



Rapport final de réseaux de recherche et communautés mixtes de recherche

Communauté mixte de recherche DIMA
Année d'obtention : 2021

Porteur de projet : ARTS Hauts-de-France
Rédactrice du rapport : Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de DIMA et conseillère technique au CREAL Île de France

Table des matières

PARTIE 1 : Impact du réseau de recherche	3
A. Synthèse des réalisations du réseau	3
B. Gouvernance et fonctionnement du réseau.....	4
B1. Description de procédures démocratiques et participatives au sein du réseau	4
C. Indicateurs d'impact social et politique	5
C1. Trajectoires des membres du réseau.....	5
C2. Description des relations entre votre réseau et d'autres réseaux existants (si pertinent)	20
C3. Description des impacts socio-politiques du réseau.....	20
D. Indicateurs d'impact scientifique	24
D1. Liste des réalisations	24
D2. Commentaire sur les publications et communications	31
D3. Liste détaillée des activités de travail collectif	38
E. Impact environnemental.....	41
F. Utilisation du budget.....	42
G. Evaluation interne	44

PARTIE 1 : Impact du réseau de recherche

A. Synthèse des réalisations du réseau

Du fait de l'allongement de leur espérance de vie, les personnes en situation de handicap sont de plus en plus confrontées à la maladie d'Alzheimer.

Pendant trois ans, la communauté mixte de recherche DIMA a rassemblé chercheur.es, professionnel.les du champ du handicap, de la gérontologie, de la santé et de la formation, personnes vivant avec une déficience intellectuelle, familles concernées, personnes ressources et étudiant.es autour d'un questionnement partagé : comment soutenir les personnes avec déficience intellectuelle qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, pour elles-mêmes ou pour un proche ?

L'activité de notre communauté s'est structurée autour de cinq 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.
- L'implication et la sensibilisation d'étudiant.es, en tant que futur.es professionnel.les.
- Le développement de collaborations à l'échelle internationale.
- La diffusion des connaissances produites et répertoriées par la communauté via un site Internet, une lettre d'information trimestrielle, un podcast en six épisodes, la réalisation d'une vidéo et d'une exposition de photographies.

Nous avons constitué cinq groupes de travail thématiques : expérience et besoin de soutien des familles ; expériences et besoins des personnes en situation de handicap ; pratiques professionnelles et besoins en formation ; démarches diagnostiques adaptées et sensibilisation des professionnels de santé ; freins à un accompagnement global.

L'ensemble de la communauté se réunissait trois fois par an pour un séminaire.

Les groupes de travail n'étaient pas constitués par catégorie d'acteurs mais en fonction des centres d'intérêt ou des expertises. Une diversité de champs professionnels, disciplinaires et d'expériences de vie pouvait ainsi se refléter dans chaque groupe. Les rencontres permettaient le croisement de regards et de savoirs, et les connaissances produites étaient remises en discussion, dans un collectif plus large, lors des séminaires.

La diversité au cœur de DIMA et les échanges qu'elle a nourris ont permis à ses membres de mieux comprendre les besoins, expériences et champs d'intervention de chacun. Les liens sont créés et pourront perdurer au-delà de l'action.

Ils ont également démontré la pertinence d'une démarche pluridisciplinaire, pluriprofessionnelle et participative. DIMA a offert un espace de dialogue à des personnes qui n'ont que trop rarement l'occasion de se rencontrer, la parole de chacune bénéficiant du même statut.

Les membres de DIMA se sont fortement investis. Le cadre à la fois structurant et souple de l'action a permis à chaque membre de la communauté de s'approprier la démarche et a été un vecteur fort d'implication et de créativité.

Ensemble, ils et elles ont produit de nouvelles connaissances, créé des outils pratiques et conçu des supports d'information originaux et diversifiés.

B. Gouvernance et fonctionnement du réseau

B1. Description de procédures démocratiques et participatives au sein du réseau

- Le réseau/la CMR intègre-t-il/elle des procédures de gouvernance ?
- Si oui lesquelles ? Décrire ces procédures de gouvernance (*Règles de participation, de décision, ...*)

Un comité de pilotage (COPIL) a été constitué. Il regroupait le ou la pilote de chacun des cinq groupes de travail, les représentant.es des structures ressources ainsi que tout membre de la communauté ayant manifesté son souhait de rejoindre cette instance¹. Ce COPIL se réunissait deux fois par an : en début d'année pour définir le programme de la communauté, et en fin d'année pour en faire le bilan.

Un temps était également pris à chaque séminaire (soit trois fois par an) pour présenter l'activité de la communauté (les communications réalisées, les outils créés et diffusés, etc.) et pour mettre en discussion les perspectives.

La participation au COPIL de membres de la communauté en situation de handicap a été souhaitée mais n'a pas été possible. En effet, cette participation aurait nécessité un temps de préparation en amont. Le groupe de participants en situation de handicap était présent à chaque séminaire, il se réunissait pour une réunion de préparation en amont du séminaire puis pour une réunion de bilan après le séminaire, ce qui représentait 9 réunions par an (27 sur la durée du projet). Des réunions ont aussi été programmées pour préparer l'enregistrement d'un épisode du podcast et l'intervention du groupe en séminaire puis au colloque de clôture. La participation au COPIL aurait nécessité de mobiliser ces personnes sur 6 réunions supplémentaires par an, ce qui n'était pas possible en termes de disponibilité. Toutefois, Cédric Routier et Agnès d'Arripe, pilotes du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap », étaient présents aux réunions de COPIL et la coordinatrice scientifique de la communauté était présente à chaque réunion de ce groupe. Les réunions de bilan de séminaire permettaient aux membres du groupe d'exprimer leurs attentes ou éventuelles difficultés ; ces points pouvaient être relayés par la coordinatrice scientifique ou les pilotes en réunion de COPIL et, le plus souvent, exprimées directement par les membres du groupe de travail lors des séminaires.

- Des acteurs autres que des chercheurs sont-ils membres du réseau ? (*Si lauréat réseau addictions*) Oui Non
- Si oui, quels types d'acteurs ? Associations, Représentants d'usagers, Personnes concernées, Professionnels, Acteurs publics, Institutionnels, Autres, préciser :

Notre communauté était composée² :

- De chercheur.es de disciplines, laboratoires et universités différents,
- De professionnel.les exerçant dans le champ du handicap, de la gérontologie, de la formation et de la santé. Les fonctions occupées par les professionnel.les du handicap et

¹ La liste des membres du COPIL est disponible en annexe.

² La liste détaillée des membres de la CMR est disponible en annexe.

de la gérontologie étaient diversifiées (directeur.trice d'établissement ou de pôle, cadre de santé, éducateur ou éducatrice spécialisé.e, psychologue, chargée de mission, moniteur d'atelier, conseillère en économie sociale et familiale). Les professionnel.les de santé étaient des médecins gériatres animant des consultations de gériatrie adaptées aux personnes en situation de handicap.

- De personnes en situation de handicap, présentant un trouble du développement intellectuel et ayant été confrontées, pour la majorité, à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez un de leurs proches.
- De familles ayant ou ayant eu un proche avec déficience intellectuelle touché par la maladie d'Alzheimer.
- De représentant.es de structures ressources telles que France Alzheimer, FIRAH, Alzheimer Europe.
- De personnes retraitées ayant exercé une activité professionnelle dans le champ du handicap et y poursuivant une activité bénévole.
- D'étudiant.es : chaque année, DIMA proposait un stage rémunéré à des étudiant.es en Master 2 de sociologie à l'université de Lille. Le sujet du stage correspondait à un besoin de connaissances repéré par la communauté. L'accès au terrain était facilité par les membres de la communauté (mise en contact avec des partenaires, participation à des entretiens, accueil au sein des structures pour des périodes d'immersion). Six étudiant.es ont ainsi participé à DIMA.

La plupart des membres de DIMA ont participé à l'action dès son lancement. D'autres l'ont rejoint plus tard : ayant eu connaissance de son existence *via* les modes de communication développés par DIMA ou leurs interactions (partenariats, etc.) avec des membres de la communauté, ils et elles ont pris contact avec la coordinatrice scientifique afin de rejoindre la communauté.

- Les postes de coordination font-ils l'objet d'un roulement entre les différents types d'acteurs du réseau/CMR ? Oui Non
- Si oui, à quelle fréquence et comment sont-ils impliqués dans les activités du réseau ?

C. Indicateurs d'impact social et politique

Les parties prenantes concernent, dans leur acception large, des chercheurs de domaines voisins, des organisations publiques, des organisations privées, l'industrie, le gouvernement et le grand public.

C1. Trajectoires des membres du réseau

- Quelles nouvelles connaissances les/certains membres (parmi les chercheurs, professionnels et parties prenantes) ont-ils acquises grâce aux activités du réseau ?

Un questionnaire d'évaluation de l'action a été diffusé aux membres de la communauté entre décembre 2024 et mars 2025. Il a été complété par 29 participant.es. A la question « Avec DIMA, avez-vous appris des choses nouvelles ? », 100% des participant.es ont répondu oui.

Des connaissances ont pu être acquises dans deux grands domaines :

- La thématique de la CMR (déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer),
- Les pratiques professionnelles et champs d'intervention des différents membres de la communauté (ce qui sera développé aux points C3 et D3).

Ces connaissances ont pu être acquises à travers :

- Les séminaires,
- Les groupes de travail,
- Les publications sur le site DIMA,
- Les contenus des podcasts.

Les publications sur notre site et les différents épisodes du podcast seront détaillés dans les parties D1 et D2 de ce rapport. Nous présentons, ici, les réalisations des différents groupes de travail et les contenus des séminaires.

Groupes de travail

Nous avons formé cinq groupes de travail thématiques :

Pratiques professionnelles et besoins en formation des professionnels médicosociaux

Ce groupe, piloté par Amandine Sanno, chargée de mission au Groupement de Coopération Médicosocial (GCMS) Pass'Âge, était constitué de Marion Villez, enseignante chercheure en sociologie au laboratoire LIRTES de l'Université Paris Est-Créteil et de Yann Whitead, cadre pédagogique et membre du pôle recherche de l'IRTS Hauts-de-France.

Il s'est fixé trois objectifs : repérer les besoins des professionnels pour mieux accompagner les personnes et travailler dans de bonnes conditions ; repérer les enjeux/défis qui se posent à eux ; valoriser ce que les professionnels font, inventent pour toujours mieux accompagner les personnes et celles et ceux qui les entourent.

Deux grands axes ont été approfondis : les pratiques d'accompagnement et les actions de formation initiale et continue.

Sur le plan des pratiques professionnelles, plusieurs rencontres ont été organisées avec différents acteurs impliqués dans DIMA : l'équipe de direction de la résidence Dewulf (Papillons Blancs de Dunkerque) et de Pass'Âge, le directeur général de l'association Les Orchidées, l'équipe de direction des centres d'habitats de l'APEI de Roubaix-Tourcoing, l'équipe du Centre de Ressources pour personnes en situation de handicap vieillissantes de l'APEI du Valenciennois et les membres du groupe de travail DIMA « Freins à un accompagnement global ». Les travaux se sont également enrichis des échanges avec les membres de DIMA dans le cadre des séminaires. Différents enjeux ont pu être dégagés et documentés : le repérage des signes cliniques de la maladie et le diagnostic ; l'acculturation ; l'adaptation de l'accompagnement et la diversification des réponses ; l'anticipation et la continuité des parcours.

Sur le plan de la formation, le groupe de travail a réalisé une présentation et une analyse de deux modalités de formation : l'une, mise en œuvre par le groupement Pass'Âge, s'adresse aux professionnels membres de ce groupement (relevant des champs du handicap, de la gérontologie, du sanitaire et de l'aide à domicile) et s'inscrit dans le registre de la formation continue ; l'autre, mise en œuvre à l'IRTS Hauts-de-France auprès d'étudiant.es en formation de travail social, s'inscrit donc dans le cadre de la formation initiale.

Plus globalement, ce groupe de travail a souhaité travailler à la reconnaissance des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer, mais aussi à l'amélioration de leur accompagnement, à la valorisation du travail entrepris par les professionnel.les d'ores et déjà impliqué.es dans l'accompagnement de ce « public », et à une sensibilisation plus large, pour inciter d'autres à s'emparer de ces enjeux. Considérant l'enjeu central de la sensibilisation des professionnel.les, futur.es professionnel.les mais plus largement du grand public, il a choisi de créer un support durable de sensibilisation. Afin de 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 de leur donner une place centrale dans ce travail de sensibilisation, il a réalisé, avec Marc Helleboid, photographe professionnel, une exposition de photographies et un livret reprenant les 23 portraits de l'exposition.

Ce groupe de travail a présenté ses travaux dans deux séminaires. Par ailleurs, Amandine Sanno a été interviewée dans le troisième épisode du podcast de DIMA.

Hormis l'exposition de photographies, qui ne peut pas être mise en ligne, les apports de ce groupe sont disponibles sur le site DIMA :

- [Livrable du groupe de travail](#)
- [Compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024](#)
- [Synthèse du séminaire du 26 novembre 2024](#)
- [Episode 3 du podcast DIMA – Accompagner les choix de vie](#)

Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé :

Ce groupe, piloté par le Dr Stéphane Carnein, gériatre et chef de pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins (CDRS) de Colmar, était constitué du Dr Delphine Dambre, gériatre au Centre Hospitalier de Saint-Amand les Eaux, de Kevin Rummel, psychologue au CDRS, Jean-Luc Deleplace, psychologue à l'Apei de Roubaix-Tourcoing, Gaëlle Godart, neuropsychologue au foyer d'accueil médicalisé (FAM) Le Bois des Leins de l'association Sésame Autisme Occitanie-Est et Françoise Bravin, cadre supérieure et coordinatrice de parcours complexes au CDRS. Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de DIMA, a animé la totalité des réunions.

Ce groupe de travail a orienté son action sur trois axes : l'objectivation des difficultés d'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ; le repérage des outils et démarches diagnostiques adaptés ; l'élaboration et la diffusion de supports d'information et de sensibilisation.

La première phase de travail a consisté en la réalisation d'une étude sur « Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ». Cette étude s'est appuyée sur l'analyse des résultats d'un questionnaire adressé à 697 structures des champs sanitaire, gérontologique et du handicap, dans les départements du Nord, du Pas-de-Calais, du Haut-Rhin et du Bas-Rhin. Un rapport de cette étude et une synthèse ont été publiés sur le site DIMA et présentés aux membres de la communauté lors d'un séminaire.

Le deuxième épisode du podcast DIMA a porté sur « Les enjeux autour du diagnostic » et s'est appuyé sur une interview du Dr Carnein. Il a été diffusé en septembre 2024, avec le compte-rendu du séminaire dans lequel le groupe de travail a présenté les résultats de son étude et le Dr Carnein a présenté les actions mises en œuvre au CDRS de Colmar.

Un travail de repérage des lieux de consultation adaptés aux personnes en situation de handicap a ensuite été mené. Des contacts ont été pris avec les professionnels de santé

exerçant au sein de ces consultations. Sur cette base, des fiches synthétiques de présentation de ces consultations ont été rédigées et diffusées. Ces fiches donnent à voir de quelle façon ces consultations peuvent être adaptées à des personnes ayant une déficience intellectuelle, elles montrent que des démarches et outils diagnostiques adaptés et validés sur le plan scientifique existent et sont disponibles ; elles font ainsi la démonstration que l'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer pour les personnes en situation de handicap est possible, pour peu que les professionnels de santé soient sensibilisés à la question et disposent d'outils adéquats.

Ayant également fait le constat d'une difficulté, pour les accompagnants professionnels et familiaux des personnes concernées, à repérer des troubles spécifiques et à s'orienter vers une consultation gériatrique, le groupe a choisi de réaliser une fiche conseil « Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap », qui comporte notamment un arbre décisionnel. Gaëlle Godart et Kevin Rummel, tous deux psychologues cliniciens mais exerçant dans des établissements et territoires différents (Occitanie et Alsace) ont croisé leurs outils et expériences mutuelles pour construire et rédiger cette fiche ensemble.

Enfin, le groupe a bénéficié des apports de deux chercheuses du laboratoire PSITEC de l'Université de Lille, Hursula Mengue Topio et Camille Lombard. Ces dernières ont mené un travail de revue de la littérature internationale et en ont dégagé différentes fiches thématiques, dont une sur « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle ».

L'ensemble des documents produits a été diffusé auprès des membres de la communauté DIMA, sur le site DIMA et sur les réseaux sociaux. Ces documents sont consultables et téléchargeables :

- [Rapport d'étude « Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle »](#)
- [Synthèse de l'étude Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle](#)
- [Compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023](#)
- [Compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023 en FALC](#)
- [Synthèse du séminaire du 7 novembre 2023](#)
- [Synthèse audio du séminaire du 7 novembre 2023](#)
- [Podcast DIMA « Les enjeux autour du diagnostic »](#)
- [Présentation de la consultation vieillissement de l'Institut Lejeune](#)
- [Présentation de la consultation « Bien vieillir en situation de handicap » du Centre Hospitalier de Saint-Amand les Eaux](#)
- [Présentation de la consultation du CMRR de Nancy](#)
- [Présentation de la consultation gériatrique du CHU de Montpellier](#)
- [Fiche « Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap »](#)
- [Fiche du laboratoire PSITEC « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle »](#)

Freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer :

Ce groupe, piloté par Samira Belbachir, conseillère technique au CREALI Hauts-de-France, était composé de Clémence Damay, directrice de la résidence de Villeneuve d'Ascq du

groupe Orchidées, Eric Forestier, directeur de l'ingénierie sociale aux Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing, et a reçu le soutien de Federico Palermiti, juriste et président de France Alzheimer Alpes Maritimes.

La commande initiale de ce groupe portait sur une cartographie des freins réglementaires à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les échanges nourris au sein du groupe l'ont rapidement amené à aborder d'autres types de freins et il a, dès lors, travaillé de façon plus générale sur « les freins à l'accompagnement global ».

Sur le plan méthodologique, le groupe s'est inspiré de la méthode du « patient traceur ». Il a élaboré deux parcours types de personnes en situation de handicap entrant en établissement du champ gérontologique, l'un pour une personne âgée de moins de 60 ans et l'autre pour une personne âgée de plus de 60 ans. Ces deux parcours ont eux-mêmes été subdivisés en deux : l'un pour une personne vivant à son domicile, l'autre pour une personne vivant dans un établissement du champ du handicap. Cette première phase de travail a été présentée dans le cadre d'un séminaire.

Les membres du groupe ont organisé des rencontres avec d'autres acteurs pour éclairer certaines problématiques. La première a porté sur les aides financières et le reste à charge pour les personnes en situation de handicap intégrant un établissement du champ gérontologique. En effet, il est apparu que l'aide sociale à l'hébergement est un enjeu majeur dans le parcours des personnes, mais que son organisation est complexe et très peu lisible. Une rencontre a été organisée avec la Direction de l'autonomie du Conseil Départemental du Nord. Sur la base de l'éclairage qui a été apporté lors de cette rencontre, le groupe a réalisé deux fascicules sur l'aide sociale à l'hébergement, l'un à destination des professionnel.les, l'autre à destination des personnes avec déficience intellectuelle et traduit en Facile à Lire et A Comprendre (FALC). Ces fascicules ont été validés par les services du Conseil Départemental du Nord. Une autre rencontre a été organisée avec le directeur d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC). Cette rencontre visait à mettre en discussion la continuité des parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les phases de transition entre le secteur institutionnel du handicap et celui de la gérontologie. Le DAC étant compétent notamment sur la question de la maladie d'Alzheimer, il est identifié comme acteur pouvant faciliter la lisibilité des ressources et leur accès, quelle que soit la complexité de la situation. Cette rencontre a confirmé que ce type de dispositif recevait un nombre croissant de sollicitations de professionnels qui se heurtent à une méconnaissance des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes et potentiellement concernées par la maladie d'Alzheimer. Enfin, le groupe a organisé des rencontres avec d'autres groupes de travail DIMA, qui pouvaient nourrir des réflexions complémentaires. Le groupe a alors établi une grille des freins à l'accompagnement, visant à rassembler, dans un même support, une synthèse de ses travaux et réflexions. Cet outil l'a aidé à mieux visualiser l'ensemble des freins en les caractérisant et en identifiant les ressources disponibles, mais aussi l'articulation avec les travaux des autres groupes thématiques DIMA ou les besoins d'appui par des ressources extérieures. Il a également souhaité agir directement sur l'un des freins qu'il avait identifiés : l'impact, sur l'accompagnement des personnes, de cultures professionnelles différencierées entre le champ du handicap et celui de la gérontologie, et le constat que ces deux secteurs, fonctionnant « en silo », auraient beaucoup à s'apporter mutuellement. Pour pallier cette difficulté et favoriser une acculturation professionnelle, des stages croisés ont été proposés aux équipes des établissements gérés par l'APEI de Roubaix-Tourcoing et celle de l'EHPAD de Villeneuve

d'Ascq, géré par le groupe « Orchidées ». Il s'agissait de journées d'immersion, sur le thème « Vis ma vie ». Ces immersions, facilitées par les équipes de direction des établissements concernés, ont eu un impact très positif au sein des équipes : elles ont contribué à ce que les professionnels des deux champs modifient leurs représentations mutuelles et évoluent vers davantage d'interconnaissance et de convergence en partageant notamment des outils d'accompagnement.

Ensuite, et afin de donner à voir, de façon synthétique et lisible, les différents freins qui se posent à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce groupe a souhaité élaborer un livrable original. Il a décidé de réaliser une courte vidéo, facilement accessible tant aux professionnels et familles qu'au grand public. N'ayant pas les moyens techniques et financiers d'assurer ce travail, il a lancé un appel sur le réseau social LinkedIn. La société de production « Vidéoportrait », sensible à la démarche, a accepté de réaliser gratuitement cette vidéo. De multiples rencontres ont été organisées entre cette société et le groupe de travail, et ont permis la réalisation de la vidéo « Les difficultés de vieillir en situation de handicap ».

Par ailleurs, l'épisode 5 du podcast DIMA, « S'engager et innover », repose sur une interview d'Eric Forestier. Il y explique de quelle façon les équipes de l'Apei de Roubaix-Tourcoing sont montées en compétences sur la question de la maladie d'Alzheimer.

Ce groupe a ainsi réussi à répertorier des connaissances, mais aussi à en produire et diffuser de nouvelles. Son travail de repérage des freins à l'accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer l'a amené à mettre en œuvre, directement, des actions visant à lever certains de ces freins.

Les différents supports d'information et de sensibilisation qu'il a construits, que nous décrirons plus précisément dans la suite de ce rapport, ont été mis en ligne et peuvent être librement consultés :

[Vidéo Les difficultés de vieillir en situation de handicap](#)

[L'aide sociale à l'hébergement](#)

[L'aide sociale à l'hébergement en FALC](#)

[Compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024](#)

[Synthèse du séminaire du 3 septembre 2024](#)

[Compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024 en FALC](#)

[Présentation du groupe de travail au séminaire du 3 septembre 2024](#)

[Episode 5 du podcast DIMA « S'engager et innover »](#)

Expériences et besoins des familles :

Ce groupe était piloté par Pascaline Delhaye, docteure en psychologie et responsable du pôle recherche de l'IRTS. Il était composé de Samira Belbachir, conseillère technique au CREAL Hauts-de-France, Federico Palermiti, juriste et président de France Alzheimer Alpes Maritimes, Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie, de l'innovation et des missions transversales et directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap de l'APEI de Roubaix-Tourcoing, Mme Pierron (concernée pour son fils), Mme Verhulst (concernée pour son oncle) et Mme Vandenhautte (concernée pour sa sœur et cadre de santé en EHPAD).

Ce groupe avait deux objectifs : tout d'abord, recueillir la parole des familles, leurs expériences, leurs besoins de soutien, les compétences qu'elles ont acquises, les pratiques

d'aide qu'elles ont développé ; ensuite, mettre en miroir ce recueil avec l'offre de soutien à destination des aidants.

La méthode mise en œuvre a été de type qualitatif, les rencontres ont visé le recueil de la parole des familles concernées participant à ce groupe, croisée avec les dispositifs existants ou en train de se structurer. Le groupe s'est réuni régulièrement et a partagé autant le fond que la forme. Les séances de travail ont visé à créer un climat de confiance afin que la prise de parole de chacun puisse se réaliser. Pour ce faire, familles et professionnel.les composant le groupe se sont associé.es pour décider des modalités à mettre en œuvre au sein du groupe. L'aspect participatif a été convoqué, visant tant des préoccupations épistémologiques qu'éthiques.

Les premières séances ont été consacrées à la prise de parole des familles et à l'écoute de la mise en récit de leurs expériences passées ou en cours dans l'accompagnement d'un de leurs proches. Ces récits ont ensuite fait l'objet d'une analyse partagée afin d'en dégager des axes concernant les besoins d'accompagnement des familles. Le recueil de récit d'expérience de Mme Pierron a par ailleurs fait l'objet d'un épisode du podcast DIMA, intitulé « L'histoire de Laurent ».

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

Les supports de communication, tels que la présentation au séminaire DIMA du 18 juin 2024, l'intervention du groupe au colloque du 3 avril 2025 ou le livrable final, ont tous donné lieu à un travail collectif.

Le principal frein rencontré par ce groupe s'est concentré sur le recrutement des personnes concernées. Au démarrage, trois personnes avaient été repérées pour participer et elles ont, dans les faits, activement collaborer. L'idée était d'étendre cette participation à d'autres. Pour ce faire, le groupe a, à plusieurs occasions, pris parole au sein des séminaires afin que les membres de DIMA puissent relayer et diffuser cette demande. Le groupe a également, collectivement, rédigé un « message aux familles » qui a été relayé sur les réseaux sociaux et dans le réseau propre à la communauté DIMA. Ces tentatives n'ont permis qu'une seule prise de contact, par une personne dont le mari présentait la maladie d'Alzheimer. Cette personne a été entendue dans sa demande et relayée vers France Alzheimer notamment, mais elle n'a pas pu rejoindre le groupe, la caractéristique propre à DIMA, c'est-à-dire l'association avec une déficience intellectuelle, n'étant pas respectée. Le groupe s'est efforcé d'analyser, collectivement, cette difficulté, et a introduit un chapitre réflexif à ce sujet dans son livrable final.

Ce groupe de travail a ainsi réalisé différents livrables qui ont été diffusés et restent accessibles :

[Rapport final Expérience et besoin de soutien des familles](#)

[Podcast L'histoire de Laurent](#)

[Compte-rendu du séminaire du 18 juin 2024](#)

[Présentation du groupe de travail au séminaire du 18 juin 2024](#)

Expériences et besoins des personnes en situation de handicap :

Ce groupe était piloté par Agnès d'Arripe, enseignante chercheure, et Cédric Routier, directeur de recherche, tous deux membres de l'équipe HADéPaS de l'Université Catholique de Lille. Il était composé de Jacques Lequien, Fernand Heringuez et Marie-Hélène Nunne, tous trois retraités d'ESAT, et de Jean-Baptiste Bauchet, Géraldine Parent, Thierry Deleu et Sébastien Depraetere, tous quatre travailleurs d'ESAT. Ce groupe a démarré avec la participation de Mr Lequien, Mr Heringuez et Mr Bauchet. Les autres membres ont rejoint le groupe en mars 2023. L'un des objectifs de ce groupe étant de s'assurer de l'accessibilité des séminaires, Muriel Delporte a participé à la totalité de ses réunions.

La quasi-totalité des participant.es avait été confrontée à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez un proche.

Ce groupe avait deux objectifs : d'une part, il s'agissait de recueillir l'expérience des personnes avec déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer afin de mettre en lumière leurs besoins de soutien, mais également les pratiques d'aide qu'elles ont mises en œuvre et les savoirs qu'elles ont acquis. D'autre part, il devait faciliter l'accessibilité des contenus des séminaires en accompagnant les intervenant.es, en amont, sur l'accessibilité de leur support de présentation. Ce groupe a ainsi pu, au-delà de la question de la maladie d'Alzheimer, mobiliser son expertise en tant que personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Les apports et les modes de travail de ce groupe seront détaillés dans les parties suivantes de ce rapport. Nous signalons ici les différents livrables qu'il a réalisés :

[Rapport final : Les expériences et besoins des personnes en situation de handicap](#)

[Compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024](#)

[Synthèse du séminaire du 26 novembre 2024](#)

[Compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024 en FALC](#)

[Episode 6 du podcast DIMA « Ouvrir la voix »](#)

Les séminaires

La communauté se réunissait trois fois par an pour un séminaire. Deux thématiques étaient abordées à chaque séminaire. Elles faisaient l'objet d'une présentation par des membres de DIMA ou des intervenant.s extérieur.es à la CMR et étaient mises en discussion. Les intervenant.es pouvaient être des chercheur.es, des professionnel.les (des différents secteurs représentés dans DIMA), des personnes en situation de handicap, des représentantes de familles concernées, des étudiant.es.

Les différentes thématiques approfondies dans les séminaires ont été :

Séminaires 1 et 2 : nous avons choisi de démarrer les travaux de la CMR par une présentation des actions qui ont précédé DIMA. Cette démarche a permis de mieux comprendre les constats à l'origine de DIMA, de découvrir le sujet de la déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer, mais aussi de découvrir deux outils pouvant être mobilisés dans le cadre d'une activité professionnelle. La coordinatrice scientifique a

ainsi présenté « le Journal de Jenny »³ et la vidéo « Alice et Medhi »⁴. A la suite de chaque présentation, des professionnel.les exerçant dans le champ du handicap et dans celui de la gérontologie ont expliqué de quelles façons ils et elles avaient utilisé ces outils dans leur pratique professionnelle (deux équipes exerçant en foyer de vie, une psychologue exerçant en foyer d'hébergement, une cadre de santé exerçant en EHPAD).

[Compte-rendu du séminaire du 15 décembre 2022](#)

[Synthèse du séminaire du 15 décembre 2022](#)

[Compte-rendu du séminaire du 15 décembre 2022 en FALC](#)

[Synthèse audio du séminaire du 15 décembre 2022](#)

[Compte-rendu du séminaire du 14 avril 2023](#)

[Synthèse du séminaire du 14 avril 2023](#)

[Compte-rendu du séminaire du 14 avril 2023 en FALC](#)

[Synthèse audio du séminaire du 14 avril 2023](#)

Séminaire 3 : des étudiant.es de Master 2 de sociologie à l'Université de Lille ont présenté les résultats d'un travail mené pour DIMA. Il portait sur « Partenariats et accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

[Compte-rendu du séminaire du 20 juin 2023](#)

[Synthèse du séminaire du 20 juin 2023](#)

[Compte-rendu du séminaire du 20 juin 2023 en FALC](#)

[Synthèse audio du séminaire du 20 juin 2023](#)

Séminaire 4 : le groupe de travail « Démarches diagnostiques adaptées et obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » a présenté les résultats de l'étude qu'il a menée sur « Diagnostic de maladie d'Alzheimer et déficience intellectuelle ». Le Dr Carnein, pilote de ce groupe de travail, a présenté la démarche diagnostique mise en œuvre au CDRS (centre départemental de repos et de soins) de Colmar.

[Compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023](#)

[Synthèse du séminaire du 7 novembre 2023](#)

[Compte-rendu du séminaire du 7 novembre 2023 en FALC](#)

[Synthèse audio du séminaire du 7 novembre 2023](#)

Séminaire 5: une étudiante de Master 2 de sociologie à l'Université de Lille a réalisé un stage pour DIMA. Dans ce cadre, elle a été en immersion dans deux établissements du champ du handicap membres de DIMA. Elle y a développé un travail d'observation et d'analyse des pratiques d'accompagnement déployées auprès des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle a présenté les résultats de son travail lors de ce séminaire.

³ Watchman, K., Tuffrey-Wijne, I. et Quinn, S. (2015). *Jenny's diary. A resource to support conversations about dementia with people who have an intellectual disability*, Hove, UK: Pavilion Publishing Media Ltd.

⁴ Ces ressources sont disponibles en ligne sur le site Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH (fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap) : <https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

Le groupe de travail « Expériences et besoins des familles » a également proposé une présentation des résultats issus de sa première phase de travail. Elle était axée sur le repérage des besoins spécifiques des familles ayant un proche déficient intellectuel atteint de la maladie d'Alzheimer et sur les savoirs expérientiels que ces familles ont développés.

[Compte-rendu du séminaire du 18 juin 2024](#)

[Présentation du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles » au séminaire du 18 juin 2024](#)

[Présentation des résultats de l'étude « L'accompagnement quotidien des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer. Diversité des pratiques d'accompagnement et évaluation de ces pratiques » au séminaire du 18 juin 2024](#)

Séminaire 6 : Le groupe de travail « Freins à un accompagnement global » de DIMA a présenté un point d'étape de ses travaux. Il a proposé une présentation basée sur le parcours d'une personne ayant une déficience intellectuelle et atteinte de la maladie d'Alzheimer, afin de montrer toutes les difficultés et obstacles auxquels cette personne est confrontée. A la suite, Eric Forestier, directeur de l'ingénierie à l'APEI de Roubaix-Tourcoing et membre de ce groupe de travail, a présenté la nouvelle équipe mobile « Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer » (DIAL) portée par cette APEI. Le projet d'équipe mobile représente, en effet, une réponse possible aux freins identifiés par le groupe de travail.

[Compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024](#)

[Synthèse du séminaire du 3 septembre 2024](#)

[Compte-rendu du séminaire du 3 septembre 2024 en FALC](#)

[Plaquette de l'équipe mobile DIAL](#)

Séminaire 7 : Deux groupes de travail de DIMA ont présenté un point d'étape de leurs travaux. Le premier portait sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap, il a été présenté par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle membres du groupe de travail. Le second portait sur les expériences et besoins des professionnels et a été animé par Amandine Sanno, Marion Villez et Yann Whitead.

[Compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024](#)

[Synthèse du séminaire du 26 novembre 2024](#)

[Compte-rendu du séminaire du 26 novembre 2024 en FALC](#)

Séminaire 8 : Ce séminaire, organisé dans le cadre de la Semaine Handicap et Citoyenneté 2025 portée par l'UCL (Université Catholique de Lille, partenaire engagé dans DIMA), a été le seul séminaire ouvert partiellement au public. Il a rassemblé les deux groupes de travail étant intervenus au séminaire précédent, mais dans un format différent : il ne s'agissait pas d'un point d'étape de chaque groupe mais d'une table-ronde les rassemblant et permettant de mettre en discussion les expériences des professionnels et les expériences des personnes en situation de handicap. La deuxième partie du séminaire, réservée aux seuls membres de la communauté, a permis à Muriel Delporte de présenter les résultats issus de la diffusion du questionnaire d'évaluation de DIMA.

Ce séminaire ayant été partiellement public, il n'a pas fait l'objet d'un compte-rendu.

Séminaire 9 : Deux étudiantes en Master 2 de sociologie à l'Université de Lille ont effectué un stage pour DIMA et ont présenté les résultats de leurs travaux. L'une a mené un travail de recherche sur les pratiques d'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ; l'autre a effectué un travail de diagnostic de la nouvelle équipe mobile « Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer » portée par l'APEI de Roubaix-Tourcoing. Ce séminaire étant le dernier de notre communauté, un temps a également été pris pour discuter collectivement de son bilan et de ses résultats.

Compte-tenu de la date de ce séminaire, intervenu en toute fin de l'action, il n'a pas fait l'objet de comptes-rendus.

- Le réseau a-t-il permis aux chercheurs et jeunes chercheurs d'évoluer dans leur parcours professionnel ? Oui Non
Si oui, comment ? Illustrer avec un ou deux exemple(s).

Maëva Nagy, étudiante en Master 2 de sociologie à l'Université de Lille, a effectué un stage pour DIMA au cours de l'année universitaire 2023 - 2024. Son mémoire portait sur les pratiques d'accompagnement développées par les professionnel.les du champ du handicap auprès des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur le plan méthodologique, elle a mené un travail d'observation participante dans deux établissements du champ du handicap membres de DIMA. Cette expérience lui a permis de découvrir le champ du handicap et elle a souhaité s'y orienter après l'obtention de son master. Elle occupe actuellement un poste dans ce secteur.

Hursula Mengue-Topio, enseignante chercheure en psychologie du handicap au laboratoire PSITEC de l'Université de Lille, a découvert la thématique explorée par DIMA en participant à la communauté. Elle a décidé d'intégrer cette thématique au programme de formation des Master 1 et Master 2. Ainsi, la formation initiale des psychologues en psychologie du développement et du handicap (MASTER DEHIS-option PCDH) comportera, dès la nouvelle offre de formation (2026-2030), des enseignements sur le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle, l'annonce de mauvaises nouvelles et précisément celle d'un diagnostic de démence de type Alzheimer. Dès 2024-2025, six étudiantes (trois en Master 1 et trois en Master 2) travaillent sur l'annonce d'un diagnostic de démence de type Alzheimer. Il s'agit de leur sujet de mémoire qui comporte une revue de littérature et une étude qualitative sur les besoins, ressources et défis auxquels font face les psychologues pour préparer cette annonce particulière. Le même sujet sera redéployé en 2025-2026 en travaillant sur une étude qualitative pour examiner le vécu des personnes accompagnées qui reçoivent ce type de nouvelles pour elles-mêmes ou pour leur entourage (parents, fratrie, amis ou conjoints).

- Le réseau a-t-il permis à certains membres des parties prenantes d'évoluer dans leur parcours (professionnel, militant, ...) ? Oui Non
- Si oui comment ? Illustrer avec un ou deux exemple(s).

Nous avons demandé aux membres de DIMA, dans le questionnaire d'évaluation, si leur participation à DIMA leur avait permis de réaliser des projets. Sur 28 répondant.es à cette question, 19 ont répondu « oui ». Les projets évoqués, ainsi que les éléments ressortant des

échanges nourris lors du dernier séminaire, portent principalement sur deux axes : l'adaptation des modes d'accompagnement des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer par l'acquisition de nouvelles compétences ; la volonté de poursuivre la dynamique mise en œuvre.

Plusieurs professionnel.es ont expliqué avoir acquis, grâce à DIMA, des compétences qui leur ont permis de modifier leurs pratiques d'accompagnement. Nous développerons ce point dans la partie C3 de ce rapport.

Ce constat est partagé par des familles et des participants en situation de handicap. Dans le questionnaire d'évaluation de DIMA, une représentante de famille explique que sa participation au projet lui a apporté les connaissances nécessaires pour accompagner son proche jusqu'à son décès, survenu dans la dernière phase du projet. Elle précise qu'elle n'aurait probablement pas fait les mêmes choix (orientation en établissement gérontologique) si elle avait eu accès à ces informations plus tôt. Une participante en situation de handicap exprime également qu'elle a plus de facilités, désormais, à soutenir l'une de ses amies, touchée par la maladie d'Alzheimer.

Les participant.es au projet soulignent largement leur souhait de maintenir la dynamique engagée en poursuivant le travail de sensibilisation sur la thématique, en diffusant les connaissances acquises et en participant à en construire de nouvelles.

Dans le rapport d'évaluation, plusieurs participant.es ont souligné leur satisfaction d'avoir pu, grâce au projet, développer des outils de sensibilisation tels que la vidéo ou l'exposition de photographies, qu'ils et elles pourront continuer à diffuser. Citons, à titre d'exemple, ce commentaire d'une professionnelle du champ médico-social : « La vidéo que notre groupe a réalisé nous permet d'envisager une diffusion à différents acteurs, de façon à sensibiliser sur le sujet ».

Les participant.es en situation de handicap se sont également efforcé.es, tout au long du projet, de partager dans leur entourage les connaissances qu'ils et elles ont acquises. Le groupe nous a demandé de fournir un document présentant DIMA et le Journal de Jenny, afin de pouvoir le montrer et l'utiliser comme support de discussion. Trois personnes, vivant dans le même établissement médico-social, ont demandé à organiser une réunion au sein de l'établissement pour communiquer sur le projet et, plus largement, sur la thématique ; il leur semblait notamment important de sensibiliser sur le sujet dans l'éventualité où d'autres situations de personnes malades d'Alzheimer adviendraient dans l'établissement, et afin qu'elles soient accompagnées le mieux possible. Lorsque le groupe a présenté un bilan de son action en séminaire, il a développé différents points, notamment « ce qu'on a appris dans DIMA » et « ce qu'on veut faire maintenant », en précisant « Le projet nous a donné envie d'aider les autres ». Les pistes d'action sont nombreuses : participer à la formation des professionnel.les, participer à des projets de recherche sur le traitement de la maladie d'Alzheimer, participer à l'adaptation de l'environnement des personnes malades en agissant sur la signalétique. Ce groupe a aussi partagé de nombreuses idées sur ce qu'il faudrait faire pour mieux accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme le recours à des bénévoles pour passer du temps auprès des personnes malades et, éventuellement, venir avec des animaux. Il a aussi développé et exprimé, en séminaire et lors du colloque, une réflexion inspirante sur le respect des personnes et de leurs choix, et sur le regard social qui pèse sur les personnes malades et sur les personnes en situation de handicap. Ces différents axes sont repris dans le livrable de ce groupe de travail. Enfin, ce groupe a démontré que des personnes vivant avec une déficience intellectuelle pouvaient

participer et contribuer activement à un tel projet, comme l'exprime une personne dans le questionnaire d'évaluation : « Grâce à eux on a appris mais on leur a fait aussi apprendre. Ce n'est pas parce qu'on a un handicap qu'on n'est pas capable de trouver des idées sur la maladie d'Alzheimer ».

Une représentante de famille souligne qu'elle a perçu, tout au long de l'action et chez l'ensemble des membres de la communauté, « Un fort ressenti de vouloir avancer et changer les choses ». Au terme du projet, elle se dit « Pleine d'espoir pour l'avenir » et affiche sa volonté de « continuer à apporter mon témoignage pour que ça avance ».

DIMA a donc permis à ses membres de développer une expertise sur la thématique et de s'engager dans une posture que l'on pourrait qualifier de militante pour certain.es, dans leur volonté de poursuivre le travail de sensibilisation, de continuer à participer à la construction de nouvelles connaissances et à leur diffusion. La démarche participative mise en œuvre et l'investissement fort de familles concernées et de personnes en situation de handicap démontre pleinement la pertinence de leur participation à ce type de projet et, ainsi, l'importance de la prise en compte de leurs savoirs expérientiels dans la construction des connaissances.

- Dans le cadre du réseau, des formations ont-elles été proposées par des membres ?
 Oui Non

L'interconnaissance développée au sein de DIMA a permis de mettre en œuvre, auprès d'étudiant.es de l'IRTS (Institut Régional de Travail Social des Hauts-de-France, pôle Littoral), deux interventions sur le vieillissement des personnes en situation de handicap. Ces interventions ont été animées par une professionnelle d'une structure médico-sociale et une personne en situation de handicap accompagnée par cette structure, toutes deux membres de DIMA.

Par ailleurs, DIMA a accueilli, sur toute la durée du projet, six étudiant.es en Master 2 de sociologie de l'Université de Lille. Ces étudiant.es ont pu être sensibilisé.es à la thématique, développer un axe de recherche spécifique en fonction de leur projet de mémoire de Master et participer aux séminaires sur toute la durée de leur stage. Ils et elles ont aussi participé à une réunion de préparation de leur intervention en séminaire avec le groupe de participants en situation de handicap afin de travailler sur l'accessibilité de leur présentation.

Muriel Delporte a également animé un webinaire de formation organisé par IdealCO (plateforme collaborative dédiée aux acteurs de la sphère publique – Agences régionales de santé, conseils départementaux, etc.) sur la thématique « Handicap et maladie d'Alzheimer » le 2 mai 2023.

- Dans le cadre du réseau, des formations ont-elles été proposées pour des membres ?
 Oui Non
- Si oui, lesquelles ? (par exemple, décrire qui en a bénéficié et quel en était l'objectif)?

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une formation en soi, nous avons pu observer, au fil des séminaires, que le travail mené sur l'accessibilité des supports par les membres de DIMA vivant avec une déficience intellectuelle avait permis une montée en compétence des membres de DIMA sur l'accessibilité : les supports proposés au groupe par les intervenant.es en séminaire étaient progressivement de plus en plus adaptés. Les étudiantes reçues en

stage se sont particulièrement investies sur cet axe et ont apprécié de pouvoir travailler avec ce groupe.

- Des actions spécifiques ont-elles été menées pour permettre aux parties prenantes et/ou aux personnes concernées de se former à l'expertise scientifique ou aux enjeux de leurs domaines d'action ? Oui Non
- Si oui, illustrer.

Une démarche spécifique a été mise en œuvre pour permettre la participation effective des membres de DIMA vivant avec une déficience intellectuelle.

Il est en effet nécessaire de préciser, dans le cadre de ce rapport, que la participation de ces personnes à ce type de projet est extrêmement riche, mais demande à être accompagnée. De ce point de vue, le pilotage du groupe assuré par Agnès d'Arripe et Cédric Routier, de l'équipe HADéPaS, a été particulièrement précieux, grâce à l'expertise qu'elle et il ont développé sur la participation sociale et le développement de projets privilégiant des recherches de nature participative et collaborative. Le groupe a d'ailleurs été constitué, au départ, de personnes ayant participé à d'autres projets portés par HADéPaS, notamment le projet DESHMA⁵, auquel Muriel Delporte avait également participé. Les autres membres du groupe ont été sollicités par l'intermédiaire des associations gestionnaires membres de DIMA.

L'animation de ce groupe a reposé sur différents axes : l'appropriation de la thématique au lancement du projet ; l'accessibilité des contenus des séminaires ; le recueil de son expérience, des besoins et savoirs qu'il en retire ; la valorisation de ses apports et productions (interventions, livrable, podcast) ; sa participation à la démarche d'évaluation de l'action. L'ensemble a requis une organisation matérielle spécifique.

Les deux premières réunions du groupe ont visé l'acquisition de connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer. Nous avons utilisé deux supports conçus pour être accessibles aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle : le Journal de Jenny et la vidéo « Alice et Medhi ». Ces supports ont permis de parler de la maladie d'Alzheimer mais aussi des différentes façons dont on peut accompagner une personne atteinte par cette maladie. Des échanges très riches ont eu lieu, relatifs à l'expérience qu'avait vécue la majorité des membres du groupe : devoir accompagner une personne malade sans recevoir d'information sur la maladie.

Chaque séminaire de DIMA faisait l'objet, en amont, d'une réunion de préparation avec ce groupe. Muriel Delporte demandait aux personnes qui devaient intervenir au séminaire de lui envoyer leur support (Powerpoint) en amont. Ce support était examiné par le groupe, qui établissait des préconisations en vue de le rendre plus accessible. Ce travail permettait aussi aux membres du groupe de se familiariser avec les sujets qui allaient être abordés en séminaire et de réfléchir aux questions qui pourraient être posées. Les étudiant.es devant faire une intervention en séminaire étaient convié.es à cette réunion, ce qui leur permettait d'apprendre les grands principes de la mise en accessibilité de leur présentation directement auprès des personnes concernées.

En introduction de chaque séminaire, Muriel Delporte rappelait à l'ensemble des participant.es les règles visant à faciliter la communication : parler lentement, utiliser des

⁵ <https://hadepas.wordpress.com/2018/07/04/le-projet-deshma/>

mots simples, expliquer les mots compliqués ou les acronymes et sigles, ne pas hésiter à interrompre en cas de problème de compréhension pour demander une explication. Ces règles ne visaient pas uniquement les participant.es en situation de handicap : DIMA réunissait des personnes évoluant dans des contextes différents (familles, professionnel.les de secteurs d'intervention différenciés, chercheur.es) et pouvant avoir l'habitude d'utiliser un « jargon professionnel », or il était essentiel que nous puissions toutes et tous nous comprendre. Cela rejoint le principe de l'accessibilité universelle, avec cette idée que les personnes qui ont des besoins spécifiques vont permettre de transformer l'expérience collective. Ce qui est une nécessité pour ces personnes est un confort pour l'ensemble des membres du groupe et est venu enrichir la dynamique de participation.

Une autre réunion était organisée avec le groupe après chaque séminaire, pour en faire le bilan : les membres du groupe pouvaient commenter les présentations et échanges qui avaient suivi, mais aussi faire part de leurs demandes d'adaptation ; la principale de ces demandes portait sur le fait que les participant.es au séminaire parlaient trop vite, en dépit des règles rappelées en introduction.

Une attention a également été portée à la reconnaissance des apports de ce groupe, comme tout autre groupe de travail. Il a présenté les résultats de ses travaux au cours de deux séminaires, dont l'un était public. Il a aussi pris la parole à deux reprises lors du colloque : en ouverture et en conclusion de la journée. Enfin, il a participé au dernier épisode du podcast. Chacune de ces interventions a fait l'objet d'une réunion préparatoire. Certains membres du groupe n'avaient jamais expérimenté la prise de parole en public (conférence, colloque, etc.). Leur participation aux séminaires, leur intervention en séminaire et au colloque de clôture, et l'enregistrement du podcast leur ont permis d'expérimenter et de perfectionner cette prise de parole publique.

Enfin, ce groupe s'est investi dans l'évaluation de DIMA. Il a participé à l'élaboration du questionnaire avec le groupe de travail sur les pratiques professionnelles. Il a permis que le questionnaire soit moins long et plus accessible avec l'ajout, notamment, d'images sur une question. Les membres du groupe n'ayant pas accès à la lecture ont pu renseigner le questionnaire de façon individuelle, avec Agnès d'Arripe et Muriel Delporte.

Les réunions de ce groupe ont donc été nombreuses. Elles ont nécessité une organisation spécifique en termes de rythmes et de déplacements.

Concernant les rythmes, le calendrier des rencontres était établi en début d'année et distribué aux participant.es et à leurs accompagnants professionnels. En amont de chaque réunion, Muriel Delporte envoyait un mail aux accompagnants afin de leur rappeler la date, les horaires et le lieu. Certains membres du groupe pouvaient être contactés directement sur leur téléphone portable, s'ils avaient accepté de communiquer leur numéro. Les réunions étaient prévues sur une durée de deux heures, afin de respecter la fatigabilité dont les participant.es faisaient part. Une pause était organisée après une heure ; des boissons et collations étaient mises à disposition. Les réunions étaient programmées de façon à ne pas être trop éloignées des séminaires, en raison des problèmes de mémorisation : les personnes disaient souvent, au moment des réunions de préparation, qu'elles ne se souviendraient plus des questions qu'elles souhaitaient poser ; ces questions étaient alors prises en notes, puis rappelées.

Les déplacements ont également nécessité une organisation conséquente. La majorité des membres du groupe se déplaçait en transports en commun mais plusieurs personnes étaient en difficulté pour effectuer un trajet nouveau ou inhabituel. Un support avec photographies

a été réalisé pour les aider dans leurs déplacements. Lorsque des personnes devaient prendre le train, Muriel Delporte se chargeait de prendre leurs billets et de leur faire parvenir. Une personne était accompagnée en voiture par une professionnelle, qui a respecté le fait qu'elle aidait au déplacement mais ne participait pas à la réunion. L'organisation avec les accompagnants professionnels a parfois été compliquée : d'autres rendez-vous étaient pris aux dates des réunions, privant les personnes concernées de leur possibilité d'y participer. Une rencontre a été organisée avec l'équipe d'un établissement afin de leur présenter le projet et d'insister sur l'importance d'une participation régulière, mais elle a malheureusement eu peu d'effets. La participation de personnes en situation de handicap à ce type de projet peut ainsi parfois être entravée, lorsque les accompagnants professionnels ne sont pas eux-mêmes investis dans la dynamique, convaincus de l'intérêt de cette participation, ou eux-mêmes pris dans des contraintes matérielles et temporelles.

C2. Description des relations entre votre réseau et d'autres réseaux existants (si pertinent)

- Au cours de votre action, y a-t-il eu des collaborations et/ou des partenariats avec d'autres membres extérieurs au réseau ? Oui Non
- Si oui, lesquels ?
- Si oui, quelles en sont les raisons ?

Différents contacts ont été établis avec la communauté mixte de recherche Vision participative : intervention de Muriel Delporte au séminaire de lancement, partages d'expérience en visioconférence avec les coordinatrices du projet.

DIMA a également été présentée lors de la journée d'échanges pluridisciplinaires de la filière AnDDI-Rares organisée à Paris le 21 novembre 2024. A la suite, des contacts ont été établis entre Mme Godart et Mr Rummel, membres du groupe de travail DIMA sur les enjeux autour du diagnostic, et GénoPsy, Centre de Référence Maladies Rares pluridisciplinaire et participatif sur les Troubles du comportement d'origine génétique, autour du projet NeuroRare Minds Club portant sur le vieillissement cognitif et psychologique dans les maladies rares.

Enfin, les groupes de travail ont pu solliciter des partenaires ou acteurs extérieurs à DIMA pour éclairer et partager certaines de leurs réflexions. Des rencontres ont ainsi été organisées avec la Fédération des plateformes de répit, des DAC (dispositifs d'appui à la coordination) et l'association France Alzheimer.

Ces rencontres ont permis de nourrir des partages d'expériences entre communautés mixtes de recherche, mais aussi de mener une action de sensibilisation sur la thématique des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer dans un cadre plus large que celui de notre communauté.

C3. Description des impacts socio-politiques du réseau

- Le réseau a-t-il un impact sur certaines pratiques professionnelles (par exemple : changements dans la manière de travailler des partis prenantes)
 Oui Non
- Si oui, lequel ?

La participation à DIMA a permis à des professionnels d'associations, de territoires et de champs d'intervention différents de faire connaissance, d'organiser des rencontres dans leurs établissements respectifs et de nouer des partenariats qui perdureront au-delà de cette action. DIMA a aussi eu une fonction d'accélérateur de certains projets : ils étaient déjà envisagés, mais les rencontres et les partages d'expériences nourris dans le cadre de DIMA ont accéléré leur mise en œuvre. Enfin, les professionnel.les ont acquis des connaissances leur permettant de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement.

Ainsi, l'APEI de Roubaix-Tourcoing et le groupe Les Orchidées (gestionnaire d'EHPAD) ont organisé des journées d'immersion de leurs équipes dans leurs établissements respectifs sous forme de « Vis ma vie », ce qui a permis aux équipes exerçant dans le champ du handicap de découvrir le travail en EHPAD et aux équipes du champ gérontologique de mieux appréhender le travail dans des structures du champ du handicap.

Les équipes de l'APEI de Roubaix-Tourcoing, du groupement de coopération médico-social Pass'âge, de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque et de l'APEI du Valenciennois ont organisé des rencontres et des partages d'expériences, qui ont notamment facilité la mise en œuvre de deux projets : une exposition de photographies et la création d'une équipe mobile :

- L'exposition de photographies « C'est comme ça, c'est la vie ! Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer » a été réalisée par le groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ». L'exposition est composée de portraits de personnes concernées par un trouble du développement intellectuel et une maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Ces personnes ont été rencontrées par les membres du groupe dans des établissements gérés par les différentes associations mentionnées plus haut.
- L'APEI de Roubaix-Tourcoing a créé DIAL, une équipe mobile « Handicap et maladie d'Alzheimer », en se nourrissant notamment des réflexions et expériences partagées dans DIMA. DIAL a été présentée dans le cadre de deux séminaires. Elle a accueilli une étudiante de l'Université de Lille réalisant un stage pour DIMA. La réflexion qui a guidé la création de cette équipe est explicitée par son directeur, Eric Forestier, dans le cinquième épisode du podcast DIMA « [S'engager et innover](#) ». L'équipe du CDRS de Colmar s'est également rapprochée de l'APEI de Roubaix-Tourcoing afin d'échanger sur cette expérience et dans l'idée de créer une équipe similaire en Alsace. Enfin, des liens ont été établis entre l'équipe DIAL et l'équipe Cœur Handiâge, implantée en Yvelines (équipe mobile pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes qui a rejoint la communauté DIMA en 2024), pour une rencontre visant un partage d'expériences et d'outils. Précisons que l'équipe DIAL a reçu le prix UNAPEI-GMF sur le thème « Innover pour garantir le bien vieillir des personnes en situation de handicap » lors du congrès national de l'UNAPEI le 19 juin 2025.

Plusieurs personnes ont également exprimé, dans le questionnaire d'évaluation de DIMA, qu'elles ont acquis des connaissances qui leur permettent désormais d'accompagner différemment les personnes concernées par la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer. Les professionnel.les ont enrichi leurs pratiques grâce aux partages d'expérience présentés lors des séminaires et à la découverte d'outils repérés ou créés par DIMA. Ils et elles ont aussi pu partager ces connaissances auprès de leurs collègues, comme l'explique cette professionnelle exerçant dans le champ du handicap : « Dans

l'accompagnement des familles et des personnes en situation de handicap souffrant de la maladie d'Alzheimer, j'ai utilisé et transmis des outils, des contacts et des astuces à mettre en place au quotidien grâce aux éléments mis en exergue lors des différentes rencontres DIMA ». La démarche participative et pluriprofessionnelle mise en œuvre au sein de DIMA a également eu un impact sur certaines pratiques professionnelles : « J'ai mis à profit les remarques de la communauté DIMA pour construire des actions afin de lever les freins à la rencontre entre le handicap et le grand âge (personnes concernées, professionnels et aidants) » (professionnel du champ du handicap).

- Le réseau a-t-il un impact politique à un échelon territorial, national ou international ?
 Oui Non
- Si oui, lequel ?

Sur le plan territorial, l'Apei de Roubaix-Tourcoing a négocié la création de l'équipe DIAL avec le Conseil Départemental du Nord et l'Agence Régionale de Santé des Hauts de France. Elle a ainsi réussi à les sensibiliser à cette problématique et à mettre en œuvre un projet innovant : il s'agit, à notre connaissance, de la première équipe mobile de ce type en France. Des réunions de travail ont aussi été organisées par le groupe « Freins à un accompagnement global » avec les services du Conseil Départemental du Nord, et ont permis la réalisation de deux fascicules d'information sur l'aide sociale à l'hébergement.

L'impact politique sur le plan national est plus délicat et doit s'inscrire dans une temporalité beaucoup plus longue que celle de ce projet. Il faut, tout d'abord, porter cette problématique et la faire reconnaître, afin qu'elle soit mise sur agenda politique. Nous avons créé et diffusé de nombreux supports d'information et de sensibilisation, et les membres de DIMA poursuivront ce travail de sensibilisation. Muriel Delporte a également été sollicitée, en 2023, pour faire partie du comité d'experts pour le rapport de la Cour des Comptes sur l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap⁶. Elle y a notamment porté cette thématique, qui a été reprise dans le rapport.

Les contacts nourris à l'échelle internationale, par nos interventions auprès de North Sea Dementia Group et Europe Alzheimer, ont contribué à sensibiliser ces organisations, spécialisées sur les maladies neuroévolutives, à l'importance de tenir compte de la situation des personnes en situation de handicap concernées par ces maladies. Ces contacts ont aussi pu nourrir un nouveau projet : la création d'une boîte à outils internationale. En effet, nous avons pu constater que de nombreux pays ont créé des outils d'accompagnement très inspirants, comme le Journal de Jenny, créé par une équipe en Ecosse. L'objectif est donc de créer un espace où les porteurs de projets de différents pays pourront présenter leurs initiatives et partager des ressources. La FIRAH a accepté de reprendre, sur son site Handicap et maladie d'Alzheimer⁷, l'ensemble des livrables créés par DIMA à partir de septembre 2025. Un travail est en cours pour réorganiser cet espace par thématiques. Un onglet « Boîte à outils internationale » pourra ainsi être créé. Les contacts que nous avons établis dans

⁶ <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/laccompagnement-des-personnes-en-situation-de-handicap-vieillissantes>

⁷ <https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

plusieurs pays, notamment l'Ecosse et l'Allemagne, nous permettront de communiquer sur cet espace.

- Le réseau a-t-il des impacts sociaux (par exemple : dans la contribution au débat public, la lutte contre les discriminations, la constitution de collectifs, les mobilisations revendicatives ; etc.) ? ☑ Oui □ Non
- Si oui, lesquels ?

Notre communauté s'est efforcée, pendant toute la durée du projet, d'assurer la communication la plus large sur son action mais aussi, plus globalement, sur la thématique qu'elle traite. Nous avions fait le constat, lors de l'élaboration de notre projet, que la problématique des personnes en situation de handicap touchées par la maladie d'Alzheimer est très peu traitée en France, et reste largement invisibilisée. L'un de nos objectifs était donc de la mettre en lumière pour qu'elle soit davantage prise en compte, notamment à l'échelle des décideurs publiques, comme nous avons pu le préciser plus haut.

Nous avons ainsi créé de nombreux outils de communication : site Internet, podcast, lettres d'information, vidéo, exposition de photographies, et avons très régulièrement assuré une communication sur les réseaux sociaux. Les différentes informations que nous avons postées sur le réseau LinkedIn ont été largement repartagées. Nous avons multiplié les interventions en colloques, séminaires et journées d'études. Nous avons rédigé un communiqué de presse et nous avons été sollicité.es pour des interviews dans différents médias, dont le journal La Croix, qui s'adresse à un public non professionnel. Enfin, nous avons organisé, le 3 avril 2025, un colloque gratuit et accessible en présentiel et en visioconférence, auquel plus de 300 personnes ont participé.

Il est difficile de mesurer, aujourd'hui, l'impact de cette communication. Nous avons été à plusieurs reprises sollicité.es par des équipes professionnelles en recherche d'informations, pour des temps d'échanges et de partages d'expériences.

Un frein à la diffusion de l'information résulte de la façon dont nous avons construit notre site Internet. Par souci de rapidité d'exécution et de limitation des coûts, l'équipe en charge de la communication a fait le choix de rattacher notre site à la plateforme Social-Project de l'IRTS. Nous avons constaté toutefois, plus tardivement, que ce choix limitait la portée de notre communication : le site DIMA n'est pas référencé en tant que tel sur les moteurs de recherche. La reprise de l'ensemble de nos supports sur le site de la FIRAH, prévue pour le mois de septembre 2025, améliorera certainement sa diffusion : ce site apparaît très facilement sur les moteurs de recherche à partir des mots clés « handicap » et « Alzheimer ».

Outre la thématique spécifique de notre projet, nous nous sommes attachés à nourrir une dynamique véritablement participative au sein de la communauté et nous nous sommes efforcés de la donner à voir lors de notre colloque, afin notamment de la promouvoir. Les interventions étaient organisées sous la forme collective de table-rondes pouvant, selon le sujet, rassembler aussi bien chercheur.es que professionnel.les, représentante de familles, personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Les interventions de familles ou de personnes en situation de handicap n'étaient pas réduites au simple statut de « témoignage », elles avaient la même valeur que toute autre intervention. Nous avons également pris soin, tant dans la rédaction du programme que dans le déroulé de la journée, d'adapter notre communication pour la rendre accessible. Lors de la diffusion du programme, nous avons insisté sur le fait que ce colloque était accessible à tout le monde, et nous avons démarré la journée par la projection de la vidéo « Alice et Medhi » pour pouvoir

expliquer, de façon simple et adaptée, ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Cette dimension a été appréciée et soulignée par plusieurs participant.es à la journée.

D. Indicateurs d'impact scientifique

D1. Liste des réalisations

Détail des publications et communications (à commenter en **0**)

		Nombre	Titres des productions
Publications internationales (dont publications européennes et francophones)	Revues à comité de lecture	1	Delporte, M., Caradec, V., Chamahian, A., <i>The challenge of diagnosing Alzheimer's disease in the care of people with Down's syndrome</i> (à paraître dans Cairn International).
	Ouvrages ou chapitres d'ouvrage		
	Communications orales ou affichées	4	<p>Delporte, M. ““DIMA”: an innovative experience for a real consideration for people with intellectual disability and dementia in France”, 34ème congrès Alzheimer Europe, Genève, 08 octobre 24.</p> <p>Delporte, M., Villez, M. “A "research community" dedicated to dementia and intellectual disabilities (DIMA) in the French context: origin and development”, webinaire North Sea Dementia Group, 30 janvier 2024.</p> <p>Delporte, M. « Réalité(s) du vieillissement du point de vue des personnes concernées ». Colloque de la Haute école de travail social de Lausanne « Handicap et vieillissement : quels défis pour les institutions socio-éducatives romandes ? », 8 septembre 2023, Lausanne.</p> <p>Delporte, M., Gzil, F., Sanno, A. « Handicap et maladie d'Alzheimer : enjeux existentiels, éthiques et sociaux », 15^{ème} congrès de l'AIRHM (association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales) au</p>

			webinaire « Naître, grandir, vivre et mourir avec une déficience intellectuelle : quels accompagnements ? », 19 mai 2022.
Publications françaises	Revues à comité de lecture	1	<p>Delporte, M., Caradec, V., Chamahian, A. (2025). Le défi du travail diagnostique de maladie d'Alzheimer dans l'accompagnement des personnes avec trisomie. <i>Gérontologie et Société</i>, 176, 53- 70.</p>
	Ouvrages ou chapitres d'ouvrage		
	Communications orales ou affichées	10	<p>Delporte, M., « Handicap et vieillissement », colloque <i>Le champ du handicap : mutation et perspectives</i>, Université Lyon III Jean Moulin, avril 2025.</p> <p>Bauchet, J.B., d'Arripe, A., Deleu, T., Lequien, J., Parent, G., Villez, M., Whitead, Y., « Quand déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer se rencontrent : les enjeux de l'accompagnement », Semaine Handicap et citoyenneté, Université Catholique de Lille, 25 mars 2025.</p> <p>Delporte, M., « Trouble du développement intellectuel et maladie d'Alzheimer », Journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-Rares, Paris, 21 novembre 2024.</p> <p>Delporte, M., « Handicap et maladie d'Alzheimer », atelier « Communiquer ses choix, exprimer sa volonté : avec quels soutiens ? », Université d'été Ethique et maladies neuroévolutives, Marseille, 21 septembre 2024.</p> <p>Delporte, M., « La communauté mixte de recherche DIMA », colloque de l'AFRT (association française pour la recherche sur la trisomie) <i>Mieux vieillir avec la trisomie 21</i>, Paris, 15 mars 2024.</p> <p>Delporte, M., « Concilier recherche et action médico-sociale pour éclairer une problématique émergente : le diagnostic de maladie d'Alzheimer</p>

		<p>chez les personnes ayant une déficience intellectuelle », séminaire <i>Ages de la vie</i>, laboratoire CÉRIES, Université de Lille, 25 octobre 2023.</p> <p>Caradec, V., Delporte, M., « Ajustements des temporalités et élaboration d'un langage commun : un équilibre à trouver dans la structuration d'une communauté mixte de recherche », congrès de l'Association française de sociologie, Lyon, 6 juillet 2023.</p> <p>Delporte, M., « Handicap et maladie d'Alzheimer : invisibilisation d'une nouvelle question de santé publique ». Colloque CUDEP 2023 <i>Handicaps et autonomie</i>, 7 juin 2023.</p> <p>Delporte, M., « Vieillissement et handicap. Quelques enjeux d'actualité », webinaire pour le conseil scientifique de la fédération Trisomie 21 France, 21 octobre 2022.</p> <p>Delporte, M., « Un champ d'étude à explorer : les personnes handicapées vieillissantes », séminaire Ages de la vie, laboratoire CÉRIES, Université de Lille, 19 octobre 2022.</p>
Actions de vulgarisation scientifique (interventions publiques, réseaux sociaux, podcasts, brochures etc.)		<p>Nous avons produit différents documents et supports, qui n'ont pas été publiés dans des revues mais ont été communiqués sur notre site et constituent des livrables de notre action :</p> <p><u>Les fiches thématiques</u> : le laboratoire PSITEC de l'Université de Lille devait mener une revue de la littérature internationale. Lors du démarrage du projet, les deux chercheuses en charge de cette revue, Hursula Mengue-Topio et Camille Lombart, ont constaté qu'une telle revue venait d'être publiée en anglais. En assurer la traduction en français et la diffuser était une option, mais nous ne l'avons pas retenue. Il nous a semblé plus pertinent d'utiliser cette revue et de la compléter sur des thématiques choisies afin d'élaborer des fiches synthétiques, à destination non seulement des chercheur.s mais aussi des professionnel.les et des familles. La définition des fiches et de leur contenu a fait l'objet de temps d'échanges entre les chercheuses impliquées, Muriel Delporte, coordinatrice scientifique, Vincent Caradec, professeur de sociologie à</p>

	<p>I'Université de Lille et Aline Chamahian, Maître de conférences en sociologie à Aix-Marseille Université⁸.</p> <p>5 fiches ont ainsi été élaborées et diffusées :</p> <p><u>Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes ayant une déficience intellectuelle</u></p> <p><u>Les interventions accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence et à leur entourage</u></p> <p><u>Evolution de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle : quelles recommandations pour l'accompagnement global</u></p> <p><u>Approche éthique de l'accompagnement des personnes avec une déficience intellectuelle et une démence</u></p> <p><u>Annonce d'un diagnostic de type démence à une personne présentant une déficience intellectuelle</u></p> <p><u>Les partages d'expérience</u> : nous avons souhaité diffuser des articles présentant des modes d'accompagnement déployés auprès de personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer, afin de donner à voir ce qui est fait, ce qui est pensé, ce qui est tenté, ce qui peut être inspirant, les bénéfices et les limites de chaque action. Huit partages d'expérience ont été diffusés.</p> <p>Quatre portent sur des dispositifs médicosociaux : <u>la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque</u>, <u>le groupement de coopération médico-social Pass'âge</u>, <u>le SAVS centre ressources de l'Apei du Valenciennois</u>; <u>le foyer d'accueil médicalisé Le Bois des Leins de l'association SéSAME autisme Occitanie Est</u>.</p> <p>Les quatre autres présentations portent sur des consultations gériatriques spécialisées : celles du <u>Dr Dambre au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux</u>, du <u>Dr Rébillat à l'Institut Lejeune de Paris</u>, du <u>Dr Miot au CHU de Montpellier</u> et du <u>CMRR de Nancy</u>.</p> <p><u>La fiche conseil « Préparer une consultation gériatrique »</u> : Kevin Rummel et Gaëlle Godart, tous deux psychologues cliniciens et membres du groupe de travail sur le diagnostic, ont produit une fiche conseil « Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap ».</p> <p><u>Création et diffusion d'un podcast en 6 épisodes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> « Quand la déficience rencontre la maladie » « Les enjeux autour du diagnostic » « Accompagner les choix de vie » « L'histoire de Laurent » « S'engager et innover » « Ouvrir la voix » <p>Ce podcast a été réalisé par Blandine Lacour, journaliste, et Maxime Huyghe, réalisateur. Il a été diffusé sur le site Internet DIMA, sur les</p>
--	--

⁸ Aline Chamahian exerceait au sein de l'Université de Lille au début du projet. Elle a ensuite rejoint l'Université Aix-Marseille.

réseaux sociaux, sur radio Saint Ferréol (grâce à l'intervention de Blandine Lacour) et, pour le premier épisode, sur le site Agevillage Pro.

Création et diffusion d'une vidéo : « [Vieillir en situation de handicap](#) ».

Création et diffusion d'une exposition photos « C'est comme ça, c'est la vie ! Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer »

Différents membres de notre communauté sont intervenus lors de 12 colloques, conférences ou journées d'étude :

Pierron, A., présentation de DIMA à la conférence thématique « L'avancée en âge des personnes en situation de handicap », *Festival Regards Croisés*, Saint Malo, 07 novembre 2024.

Delporte, M., présentation de DIMA en table-ronde, *4ème Bootcamp de l'innovation de l'Agefiph*, Paris, 15 octobre 2024.

Forestier, E., présentation de DIMA à la table-ronde « Au carrefour de deux cultures : handicap et vieillissement », *Journée DAC'Adémie*, Lille, 26 septembre 2024.

Francois, Y., présentation de DIMA au Comité de pilotage "handicap" du GHSC (Groupe Hospitalier Seclin Carvin), juin 2024.

Sanno, A., présentation de DIMA au colloque de la COMAJEPH (commission des mandataires judiciaires à la protection des majeurs protégés des établissements publics hospitaliers) *Personnes handicapées vieillissantes : quelles perspectives de prise en charge ?*, Lille, 25 juin 2024.

Delporte, M., "Handicap et maladie d'Alzheimer : accompagner les personnes avec déficience intellectuelle développant des troubles cognitifs", webinaire organisé par le CREAL (centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) Auvergne Rhône Alpes, 16 mai 2024.

Godart, G., présentation de DIMA dans le cadre de la journée d'étude *TSA et avancée en âge, quand une maladie neuroévolutive s'invite. Défis du diagnostic et pistes d'accompagnement*, Toulouse, février 2024.

Delporte, M., *Handicap et maladies neuroévolutives : le difficile accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes*, webinaire ODAS (Observatoire national du développement et de l'action sociale), 16 janvier 2024.

Delporte, M., Forestier, E., présentation de DIMA en table-ronde, colloque *Recherche et handicap – Des clés pour agir* organisé par l'APEI de Roubaix-Tourcoing, Loos, avril 2024.

Delporte, M., présentation de DIMA en table-ronde, colloque *Bien vieillir et handicap* organisé par l'APEI de Roubaix-Tourcoing, Mouvaux, 13 février 2024.

Delporte, M., « La fabrique du vieillissement des personnes en situation de handicap », colloque du CDCA (conseil départemental de la

citoyenneté et de l'autonomie) d'Alsace *Prévention et santé : les personnes handicapées vieillissantes (PHV) aussi !* Colmar, 6 octobre 2023.

Delporte, M., présentation de DIMA au webinaire organisé par la fédération nationale des CREAL à l'intention des différents CREAL, le 4 septembre 2023.

Communications sur les réseaux sociaux : le projet initial prévoyait la création de pages dédiées sur deux réseaux sociaux : Facebook et LinkedIn. Nous avons toutefois pris la décision de ne pas les créer. En effet, ce type de page demande à être très régulièrement enrichi et DIMA ne produisait pas suffisamment de données nouvelles pour faire l'objet de publications aussi régulières. Nous avons fait le choix de communiquer sur ces réseaux via les comptes déjà existants des membres de DIMA, dont certains ont de très nombreux abonnés.

Autres médias (presse et radio) :

Interview de Muriel Delporte pour le journal La Croix, avril 2025.

Présentation de DIMA par Muriel Delporte à l'émission de radio « Ensemble, tous ensemble » sur la thématique du vieillissement (Radio Campus), avril 2024.

Article publié dans la revue Hospimedia le 25 avril 2024.

Interview de Muriel Delporte dans la newsletter L'essentiel Lille le 09/02/2024.

Interview du Dr Carnein sur Medisite « Alzheimer : la maladie touche aussi les personnes avec un handicap mental », 21 septembre 2023.

Communiqué de presse diffusé à l'occasion de la Journée Mondiale Alzheimer 2022 (presse spécialisée et presse grand public).

DIMA fait également l'objet d'une présentation dans la brochure « Âge et Handicap. Les initiatives du réseau UNAPEI », qui a été distribuée à l'ensemble des participant.es au congrès de juin 2025.

Vidéos en ligne sur Youtube :

Entretien de Muriel Delporte « Alzheimer et handicap », Université d'été Ethique et maladies neuroévolutives, Marseille, 2024

La vidéo « Les difficultés de vieillir en situation de handicap »

Autres valorisations scientifiques (à commenter en **0**)

	Nombre, années et commentaires (valorisations avérées ou probables)
Soumission à des appels à projets de recherche/collaboratifs	
Financement de nouveaux projets de recherche/collaboratifs	
Organisation de manifestations scientifiques (workshops ; séminaires ; colloques ; conférences ; congrès...)	<p>Nous avons organisé 9 séminaires internes à la communauté. Un séminaire, organisé dans le cadre de la semaine Handicap et Citoyenneté de l'Université Catholique de Lille, a été partiellement publique.</p> <p>Nous avons organisé un colloque le 3 avril 2025. Gratuit, il était accessible en présentiel et en visioconférence.</p>
Publication de rapports, états des lieux, bilans de connaissance	<p>Nous avons produit et diffusé deux rapports d'études :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le rapport de l'étude « Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle », menée par le groupe de travail sur le diagnostic, et sa synthèse - Le rapport de l'étude « Le temps de la relation », présentant le travail mené par Maëva Nagy dans le cadre de son stage pour DIMA et de son mémoire pour l'obtention de son Master de sociologie. <p>Trois groupes de travail ont produit un livrable présentant le résultat de leurs travaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expérience et besoin de soutien des familles - Expériences et besoins des personnes en situation de handicap - Pratiques professionnelles et besoins en formation <p>La coordinatrice scientifique a rédigé un rapport synthétique des résultats de DIMA, dans un format accessible : « Résultats des travaux de la communauté DIMA ».</p> <p>Le service documentation de l'IRTS des Hauts-de-France a produit une bibliographie.</p>
Création d'une plateforme à la disposition d'une communauté	<p>Nous avons créé, au démarrage du projet, un espace collaboratif sur la plateforme Interstis. Il s'est avéré assez rapidement que cet outil n'était pas adapté : les membres de DIMA ne l'ont pas investi.</p>
Création d'outils de communication (logo, site web, newsletter etc.)	<p>Nous avons créé un logo et un site Internet (https://www.social-project.fr/dima).</p> <p>Nous avons diffusé 9 lettres d'information :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Annonce du lancement du site et présentation de DIMA (avril 2023)

	<ul style="list-style-type: none"> - Communication à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer (septembre 2023) - Les freins à un accompagnement global (décembre 2023) - Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (septembre 2024) - Handicap et maladie d'Alzheimer. Diversité et enjeux des pratiques d'accompagnement (octobre 2024) - Expériences et besoins des familles (décembre 2024) - S'engager et innover (février 2025) - Ouvrir la voix (avril 2025) - DIMA : notre dernière lettre d'information (juin 2025)
Actions de normalisation*	
Brevets obtenus ou en cours d'obtention	
Licences d'exploitation (obtention / cession)	
Création d'associations	
Création d'entreprises ou essaimage	
Autres (préciser)	

* *Les actions de normalisation concernent toutes les actions consistant à édicter des normes ou documents de référence. Il peut s'agir de la production de règles, de spécifications et de techniques ayant pour but de définir des méthodes scientifiques, des standards de pratiques cliniques ou encore des méthodes de fabrication de produits.*

D2. Commentaire sur les publications et communications

- Parmi les publications listées dans B1 :
 - Commenter celles qui permettent de démontrer l'originalité des actions menées dans le réseau ou la CMR (par exemple : production d'un numéro spécial, podcast, ...) ;

Quatre publications démontrent particulièrement l'originalité des actions menées dans le cadre de DIMA : le podcast, la vidéo « Les difficultés de vieillir en situation de handicap », l'exposition de photographies « C'est comme ça, c'est la vie ! Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer » et le livrable final DIMA.

Le podcast : nous avons réalisé un podcast en six épisodes. Nous en avons confié la production à une journaliste, Blandine Lacour, et un réalisateur, Maxime Huyghe. Muriel Delporte avait eu l'opportunité de travailler avec eux dans le cadre de la création du site Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH. Outre leur professionnalisme, ils étaient déjà sensibilisés à la thématique de DIMA. Les échanges quant à la préparation des différents épisodes ont été gérés par Muriel Delporte.

Un premier temps a été pris concernant les attentes sur le podcast : pourquoi un podcast ? Pour quel public ? Sur quel format, et avec quel type de contenu ? Nous avons défini

ensemble les points suivants : le podcast devait nous permettre de diffuser les informations relatives à DIMA de façon large, notamment en direction du grand public ; les épisodes devaient être courts, pour faciliter leur écoute ; chaque épisode devait porter sur une grande thématique traitée dans le cadre de DIMA ; en fonction des sujets, des membres de DIMA seraient sollicités pour être interviewés ; les personnes interviewées refléteraient la diversité de notre communauté.

Nous avons choisi de définir les thématiques en deux temps : une première série au début de l'année 2023, puis une seconde à la fin de l'année 2024, afin de pouvoir intégrer des problématiques ou initiatives qui auraient été repérées par la communauté au fil de son action. Sur cette base, nous avons construit le planning des épisodes : nous voulions les diffuser régulièrement, pendant toute la durée du projet.

Afin de limiter les temps de déplacements de Blandine Lacour et Maxime Huyghe, nous avons organisé deux sessions d'enregistrements : une première de trois jours en avril 2023, qui a permis l'enregistrement des quatre premiers épisodes, et une seconde de deux jours en novembre 2024, qui a permis l'enregistrement des deux derniers épisodes.

Le podcast se compose ainsi de 6 épisodes :

- Le premier, intitulé « Quand la déficience intellectuelle rencontre la maladie », s'appuie sur une interview de Muriel Delporte. Elle présente la thématique, les principales difficultés repérées sur le sujet, et la communauté DIMA.
- Le deuxième, « Les enjeux autour du diagnostic », s'appuie sur une interview du Dr Carnein.
- Le troisième s'intitule « Accompagner les choix de vie ». Il s'appuie sur une interview d'Amandine Sanno et porte plus spécifiquement sur l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer, les difficultés rencontrées par les équipes et les initiatives qu'elles mettent en œuvre.
- Dans le quatrième épisode, « L'histoire de Laurent », Andrée Pierron partage l'histoire de son fils, Laurent, une personne avec trisomie 21 qui a développé les signes de la maladie d'Alzheimer vers l'âge de 47 ans.
- Le cinquième épisode, « S'engager et innover », s'appuie sur une interview de Eric Forestier. Il explique les difficultés éprouvées par les équipes de l'APEI de Roubaix-Tourcoing lorsqu'elles ont été confrontées à l'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées, comment elles sont montées en compétences sur cette question en s'impliquant dans des projets innovants comme DIMA et en sont venues, récemment, à créer une équipe mobile spécifique.
- Enfin, le dernier épisode, « Ouvrir la voix » (titre inspiré du documentaire éponyme d'Amandine Gay), s'appuie sur l'interview de six participant.es en situation de handicap membres de DIMA. Ils et elles parlent de leur propre confrontation à la maladie d'Alzheimer, de leur participation à DIMA et abordent des sujets centraux, tels que le respect des personnes et de leurs choix.

Avant chaque épisode, Muriel Delporte faisait parvenir un document synthétique des points qui lui semblaient centraux sur la thématique, afin que Blandine Lacour prépare une trame de questions. Une ou plusieurs personnes étaient sollicitées pour être interviewées ; un temps d'échanges était programmé avec Muriel Delporte pour présenter le podcast, les détails de l'enregistrement et débattre des points qui pourraient être évoqués. Ces points pouvaient être ajoutés au document de synthèse.

En amont des enregistrements, un nouveau temps de préparation était organisé entre Muriel Delporte, Blandine Lacour et Maxime Huyghe. Un échange avait ensuite lieu avec la

ou les personne.s interviewée.s, puis l'enregistrement était lancé. Il s'organisait sous forme de questions / réponses, dans un format assez libre : l'enregistrement était coupé régulièrement pour savoir si la personne interviewée voulait clarifier certains points ou ajouter des informations complémentaires. Les durées d'enregistrement variaient donc fortement selon les épisodes. A la suite, Blandine Lacour et Maxime Huyghe se chargeaient du travail de découpage et de montage. Une première version était envoyée à Muriel Delporte pour d'éventuels ajustements.

Le sixième épisode a fait l'objet d'une préparation spécifique. Cédric Routier et Agnès d'Arripe, pilotes du groupe de travail sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap, ont organisé une réunion préparatoire avec les membres du groupe. Ce groupe devant également prendre la parole lors d'un proche séminaire puis lors du colloque, ce travail lui a permis de préparer une synthèse de sa contribution à DIMA. Un repas a été organisé avec Blandine Lacour et Maxime Huyghe en amont de l'enregistrement, afin de pouvoir faire connaissance dans un climat convivial et informel, ce qui a pu ensuite faciliter le déroulé de l'enregistrement.

La vidéo « Les difficultés de vieillir en situation de handicap » résulte de l'initiative du groupe de travail « Freins à un accompagnement global ». Lors de la présentation d'un point d'étape de ses travaux en séminaire, ce groupe a eu l'idée d'appuyer sa présentation sur la notion de parcours : le support représentait un chemin, celui sur lequel une personne avec déficience intellectuelle atteinte de la maladie d'Alzheimer doit s'engager, et montrait tous les obstacles que cette personne va rencontrer (freins réglementaires, difficultés d'accès au diagnostic, manque de formation des équipes, etc.). A la suite de la présentation, le groupe a souhaité élaborer une vidéo qui reprenne, de façon plus lisible et plus accessible, cette notion de parcours. Ce groupe souhaitait aussi créer un livrable de son travail sous une format original et facilement diffusable. Ne disposant pas de budget pour ce faire, il a lancé un appel sur le réseau social LinkedIn. A la suite, l'agence VidéoPortrait⁹ a accepté de réaliser la vidéo gratuitement.

Il en résulte une vidéo d'environ 3 minutes qui pose, de façon très accessible, les principaux obstacles à un accompagnement global.

Cette vidéo représente un outil de sensibilisation particulièrement efficace, qui pourra être utilisé largement après la fin de DIMA. Nous avons décidé de le reprendre comme support de notre colloque. La vidéo a ainsi été diffusée en début de journée. Cinq images en ont été extraites et reprises dans le programme. La première est une image du personnage central avec sa phrase d'introduction : « je suis en situation de handicap. Je sens que je vieillis. Je sens que je deviens différent avec les années ». Les quatre autres illustrent les quatre problématiques qui allaient être discutées au cours du colloque : « Je ne comprenais pas ce qui se passait », « Ma famille et mes amis non plus », « Les médecins ne comprenaient pas », « J'avais peur d'être mal accompagné ». Cette trame et ces visuels ont été repris dans le livrable général de DIMA. La vidéo a été postée sur le site DIMA et mise en ligne sur Youtube.

L'exposition de photographies « C'est comme ça, c'est la vie ! Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer » résulte de l'initiative du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins de formation ». Ce groupe souhaitait également créer un livrable original, accessible et constituant un support de sensibilisation sur la thématique qui puisse être

⁹ <https://video-portrait.com/>

mobilisé après la fin du projet. Il a eu l'idée de réaliser une exposition de photographies de personnes vivant avec une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer, avec celles et ceux qui les entourent, présentées dans leur quotidien. Le groupe a pris contact avec Marc Helleboid, photographe professionnel, qui a accepté de s'impliquer dans ce projet. Le groupe ne disposant pas non plus des financements nécessaires à la réalisation d'un tel projet, il a pris en charge la recherche de financements. Il a réussi à obtenir un financement conséquent de la Fondation Anaïk Txalupa, sous égide de la Fondation de France. Le CREAL Île de France, qui a rejoint DIMA à l'occasion de l'arrivée, en septembre 2024, de Muriel Delporte au sein de son équipe, a accepté de financer la traduction en FALC (facile à lire et à comprendre) des textes qui accompagnent les photographies. La résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque et le Groupement de coopération Pass'âge ont accepté de porter administrativement la démarche.

Des contacts ont été pris avec différentes équipes et établissements du champ du handicap faisant partie de DIMA afin de savoir si des personnes concernées accepteraient de participer au projet. L'équipe (membres du groupe de travail et photographe) s'est ensuite déplacée dans les établissements pour établir des premiers contacts, rencontrer les personnes, présenter le matériel et permettre aux personnes de se familiariser avec la démarche et le matériel. Des personnes, non concernées directement par la démarche, ont souhaité être photographiées ; les photographies ont été réalisées, les clichés imprimés et remis à ces personnes. L'équipe est ensuite revenue dans les établissements pour réaliser les photographies des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Une troisième et dernière rencontre a été organisée, dans chaque établissement, pour valider avec les personnes concernées les photos et paroles reprises dans l'exposition.

Des membres du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » ont souhaité prendre part à cette exposition, ayant aussi été confrontés à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez un de leurs proches. L'équipe s'est déplacée dans leurs lieux de vie respectifs pour les rencontrer et les photographier.

Il en résulte 23 portraits, accompagnés de témoignages des personnes et de leurs proches. L'exposition a été présentée pour la première fois lors du colloque DIMA, un vernissage a été organisé en fin de journée et l'exposition est restée visible, dans les locaux de l'IRTS, pendant tout le mois d'avril. Le groupe de travail continuera, au-delà de DIMA, à assurer la diffusion de cette exposition. Elle sera notamment présentée dans les locaux du CREAL Hauts-de-France au mois de juin, puis à Paris, dans le cadre d'un colloque, en janvier 2026.

Le livrable final « Résultats des travaux de la communauté DIMA » : il nous semblait important, à la fin de notre action, de produire un document qui présente, de façon simple, synthétique et accessible, les résultats de nos travaux. Ce document a été rédigé par Muriel Delporte, en se basant notamment sur les livrables des différents groupes de travail.

Sur le même modèle que le colloque, ce livrable part de la notion de parcours et éclaire différents sujets, en les illustrant par des images extraites de la vidéo « Les difficultés de vieillir en situation de handicap » : l'expérience des personnes en situation de handicap et de leurs ami.es ; l'expérience des familles ; l'accès au diagnostic de maladie d'Alzheimer ; les changements de lieux de vie ; l'accompagnement par les professionnel.les.

Pour chaque sujet, un encart présente les ressources produites par la communauté DIMA et un lien permettant de les télécharger.

- Commenter celles qui permettent de mettre en avant les pratiques pluridisciplinaires ;

L'élaboration des fiches thématiques par le laboratoire PSITEC de l'Université de Lille a permis des échanges riches entre les chercheurs en psychologie de ce laboratoire et les chercheur.es en sociologie du laboratoire CéRIES (dont la coordinatrice scientifique de DIMA), de la même université. Une première rencontre a permis de mieux faire connaissance, tant sur le plan interpersonnel que sur celui du périmètre de recherche de chaque laboratoire. Elle a aussi permis un échange quant à la méthodologie mise en œuvre et les différentes bases de données utilisées pour mener un travail de revue de la littérature internationale. Des rencontres ont été organisées, par la suite, pour discuter des thématiques qui pourraient être retenues pour les fiches thématiques puis, pour chaque fiche, des axes mis en évidence. Enfin, chaque fiche thématique a été élaborée par les chercheurs de PSITEC puis relues par les chercheur.es du CéRIES avant diffusion.

Au-delà, l'ensemble de notre action et des publications et livrables qui en résultent témoigne de pratiques pluridisciplinaires mais aussi pluriprofessionnelles et participatives. Notre communauté était composée de personnes différentes : professionnel.les exerçant dans le secteur du handicap, de la gérontologie, de la santé, de la formation, chercheur.es de disciplines différentes, personnes en situation de handicap, familles, étudiant.es, représentant.es d'associations et de structures ressources. Les groupes de travail étaient composés en fonction des thématiques. Par exemple, le groupe de travail sur les pratiques professionnelles comprenait une professionnelle du champ médico-social, une enseignante chercheuse en sociologie et un cadre pédagogique en école de travail social ; celui sur les expériences et besoins des familles rassemblait une chercheuse en psychologie, deux professionnels du médico-social, trois représentantes de familles concernées et un juriste représentant l'association France Alzheimer. Au-delà des groupes de travail, les séminaires réunissaient l'ensemble des membres de DIMA et permettaient le croisement de regards et de savoirs, qu'il s'agisse de savoirs académiques ou expérientiels. Le fondement de notre démarche, tel que nous l'avons présenté lors du colloque, était le suivant : nous savons toutes et tous des choses différentes, personne ne « sait mieux que l'autre », nous avons toutes et tous des choses à apporter.

Les différentes communications en colloques ou journées d'étude que nous avons proposées, tout au long de notre action, témoignent également de notre volonté de porter la thématique de DIMA dans des cercles et instances où elle n'apparaît pas, ou trop peu. Les communications que nous avons faites dans le cadre d'Alzheimer Europe, de North Sea Dementia Group et des universités d'été Ethique et maladies neuroévolutives nous ont permis d'introduire la thématique dans des instances qui sont spécialisées dans les maladies neuroévolutives, mais n'ont commencé que très récemment à inclure, dans leurs réflexions, la question des personnes en situation de handicap touchées par ces pathologies. La communication réalisée au sein de la filière AnDDI-rares a permis de sensibiliser à la thématique et d'ouvrir la réflexion à la situation des personnes atteintes de maladies ou handicaps rares, lesquelles peuvent également, désormais, développer ce type de pathologie. Nos communications dans le cadre de séminaires ou colloques scientifiques ont permis d'attirer l'attention de chercheurs et chercheuses de disciplines différentes sur cette problématique. Enfin, nos nombreuses communications, lors de journées ou colloques professionnels, ont participé à sensibiliser un public large ; à titre d'exemples, citons le

colloque de la COMAJEPH, qui réunit des mandataires à la protection juridique, ou la journée DAC'Académie ciblant plus particulièrement les dispositifs d'appui à la coordination.

Il est également important de préciser que ces communications n'ont pas toutes été faites par des chercheur.es ou par la coordinatrice scientifique de DIMA, elles ont impliqué des professionnel.les, des familles et des participant.es en situation de handicap.

- Commenter celles qui permettent de démontrer l'inscription du réseau dans les thématiques prioritaires des politiques publiques, des stratégies de recherche et/ou des personnes concernées et de leur entourage.

La problématique investiguée dans le cadre de DIMA ne s'inscrit pas, actuellement, dans les thématiques prioritaires des politiques publiques. Il s'agit d'ailleurs d'un constat fort, à l'origine de sa création : cette question est de plus en plus présente sur le terrain et ce depuis plusieurs années, les situations de personnes avec déficience intellectuelle touchées par la maladie d'Alzheimer sont de plus en plus nombreuses, mais cette problématique est encore largement invisibilisée à l'échelle des politiques publiques. DIMA ne répond pas à une demande des décideurs publics. Le projet est né de la demande de professionnel.les du médico-social et de familles qui étaient en grande difficulté et voulaient développer une dynamique autour de cette question.

Muriel Delporte a commencé à travailler sur le sujet à partir de la fin de l'année 2016, ayant été sollicitée par des directeurs et directrices de foyers de vie et foyers d'accueil médicalisé pour accompagner leurs équipes dans le déploiement de pratiques d'accompagnement adaptées à des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un groupe de travail a été constitué, rassemblant ces professionnel.les mais aussi Vincent Caradec, professeur de sociologie à l'Université de Lille, qui avait encadré le travail de thèse de Muriel Delporte. En 2017, grâce à un financement de la Fondation de France, nous avons pu traduire et expérimenter un outil développé par une équipe en Ecosse, le Journal de Jenny (Watchman *et.al.*, 2015). Il s'agit d'un support à la conversation sur la maladie d'Alzheimer à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs accompagnants professionnels et familiaux. Nous l'avons expérimenté dans sept établissements médico-sociaux¹⁰, à raison de trois sessions par établissement : une avec l'équipe, une avec un groupe de familles, et une avec un groupe de personnes vivant avec une déficience intellectuelle habitant l'établissement.

Entre 2018 et 2020, nous avons poursuivi l'action avec cinq établissements en créant trois groupes de travail thématiques et inter-établissements : vie sociale, vie quotidienne, diagnostic et parcours de santé¹¹. Parallèlement, Muriel Delporte a diminué son temps de travail au CREAL Hauts-de-France à hauteur de 50%, de juin 2018 à août 2020, pour mener un travail de recherche sociologique, à l'Université de Lille, dans le cadre d'un contrat postdoctoral. Cette recherche, dirigée par Vincent Caradec et Aline Chamahian, tous deux enseignants chercheurs à l'Université de Lille, portait sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie 21 atteintes de la maladie d'Alzheimer. Intitulée

¹⁰ Pour un retour plus détaillé sur l'action menée, voir Delporte, M. (2019). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 41/2019, n°159, p. 63-75.

¹¹ Voir le rapport [Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. Retour d'expérience](#). CREAL Hauts-de-France, septembre 2021.

« Syndrome de Down et maladie d’Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d’accompagnement diversifiées », elle a fait l’objet d’un financement par l’IRESP et la CNSA dans le cadre de l’appel à projets de recherche Handicap et perte d’autonomie session 8¹². Enfin, en 2021, une collaboration avec la FIRAH a permis de participer à la création du site Internet « Handicap et maladie d’Alzheimer ».

Nous avons alors été confrontés à une interrogation : comment poursuivre nos travaux sur le sujet ? Nous étions convaincus de la pertinence de la problématique, nous avions construit des connaissances sur le sujet mais nous savions que nous avions encore beaucoup à faire et à apprendre. Nous avons alors répondu à deux appels à projets : celui de la CNSA sur les « actions innovantes » (2020) et celui sur les communautés mixtes de recherche, qui a permis la création de DIMA. Le projet sur les actions innovantes a permis d’élaborer un guide pratique « Handicap et maladie d’Alzheimer », par un travail de co-construction mené au sein de groupes de travail rassemblant des professionnel.les exerçant dans le champ du handicap et des professionnelles d’équipes spécialisées Alzheimer à domicile. Ce projet était également coordonné par Muriel Delporte, avec Federico Palermi, président de France Alzheimer Alpes Maritimes et membre de DIMA. Différents organismes gestionnaires impliqués dans le projet de guide pratique étaient membres de DIMA dès le lancement de l’action (Afapei du Calais, Papillons Blancs de Dunkerque, groupement de coopération médico-social Pass’âge, APEI de Roubaix Tourcoing), d’autres l’ont rejoint à cette occasion (ASRL, EPDAHAA). Ces deux projets, le guide pratique et DIMA, ne relevaient pas des mêmes financements et la démarche n’était pas la même, mais ils visaient le même objectif : développer des modes d’accompagnement adaptés à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d’Alzheimer. Ils se sont donc nourris mutuellement.

DIMA prend donc sens dans la continuité de travaux engagés depuis 2016 et associant chercheur.es, professionnel.les du médico-social et familles concernées. Ces trois catégories d’acteurs se sont fortement impliquées dans la création de DIMA. Mme Pierron, dont le fils, Laurent, était concerné par la maladie d’Alzheimer, et que Muriel Delporte avait rencontrée dans le cadre de son travail de recherche postdoctoral, a été un élément particulièrement moteur dans la création de DIMA, par son investissement et sa détermination à « faire bouger les choses », pour que son expérience et celle de Laurent bénéficient aux autres familles et personnes concernées.

DIMA ne s’inscrit donc pas dans une dynamique descendante, où la problématique serait repérée par les pouvoirs publiques et viserait son appropriation par les parties prenantes. La démarche est inverse.

- Indiquer si le réseau s’est doté d’une charte concernant la signature des publications scientifiques.
 Oui Non
- Si oui, laquelle ?

Nous n’avons pas (point que nous détaillerons par la suite), produit de publications scientifiques et n’avons pas établi de charte spécifique. Nous avons toutefois élaboré une

¹² Consulter le rapport de la recherche : [Syndrome de Down et maladie d’Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d’accompagnement diversifiées](#) et sa [synthèse](#).

charte graphique pour nos publications, en reprenant les couleurs et caractères d'imprimerie de notre logo.

D3. Liste détaillée des activités de travail collectif

- Détailler la fréquence des réunions (groupes de travail, COPIL, ...), séminaires, workshops et journée d'études mis en place pour mettre en œuvre le travail collectif au sein du réseau.

Le COPIL se réunissait deux fois par an, en début et en fin d'année. 7 réunions ont été organisées sur la durée du projet.

Nous avons également organisé 9 séminaires (trois par an) et un colloque en fin d'action. Chaque groupe de travail s'est réuni régulièrement, en fonction de la disponibilité de ses membres et de l'avancée de ses travaux. Le nombre de réunions s'échelonne, selon les groupes, de 10 à 30 sur la totalité de la durée du projet, mais ces chiffres ne peuvent tenir compte à eux seuls des dynamiques mises en œuvre : des réunions pouvaient être organisées sur une heure en distanciel ou deux heures en présentiel, et des contacts plus ponctuels (point rapide ou échange d'informations par téléphone) pouvaient se tenir très régulièrement.

Par ailleurs, la coordinatrice scientifique avait des échanges réguliers avec les pilotes des différents groupes, par téléphone ou en visioconférence. Elle a aussi participé à certaines réunions des groupes de travail, selon leurs besoins.

- Comment ces échanges ont-ils favorisé le travail collectif (pertinence des collaborations, complémentarité des expertises et des intérêts) ?

L'organisation de DIMA a permis d'avoir des échanges en grand groupe (dans le cadre des séminaires) et en formats plus restreints (groupes de travail - même si tous les membres de DIMA n'étaient pas forcément engagés dans l'un de ces groupes). Des rencontres ont également été organisées entre groupes de travail.

La diversité au cœur de DIMA et les échanges qu'elle a nourris ont permis à ses membres de mieux comprendre les besoins, expériences et champs d'intervention de chacun. Ils ont aussi démontré la complémentarité des apports entre professionnel.les de champs d'intervention différents, chercheur.es, familles et personnes en situation de handicap, et renforcé la volonté de travailler de façon collaborative. Les liens sont créés et pourront perdurer au-delà de l'action. DIMA a aussi permis le croisement de regards entre acteurs se connaissant préalablement mais adoptant, du fait de leur participation à la communauté, des postures différentes.

Chaque groupe de travail était constitué en fonction des centres d'intérêt ou des expertises spécifiques de ses membres. Le groupe sur les pratiques professionnelles rassemblait une professionnelle du champ du handicap, une sociologue et un cadre pédagogique en école de travail social ; celui sur le diagnostic était composé de deux médecins gériatres, trois psychologues et une coordinatrice de parcours ; celui sur les freins à un accompagnement global d'une directrice d'EHPAD, un directeur de pôle dans une association gestionnaire du champ du handicap, une professionnelle du champ médico-social (conseillère technique au

CREAI), un représentant d'association (France Alzheimer) ; le groupe sur les expériences et besoins des familles était composé d'une chercheuse (responsable du pôle recherche de l'IRTS), un directeur de pôle – dont une plateforme de répit pour les aidants - dans une association gestionnaire du champ du handicap, une professionnelle du champ médico-social (conseillère technique au CREAI), un représentant d'association (France Alzheimer) et trois représentantes de familles concernées ; enfin, le groupe sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap était composé de deux chercheur.es et 6 personnes vivant avec une déficience intellectuelle, pour certaines travaillant en ESAT. La coordinatrice scientifique du projet, elle-même sociologue, était en contact régulier avec les pilotes de chaque groupe et a participé à beaucoup de réunions de différents groupes de travail ; elle a animé la première réunion de chaque groupe, afin de mettre en discussion les attentes, les aspirations des membres du groupe et la méthodologie.

Une diversité de champs professionnels, disciplinaires et d'expériences de vie pouvait ainsi se refléter dans les groupes de travail. Les rencontres permettaient le croisement de regards et de savoirs. Certaines personnes avaient intégré deux groupes de travail, et certains groupes ont organisé des rencontres communes, ce qui a également pu, au moins partiellement (nous y reviendrons), permettre de croiser le travail et les apports des différents groupes. Enfin, les séminaires permettaient de rassembler, trois fois par an, la totalité des membres de DIMA. Chaque groupe a pu y présenter une fois un point d'étape de ses travaux afin de susciter une réflexion collective.

Ces différents modes d'organisation ont permis une meilleure interconnaissance. Nous avons posé la question suivante, dans le questionnaire d'évaluation : « Avec DIMA, avez-vous changé votre regard sur les autres membres de DIMA (par exemple, le regard d'un professionnel sur les chercheurs, etc.) ? ». Sur 27 répondant.es à cette question, 15 ont répondu « oui » (représentant toutes les catégories d'acteurs membres de DIMA), 9 ont répondu « non » (5 professionnel.les exerçant dans le champ du handicap, 2 représentantes de familles, 2 chercheur.es dont un travaillant en centre de formation), 3 ont répondu « pas toujours » (un chercheur et 2 professionnels du champ du handicap dont un travaillant en centre de formation).

A la question « « Si oui, comment votre regard a changé sur les autres membres de DIMA ? », les réponses portent sur :

Une meilleure compréhension des situations vécues et des champs d'intervention respectifs : « meilleure connaissance, découverte de vécus non connus » (professionnel du handicap), « cela m'a permis de mieux comprendre le secteur du vieillissement » (chercheur et professionnel du champ du handicap), « perception plus fine des problématiques rencontrées par le champ du handicap. Connaissances plus approfondies des dispositifs existants » (représentant d'une structure ressource), « Mieux comprendre aussi les expériences, les difficultés, les réponses concrètes de celles et ceux qui entourent les personnes également. Mieux comprendre les enjeux pour les acteurs du secteur du handicap que je connais moins que celui de la gérontologie » (chercheur) ; « Une meilleure connaissance des rôles, besoins, ressources de chacun des acteurs de la communauté est apporté par ce projet et une bonne connaissance des particularités qu'elle engendre chez la personne avec une déficience intellectuelle » (chercheur), « J'ai une meilleure compréhension des enjeux, difficultés et ressources de chacun » (professionnel de la formation).

Une meilleure compréhension des besoins du terrain : « En tant que membre d'une structure ressource, il peut y avoir parfois un décalage entre ce que l'on imagine devoir

communiquer et les besoins réels du terrain (en termes d'informations, de ressources). DIMA a permis de mieux comprendre les enjeux et besoins de terrain ».

Un changement de perception relatif à l'implication des différents acteurs dans ce type de projet : « Un fort ressenti de vouloir avancer et changer les choses » (représentante de famille), « J'ai vu que contrairement à ce qu'on pourrait parfois penser ou à ce qu'ils disent, les professionnels ne sont pas toujours le nez dans le guidon et pour certains ont beaucoup de recul sur leurs pratiques » (chercheure), « Les médecins qui sont membres à part entière du projet prouvent que les médecins peuvent faire un pas de côté, se décentrer des soins qu'ils prodiguent au quotidien, pour faire avancer collectivement une cause comme DIMA » (professionnel du médico-social).

La reconnaissance des complémentarités et de la possibilité d'un travail collectif : « Il est possible de travailler tous ensemble » (professionnel du handicap), « Un regard très positif sur l'interconnaissance et l'interdisciplinarité » (personne retraitée).

Ce changement de perception s'opère particulièrement quant à la participation des personnes en situation de handicap : « Je suis très touchée par les témoignages et interventions des personnes concernées » (professionnel du handicap), « positivement sur la participation des personnes en situation de handicap (professionnel du handicap), « Peut-être pas changer, mais affiner le regard... Le plus frappant pour moi a été la rencontre avec les "personnes concernées", la manière dont elles s'emparaient de la démarche au fur et à mesure qu'elle avançait, ce qui était important pour elles » (chercheure). L'intérêt de cette démarche participative est également souligné par une personne en situation de handicap « Grâce à eux on a appris mais on leur a fait aussi apprendre. Ce n'est pas parce qu'on a un handicap qu'on n'est pas capable de trouver des idées sur la maladie d'Alzheimer. »

Nous avons aussi demandé si les membres de la communauté avaient pu, grâce à DIMA, rencontrer des personnes qu'elles voyaient maintenant en-dehors de DIMA. Sur 18 répondant.es, 8 ont répondu « oui » et 10 ont répondu « non ». Mais à la question suivante : « Est-ce que vous avez rencontré des personnes dans DIMA que vous voulez continuer à voir après la fin de DIMA ? », 17 personnes ont répondu, dont 15 « oui » et 2 « non ».

DIMA a donc permis à des acteurs diversifiés de se rencontrer, d'établir des liens qui pourront perdurer au-delà du projet, comme le précise un chercheur : « Par l'activation du réseau-partenariat, des rencontres ont pu s'établir pour travailler ensemble sur de nouveaux projets de recherche et viser ensemble de répondre à des appels à projet, etc. ».

Les séminaires et interventions au colloque ont également permis le croisement de regards entre acteurs pouvant se connaître préalablement, mais dont la participation à DIMA les amenait à adopter une posture différente. Elle engendrait une moindre asymétrie des places, qui a facilité tant l'expression que l'écoute.

Ces échanges particuliers ont principalement eu lieu à travers de nombreuses discussions, intervenues tout au long du projet, à partir de la situation de Laurent, le fils de Mme Pierron, qui vivait, lorsqu'il a développé une maladie d'Alzheimer, dans un établissement géré par l'APEI de Roubaix-Tourcoing, et était collègue et ami de trois personnes en situation de handicap membres de DIMA¹³. Les souvenirs et expériences ont ainsi pu être croisés : ceux d'une mère, confrontée à la survenue de la maladie chez son fils, et en difficulté pour trouver des ressources susceptibles de la guider ; ceux d'une équipe médico-sociale, confrontée pour la première fois à cette problématique, sans y être préparée ni formée, et

¹³ Cette situation particulière est évoquée dans les épisodes 4, 5 et 6 du podcast, ainsi que dans le [compte-rendu du colloque](#)

alors qu'elle intervient dans un cadre institutionnel et réglementaire peu adapté ; ceux de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, amenées à développer des pratiques d'aide auprès d'un ami qu'elles voyaient en difficulté, sans recevoir d'informations sur sa maladie.

L'APEI de Roubaix-Tourcoing a souhaité approfondir la question de la place accordée par les professionnel.les aux autres personnes vivant ou travaillant avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Deux rencontres ont été organisées. Un premier entretien a été mené avec deux moniteurs d'atelier de l'ESAT où travaillait Laurent et la coordinatrice scientifique de DIMA. A la suite, une réunion a été organisée avec trois autres personnes ayant travaillé dans le même ESAT mais ne faisant pas partie de DIMA, l'un des deux moniteurs d'atelier et le responsable du foyer d'hébergement. La coordinatrice scientifique de DIMA y a également été conviée. Cet entretien a abouti globalement aux mêmes constats : les personnes ayant travaillé avec Laurent n'avaient pas été informées de son état de santé mais ont constaté ses difficultés et se sont efforcées de l'aider. Un autre constat a cependant pu être posé : ces personnes ont observé des difficultés très tôt ; elles ont une telle interconnaissance, partageant souvent les mêmes parcours institutionnels depuis de nombreuses années, voire depuis l'enfance, qu'elles ont la capacité de repérer des changements ou des difficultés avant même les professionnels.

Outre une meilleure appréhension, par les différents acteurs concernés, des expériences vécues par chacun, la participation à DIMA a ainsi permis aux professionnel.les d'échanger dans un contexte différent avec des personnes qu'ils et elles accompagnent au quotidien, et de porter un autre regard sur elles. Ce changement de perception quant à la participation des personnes en situation de handicap s'est opéré aussi, plus globalement, pour d'autres membres de DIMA, comme nous avons pu le souligner plus haut.

E. Impact environnemental

- Des mesures ont-elles été mises en place pour limiter le coût environnemental du réseau ?
(Ex. : équilibre entre réunions physiques et réunions à distance ; limitation des consommables ; recyclage du matériel informatique ; limitation du nombre de mails et de leur stockage ; calcul du bilan carbone du réseau etc.)
Exemple de bonnes pratiques : <https://labos1point5.org/>

Les séminaires, ainsi que le colloque, ont été organisés en semi-présentiel : les personnes pouvaient se déplacer physiquement ou participer en visioconférence. Les réunions de COPIL étaient conçues, initialement, sur ce format, mais nous avons constaté que peu de personnes se déplaçaient physiquement, nous les avons donc organisées uniquement en visioconférence. Les groupes de travail ont également organisé leurs réunions sous format hybride ou uniquement en visioconférence, selon leurs disponibilités. Seules les réunions du groupe de travail composé de personnes en situation de handicap ont eu lieu systématiquement en présentiel.

Les temps de coordination entre Muriel Delporte et les pilotes du groupe étaient organisés en visioconférence ou par téléphone.

Les déplacements de la coordinatrice scientifique sur de longues distances (Marseille, Genève, Lausanne, Lyon) ont tous été effectués en train.

Les documents (rapports, comptes-rendus, etc.) étaient diffusés aux membres de la communauté par mails et disponibles sur notre site, ils n'étaient pas imprimés, à l'exception d'un dossier conçu pour les participant.es en situation de handicap, qui avaient besoin de supports en format papier.

F. Utilisation du budget

- Avez-vous utilisé l'intégralité de votre budget ? Oui Non
- Si non, pourquoi ?
- Avez-vous manqué de ressources financières pour certaines activités ? Oui Non
- Avez-vous cherché/obtenu des compléments de budget pour certaines activités ? Oui Non
- Si oui, auprès de quels organismes ou institutions ?

Comme nous avons pu l'exposer plus haut, la réalisation de la vidéo et de l'exposition de photographies n'étaient pas prévues dans le projet et le budget initiaux. Les membres des groupes de travail ont effectué eux-mêmes les recherches de financement.

La vidéo a été réalisée gracieusement par la société « Vidéoportrait », grâce aux démarches entreprises par Clémence Damay, directrice de la résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq. Elle a également sollicité Violette Hanania, apprentie de direction au sein du même établissement, qui s'est fortement investie tout au long du projet.

L'exposition de photographies a été financée par la fondation Anaiak Txalupa, sous égide de la Fondation de France. Le CREAL Île de France a accepté, par l'intermédiaire de la coordinatrice scientifique de DIMA, de financer la traduction en FALC (facile à lire et à comprendre) des textes qui accompagnent les photographies. La résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque et le Groupement de coopération Pass'âge ont accepté de s'investir dans la démarche, en assumant son portage administratif.

L'Université de Lille avait accepté de reverser une partie de son budget pour participer à ce projet. Il était toutefois nécessaire de modifier une ligne budgétaire et, pour cela, d'obtenir l'autorisation de l'IRESP. Malgré plusieurs relances, cette autorisation n'a été accordée que le 28 avril. Les budgets devant être clos pour le 30, il était trop tard pour engager cette dépense.

Il est nécessaire de préciser que l'implication de plusieurs partenaires et de la coordinatrice scientifique, pour ces projets spécifiques comme pour l'ensemble du travail de la communauté DIMA, a largement dépassé ce qui était prévu initialement et a été assumé sur fonds propres. La dynamique mise en œuvre au sein de la communauté a reposé sur un engagement fort de l'ensemble de ses membres, sans lequel notre production de données et de livrables aurait été plus limitée.

- Quelles sont les procédures de gouvernance concernant la gestion financière ?

Nous n'avons pas mis en place de procédures de gouvernance spécifiques concernant la gestion financière, les dépenses s'inscrivant dans le cadre du projet financier que nous avions établi. Les factures (traduction en FALC des comptes-rendus de séminaires ou

podcast) étaient envoyées à la coordinatrice scientifique, qui les transférait au service gestion et comptabilité de l'IRTS pour validation par Mr Coppin, directeur général de l'IRTS, avant paiement.

- Si présence de parties prenantes, avez-vous pu mettre en place un mode de rémunération de celles-ci ? Oui Non
- Si oui, lequel ?

La question de la rémunération des participants en situation de handicap a été un point très problématique, pendant la totalité du projet. Les difficultés étaient multiples. Tout d'abord, le groupe n'a été définitivement constitué qu'en mars 2023. Ensuite, les situations administratives des personnes composant le groupe étaient diversifiées (retraité.es, travailleurs et travailleuses d'ESAT, à temps plein ou partiel). Leurs attentes étaient également différencierées : certaines personnes ne voulaient pas être rémunérées, avançant qu'elles ne participaient pas au projet pour gagner de l'argent ; elles pouvaient aussi redouter – à juste titre – que ce paiement n'impacte le versement de leurs prestations (AAH – allocation adulte handicapé). Enfin, certaines situations ont évolué au cours des trois années qu'a duré le projet (réduction du temps de travail ou cessation d'activité).

Nous avons donc dû engager des modes de financement adaptés pour chaque personne :

- Une personne, retraitée, a été rémunérée dans le cadre de vacations. Sa curatrice s'est préalablement assurée, auprès de sa caisse de retraite, que la somme n'aurait pas d'impact sur ses prestations.
- Une personne n'a pas souhaité être rémunérée, nous en avons parlé avec elle à plusieurs reprises, et nous avons respecté son choix.
- Une personne était en activité au moment du lancement du projet. Elle a refusé d'être rémunérée car elle redoutait un impact sur ses prestations. Elle a ensuite pris sa retraite, et a souhaité alors bénéficier de cartes cadeaux. Elle a dû abandonner le projet avant son terme en raison de problèmes de santé. Elle a bénéficié de cartes cadeaux, dont le montant a été calculé au prorata de son engagement dans le projet, par souci d'équité avec les autres membres du groupe.
- Une personne, travaillant en ESAT, était mise à disposition par son ESAT. Une convention a été établie et l'ESAT a facturé le coût de sa prestation.
- Trois personnes travaillaient en ESAT au début du projet, mais l'ESAT ne souhaitait pas facturer leur prestation et les libérait de leur activité pour les réunions et séminaires. La situation de ces personnes (et donc leurs ressources) a évolué au fil du projet. Nous n'avons pas pu avoir de garantie qu'une rémunération dans le cadre de vacations n'aurait pas d'impact pour elles. Elles ont toutes trois bénéficié de cartes cadeaux.

Les déplacements de l'ensemble des participant.es ont été pris en charge. Quatre personnes venaient en bus ou en métro mais étaient titulaires d'abonnements, elles n'avaient donc pas de frais supplémentaires. Une personne était accompagnée en voiture par une professionnelle. Deux personnes prenaient le train et le métro, leurs titres de transports étaient avancés par la coordinatrice scientifique.

Quatre points sont à souligner.

Tout d'abord, la coordinatrice scientifique de DIMA a accompli de nombreuses démarches et sollicité différents partenaires afin d'obtenir leur conseil. Tous les interlocuteurs sollicités, mettant également en œuvre une démarche participative, se heurtent à la même difficulté. Ensuite, le paiement par vacations semble être une solution pertinente – quand il peut être mis en œuvre, tous les porteurs de projet n'ayant pas accès à ce mode de rémunération - car il permet une rémunération mensuelle, pour des montants réduits. Mais il faut, pour cela, qu'il soit mis en œuvre dès le début du projet – ce que nous n'avons pas pu faire – afin de ne pas accumuler de sommes trop importantes à régler. Par ailleurs, les dossiers administratifs à monter pour être vacataire sont extrêmement complexes et ne sont pas du tout adaptés à des personnes ayant des incapacités sur le plan intellectuel. Les pièces à fournir sont nombreuses, incluant même un casier judiciaire. Il peut sembler surprenant que les écoles de travail social soient encore soumises à ce type de réglementation, alors qu'elles cherchent de plus en plus à convoquer la participation de personnes concernées à la formation des travailleurs sociaux.

De plus, envisager chaque mode de rémunération de façon individualisée, adaptée à chaque situation et à son évolution, nécessite un cadre souple. Le budget pour la rémunération des participant.es en situation de handicap était établi sur une ligne budgétaire qui ne permettait pas l'achat de cartes cadeaux. Il nous a fallu demander l'accord de l'IRESP et, là aussi, les délais de réponse ont été longs, ce qui a pu être difficile pour les participant.es, à qui nous ne pouvions pas confirmer la remise de ces cartes.

Enfin, précisons que l'attribution de cartes cadeaux, seule solution que nous avons pu trouver pour quatre personnes, ne nous semble absolument pas satisfaisante. Elle est contraire à la dynamique que nous avons voulu mettre en œuvre : une démarche participative, valorisant les savoirs expérimentuels. Cette valorisation passe aussi par une juste rémunération, du même type que celle que perçoivent les autres participant.e.s au projet.

G. Evaluation interne

- Estimez-vous que les objectifs principaux du réseau ont été atteints ? Oui Non
(Commentez votre réponse)

Les objectifs principaux de DIMA étaient de produire et diffuser des connaissances et de sensibiliser largement à la thématique de la déficience intellectuelle associée à la maladie d'Alzheimer, en mettant en œuvre une démarche interdisciplinaire, interprofessionnelle et participative. Ces objectifs ont été atteints. La composition de notre communauté reflétait une grande diversité de personnes qui ont pu, dans le cadre des séminaires et des groupes de travail, croiser leurs expériences et leurs savoirs pour produire de nouvelles connaissances. Elles ont développé des liens qui perdureront au-delà de DIMA.

Nous avons ainsi recensé et produit de nombreuses connaissances, que nous avons diffusées notamment via les supports d'information que nous avons créés (site Internet, podcast et lettres d'information). Nous avons aussi effectué de nombreuses communications dans le cadre de séminaires et colloques scientifiques, interventions publiques et interviews dans la presse spécialisée et grand public. Nous avons également cherché à produire des supports de sensibilisation sous des formes originales (podcast, exposition de photographies, vidéo), afin de permettre une diffusion large, et qui pourra se prolonger au-delà de cette action.

Deux axes auraient toutefois mérité d'être approfondis : une animation à une échelle nationale et le partage d'expériences menées à l'échelle internationale.

Nous nous sommes toujours efforcés de diffuser nos travaux à l'échelle nationale, via les réseaux sociaux, nos lettres d'information, les communications en colloques, journées d'étude et webinaires. L'animation de DIMA s'est toutefois principalement tenue en région Hauts-de-France, point qui avait d'ailleurs été souligné par les experts ayant évalué notre projet lors de son dépôt. Il est utile toutefois de souligner que d'autres territoires étaient représentés au sein de la communauté (Alsace, Nouvelle Aquitaine et Île de France) ; par ailleurs, une rencontre a été organisée avec un cadre pédagogique de l'IRTS de la Réunion lors de sa venue en métropole. L'animation de demi-journées de sensibilisation, à une échelle au moins régionale, aurait cependant très certainement contribué à améliorer la visibilité de DIMA et facilité le recueil d'expériences à l'échelle nationale. Cette organisation était toutefois impossible pour des raisons de temps et de charge de travail, sur lesquels nous reviendrons plus loin. La seule possibilité aurait été de diminuer le nombre de séminaires internes à la communauté, ce qui aurait été au détriment de la dynamique mise en œuvre.

Nous avions également prévu, dans le projet initial, que la coordinatrice scientifique établisse et diffuse des synthèses, en français, d'actions menées dans d'autres pays. Cet axe n'a pas non plus été possible, pour les mêmes raisons de charge et de temps de travail. Alzheimer Europe a toutefois été représenté à plusieurs séminaires ; ce partenariat a facilité notre contribution lors du congrès Alzheimer Europe qui s'est tenu à Genève en 2024. Par ailleurs, ce congrès et l'intervention de Marion Villez et Muriel Delporte au webinar de North Sea Dementia Group ont permis d'établir des contacts dans d'autres pays et le projet, que nous avons mentionné plus haut, de créer une « boîte à outils internationale » sur le site Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH. Notre participation au congrès Alzheimer Europe nous a aussi permis de renouer des liens avec Karen Watchman, qui a piloté le projet du Journal de Jenny en Ecosse. Nous l'avons sollicitée pour intervenir dans le cadre de notre colloque. Elle n'était malheureusement pas disponible à cette date, mais elle reste ouverte à d'autres possibilités de partenariat. Enfin, la Haute Ecole de Travail Social de Lausanne était représentée au sein de DIMA, Muriel Delporte y a fait une intervention en 2023, et un échange en visioconférence a été organisé avec le Président de l'association Suisse PART21, en 2023 également.

- Selon vous, quels éléments ont favorisé les actions du réseau ?

Différents éléments se sont combinés et ont favorisé une émulation au sein de la communauté DIMA.

Tout d'abord, le fait que nous avions à explorer une problématique nouvelle et sur laquelle nous disposions finalement, au départ, de peu de connaissances validées sur le plan scientifique : tout était quasiment à créer. Les niveaux de connaissances sur la thématique étaient fortement diversifiés : certaines personnes y travaillaient déjà depuis plusieurs années, dans le cadre d'une activité de recherche ou de l'accompagnement médico-social, certaines y avaient été confrontées sur un plan personnel ou familial, d'autres la découvraient et portaient donc un regard nouveau qui permettait une mise à distance réflexive. Toutes et tous se rassemblaient toutefois sur leur volonté de participer à la construction de connaissances et d'actions pour apporter des réponses à cette problématique émergente.

Ensuite, nous avions à nous saisir d'un objet également nouveau : nous étions la deuxième communauté mixte de recherche créée et nous n'avions donc pas véritablement de modèle sur lequel nous appuyer. Là aussi, tout était quasiment à créer. Deux professionnel.les exerçant dans le champ du handicap évoquent d'ailleurs, dans le questionnaire d'évaluation, leur ressenti d'avoir participé à une aventure : « nos rencontres permettent de voir à quel point tous les acteurs sont motivés dans cette aventure », « Merci de m'avoir permis de participer à cette belle aventure humaine et professionnelle ». Le projet que nous avions déposé nous apportait des éléments de base en termes de structuration (thématisques des groupes de travail, séminaires, etc.) mais ne constituait pas un cahier des charges précis. La coordinatrice scientifique avait pour habitude de répéter, lors des premiers séminaires « DIMA sera ce que l'on en fera ». Cette liberté d'agir a pu être parfois déstabilisante et certains groupes de travail ont pu avoir des difficultés, dans un premier temps, à s'approprier la démarche et à créer leur propre « feuille de route ». Mais la durée du projet (3 ans) permettait à chacun.e de pouvoir cheminer. Ainsi, ce cadre souple, s'il a pu être déstabilisant dans un premier temps, s'est révélé particulièrement propice à la créativité.

Enfin, la notion de « communauté», qui nous interrogeait dans un premier temps, a progressivement pris tout son sens. L'interconnaissance s'est accrue au fil des mois : les participant.es se connaissaient et se reconnaissaient. Il était fréquent, à la fin des séminaires, de voir des personnes se réunir autour de leurs agendas pour convenir d'un rendez-vous pour visiter une structure, partager leurs expériences mutuelles et leurs réflexions. Nous avons toujours cherché, dans le cadre des séminaires, à instaurer un climat convivial. Les participant.es en présentiel étaient invité.es à venir plus tôt pour profiter d'un « accueil café ». Une pause d'une vingtaine de minutes était organisée au milieu de chaque séminaire, pour apporter un temps de détente mais aussi pour favoriser les échanges informels. Bien que les séminaires soient organisés en format hybride, le nombre de participant.es en présentiel est resté stable (environ 25 personnes) sur toute la durée de l'action. Dans le questionnaire d'évaluation, plusieurs participant.es ont également souligné le caractère bienveillant des échanges : « J'aimerais remercier Muriel Delporte et l'ensemble des participants et des organisateurs du projet pour leurs initiatives, pour leur apports théoriques et expérientiels, pour la richesse des échanges et pour le climat de respect et de bienveillance qui a régné durant toutes les séances de travail » (professionnel exerçant dans le champ du handicap), « C'est une véritable richesse de se rencontrer, d'échanger, se parler, s'écouter et de tenter toujours d'être bienveillants » (professionnelle qui travaille avec des personnes âgées et des personnes en situation de handicap), « J'ai trouvé le séminaire très intéressant et les participants tous bienveillants » (personne sans activité professionnelle). Ces notions de communauté, de bienveillance et de respect sont à mettre en lien avec la démarche participative mise en œuvre : le principe fondamental de notre communauté était, comme nous avons déjà pu le souligner : nous avons toutes et tous des choses à apporter, personne ne sait mieux que l'autre. Chercheur.es, professionnel.les du médico-social, de la santé, de la formation, personnes en situation de handicap, familles, étaient toutes et tous rassemblé.es autour de la même table, la parole de chaque membre pouvait être librement exprimée et était écoutée avec la même attention. Cette horizontalité a fortement facilité la prise de parole et l'écoute.

- Quels obstacles ont limité les réalisations ou la portée du réseau ?

Le premier obstacle a été la limitation des temps de travail, en lien avec le budget et la durée du projet. Nous avons fait le choix de porter le projet sur trois ans, ce qui nous a amenés à restreindre les temps de travail afin de respecter l'enveloppe financière globale. Mener le projet sur une durée plus courte, deux années par exemple, aurait permis d'augmenter les temps et favorisé une participation accrue de certain.es participant.es, qui ont pu ressentir une forme de frustration à ne pas pouvoir s'engager davantage. Toutefois, mener ce projet sur une durée de deux ans n'aurait probablement pas été suffisant : il était nécessaire que les participant.es aient le temps de s'emparer de la démarche, de l'approfondir. Une durée plus courte aurait également limité la portée de la dynamique mise en œuvre.

Un autre obstacle a été la sous-évaluation, dans le projet déposé, des fonctions supports, qui ont dû être assumées entièrement par la coordinatrice scientifique, alors que son propre temps de travail sur le projet était limité à 40%. La charge de coordination, sur le plan logistique, s'est clairement portée au détriment du travail scientifique. A titre d'exemple, il lui était nécessaire, pour chaque séminaire : de définir le programme, en accord avec les membres du comité de pilotage ; de prendre contact avec les intervenant.es afin de convenir d'une date et de définir le périmètre de leur intervention ; de réserver une salle, de veiller à l'installation technique pour la visioconférence et à la disponibilité des ressources nécessaires pour la pause et l'accueil café ; d'envoyer une invitation avec ordre du jour à tous les membres de la communauté ; de programmer et envoyer un lien pour la visioconférence ; d'organiser, en lien avec le groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap », une réunion de préparation ; de vérifier l'envoi, par les intervenant.es, de leur support de présentation en amont de cette réunion ; de faciliter les déplacements des participant.es en situation de handicap (rappel des dates, achat et envoi des billets de train pour la réunion de préparation, le séminaire et la réunion de bilan) ; de participer à la réunion de préparation avant le séminaire, et à la réunion de bilan après le séminaire ; de faire un retour aux intervenant.es pour l'adaptation de leur support ; d'animer le séminaire ; de rédiger, ensuite, un compte-rendu détaillé du séminaire et une synthèse ; d'envoyer les synthèses pour traduction en FALC et, pour certaines, en format audio ; de coordonner la mise en ligne de ces comptes-rendus et synthèses sur le site DIMA, avec le service communication de l'IRTS. A cela venaient s'ajouter les autres fonctions : coordination des groupes de travail, préparation des épisodes du podcast, réalisation des fiches de partages d'expériences (entretien, rédaction de l'article, soumission pour validation puis mise en forme), rédaction des lettres d'information et coordination de leur diffusion, animation des réunions de COPIL puis rédaction et envoi du compte-rendu, organisation et supervision de l'accueil des étudiant.es en stage, relecture et mise en page des fiches élaborées par le laboratoire PSITEC, interventions en colloques et journées d'études, etc. Cette surcharge a souvent été source de frustration pour la coordinatrice scientifique, lui donnant l'impression de s'engager dans une course permanente qui ne laissait guère de place à une prise de distance réflexive et à une véritable élaboration scientifique.

Les membres de DIMA se sont toujours efforcés de faciliter les aspects logistiques. Ainsi, trois séminaires ont été organisés à l'Université Catholique de Lille par Cédric Routier et Agnès d'Arripe. Malgré ce soutien, le temps de travail effectif de la coordinatrice scientifique a été, sur la quasi-totalité du projet, supérieur à 40% ; il a été absorbé dans sa charge de travail globale, avec l'accord de la direction du CREALI Hauts-de-France puis, à partir de

septembre 2024, du CREA île de France. Il est d'ailleurs utile de préciser, sur ce point, que, conformément à la convention signée entre l'ARTS et l'INSERM, le projet prenait fin au 30 avril mais la convention se terminait le 1^{er} juillet, date à laquelle les rapports devaient être envoyés. Pour des raisons de disponibilité de salle et de calendrier des vacances scolaires, notre colloque a dû être organisé début avril. Nous avons également dû organiser notre dernier séminaire le 22 avril : les deux étudiantes en stage pour DIMA devaient présenter un point d'étape de leur travail, leur terrain ayant démarré en fin d'année 2024, il était nécessaire de leur laisser le temps de récolter des données, de les analyser et de préparer leur présentation. L'organisation de ce séminaire mais, surtout, du colloque, a demandé beaucoup de préparation et a été très chronophage. Pour cette raison, le travail de rédaction du présent rapport et de finalisation des livrables par la coordinatrice scientifique n'a pu être mené qu'entre début mai et fin juin, période pendant laquelle son temps de travail n'était plus rémunéré dans le cadre du projet et a été entièrement pris en charge par le CREA île de France.

- Certaines méthodes de travail ont-elles eu un impact positif ou négatif sur le collectif et/ou sur certains de ses membres ? Oui Non
Si oui, quelles méthodes de travail ont eu un impact positif ?

L'organisation des groupes de travail ainsi que la souplesse du cadre global ont été des éléments favorables à la dynamique et la créativité de la communauté. Ils ont aussi permis de produire des livrables diversifiés, des outils opérationnels, et de les ajuster aux besoins identifiés au fil de l'action. La créativité, le temps et l'énergie mis au service de DIMA ont largement dépassé les attentes formulées dans le projet.

Nous avons choisi d'organiser les groupes de travail par thématique et non par catégorie d'acteurs (professionnel.les / chercheur.es, etc.). La diversité représentée au sein de chaque groupe a permis une réflexion collective et un croisement de regards dans toutes les phases de travail, y compris l'élaboration de la méthodologie. Les présentations faites en séminaire s'appuyaient donc sur une réflexion menée dans un cadre pluriprofessionnel, pluridisciplinaire et participatif, et elles étaient à nouveau mises en discussion, de la même façon, mais dans un collectif plus large. Le pilotage de chaque groupe de travail a été choisi en fonction non pas des domaines d'activité professionnelle, mais des expertises ou appétences particulières sur la thématique ciblée. Les pilotes pouvaient ainsi être chercheur.es, professionnelles du champ médico-social ou professionnel de santé. La coordinatrice scientifique assurait un rôle de coordination des différents groupes : elle était en contact régulier avec chaque pilote, participait aux réunions lorsqu'il était nécessaire d'appuyer le groupe sur une réflexion particulière (éclairage sur la thématique, réflexion sur la méthodologie, etc.) et pouvait aussi croiser les apports de chaque groupe, les invitant parfois à partager leurs réflexions.

Par ailleurs, et comme nous avons pu le préciser plus haut, le cadre général de l'activité de la communauté était souple, nous n'avions pas de cahier des charges rigoureusement défini et cette autonomie, laissée aux groupes de travail mais aussi à la totalité des acteurs investis dans DIMA, a suscité une forte implication et beaucoup de créativité.

Les chercheuses du laboratoires PSITEC de l'Université de Lille ont ainsi très rapidement proposé de faire évoluer le travail sur lequel elles s'étaient engagées. Elles devaient réaliser une revue de la littérature internationale. Outre le fait qu'elles ont constaté qu'un tel travail

avait été publié récemment (en anglais), leur participation aux premiers séminaires les a amenées à considérer que l'élaboration de fiches thématiques permettrait des apports plus ciblés et plus pertinents.

Cédric Routier, directeur de l'équipe HADéPaS, a pris l'initiative de réaliser une synthèse en version audio des quatre premiers séminaires de la communauté, avec le soutien du MediaLab de l'Université Catholique de Lille.

La création du podcast ne s'inscrivait pas non plus dans un cahier des charges prédéfini et a pu s'inscrire dans un processus croissant l'expertise de Blandine Lacour (journaliste) et Maxime Huyghe (réalisateur) sur la création de ce type de contenu, et celle des différents membres de DIMA sur la thématique de la déficience intellectuelle et de la maladie d'Alzheimer. Les sujets traités et formats des différents épisodes ont été choisis et travaillés de façon collective. L'investissement de Blandine Lacour et Maxime Huyghe a largement dépassé le cadre budgétaire alloué.

Chaque groupe de travail était également libre de choisir la forme du livrable par lequel il souhaitait diffuser ses résultats. Deux groupes ont ainsi choisi de créer des livrables sous des formats originaux permettant d'assurer une diffusion très large. Le groupe de travail sur les freins à un accompagnement global a produit une vidéo, celui sur les pratiques professionnelles une exposition de photographies avec un photographe professionnel. Ces deux groupes ont mené ce travail de façon totalement autonome, y compris dans la recherche de financements. Ils ont investi énormément de temps et d'énergie pour le faire.

Enfin, les groupes de travail se sont efforcés de produire des outils pratiques, pouvant être facilement mobilisés au service de l'accompagnement des personnes en situation de handicap touchées par la maladie d'Alzheimer. Ils ont su, pour cela, s'ajuster aux besoins repérés au fil de la démarche. Ainsi, le groupe de travail sur les freins à un accompagnement global a pris l'initiative de réaliser deux fascicules sur l'aide sociale à l'hébergement, et celui sur le diagnostic une fiche pratique sur la préparation d'une consultation gériatrique.

Lesquelles ont eu un impact négatif ?

L'organisation des séminaires aurait pu être plus adaptée. Le format de trois heures s'est révélé trop long et trop dense à la fois : deux présentations étaient proposées à chaque séminaire, ce qui ne laissait pas suffisamment de place à la discussion tout en requérant une attention soutenue sur une période longue. Si les ressentis des participants sont majoritairement positifs, certains évoquent aussi de la tristesse ou de la fatigue.

Nous avons demandé, dans le questionnaire d'évaluation, si les participants se sentaient plutôt content, fatigué, triste, en colère ou inquiet après les séminaires, et pourquoi. Les réponses sont les suivantes, pour 26 répondant.es :

- Content : 20 personnes (1 personne sans activité professionnelle, 11 professionnel.les exerçant dans le champ du handicap, 1 professionnelle du secteur médico-social, 1 personne retraitée, 3 chercheur.es, 1 professionnelle du champ gérontologique, 1 personne en situation de handicap et 1 personne représentant une structure ressource).
- Fatigué : 3 personnes (2 chercheur.es et un professionnel du champ de la formation).
- Triste : 3 personnes (2 représentantes de familles et une personne en situation de handicap).
- En colère : 0
- Inquiet : 0

Les raisons avancées pour les personnes se déclarant « contentes » portent principalement sur : la richesse des échanges ; le croisement des regards et apports issus de la diversité représentée au sein de la communauté ; l'acquisition de nouvelles connaissances ; les partages d'expériences ; la possibilité de « sortir de son quotidien » ; la dimension participative et principalement la participation de personnes en situation de handicap.

Les personnes se déclarant tristes évoquent le fait que les échanges tenus au sein du séminaire les renvoient à des situations vécues, à l'accompagnement de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, dont certains sont aujourd'hui décédés. Des participant.es en situation de handicap ont souvent évoqué, lors des réunions du groupe de travail, qu'ils et elles ressentaient le besoin de parler après les séminaires et d'exprimer leur tristesse, mais que les professionnel.les qui les accompagnent n'étaient le plus souvent pas disponibles pour les soutenir. Cette dimension a été soulignée dans le livrable de ce groupe : « 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 ».

Les personnes se déclarant fatiguées évoquent la densité des contenus, qui requiert beaucoup de concentration. Il faut souligner, sur ce point, que les participant.es en situation de handicap, bien que ne l'ayant pas souligné dans le questionnaire, ont très souvent évoqué, lors des réunions, que les séminaires suscitaient beaucoup de fatigue, qu'il fallait rester concentré longtemps et que les personnes présentes parlaient trop vite.

La densité des contenus a également laissé insuffisamment de place aux échanges et notamment aux échanges entre les différents groupes de travail. Nous avons aussi demandé, dans le questionnaire d'évaluation, s'il y avait des choses que l'on aurait dû organiser autrement. Les 28 réponses se répartissent de la façon suivante :

- 19 « non » : 9 professionnel.les exerçant dans le champ du handicap, 1 personne sans activité professionnelle, 1 professionnelle du champ médico-social, 1 personne retraitée, 2 personnes représentant une structure ressource, 2 chercheur.es, 2 représentantes de famille et 1 participant en situation de handicap.
- 9 « oui » : 3 chercheur.es, 2 professionnel.les exerçant dans le champ du handicap, 1 professionnel exerçant dans la formation, 1 professionnelle exerçant dans le champ gérontologique, 1 représentante de famille et 1 participante en situation de handicap.

A la question « si oui, qu'est-ce qu'on aurait dû changer ? », deux professionnelles (l'une exerçant dans le champ du handicap et l'autre dans le champ gérontologique) mentionnent que des séminaires auraient pu être organisés dans des établissements médico-sociaux. Ce mode d'organisation aurait certes été intéressant, mais il aurait été particulièrement compliqué sur le plan logistique (il aurait fallu trouver une salle suffisamment grande et adaptée, sur le plan technique, au format hybride) ; surtout, il aurait complexifié l'accès (nécessité d'une station de métro à proximité pour les personnes se déplaçant en transports en commun), et plus particulièrement pour les participant.es en situation de handicap ; les séminaires et réunions de ce groupe étaient organisés soit dans les locaux du CREALI Hauts-de-France, soit dans ceux de l'Université Catholique de Lille, ces changements de lieux

étaient très problématiques pour certain.es participant.es et ont demandé un soutien accru. Un participant en situation de handicap souligne d'ailleurs que les temps de déplacement étaient longs et l'amenaient à rentrer tard : « les réunions sont longues, ça nous fait rentrer tard, il y a du monde dans les bus, faire des réunions plus courtes et moins loin, les réunions après le travail plus la route ça fait beaucoup ».

Une autre professionnelle souligne qu'il aurait été souhaitable de valoriser davantage la plateforme de partage de documents Interstis, créée par la coordinatrice en début de projet. Toutefois, lors du lancement de cet outil, très peu d'acteurs s'en sont emparés, malgré plusieurs relances.

Le point mis en exergue par trois chercheur.es et un professionnel exerçant dans un centre de formation concerne le manque de temps pour les échanges, et surtout pour le croisement des apports entre groupes de travail : « Les réunions collectives auraient pu être plus collaboratives plutôt qu'une série de présentations qui se succèdent », « Plus de travail en commun lors des séances collectives, ne pas se contenter de se présenter nos travaux mutuels », « Plus de croisement entre groupes de travail », « les séminaires sont les seuls temps où les groupes peuvent partager les avancées de leurs travaux, mais ces temps sont trop peu nombreux à mon sens et bien souvent un temps est dédié à l'organisation et ampute sur les temps de présentation des groupes ».

Organiser davantage de séminaires sur des temps plus courts et portant sur un seul sujet aurait probablement contribué à une plus forte dynamique collaborative, entre les groupes de travail et entre tous les membres de DIMA. Ce mode d'organisation aurait cependant été plus exigeant. Les pilotes des groupes, également membres du COPIL, devaient se rendre disponibles pour les séminaires, pour les réunions de COPIL mais aussi pour les réunions de leurs groupes de travail, ce qui pouvait facilement représenter plus de 10 temps de rencontre par an. Il aurait aussi fallu multiplier les temps de préparation et de bilan pour les participant.es en situation de handicap, qui se rendaient disponibles au moins 9 fois par an. Au-delà de cet investissement en temps, il nous semble que chaque groupe avait aussi besoin de pouvoir avancer à son rythme dans sa réflexion. Lorsque les calendriers des interventions étaient établis, il était fréquent que des groupes demandent à intervenir le plus tard possible afin d'avoir le temps de mûrir leur réflexion. Le travail de croisement entre les groupes a véritablement commencé à s'opérer sur la fin du projet (et après la phase d'évaluation par questionnaire). Lors du séminaire du 26 novembre 2024, organisé dans le cadre de la semaine Handicap et citoyenneté portée par l'Université catholique de Lille, deux groupes de travail, celui portant sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap et celui portant sur les pratiques professionnelles, se sont réunis au sein d'une même table-ronde, animée par Agnès d'Arripe et son collègue Damien Vanneste. Ces deux groupes ont ainsi pu croiser leurs expériences et mettre en débat les résultats émanant de leurs travaux respectifs. Le colloque, organisé le 3 avril 2025, a également fortement contribué à mettre en lumière la complémentarité des groupes de travail. En s'appuyant, grâce à la vidéo réalisée par le groupe de travail sur les freins à l'accompagnement, sur le parcours d'une personne avec déficience intellectuelle atteinte de la maladie d'Alzheimer, il a montré la façon dont les apports des différents groupes venaient éclairer les obstacles que cette personne doit affronter. Le colloque a aussi été l'occasion de compiler et de présenter l'ensemble des supports réalisés par DIMA. Si les différents travaux menés étaient systématiquement présentés au début de chaque séminaire, ils l'étaient « au fil de l'eau ». Leur présentation générale, au moment du colloque, a permis à l'ensemble des membres de

la communauté – coordinatrice scientifique incluse – de prendre véritablement conscience de l’importance des supports réalisés, tant sur le plan quantitatif que qualitatif.

- Certains mécanismes de gouvernance ont-ils eu un impact positif ou négatif sur le collectif et/ou sur certains de ses membres ? Oui Non
Si oui, quels mécanismes de gouvernance ont eu un impact positif ?
Lesquels ont eu un impact négatif ?

Le COPIL se réunissait deux fois par an, ce qui est peu pour superviser une action de ce type. Augmenter le nombre de réunions aurait toutefois été délicat, pour les raisons que nous avons mentionnées plus haut. Il était par ailleurs extrêmement difficile de croiser les agendas pour trouver une date qui convienne à l’ensemble des membres, et ce comité n’était jamais réuni dans son ensemble.

Un temps était toutefois pris, à chaque séminaire, pour présenter les travaux effectués et mettre en discussion les perspectives à venir. Si cette présentation empiétait sur les temps d’intervention et de discussion, elle était néanmoins importante pour que chaque membre de la communauté bénéficie du même niveau d’information, puisse prendre part aux décisions et proposer des initiatives.

La coordinatrice scientifique a toutefois pu, lorsqu’elle était amenée à prendre une décision (validation d’un projet, etc.), solliciter un temps d’échange avec un ou plusieurs membres du COPIL afin de convenir d’un temps de réflexion partagée. Ces demandes ont toujours été bien accueillies et les personnes sollicitées se sont très rapidement rendues disponibles.

- Quels enseignements en tirez-vous pour l’avenir ?

Sur le plan formel, il aurait été souhaitable de mieux anticiper la charge relative aux fonctions supports et de ne pas la faire porter uniquement sur la coordinatrice scientifique, de façon qu’elle puisse se concentrer réellement sur les aspects purement scientifiques. La création de deux postes de coordination, l’un sur les aspects scientifiques et l’autre sur les aspects organisationnels, aurait été facilitatrice.

Les enseignements que nous tirons de DIMA ne s’arrêtent toutefois pas à ces aspects formels. Ils portent sur cinq grands domaines : l’apport de connaissances spécifiques ayant une portée plus générale ; la question des temporalités ; les conditions nécessaires et les points de vigilance à avoir concernant la démarche participative ; la reconnaissance et la valorisation de la participation des chercheur.es à ce type de projet ; les principes sous-jacents à la dynamique mise en œuvre.

Nous avons fait le constat, tout au long du projet, que les éléments de connaissance apportés par DIMA, relatifs à l’association de la déficience intellectuelle et de la maladie d’Alzheimer, avaient une portée plus large et permettaient, ainsi, un passage du spécifique au général, de l’individuel au collectif. Prenons l’exemple de l’accompagnement des personnes concernées. L’importance d’adapter les rythmes a été largement soulignée : laisser le temps aux personnes de faire (qu’il s’agisse des activités du quotidien comme de la communication), de se détendre et de se reposer. Il en va de même de la personnalisation de l’accompagnement : au-delà de la maladie, de l’âge et de la déficience, chaque personne doit être appréhendée comme un individu singulier, tenant compte de son parcours et de son contexte de vie mais aussi de ses aspirations, de ses envies et de ses habitudes. Ces

points de vigilance se retrouvent dans l'accompagnement de toute personne, quel que soit son état de santé ou son âge. La réflexion développée quant aux aidants par le groupe de travail sur les expériences et besoins de soutien des familles est également transversale à bien des niveaux : citons l'importance de « l'aller vers » des dispositifs en direction des aidants, plutôt que d'attendre que les aidants, épuisés, aillent vers les dispositifs ; l'importance de s'appuyer sur l'expertise des aidants dans la construction des réponses ; les difficultés liées à l'illisibilité des dispositifs de soutien. Plus généralement, la fracturation des dispositifs (gérontologie / handicap / médico-social / sanitaire), liée à l'organisation catégorielle des politiques publiques, s'avère préjudiciable à l'ensemble des publics accompagnés.

Sur le plan des temporalités, il apparaît, en premier lieu, qu'une communauté mixte de recherche doit s'ancrer dans le temps long : le temps pour ses membres de faire connaissance, de créer des liens, de s'approprier tant la problématique que la démarche, d'assimiler les connaissances produites pour en produire de nouvelles.

Par ailleurs, si l'objectif de notre communauté – produire des connaissances pour mieux soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer – était partagé par l'ensemble de ses membres, les différentes catégories d'acteurs représentées n'étaient pas soumises aux mêmes enjeux, et ces différents enjeux les inscrivaient dans des temporalités également différencierées. Les professionnels médico-sociaux, confrontés aux problématiques de terrain et à la nécessité de développer des modes d'accompagnement adaptés aux personnes accompagnées, étaient en recherche d'outils opérationnels, ils étaient en demande de production rapide. Ils pouvaient aussi parfois avoir besoin de données dans des délais contraints, pour appuyer des négociations avec leurs autorités de tutelle. Les chercheur.es, en revanche, avaient davantage besoin d'ancrer leur réflexion dans la durée, de prendre le temps d'approfondir et d'analyser les discussions. C'est ce qui explique, sans doute, que le manque de temps pour les échanges et le croisement des apports entre groupes de travail pendant les séminaires ait principalement été déploré par des chercheur.es, les professionnels médico-sociaux soulignant davantage leur satisfaction quant à la richesse des discussions. Les échanges lors des séminaires étaient, en effet, très riches et nombreux. Les professionnels médico-sociaux se saisissaient de ce temps – qui ne leur est que trop rarement laissé – pour partager leurs expériences, leurs outils ; les discussions étaient rythmées et stimulantes, mais pouvaient mettre en difficulté les participant.es en situation de handicap, qui ont besoin de plus de temps pour comprendre et n'ont cessé, tout au long de l'action, de demander aux participant.es de parler moins vite. Cet affrontement de temporalités plaide également en faveur de l'inscription de la démarche dans le temps long : il faut que les rythmes s'accordent pour ne pas générer de frustrations, pour permettre une réelle participation de l'ensemble des personnes impliquées dans le projet, et ces rythmes ne s'accordent que progressivement.

Le temps est donc au cœur de la démarche participative. Elle demande aussi à être accompagnée : comme nous avons pu le démontrer précédemment, il ne suffit pas de laisser un siège disponible autour de la table pour permettre la participation d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle à une communauté mixte de recherche. La démarche mise en œuvre auprès et avec les participant.es en situation de handicap, portée par l'équipe HADéPaS et la coordinatrice scientifique, a clairement démontré sa pertinence : les participant.es ont pu progressivement monter en compétence tant sur la problématique de DIMA que sur la prise de parole publique, et leurs apports au sein de la communauté ont été

significatifs. Le travail mené par le groupe sur l'accessibilité des contenus des séminaires a fortement contribué à l'élaboration d'un langage commun, indispensable à une communication fluide au sein de la communauté. Le groupe de travail sur « Les expériences et besoins des familles » a aussi su créer un cadre propice à la participation des familles concernées à toutes les étapes de la démarche, il a permis de ne pas limiter leur participation à un simple « témoignage », mais de les inscrire véritablement comme parties prenantes tant de l'élaboration de la méthodologie que de la production et de la diffusion des connaissances.

Un autre point de vigilance nous est toutefois apparu au cours de la démarche. Comme nous l'avons mentionné précédemment, des familles et participant.es en situation de handicap ont fait part d'un sentiment de tristesse à l'issue des séminaires, les discussions les ayant amené.es à penser à des personnes, souvent très proches, qui sont décédées des suites de la maladie d'Alzheimer. Cette tristesse est inévitable, mais nous rappelle que la participation de proches concernés à ce type de démarche est singulière : contrairement aux autres acteurs impliqués dans le projet, elle engage un travail émotionnel particulier qui demanderait à être accompagné.

Au-delà de la question des temporalités, la reconnaissance et la valorisation de la participation des chercheur.es à ce type de projet mériterait une réflexion approfondie. La participation à une communauté mixte de recherche peut bousculer les cadres ordinaires de l'activité de recherche et amener des chercheur.es à s'interroger quant au statut des connaissances produites, comme l'indique une chercheuse dans le questionnaire d'évaluation : « Malgré la dénomination de CMR (qui porte donc bien le terme de recherche), nous n'avons pas suivi la méthodologie propre à la recherche, ce qui m'invite à formuler la question du statut de nos productions. Pouvons-nous parler de productions de connaissance au sens scientifique ? Mon interrogation porte sur le plan épistémologique, donc ». Cette question renvoie au statut des connaissances, largement débattu par ailleurs. Mais elle souligne également l'enjeu de la valorisation des savoirs académiques. Les laboratoires de recherche sont soumis à des critères d'évaluation quantitatifs, les chercheur.es doivent justifier de la production d'articles publiés dans des revues scientifiques. Ce type de publication n'a pas été possible pendant la durée du projet : la communauté mixte de recherche constitue un terrain de recherche en soi et, là aussi, il faut avoir le temps d'assimiler les connaissances produites, de prendre le recul nécessaire à un travail d'analyse. La coordinatrice scientifique a convenu d'un temps de rencontre avec les chercheur.es associé.es à DIMA en septembre prochain ; nous pourrons débattre des suites potentielles à donner, en termes de perspectives de recherches et de production d'articles, revue ou ouvrage collectif. Toutefois, il est nécessaire de souligner que la participation de chercheur.es à DIMA a joué un rôle essentiel dans la dynamique de la communauté et dans la production de connaissances. Ces chercheur.es ont majoritairement investi beaucoup de temps dans le projet. Cette participation devrait être davantage valorisée en tant que telle.

Enfin, différents enseignements se dégagent de la dynamique générée par DIMA. Les connaissances produites par la communauté sont nombreuses et ont été valorisées et diffusées sous des formes multiples. Elles ont permis la mise en œuvre directe d'actions innovantes au sein de structures médico-sociales (stages croisés entre professionnel.les de champ différents, création d'une équipe mobile notamment). Nous avons souligné, tout au long de ce rapport, l'implication forte des membres de la communauté, le dynamisme et la

créativité dont ils et elles ont su faire preuve. Différents ingrédients sont au cœur de cette dynamique et doivent être soulignés.

Tout d'abord, DIMA a offert aux professionnel.les du champ médico-social un espace dans lequel ils et elles pouvaient parler de leurs pratiques et, grâce à la diversité des membres représentée au sein de la communauté, prendre la distance nécessaire à un travail réflexif sur ces pratiques. Comme l'a souligné une professionnelle du champ médico-social dans le questionnaire d'évaluation, les séminaires permettaient « un échange de pratiques, de sortir de son quotidien et de rencontrer d'autres personnes ».

Ces échanges se sont également tenus dans une perspective de décloisonnement des champs d'intervention, entre handicap, gérontologie et santé. Le principal obstacle à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer tient à l'organisation catégorielle des politiques publiques. Ces personnes se trouvent à la croisée de champs d'intervention différents et cloisonnés, comme le souligne le rapport établi par le groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation » : « 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 » (p. 11). DIMA a permis à ces professionnel.les de champs différents de se rencontrer, de croiser leurs expériences et expertises, de mieux comprendre les contours de leur action respective mais aussi de créer des liens qui faciliteront le développement de partenariats.

Ensuite, et comme nous l'avons déjà souligné, DIMA démontre la pertinence d'un cadre à la fois structurant et souple. Le projet donnait des lignes directrices à notre action mais n'imposait pas de cahier des charges strict. Il a permis aux membres de la communauté de s'emparer de la démarche et de se l'approprier. Cette souplesse a été propice à l'engagement et à la créativité. Cela souligne l'intérêt, pour les personnes s'engageant dans des projets, et à quelque niveau que ce soit – y compris celui de l'action sociale et médico-sociale – de bénéficier de « marges de manœuvre » leur permettant d'être actrices de la démarche et non simplement exécutantes.

Enfin, DIMA a clairement démontré la pertinence d'une approche pluriprofessionnelle, pluridisciplinaire et participative. Une communauté mixte de recherche offre un espace de dialogue à des personnes qui n'ont que trop rarement l'occasion de se rencontrer. Avec DIMA, chercheur.es, professionnel.les du handicap, de la santé, de la gérontologie et de la formation, personnes vivant avec une déficience intellectuelle, familles concernées et étudiant.es ont pu croiser leurs expériences et leurs savoirs, la parole de chacun.e bénéficiant du même statut. Les apports de notre communauté sont riches, ils apportent un éclairage précieux au questionnement qui nous rassemblait : comment soutenir des personnes ayant une déficience intellectuelle lorsqu'elles sont confrontées à la maladie d'Alzheimer ? Nous pouvons conclure par une phrase simple, formulée par la coordinatrice scientifique lors du dernier séminaire de la communauté, lorsque nous avons fait le bilan de notre action et mieux mesuré la richesse de nos apports : « voilà ce que ça produit, quand on vous donne les moyens de vous rencontrer et de collaborer ».

ANNEXES

- Liste des membres de DIMA
- Liste des membres du COPIL

MEMBRES DE DIMA

- Caroline Baillargeau-Clanet, psychologue Foyer de Vie - Foyer d'Accueil Médicalisé « Les Iris » de Sains en Gohelle, EPDAHAA.
- Simon Baldachino, moniteur d'atelier, Apei de Roubaix-Tourcoing.
- Mathilde Bédane, cheffe de service éducatif à la Résidence Les Bazennes, AFEJI.
- Samira Belbachir, conseillère technique au CREAI Hauts-de-France, pilote du groupe de travail « Freins à un accompagnement global », membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Sophie Basset, psychologue CAJ « Les Mésanges » et SAT « Horizon », Afapei du Calaisis.
- Françoise Bravin, cadre supérieure de pôle et coordinatrice de parcours complexes au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, ancienne directrice au sein de l'ADAPEI 69, membre du groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ».
- Vincent Caradec, responsable de l'équipe Université de Lille au sein de DIMA, professeur de sociologie à l'université de Lille, chercheur au CeRIES, directeur-adjoint de l'Institut de la Longévité, des Vieillesses et du Vieillissement, directeur du Programme Prioritaire de Recherche Autonomie.
- Stéphane Carnein, praticien hospitalier, chef de pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, formateur sur la thématique du vieillissement des personnes vivant avec un handicap à l'Université de Strasbourg et Sorbonne-Université, expert près la Cour d'Appel de Colmar, pilote du groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ».
- Aline Chamahian, sociologue, maître de conférences à Aix-Marseille Université, rattachée au laboratoire Mesopolhis (UMR 7064) et chercheuse associée au laboratoire CeRIES de l'Université de Lille.
- Clémence Damay, psychologue clinicienne de formation initiale, directrice de la Résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq, Groupe Orchidées, membre du groupe de travail « Freins à un accompagnement global ».
- Delphine Dambre, gériatre spécialiste formée à la déficience intellectuelle, médecin consultant pour l'APEI du Valenciennois, médecin coordonnateur de deux EHPAD accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, médecin consultant au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux (consultations mémoire, psychogériatrie et création d'une consultation « Bien vieillir en situation de Handicap »).
- Agnès d'Arripe, enseignante-chercheure en communication, membre de l'équipe HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) : ETHICS EA7446 : ICLille – Engage (Université Saint-Louis), pilote du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Jean-Luc Deleplace, psychologue, Apei de Roubaix-Tourcoing.
- Thierry Deleu, travailleur à l'ESAT de Croix, membre du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Pascaline Delhaye, docteure en psychologie, responsable du Pôle recherche de l'I.R.T.S. Hauts-de-France, pilote du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».

- Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de DIMA, sociologue, conseillère technique au CREAL Île-de-France et chercheure associée au laboratoire CéRIES de l'Université de Lille.
- Sébastien Depraetere. J'habite dans un foyer et j'apprends à reconnaître les signes de la maladie pour aider les autres. Membre du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Nicolas Dubuy, directeur du Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, de l'EHPAD du Brand de Turckheim et de l'EHPAD du Ried à Marckolsheim.
- Joël Evert, moniteur d'atelier, Apei de Roubaix-Tourcoing.
- Michèle Florczyk, cadre socioéducatif, Foyer de Vie - Foyer d'Accueil Médicalisé Les Iris de Sains en Gohelle, EPDAHAA.
- Éric Forestier, directeur de l'Ingénierie Sociale et directeur de l'équipe mobile DIAL, Apei de Roubaix-Tourcoing, membre du groupe de travail « Freins à un accompagnement global ».
- Yvelise Francois, cheffe de service, Dispositif Habitat et Vie sociale de la Métropole Lilloise, Foyer l'Arbre de Guise, ASRL.
- Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie, de l'innovation et des missions transversales, directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap, APEI de Roubaix-Tourcoing, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Gaëlle Godart, psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie, FAM Le Bois des Leins de l'association Sésame Autisme Occitanie Est (30- St Mamert du Gard), intervenante ponctuelle en DU auprès de la faculté de médecine de Montpellier, membre du groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ».
- Laurence Guidez, cadre de santé en EHPAD.
- Fabrice Gzil, professeur associé à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique, membre du CCNE.
- Françoise Hainaut, conseillère en économie sociale et familiale, Centre de ressources Accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge, Apei de Valenciennes.
- Fernand Heringuez, jeune retraité, membre du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Nadine Lancel, directrice à la retraite du Pôle Habitat et Vie Sociale, composé du Foyer de Vie les Glycines, du Service d'Accueil de Jour le Domaine des Ecureuils et service associatif La Mascotte), animatrice bénévole de la commission parrainage de l'Apei de Lens.
- Stanislas Latoch, Praticien Hospitalier au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, diplômé en Psycho-Gériatrie.
- Jacques Lequien, retraité d'ESAT, membre du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Camille Lombart, ingénierie d'études dans le cadre du projet DIMA, chercheuse rattachée au laboratoire Psitec à l'Université de Lille SHS, et psychologue auprès de personnes avec une déficience intellectuelle au sein du secteur médico-social.
- Hursula Mengue-Topio, maîtresse de conférences en psychologie du handicap, laboratoire PSITEC ULR 4072 de l'Université de Lille.
- Marie Meurisse-Trouille, directrice Projets-Recherche, Afapei du Calaisis.

- Marie Hélène Nunne, retraitée de l'ESAT de Grande-Synthe, membre du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Federico Palermi, juriste, Président de France Alzheimer Alpes Maritimes, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles » et du groupe « Freins à un accompagnement global ».
- Géraldine Parent, membre du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap ».
- Andrée Pierron, retraitée, administratrice des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et d'ATINORD, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Fanny Poslednik, cheffe de service, Dispositif Habitat et Vie sociale de la Métropole Lilloise, Foyer l'Arbre de Guise, ASRL.
- Myriam Remoué, coordinatrice territoriale et coordinatrice sociale Équipe COEUR Handi'Âge, Yvelines.
- Marion Renaux, directrice du Dispositif Habitat et Vie sociale de la Métropole Lilloise, ASRL.
- Arnaud Rousseaux, Directeur Général du Groupe Orchidées.
- Cédric Routier, directeur de recherche, équipe HADÉPaS (Laboratoire ETHICS EA7446 – Université Catholique de Lille) et pilote du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Kévin Rummel, psychologue clinicien du développement au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, formateur sur la thématique du vieillissement des personnes vivant avec un handicap à l'Université de Strasbourg, membre du groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ».
- Amandine Sanno, chargée de mission au groupement de coopération médico-social « Pass'Âge » et pilote du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».
- Mathieu Schell, juriste de formation initiale, directeur de la Résidence Les Orchidées de Roubaix, Groupe Orchidées.
- Cécile Vallée, chargée de développement à la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap – FIRAH.
- Aurélie Vandenbussche, cheffe de service éducatif, Résidence Fairis, AFEJI.
- Nathalie Vandenhautte, cadre supérieure de santé Résidence La rose d'automne de Linselles, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles.
- Christine Verhulst, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles.
- Aline Veyre, docteure en pédagogie spécialisée, professeure associée à la Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), co-responsable du réseau de compétence « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux ».
- Marion Villez, enseignant-chercheur en sociologie (maître de conférences), UFR SESS-STAPS de l'université Paris Est-Créteil, Laboratoire LIRTES (EA 7313) et membre du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».
- Yann Whitead, cadre pédagogique, chargé d'études du Pôle recherche de l'I.R.T.S. Hauts-de-France, administrateur de Debout Les Aîné.e.s. et membre du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».

Membres du comité de pilotage DIMA

- Samira Belbachir, conseillère technique au CREALI Hauts-de-France, pilote du groupe de travail « Freins à un accompagnement global » et membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Vincent Caradec, responsable de l'équipe Université de Lille au sein de DIMA, professeur de sociologie à l'université de Lille, chercheur au CeRIES, directeur-adjoint de l'Institut de la Longévité, des Vieillesses et du Vieillissement, directeur du Programme Prioritaire de Recherche Autonomie.
- Stéphane Carnein, praticien hospitalier, chef de pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, formateur sur la thématique du vieillissement des personnes vivant avec un handicap à l'Université de Strasbourg et Sorbonne-Université, expert près la Cour d'Appel de Colmar, pilote du groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ».
- Clémence Damay, psychologue clinicienne de formation initiale, directrice de la Résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq, Groupe Orchidées, membre du groupe de travail « Freins à un accompagnement global ».
- Delphine Dambre, gériatre spécialiste formée à la déficience intellectuelle, médecin consultant pour l'APEI du Valenciennois, médecin coordonnateur de deux EHPAD accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, médecin consultant au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux (consultations mémoire, psychogériatrie et création d'une consultation « Bien vieillir en situation de Handicap) .
- Agnès d'Arripe, enseignante-rechercheuse en communication, membre de l'équipe HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) : ETHICS EA7446 : ICLille – Engage (Université Saint-Louis), pilote du groupe de travail « Expériences et besoins de soutien des personnes en situation de handicap ».
- Pascaline Delhaye, docteure en psychologie, responsable du Pôle recherche de l'I.R.T.S. Hauts-de-France, pilote du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de DIMA, sociologue, conseillère technique au CREALI Île-de-France et chercheure associée au laboratoire CéRIES de l'Université de Lille.
- Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie, de l'innovation et des missions transversales, directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap, APEI de Roubaix-Tourcoing, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles ».
- Nadine Lancel, directrice à la retraite du Pôle Habitat et Vie Sociale, composé du Foyer de Vie les Glycines, du Service d'Accueil de Jour le Domaine des Ecureuils et service associatif La Mascotte), animatrice bénévole de la commission parrainage de l'Apei de Lens.
- Hursula Mengue-Topio, maîtresse de conférences en psychologie du handicap, laboratoire PSITEC ULR 4072 de l'Université de Lille.
- Marie Meurisse-Trouille, directrice Projets-Recherche, Afapei du Calaisis.
- Federico Palermi, juriste, Président de France Alzheimer Alpes Maritimes, membre du groupe de travail « Expérience et besoin de soutien des familles » et du groupe « Freins à un accompagnement global ».

- Cédric Routier, directeur de recherche, équipe HADéPaS (Laboratoire ETHICS EA7446 – Université Catholique de Lille) et pilote du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap ».
- Amandine Sanno, chargée de mission au groupement de coopération médico-social « Pass'Âge » et pilote du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».
- Cécile Vallée, chargée de développement à la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap – FIRAH.
- Aline Veyre, docteure en pédagogie spécialisée, professeure associée à la Haute Ecole de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), co-responsable du réseau de compétence « Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux ».
- Marion Villez, enseignant-chercheur en sociologie (maître de conférences), UFR SESS-STAPS de l'université Paris Est-Créteil, Laboratoire LIRTES (EA 7313) et membre du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».
- Yann Whitead, cadre pédagogique, chargé d'études du Pôle recherche de l'I.R.T.S. Hauts-de-France, administrateur de Debout Les Aîné.e.s. et membre du groupe de travail « Pratiques professionnelles et besoins en formation ».