



COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA

Rapport du groupe de travail

« Pratiques professionnelles et besoins en formation »

Juin 2025



Table des matières

Présentation de DIMA	5
Présentation du groupe de travail	7
Méthodologie	9
Points saillants	10
1. L'enjeu du repérage des signes cliniques de la maladie et du diagnostic	10
2. L'enjeu de l'acculturation	11
3. L'enjeu de l'adaptation de l'accompagnement et de la diversification des réponses	13
4. L'enjeu du lieu de vie : anticipation et continuité de parcours	17
5. L'outil des formations, initiales et continues	21
Une exposition photographique	34
Conclusion	37
Références	38

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

« Pratiques professionnelles et besoins en formation »

Ce groupe de travail était composé de :

Amandine Sanno, chargée de mission au GCMS (Groupement de coopération médicosocial) Pass'Age, pilote du groupe de travail.

Marion Villez, enseignant-chercheur en sociologie, laboratoire LIRTES de l'Université Paris Est-Créteil.

Yann Whitead, cadre pédagogique et chargé d'études du Pôle recherche de l'I.R.T.S. (Institut Régional de Travail Social) Hauts-de-France

Le document programmatique de DIMA décrivait les missions du groupe « pratiques professionnelles et besoins en formation » en ces termes :

« Dresser un état des lieux des pratiques professionnelles, des connaissances acquises et des besoins de connaissance, de compétences et de soutien des professionnels médico-sociaux. Cet état des lieux ciblera plus particulièrement le territoire du Dunkerquois, sur lequel le GCMS Pass'Age est implanté ».

Concrètement, nous nous sommes fixés pour objectifs :

- Le repérage des besoins des professionnels pour mieux accompagner les personnes et travailler dans de bonnes conditions.
- Le repérage des enjeux/défis qui se posent à eux.
- La valorisation de ce que les professionnels font, inventent pour toujours mieux accompagner les personnes et celles et ceux qui les entourent.

En définitive, nous avons souhaité travailler à la reconnaissance des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer, mais également à l'amélioration de leur accompagnement ; à la valorisation du travail entrepris par les professionnels d'ores et déjà impliqués dans l'accompagnement de ce « public » ; mais aussi à la sensibilisation plus largement, pour inciter d'autres à s'emparer de ces enjeux. Pour nous, cet enjeu de la sensibilisation des professionnels, futurs professionnels mais plus largement du grand public est transversal et central. Assez vite, nous avons souhaité contribuer à la réflexion collective en créant un support durable de sensibilisation.

Ce rapport rend compte du travail que nous avons mené. Y sont présentés notre méthodologie et les principaux enseignements de notre travail.

Il présente également l'exposition photographique que nous avons décidé de réaliser, en articulation avec ce qui était initialement prévu dans le cadre de notre groupe de travail. Cette exposition est conçue comme un outil de sensibilisation pour tous, remettant au centre de la démarche la parole des personnes directement concernées.

Méthodologie

A travers nos travaux, nous souhaitons éclairer :

- Les constats et les besoins que les professionnels identifient pour mieux accompagner les personnes et leurs proches, et pour le faire dans de bonnes conditions,
- Les réponses mises en place, inventées par les professionnels.

Notre méthode, conformément à l'esprit de la CMR, n'est pas celle d'une recherche « scientifique », mais plutôt d'un mode d'investigation plus « informel ». Nous avons essentiellement travaillé à partir d'échanges et de rencontres, entre nous et avec des membres de la CMR. Nous avons néanmoins recueilli des informations de manière plus large (échanges avec des référents pédagogiques d'écoles de travail social, avec des professionnels travaillant au sein d'établissements et services médico-sociaux, ...).

Rencontres avec des membres de la Communauté Mixte de Recherche :

- Rencontre avec l'équipe de direction de la résidence Frédéric Dewulf (Papillons Blancs de Dunkerque) et du GCMS Pass'Age.
- Rencontre avec le directeur général de l'association Les Orchidées.
- Rencontre avec l'équipe de direction des centres d'habitats de l'APEI de Roubaix-Tourcoing.
- Rencontre avec l'équipe du Centre de Ressources pour Personnes handicapées Vieillissantes (C.R.) de l'APEI du Valenciennois.
- Focus group (deux réunions de travail) avec l'équipe de la résidence Dewulf.
- Échanges avec les membres de la CMR dans le cadre des séminaires pléniers.
- Réunion avec les membres du groupe de travail sur les freins à un accompagnement global (Eric Forestier, Clémence Damay, Samira Belbachir).

Points saillants

1. L'enjeu du repérage des signes cliniques de la maladie et du diagnostic

Les équipes repèrent des troubles, tentent de les interpréter. Mais souvent, elles ne voient pas la maladie dans les symptômes. Elles sont souvent démunies, ont du mal à distinguer ce qui relève du handicap et des symptômes d'une pathologie neuro-évolutive. En la matière, la première expérience s'avère décisive, et c'est par l'expérience que les professionnels acquièrent des repères. C'est ce dont témoignent des professionnels travaillant dans des établissements dédiés aux personnes en situation de handicap :

« C'est grâce à J qu'on appris »,

« On est déjà passé par là, ce n'est plus une surprise, donc on est moins en difficulté »,

« La première fois, nous étions en panique ».

Parmi les signes mentionnés par les professionnels, qu'ils n'interprètent pas tous, de prime abord au moins, comme étant des signes de la maladie d'Alzheimer :

- Des difficultés dans les actes de la vie quotidienne,
- Un rapport au collectif différent,
- Une perte de repères spatio-temporelle.

Un de nos interlocuteurs résume les choses en ces termes :

« Il y a des choses qu'elles font sans les avoir jamais faites avant. Il y a des choses qu'elles ne font plus. D'autres reviennent ».

Soulignons ici un point central. A la différence de ce qui se joue dans le secteur de la gérontologie, les équipes travaillant dans le champ du handicap connaissent très souvent les personnes depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies, elles les ont connues « jeunes ». Cela n'est pas sans incidences sur ce repérage des signes de vieillissement et/ou de troubles cognitifs, ni, on le verra, sur l'accompagnement des personnes.

Les équipes rencontrées cherchent :

- A se doter d'outils pour objectiver les situations en s'appuyant sur ce qui peut exister ailleurs, mais aussi, parfois, en créant des outils spécifiques (appui à l'observation clinique...).
- A avoir des relais pour qu'un diagnostic soit établi. Bien que l'utilité du diagnostic fasse débat au sein des équipes, il est souvent vu comme offrant les clés de compréhension nécessaires à un bon accompagnement, comme un point d'appui pour définir une orientation, un projet d'accompagnement. Mais on sait que l'accès au diagnostic n'est pas facile : tests et examens communément pratiqués sont

inadaptés ou inaccessibles, ce qui s'explique par la méconnaissance, chez les médecins, de la maladie d'Alzheimer et/ou du handicap, par le périmètre d'exercice que la gériatrie se fixe traditionnellement par un seuil d'âge (75 ans), etc. (Delporte, Caradec, Chamahian, 2025).

Encore trop rares, il existe des consultations spécialisées et adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. Dans les Hauts de France, il existe la consultation du Docteur Delphine Dambre (Centre Hospitalier de Saint Amand Les Eaux), avec qui le centre de ressources du Valenciennois travaille en partenariat étroit et formalisé. Ce partenariat se concrétise par des réunions régulières (une fois par trimestre), des rendez-vous accompagnés afin d'établir le diagnostic pour des personnes suivies par le centre de ressources et une disponibilité constante du docteur Dambre en cas de besoin. Ainsi, dans la plupart des cas, sur ce territoire, un diagnostic est posé. Ce qui n'est pas le cas dans les territoires dépourvus de consultations dédiées, où, si des consultations médicales ont lieu auprès de généralistes ou spécialistes (neurologues, gériatres), elles confirment les intuitions des équipes ou des proches qui les sollicitent sans nécessairement aboutir à un diagnostic, mais à une "forte suspicion" : « *tous les signes sont là* », « *les signes cliniques font penser à la maladie d'Alzheimer* » disent parfois les professionnels de santé.

Les gériatres d'ores et déjà engagés sont prêts à transmettre à d'autres leurs outils, leurs expériences afin que ce type de consultation « spécialisée » se développe. Dans le même temps, des professionnels engagés sont à la recherche de relais sur ces questions. C'est dans cette dynamique que l'équipe des papillons blancs de Roubaix-Tourcoing a travaillé à la formalisation d'une consultation dédiée avec le Docteur Myriam Souyris (spécialisée en gériatrie) et le centre hospitalier de Roubaix. En lien avec le Docteur Dambre et les équipes des papillons blancs de Roubaix, elle s'est familiarisée au « nouveau public » que sont pour elle les personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle, en passant du temps au sein des foyers. Dans le même temps, elle a sensibilisé les équipes des foyers aux maladies neuro-évolutives.

Quand le diagnostic est posé, le besoin reste d'acquérir des repères, des astuces concrètes et des pistes d'action pour l'accompagnement quotidien. Prendre le temps pour des formations, mais aussi pour l'échange entre collègues pour croiser les regards, échanger sur les pratiques, sont des leviers importants.

2. L'enjeu de l'acculturation

En France, l'action publique s'est structurée selon une logique catégorielle, sectorielle, juxtaposant des « publics cibles », des secteurs d'action publique, multipliant des dispositifs d'intervention et des intervenants « spécialisés ». Cette structuration en silo, dont nous sommes encore largement prisonniers malgré la tendance actuelle valorisant la transversalité, a, dans le contexte général du vieillissement des « publics », des

conséquences concrètes sur la vie des gens. Retenons-en trois en les appliquant aux personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer :

- De plus en plus de personnes se trouvent à la croisée de plusieurs secteurs d'action publique, au risque de ruptures dans leur parcours de vie et de soins. Les personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer se trouvent à la croisée du secteur sanitaire et médico-social, du champ du handicap et de celui de la gérontologie auquel Alzheimer reste rattaché. Rappelons en effet qu'en France, si la maladie d'Alzheimer s'est progressivement autonomisée, elle est restée rattachée au secteur des « personnes âgées », comme elle reste, dans les représentations sociales, une « maladie de vieux ».

- Les dispositifs se multiplient dans une logique de spécialisation, créant par ailleurs une illisibilité des réponses existantes. Or, avec le vieillissement des personnes accompagnées, les institutions accueillant spécifiquement des personnes âgées ne sont plus les seules à être concernées par le vieillissement, les établissements et services du champ du handicap étant amenés à accompagner un public vieillissant. Inversement, les services gérontologiques sont amenés à intervenir auprès de personnes qui, traditionnellement, ne sont pas identifiées comme des « personnes âgées », dont le handicap préexiste aux effets du vieillissement.

- Les secteurs professionnels sont cloisonnés, déconnectés les uns des autres, fonctionnant selon des bases légales et réglementaires mais aussi selon des cultures professionnelles différentes. Les professionnels d'établissements et services médico-sociaux intervenant auprès de personnes handicapées ont une bonne connaissance des handicaps, dont la déficience intellectuelle. Ils ont en revanche peu de connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer. Quant à eux, les professionnels intervenant auprès de personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ne connaissent pas le handicap et ont peu de repères pour adapter leur intervention à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

On le voit donc, le vieillissement des populations met à mal un certain nombre de cadres établis, notamment dans le secteur social et médico-social (Argoud, Villez, 2025). Les échanges avec les professionnels rencontrés montrent la nécessité de « déconstruire » les représentations réciproques et d'en « reconstruire » de nouvelles ; d'acquérir des compétences nouvelles ; d'ouvrir des possibles ; de créer un réseau d'acteurs pour un meilleur accompagnement des personnes, ce qui suppose de se connaître et de se reconnaître.

3. L'enjeu de l'adaptation de l'accompagnement et de la diversification des réponses

Dans ce contexte encore largement inédit, a également été discutée avec nos interlocuteurs la nécessité d'une adaptation des structures médico-sociales et d'une évolution des pratiques professionnelles.

Un des aspects marquants dans nos échanges avec les professionnels du secteur du handicap est la manière dont l'accompagnement de personnes vieillissant avec une déficience et une maladie d'Alzheimer les confronte à des enjeux jusqu'alors très marginaux pour eux : le soin, la fin de vie, l'inédit de la dimension évolutive de la pathologie. En l'occurrence, bien qu'à chaque fois singulière, ils témoignent d'une extrême rapidité dans l'évolution de la pathologie. Ainsi, distribution des médicaments, aide dans les actes de la vie quotidienne, accompagnement aux consultations médicales, accompagnements de fin de vie, etc. prennent du temps sur l'éducatif et bousculent les équipes dans leurs pratiques, mais bousculent aussi les établissements et services dans leur projet institutionnel. Une équipe s'interroge quant à la redéfinition du projet d'établissement afin d'y inclure plus formellement - ou pas - l'accompagnement jusqu'au bout de la vie. « *Des actes s'imposent aux équipes alors qu'elles n'y sont pas formées* », nous dira un directeur. Ici se rejoue à nouveaux frais le débat entre la polyvalence ou la spécialisation. Une directrice d'EHPAD analysera les choses en ces termes : « *En gérontologie, on a spécialisé les professionnels, les intervenants, au risque de perdre la vision globale de l'accompagnement et de la personne et on s'interroge sur comment introduire un peu plus de polyvalence. Dans le champ du handicap, il y a la culture de la polyvalence. Face aux besoins de soins, on se demande s'il ne faut pas clarifier les missions de chacun, spécialiser ...* »

On peut observer différents leviers :

- **Le recrutement**

Les équipes de direction cherchent à mixer les cultures et compétences professionnelles de leurs équipes. Ainsi par exemple, les cadres travaillant dans des établissements dédiés aux personnes âgées (notamment les EHPAD) cherchent à renforcer les équipes en professionnels ayant une formation ou une expérience dans le social et le socio-éducatif (assistant social, éducateur spécialisé, etc.). De même, les cadres des établissements dédiés aux personnes en situation de handicap cherchent à renforcer les équipes en professionnels médicaux, paramédicaux et en professionnels ayant une expérience en gérontologie (auxiliaires de vie, infirmiers, assistants de soins en gérontologie, etc.).

- **La transformation plus structurelle de l'organigramme**

Au-delà d'une certaine orientation dans les recrutements, l'adaptation des structures peut nécessiter des adaptations plus structurelles. Ainsi, par exemple, un dirigeant d'un foyer de vie nous explique avoir fait une demande aux tutelles pour transformer 6 places en places de Foyer d'accueil médicalisé (FAM), de sorte à bénéficier d'un poste d'infirmier à temps plein et de deux postes d'aides-soignants. En effet, aujourd'hui, les foyers de vie sont financés uniquement par les conseils départementaux. En intégrant des places de FAM, les établissements bénéficieraient d'un cofinancement via la double tarification : l'Assurance Maladie via l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui prendrait en charge les soins, tandis que le département continuerait de financer l'hébergement et l'accompagnement socio-éducatif. Cette répartition permettrait d'alléger la pression financière qui repose uniquement sur les départements, l'objectif étant que les éducateurs puissent se recentrer sur de l'éducatif et que le soin soit assuré par des soignants. De telles transformations permettraient davantage de souplesse et de rassurer les équipes. Actuellement, pour pallier les besoins en soins, certains foyers de vie emploient des infirmiers salariés, tandis que d'autres font appel à des infirmiers libéraux. Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont également sollicités, mais la demande dépasse largement leurs capacités d'intervention. Les délais d'accès aux soins peuvent ainsi s'étendre sur plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

- **Les partenariats**

Des partenariats se développent avec des services d'aide et de soins à domicile, avec des services d'hospitalisation à domicile. Les équipes spécialisées (handicap et vieillissement) existant sur le territoire, telles que le GCMS Pass'âge sur le Dunkerquois et le centre ressources de l'APEI de Valenciennes, sont également une ressource précieuse. D'autres équipes existent en France, mais toutes n'ont pas eu l'autorisation de leurs tutelles d'intervenir auprès de personnes de moins de 60 ans, ce qui limite considérablement leur action.

S'inspirant de ces expériences et de l'expérience des ESAD (équipe spécialisée Alzheimer), et à partir d'un projet écrit par Muriel Delporte, l'équipe des papillons blancs de Roubaix/Tourcoing a mis en place une équipe mobile spécialisée : DIAL (Déficience intellectuelle et Alzheimer). Cette équipe, soutenue par l'ARS et le Conseil départemental, a fait le choix d'une intervention souple, peu formalisée. Rappelons que dans le secteur du handicap, chaque accompagnement doit être validé par une notification de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) suite à une décision prise par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). En proposant ses services sans notification, l'équipe mobile peut répondre plus rapidement. Ainsi, l'équipe n'intervient pas sur prescription, elle intervient quel que soit le lieu de vie des personnes (domicile ordinaire, foyer, résidence autonomie, EHPAD, etc.), sans borne d'âge

et sans se substituer à d'autres professionnels. Elle se donne pour objectifs principaux de soutenir les professionnels, les personnes et leurs proches (conseils, aide à l'évaluation et à l'accès au diagnostic, aide à l'orientation vers un établissement, etc.) dans une visée de décroisement. Dans le cadre de ses missions de sensibilisation, elle intervient par exemple auprès des ESAT (Etablissements et services d'aide par le travail) pour expliquer aux professionnels et aux travailleurs les premiers signes de la maladie, et aider à la distinction entre ce qui relève de la déficience et des signes précoces de vieillissement. Il s'agit ici de favoriser anticipation et ajustements dans le parcours professionnel des personnes concernées, lesquels ne doivent néanmoins pas s'accompagner d'une stigmatisation. Cette peur existe chez les personnes concernées, d'où l'importance du travail au sein des ESAT : *« les éducateurs étaient formés que pour nous accompagner dans le travail, pas forcément pour avoir une vision globale. Est-ce qu'ils accepteraient la maladie ? Et nos collègues ? Le monde nous rejette et le lien est rompu, si c'est ça, je préfère qu'ils ne sachent pas »*, nous dira une personne en situation de handicap engagée au sein de DIMA.

- **L'adaptation de l'environnement au quotidien**

Parmi les principales adaptations évoquées avec les équipes, celles des horaires et des rythmes.

Une équipe en foyer de vie nous explique, par exemple, avoir adapté le moment du repas pour une personne, prendre le repas en même temps que les autres devenant difficile pour elle. Cette personne venait prendre ses repas avant les autres habitants. Au-delà d'une adaptation aux besoins de chacun, l'aménagement d'espaces-temps spécifiques (nous y reviendrons) est aussi une réponse permettant de préserver la vie collective qui est parfois mise à mal.

Il s'agit parfois d'adapter l'organisation des « levers et couchers ». Ainsi, dans un foyer de vie, l'organisation habituelle le matin est la suivante : lever / petit déjeuner puis toilette. Afin de s'adapter, il faut parfois inverser l'organisation et aider à la toilette avant le petit déjeuner.

Les équipes découvrent également qu'avec la maladie d'Alzheimer, ces ajustements sont nécessairement temporaires, évolutifs et sans cesse à questionner et réinventer.

Lorsqu'une maladie est diagnostiquée, le personnel met en place, en s'appuyant sur sa connaissance de la personne, un accompagnement plus adapté, dans la mesure du possible. Les priorités d'hier ne sont pas forcément celles d'aujourd'hui : les équipes doivent sans cesse expérimenter et ajuster de nouvelles stratégies afin d'améliorer le quotidien des personnes accompagnées. Le travail éducatif doit se réinventer et ses pratiques évoluer pour ce public. Il est important de remettre en question les pratiques éducatives traditionnelles afin de mieux répondre aux nouveaux besoins de personnes vieillissantes en

situation de handicap, notamment celles touchées par Alzheimer. L'éducatif ne peut pas rester figé : il doit s'adapter en permanence, entre accompagnement au quotidien et prise en compte du vieillissement pathologique.

- **L'adaptation des espaces**

Ce public, confronté à une double vulnérabilité, liée à la fois au handicap et au vieillissement pathologique, nécessite des réponses adaptées, tant dans l'accompagnement humain que dans l'aménagement des espaces de vie.

Les lieux de vie traditionnels, souvent conçus sans tenir compte des effets du vieillissement ou des troubles cognitifs, ne répondent plus aux besoins de personnes qui perdent progressivement leurs repères, ainsi que certaines capacités motrices, sensorielles ou cognitives.

Il devient donc indispensable de repenser les environnements de manière globale : ils doivent être sécurisants, apaisants, mais aussi lisibles et accessibles, afin de maintenir autant que possible l'autonomie des personnes, tout en préservant leur dignité, leur confort et leur sécurité.

Dans ce cadre, les outils de repérage visuel, tels que les pictogrammes, prennent tout leur sens. Comme le soulignait un résident accompagné en foyer, « *pour les malades d'Alzheimer, c'est important de savoir où on est* ».

Les pictogrammes, apposés sur les portes, dans les couloirs ou les espaces communs, permettent de renforcer l'orientation spatiale, de réduire l'anxiété liée à la désorientation, et d'aider les personnes à se situer de manière autonome dans leur environnement. Qu'il s'agisse d'un pictogramme pour les toilettes, la cuisine, la salle d'activités ou les chambres, ces repères visuels simples mais efficaces sont un levier concret pour soutenir la continuité cognitive dans les lieux de vie adaptés.

Ainsi, l'adaptation architecturale et sensorielle des espaces devient un véritable outil de soin, au service de l'inclusion et de la qualité de vie de ce public en constante évolution.

La cohabitation avec les autres habitants peut parfois devenir difficile, et la vie collective mise à mal, les personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer peuvent avoir besoin d'un calme que n'apporte pas toujours la vie en foyer. Les autres habitants peuvent être "dérangés" par certaines expressions des troubles cognitifs. Ainsi, pouvoir bénéficier d'une pièce « *calme* » est souvent mentionné comme une ressource qui serait précieuse.

Notons donc que, si ces adaptations continues sont au service d'un meilleur accompagnement des personnes avec une déficience et une maladie d'Alzheimer, elles répondent également à « un souci du 'commun' pour faire tenir ensemble une collectivité composée de résidents aux conditions hétérogènes » (Villez, 2017).

En effet, les professionnels rencontrés nous diront que si une bienveillance s'observe de la part des autres habitants (témoignant même d'une volonté d'aider les personnes malades), des formes d'intolérance s'expriment parfois. Une équipe organisant des sorties/activités collectives nous raconte par exemple une situation concrète. Un monsieur atteint de trisomie et de maladie d'Alzheimer, dont l'équipe pense important qu'il participe à ces temps partagés, a subi des formes de rejet par certains participants, lorsque d'autres exprimaient leur refus de poursuivre ces activités si ce monsieur y participait. De plus, les équipes, dont l'attention est parfois totalement mobilisée par les personnes malades, ont elles-mêmes le sentiment de délaisser les autres et d'introduire donc une forme d'inégalité de traitement entre les personnes qu'elles accompagnent.

Comme on l'observe communément dans les établissements aujourd'hui habitués à l'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les professionnels rencontrés expriment être davantage en difficulté, et chercher des « réponses » lorsque les attitudes sont vues comme perturbantes pour la tranquillité des autres (agressivité, intrusion dans les espaces privés des autres résidents, etc.), et/ou dangereuses pour la personne (sortie de la structure, etc.).

Au-delà d'ajustements et d'adaptation, à remettre sans cesse sur le métier, c'est un travail de « pédagogie » que les équipes doivent mener avec le double défi d'expliquer la maladie de manière simple et adaptée, tout en respectant le secret médical.

La question de la fin de vie reste cruciale pour les équipes, et l'architecture des établissements peut également redéfinir la continuité du parcours. Lorsqu'une personne reste dans son foyer, elle se retrouve généralement seule dans sa chambre ; les visites sont ponctuelles et souvent centrées sur les soins. Certains professionnels évoquent la possibilité d'aménager une chambre à proximité des espaces collectifs, afin que la personne puisse voir davantage de monde et, même alitée, continuer à participer à l'ambiance du foyer. Ce type d'aménagement a d'ailleurs été réalisé dans l'unité de vie d'un foyer de vie engagé dans la communauté mixte DIMA.

4. L'enjeu du lieu de vie : anticipation et continuité de parcours

La question du lieu de vie est une question centrale. C'est l'enjeu souvent appelé celui de « l'orientation », de la « réorientation ».

Deux grandes voies se dessinent :

A. Donner la possibilité à la personne de rester dans son lieu de de vie

- **Rester au domicile**, avec ou sans aidants, dépend des souhaits de la personne concernée et/ou de son entourage. Par exemple, certains parents vivant avec leur enfant dans le logement familial ne souhaitent pas qu'il intègre une structure de type EHPAD. La

représentation qu'ils se font de ces établissements les pousse souvent à assurer eux-mêmes l'accompagnement jusqu'au bout. Dans ce contexte, les services doivent jouer un rôle d'information et de soutien en présentant les différentes possibilités d'aide : SSIAD, aides à domicile, dispositifs de FAM à domicile, etc. Il est également essentiel d'orienter les familles vers des structures de soutien aux aidants et, pourquoi pas, vers des alternatives comme les béguinages, qui peuvent offrir un répit jusqu'à 6 jours.

- **Le maintien en foyer** repose avant tout sur l'organisation de l'équipe et la stratégie de la direction. Si l'architecture des lieux et les choix de l'équipe permettent cette continuité, alors les services de soins peuvent être rapidement mobilisés afin de préserver l'équilibre du collectif et d'éviter toute désorganisation. Les professionnels entretiennent souvent un lien affectif fort avec les résidents, qu'ils accompagnent parfois depuis de nombreuses années, ce qui les conduit fréquemment à se rendre disponibles au-delà de leur rôle strict. Les structures qui choisissent d'accueillir des personnes en fin de vie proposent de plus en plus des formations ciblées, ainsi que des immersions intersectorielles. Ces dispositifs permettent de mutualiser les compétences et de renforcer la capacité des équipes à faire face à ces situations complexes (nous reviendrons sur ce point plus en détail par la suite).

B. Travailler à son entrée dans une autre structure

Prenons l'exemple classique d'une personne vivant en foyer de vie : plusieurs options de réorientation peuvent s'envisager au fil du vieillissement et de l'évolution de ses besoins :

L'entrée en EHPAD peut être envisagée, à condition que la personne soit encore en capacité d'exprimer ses souhaits. Dans ce cas, les équipes du foyer facilitent la transition. Elles peuvent collaborer étroitement avec les professionnels de l'EHPAD pressenti, afin de préparer l'accueil. Cette coordination permet d'assurer une continuité dans l'accompagnement, de sécuriser le changement de cadre, et de respecter au mieux les besoins et les habitudes de la personne.

L'entrée en **unité de vie Alzheimer** n'est pas systématiquement possible, car tous les EHPAD ne disposent pas de ce type d'unité spécialisée. Cette option ne peut être envisagée qu'en concertation avec la personne concernée, si elle est en capacité d'exprimer ses choix, ainsi qu'avec les équipes du foyer et celles de l'EHPAD.

L'entrée en **Unité de Vie pour Personnes Handicapées Âgées (UVPHA)** constitue une autre possibilité. Apparues dans les années 2010, ces unités ont été créées pour répondre à une demande croissante de réorientation adaptée pour les personnes en situation de handicap vieillissantes. Ces petites unités, souvent rattachées à des EHPAD, offrent un accompagnement spécialisé, tenant compte à la fois du vieillissement et du parcours de vie avec handicap. Elles représentent une alternative pertinente, mais leur accès reste limité en raison d'une forte demande et d'un nombre de places encore restreint.

L'entrée en structure médicalisée du secteur handicap, comme un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), constitue également une possibilité de réorientation. Le secteur de la gérontologie n'est pas l'unique réponse envisageable. Comme nous l'avons vu précédemment, la question du **soin** reste centrale dans l'accompagnement de ces personnes vieillissantes. C'est pourquoi le maintien ou l'orientation vers une structure médico-sociale spécialisée dans le handicap peut tout à fait répondre aux besoins de certaines situations. Ces établissements disposent de compétences spécifiques en matière d'accompagnement du handicap, avec un encadrement renforcé, souvent mieux adapté aux profils présentant des troubles cognitifs associés à un handicap préexistant.

Tous nos interlocuteurs s'accordent à dire que l'enjeu actuel consiste à :

- Veiller à ce qu'Alzheimer ne soit pas un critère en soi pour « réorienter » une personne, qu'une réorientation ne soit pas le fruit d'une « mécanique », mais que la décision soit à chaque fois le fruit d'un processus personnalisé, singulier.
- Veiller à ce qu'une réorientation (comme un maintien dans le lieu de vie) soit « positive » pour les personnes qui vont la vivre, et ne se décide pas car elle viendrait soulager une équipe en difficulté dans l'accompagnement ; elle répondrait alors à une injonction des tutelles (certains conseils départementaux orientent systématiquement les personnes vers les EHPAD lorsqu'elles ont plus de 60 ans), car l'accueil de personnes en situation de handicap permettrait à des établissements de résoudre leurs difficultés à « recruter » de nouveaux résidents, et à des établissements du champ du handicap, confrontés à d'importantes listes d'attente, de « libérer » des places. Il y aurait là un effet d'aubaine délétère pour les personnes.

Sur cette question, selon l'expérience des professionnels membres de DIMA, les positions semblent avoir évolué. Historiquement, la voie dominante était celle de la réorientation vers des structures gérontologiques. Aujourd'hui, la voie défendue et pratiquée serait davantage celle de la diversification de l'offre afin de répondre à la diversité des besoins et à l'évolutivité des situations. Ainsi, par exemple, le centre de ressources du Valenciennois et le GCMS Pass'âge se positionnaient initialement et étaient sollicités comme acteur-relais pour aider à la réorientation vers des structures gérontologiques. Aujourd'hui, leur mission consiste également à aider les équipes et structures du secteur du handicap à accompagner jusqu'au bout de la vie, si cette option semble le meilleur choix. Notons néanmoins que, dans certains territoires, la voie dominante reste celle d'une réorientation vers des structures gérontologiques (EHPAD en particulier), parfois même pratiquée de manière systématique dès qu'une personne atteint l'âge de 60 ans.

Contrairement à ce qui se joue classiquement pour les personnes âgées, les principales réticences à aller vivre en EHPAD ne sont pas forcément du côté des personnes elles-mêmes – même si évidemment elles le sont parfois. Dans le cadre de notre travail, nous avons pu

rencontrer des personnes désireuses d'aller vivre en EHPAD (de manière permanente ou dans le cadre d'un séjour temporaire ou d'un accueil de jour), heureuses des activités qu'elles y faisaient, des rencontres qu'elles pouvaient y vivre. Les réticences venaient alors des proches, soucieux de voir quitter le « cocon » que peut par exemple représenter le foyer, parfois présenté comme « *une famille* », imaginant que le changement de lieu de vie allait accélérer le déclin. Elle peut également venir des professionnels de première ligne, épuisés ou en difficultés dans leur accompagnement mais attachés aux personnes, parfois depuis de longues années. Il y a là un cheminement à faire pour chacun, que les encadrants (directeur, chef de service, etc.) disent avoir à accompagner.

Concrètement, est souligné le soin apporté aux « transitions », pour qu'elles se fassent « *en douceur* » pour les personnes concernées et leurs proches, et que le travail des équipes soit « *facilité* ». Une entrée en EHPAD peut se faire au terme d'une période de familiarisation, à travers :

- Des séjours temporaires.
- La fréquentation de l'accueil de jour, s'il existe.
- Le maintien des liens avec le lieu de vie antérieur de la personne (moments partagés avec les professionnels et / ou des résidents, soit dans le nouveau lieu de vie, soit dans l'ancien).
- Des conventions sont parfois signées entre les foyers de vie et des EHPAD. Elles formalisent la possibilité que le médecin coordonnateur de l'EHPAD se rende au foyer de vie pour rencontrer les futurs résidents et, inversement, que les professionnels du foyer puissent accompagner la personne à l'EHPAD dans le cadre de visites préalables. Ce type d'initiatives rassure les différentes parties prenantes et aide aussi à légitimer la décision d'une réorientation.

Le centre ressources du Valenciennois accompagne pour une durée de 6 mois (renouvelable une fois) les personnes dans leur nouveau lieu de vie. Des dispositifs comme Pass'Age ou le centre ressources peuvent prendre le relais des SAVS pour les aides administratives et/ou médicales. Pour des raisons statutaires, un dispositif comme Pass'Age est parfois limité dans l'aide qu'il peut apporter. Lorsqu'une personne vit en EHPAD, les équipes sont souvent demandeuses de relais pour les accompagnements aux rendez-vous médicaux, or n'ayant pas le statut SAMSAH, ce type d'accompagnement n'entre pas dans les missions de Pass'âge. Les équipes des EHPAD, par « culture » et par manque de moyens, ne pratiquent pas ce type d'accompagnement.

5. L'outil des formations, initiales et continues

Les formations ont été largement citées par nos interlocuteurs comme un levier majeur. Et ce aussi compte tenu du contexte dans lequel ils exercent le métier : complexité des situations, multiplication des exigences, normes et contraintes liées aux politiques publiques en vigueur.

Au-delà des formes « classiques », les défis à relever appellent des modalités renouvelées. Qu'il s'agisse d'initiatives prises par des acteurs de la formation dans le cadre de la formation initiale ou par des professionnels dans le cadre de la formation continue, des membres de la CMR inventent en ce sens :

- Formations in situ : « *C'est au contact des collègues qu'on apprend* », nous dira une de nos interlocutrices ;
- Formations alliant pratique et immersion ; immersion « croisée » entre professionnels de secteurs différents (handicap / Vieillesse / Alzheimer ; social / médico-social, etc.) ;

Ces deux modalités de formation sont également une manière de répondre à la nécessité, exprimée par nos interlocuteurs, d'un travail en réseau et à son préalable : que chacun se connaisse et se reconnaisse dans ses missions respectives.

- Participation des personnes concernées à la formation, dans un contexte où, après avoir été longtemps une question qui ne s'est pas posée, elle est devenue une préoccupation nouvelle et partagée (Jaeger, 2019).

Nous retiendrons ici deux démarches qui nous semblent emblématiques.

A. La démarche proposée par le GCMS Pass'âge par Amandine Sanno :

a. Genèse :

Dès 2015, Pass'âge a proposé des formations théoriques sur le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap, organisant deux à trois sessions par an jusqu'en 2018. Environ 10 sessions ont ainsi permis de former près de 120 professionnels membres du réseau et issus des quatre secteurs qui y sont représentés : handicap, gérontologie, aide à domicile, sanitaire.

En 2019, une formation en immersion a été conçue et validée par l'ensemble des membres. Ce programme comprenait cinq jours d'immersion sur le terrain, complétés par deux jours de préparation et d'évaluation, et la participation de 10 professionnels issus des quatre secteurs représentés dans le groupement. La coordination de cette formation a été assurée par un organisme spécialisé. Chaque professionnel devait choisir un établissement différent du sien afin de développer ses compétences et d'élargir ses perspectives.

En 2021, le groupement a souhaité renouveler cette expérience immersive. Malheureusement, les conditions sanitaires ainsi que le manque d'implication de

l'organisme de formation ont compromis la mise en place de cette formation. Face à cette situation, Pass'âge a décidé en 2022 de créer lui-même une formation, en constituant un groupe de travail dédié.

À la sortie de la crise sanitaire liée au Covid, un groupe de travail a été constitué afin de concevoir une formation mieux adaptée aux besoins des professionnels. Un questionnaire a été diffusé pour identifier les thèmes principaux et prioritaires, recueillant près de 80 réponses. La proposition de créer une formation structurée en deux modules — théorique et immersif — a été validée par plus de 75 % des répondants.

Afin d'éviter les erreurs de 2021, le choix des partenaires s'est orienté vers un format combinant 2,5 jours de théorie et 2 jours d'immersion. En complément de cette approche mixte, il semblait essentiel d'intégrer les personnes accompagnées dans la formation, non pas comme participantes, mais en qualité de co-animatrices aux côtés de la formatrice.

La proposition a rapidement été acceptée par l'OPCO (Organisme Paritaire Collecteur Agréé), avec qui a été élaboré le cahier des charges. De plus, la CNSA, en partenariat avec l'OPCO Santé, a accordé un financement permettant de proposer cette formation gratuitement aux membres.

Dès que la trame et les objectifs attendus ont été définis, l'OPCO a lancé un appel d'offres afin de sélectionner l'organisme de formation répondant le mieux aux attentes.

Une fois ce choix validé, nous avons travaillé en amont avec les personnes accompagnées par Pass'âge afin de préparer leur participation active. Deux thèmes leur ont été proposés :

- L'autodétermination et l'autonomie,
- La maladie d'Alzheimer.

b. La formation en elle-même

En juin et septembre 2024, ont été organisées deux sessions de formation réunissant 24 participants issus de tous les secteurs représentés.

Le module théorique

Le module théorique s'est déroulé sur 2,5 jours. Les personnes accompagnées par Pass'âge sont intervenues lors de deux après-midis sur les thèmes cités précédemment. Cette expérience a convaincu l'ensemble des participants, apportant une réelle plus-value à la formation. La formatrice a également été ravie de coanimer cette formation et de vivre une expérience enrichissante.

Lors des évaluations individuelles, leur participation a été jugée très significative et a permis de changer le regard des professionnels sur les personnes accompagnées et leurs

compétences. L'intérêt manifesté par le groupe a également été souligné comme un point fort de cette évaluation.

Cette collaboration a enrichi la formation, apportant une vision concrète et partagée des enjeux rencontrés par les personnes accompagnées.

Le module immersif

Pour faciliter les échanges lors des stages, Pass'âge a assuré la coordination avec les participants et les établissements d'accueil, en déterminant les structures disponibles et les dates de stage. Une préparation en amont a été réalisée avec le cadre accueillant, la formatrice et le stagiaire afin de définir clairement les objectifs et les attentes de chacun.

Bien que la période de réalisation ait été courte, ce module a rencontré un franc succès, tant pour les stagiaires que pour les établissements accueillants. L'évaluation finale a impliqué les mêmes protagonistes que lors de la préparation.

Sur les deux sessions, tous les participants ont joué le jeu de choisir un secteur différent du leur :

- Une infirmière du secteur sanitaire a effectué ses deux jours dans le secteur du handicap.
- Une AMP du secteur du handicap a passé deux jours en EHPAD.

L'objectif de susciter des échanges intersectoriels est donc atteint. Il s'agissait, en effet, non seulement de développer les compétences des participants, mais aussi de favoriser une prise de conscience des spécificités et des difficultés propres à chaque secteur. Cette approche a permis un partage de connaissances et a surtout contribué à effacer les idées reçues entre les différents secteurs.

Ces formations illustrent l'engagement de Pass'âge à renforcer les compétences des professionnels dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, en favorisant les échanges intersectoriels et le partage de bonnes pratiques.

c. Les impacts positifs :

Renforcement des compétences professionnelles :

- Développement de nouvelles compétences adaptées aux besoins spécifiques des personnes accompagnées.
- Meilleure compréhension des enjeux liés au vieillissement et aux handicaps complexes.

Changement de regard sur les personnes accompagnées :

- Valorisation des compétences et des savoirs des personnes accompagnées grâce à leur rôle de co-animatrices.
- Déconstruction des idées reçues et des préjugés sur les capacités des personnes en situation de handicap.

Enrichissement des pratiques professionnelles :

- Découverte de nouvelles méthodes de travail et bonnes pratiques issues d'autres secteurs (sanitaire, médico-social, domicile, personnes âgées).
- Développement de l'autonomie et de la capacité d'adaptation des professionnels.

Renforcement de la collaboration intersectorielle :

- Création de liens solides entre les professionnels de différents secteurs (handicap, personnes âgées, aide à domicile, sanitaire).
- Partage d'expériences et compréhension des contraintes et défis spécifiques à chaque secteur.

Prise de conscience et ouverture d'esprit :

- Décloisonnement des secteurs et meilleure appréhension des problématiques transversales.
- Sensibilisation à l'importance de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes accompagnées.

Valorisation des établissements et des professionnels :

- Renforcement de l'attractivité des métiers grâce à une formation innovante et immersive.
- Reconnaissance des établissements accueillants et des professionnels impliqués.

Formation sur mesure répondant aux besoins réels :

- Contenu de formation élaboré en réponse aux attentes exprimées par les professionnels.
- Flexibilité et adaptation aux réalités du terrain grâce à la co-construction du programme.

Impact sur la qualité de l'accompagnement :

- Amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes.
- Approche centrée sur la personne et prise en compte des spécificités individuelles.

Évolution professionnelle et mobilité sectorielle :

- Plusieurs professionnels souhaitent désormais reprendre une formation complémentaire pour approfondir leurs compétences.
- Certains envisagent même de changer de secteur suite à cette expérience enrichissante, convaincus de l'intérêt d'un parcours professionnel plus transversal.

d. Les points d'amélioration et difficultés rencontrées

- **Coordination triangulaire complexe** : la coordination entre les différents acteurs (l'organisme de formation, Pass'âge et les établissements accueillants) a parfois été compliquée. La gestion des attentes et des disponibilités des différents intervenants n'a pas toujours été fluide, ce qui a nécessité des ajustements à plusieurs reprises. Une communication renforcée entre ces parties prenantes dès le début du processus aurait permis de mieux anticiper certaines difficultés logistiques. Il serait souhaitable de définir plus clairement les rôles et les responsabilités de chacun dans la préparation des stages et dans la gestion des plannings.
- **Préparation des stages** : bien que la préparation en amont ait été faite avec les cadres accueillants, la formatrice et les stagiaires, certaines difficultés organisationnelles ont fait que les objectifs et attentes de tous n'étaient pas toujours alignés dès le départ. Cela a entraîné des retards et des ajustements de dernière minute. Il serait utile de prévoir des réunions de préparation plus régulières pour garantir une meilleure cohérence entre les parties et une anticipation des éventuels imprévus. Cependant, une telle implication est difficile à maintenir en plus des tâches quotidiennes, ce qui fait de la planification de ces réunions un véritable challenge.
- **Amélioration de l'évaluation** : bien que les évaluations aient montré des résultats positifs, certaines questions de fond sur l'impact réel de la formation sur le quotidien professionnel des participants pourraient être approfondies. Il serait pertinent de prévoir des évaluations à plus long terme, pour mesurer l'impact durable de la formation et l'évolution des pratiques professionnelles post-formation.

B. Démarche initiée par Yann Whitead en formation Initiale au sein d'un site de l'IRTS.

a. Genèse :

Cette démarche pourrait être qualifiée de Recherche-Action si elle avait été prédéfinie comme telle. Elle en rejoint l'esprit plus que la lettre, mais semble a posteriori s'inscrire dans cette logique qui reconnaît la possibilité, l'intérêt, voire la nécessité de pouvoir produire des savoirs et des changements sociaux en les articulant de manière située. Ici, la dimension Action vise à changer les représentations des étudiants en formation initiale du

Travail Social sur le sujet abordé par DIMA, et à limiter la lecture cloisonnée favorisée par des politiques publiques en silo. Quant à elle, la dimension Recherche s'efforce de mettre des formes aux savoir-faire et savoir-être qui s'articulent aux autres savoirs (académiques ou pas). En effet, la combinaison de ces 3 types de savoirs, composants d'une compétence selon la vulgate, sont l'alchimie recherchée dans toute formation dite professionnelle, sous-entendue non universitaire. Le Travail Social n'étant pas considéré en France comme une discipline scientifique, les savoirs transmis en Etablissement de Formation en Travail Social (EFTS) sont hétérogènes :

- Les savoirs académiques produits par les Sciences Humaines et Sociales sont transmis de manière pluridisciplinaire (juxtaposition) plutôt qu'interdisciplinaire (co-construction) ;
- Les savoirs professionnels sont plutôt informels lorsqu'ils viennent de Travailleurs Sociaux, et plutôt dominés par ceux produits par des professions plus autonomes et avancées (au regard de la Sociologie des professions), tels que les professions médicales et juridiques ;
- L'intervention en formation des personnes accompagnées et concernées (proches aidants) est promue institutionnellement, effective régulièrement mais pas systématiquement, plus souvent de manière opportuniste, car il y a moins de visibilité sociale des porteurs de savoirs expérientiels, plus de vulnérabilité de leurs porteurs. Paradoxalement, ils sont plus impactant sur les évaluations des contenus de formation faites par les étudiants : l'évaluation de ces impacts par des entretiens de fin de module montre que des expériences particulières ont tendance à être sur-généralisées, mais ont le mérite d'améliorer l'appétence au travail avec le public témoin.

L'expérience de conception/animation/évaluation d'un module de formation analysé ci-dessous se situe dans celle d'un cadre pédagogique ayant en charge un module Vieillesse dans 2 formations initiales depuis plusieurs années, et qui l'a mis en œuvre plusieurs fois avant d'entrer dans la CMR DIMA. Cette contribution à la CMR est parallèle à celle dans un collectif informel s'impliquant sur la promotion des savoirs expérientiels⁶, ce qui a entraîné des changements dans la construction et l'animation de ce module.

b. Préalable : une enquête exploratoire sur la place du vieillissement et du handicap dans les référentiels de formation

Avant de focaliser notre attention sur cette expérience analysée dans le cadre d'un module précis, dans une formation précise, sur un site précis de formation initiale, nous analysons ici quelques éléments de contexte. Précisons que nous n'avons pu réaliser cette analyse que sur un des Établissements de Formation en Travail Social (EFTS) de France qu'est l'Institut Régional du Travail Social des Hauts-de-France, porteur de la communauté DIMA, et nous

sommes concentrés sur les Diplômes d'Etat du Travail Social (et pas les autres formations non diplômantes). Une pré-enquête a été réalisée par l'un de ses cadres pédagogiques, chargé d'études dans cette CMR, par ailleurs responsable du module analysé ci-dessous.

Rappelons avant tout que les formations diplômantes en Travail Social sont faites d'alternance entre EFTS et Sites qualifiants (lieux de stage), en proportions équivalentes, que les contenus dispensés en EFTS sont préconçus par une ingénierie de formation exprimée dans les référentiels de formation produits par le ministère compétent, et que les EFTS mettent en œuvre une ingénierie pédagogique pour opérationnaliser ces références en contexte, les traduisant en types d'interventions, modalités pédagogiques, heures dédiés, évaluations, etc. Lorsqu'un EFTS a plusieurs sites, cette ingénierie pédagogique est définie dans les grandes lignes par des cadres pédagogiques ayant pour fonction la coordination inter-sites d'un même Diplôme d'Etat. Mais ce « modèle » est adapté aux contextes locaux de formation de chaque site, comme c'est le cas du module analysé ci-après.

Notre pré-enquête a commencé par une analyse de contenu des référentiels de formation à la recherche des occurrences des items « handicap » et « vieillissement ». La formation initiale des travailleurs sociaux, définie par des référentiels nationaux dans le cadre des Diplômes d'Etat, prévoit d'aborder les thèmes du Vieillissement et du Handicap de manière congruente avec les politiques sociales en jeu, c'est-à-dire « en silo », à travers des modules autonomes, sans liens marqués entre ces 2 thèmes. L'occurrence de ces 2 items dans les référentiels de formation est variable, compte tenu du niveau de diplôme pré-requis et du niveau de responsabilité visé, plus ou moins à distance des « publics » à accompagner. Comme notre groupe de travail s'est concentré sur les pratiques professionnelles, notre attention s'est portée sur les praticiens, intervenant plutôt à proximité des personnes concernées. Parmi ces 13 diplômes, nous avons retenu ceux dispensés sur tous les sites de l'IRTS, à savoir ceux d'Accompagnant Éducatif et Social (AES, niveau 3), de Moniteur Éducateur (ME, niveau 4), d'Éducateur Spécialisé (ES) et d'Assistant de Service Social (ASS) de niveau 6.

Il est à noter que le thème du Vieillissement est récent dans le référentiel de certaines de ces formations : dans la formation des Éducateurs Spécialisés, depuis la réingénierie de 2018 ; dans celle des Moniteurs Éducateurs, depuis 2024. En effet, historiquement, les métiers d'éducateurs se sont exercés dans presque tous les secteurs sauf la gériatrie. Exception faite du diplôme d'Aide Médico-Psychologique, remplacé en 2016 par celui d'A.E.S., dont le « E » vient reconnaître qu'il y a éducation tout au long de la vie, et plus seulement en termes de rééducation. C'est par le vieillissement des publics « hors gériatrie » que les éducateurs se sont confrontés à cette dimension de la vie. Ce qui implique que l'on vient rarement en formation dans ces métiers avec l'intention, voire l'information, que l'on va accompagner les personnes dans le vieillissement (contrairement à ceux d'ASS). Peut-être est-ce une des raisons pour lesquelles l'appétence des étudiants pour le vieillissement y est plus faible, les représentations plus stéréotypées (d'après un questionnaire administré en amont du module analysé ci-après). Par ailleurs, une directive

du Conseil Régional, principal financeur de ces formations professionnelles, a amené les EFTS à rajeunir les effectifs admis en formation. Dans un contexte sociétal où l'âgisme et les ruptures de liens intergénérationnels vont grandissants (Association les petits frères des pauvres, 2023), les étudiants sortant majoritairement directement du lycée semblent d'autant plus exposés aux stéréotypes sur le vieillissement.

Notre pré-enquête s'est poursuivie par des entretiens auprès des *coordonnateurs inter-sites* des formations dispensées sur les 5 sites de l'IRTS HDF. Les entretiens exploratoires ont montré que :

- Les enjeux sont connus dans les grandes lignes par tous ces interlocuteurs : l'intérêt pour le thème est manifesté, mais pondéré par le souci de rester sur des enjeux de formation généralistes. Le Travail Social doit être tout sauf spécialisé pour répondre aux enjeux de certification.
- Il y a au moins un module Vieillesse et un module Handicap dans chacune des 4 formations.
- Les chargés de module de l'un ou de l'autre ne sont souvent pas les mêmes et leur conception n'est pas pensée ensemble (en transversalité ou complémentarité).
- Les thèmes sont abordés plutôt indépendamment l'un de l'autre, mais le thème dominant est croisé avec plusieurs autres au sein d'un module. Exemple : Handicap et Logement, Santé, Famille, Citoyenneté, etc., et donc Vieillesse.
- Le croisement spécifique « Déficience Intellectuelle » et « Maladie d'Alzheimer » n'est pas spécifiquement et systématiquement programmé, mais c'est un sujet abordé de plus en plus par les différents intervenants dans le module.
- L'intervention des personnes concernées n'est pas systématique par manque de moyens d'identification des intervenants volontaires et « préparés » à intervenir pédagogiquement. Un autre frein est d'ordre administratif et financier, conséquence du statut « non professionnel » de ces personnes. Ce frein est le même que celui analysé par un autre groupe de travail de la CMR, et est levé par les cadres pédagogiques au prix d'efforts disproportionnés au regard du nombre d'heures de formation en jeu.
- Le sujet est abordé de façons différentes hors des modules, individuellement ou collectivement (groupe ou promotion entière) :
 - Dans des modules de formation généraliste sur les fondamentaux de l'accompagnement (relation d'aide, accès aux droits, etc.), mais qui abordent à certains moments les situations dites complexes ;
 - En le choisissant dans le cadre d'un exercice formatif (ex. : exposé, module d'approfondissement, etc.), ou certificatif (ex. : mémoire, Diagnostic de

territoire, Projet Éducatif Spécialisé, Projet d'Action Concertée sur le Territoire, etc.) ;

- En participant à un événement externe mais intégré dans la formation (conférence, journée d'étude),
- En participant à une rencontre partenariale (forum des 1^{ère} année de découverte de secteur, etc.),
- En faisant des immersions ponctuelles dans des ESMS organisées par l'EFTS,
- En stage, dans une structure qui rencontre le public ou ses aidants.

Il ressort de ces entretiens que le cadre pédagogique en EFTS peut trouver des marges de manœuvre diverses mais limitées pour l'abord du sujet de la déficience intellectuelle croisée à la maladie d'Alzheimer en particulier, mais qu'il en tient compte par les relations qu'il entretient avec ses partenaires, ses intervenants et bien sûr ses étudiants qui ont à faire avec cette situation complexe en stage. Ces derniers ont d'ailleurs aussi une marge de manœuvre importante pour s'approprier ce sujet. L'intervention des personnes concernées, bien que reconnue et recherchée par les cadres pédagogiques, est une ressource fragile, très « personne-dépendante », pour plusieurs raisons qui restent à mieux comprendre :

- Statut d'intervention peu ou pas formalisé,
- Situation sanitaire ou sociale évolutive,
- Format d'intervention difficile (en plénière, pendant un temps contraint, etc.),
- Expériences antérieures mal assimilées (silences ou réactions des étudiants, etc.),
- Accessibilité globale de l'EFTS (y compris symbolique ou culturelle).

Le rôle du cadre pédagogique est régulièrement de former les intervenants externes qu'il sollicite afin de faciliter leurs ajustements aux étudiants. Dans le cas des « intervenants pairs », à ce rôle typique peut s'ajouter, assez souvent semble-t-il, des rôles et activités complémentaires pour les raisons suivantes :

- Médiation administrative pour trouver le statut le plus adapté aux demandes des personnes et au règlement institutionnel ;
- Coaching émotionnel, travail des représentations sur les étudiants,
- Aménagements pour faciliter l'accessibilité ;
- Instauration d'une relation de confiance avec une personne ou un groupe de personnes ; relation parfois analogue à celle des accompagnants professionnels, qui peut résonner avec le parcours professionnel antérieur du cadre pédagogique ;
- Relances, maintien de la mobilisation et de l'engagement des personnes dont le parcours de vie serait instable.

c. Le module “vieillessement” animé par Yann Whitead :

L'analyse va à présent porter sur le module Vieillessement animé par Y. Whitead, membre de DIMA, cadre pédagogique sur un site « distant » de l'IRTS HDF. Module dit transversal, adressé à des étudiants de formation d'Éducateur Spécialisé et d'Assistant de Service Social. Ce module arrive en 2^e année, quelques semaines après leur premier stage long.

Une préparation des étudiants en amont

La cinquantaine d'étudiants se voient sensibilisée au module par le biais d'un questionnaire envoyé une semaine avant, les invitant à exprimer leurs représentations sur le thème du vieillissement. Rappelons que celles-ci sont apparues comme plus stéréotypées voire discriminantes au cours de ces cinq dernières années, ce qui est cohérent avec les données issues des enquêtes nationales et internationales. Ce questionnaire a été co-construit avec une association départementale (*Debout Les Aîné.e.s*) visant à interpellier sur l'évolution de la place faite au vieillissement dans notre société, et des « aînés » en particulier. Un des items demande aux répondants d'exprimer comment ils se représentent les liens entre Vieillessement et d'autres thématiques, dont le Handicap. Ce questionnaire est repris et commenté par des représentants locaux de cette association dans l'après-midi de la première journée du module.

Un module en 3 journées

Jour 1 : un travail sur les représentations

En effet, il a été choisi de mettre l'emphase sur les regards « profanes » sur le vieillissement dès la première journée. Mais avant de voir intervenir des « vieux » au nom de différentes associations locales dans cet après-midi, valorisant leurs expertises du vécu, **la première matinée** met au travail les étudiants sur leurs représentations du vieillissement par un travail en petits groupes animé par un professionnel. Ce travail d'analyse et d'ébauche de plan d'action porte sur des études de situations volontairement « non gériatriques », mais où des personnes dites âgées sont parties prenantes, plus ou moins au centre de la situation. Ce « détour pédagogique » vise à mobiliser une motivation recherchée dans les centres d'intérêt habituels des étudiants, avec une vigilance particulière pour les Éducateurs Spécialisés, dont nous avons déjà mentionné la moins grande appétence pour le thème. Parmi la vingtaine de situations, en voici 3 croisant Vieillessement et Handicap (la troisième étant au cœur de la problématique développée par DIMA) :

Situation A : « Vous accompagnez Dominique qui a 55 ans vers un nouveau logement. Il vit depuis 30 ans dans un Foyer d'Hébergement, et est « en retraite » de l'ESAT depuis quelques semaines. Il a choisi de s'installer dans une résidence de type Habitat Inclusif, où la majorité des locataires a plus de 70 ans. Dominique les fréquente par le biais d'un club de pétanque.

- *Quelles sont les points communs dans le vieillissement normal des personnes en Foyer d'Hébergement et en Résidence-Service Seniors ?*
- *Quelles sont les différences dans le vieillissement normal des personnes en Foyer d'Hébergement et en Résidence-Service Seniors ?*
- *Comment préparez-vous Dominique à ce grand changement ?*
- *Quelles sont les vigilances à avoir pour faciliter son intégration dans son nouveau logement partagé ? »*

Situation B : « Vous êtes en stage en MAS / FAM, où 3 résidents vont fêter leurs 60 ans prochainement. Votre direction vous mandate pour éclairer l'équipe sur les conséquences économiques, sociales de ce changement de « catégorie ».

- *Quels sont les changements induits par les politiques publiques ?*
- *Quels sont les aménagements pour un maintien dans cette même structure ?*
- *Comment associer le mieux possible la personne et son entourage dans l'évolution de son projet de vie ?*
- *Des parents préconisent l'entrée en EHPAD, qu'en pensez-vous ? »*

Situation C : « Pierre est porteur du syndrome de Down, il montre quelques difficultés mnésiques, phasiques et exécutives. L'équipe d'Éducateurs de son foyer de vie s'inquiète et vous êtes chargé par elle d'évaluer ce qui peut relever du syndrome, du vieillissement pathologique, ou de leur interaction. L'équipe s'estime incompétente en gérontologie et préconise une orientation vers un EHPAD, mais Pierre ne veut pas.

- *Quel est le point de vue que vous privilégiez ?*
- *Y a-t-il une prévalence plus grande des maladies neuro-évolutives chez les personnes ayant ce syndrome ?*
- *A quelles conditions paramédicales le maintien à domicile dans le Foyer de vie est-il possible ? »*

Jour 2 : production d'un écrit collectif

Le choix pédagogique est de laisser chaque groupe d'étudiants choisir 3 situations parmi les 22, pour lesquelles l'animateur professionnel va soutenir le questionnement, et aider à avoir un regard critique sur la formulation même des questions, qui induisent volontairement parfois les biais cognitifs sur ces thématiques. La production de chaque

groupe fait l'objet d'un écrit, où la qualité des questions prime sur celle des réponses. Cet écrit est adressé aux intervenants paramédicaux du **jour 2** du module qui s'appuieront dessus pour faire réfléchir sur les apports théoriques sur le vieillissement normal et pathologique.

Jour 3 : confrontation aux réalités professionnelles

Le **jour 3** commence par la rencontre d'acteurs locaux typiques de la gériatrie et de la gérontologie (EHPAD, SAD, milieu hospitalier, CCAS), et se termine par l'intervention des personnes accompagnées dans ou par une structure non gérontologique, mais qui sont confrontées au vieillissement. C'est à cette occasion que les étudiants peuvent aborder le plus directement le sujet porté par DIMA, par des personnes ayant un trouble du développement intellectuel et proche d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

L'animation de cette rencontre s'est faite par le cadre pédagogique sous forme de table ronde largement improvisée, s'appuyant d'abord sur quelques questions à la cantonade :

- « Vieillir pour vous, c'est quoi ? » ;
- « Quels sont les bons côtés... les mauvais côtés ? » ;
- « Qu'est-ce qui rend les choses plus faciles... difficiles ? ».

Le cadre pédagogique porte d'abord attention à susciter l'expression de chaque personne accompagnée/concernée, puis les échanges entre elles, en s'appuyant de manière opportuniste sur des « signaux faibles » de communication : les complicités entre personnes et professionnels ou cadre pédagogique, l'étonnement de la part des étudiants, « prêcher le faux pour connaître le vrai », en un mot faire l'amuseur pour détendre les parties prenantes, et permettre l'expression publique d'un sentiment de « double-peine » que peuvent ressentir les personnes en situation de handicap vieillissantes. Un temps informel d'échanges entre étudiants et intervenants termine la journée avec convivialité.

Jour 4 : retour d'expériences

Lors du **jour 4**, le cadre pédagogique revient sur cette rencontre de la veille afin d'aider les étudiants à évaluer les apprentissages effectifs ou à dégager de celle-ci, de prendre garde à ce que les témoignages ne soient pas l'objet d'une généralisation, de mettre en perspective les expériences relatées avec d'autres contrastées.

Enseignements : préparation et conditions de réussite

Le travail du cadre pédagogique programmant ce type de rencontres commence en général bien en amont du module. Dans le cas présent, il a été facilité par la collaboration plurielle - et antérieure à l'organisation du module de formation - entre le site Grand Littoral de

l'IRTS HDF et du dispositif Pass'Age, déjà présenté dans ce rapport, collaboration qui précède et déborde le cadre de la CMR DIMA (forum de découverte du secteur, journée d'étude, interventions dans d'autres formations). Aussi, les pré-requis d'une intervention aisée des personnes concernées ont été ainsi faciles à réunir, ce qui a permis de solliciter 2 ou 3 personnes ayant été accompagnées par Pass'âge, accompagnées par A. Sanno sa chargée de mission. Par ailleurs, Y. Whitead ayant un lien amical avec un résident d'une unité « Seniors » d'un Foyer de Vie local, a pu aussi le voir intervenir, soutenu par une professionnelle qui l'accompagne depuis une vingtaine d'années, conscientisant son propre vieillissement, et intervenant par ailleurs en formation initiale d'une autre formation.

Il faut relever le caractère relativement rare d'une telle configuration où préexiste un lien fort entre d'une part, les personnes concernées et un professionnel à l'aise et averti sur le sujet, et d'autre part ceux-ci et un cadre pédagogique, déjà engagé sur le sujet. La généralisation de ce type d'expériences semble donc limitée.

Une exposition photographique

Le contexte et les objectifs

Nous avons souhaité mettre en place une démarche complémentaire aux actions que nous menions déjà, afin de créer un support durable de sensibilisation sur ces enjeux. Nous nous sommes assez vite tournés vers l'art de la photographie.

Nous souhaitons, en effet, mettre en avant la parole des personnes en situation de handicap confrontées à la maladie d'Alzheimer, ainsi que de celles qui les entourent, et leur donner une place centrale dans ce travail de sensibilisation. Dans cette perspective, nous avons sollicité Marc Helleboid, photographe auteur indépendant, dont la démarche est totalement en accord avec nos convictions et de nature à atteindre nos objectifs : sa démarche, fondée sur la rencontre et le dialogue, est une démarche au long cours, appelant l'immersion, l'écoute et la construction d'un lien de confiance avec les personnes qu'il photographie. Son travail articule :

Des images : des portraits « construits », « posés »,

De brefs témoignages des personnes photographiées issus d'échanges/d'entretiens avec elles, propos recueillis autour de la prise de vue.

Administrativement porté par la résidence Dewulf de l'association Les papillons Blancs de Dunkerque et par le GCSMS Pass'âge, ce projet a pu être réalisé grâce au soutien décisif de la Fondation ANAIK TXALUPA sous égide de la Fondation de France.

Avec Marc Helleboid, nous avons donc préparé une exposition photographique. Exposition que nous avons conçue comme un outil/support pour échanger et faire connaître cette maladie dans le milieu du handicap mais aussi de la gériatrie, et plus largement auprès du grand public.

La méthode de travail :

L'esprit de travail qui fut le nôtre est celui d'un travail partagé entre une travailleuse sociale, une sociologue, un formateur et un photographe-auteur. Nous avons mené ensemble toutes les étapes du travail.

Les personnes rencontrées et photographiées (vivant en domicile « ordinaire », en foyer ou en EHPAD) sont, pour l'essentiel, des personnes « identifiées » par les professionnels impliqués du GCSMS Pass'âge et de la résidence F.Dewulf pour le Dunkerquois, par l'équipe du centre ressources de l'APEI de Valenciennes pour le Valenciennais et par l'équipe des centres d'habitat de l'association des papillons blancs de Roubaix-Tourcoing. Il nous a également paru important d'associer les personnes en situation de handicap impliquées

dans DIMA. Cette exposition pourra être présentée sur tout le territoire du Nord mais également au-delà, puisque cette problématique est devenue nationale.

Très concrètement, la méthode est la suivante :

- Un premier atelier, lecture d'image, pour faire connaissance et pour que les personnes se familiarisent avec nous, et en particulier avec l'approche de Marc Helleboid.
- Des moments de prise de vue et d'échanges, avec la complicité des professionnels ou proches accompagnant les personnes photographiées. C'est également à cette occasion que nous recueillons formellement l'accord des personnes pour participer au projet en accordant leur droit à l'image. Un document avait été établi en FALC (facile à lire et à comprendre).
- Un échange pour restitution, validation des photos et paroles reprises. Là encore, lorsque nous ne pouvions faire directement ces retours, ils se sont faits avec la complicité des professionnels et par leur intermédiaire.

3. L'exposition :

L'exposition comprend 23 portraits. Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles concernées par la maladie d'Alzheimer et celles et ceux qui les entourent sont présentées dans leur quotidien. Leurs photographies et leurs paroles disent leurs parcours, dans leurs bonheurs comme dans leurs difficultés. Afin de rendre l'exposition accessible à toutes et tous, les textes accompagnant les photographies sont également présentés en « Facile à lire et à comprendre » (FALC). L'objectif est aussi de sensibiliser le grand public à cette méthode rédactionnelle qui vise à simplifier et à rendre accessibles des documents. La transposition des textes en FALC a été réalisée par l'atelier FALC de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque par Zélie, Julie, Pascal, Freddy, Estéban, Salim et Virginie Appelghem, monitrice d'atelier, grâce au soutien du CREAI Île de France.

Nous avons réalisé un livret (qui reprend les 23 portraits de l'exposition). La qualité du livret en fait en lui-même un outil de sensibilisation.

L'exposition a été montrée pour la première fois à l'occasion du colloque DIMA du 3 avril 2025, dans les locaux de l'IRTS Hauts de France, visible du 3 au 29 avril.

Elle est ensuite exposée dans les locaux du CREIA Hauts de France, à partir du 10 juin 2025. D'autres présentations sont à venir, prioritairement dans le Dunkerquois, la métropole lilloise, le Valenciennois, en lien avec les équipes ayant facilité les rencontres avec les personnes photographiées, ainsi qu'avec les membres de la communauté mixte de recherche DIMA désireux de mobiliser cet outil. L'exposition sera également présentée ailleurs en France et peut-être en lien avec d'autres acteurs. Ainsi, par exemple, il est d'ores et déjà prévue qu'elle sera présentée lors de la journée organisée par le CREAI Ile de France en janvier 2027 sur le thème déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer.

Extraits du livre d'or (3-29 avril 25, IRTS Hauts de France) :

« quelle belle exposition ! Merci pour ces images et ces mots, retranscrits si fidèlement. Vous avez permis de mettre en lumière des personnes qu'on laisse (trop) dans l'ombre. Pour l'un d'entre eux, je sais que vous lui avez permis de réaliser son rêve : être un artiste, en haut de l'affiche. Il vous répondrait sûrement : « c'est comme ça, c'est la vie ! Merci pour lui, merci pour eux. Pour nous ».

« belle exposition, pleine d'émotions et avec de beaux témoignages qui aideront sans aucun doute à faire connaître les problématiques du vieillissement dans une situation de handicap. Bravo ! »

« Très belle exposition. Sylvie est fière de ses photos. Merci pour elle. C'est un souvenir unique. »

« des mots, des gestes, des images, des photos, sensibles, accessibles, qui nous touchent, nous perturbent et nous placent au cœur d'une magnifique humanité. Merci Marc, merci à toutes celles et ceux qui ont permis et participé à cette aventure où l'art a toute sa place ».

« Merci pour cette magnifique exposition et expérience humaine. De belles rencontres qui resteront dans ma mémoire ».

« ... on espère qu'elle fera un grand et fructueux voyage ... »

Conclusion

Face au vieillissement des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement de celles confrontées aux troubles cognitifs comme la maladie d'Alzheimer, il devient urgent de repenser nos réponses médico-sociales. Si certaines grandes orientations sont indispensables – comme l'adaptation des lieux de vie, la formation et le soutien des équipes, l'accès au diagnostic, ou la diversification des structures d'accueil, elles ne peuvent être efficaces que si elles s'accompagnent d'une attention constante portée à l'individu dans sa singularité.

Chaque personne présente un parcours de vie unique, qui lui est propre. C'est pourquoi l'accompagnement doit être ajusté au cas par cas, en tenant compte des besoins évolutifs, des capacités préservées, des souhaits exprimés, mais aussi de la place des familles et des proches aidants.

Toutefois, cette personnalisation nécessite des moyens humains, matériels et financiers. L'aménagement des espaces, la création d'unités spécialisées, le recours à des outils de repérage comme les pictogrammes, ou encore l'organisation d'équipes pluridisciplinaires formées et soutenues, impliquent des investissements. Il est donc essentiel que les politiques publiques soutiennent ces initiatives en allouant des financements pérennes et ciblés, à la hauteur des enjeux. En agissant sur leur confort, leur sécurité, leur capacité à rester acteurs de leur vie malgré la perte d'autonomie, c'est leur dignité que nous préservons. Et plus largement, c'est aussi la qualité de vie au travail des professionnels, la sérénité des familles, et la cohésion sociale qui en bénéficient.

Références

Argoud, D. et Villez, M. (2025). Les accompagnements ordinaires à l'épreuve des vieillissements extraordinaires. *Gérontologie et société*, 47/ n°176(1), 21-32.

Delporte, M., Caradec, V. et Chamahian, A. (2025). Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie. *Gérontologie et société*, 47/ n° 176(1), 55-72.

Jaeger, M. (2019). L'émergence d'un nouveau profil de formateurs : les personnes accompagnées. *Vie sociale*, 25-26(1), 11-26.

Layla Ricroch (2024). Ehpad : un résident sur dix a moins de 75 ans. *Études et résultats*, 1302. (DREES)

Petits frères des pauvres (2023). *Isolement des personnes âgées et liens entre générations*, Rapport.

Villez, M. (2017). Relier le séparé, séparer le relié. Enquête sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. *Lien social et Politiques*, (79), 113-132.