elles ont besoin d'outils pour travailler avec les professionnels, pour partager les expériences, pour parler de ce qui est fait. Ça peut être des espaces de parole, des supports de communication, etc., tout ce qui permet aux professionnels et aux familles de s'accorder sur leurs observations.

Il faut avoir des informations faciles à comprendre sur la maladie d'Alzheimer, savoir quels sont les premiers signes, comment ça va se passer après, s'il y a des médicaments, etc.

Les familles pensent qu'il faut parler de la maladie d'Alzheimer pour que les gens aient moins peur : « Ce n'est pas le handicap qui fait peur, c'est la maladie d'Alzheimer ».

Voilà **les besoins des familles par rapport aux lieux de vie** :

Les personnes ne sont pas toutes les mêmes. Il faut répondre aux besoins de chacun.

Les personnes ne vivent pas toutes dans des établissements. Elles peuvent vivre seules ou avec leur famille. Elles peuvent avoir besoin qu'on aille vers elles, pour un soutien, un conseil, du lien social, ou l'adaptation de leur logement (aménagement de l'espace, matériel adapté).

Il faut plus de places adaptées dans les établissements, selon l'évolution de la maladie, pour que les personnes puissent être accueillies de façon temporaire ou permanente. Parfois, les familles ont besoin de répit juste quelques heures ou quelques jours.

Les familles ne savent pas vers quel type de structure s'adresser : EHPAD, Maison d'Accueil Spécialisé, Foyer d'Accueil Médicalisé, accueil de jour ?

Les familles ont besoin de savoir dans quel établissement leur proche peut aller vivre, elles manquent d'informations sur les différents établissements qui existent, leurs spécificités.

Elles ont besoin de savoir où il y a des professionnels formés. Savoir où se trouve tel ou tel établissement n'est pas suffisant.

Si leur proche doit partir vivre dans un autre lieu de vie, les familles veulent que ce soit près de chez elles. Elles veulent pouvoir lui rendre visite souvent. Elles peuvent aussi avoir d'autres contraintes à gérer, elles auront du mal à voir leur proche et à être présentes auprès de lui si les temps de déplacement sont trop longs. Dans notre groupe, on a parlé

de « la génération sandwich » : les personnes qui ont à la fois des parents qui vieillissent et des enfants dont il faut s'occuper.

Voilà quels sont **les besoins sociaux des familles** que notre groupe a repérés :

Les familles veulent rester en relation avec leur proche.

Elles veulent être soutenues, elles sont fatiguées.

Elles veulent être accompagnées quand elles doivent prendre des décisions importantes, par exemple quand elles doivent choisir un nouveau lieu de vie pour leur proche. Quand la personne n'a plus la capacité de parler ou de prendre des décisions pour elle-même, c'est souvent la famille qui doit décider et c'est une lourde responsabilité.

Elles ont besoin de conseils pour savoir comment accompagner leur proche.

Elles ont besoin de pouvoir se parler, de s'aider les unes les autres.

Elles ont besoin de parler et d'être entendues.

Les familles ont l'impression qu'on leur dit qu'il n'y a pas de solution. Parfois, elles ont l'impression qu'on les met à la porte.

Elles veulent qu'on reconnaisse qu'elles savent des choses importantes car elles ont appris à faire et elles connaissent bien leur proche.

Elles veulent aider leur proche mais aussi faire des choses pour elles-mêmes : « je n'arrive pas à programmer de vacances pour moi car je ne peux pas laisser mes proches tout seuls », « mes parents ne veulent pas d'autres aides que moi ».

Les familles ont besoin de se reposer, de prendre des vacances.

Notre groupe réfléchit à une question. Quand on parle des familles qui aident un proche, on dit que ce sont des « aidants ». Les familles n'aiment pas trop le mot « aidant ». Elles préfèrent le mot « aimant ». Il ne s'agit pas tant d'aider que d'aimer. Le mot « aidant » peut avoir une connotation professionnelle.

Voilà ce qu'on a trouvé concernant **ce qui existe pour aider les familles** :

C'est un axe sur lequel on commence à travailler. On a eu deux réunions à ce sujet. On a rencontré des représentantes de structures dédiées au répit et à l'aide aux aidants.

Il faut faire des liens entre les différentes structures pour pouvoir mieux s'organiser. Les établissements pour les personnes en situation de handicap et les établissements pour les personnes âgées doivent travailler ensemble.

Il existe des plateformes de répit et d'aide aux aidants des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Il existe aussi des DAC. Ce sont des « dispositifs d'appui à la coordination ». Ils permettent aux professionnels de mieux travailler ensemble. Ça peut permettre d'accompagner les personnes en douceur quand il y a des changements importants dans leur vie.

Il faut que ces dispositifs puissent aider les familles et créer une relation avec elles avant qu'elles ne soient épuisées.

Les familles voudraient que quelqu'un vienne s'occuper de leur proche juste quelques heures dans la journée. Il faudrait aussi plus d'endroits dans lesquels leur proche peut aller passer la journée.

Tous ces dispositifs manquent de visibilité, pour les familles mais aussi pour les professionnels.

Pour la suite de notre travail, nous allons poursuivre les rencontres. Nous avons prévu de rencontrer :

- Le DAC Passerelles santé ABC,
- Le DAC Flandres,
- Le pôle Accompagnement adultes-aidants de l'AFAPEI de Calais,
- La plateforme des aidants de l'APEI de Roubaix Tourcoing.

Notre groupe n'a pas le temps de dire ici toutes les idées qu'il a, mais elles seront écrites dans le rapport final qu'on va préparer à la fin de DIMA.

Echanges dans la salle à la suite de l'intervention de Pascaline Delhaye et Andrée Pierron.

Les professionnels ne sont pas assez formés, c'est un gros problème, mais les autres résidents des foyers ne sont pas formés ou informés non plus quand quelqu'un développe une maladie d'Alzheimer. Dans le cas de Laurent, personne ne savait quoi faire et les autres résidents de son foyer ont été très marqués lors de son décès.

Quand Laurent, le fils de Mme Pierron, a commencé à être malade, il habitait en résidence logement, il était très autonome. Mais avec la maladie, il a commencé à se mettre en danger, il est arrivé deux fois qu'il sorte à la nuit tombée pour aller travailler. Il est parti vivre en foyer d'hébergement. Il ne pouvait pas apprendre à faire de nouveaux trajets pour se rendre à l'ESAT, mais il a continué à y aller en transports. Lors de son arrivée au foyer, il y a différentes choses qu'il n'a plus su faire en raison de sa maladie, mais les éducateurs ne le connaissaient pas et pensaient qu'il n'avait jamais su les faire. C'est la femme de ménage qui travaillait à la résidence service et qui est allée travailler au foyer d'hébergement qui a dit à l'équipe tout ce que Laurent savait faire. Les éducateurs ne le stimulaient pas pour faire certaines choses parce qu'ils pensaient qu'il ne savait pas les faire en raison de sa trisomie. Il y a eu le même problème plus tard, lorsqu'il a été hospitalisé : les infirmières ne comprenaient pas, elles pensaient que tout était dû à son handicap, elles ne tenaient pas compte de la maladie d'Alzheimer. Dans les derniers mois, il n'était plus à sa place en foyer d'hébergement, sa mère a fait intervenir des aides à domicile le matin pour l'aider pour sa toilette et pour soulager l'équipe du foyer. Il a eu une orientation pour aller en Maison d'Accueil Spécialisé mais il n'y avait pas de place. Progressivement il a travaillé moins qu'un mi-temps, c'était surtout pour lui permettre de voir du monde, d'autant qu'il n'y a pas beaucoup de professionnels présents en journée en foyer d'hébergement. Sa mère faisait intervenir une auxiliaire de vie deux matinées par semaine, à ses frais. La PCH (prestation de compensation du handicap) ne pouvait pas intervenir car il vivait en foyer. Il est aussi allé en accueil de jour dans un EHPAD. Leur médecin a dit à sa mère que la meilleure chose à faire serait qu'elle aille vivre en EHPAD avec lui. Sa mère a essayé de faire le maximum pour lui et pour les éducateurs mais c'était compliqué. Les autres résidents du foyer ont été très perturbés. Elle les rencontre parfois quand elle va au cimetière. Les éducateurs n'étaient pas formés mais ils ont bien aidé Laurent, on ne peut pas dire qu'ils ne savaient pas faire, ils ont fait ce qu'ils pouvaient. On parle beaucoup des « personnes handicapées vieillissantes » mais Laurent avait 47 ans quand il a déclaré une maladie

d'Alzheimer, et 49 ans à sa mort, l'évolution a été très rapide, il a perdu la marche et la parole en un mois. Il fallait lui donner à manger, les autres résidents l'aidaient. Il y a eu aussi Corinne au foyer, elle est partie vivre en Maison d'Accueil Spécialisé, elle aussi à une trisomie 21 et une maladie d'Alzheimer. C'est vrai que les choses bougent mais aujourd'hui encore il n'y a pas d'établissement adapté. Compte-tenu de la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie, supérieure à 80 % à partir de l'âge de 60 ans, il faut absolument que quelque chose soit fait. On peut aider les professionnels à se former, mais c'est vrai que s'ils sont pris dans des tâches administratives, c'est compliqué. Au moins, l'histoire de Laurent a permis de faire avancer les choses.

Débat sur le terme « aidant » : une vision positive du terme « aidant » est que ça peut aider à déculpabiliser des personnes, « aimant » implique « je dois faire et ne jamais lâcher », ce qui conduit à une véritable usure des personnes.

Au plus les personnes sont jeunes et au plus la maladie progresse vite. C'est une difficulté aussi pour pouvoir trouver un établissement adapté : le temps de recevoir la notification, la catégorie d'établissement demandé ne correspond plus aux besoins, sans compter les listes d'attente.

Témoignage d'une personne avec déficience intellectuelle : j'ai une déficience, je suis en retard dans tout et je me suis occupé de ma mère jusqu'à la fin, pourtant j'avais des problèmes, je ne sais pas lire ni écrire, je travaillais, je faisais la navette entre chez moi et chez elle pour m'occuper d'elle jusqu'à la fin et je comprends pas pourquoi une personne comme ça avec un handicap doit s'occuper d'une personne, on n'est même pas capable de l'aider, j'étais pas capable de l'aider, j'ai fait tout ce que j'ai pu pour l'accompagner jusqu'au bout, dans mon cas je savais pas ce que c'était. C'était moi la fille la plus âgée de la famille et c'était moi qui devais m'occuper d'elle, je me suis retrouvée toute seule dans ce combat, jusqu'au bout, et j'ai eu des reproches, ça fait mal.

Il est important de rappeler que les familles peuvent aussi être des personnes en situation de handicap, elles sont également aidantes et aimantes.

Notre prochain séminaire aura lieu le mardi 3 septembre.

Pour la communauté DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique