



Compte-rendu du premier séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA

DIMA : communauté mixte de recherche
sur les personnes déficientes intellectuelles
qui ont la maladie d'Alzheimer



Facile à lire

C'est le premier séminaire
de notre communauté mixte de recherche DIMA.
Un séminaire, c'est une grande réunion de travail.
Nous avons présenté les actions à l'origine de DIMA.

Le projet de notre communauté est né
grâce à des actions faites à partir de 2017.
Voici des exemples d'actions :

- Nous avons animé des groupes de travail
dans des établissements
pour personnes adultes handicapées
- Nous avons testé le Journal de Jenny
dans 7 établissements.
Le Journal de Jenny a été créé par une équipe écossaise.
Ce journal aide à parler de la maladie d'Alzheimer
avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle
- Nous avons fait une recherche en sociologie
sur l'accompagnement des personnes trisomiques
qui ont la maladie d'Alzheimer.

La sociologie est l'étude de notre société
et de son fonctionnement.

La trisomie 21 est une maladie génétique.

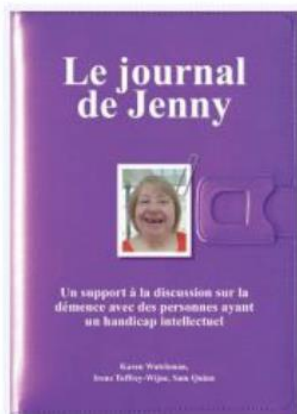
La maladie d'Alzheimer est une maladie neurologique

- Nous avons participé à l'espace multimédia
« Handicap et maladie d'Alzheimer » de la FIRAH.
La FIRAH, c'est la Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée sur le Handicap.

Pendant le séminaire, il y a eu :

- Une présentation du Journal de Jenny
- 2 témoignages de professionnels
qui accompagnent des personnes déficientes intellectuelles
qui ont la maladie d'Alzheimer.

1) La présentation du Journal de Jenny par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de DIMA



Le Journal de Jenny est un document qui a été créé par une équipe en Ecosse.

Dans cette équipe écossaise, il y avait :

- Des chercheurs,
- Des professionnels,
- Des personnes déficientes intellectuelles.

Le Journal de Jenny est un document qui aide à parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Le journal parle de **Jenny**.

Jenny est une dame qui a la trisomie 21.
Jenny a aussi la maladie d'Alzheimer.

Dans le journal, il y a un livret et des cartes avec des photos. Sur ces cartes, on voit Jenny dans certaines activités ou face à certaines difficultés.

On peut utiliser les cartes pour parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ne peuvent pas lire.



Le livret est fait en 3 parties.

La première partie du livret

Cette partie s'appelle « Une semaine dans la vie de Jenny ».
Tous les jours, Jenny a de nouvelles difficultés.
Il y a un texte pour expliquer chaque difficulté.
Il y a aussi des conseils pour savoir comment aider Jenny.

Cette partie concerne les actes
de la vie de tous les jours comme :

- Manger,
- S'habiller,
- Les déplacements,
- Les loisirs,
- Les relations avec la famille et les amis.



On voit qu'il y a des choses
que Jenny ne peut plus faire
et des choses qu'elle peut encore faire
seule ou avec de l'aide.

La deuxième partie du livret

Cette partie explique comment expliquer à Jenny
qu'elle est malade.
Elle explique aussi quels mots
et quelles images utiliser
pour que Jenny comprenne.



La troisième partie du livret

Cette partie explique comment parler
de la maladie de Jenny
avec ses amis.
Dans cette partie, on voit George.
George est le compagnon de Jenny.



2) Le retour d'expérience de Rebecca Top et de Delphine Odde

Rebecca Top est accompagnante éducative et sociale (AES).
Delphine Odde est éducatrice.
Elles travaillent à la résidence Dewulf
des Papillons Blancs de Dunkerque.

Le Journal de Jenny a été testé
à l'unité de vie Entour'âge de la résidence Dewulf.



Cette unité de vie accueille 15 personnes
qui ont besoin d'un rythme de vie adapté.
Ces personnes sont toutes retraitées d'ESAT.

Plusieurs personnes dans cette résidence
ont la maladie d'Alzheimer.

Rebecca Top et Delphine Odde nous expliquent
comment l'équipe d'Entour'âge
a utilisé le Journal de Jenny
pour accompagner ces personnes.

Elles précisent que toutes les actions
n'ont pas été proposées à toutes les personnes.

Chaque personne a eu un accompagnement
adapté à ses besoins.

**Voici ce qui a été mis en place
à la résidence Entour'âge
pour accompagner du mieux possible
les personnes qui ont Alzheimer :**

- **L'adaptation des rythmes de vie**

Nous avons adapté les locaux et les horaires pour faciliter le repos et le temps de repas.

Les repas sont aussi adaptés.
Par exemple : on peut hacher la nourriture.
Si c'est nécessaire,
la personne peut manger avec ses doigts.

L'eau est gélifiée.
Cela veut dire qu'on rend l'eau solide pour pouvoir mieux boire.

Du personnel supplémentaire a été recruté pour aider l'équipe sur des moments particuliers.
Par exemple :

- Pour le moment du coucher,
- Quand des personnes ont besoin de plus de surveillance,
- Quand des personnes ont besoin qu'on fasse leur toilette au lit.

Certaines personnes demandent beaucoup de surveillance.
Les autres résidents de l'unité aident souvent les professionnels.
Par exemple : les autres résidents surveillent les personnes qui risquent de sortir et de se perdre.

Madame Top et Madame Odde disent que l'équipe remercie beaucoup les résidents pour leur aide.

Des services d'aide à domicile viennent aussi aider pour :

- Les toilettes,
- Les repas.

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

Le bâtiment pose des difficultés qu'on ne peut pas changer.
Mais c'est quand même possible de faire des adaptations faciles et qui ne demandent pas trop de travaux.

Les chambres sont parfois réorganisées quand il faut installer du matériel supplémentaire.

Par exemple :

- Une machine pour lever les personnes,
- Un lit médicalisé.

Tout est fait pour que les personnes ne changent pas de chambre car cela changerait leurs habitudes et les personnes seraient perdues.

Dans les couloirs et les pièces de vie de la résidence, il y a des aides et des indications pour aider les personnes à trouver leur chemin.

Par exemple :

- Des images,
- Des flèches au sol,
- Des photos.



Ces indications sont à la hauteur des personnes. Cela les aide à savoir où elles sont.

Les rideaux et les volets sont fermés plus tôt dans la journée car les personnes ont peur quand elles voient leur reflet dans une vitre.

Elles ne se reconnaissent pas et elles pensent qu'il y a quelqu'un qui les regarde. Fermer les rideaux plus tôt évite que leur reflet apparaisse dans les vitres quand la lumière baisse à l'extérieur.

Pour aider les personnes à mieux se repérer dans le temps, nous utilisons des agendas avec :

- Des pictogrammes,
- Des photos.



Ils sont adaptés aux besoins des personnes : Par exemple, cela peut être :

- Un agenda pour la semaine,
- Un agenda pour la journée,
- Un agenda pour la demi-journée,
- Un agenda pour l'heure.



Les agendas sont personnalisés pour chaque personne avec des photos :

- De sa chambre,
- De ses affaires.

L'équipe a remarqué que les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer se repèrent mieux quand elles voient leurs affaires et les endroits où elles vivent.

Des ergothérapeutes et des orthophonistes peuvent intervenir pour conseiller l'équipe.

Un ergothérapeute propose des exercices manuels aux personnes malades qui ont des problèmes pour se laver, se nourrir, se déplacer, communiquer...

Un orthophoniste soigne les problèmes de la voix, de la parole et du langage des enfants et des adultes.

Toutes les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer font un bilan de déglutition. Cela veut dire qu'on évalue comment elles avalent.

- **L'adaptation des activités**

Des activités ont été mises en place pour les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer. Mais elles peuvent être aussi mises en place pour tous.

Par exemple :

- Des ateliers pour travailler la mémoire,
- Des jeux de manipulation d'objets,
- Du sport adapté,
- Du chant.

La famille et les amis peuvent venir quand ils veulent.

Les personnes peuvent garder sur elles les objets qui les rassurent comme :

- Un sac à bijoux,
- Une petite valise avec des photos...

Une socio-esthéticienne intervient aussi auprès de certaines personnes.

Une socio-esthéticienne est une professionnelle qui propose des soins esthétiques pour améliorer la qualité de vie des personnes malades.

Par exemple, elle propose les soins suivants :

- Coiffure,
- Maquillage,
- Manucure...



- **L'adaptation de la communication**

Nous avons travaillé sur la communication. Pour l'équipe, la communication est vraiment ce qu'il y a de plus important.

Cela concerne :

- La communication avec les résidents,
- La communication entre les professionnels,
- La communication avec les proches.

La maladie d'Alzheimer a été expliquée aux autres résidents, tous ensemble.

Les personnes qui en avaient besoin ont pu reparler de la maladie d'Alzheimer seule, avec un encadrant.

Les résidents sont souvent très gentils et attentionnés quand ils comprennent que les personnes sont malades.

Les 2 professionnelles de la résidence disent :
« On a des résidents supers parfois.
Sans eux, on n'aurait pas réussi à faire certaines choses ».

3) Le retour d'expérience de Nadine Lancel et Jérôme Ramaget

Nadine Lancel est l'ancienne directrice du foyer de vie Les Glycines de l'Apei de Lens. Jérôme Ramaget est aide médico-psychologique dans ce foyer.

Un aide médico-psychologique accompagne les personnes handicapées dans les gestes de tous les jours. Par exemple : se laver, cuisiner...

L'unité de vie La Bohème a été construite sur le terrain du foyer de vie Les Glycines.

L'unité de vie La Bohème a été imaginée pour les personnes qui vieillissent, et qui avaient l'air en difficulté au foyer.

Les personnes ne supportaient plus les rythmes de vie imposés par le fait de vivre tous ensemble.



Un groupe de personnes a réfléchi pour adapter au mieux le foyer pour les personnes qui avancent en âge.

Dans ce groupe, il y avait :

- Des professionnels,
- Des familles,
- Des personnes accompagnées,
- Des partenaires,
- Des architectes.

Le Journal de Jenny est arrivé plus tard dans le projet mais l'équipe s'est dit :
« Finalement, on avait plein de Jenny dans le foyer ! ».

La première personne qui a eu la maladie d'Alzheimer ne pouvait plus :

- Bouger,
- Faire un pas toute seule.

La personne hurlait.

L'équipe se demandait si elle avait mal.

En fait, c'était l'environnement qui l'angoissait

mais l'équipe ne connaissait pas encore le Journal de Jenny.

L'équipe n'avait pas encore pu réfléchir à toutes ces questions.

L'unité de vie La Bohème est un lieu de vie accessible qui permet aux personnes de vivre en autonomie.

Dans l'unité de vie,

Il est facile de se déplacer

et de se repérer dans le temps.

Il y a des images à la hauteur des yeux.

Il y a une couleur pour le couloir

et une autre couleur pour repérer les chambres.



Le choix des couleurs et des contrastes est important.

L'équipe a eu des conseils

d'un centre de ressources déficience visuelle.

La salle à manger est au milieu de l'unité de vie.
Les couloirs partent de chaque côté.
Il y a un salon avec une télé
et des fauteuils confortables.



Le salon et la salle à manger
ne sont pas dans la même pièce.
Le lieu où l'on mange
n'est pas le lieu où l'on se repose.



La salle d'activités est au fond de l'unité.
C'est une très grande salle
qui permet de faire beaucoup de choses.
Elle permet aussi aux résidents de s'isoler au calme
quand ils veulent.

Il y a plusieurs espaces à l'extérieur.
Par exemple : une terrasse aménagée
avec des bacs en hauteur.
Ces bacs permettent aux personnes
qui se déplacent en fauteuil roulant de jardiner.



Le bien-être et le confort sont très importants.
Il ne faut pas qu'il y ait trop de bruit.
Il faut améliorer le confort
avec du matériel adapté.

Les habitants de l'unité sont allés dans les magasins.
Ils ont choisi la décoration qu'ils voulaient.
Pour ceux qui ne pouvaient pas se déplacer,
ce sont les commerçants qui sont venus
avec leurs catalogues.

Chaque personne a choisi les meubles pour sa chambre.
On a aussi réfléchi à ce qu'on pouvait faire dans chaque pièce.
On a pensé à la convivialité pour permettre à tout le monde
de se sentir bien tous ensemble.

Il faut penser à tout : la lumière, les fenêtres...
Tout est important.

Les personnes qui ont besoin de manger au calme peuvent le faire dans différents endroits.

L'espace est aménagé pour permettre à chacun d'être dans son coin sans être les uns sur les autres tout le temps.

Il faut permettre aux personnes d'avoir des objets personnels qui les rassurent.

Les aménagements de l'unité de vie ont été pensés pour permettre aux personnes d'être en sécurité. Des portes automatiques ont été installées. Ces portes restent ouvertes mais on peut aussi les fermer selon les besoins.

Le bureau des éducateurs est au milieu de l'unité. Il est entouré de vitres. C'est un moyen de rassurer les résidents : ils peuvent voir les éducateurs.

Les couloirs sont sécurisés avec des rambardes. Les rambardes sont des barrières qui permettent de se tenir.

Il y a aussi une chambre qui donne sur la salle à manger. Cette chambre est faite pour les résidents plus dépendants, qui doivent souvent rester au lit.

Cela permet à la personne qui vit dans cette chambre et qui doit rester au lit de vivre avec l'unité. Elle peut voir les autres résidents et les autres résidents peuvent venir la voir.

La porte est souvent ouverte pour que la personne ne soit pas seule mais on peut aussi la fermer si la personne a besoin d'être seule ou si elle a des soins.



Le travail fait par l'équipe de la résidence demande beaucoup de patience.
Il n'y a pas un jour pareil à un autre.

L'équipe s'est posée des questions tous les jours, au fil du temps et d'après l'évolution des résidents.

On voit aujourd'hui les avantages de tout ce travail.
Il faut continuer à observer pour repérer les futurs problèmes.



4) Les informations et les idées que nous pouvons retirer de tout cela

Pendant ce premier séminaire de notre communauté de recherche, nous avons appris beaucoup de choses et nous avons des idées pour la suite.

Idée 1 :

On peut aller du très particulier au général.
L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles qui ont la maladie d'Alzheimer est un révélateur.
C'est-à-dire que cela montre des choses importantes et des points auxquels il faut faire attention.

Toutes ces choses peuvent s'appliquer à tous les publics :

- Il faut personnaliser l'accompagnement.
Toutes les personnes sont différentes, il faut respecter les particularités
- Il faut adapter les rythmes et respecter les besoins individuels quand on vit ensemble
- Il faut associer le confort et la sécurité

- Il faut penser aux petites choses de la vie de tous les jours.
C'est le plus important dans l'accompagnement.
Les projets d'établissement et les activités sont importants.

Mais ce sont les petites attentions de tous les jours qui font la relation entre les personnes et qui donnent du sens.

Pour cela, il faut que les professionnels et les personnes accompagnées se connaissent bien pour personnaliser les petites attentions.
Par exemple : connaître le plat préféré ou la chanson préférée d'une personne

- Il faut respecter l'éthique.
Cela veut dire qu'il faut accompagner les personnes dans le respect des valeurs et des principes qui sont importants pour tous.
Par exemple : le respect, l'écoute...

Idée 2 :

Il faut faire attention à tout ce qui est vivant.

Par exemple :

- Passer plus de temps avec une personne,
- Intégrer des animaux dans l'établissement ou dans les espaces extérieurs,
- Entretenir un jardin.



Toutes ces actions concernent le vivant.

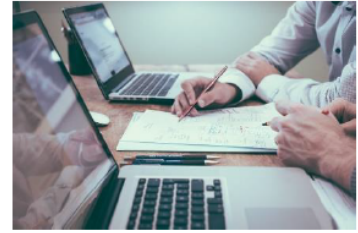
Ces actions peuvent se mettre en place si un membre de l'équipe accepte de s'en occuper.

Souvent, les gens le font car ils sont certains que cela apportera des effets positifs.
Mais parfois l'association ou l'établissement hésite à mettre en place ce genre d'actions.
Comment mieux intégrer le vivant dans les organisations ?

Idée 3 :

Toutes ces actions semblent être très importantes pour l'accompagnement.

Il est très important de donner des modèles.



Il faudrait évaluer l'effet de tout ce qu'on fait avec une méthode scientifique et sérieuse.

Cela permettrait de diffuser ailleurs ce que l'on fait.

Cela permettrait aussi de faire comprendre aux financeurs que ces actions sont importantes et qu'il faut de l'argent pour les mettre en place. Les financeurs sont ceux qui donnent de l'argent pour les activités professionnelles.

Document écrit par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique et adapté en « Facile à lire et à comprendre » par l'atelier FALC de l'association des Papillons blancs de Dunkerque.
Photos : partenaires et site web Unsplash.