



SEMINAIRE COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

26 novembre 2024

Après un point d'actualité sur notre communauté DIMA, nous avons pu entendre et discuter deux présentations de nos groupes de travail : le groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » et le groupe « Les pratiques professionnelles et les besoins en formation ».

L'actualité de DIMA

Quatre sujets sont à l'ordre du jour de ce point d'actualité :

- L'accueil des étudiantes qui réaliseront un stage pour DIMA cette année,
- Les actions menées par notre communauté depuis le dernier séminaire,
- Notre programme prévisionnel pour décembre 2024 et pour l'année 2025,
- La rémunération des participant.es en situation de handicap.

Accueil des étudiantes qui réaliseront un stage pour DIMA cette année : il s'agit d'étudiantes en deuxième année de Master Intervention et Développement Social de l'université de Lille. Scaïlla Huon est en master recherche, elle va travailler sur les pratiques d'accompagnement développées en EHPAD auprès des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Manon Legret est en master professionnel, elle va réaliser un travail de diagnostic de l'équipe mobile Handicap et maladie d'Alzheimer portée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing. Grâce aux membres de DIMA, Scaïlla Huon a pu repérer des établissements susceptibles de l'accueillir et accessibles en transports en commun.

Actions menées depuis le dernier séminaire :

Septembre :

- 12 septembre, communication sur les enjeux autour du diagnostic : diffusion de notre étude et de sa synthèse, du 2^{ème} épisode du podcast, de la fiche du laboratoire PSITEC sur « Diagnostic et dépistage ».
- 21 septembre : communication en atelier à l'Université d'été Ethique et maladies neuroévolutives à Marseille.

Octobre :

- 5 octobre, lettre d'information sur « Handicap et maladie d'Alzheimer. Diversité et enjeux des pratiques d'accompagnement » : diffusion de la synthèse du travail de Maëva Nagy, du 3^{ème} épisode du podcast « Accompagner les choix de vie », de la

fiche du laboratoire PSITEC sur « Les recommandations pour un accompagnement global ».

- 8 octobre : communication en atelier au congrès Alzheimer Europe à Genève.

Novembre :

- 5 novembre : communication par Clémence Damay de la vidéo « Les freins à un accompagnement global ».
- 6 novembre : communication à la journée de lancement de la Communauté Mixte de Recherche « Vision participative » à Lyon.
- 12 et 13 novembre : enregistrement de 2 nouveaux épisodes du podcast :
 - Expériences et besoins des personnes en situation de handicap.
 - L'évolution des dispositifs d'accompagnement (E. Forestier).
- 21 novembre : Muriel Delporte a été invitée à présenter DIMA à la journée d'étude de la filière AnDDI-Rares. Il y a eu des échanges avec les participants quant au fait que d'autres publics peuvent être concernés par la maladie d'Alzheimer, notamment des personnes ayant des maladies ou handicap rares, des personnes qui ne communiquent pas verbalement et pour lesquelles un diagnostic sera d'autant plus difficile à réaliser. Ces discussions pourront peut-être déboucher sur d'autres partenariats et projets.
- 26 novembre : séminaire de ce jour.

Programme prévisionnel pour décembre 2024

- Début décembre : nouvelle communication sur les enjeux du diagnostic, diffusion de la fiche de présentation de la consultation du Dr Dambre. Nous aurons d'autres présentations de consultations adaptées à diffuser. Décision a été prise de ne pas les diffuser toutes en même temps mais plutôt l'une après l'autre, ce qui laisse plus de temps à Muriel Delporte pour les finaliser et permet de diffuser, chaque fois, un rappel autour des enjeux spécifiques du diagnostic.
- 6 décembre : réunion de comité de pilotage.
- Lettre d'information le 19 décembre : compte-rendu du séminaire du 18 juin, 4^{ème} épisode du podcast « L'histoire de Laurent », fiche élaborée par le laboratoire PSITEC sur « Les interventions accessibles aux personnes et à leur entourage ».
- Un questionnaire d'évaluation de DIMA a été conçu par le groupe de travail « expériences et besoins des personnes en situation de handicap », Amandine Sanno, Marion Villez et Muriel Delporte. Il sera diffusé à l'ensemble des membres de DIMA.

Programme prévisionnel pour l'année 2025

Nous lancerons une lettre d'information en février. Ce sera également l'occasion de diffuser le podcast sur l'évolution des dispositifs d'accompagnement (réalisé sur la base d'une interview d'Éric Forestier), le compte-rendu et la synthèse du séminaire de septembre 2024 et la fiche - en cours d'élaboration par le laboratoire PSITEC - sur les enjeux éthiques.

Pour cette dernière phase de notre projet, nous pourrions idéalement organiser deux séminaires. Le premier pourrait être structuré en deux temps. Tout d'abord, nous pourrions solliciter Karen Watchman, chercheuse à l'université de Stirling en Ecosse et pilote notamment du projet sur « Le journal de Jenny ». Muriel Delporte l'a rencontrée

lors du congrès Alzheimer Europe en octobre dernier. Elle y a présenté son dernier travail, portant sur le soutien aux couples de personnes avec déficience intellectuelle lorsque l'un des membres du couple développe une maladie d'Alzheimer. Elle a immédiatement accepté de faire une intervention pour DIMA. Cette intervention pourrait se faire en webinaire, avec traduction simultanée. Ensuite, ce séminaire pourrait nous permettre de dresser un bilan collectif de DIMA. Muriel Delporte présenterait les résultats du questionnaire d'évaluation diffusé aux membres de DIMA afin qu'ils soient mis en discussion. Le second séminaire, qui serait également le dernier séminaire de notre communauté, permettrait à Scaïlla Huon et à Manon Legret de présenter un point d'étape de leurs travaux. Elles n'auront pas encore terminé leur mémoire, la soutenance étant programmée à la fin de l'année universitaire, donc en juin, mais elles pourront nous communiquer leurs premiers résultats d'analyse.

Une réunion de COPIL pourrait être organisée en mars.

Nous organiserons également un colloque de clôture, la location du grand amphithéâtre de l'IRTS a été prévue au budget. Au niveau du programme, il s'agirait de rendre compte des résultats de notre action, principalement par une présentation des travaux de chacun de nos groupes. Nous n'avons pas encore pu déterminer précisément la date car il demeure des points d'interrogation relatifs au budget - nous ne savons pas encore jusqu'à quelle date précise nous pouvons engager des dépenses - mais ce colloque devrait pouvoir avoir lieu début avril.

Enfin, nous diffuserons en avril une dernière lettre d'information, ainsi que le podcast enregistré avec le groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap », le compte-rendu et la synthèse du séminaire de ce jour.

Ce programme pour 2025 constitue une organisation idéale. Concrètement, la préparation de deux séminaires et un colloque, la diffusion de deux lettres d'information avec tous les comptes-rendus de séminaires et leurs synthèses, la finalisation et la diffusion de deux épisodes de podcast, le tout entre janvier et avril 2025, constituent une charge de travail très élevée, à laquelle vient s'ajouter la rédaction du rapport final et de la synthèse à adresser à l'IRESP. Muriel Delporte, en tant que coordinatrice scientifique de DIMA, ne dispose que de deux jours de travail par semaine, ce qui est nettement insuffisant.

Plusieurs membres de la communauté proposent leur aide pratique pour permettre cette organisation. Le second séminaire pourrait être organisé dans les locaux et par le CREAL Hauts-de-France. Nous verrons si le premier, auquel Karen Watchman serait conviée, pourrait avoir lieu dans les locaux de l'université catholique de Lille et si les équipes techniques de l'université pourraient gérer tous les aspects liés à l'organisation technique (visio, lien avec la traductrice, etc.). Il faut également tenir compte du fait qu'il y aura deux semaines de vacances scolaires en février et aussi en avril. Par ailleurs, l'université catholique de Lille organise en mars la semaine « Handicap et citoyenneté », qui demande un très gros investissement en termes de temps et d'énergie. Il faudrait voir si on peut organiser le séminaire dans le cadre de cette semaine.

Les modalités concrètes de cette organisation seront revues à la prochaine réunion de comité de pilotage.

La rémunération des participants en situation de handicap :

Depuis le dernier séminaire, il a été possible de :

- Calculer, pour chaque participant.e, le nombre d'heures effectuées depuis le début du projet et donc le montant des sommes dues.
- Créer, pour chaque participant.e, un dossier de vacations à l'IRTS. La constitution de ces dossiers est très complexe, il faut de nombreux documents.
- Envisager chaque situation dans sa singularité.

La question de la rémunération est réglée pour trois personnes :

- Une personne intervient sur son temps de travail à l'ESAT. Une convention a été signée dès le début du projet entre l'ESAT et l'IRTS, l'ESAT facture à DIMA (via l'IRTS) la prestation de cette personne.
- Une personne est retraitée. Sa curatrice a effectué des démarches auprès de sa caisse de retraite afin de s'assurer que le versement des sommes n'aura pas d'impact.
- Une personne ne veut pas être rémunérée.

La question n'est pas encore résolue pour trois personnes, pour lesquelles nous n'avons toujours pas de certitude concernant l'impact de la rémunération sur le versement ultérieur de leur AAH. Le site « Service public » précise : « Lorsque vous commencez à travailler, vos revenus professionnels ne sont pas pris en compte pendant les 6 premiers mois pour le calcul de votre AAH. Durant cette période, vous percevez donc l'intégralité de votre AAH » (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21615>). Il faut toutefois s'assurer que cette règle s'applique pour les personnes qui effectuent des vacations ou si elle concerne uniquement les personnes commençant un contrat de travail à durée indéterminée ou déterminée. Par ailleurs, il semble qu'il y ait des restrictions relatives au taux d'incapacité.

Muriel Delporte a demandé à bloquer les versements pour ces trois personnes, dans l'attente de confirmation. Elle est à la recherche d'informations précises (juriste spécialisé, etc.).

Les personnes en situation de handicap peuvent faire un service civique, elles sont alors rémunérées, il faut voir sous quelle forme cette rémunération est versée. Marie Meurisse peut mettre Muriel Delporte en contact avec la personne qui gère les services civiques sur le Calais. Elle propose également de faire le lien avec le service juridique de l'UNAPEI.

Une autre question se pose : le tarif horaire des vacations à l'IRTS est inférieur au montant prévu au budget. Il restera donc de l'argent sur ce budget après le paiement de l'ensemble des heures de vacations. Il nous faut voir, avec l'IRTS et avec l'IRESP, si cette somme peut être convertie en chèques cadeaux ou achat de matériel pour les personnes concernées.

Muriel Delporte a aussi abordé cette question lors de son intervention à la journée organisée par la filière AnDDI-Rares. Il y a d'autres initiatives, comme l'intervention de « patients formateurs » en école de médecine, qui se confrontent à la même problématique.

Présentation du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap ».

Ce groupe est composé de Jean-Baptiste Bauchet, Thierry Deleu, Sébastien Depraetre, Jacques Lequien, Marie-Hélène Nunne et Géraldine Parent. Il est piloté par Agnès d'Arripe et Cédric Routier, du laboratoire HADEPAS de l'Université Catholique de Lille.

Dans le groupe, tout le monde a connu une personne qui a eu la maladie d'Alzheimer sans savoir ce qu'elle avait, en voyant que le comportement de cette personne changeait sans comprendre pourquoi et, surtout, sans savoir comment faire pour l'aider.

Thierry Deleu, Sébastien Depraetre et Géraldine Parent ont connu deux personnes, au foyer, qui ont eu la maladie d'Alzheimer : on a connu Laurent, on se demandait comment l'aider, on lui a donné un coup de main pour manger. Maintenant, il est décédé. Il y a eu Laurent et aussi Corinne. On ne savait même pas ce qui nous arrivait. Leur comportement changeait et on venait les aider. Même les professionnels n'étaient pas informés de cette maladie, il n'y avait aucune information. C'est en venant ici, à DIMA, qu'on a appris qu'ils avaient la maladie d'Alzheimer.

Sébastien Depraetre explique qu'il a appris des choses en venant à DIMA : reconnaître les signes de la maladie, les symptômes. Corinne n'arrêtait pas de taper dans les portes toute la nuit, tout le monde lui criait dessus. Il a appris qu'une personne qui crie a des signes, au lieu de lui crier dessus il faut la calmer, si on lui crie dessus, elle s'énerve encore plus. Il a appris à reconnaître d'autres symptômes : les pertes de mémoire, ne plus tenir ses affaires.

Le groupe a découvert le journal de Jenny, il a trouvé ça intéressant et utile. Ce qui a marqué Thierry Deleu dans le journal de Jenny, c'est Georges, le copain de Jenny, qui ne comprenait pas bien ce qui arrivait à Jenny, comme lui avec Laurent et Corinne : « On n'était même pas au courant de ce qui leur arrivait, on n'avait aucune formation ni rien, on se demandait ce qu'ils avaient ».

Thierry Deleu, Sébastien Depraetre et Géraldine Parent expliquent qu'ils étaient étonnés quand c'est arrivé à Laurent, « il ne savait plus tenir sa fourchette. On aurait voulu l'aider mais on ne savait pas comment. Il n'y avait personne pour lui donner un coup de main alors nous on l'a fait. Même les professionnels étaient perdus ».

DIMA a rappelé aux membres du groupe des personnes connues qui ont eu la maladie d'Alzheimer. « Elles sont décédées. Elles sont toujours dans notre cœur ».

Thierry Deleu, Sébastien Depraetre et Géraldine Parent expliquent : « Ça nous fait drôle de voir encore la maman de Laurent, ça nous touche de la voir. Parfois, c'est un peu compliqué après les réunions, ça nous travaille. On ne peut pas toujours en parler avec les éducateurs car ils sont occupés, ils n'ont pas le temps. Mais on trouve que c'est très important quand même d'en parler, il ne faut pas mettre ça de côté. Ça peut aussi servir aux éducateurs, ils devraient nous écouter pour mieux comprendre ce que c'est. C'est important que les éducateurs aient du temps pour soutenir les personnes qui ont un proche qui a la maladie d'Alzheimer ».

Ce qu'on a appris.

On a appris à reconnaître les signes de la maladie d'Alzheimer.

On a appris que les pictogrammes pouvaient aider. Maintenant, Sébastien Depraetre fait attention aux pictogrammes partout où il va, et parfois il remarque qu'ils ne sont vraiment pas bons.

On a regardé des vidéos sur la maladie d'Alzheimer, on a appris des choses. On a regardé la vidéo d'Alice et Medhi, le journal de Jenny. C'est important de faire des vidéos accessibles aux personnes en situation de handicap. Il ne faut pas des choses très techniques sinon on ne comprend rien. Il faut que ce soit en facile à lire et à comprendre, en FALC.

Depuis qu'on fait DIMA, on parle de la maladie d'Alzheimer à des professionnels et à des amis et amies qui ne comprennent pas la maladie. Sébastien Depraetre en a parlé à sa copine et à la psychologue.

Marie-Hélène Nunne a perdu sa mère de la maladie d'Alzheimer, elle est morte à l'âge de 67 ans. Elle vivait seule, personne ne s'en occupait. Marie-Hélène Nunne a pris la décision de s'occuper d'elle jusqu'à la fin, personne ne voulait s'en occuper. Elle ne voulait pas qu'elle soit « seule, comme un chien, abandonnée de tout le monde ». Marie-Hélène Nunne a aussi perdu son compagnon de la maladie d'Alzheimer, il avait 66 ans, il a dû partir vivre en EHPAD, elle faisait la navette pour aller le voir le plus souvent possible : « on avait un lien de couple, c'était mon grand amour, il est décédé là-bas et je n'ai même pas été prévenue ». Elle a vécu la même chose pour sa mère : « elle était sous morphine. J'allais dans sa chambre pour lui tenir la main, elle ne m'a même pas reconnue, sa propre fille, c'est dur à accepter. Ça fait peur, je me demande si plus tard, est-ce que nous on ne va pas l'avoir ? Ça me fait vraiment peur, je ne veux pas que mes enfants s'occupent de moi parce que moi je me suis occupée de ma mère, je me suis occupé de tout, après j'ai eu des reproches, ça m'a blessée. Je faisais la navette, je travaillais, je rentrais du boulot, j'allais à la maison, je vérifiais si tout allait bien, parfois il fallait la soulever, elle était corpulente, c'était impossible. Je n'ai eu d'aide de personne, c'était un dilemme, décider d'aller jusqu'au bout ou laisser tout tomber, j'ai décidé d'aller jusqu'au bout. Si j'ai cette maladie je ne voudrais pas vivre en EHPAD, je préfère rester indépendante, faire ce que je veux, être libre, aller où je veux, rentrer à l'heure que je veux, je ne voudrais pas finir en EHPAD comme certaines personnes que j'ai connues. Si j'ai le choix, j'ai pris ma décision, il est hors de question que mes enfants s'occupent de moi, ils ont leur vie, si c'est vraiment la fin, je ne veux pas qu'on s'acharne pour me maintenir en vie, branchée à des machines, j'ai décidé de partir à l'étranger et me faire euthanasier, je ne veux pas finir comme ma mère a fini, abandonnée seule comme un chien. Avec mon compagnon, j'allais le voir aussi souvent que je pouvais, on avait des moments de tendresse, d'amour, il ne parlait plus, il ne mangeait plus, mais dans ses yeux je voyais qu'il avait de l'amour pour moi, moi j'avais de l'amour pour lui, je ne l'ai pas oublié et il ne m'a pas oubliée. C'est important pour moi ce lien, ce lien entre personnes qui s'occupent d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer, qu'elle ne se retrouve pas abandonnée. C'est arrivé deux fois que ma mère tombe en pleine nuit, j'avais deux enfants en bas âge, j'ai dû partir chez elle avec la poussette, il fallait attendre la police, les pompiers. J'ignorais que c'était cette maladie, j'étais dans l'ignorance. Je veux dire qu'il faut que la société change de regard sur les personnes en situation de handicap ».

Ce qu'on veut faire maintenant

Le projet nous a donné envie d'aider les autres.

Jean-Baptiste Bauchet aimerait travailler avec des médecins sur les traitements. Il faut que les chercheurs cherchent même si ce n'est pas facile. Il faudrait travailler encore plus sur le diagnostic pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Jacques Lequien a expliqué que maintenant, quand il écoute la télévision et qu'il entend des choses sur la maladie d'Alzheimer, ça l'intéresse beaucoup, il essaie de retenir et il en parle au groupe après. Il a des idées sur ce qui peut aider : des bénévoles qui viennent passer du temps avec les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, des personnes qui amènent des animaux. Il faut trouver un système, des gens en-dehors, des bénévoles ou des étudiant.es qu'on paie un peu qui vont passer du temps avec la personne qui a la maladie d'Alzheimer.

Jean-Baptiste Bauchet voudrait former les étudiants, « On a aimé travailler avec des étudiants et des étudiantes ».

Sébastien Depraetre pense qu'il faut former les professionnels : « on veut être associés aux formations. Les professionnels font des formations mais on ne sait pas jamais sur quoi. Il faut former les professionnels à la maladie d'Alzheimer. Il faut former les professionnels à savoir nous écouter. Il faut former les professionnels qui travaillent dans les EHPAD. Il faut que les médecins et les professionnels reçoivent une formation sur la maladie d'Alzheimer et la déficience intellectuelle, même s'ils n'ont pas beaucoup de temps ».

Pour Jean-Baptiste Bauchet, il faut que les médecins et les professionnels, comme les psychologues par exemple, aient des documents « facile à lire et à comprendre » pour expliquer aux personnes qui ont une déficience intellectuelle ce qu'est la maladie d'Alzheimer.

Marie-Noëlle Nunne explique qu'il faut changer le regard de la société sur le handicap : « je m'interroge sur la société d'aujourd'hui, il faut changer le regard sur les personnes en situation de handicap, il ne faut pas rejeter les gens qui ont un handicap intellectuel, je n'aime pas ce regard, j'ai eu une mauvaise expérience quand j'allais au boulot à l'ESAT, j'étais dans le bus, il y avait des jeunes qui se moquaient de nous, ils nous traitaient de « mongoles » parce qu'on faisait partie des Papillons Blancs, je me suis mise en colère, je leur ai dit « si vous croyez que c'est facile de faire ce que nous on fait, faites-le » ». Sébastien Depraetre dit que c'est toujours comme ça, dans le métro, le train ou le bus, dans les magasins, « les gens ne devraient pas nous mettre à l'écart, les jeunes prennent toutes les places, ils ne nous laissent pas nous asseoir ».

Il faut organiser des rencontres accessibles pour qu'on puisse interagir avec des chercheurs et des professionnels, parce qu'on a des choses à dire et des questions à poser.

Nous, les personnes en situation de handicap, on est rarement écoutées, on est souvent rejetées.

Il faut que les personnes sachent ce que c'est que le handicap intellectuel et qu'elles en tiennent compte.

La société doit changer de regard sur les personnes en situation de handicap.

Il faut que la société sache qu'on existe et nous respecte tels qu'on est.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation

Les professionnels sont formés pour leurs métiers mais ils ont toujours beaucoup de choses à apprendre, ils peuvent apprendre en se rencontrant, par exemple entre professionnels qui travaillent avec des personnes âgées et professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap. Ils ont aussi plein de choses à apprendre des personnes en situation de handicap. On a plein de choses à s'apprendre les uns les autres, on a encore beaucoup de travail à faire ensemble.

C'est important de faire des formations ensemble et d'y associer des personnes en situation de handicap.

Une professionnelle travaille dans un service avec des personnes en situation de handicap qui vivent en autonomie, certaines vivent avec leurs parents. Elle partage une expérience : un monsieur avec trisomie vit en couple et développe une maladie d'Alzheimer de façon extrêmement rapide, même la gériatre qui le suit est surprise par la rapidité de l'évolution de sa maladie. Sa compagne est épuisée. Sa sœur refuse le diagnostic, elle veut avoir un deuxième avis médical. Le service incite ce monsieur à participer aux activités et aux sorties qu'il organise mais les autres participants le rejettent. Les professionnels n'ont pas expliqué ce qu'il avait car ils n'ont pas à partager les problématiques médicales des personnes qu'ils accompagnent. Ils essaient de préparer les sorties mais des personnes disent « s'il est là, je ne viens pas ». A l'ESAT, il est séparé des autres personnes dans l'atelier. Il est demandé aux professionnels du service de ne pas emmener la compagne de ce monsieur aux sorties auxquelles il participe afin qu'elle puisse se reposer un peu. Le problème est qu'elle est son principal repère, il est totalement perdu quand elle n'est pas là. Il y a beaucoup de réunions avec les autres professionnels qui interviennent auprès de ce monsieur mais chacun reste sur ses positions. Récemment, le président du groupe d'expression a présenté le projet d'écrire un courrier demandant à ce que ce monsieur ne vienne plus aux activités. C'est la première fois que les professionnelles du service sont confrontées à ce type de réaction de la part d'autres personnes en situation de handicap. Elles ont finalement pris la décision d'expliquer les choses, de dire aux autres que ce monsieur a une maladie grave sans préciser qu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer, mais en expliquant qu'il a des troubles de la mémoire, du comportement, qu'il est grossier et violent mais que ça n'est pas sa faute et qu'il ne le fait pas exprès. Il a fallu en passer par là pour qu'il puisse continuer à avoir une vie sociale. A la suite, certaines personnes sont restées sur leur position mais d'autres ont changé, il y a moins d'agressivité, ce qui fait que ce monsieur est également plus apaisé, ça se passe un peu mieux mais il est encore nécessaire d'y travailler. L'équipe se pose maintenant la question : est-ce qu'il n'est pas nécessaire, dans ce type de situations, de communiquer certaines informations ? Il s'agit là d'un véritable questionnement éthique, que l'on peut retrouver en foyer également : a-t-on le droit de communiquer des informations d'ordre médical alors que la personne n'a plus la capacité de donner son consentement ? On sait que ce type de situation peut générer de la violence et que fournir une explication peut grandement contribuer à apaiser les choses ; mais toute personne ayant un problème de santé peut ne pas souhaiter que son entourage en soit informé.

Présentation du groupe de travail « Les pratiques professionnelles et les besoins en formation »

Notre groupe est piloté par Amandine Sanno. Il est également composé de Marion Villez et Yann Whitead.

Les objectifs de notre groupe sont :

- Rencontrer des acteurs de la communauté DIMA,
- Repérer les besoins des professionnels,
- Voir ce qui existe en termes de formation.

Nous avons rencontré les équipes des structures suivantes :

- La résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque,
- La résidence Les Orchidées à Villeneuve d'Ascq,
- Le foyer de vie Famchon à Willems (Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing),
- Le groupement de coopération Pass'âge,
- Le centre ressources de l'Apei du Valenciennois.

Nous avons aussi appris des choses lors des différents séminaires DIMA.

Voilà ce que nous avons appris sur les besoins des professionnels :

Interpréter les signes de la maladie : comment savoir si la personne a la maladie d'Alzheimer ? Le diagnostic est fait par un médecin. Il faut construire des outils, comme des grilles d'évaluation. Il faut aussi trouver des astuces dans la vie quotidienne.

Anticiper : ça veut dire penser à quelque chose à l'avance. Il faut anticiper pour préparer les départs en retraite et aussi les changements de lieux de vie.

Travailler sur la continuité des parcours : on peut travailler sur une réorientation de la personne vers un autre lieu de vie, mais il faut alors la préparer et le faire avec les partenaires. On peut aussi accompagner la personne pour qu'elle puisse rester dans son foyer ou son appartement.

Travailler l'acculturation : ça veut dire que des personnes apprennent des choses l'une de l'autre. Ça permet de travailler différemment, d'apprendre des choses grâce à d'autres professionnels.

Adapter l'accompagnement : en renforçant les équipes, en créant plus de partenariats, en créant des unités dédiées.

Voilà ce que nous avons appris sur les formations :

Nous avons vu ce qui existe chez nos partenaires DIMA :

- Des formations partagées entre des professionnels qui travaillent dans des secteurs différents,
- Des formations en immersion, ça veut dire que des professionnels vont passer une journée ou plus dans un établissement d'un autre secteur. Les équipes des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et du groupe Les Orchidées ont appelé ça un « Vis ma vie ».
- Des formations coanimées avec des personnes en situation de handicap.

- Des journées à thème.

On a aussi voulu proposer un projet.

On a décidé de faire une exposition photographique. Elle mettra en valeur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, leur famille et leurs amis.

Pour faire ce projet, il a fallu trouver des financements. Grâce à la Fondation de France, on a été en contact avec la fondation Anaiak Txapula, qui nous a donné 10 000 €. Ça ne suffira pas pour faire la totalité du projet. On cherche encore d'autres financements.

On a demandé au photographe Marc Hellebois de faire le projet avec nous. Il fait des portraits en noir et blanc. Il met en valeur les gens.

Avec lui, nous rencontrons des personnes accueillies dans des structures ou qui vivent en appartement. Nous allons sur les territoires de Dunkerque, Roubaix-Tourcoing et Valenciennes. Nous allons faire entre 20 et 25 portraits. En plus de l'exposition, il y aura un livret avec des interviews. Il sera rédigé en Facile à lire et à comprendre.

Voilà la méthode que nous utilisons :

- On propose un atelier avec lecture d'image pour faire connaissance,
- On prend des photos, avec la complicité des professionnels accompagnants,
- Chaque personne reçoit sa photo en tirage papier,
- On parle avec les personnes et on écrit ce qu'elles disent,
- On leur demande si elles sont d'accord avec ce qui est écrit.

Voilà notre calendrier :

- D'avril à juin 2024, on a travaillé sur le territoire de Dunkerque avec des personnes de différents foyers de vie ou vivant à domicile.
- De juillet à octobre 2024, on est allé au foyer Famchon à Willems. 3 personnes ont été photographiées.
- A partir de décembre 2024, on va rencontrer 4 personnes à Valenciennes.
- Avril 2025 : on présentera l'exposition au colloque de clôture de DIMA.

On a réalisé un petit film pour présenter notre aventure.

Pour la communauté mixte de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordonnatrice scientifique.