



COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA

Rapport du groupe de travail

« Expérience et besoin de soutien des familles »

Juin 2025



Table des matières

Présentation de DIMA.....	5
Présentation du groupe de travail	7
Composition du groupe	7
Objectifs	7
Définition et déploiement de la méthodologie	7
Freins et leviers	9
Principaux résultats du groupe de travail	12
L'expérience des familles	12
Un savoir d'expérience	12
Le terme 'familles'	13
Présentation des familles composant le groupe	14
Les besoins de soutien des familles.....	16
Les besoins sociaux des familles	16
Les besoins à l'intention des professionnels.....	18
Les besoins à l'intention des établissements	19
Les besoins en termes de ressources	21
Les dispositifs d'accompagnement	22
Les réponses généralistes.....	22
Les plateformes de répit.....	23
Les Dispositifs d'Appui à la Coordination.....	25
Autres formes de ressource	27
Conclusion	31

Présentation de DIMA

DIMA est une communauté mixte de recherche.

Elle a été financée par l'IRESP-CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Structuration de communautés mixtes de recherche » 2021.

Entre mai 2022 et avril 2025, DIMA a rassemblé chercheur.es, professionnel.les du handicap, de la gérontologie, de la santé, de la formation, personnes en situation de handicap, familles concernées, représentant.es de structures ressources et étudiant.es autour d'un questionnement partagé : comment soutenir les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, pour elles-mêmes ou pour un proche ?

L'activité de DIMA s'est structurée autour de 5 axes :

- La création d'un observatoire des ressources existantes à travers un état des lieux des initiatives et de la littérature, en France et à l'international.
- La production, par le croisement des savoirs théoriques et expérientiels, d'un socle de connaissances visant à éclairer cette problématique et à faire émerger de futurs projets de recherche participative. Cet axe s'est lui-même articulé selon deux modes d'action : l'organisation de séminaires et l'animation de 5 groupes de travail thématiques : expériences et besoins des familles ; expériences et besoins des personnes en situation de handicap ; pratiques professionnelles et besoins en formation ; accès au diagnostic ; freins à un accompagnement global.
- La diffusion des connaissances produites et répertoriées par la communauté via un site Internet, une lettre d'information trimestrielle, un podcast en six épisodes et les réseaux sociaux.
- L'implication et la sensibilisation d'étudiant.es, en tant que futur.es professionnel.les.
- Le développement de collaborations à l'échelle internationale.

L'ensemble des ressources créées et répertoriées par DIMA est disponible sur son site Internet : <https://www.social-project.fr/dima>

Ces ressources seront également mises en ligne, à partir de septembre 2025, sur le site Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH : <https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>



Présentation du groupe de travail

« Expérience et besoin de soutien des familles »

Composition du groupe

- Pascaline Delhay, docteure en psychologie, responsable Pôle recherche IRTS Hauts-de-France et pilote du groupe de travail.
- Samira Belbachir, conseillère technique au CREAI Hauts-de-France.
- Federico Palermi, président de France Alzheimer Alpes Maritimes.
- 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, la Rose d'automne EHPAD Linselles.

Objectifs

- Chantier 1 : Recueillir la parole des familles : leurs expériences, les besoins de soutien, les compétences acquises, les pratiques d'aide.
- Chantier 2 : Mettre en miroir ce recueil avec l'offre de soutien à destination des aidants : réponse aux besoins spécifiques, adaptation, etc.

Définition et déploiement de la méthodologie

Pour ce groupe, et en lien avec les objectifs fixés, la méthodologie retenue est de type qualitatif. Les rencontres ont visé le recueil de la parole des familles concernées participant à ce groupe, croisée avec les dispositifs existants ou en train de se structurer.

Le groupe s'est réuni régulièrement et a partagé autant le fond que la forme. Ainsi, les séances de travail de notre groupe ont visé à créer un climat de confiance afin que la prise de parole de chacun puisse se réaliser. Pour ce faire, familles et professionnels composant le groupe se sont associés pour décider des modalités à mettre en œuvre au sein de notre groupe. L'aspect participatif a été convoqué ici, visant tant des préoccupations épistémologiques qu'éthiques.

Le déroulement du travail mis en œuvre dans ce groupe s'est axé autour des deux objectifs nommés plus haut.

Ainsi, les premières séances ont été consacrées à la prise de parole des familles et l'écoute de la mise en récit de leurs expériences passées ou en cours dans

l'accompagnement d'un de leurs proches. Ces récits ont ensuite fait l'objet d'une analyse partagée afin d'en dégager des axes concernant les besoins d'accompagnement des familles. Le message concernant le recrutement des familles à participer au groupe de travail (message dont il sera question dans le paragraphe *Freins et leviers*) a également été rédigé ensemble. Dans ce sens, également, le recueil de récit d'expérience de Madame Andrée Pierron a fait l'objet d'une interview que l'on retrouve en podcast sur le site internet DIMA, épisode 4 *L'histoire de Laurent* <https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts>.

Nous nous sommes ensuite consacrés, à partir de janvier 2024, à repérer ensemble et à solliciter des représentants de dispositif de soutien aux aidants. Cela fait, les potentiels invités repérés ont été contactés pour leur proposer une rencontre. En amont, l'ensemble du groupe a réfléchi aux questions qu'il serait judicieux de poser afin de poursuivre notre objectif de mettre en regard les besoins des familles avec l'offre de service. Nous avons donc réalisé ensemble une grille d'entretien à cet effet. Ces questions avaient été transmises aux professionnels des dispositifs en amont des rencontres. Le contenu des échanges a fait l'objet de notes synthétiques partagées à l'ensemble du groupe.

Enfin, les supports de communication ayant pour objet notre groupe de travail, tels que la présentation au séminaire DIMA du 18 juin 2024 ou le présent rapport, ont donné lieu à un travail collectif.

En termes de méthodologie au sein de la CMR (communauté mixte de recherche) DIMA, et afin d'éviter l'avancée en silo de chaque groupe de travail, le groupe « expérience et besoin de soutien des familles » a participé aux COFIL et aux séminaires qui ont été organisés.

Calendrier des rencontres :

Dates	Contenu
12 décembre 2022	Présentations et premiers recueils d'expérience
20 mars 2023	Partage d'expérience des familles Elaboration d'un message aux familles pour rejoindre le groupe
5 juin 2023	Poursuite du partage d'expériences des familles
10 novembre 2023	Présentation d'un tableau synthétique autour des besoins des familles et analyse conjointe
26 janvier 2024	Echanges avec des représentants de dispositifs de soutien : - Nathalie Quayebour, présidente de la fédération des plateformes de répit (FPFR) et directrice de la Maison des Aidants Lille Métropole Roubaix Tourcoing - Nathalie Auffret, directrice de France Alzheimer 06

	• Maeva Mahieux, psychologue et responsable de la plate-forme de répit France Alzheimer 06
22 mars 2024	Présentation d'une étude réalisée par le CREAL Hauts-de-France en 2019 pour l'ARS : « Les réponses aux besoins et aux attentes des aidants de personnes en situation de handicap. Cartographie des bonnes pratiques de la région Hauts-de-France »
7 juin 2024	Présentation du Dispositif d'Appui à la Coordination Passerelles Santé ABC par Mme Bar, coordinatrice territoriale
18 juin 2024	Présentation des résultats intermédiaires du groupe au séminaire DIMA
4 octobre 2024	Présentation du Pôle Accompagnement Adultes-Aidants, CAJ (Centre d'Accueil de Jour) « Les mésanges » et SAT (Service d'Accueil Temporaire) « Horizon » de l'AFAPEI par : - Mme Besset, psychologue, Lisbeth Buy, coordinatrice de la plate-forme de répit des aidants, - Malika Abdechchafiq, monitrice éducatrice dans le groupe Carpe Diem accueillant des personnes aux rythmes différenciés au CAJ et - Une mère d'une adulte accueillie au CAJ correspondant aux critères ciblés dans le cadre de DIMA
31 janvier 2025	Présentation du DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) Flandres intérieur et maritime par Mme Valérie Boulangué, directrice de l'Association Appui Santé des Flandres, DAC et Espace Ressources Cancer
17 mars 2025	Ecriture collective du rapport du groupe de travail
24 mars 2025	Ecriture collective du rapport du groupe de travail et préparation de la table ronde du colloque de restitution
3 avril 2025	Colloque de restitution CMR DIMA

Freins et leviers

Le principal frein rencontré s'est concentré sur le recrutement des personnes concernées (en plus des trois personnes partantes dès le début du projet), à savoir des familles étant touchées par l'accompagnement d'une personne en situation de déficience intellectuelle et porteuse de la maladie d'Alzheimer.

Au démarrage du groupe, trois personnes avaient été repérées pour participer à notre groupe de travail. Et dans les faits, elles y ont activement collaboré. L'idée était d'étendre cette participation à d'autres. Pour ce faire, notre groupe a, à plusieurs occasions, pris parole au sein des séminaires, à l'intention des acteurs de la CMR DIMA afin qu'ils puissent relayer et diffuser notre demande vers les services qui auraient pu

être intéressés. Nous avons également rédigé un « message aux familles » qui a été relayé sur les réseaux sociaux et dans le réseau propre à la CMR DIMA.

Force est de constater que ces tentatives n'ont permis qu'une seule prise de contact, par une personne dont le mari présentait la maladie d'Alzheimer. Nous l'avons entendu dans sa demande et relayé vers France Alzheimer notamment. Mais nous n'avons pu admettre la participation de cette personne au sein de notre groupe, la caractéristique propre à DIMA, c'est-à-dire le croisement avec la situation de déficience intellectuelle, n'étant pas respectée.

Nous avons peu d'éléments pour analyser cette absence de réponse. Aussi pouvons-nous seulement poser des hypothèses de compréhension.

Peut-être n'avons-nous pas saisi les bons moyens de communication envers les personnes ? En effet, un message rédigé et diffusé sur les réseaux n'était peut-être pas le moyen le plus adéquat pour créer un lien vers les familles ? Peut-être aurait-il fallu aller à leur rencontre sur les lieux de prise en charge ? Malheureusement le cadre de notre groupe de travail ne permettait pas ce genre d'investissement en temps et en déplacement. Raison pour laquelle nous comptons sur le relais envers les partenaires de DIMA.

On peut également supposer que les personnes qui ont lu ce message ne se sont pas senties concernées directement, le point concernant le diagnostic Maladie Alzheimer restant problématique dans le sens où il n'est pas toujours posé.

On peut également envisager que la participation à un groupe de travail (qui n'est pas un groupe de parole) peut sembler difficile à envisager pour des personnes qui vivent ce que les familles participant à notre groupe nous ont transmis, à savoir l'investissement cognitif, mais également affectif, dans l'accompagnement de leurs proches. Il nous a semblé que cette participation est loin d'être évidente, nécessite une prise de recul vis-à-vis de la situation de leur proche pour être en capacité d'en dire quelque chose, de délivrer un message et de s'investir sur l'analyse des besoins des familles.

Enfin, la question de la création d'un lien de confiance peut être mise en avant également. Rejoindre un groupe de travail de ce type nécessite certainement en amont l'établissement d'un lien avec les porteurs de projet, afin de pouvoir l'investir. Et en effet, les trois familles ayant participé à notre groupe de travail avaient, en amont du démarrage de la CMR DIMA, créé un lien de confiance avec Muriel Delporte, coordinatrice de la CMR DIMA, au sein de ses travaux antérieurs et de leurs présentations publiques.

Notons toutefois que, lors d'une présentation d'un dispositif d'accompagnement, celui de l'AFAPEI de Frethun, les professionnels ont fait le choix de présenter leur dispositif avec une personne concernée. Cette dernière est la mère d'une personne adulte accueillie au CAJ pour qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé quelques mois auparavant. Lors de cette séance, le 4 octobre 2024, des échanges ont pu avoir lieu avec cette mère. Pour cette dernière, cette rencontre lui a donné l'occasion d'entendre l'existence des Plate-forme Aidants et de prendre attache avec celle qui en faisait alors la présentation. Par ailleurs, il nous a alors permis d'entendre la difficulté de cette personne à aller plus avant dans la réflexion en lien avec l'avenir de sa fille. Ainsi, les

questions autour de la prise en charge future de sa fille, l'avancée des symptômes et l'adaptation de l'accompagnement se sont révélées anxiogènes, cette personne répondant : « *je préfère ne pas y penser* », ce qui n'a pas permis de lui proposer de rejoindre notre groupe de travail. Nous reviendrons dans la suite de ce rapport sur l'accompagnement des familles dans l'anticipation des réponses à apporter en fonction de l'évolution de la maladie.

Ici, nous ne pouvons être que particulièrement reconnaissants aux trois personnes concernées qui ont participé à notre groupe de travail. Nous avons donc fait le choix de poursuivre l'avancée du groupe de travail avec elles seules.

Ce point concernant la difficulté de recrutement des familles est présenté ici comme un frein, mais peut certainement être entendu comme déjà un résultat de notre démarche.

Principaux résultats du groupe de travail

L'expérience des familles

Un savoir d'expérience

Dans ce groupe de travail, on parlera du savoir d'expérience d'accompagnement des familles à l'égard de leur proche. Les trois personnes qui ont été ou sont concernées par un proche étant en situation de déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer, ont apporté leurs contributions au titre de leur expérience de vie dont elles ont pu faire un récit. Nous sommes donc ici face à un récit de l'expérience.

L'expérience représente « le fait d'acquérir, volontairement ou non, ou de développer par la pratique ou par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde » (Nadeau R. Vocabulaire technique et analytique de l'épistémologie. 1. éd. Paris : Presses Universitaires de France ; 1999. 863 p.). Il s'agit donc de vivre une situation particulière et de pouvoir se la représenter, au prisme de la perception et de la subjectivité. La connaissance qui peut en découler n'a pas pour vocation à être généralisée et doit être comprise en contexte.

L'expérience en elle-même, pour soutenir la visée de savoir, nécessite un certain traitement. Barbier et Thievenaz (Barbier JM, Thievenaz J. Le travail de l'expérience. Paris : L'Harmattan ; 2013) envisage ce traitement selon trois étapes : l'élaboration du vécu, puis l'activité mentale producteur de sens selon une posture réflexive, et enfin l'engagement dans des actions de transformation du monde. Ces trois étapes représentent le cheminement suivi par notre groupe de travail. Ici l'expérience est associée à la volonté des personnes d'en faire connaissance. Assorties de connaissances objectives, ces connaissances issues de l'expérience tendent vers un savoir, admis dans un contexte de communauté qui le reconnaît et selon des méthodes reconnues dans le champ disciplinaire ad hoc. C'est ici que le cadre de la CMR DIMA entre dans sa fonction et tend vers la reconnaissance de ces expériences.

Le savoir d'expérience est de plus en plus fréquemment sollicité dans le champ sanitaire et dans le champ social. La définition officielle du travail social en France, inscrite dans le Code de l'Action sociale et des familles par un décret en date du 6 mai 2017, s'ouvre à trois formes de savoirs, qui ont été toutes représentées dans ce groupe de travail en particulier, et au cœur de DIMA de façon générale : « *Il (le travail social) s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière.* » (CASF, 2017). En sciences humaines et sociales, les savoirs expérientiels se rapportent à l'expérience des personnes concernées, usagers ou patients selon le champ, et de leurs proches.

Dans le cadre de ce groupe de travail, le terme de « savoir d'expérience » entre davantage dans une perspective politique (vers la démocratisation des espaces de recherche) et épistémologique (la reconnaissance des expériences vécues par les familles comme source de connaissances) que purement scientifiques (ce qui nous aurait demandé une approche méthodologique plus circonstanciée).

Le terme 'familles'

Comme il a été présenté plus haut, trois personnes concernées dans leur entourage familial ont participé au groupe de travail tout au long du projet. Il nous faut nous arrêter sur ce terme « familles » qui était le choix lors du montage du projet CMR DIMA. En effet, il ne s'agissait pas ici de recueillir l'expérience des personnes concernées elles-mêmes par la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer, mais de se pencher sur l'expérience de leur entourage. Une perspective systémique est à l'œuvre dès le choix du terme.

Ce choix de terme a pu faire l'objet d'échange au sein du groupe de travail, notamment dans la discrimination avec le terme d'aidant, notamment celui d'« aidant familial ». La place et le rôle des aidants familiaux ont été rendus officiels par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. D'ailleurs, un aidant familial d'une personne en situation de handicap qui apporte une aide humaine à son proche bénéficiant d'heures d'aide accordées par la PCH (prestation de compensation du handicap) peut percevoir un dédommagement.

Dans la suite, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement définit la notion de « proche aidant » d'une personne âgée en perte d'autonomie, en l'élargissant à l'entourage. Il peut ainsi s'agir du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, d'un parent, d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel. Dans ce cadre législatif donc, la notion d'aidant familial est élargie à celle de proche aidant.

Le projet CMR DIMA concerne a priori les familles et n'a pas retenu, au départ, ce terme d'aidant, qu'il soit familial ou proche. Et d'ailleurs, les échanges qui se sont tenus autour de cette réflexion sémiologique ont validé le choix premier. En effet, les personnes concernées ayant participé au groupe ont tenu à poursuivre avec ce vocable « famille », afin de bien déterminer l'importance du lien qui les attache à leur proche. A cette occasion, l'une d'elle nous a répondu : « *au terme d'aidant, je lui préfère le terme d'aimant, une petite lettre qui change tout* ». Ainsi, la formalisation de leurs places autour d'un statut validé par le cadre de la loi n'a pas retenu leur intérêt.

On ne saurait que faire référence à l'ouvrage de Géraldine Pierron-Robinet (*Aidants, liens familiaux et maladie d'Alzheimer. Clinique et psychopathologie de la relation d'aide*, Paris : L'Harmattan, 2016) qui spécifie les enjeux psychiques de la relation à un proche

atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment les facteurs affectifs, la problématique de perte et le travail de pré-deuil qui la caractérisent. Par pré-deuil, on entend le détachement progressif avec un clivage fonctionnel : une partie du Moi se prépare à la mort de l'aidé tandis que l'autre continue d'interagir et de l'investir. L'une assume la dépendance et l'autre vit déjà la perte. L'auteur indique d'ailleurs que seulement 10 % des personnes accompagnant un proche âgé dépendant se reconnaissent dans ce terme d'aidant (Pierron-Robinet, 2026, p 16, qui cite une enquête de 2013 auprès de CLIC Thur-Doller) : les aidants ne prennent pas soin d'une personne lambda mais d'un membre de leur famille, le lien affectif suffisant pour légitimer l'investissement. On se situe ici dans des enjeux de dette et de devoir, comme on peut le trouver dans toutes les familles, les promesses faites aux parents de s'occuper du frère ou de la sœur en situation de handicap par exemple. Citons encore l'auteure : « Tout se passe comme si le lien de dépendance n'était plus tenu que par l'aidant » (Pierron-Robinet, 2026, p 11). Dans le cas seul de la maladie d'Alzheimer, on sait la solitude de l'aidant qui est confronté à une véritable impasse narcissique : au plus la réalité montre l'incapacité à enrayer la progression de la maladie, au plus se renforce sa résolution à ne pas abandonner l'autre. Ce dilemme est coûteux pour l'aidant qui peut y mettre en jeu son sentiment d'identité. Une des personnes concernées nous a dit lors d'un regroupement : « *je ne suis plus qu'aidant* », marquant ainsi la restriction de ses occupations et de ses investissements sociaux, en dehors du soutien du membre de sa famille concerné par la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, la suite de ce rapport mettra bien en lumière la place et le rôle particulier de ces familles qui se débattent face à un diagnostic qui n'est le plus souvent pas posé, dans un accompagnement où ces familles sont contraintes de développer des compétences parfois par défaut d'un environnement professionnel en compétences pour accompagner leur proche. Dans le cadre très spécifique de DIMA, leur expertise est alors rendue plus que nécessaire. Comme le dit une des participantes : « *les professionnels me disaient que j'en savais plus qu'eux* ».

Présentation des familles composant le groupe

Trois personnes ont composé ce groupe, représentant trois situations différentes.

Pour l'une d'elle, le membre de sa famille concerné est son fils, âgé de 47 ans au moment du développement des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer. Il travaillait en ESAT et était fort actif et autonome jusqu'à l'éclosion de la maladie d'Alzheimer qui a déterminé une dégradation de son état de santé et une évolution rapide vers une perte d'autonomie. Pour autant, ce fils n'a jamais perdu la reconnaissance de ses proches, ce qui permis de maintenir le lien avec sa mère. Les premiers signes d'alerte vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer ont été relatifs à la désorientation spatiale et temporelle. Il quitte la résidence-service qui ne lui est plus adaptée ; il est alors accueilli en foyer-logement. Les prises de contact de Madame vers les différents professionnels, structure d'accueil ou Maison des aidants, n'ont pas répondu à ses attentes. Le temps de travail en ESAT est à ce moment aménagé. Dans le temps devenu libre, Madame compense par des

prises en charge thérapeutiques (auxiliaire de vie deux matinées par semaine, orthophonie), en faisant appel à des professionnels en libéral, à la charge de Madame. Sous les conseils du directeur des centres d'habitat de l'APEI, le CCAS détache des professionnels formés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et animent des moments de stimulation auprès de son fils. L'orientation vers une MAS (maison d'accueil spécialisée) est posée mais n'est pas effectuée faute de place. Il est accueilli une journée par semaine, en accueil de jour, en EHPAD (établissement pour personnes âgées dépendantes). Il sera enfin admis à l'hôpital, en médecine générale puis très vite en neurologie, et Mme se heurte à l'absence de formation des professionnels de soins face à son fils. Il décède à l'âge de 49 ans, quinze jours après son hospitalisation.

Pour une autre, il s'agissait de son oncle. Oncle et nièce sont de la même génération (la mère de Mme et sa grand-mère ayant eu un enfant en même temps) ; ils ont grandi ensemble et ont toujours été proches. L'oncle est porteur de trisomie. Il est accueilli dans un centre d'habitat des Papillons Blancs pendant 20 ans, jusqu'au moment où des premiers signes de vieillissement apparaissent et que la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée ; il ne peut plus rester dans cet habitat. C'est à ce moment que Mme retrouve son oncle après une période de séparation, il a alors 60 ans. S'ensuit la recherche d'un établissement, mais Mme se confronte à l'absence de place ou à l'inadaptation des propositions. Elle doit décider vite, au risque de perdre la place proposée. L'oncle a été accueilli en EHPAD en mai 2022. Cet accueil a fait suite à plusieurs visites de la part de la famille, certains EHPAD ne correspondant pas aux besoins de son oncle, ou donnaient de prime abord une image triste ou de mauvaise réputation. Puis, la maladie évoluant, il a fallu trouver une nouvelle place en structure fermée. Notons que, durant tout ce déroulement, Mme poursuit son activité professionnelle et soutient également ses parents (sa grand-mère, qui est donc aussi la mère de la personne concernée, a également développé la maladie d'Alzheimer et son père est aveugle). Les trajets pour rendre visite à son oncle s'ajoutent à sa charge de soutien. Elle se retrouve le plus souvent seule dans l'accompagnement, sa sœur et ses frères n'habitant pas la région. Elle exprime avec émotion son « *impuissance quand elle le voit se dégrader* ». A la maison des aidants, elle y trouve soutien : « *une bulle d'oxygène* ». L'oncle est décédé en janvier 2025.

Enfin, la troisième personne est concernée par sa sœur, âgée de 67 ans au début du groupe de travail. Cette dernière présente une déficience intellectuelle, et pour elle, les premiers symptômes avaient conduit à penser à une maladie de Parkinson, diagnostic qui a été dans la suite réfuté, renvoyant à l'errance diagnostique. Elle est également cadre de santé dans un EHPAD qui accueille des personnes avec déficience intellectuelle et témoigne, à ce titre, de la difficulté de trouver, pour les accompagnants, des réponses adaptées au parcours de la personne handicapée.

Deux des familles ont conseillé la lecture du roman de Mélissa Da Costa « *Tout le bleu du ciel* » (2019), pour saisir l'expérience de l'accompagnement au quotidien d'un adulte jeune confronté à la maladie d'Alzheimer.

Les besoins de soutien des familles

La terminologie, telle qu'elle a été dans un choix premier du projet, fait référence aux besoins des familles, mais déjà fléchés vers le besoin spécifique de soutien. Nous verrons par la suite que d'autres besoins ont pu émerger. Ils peuvent être englobés sous le générique « soutien » mais nous avons tenu à les spécifier.

Des trois personnes concernées engagées dans ce groupe de travail, il ressort des situations bien différentes mais avec des besoins communs dont certains n'ont pas été satisfaits dans l'expérience d'accompagnement par les offres de service professionnels.

Les besoins sociaux des familles

De façon générale, on parle de besoin social à l'égard des demandes ou exigences permettant aux individus de jouer un rôle actif et utile dans la société. Les besoins sociaux sont essentiels pour assurer un niveau de vie adapté au développement et au statut du groupe social. Y figurent les besoins d'ordre émotionnel, psychologiques et interpersonnels.

✓ Le besoin de maintenir la relation avec son proche

L'un des besoins qui ressort de ce groupe de travail est le besoin de rester en contact avec le proche. Les familles retracent leur crainte d'« être oubliées » de leur proche, que celui-ci ne les reconnaisse plus (ce qui est un des symptômes de la maladie d'Alzheimer). Et si des réponses institutionnelles sont attendues, les familles souhaitent aussi pouvoir être associées. Elles souhaitent également pouvoir être outillées de supports pour rester en lien et favoriser la communication entre l'aidant et l'aidé. Par exemple, le journal de Jenny (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.) est un support à la conversation ; il peut alors aider les familles à prévenir les situations de frustration des personnes concernées par la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer, et ainsi éviter les tensions dans les relations. On retrouve ici la nécessité d'être en proximité, sur le plan relationnel, mais également d'être partie prenante dans la compréhension des besoins de leurs proches et de conserver, tant que faire se peut, la relation avec lui.

✓ Le besoin de soutien moral et d'accompagnement

Les familles sont face à des situations qui peuvent induire de la fatigue morale et physique. Dans les périodes de prise de décision d'orientation ou de choix thérapeutique, elles peuvent se sentir isolées, ou perdues face aux différentes options proposées. Également, dans l'accompagnement au quotidien, les familles ont besoin de se sentir soutenues. La démarche d'aller vers les plateformes de répit ou autres dispositifs existants ne va pas toujours de soi (ce que nous développerons plus loin). Certaines y ont trouvé une façon de rompre l'isolement et d'être écoutées, notamment au sein des groupes de parole.

✓ Le besoin de parler et d'être entendu

Les familles ont témoigné de leurs connaissances fines de leurs proches, concernant l'histoire propre au handicap et concernant le développement de la maladie d'Alzheimer. Pour autant, elles ont également témoigné de leurs difficultés à se faire entendre des professionnels qui ne reconnaissent pas toujours leur expertise en tant qu'aidant. Elles ont expliqué ne pas toujours s'être senties « *prises au sérieux* ». Parfois aussi leurs observations quant à l'évolution de la maladie n'étaient pas toujours intégrées par les professionnels, ces derniers cherchant plutôt à les rassurer, ce qui ne correspondait pas à leur besoin. Par exemple, l'aidé souligne l'arrivée d'un nouveau symptôme, et le professionnel de santé répond : « *mais non, ça va aller* ».

Ainsi, le besoin de parler et d'être entendu apparaît massif dans la structuration des réponses à apporter à leurs proches. Le besoin de reconnaissance des savoirs expérientiels et de légitimité de l'accompagnement des aidants envers leur proche apparaît ici comme étant majeur.

✓ Le besoin de solutions pour concilier rôle d'aidant et vie personnelle, familiale et professionnelle

Les familles se sont montrées très engagées dans l'accompagnement de leurs proches. Et parfois cet investissement, d'autant plus faute de réponses adéquates sur le plan institutionnel, dépasse leur capacité. Elles s'engouffrent alors dans un don de soi, ne leur permettant plus de préserver l'équilibre entre leur rôle d'aidant et leur vie personnelle. En témoignant ces propos : « *je n'arrive pas à programmer de vacances pour moi car je ne peux pas laisser mes proches tout seul* », « *mes parents ne veulent pas d'autres aides que moi* ».

✓ Le besoin de répit

Quand il parvient à se dire, le besoin de répit ne trouve pas forcément écho. Ainsi, les solutions de répit apparaissent résiduelles et pas forcément adaptées. Bien difficile alors pour ces familles de lâcher prise et passer relais en toute sécurité.

✓ Le besoin d'entraide entre les familles

Les situations de personnes avec déficience intellectuelle développant une maladie d'Alzheimer étant encore peu nombreuses, ou peu rendues visibles, les familles se retrouvent souvent isolées face à leur situation. Le groupe dont il est fait rapport ici représente une initiative, mue par la CMR, de se faire rencontrer ces familles. De tels groupes permettraient de transmettre des « *trucs et astuces* » pour viser les réponses aux besoins de leur proche, des conseils tels qu'une assiette avec ventouse qui s'accroche à la table, une horloge qui ponctue le temps par quelques mots (matin / après-midi / soir), des pictogrammes indiquant le contenu des tiroirs, etc. Au-delà des conseils pratiques, il s'agit pour les familles de se sentir moins seules.

Les besoins à l'intention des professionnels

✓ Un besoin de diagnostic

Les familles ont ici exprimé la nécessité d'un diagnostic posé envers leur proche concerné, ce qui a pu parfois s'avérer délicat dans la négociation avec les professionnels de santé. L'étape diagnostique s'est parfois révélée difficile, tant dans l'opérationnalité même des examens à réaliser (l'IRM peut apparaître comme étant un examen perturbateur pour les sujets, et les tests mémoire adaptés aux personnes présentant une déficience intellectuelle sont peu nombreux). Ainsi, il a été mis en évidence la réticence de certains médecins à proposer cet examen. Une des professionnelles invitées à une rencontre a pu nous dire qu'à son avis, ce diagnostic ne doit pas être posé trop rapidement, au risque de générer un sentiment de fatalisme voire de résignation chez les proches. Cette idée n'a pas recueilli l'approbation de toutes les familles.

✓ Un besoin de s'adresser à des professionnels formés

L'expérience recueillie des familles a pu mettre en évidence la confrontation avec des professionnels, du côté sanitaire comme médico-social, pas toujours formés aux spécificités de l'association de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer. Aussi ont-elles pu retracer le manque d'accueil des professionnels vis-à-vis des interrogations des familles, considérant que la maladie d'Alzheimer ne peut se penser que dans l'avance en âge et refusant l'hypothèse diagnostique chez un sujet jeune.

Tout autant perturbante pour ces familles a été la confrontation à des professionnels de l'accompagnement qui pouvait leur dire : « *on ne sait pas faire, vous en savez plus que moi* ».

✓ Le besoin de professionnels paramédicaux spécialisés

Dans l'accompagnement, des prises en charge spécialisés sont indispensables : orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, etc., accessibles, disponibles et formés aux spécificités de l'association de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer. Quand ces ressources existent, elles sont précieuses, dans le soin apporté aux personnes mais également pour les conseils donnés aux familles. En voici quelques exemples venus des ergothérapeutes : les pantoufles fermées avec des scratch pour bien tenir le pied et faciliter la marche, les étiquettes sur les portes des armoires de la cuisine pour permettre à la personne de continuer à se repérer et mettre la table, un lit médicalisé au domicile et un fauteuil roulant pour faciliter les déplacements certains jours, etc.

✓ Le besoin de stabilité et d'accompagnement dans les moments de transition

Les familles donnent l'exemple de changement de structures d'accueil et d'hébergement, parfois plusieurs en quelques mois. Elles pointent la nécessité d'aller vite

dans les décisions à prendre, là où les familles ont besoin de construire de la stabilité tant pour l'aidant que pour la personne aidée. On notera que parfois des accueils de jour ou des accueils temporaires peuvent être proposés pour soutenir les moments de transition, permettre de valider la bonne orientation et favoriser la prise de connaissance en termes de socialisation. Une personne concernée est orientée en foyer d'hébergement ; elle y retrouve ses collègues d'ESAT (établissement et service d'aide par le travail), se sent ainsi moins perdue, et sa mère est également rassurée.

✓ Le besoin de concordance des temps

Il s'agit ici d'adapter l'accompagnement à l'évolution de la maladie, d'éviter de créer des ruptures du fait de la non-prise en compte de l'évolution de la maladie. Certains parcours des familles témoignent de cette difficulté à faire correspondre le lieu d'accueil avec l'évolution de la maladie, maladie qui évolue par à-coups, de façon parfois imprévisible. Les familles se trouvent donc confrontées à des structures pas ou peu adaptées, à un nombre de places restreints et au fait que la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) n'ait pas un fonctionnement qui permet de réagir assez vite pour adapter l'accueil et la prise en charge aux mouvements de la maladie. Ainsi, certaines familles opèrent par stratégie, en sollicitant la MDPH fort en amont pour solliciter une place en foyer d'hébergement ou en foyer de vie, anticipant le fait que la résidence-service ne sera peut-être bientôt plus adaptée.

✓ Le besoin de coordination entre les familles et les professionnels

Les familles ont beaucoup témoigné du fait qu'elles souhaitent pouvoir apporter leurs éléments d'observation et d'analyse à propos de leur proche, et du fait de ne pas toujours être écoutées par les professionnels. Parfois, des cahiers de liaison existent, support écrit relatant le quotidien de l'aidé, rempli tantôt par les professionnels, tantôt par la famille, et permettant une communication sur l'état du sujet. Des temps d'échange peuvent également se produire dans des moments informels, à la demande des familles. D'autres configurations plus formalisées peuvent également être organisées, afin de réfléchir à la prise en charge de la personne. Cette coordination rejaillit sur le besoin de reconnaissance des savoirs des proches.

Les besoins à l'intention des établissements

✓ Le besoin de places dédiées et d'anticipation d'orientation

Ainsi, il a été rapporté la difficulté structurelle à trouver pour le proche le lieu d'accueil, d'accompagnement et de soin le plus adapté, d'autant plus du fait de manque de places. EHPAD, MAS, ESAT ? Comment faire le choix ? Comment faire le bon choix ou le moins pire ? Comment se donner la possibilité d'opérer ce choix souvent fait dans l'urgence ?

On le voit, ici, la question de l'anticipation de l'orientation se pose et les aidants ont besoin d'être accompagnés auprès de leur proche très en amont, pendant la vie adulte de leur proche.

✓ Le besoin d'individualisation des parcours

La particularité du croisement déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer rend délicate la question du parcours de ces sujets. Orientation en MAS, FAM, EHPAD, maintien à domicile ? Une solution unique n'existe pas. Au point qu'une des participantes au groupe a pu retranscrire son idée sous la formule, s'agissant de son fils : « *il n'entre dans aucune case* ». Se fait jour clairement le besoin d'individualisation des parcours, à déployer avec la progression de la maladie. Une participante expose la situation où son proche a changé deux fois d'établissement en six mois. Ici le facteur temps est crucial, dans le besoin de réactualiser, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, l'accompagnement et parfois le lieu même de la prise en charge. Or les délais d'attente pour certaines structures contrecarrent le plus souvent l'idée de réactivité pourtant indispensable.

✓ Le besoin d'adaptation des logements hors institutions

Dans certaines situations, le proche est accueilli pendant un temps au domicile de leur famille ou au sein de leur propre domicile, dans des situations en attente d'accueil en institution ou dans des temps de retour en weekend par exemple. On souligne ici l'importance que les domiciles soient adaptés, avec du matériel adéquat, des espaces pensés. Les familles sont ici en attente de professionnels qui prodiguent des conseils aux familles, dans l'adaptation du domicile et dans la façon d'obtenir le matériel nécessaire. Ce sont les conseils d'un ergothérapeute qui sont ici attendus.

✓ Le besoin d'être en proximité géographique avec le proche

Ici l'enjeu est le maintien des liens, en étant au plus près des personnes et avoir la possibilité de visites fréquentes, tout en préservant la famille du risque d'épuisement. Les familles ont décrit leur besoin de pouvoir visiter leur proche, sans être freinées par la distance géographique qui occasionnerait frais et fatigue. Elles expliquent l'importance de cette mise en relation et parlent de leur « *peur d'être oublié* » de leur proche, que celui-ci ne finisse par ne plus les reconnaître.

Les besoins en termes de ressources

✓ Le besoin de dépasser le tabou

Lors des échanges en groupe, les familles témoignent : « *ce n'est pas le handicap qui fait peur, c'est la maladie d'Alzheimer* ». Ainsi, elles souhaitent pouvoir s'adresser aux professionnels sans se heurter à la difficulté de concevoir la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les professionnels du champ du handicap qui ne sont pas toujours formés à la maladie d'Alzheimer notamment.

✓ Le besoin d'outils communs partagés

Les familles souhaitent pouvoir partager leurs expériences et pratiques avec les professionnels. La création d'outils communs permettrait de fluidifier la communication entre eux. Est évoquée ici par les participants la création d'une communauté d'expériences et de pratiques.

✓ Le besoin d'accessibilité des informations

Enfin, toujours en termes de ressources, les familles ont exprimé leurs besoins d'obtenir des informations notamment sur les premiers signes de la maladie d'Alzheimer, les évolutions, les options thérapeutiques. Ces informations ne leur sont pas toujours accessibles et les laissent dans l'obligation de les trouver par elles-mêmes.

Les dispositifs d'accompagnement

Historiquement, la politique d'aide aux aidants s'est constituée dans le champ des personnes âgées et elle s'est étendue ces dernières années au champ du handicap.

Notre groupe de travail a investigué dans le repérage des dispositifs généralistes et aussi spécifiques pouvant répondre aux besoins de soutien des aidants. C'est ce que nous présenterons dans la suite de ce rapport.

Les réponses généralistes

Pour soutenir leur quotidien, tout aidant pourra trouver des conseils dans les dispositifs de droit commun.

On citera le **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**, établissement public, dont le rôle est de venir en aide aux personnes en difficulté financière et/ou fragilisées socialement. Il constitue l'outil principal des municipalités pour mettre en œuvre les solidarités et organiser l'aide sociale au profit des habitants de la commune. Ainsi, les CCAS ont pour rôle de lutter contre l'exclusion, d'accompagner les personnes âgées, de soutenir les personnes souffrant de handicap et de gérer différentes structures destinées aux enfants. Pour y parvenir, les CCAS possèdent d'ailleurs une double fonction : accompagner l'attribution de l'aide sociale légale (instruction des dossiers de demande, aide aux démarches administratives, etc.) et dispenser l'aide sociale facultative (aide alimentaire, micro-crédit social, etc.), fruit de la politique d'action sociale de la commune. Certains CCAS ont développé des **Equipes Spécialisées Alzheimer à Domicile (ESAD)** qui accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et aident leurs proches (sur prescription médicale et prise en charge par l'Assurance Maladie).

Les **Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC)** sont des points d'information de proximité pour les personnes âgées et leurs aidants. Ils y sont accueillis par des professionnels pour répondre à leurs questions et trouver des solutions face à la perte d'autonomie. Ils proposent un accompagnement individualisé et adapté aux situations et aident à trouver des solutions pour rester chez soi, pour organiser un retour à domicile après une hospitalisation ou pour préparer une demande d'hébergement dans un établissement. Ils peuvent aussi être appelés « Pôle autonomie » ou « Pôle infos seniors ».

Autre acteur incontournable : la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**. Les MDPH ont été créées par la loi 2005-102 pour offrir aux personnes handicapées un accès unique aux droits et prestations. Elles avaient dès l'origine pour missions :

- l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap ;
- l'évaluation des droits à travers la mise en place et l'organisation du fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire ;
- l'apport de l'aide nécessaire à la personne handicapée et à sa famille pour formuler son projet de vie et mettre en œuvre les décisions prises par la MDPH

- l'accompagnement des personnes handicapées et de leur famille après l'annonce et lors de l'évolution du handicap ;
- l'organisation d'actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées.

La **communauté 360**, à l'initiative de l'Etat, consiste en la mise en place d'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants pour les aider à se reconnaître comme proche-aidant, leur offrir une écoute, assurer un premier niveau d'information et les orienter vers des interlocuteurs de proximité. Le déploiement des communautés 360 et du numéro vert 0800 360 360 permet de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs aidants.

Les plateformes de répit

Qu'est-ce qu'une plateforme de répit ? A l'origine, les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées pour aider les proches aidants accompagnant au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Depuis 2021, certaines plateformes ont pu étendre leur soutien à l'ensemble des proches aidants, en fonction des budgets alloués par les Agences Régionales de Santé (ARS). Les plateformes sont des dispositifs financés par les ARS. Leur territoire d'intervention est déterminé par les ARS. Ces Plateformes sont avant tout des dispositifs experts de soutien et d'accompagnement des proches aidants. Elles sont portées par des services de proximités (accueil de jour, EHPAD, etc.) et ont une bonne connaissance de leur territoire, des acteurs locaux, et surtout des besoins des aidants qu'elles accompagnent. Les Plateformes ont un cahier des charges qui est fixé par le Ministère de la santé, cahier des charges qui permet de proposer une palette de propositions qui va du soutien psychologique individuel, à la proposition de soutien groupal (par exemple des groupes de parole, des groupes d'échanges entre aidants), des propositions de temps de bien-être, d'activités, pour favoriser le « prendre soin de soi » et lutter contre l'isolement induit par l'aidance. Les Plateformes font aussi un travail important d'information et de conseil auprès des aidants (mais aussi des partenaires de santé, associations d'aidants, services publics etc.) en informant ou facilitant l'accès vers les dispositifs de répit existants.

Depuis 2020, après la première stratégie Agir pour les aidants, le gouvernement construit une approche globale interministérielle à l'attention des aidants de personnes en situation de handicap. Cet élan s'est concrétisé par la création de 62 plateformes de répit sur toute la France dont 23 dans les Hauts-de-France, sachant qu'il n'y en avait aucune en 2020.

Du côté des personnes âgées, en 2020, le nombre de plateformes de répit pour les aidants étaient au nombre de 186. En 2023, elles étaient 223.

Ces chiffres montrent la volonté politique d'accélérer l'aide aux aidants, et particulièrement d'apporter des réponses pour les aidants des personnes en situation de handicap.

Témoignage issu d'une rencontre avec des professionnels d'une plateforme de répit du territoire :

Cette Plateforme de répit des aidants s'adresse à toutes les familles, avec ou sans notification MDPH ; elle possède une solide connaissance du territoire. Institutionnellement, elle partage la même direction avec un CAJ ; les moyens sont mutualisés, ce qui aide à la fluidité des parcours. Les professionnels relatent l'accompagnement d'une personne qui a quitté le CAJ pour retourner au domicile de sa mère suite au diagnostic de maladie d'Alzheimer. La mère de celle-ci, elle-même vieillissante, cherche des alternatives et se renseigne pour comprendre l'évolution de la maladie à laquelle il faut sans cesse s'adapter. La mère a été accompagnée par la PFR qui l'a mise en lien avec un FAM/MAS pour un accueil de jour. La PFR reste disponible, vigilante, à l'écoute, et opère un long travail progressif avec la famille pour aller vers un accueil pérenne en FAM/MAS. Dans cette situation, les démarches d'orientation sont complexes : l'EHPAD n'est pas adapté car le sujet est trop jeune et a besoin d'accompagnement éducatif que l'EHPAD ne propose pas ; l'unité UVPHA a une longue liste d'attente, et les FAM/MAS ne sont pas forcément adaptées.

Est soulignée la nécessité d'une grande souplesse des équipes par rapport à la fatigabilité et aux variations de l'état de la personne, d'où la nécessité d'une bonne coordination entre partenaires, et une évaluation fréquente pour suivre l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

On voit ici l'importance de tenir compte de la différence d'environnement familial d'une situation à une autre. Il faut travailler en amont la question de l'orientation en anticipation avec les familles, au rythme de chacun, pour que les choses ne se fassent pas brutalement, et pour faciliter la mise en lien.

Selon l'équipe PFR, au sein des foyers d'hébergement connaissant des situations DIMA, quand la nécessité d'une orientation en EHPAD se pose, la question est : « aura-t-il ou elle un meilleur accompagnement là-bas ? », ce qui crée des résonances sur l'équipe, déterminant ainsi la nécessité d'accompagner les équipes dans cette dimension affective.

L'équipe PFR témoigne du besoin des familles d'être écoutées, soutenues, par une équipe disponible. Un poste de psychologue vise à recevoir les aidants, pour avoir un étayage à la compréhension. Mais la démarche de demander de l'aide est compliquée pour l'aidant, pour qui aider est naturel, alors qu'il faut aller chercher des ressources pour tenir plus longtemps. Des campagnes d'information existent (Site internet Soutenir les aidants, message à la radio). Pourtant, ce qui fonctionne le mieux, c'est le bouche-à-oreille entre les familles. Il est regretté que les médecins généralistes, acteurs pourtant centraux, méconnaissent la PFR.

Quoiqu'il en soit, il apparaît nécessaire d'aller vers la déstigmatisation de la notion d'aidant. A ce propos a pu être évoqué le site <https://maboussoleaidants.fr/> qui propose des ressources allant dans ce sens. Il a été souligné également la nécessité de former les intervenants à domicile à repérer les signes d'épuisement des aidants. Notons par

ailleurs que les aidants peuvent ressentir un sentiment de culpabilité envers leurs proches, comme si demander de l'aide induisait de les abandonner.

L'accompagnement global d'un proche concerné par la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer révèle la lourdeur administrative qui peut être perçue par l'aidant comme « *la goutte qui fait déborder le vase* ». Ici on perçoit le besoin des aidants de simplification des démarches administratives et d'accélération des délais de mises en place. Cela peut être à cette occasion que les familles en viennent à solliciter de l'aide, en dernier recours donc, quand le sentiment d'épuisement est déjà bien avancé. On pointe ici également la nécessité de former les intervenants à domicile à repérer les signes d'épuisement des aidants.

On pointe aussi le fait que solliciter de l'aide reste compliqué. Pour accepter de l'aide, peut-être est-il souhaitable que ce soit les plateformes qui contactent les aidants, dans l'aller-vers, ce que certaines plateformes mettent déjà en œuvre. Les plateformes sont porteuses de liens, établissent des relations de confiance (et ne sont pas censées fonctionner en 'one shot'). Il est souligné l'importance de la formation des aidants, voire de coaching, partant du principe qu'il faut apprendre à accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en fonction de l'évolution de la maladie, vis-à-vis de la prise en charge du quotidien ou de certains troubles comme l'anosognosie. Cette psycho-éducation est maintenant proposée par certaines plateformes.

De façon générale, une discussion s'engage à propos des plateformes PA-PH qui existent indépendamment, les unes étant dédiées aux Personnes Agées (PA), les autres dédiées aux Personnes Handicapées (PH). La collaboration des deux semble nécessaire dans l'accompagnement des situations de déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer, au profit d'un décloisonnement. La question reste ouverte : doivent-elles fusionner ou garder chacune leur spécificité ?

Les Dispositifs d'Appui à la Coordination

Le **Dispositif d'appui à la coordination (DAC)** est un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situations de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile. Chaque DAC est composé d'une équipe pluriprofessionnelle (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, etc.). Le DAC soutient les professionnels de santé en fournissant des informations et une assistance pour organiser les soins, coordonner les cas complexes et analyser les besoins spécifiques. Le DAC est le résultat de la fusion des MAIA, des réseaux de santé et des plateformes territoriales d'appui, formant un dispositif par département. Les DAC sont des organisations de proximité à rayonnement départemental qui améliorent la prise en charge des situations complexes "tout âge, toute pathologie, toute situation".

Témoignages issus d'une rencontre avec des professionnels de plusieurs Dispositifs d'Appui à la Coordination du territoire :

Un des DAC rencontrés accueille peu de situations de personnes concernées par la déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer (une ou deux). Les professionnels indiquent que leur expérience d'accompagnement de personnes en situation de handicap vieillissantes leur donne une culture professionnelle leur permettant de s'adapter plus facilement et de faire évoluer les pratiques. Selon eux, les interventions des services d'aide à domicile ne semblent pas adaptées, faute de moyens pour accompagner les situations PA PH. Le travail en partenariat et de coordination paraît indispensable pour éviter les ruptures de parcours. De plus, il est souligné l'importance de mettre de la visibilité dans les très nombreux dispositifs existants mais qui s'ignorent les uns les autres ou sont difficilement identifiables, tant pour les professionnels que pour les familles.

Un autre DAC rencontré explique ne pas avoir mis en place de protocole spécifique aux situations de déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer mais va chercher l'expertise chez les partenaires. Le DAC a dans son activité un service dédié aux expertises gériatriques pour les personnes porteuses de handicap et qui pourrait intéresser ce type de situations. Mais, à l'heure actuelle, le critère d'âge, 75 ans et 60 ans en ce qui concerne les pré-fragilités, bloque cette possibilité ; la levée de ce critère d'âge sera prochainement proposée à l'ARS, en innovation sur le territoire.

Ce DAC a été confronté à une situation et reconnaît la difficulté de percevoir ce qui ressort de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer. Est souligné ici l'intérêt pour tous de prendre en compte et de s'appuyer sur les aidants et les connaissances qu'ils ont sur le plan clinique de leur proche. Malgré tout, il est observé que les médecins ne prennent pas toujours le temps lors des consultations de recueillir les observations des proches dans l'évolution des symptômes. De même, au niveau des urgences, la personne concernée ne peut être accompagnée par un proche, ce qui nuit à la compréhension de la situation ; notons que des conventions sont en cours de signature avec certains hôpitaux pour y remédier, garantissant au mieux le parcours du patient. Notons également que, dans le cadre des Bonnes pratiques dans les hôpitaux, existent maintenant des consultations blanches qui permettent aux personnes de se familiariser avec l'environnement et le matériel avant l'examen proprement dit, facilitant ainsi la démarche et permettant de diminuer le stress.

Avec l'évolution des pratiques, les équipes sont amenées à mieux écouter et recueillir la parole des familles : « *c'est la famille qui connaît le mieux la personne* ». Des groupes de parole existent, vers lesquels le DAC oriente. A noter également les consultations avec la psychologue qui peut recevoir les familles quand nécessaire.

La question de l'anticipation de l'orientation pour les travailleurs en ESAT permet de démystifier l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Une situation est relatée, celle d'une personne de 60 ans, qui travaillait en ESAT et pour qui une orientation en EHPAD avait été fléchée par sa propre mère. Au décès de cette dernière, la protagoniste refuse d'intégrer un EHPAD, le juge des tutelles est saisi. Le DAC assure le suivi avec un étayage au domicile et coordonne le parcours de santé jusqu'à la

stabilisation. Dans une autre situation, une personne de 63 ans habite seule ; ses frères et sœurs sont épuisés, le tuteur a 80 ans et n'habite pas à proximité ; les proches ne concèdent pourtant pas à passer la main à des associations tutélaires, suivant les promesses faites à leurs parents. Le DAC apporte son soutien pour que s'opère un passage de relais auprès de cet aidant tuteur.

Dans ces situations, l'importance d'anticipation est flagrante et met le doigt sur la nécessité de favoriser l'expression des personnes elles-mêmes. Cela peut s'amorcer dès l'enfance et l'adolescence (en IME par exemple) à travers le soutien de l'autodétermination et le développement du pouvoir d'agir, afin de favoriser la prise de décision en faisant un choix éclairé. Dans la même lignée, la possibilité de pouvoir s'immerger dans des établissements pour des séjours de quelques jours devrait pouvoir permettre d'éviter les ruptures dans les parcours. Autre possibilité de développement : s'appuyer sur les groupes de pairs et la pair-aidance. Sinon, au moment où la situation se dégrade, on se retrouve au pied du mur, dans l'urgence.

Dans le cadre des DAC, les enjeux spécifiques à l'égard des situations de déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer concernent la sécurisation du domicile (notamment par rapport à d'éventuelles fugues), mais aussi la nécessité de déclencher des aides supplémentaires au domicile (ce qui pose problème quand les revenus sont faibles). Il y a alors la nécessité de se pencher sur la formation des auxiliaires de vie qui sont formées à l'accompagnement du handicap mais pas à l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, ce qui peut susciter chez elles des craintes quand elles sont amenées à intervenir au domicile.

Autres formes de ressource

- **Les Centres d'Accueil de Jour**

Ou Services d'Accueil de Jour (SAJ). Il s'agit d'une offre d'accompagnement en journée d'adultes en situation de handicap. C'est un accueil à titre temporaire ou permanent à temps partiel ou complet avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. Les SAJ ont pour but de développer ou maintenir les acquis et l'autonomie des personnes accueillies et faciliter ou préserver leur intégration sociale. Ils peuvent mettre en place des articulations entre les différents dispositifs d'accompagnement. Ils contribuent à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées. Ils accueillent tous types de handicaps (moteur, sensoriel, mental, psychique, polyhandicap et troubles de santé invalidants) ayant une autonomie suffisante pour participer à des activités en groupe.

Témoignage issu d'une rencontre avec des professionnels d'un Centre d'Accueil de Jour du territoire :

Au sein de ce CAJ, n'ont été répertoriées qu'une ou deux situations diagnostiquées. Le faible nombre de cas ne permet pas de faire bouger les lignes au niveau des pratiques professionnelles ; l'accompagnement spécifique des situations de personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer ne semble pas encore en réflexion dans les équipes. Parfois, on ne se rend compte des situations que lors du décès d'un proche.

Une mère témoigne de la situation de sa fille, actuellement au CAJ et au domicile, auparavant accueillie en IME et pour qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer est récent (mai 2024) suite à des signes : difficulté d'orientation dans le temps et l'espace (elle se perd entre l'arrêt de bus et le domicile), perte d'autonomie dans les gestes du quotidien. Ces signes amènent la petite fille à penser qu'il peut s'agir d'une maladie d'Alzheimer, celle-ci ayant été en contact avec des familles qui avaient été concernées par cette situation. Le diagnostic sera confirmé dans la suite grâce à une IRM et une ponction lombaire, opérations menées à la demande de la mère auprès du médecin traitant. La mère explique qu'elle a tendance à pallier, faire à la place mais se rend compte qu'elle ne devrait pas, au risque d'infantiliser sa fille. L'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer est un « *coup dur* », se retrouvant dans la même situation qu'à l'annonce le handicap : « *on ne savait pas me dire l'avenir* ». Le traitement est assorti d'hallucinations. Une autre participante du groupe dit que ça peut être un effet du traitement (ce fut le cas pour son fils). Cette mère explique qu'elle « *découvre au fur et à mesure* ». La famille met des choses en place pour maintenir les acquis de sa fille, comme jouer au ballon, jouer à des jeux de carte mémo, chanter, activités appréciées de sa fille. La mère dit qu'elle n'a pas eu besoin d'accompagnement jusqu'à maintenant. Aujourd'hui, elle a besoin de conseils par rapport à l'évolution de la maladie. En même temps, Mme dit ne pas se sentir prête pour avoir certaines informations sur cette évolution : « *je ne suis pas prête à entendre la suite. Même si je la connais* ». L'environnement familial est soutenant autour d'elle ; pour autant, c'est toute la famille qui est finalement impactée par l'évolution de la maladie. Cette femme travaille à mi-temps, le travail étant pour elle « *une échappatoire* ». Mme n'a pas d'aide à domicile. Elle a pris connaissance de la PFR lors de la rencontre dans le cadre de la CMR DIMA et y fera sans doute appel. La perspective d'une création d'un groupe de parole et de soutien des familles est évoquée par les professionnels de la PFR.

- **L'accueil temporaire et les lieux de répit**

Le répit à domicile, également nommé relayage (appelé aussi baluchonnage au Québec), peut être proposé, comme c'est le cas dans le champ de la personne âgée. Néanmoins, elle semble ne pas répondre aux besoins de soutien des familles concernées par la survenue de la maladie d'Alzheimer chez un proche ayant une déficience intellectuelle, ne permettant pas de vrais temps de répit pour les familles.

Dans les situations devenues difficiles, un accueil temporaire de la personne peut mieux correspondre au besoin des familles. L'article 1 du décret N°2004-231 du 17 mars 2004 a défini l'accueil temporaire et ses diverses modalités : il s'agit « d'un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour ». Le répit permet d'offrir une pause aux aidants ou aux professionnels de la structure d'accueil principale, en déléguant pendant quelques heures, quelques jours ou quelques semaines. L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 314-8 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées.

Dans les faits, il n'existe pas de lieux de répit spécifiques aux personnes déficientes intellectuelles malades d'Alzheimer. Il y a donc lieu de composer des solutions. Les familles ayant participé au groupe témoignent de ces solutions qui ont pu être montées avec l'aide des professionnels engagés. Ainsi ont été utilisés des dispositifs qui existent déjà, dans le champ des personnes âgées notamment, comme les **Unités de Vie pour les Personnes Handicapées Agées** (UVPHA) installées en EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Les personnes accueillies au sein de ces unités peuvent bénéficier d'un accompagnement spécifique, apporté par du personnel dédié et formé au handicap.

Ces unités collaborent étroitement avec les autres acteurs du territoire : maintien du lien avec l'ancien établissement d'accueil, lien avec les établissements sociaux pour la mise en place d'activités culturelles et sportives adaptées au public accueilli, etc.

Faute d'autres solutions, les familles ne peuvent que se retourner vers les **Unités Alzheimer** des EHPAD ; notons que les familles ont souligné que cette solution est une réponse par défaut. Une Unité Alzheimer (ou Unité de vie protégée ou Cantou pour Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles) est un service spécialisé de petite taille comprenant entre 10 à 20 résidents maximum. Elle se situe dans un environnement indépendant appartenant à une maison de retraite comme un EHPAD. Cette unité protégée et spécialisée a la particularité d'accueillir uniquement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée).

Ainsi il manque une vraie solution d'accueil temporaire de répit. Des projets sont à l'œuvre pour y répondre.

- **L'Equipe Mobile**

Pour l'instant, à notre connaissance, il n'existe qu'une seule **Equipe Mobile « Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer »** en France. Celle-ci est située dans les Hauts-de-France, portée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing et a démarré son action depuis le 1^{er} janvier 2025. La constitution de cette équipe mobile permet d'expérimenter des modes d'accompagnement adaptés, dans une logique de décroisement des champs d'intervention et de respect des besoins individuels et des parcours de vie. Les personnes handicapées malades d'Alzheimer se trouvent à la jonction de différents champs d'intervention : le secteur du handicap, de la gérontologie, le secteur sanitaire, les dispositifs dédiés aux personnes malades d'Alzheimer (accueil de jour, ESA, dispositifs

pour « malades jeunes », etc.). Elles peuvent avoir besoin de recourir à des services d'aide à domicile ou de répit.

Accompagner ces personnes dans le respect de leurs besoins singuliers et dans une logique de parcours de vie implique donc de penser cet accompagnement en décloisonnement des champs d'intervention. La mission socle de l'équipe mobile est de recenser les ressources en présence sur le territoire, de connaître leurs périmètres d'intervention et de développer des partenariats afin de créer une synergie. En fonction des ressources et des besoins, l'équipe mobile peut animer des temps de rencontre voire de formations croisées afin de favoriser l'interconnaissance et l'émergence d'une culture commune.

Conclusion

La durée de vie des personnes handicapées augmente, amenant l'apparition éventuelle de nouvelles pathologies et suscitant chez les proches de nouvelles inquiétudes, quant au relais à trouver pour les accompagner. Pour ces proches, l'annonce de la maladie d'Alzheimer vient parfois relancer celle du handicap. Et dans ces situations inédites, les réponses professionnelles commencent à se structurer, mais jusqu'ici, ce sont les familles qui ont développé une expertise qu'il s'agit d'entendre.

Ainsi, notre groupe de travail a permis d'écouter ces aidants (même s'ils ne se reconnaissent pas toujours dans ce terme) qui ont su, à partir de leur vécu, transmettre ce qu'ils avaient appris de leurs expériences personnelles. Ils ont apporté une parole pour faire avancer les connaissances et adapter les accompagnements. Rappelons qu'ils sont souvent ceux qui connaissent le mieux leurs proches. C'est certainement la toute première conclusion de ce rapport : la nécessité d'écouter ces familles.

Les familles qui ont participé à ce groupe de travail ont transmis leurs besoins de soutien (satisfaits ou non) : des besoins sociaux, à l'intention des professionnels, des établissements, et en termes de ressources. Elles ont aussi témoigné de compétences qu'elles ont développées, par souci de répondre à leur proche et aussi par défaut de réponses adaptées dans le secteur professionnel de l'aide. Nous soulignerons donc, dans cette conclusion, ces compétences, liées à leur investissement envers leur proche. Ainsi, au cours de leur accompagnement de leur fils, oncle, ou autre, il leur a fallu essayer de se faire entendre, trouver des personnes compétentes face à une offre peu lisible ou inexistante, user de stratégies (comme par exemple vis-à-vis de la MDPH), solliciter le réseau en allant chercher les aides et conseils de proches, professionnels, connaissances. Elles ont donné à voir leur courage et leur ténacité, devant la structuration du champ professionnel.

Le groupe de travail est allé à la rencontre de ces professionnels qui tentent d'adapter leurs pratiques à ces besoins. Force est de constater que l'offre s'étoffe et tend à mieux répondre aux besoins de soutien des aidants, en étant proche des spécificités des situations de déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer. Au-delà du droit commun des réponses généralistes, des réponses plus spécifiques se mettent en place, telles que des Plateformes de Répit, des Dispositifs d'Appui à la Coordination, des équipes-mobiles, etc. Mais on l'a vu, ces réponses sont encore aux prémices de ce qui reste encore à mettre en place, notamment en termes de lieu de répit.

Et surtout, si les dispositifs commencent à exister, il y a lieu de les rendre visibles et de rendre lisibles leur chemin d'accès. Les réponses existent mais elles se perdent souvent dans un « maquis » qui reste à structurer pour les rendre accessibles, tant pour les familles que pour les professionnels.

De même, dans ces situations particulières, les deux champs que sont celui de la Personne Agée et celui de la Personne en situation de Handicap, gagneraient à créer davantage de collaboration, chacun d'entre eux possédant une partie d'une réponse qui

se veut complexe. Cette collaboration doit passer par une acculturation des uns et des autres pour pouvoir tendre à une mise en synergie.

Des échanges qui se sont tenus ressort la nécessité de mettre en place des collaborations avec le secteur médical et paramédical. Des initiatives existent mais les collaborations peinent le plus souvent à s'opérer. Le secteur médical et paramédical n'apparaît pas encore ou peu formé aux spécificités des situations de déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer. Les professionnels qui le sont constituent des alliés précieux mais souvent trop rares. Ainsi il apparaît que le champ spécifique du croisement de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer nécessite encore le développement de réponses professionnelles spécifiques, autour d'une expertise et de compétences professionnelles élaborées.

Les familles ont témoigné de leurs expériences, elles ont exposé leurs besoins de soutien et se sont ouvertes aux dispositifs qui existent déjà ou qui se préfigurent. Nous les remercions pour leur investissement dans ce groupe de travail.