COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA

Rapport du groupe de travail

« Expériences et besoins des personnes en situation de handicap »

Juin 2025

Avec le soutien de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Table des matières

Présentation de DIMA 5

Présentation du groupe de travail 7

On a tous connu quelqu'un qui avait la maladie d'Alzheimer 9

Avec DIMA, on a appris des choses 10

Notre participation à DIMA 12

Ce qu'on voudrait faire maintenant 14

Ce qu'on pense qu'il faut faire 16

Le respect des choix 18

Le respect des personnes en situation de handicap 19

Présentation de DIMA

Lorsqu'elles vieillissent, les personnes en situation de handicap peuvent, comme tout le monde, avoir une maladie d'Alzheimer.
Elles peuvent aussi avoir un membre de leur famille, un ami, un collègue, un conjoint ou un voisin, qui est touché par la maladie.

Comment accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle quand elles sont confrontées à la maladie d'Alzheimer ?

C'est la question à laquelle la communauté DIMA a réfléchi.
DIMA est une communauté mixte de recherche.
Elle a été financée par l'IRESP et la CNSA.

Dans DIMA, il y avait :
- Des chercheur.es qui travaillent à l'université,
- Des professionnel.les qui travaillent avec des personnes en situation de handicap,
- Des professionnel.les qui travaillent avec des personnes âgées,
- Des professionnel.les qui travaillent dans des centres de formation, des écoles de travail social,
- Des personnes en situation de handicap,
- Des représentant.es de structures ressources,
- Des médecins gériatres,
- Des familles qui ont un proche en situation de handicap touché par la maladie d'Alzheimer,
- Des étudiant.es.

Dans DIMA, on avait toutes et tous des situations différentes.
On savait toutes et tous des choses différentes.
On avait toutes et tous des choses à apporter.
Personne ne savait mieux que l'autre.

On s'est rencontrés pendant trois ans pour travailler ensemble.
On a commencé en mai 2022 et on a fini en avril 2025.

On avait cinq groupes de travail :
- Expériences et besoins des personnes en situation de handicap,
- Expériences et besoins des familles,
- Les freins à un accompagnement global,
- Démarches diagnostiques adaptées et sensibilisation des professionnels de santé,
- Pratiques professionnelles et besoins en formation.

On se réunissait tous trois fois par an pour une grande réunion, on appelait ça un séminaire.

On a créé un site Internet.
Sur le site, on a mis tout ce qu'on a trouvé et tout ce qu'on a appris.
On peut regarder le site en cliquant sur cette adresse :
https://www.social-project.fr/dima

A partir du mois de septembre 2025, tout ce qu'on a fait dans DIMA sera sur le site Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH :
https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html

Dans ce rapport, nous allons présenter le travail qui a été fait par le groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap ».

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

Ce groupe de travail était composé de :

- Jean-Baptiste BAUCHET
- Jacques LEQUIEN
- Thierry DELEU
- Sébastien DEPRAETRE
- Marie-Hélène NUNNE
- Géraldine PARENT
  avec
- Agnès d'ARRIPE
- Muriel DELPORTE
- Cédric ROUTIER

Notre groupe de travail avait deux objectifs :

Comprendre comment ça se passe, pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, quand elles ont un proche qui a la maladie d'Alzheimer.

Aider les membres de la communauté DIMA à parler de façon accessible pour que tout le monde se comprenne.

Dans ce rapport, nous expliquons tout ce que nous avons fait et appris.

Nous avons aussi enregistré un épisode du podcast de DIMA.
C'est l'épisode 6.
Il s'appelle « Ouvrir la voix ».
On peut le trouver sur le site internet de DIMA :
https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts

On a tous connu quelqu'un qui avait la maladie d'Alzheimer

On a tous connu quelqu'un qui avait la maladie d'Alzheimer : un ami, un parent, un collègue, un voisin.
On ne savait pas que c'était la maladie d'Alzheimer.
On ne connaissait pas cette maladie.
Mais on a aidé cette personne quand même.

Ça nous a rappelé Laurent et Corinne, des résidents de notre foyer qui ont eu la maladie d'Alzheimer.
On n'était même pas au courant de ce qui leur arrivait, on n'avait aucune formation ni rien, on se demandait ce qu'ils avaient...
On était étonnés quand c'est arrivé à Laurent, il ne savait plus tenir sa fourchette.
On aurait voulu l'aider mais on ne savait pas comment.
Il n'y avait personne pour lui donner un coup de main alors nous on l'a fait.
Même les professionnels étaient perdus.

Ma mère a eu cette maladie.
Le médecin ne m'a pas prévenue.
J'étais toute seule, livrée à moi-même.
Je faisais la navette, je travaillais, je rentrais du boulot, j'allais à la maison, je vérifiais si tout allait bien, parfois il fallait la soulever, elle était corpulente, c'était impossible.
Je n'ai eu d'aide de personne, c'était un dilemme, décider d'aller jusqu'au bout ou laisser tout tomber, j'ai décidé d'aller jusqu'au bout.
Je me suis aussi occupée de mon copain, qui a terminé sa vie dans une maison de retraite. Il a également eu la maladie d'Alzheimer. Il est décédé à l'âge de 70 ans.

Il y avait une femme âgée à côté de chez moi.
Quand je rentrais le soir vers 22h ou 23h, elle était à la porte, elle me demandait si c'était l'heure pour se lever.
Je lui disais « non, madame, c'est le soir, il faut aller se coucher ».
Je voyais bien qu'elle avait quelque chose qui n'allait pas vu qu'elle se levait et qu'elle voulait sortir en pleine nuit, mais je ne savais pas que c'était la maladie d'Alzheimer.

Avec DIMA, on a appris des choses

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

On a appris à reconnaitre les signes de la maladie d'Alzheimer.
Je me souviens de ce que disait maman, avec un vieux monsieur qui trainait dans les couloirs et qui cherchait sa chambre.
Maintenant que je connais, je me dis que c'était peut-être Alzheimer.

On a appris que les pictogrammes pouvaient aider.
Maintenant, je fais attention partout où je vais aux pictos et parfois je remarque qu'ils ne sont vraiment pas bons.

On a appris à gérer les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.
Quand une personne qui a la maladie est énervée, il ne faut pas lui crier dessus sinon ça sera encore pire. Il faut la calmer.

Depuis qu'on fait DIMA, on parle de la maladie d'Alzheimer à des professionnels et à des amis qui ne comprennent pas la maladie.

Maintenant, quand on écoute la télévision et qu'on entend des choses sur la maladie d'Alzheimer, ça nous intéresse beaucoup, on essaye de retenir et on en parle au groupe après.

Les grandes réunions donnent des idées pour faire des choses dans les foyers.

Notre participation à DIMA

On a travaillé en petite équipe, tous ensemble, on a appris à se connaitre, à se comprendre. Et trois fois dans l'année, on a eu une grosse équipe et on a fait pas mal connaissance avec des médecins, avec des chercheurs.
Je trouve que c'est intéressant, tout ce qu'on fait, c'est une équipe.
On a aimé travailler avec des étudiants et des étudiantes.

On voit que tous les gens qui étaient là étaient intéressés.
C'est important, même si je ne retiens pas tous les mots.

Mais pendant les séminaires, les gens parlent vite, les gens qui parlent en visio parlent trop vite aussi.

Pour moi, les longues réunions, c'est fatigant.
Je fais beaucoup d'efforts pour comprendre.
Il y a des mots qu'on ne comprend pas.

Les changements de bureau et tout ça, pour se repérer, ça n'a pas été facile. Ne pas savoir où je m'aventurais.
Avec les plans, on savait bien.
Pour nous, avec un plan, c'est mieux.

Ce projet nous a rappelé des personnes qu'on a connues qui ont eu la maladie d'Alzheimer.
Elles sont décédées.
Elles sont toujours dans notre cœur.
Ça nous fait drôle de voir encore la maman de Laurent, ça nous touche de la voir.
Parfois, c'est un peu compliqué après les réunions, ça nous travaille.

On ne peut pas toujours en parler avec les éducateurs car ils sont occupés, ils n'ont pas le temps.
Mais on trouve que c'est très important quand même d'en parler, il ne faut pas mettre ça de côté.
Ça peut aussi servir aux éducateurs, ils devraient nous écouter pour mieux comprendre ce que c'est.

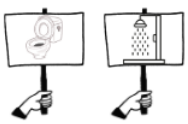
C'est important que les éducateurs aient du temps pour soutenir les personnes qui ont un proche qui a la maladie d'Alzheimer.

Ce qu'on voudrait faire maintenant

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

J'aimerais travailler avec des médecins sur les traitements.
Il faut que les chercheurs cherchent, même si ce n'est pas facile.

Former les professionnels, être associés aux formations.
Les professionnels font des formations mais on ne sait pas sur quoi.
Il faut les former à la maladie d'Alzheimer et à savoir nous écouter.
Il faut savoir former les professionnels qui travaillent dans les EHPAD.



Je voudrais travailler encore plus sur les pictogrammes.

Que le projet avance encore pour que je progresse dans le travail en autonomie.

Avec DIMA, on n'aura pas de diplôme, mais c'est important de valoriser notre participation.
C'est important pour nous de pouvoir parler aux autres de ce qu'on a fait.

C'est bien d'avoir des papiers qui expliquent ce qu'on fait pour les montrer aux autres.
Parler de ce qu'on a fait, c'est important, on aimerait organiser une réunion.

Il y a aura peut-être des nouvelles personnes comme Laurent, et comment elles feront ?
Il faut préparer avant, mettre des signalétiques.

Ce qu'on fait pour les gens qui ont la maladie d'Alzheimer, ça peut aussi servir aux autres.

Ce qu’on pense qu’il faut faire

On a eu des idées sur ce qui peut aider : des bénévoles qui viennent passer du temps avec les personnes qui ont la maladie d’Alzheimer, des personnes qui amènent des animaux.

Les gens qui s’occupent des personnes en situation de handicap ne sont pas formés.
Ils ne savent pas si c’est une maladie d’Alzheimer ou le handicap, même les médecins.
Il faut former ces personnes-là, déjà.

Il faut rappeler aux personnes qui ont la maladie d’Alzheimer de prendre leurs médicaments si elles en ont.

Il faut en parler dans le grand public, handicap ou pas, pour que les gens sachent ce qui se passe.
On a eu autour de nous des gens qui ont eu la maladie d’Alzheimer, on ne savait pas ce que c’était, on a essayé de les aider, on aurait aimé à l’époque savoir ce qu’était la maladie d’Alzheimer et savoir comment aider.
Les gens s’inquiètent, ils ne savent pas ce que c’est, ils ne savent pas quoi faire.
Vouloir aider et ne pas savoir comment aider, c’est compliqué.

Il faut que les médecins et les professionnels, comme les psychologues par exemple, aient des documents « facile à lire et à comprendre » pour nous expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer.
C'est important de faire des vidéos accessibles aux personnes en situation de handicap.
Il ne faut pas des choses très techniques sinon on ne comprend rien.

C'est difficile pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle d'avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer.
Souvent, les médecins ne connaissent pas le handicap.
Il faudrait travailler encore plus sur le diagnostic pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Comme c'est difficile d'avoir un diagnostic, on ne sait pas exactement combien de personnes en situation de handicap ont la maladie d'Alzheimer.

Les médecins qui connaissent le handicap sont souvent loin, il faut se déplacer pour les rencontrer, c'est difficile.
C'est bien d'être accompagné par des professionnels pour rencontrer des médecins.

Mais il faut aussi pouvoir voir les médecins seul, pour pouvoir leur dire ce que l'on veut.

Le respect des choix

Certains, dans le groupe, ont peur d'avoir la maladie d'Alzheimer plus tard.
On a peur de la réaction des proches et de la famille si on a la maladie.
Est-ce qu'ils vont savoir s'occuper de nous ?
On n'a pas envie d'aller à l'EHPAD.

Ça fait peur ; comme de rentrer en EHPAD... peur de vieillir et se retrouver dans ce cas-là : être dépendant de quelqu'un, quand on s'est toujours débrouillée toute seule.

Je me pose la question de savoir si les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont vraiment le choix d'être placées dans un EHPAD ou de partir à l'étranger pour être euthanasiées comme pourraient le faire des personnes qui ne sont pas en situation de handicap.
J'aimerais qu'on respecte ma volonté et mon choix personnel, c'est important mais je ne sais pas si ça peut se faire.

Le respect des personnes en situation de handicap

Souvent, les professionnels, comme les éducateurs, ne veulent pas nous dire les choses, ils pensent nous protéger.
Il faut nous dire les choses.

Même si on a besoin de plus de temps pour comprendre et qu'on a besoin qu'on nous répète les choses, on peut comprendre.
On est des adultes, pas des enfants.

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

Nous, les personnes en situation de handicap, on est rarement écoutées, on est souvent rejetées.
Il faut que les personnes sachent ce que c'est que le handicap intellectuel et qu'elles en tiennent compte.
La société doit changer de regard sur les personnes en situation de handicap.
Il faut que la société sache qu'on existe et nous respecte tels qu'on est.