



COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA

SYNTHESE DU SEMINAIRE

Jeudi 15 décembre 2022

LES ACTIONS A L'ORIGINE DE DIMA

Il s'agit du premier séminaire de notre communauté mixte de recherche. Nous avons choisi de présenter l'une des actions à l'origine de DIMA. En effet, le projet de notre communauté est né de différentes actions menées à partir de 2017 : l'animation de groupes de travail dans des établissements pour personnes adultes en situation de handicap ; l'expérimentation dans sept établissements d'un outil conçu par une équipe écossaise, le Journal de Jenny ; une recherche en sociologie sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer ; la participation à l'élaboration de l'espace multimédia « Handicap et maladie d'Alzheimer » de la FIRAH¹. Ce premier séminaire est consacré à l'expérimentation du Journal de Jenny. Il est organisé en trois temps : une présentation du Journal de Jenny et deux retours d'expérience par des professionnels d'établissements.

1) Présentation du Journal de Jenny par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de la CMR

Le Journal de Jenny est un outil qui a été fait par une équipe en Ecosse. Cette équipe était composée de chercheurs, de professionnels et de personnes ayant une déficience intellectuelle. Le Journal de Jenny est un support pour parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Il met en scène Jenny, une dame avec trisomie 21 atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le Journal est composé d'un livret et de cartes avec des photos qui montrent Jenny dans certaines activités ou face à certaines difficultés. On peut utiliser ces cartes pour parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ne peuvent pas lire.

Le livret est organisé en trois parties. Dans la première partie, « une semaine dans la vie de Jenny », on voit que Jenny est confrontée, chaque jour, à une nouvelle difficulté. Il y a un texte pour expliquer cette difficulté mais aussi des conseils pratiques sur la façon dont on peut aider Jenny. Différents sujets sont abordés : certains actes de la vie quotidienne comme manger ou 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 permet de réfléchir à la façon dont on va expliquer à Jenny qu'elle est malade, comment on va lui parler de sa maladie en utilisant des mots qu'elle peut comprendre ou des images. La troisième et dernière partie du Journal explique comment parler de la maladie de Jenny avec ses amis et met en scène George, le compagnon de Jenny.

¹ Les rapports de recherche, de retour d'expérience et les outils sont disponibles sur <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

2) Retour d'expérience par Rebecca Top, AES, et Delphine Odde, éducatrice, de la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque.,

Le Journal de Jenny a été testé sur l'unité de vie Entour'âge de la résidence Dewulf. Cette unité accueille quinze personnes qui ont besoin d'un rythme de vie adapté et qui sont toutes retraitées d'ESAT. Plusieurs personnes, dans cette résidence, ont développé une 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 : chacune a eu un accompagnement individualisé.

Le respect du rythme de vie par l'aménagement des espaces et des horaires pour faciliter le repos ou le temps des repas. Les repas sont également adaptés (mixé, haché, possibilité si besoin de manger avec les doigts, eau gélifiée). Du personnel supplémentaire a été recruté pour conforter l'équipe sur des temps particuliers comme le coucher quand des personnes ont besoin de plus de surveillance ou d'une toilette au lit. Certaines personnes demandent beaucoup de vigilance et les autres résidents de l'unité aident souvent les professionnels, par exemple en surveillant les personnes qui risquent de sortir et de se perdre. Mme Top et Mme Odde expliquent que l'équipe ne pourra jamais assez remercier les résidents pour leur aide. Des services d'aide à domicile peuvent aussi venir aider pour la toilette et les repas.

L'adaptation de l'environnement : il y a des contraintes posées par le bâtiment qui ne peuvent pas être modifiées, il faut donc des adaptations faciles qui peuvent être mises en place rapidement. Les chambres sont parfois réaménagées quand il faut installer du matériel supplémentaire (lève-personne ou lit médicalisé), tout est fait pour que les personnes n'aient pas à changer de chambre car ça modifierait tout leur quotidien et elles seraient encore plus perdues. Des indications avec images, fléchages, photos ont été mises dans les couloirs et les pièces de vie, à hauteur des personnes, pour les aider à savoir où elles sont. Les rideaux et les volets sont fermés plus tôt car le même constat a été fait pour toutes les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer : elles ont peur quand elles voient leur reflet dans une vitre, elles ne se reconnaissent pas et pensent qu'il y a quelqu'un qui les regarde. Les repères dans le temps sont facilités par des plannings réalisés avec des pictogrammes et des photos. Ils sont adaptés aux besoins des personnes : planning pour la semaine, la journée, la demi-journée ou l'heure. Ils sont aussi personnalisés pour chaque personne avec des photos de sa chambre, de ses affaires personnelles : l'équipe a réalisé que les personnes malades se repèrent beaucoup mieux quand elles voient leurs propres affaires et espaces. Des ergothérapeutes et des orthophonistes peuvent intervenir pour conseiller l'équipe ; toutes les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer font un bilan de déglutition.

L'adaptation des activités : elles ont été mises en place pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais elles peuvent être mises en place pour tout le monde. Il peut s'agir d'ateliers pour travailler la mémoire, de jeux de manipulation d'objets, de sport adapté, de chants. La famille et les amis peuvent venir quand ils le veulent. Les personnes peuvent garder sur elles les objets qui les rassurent (sac à bijoux, valisette avec des photos, etc.). Une socio-esthéticienne peut aussi intervenir auprès de certaines personnes.

La communication : pour l'équipe, la communication est vraiment ce qu'il y a de plus important, qu'elle concerne la communication avec la personne, entre membres de l'équipe ou avec les proches et les autres résidents. La maladie d'Alzheimer a été expliquée aux autres résidents, en collectif, avec la possibilité d'en reparler ensuite en individuel. Ils sont souvent très bienveillants

quand ils comprennent que les personnes sont malades : « il faut le souligner, on a des résidents vraiment supers parfois, sans eux on n'aurait pas réussi à faire certaines choses ».

3) Retour d'expérience par Jérôme Ramaget, AMP, et Nadine Lancel, ancienne directrice du foyer de vie Les Glycines de l'Apei de Lens.

L'unité de vie La Bohème a été construite sur le terrain du foyer de vie Les Glycines. Elle a été pensée pour des personnes avançant en âge qui semblaient en souffrance au foyer car elles ne supportaient plus les rythmes de vie imposés par la collectivité. Les professionnels, les familles, les personnes concernées, les partenaires et l'architecte ont réfléchi ensemble pour que tout soit adapté aux personnes avançant en âge, qu'elles soient touchées par la maladie d'Alzheimer ou pas. Le Journal de Jenny est arrivé plus tard mais l'équipe s'est dit : « finalement, on avait plein de Jenny dans le foyer ! ». La première personne qui a développé une maladie d'Alzheimer ne pouvait plus bouger, ne pouvait plus faire un pas toute seule, elle hurlait, l'équipe se demandait si elle souffrait. Finalement, c'était l'environnement qui l'angoissait mais l'équipe ne connaissait pas encore le Journal et n'avait pas encore pu réfléchir à ces questions.

La Bohème est un lieu de vie accessible pour que les personnes puissent vivre de façon autonome, il est facile de se déplacer dans l'espace et de se repérer dans le temps. Des images ont été installées à hauteur des yeux. Il n'y a pas le même contraste de couleurs entre les chambres et le couloir. La signalétique est visuelle mais elle peut aussi être sensorielle. Le choix des couleurs et des contrastes est important, l'équipe a bénéficié des conseils du centre ressources déficience visuelle de Lille. La salle à manger est au centre, les couloirs partent de chaque côté. Il y a un salon avec une télé et des fauteuils confortables. C'est important que le salon ne soit pas dans la salle à manger : le lieu où l'on mange n'est pas le lieu où l'on se repose. La salle d'activités se trouve au fond de l'unité, c'est une très grande salle qui permet de faire beaucoup de choses et qui permet aussi aux habitants de venir s'isoler au calme si besoin. Il y a plusieurs espaces extérieurs dont une terrasse aménagée avec des bacs en hauteur qui permettent aux personnes qui se déplacent en fauteuil de jardiner.

Le bien-être et le confort sont très importants, il faut limiter le bruit, améliorer parfois le confort avec du matériel adapté. Les habitants de l'unité sont allés dans les magasins pour choisir la décoration qu'ils voulaient et pour ceux qui ne pouvaient pas se déplacer, ce sont les commerçants qui sont venus avec leurs catalogues. Chacun a choisi ses meubles pour sa chambre. Il y a eu une réflexion sur l'usage de chaque pièce et sur la convivialité. Tout doit être pensé, la luminosité, les fenêtres, tout est important. Le repas peut être pris dans différents espaces pour les personnes qui ont besoin de manger au calme. L'espace est aménagé pour permettre à chacun d'être dans son coin sans forcément être les uns sur les autres tout le temps. Il est aussi très important que les personnes aient leurs objets personnels et familiers, des objets qui leur appartiennent et qui les rassurent.

Les aménagements ont été pensés pour permettre aux personnes d'être en sécurité. Des portes automatiques ont été installées, elles restent ouvertes mais il est possible de les fermer en fonction des besoins. Le bureau des éducateurs est dans le centre de l'unité et entouré de baies vitrées, c'est un moyen de sécuriser mais aussi de rassurer les habitants de l'unité qui peuvent voir les professionnels. Les couloirs sont sécurisés avec des rambardes.

Le choix a également été fait d'installer une chambre qui donne sur la salle à manger. Elle a été pensée pour les habitants les plus dépendants qui sont souvent alités. Cela permet à la personne qui y vit de continuer à vivre avec l'unité, d'être en contact visuel, les autres habitants peuvent venir la voir. La porte est souvent ouverte pour que la personne ne soit pas isolée mais elle peut être fermée si la personne a besoin d'être seule ou s'il y a des soins.

Le travail réalisé par l'équipe implique une très grande patience et jamais un jour ne ressemble à l'autre. L'équipe s'est posé des questions tous les jours, au fil du temps et de l'évolution des habitants. S'il est possible de voir les bénéfices de ces aménagements, il faut continuer à observer pour repérer d'éventuels inconvénients qui peuvent être levés chaque jour.

4) Enseignements et pistes de réflexion

A l'issue de ce premier séminaire de notre communauté de recherche, différents enseignements et pistes de réflexion se dégagent.

Du spécifique au général : l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer agit comme un révélateur, il met en évidence des principes et des points de vigilance qui peuvent, finalement, s'appliquer auprès de tout public :

- La personnalisation de l'accompagnement, dans le respect de la singularité de chacun.
- L'adaptation des rythmes, le respect des besoins individuels dans un cadre collectif.
- La nécessité de concilier confort et sécurité.
- Les petites attentions du quotidien, qui sont le cœur de l'accompagnement. Au-delà des projets d'établissement, de l'offre d'activités, ce sont ces attentions quotidiennes qui fondent la relation et donnent sens aux pratiques. Elles impliquent que professionnels et personnes accompagnées se connaissent bien car elles sont nécessairement personnalisées : connaître le plat ou la chanson préférée d'une personne, c'est la reconnaître dans son humanité et sa singularité.
- La vigilance éthique : l'accompagnement nécessite, chaque jour, un ensemble d'ajustements et de microdécisions qui impliquent toutes une démarche de réflexion éthique.

L'attention au vivant : accorder plus de temps à une personne, intégrer des animaux dans l'établissement ou les espaces extérieurs, entretenir un jardin, toutes ces actions renvoient à une attention au vivant de façon globale. Or, cette attention repose le plus souvent sur des volontés individuelles : il faut que des membres de l'équipe acceptent de s'impliquer. Ils le font souvent car ils sont persuadés des effets positifs de ces actions, c'est sur le plan institutionnel qu'il semble y avoir le plus d'obstacles. Comment intégrer ce souci du vivant dans les organisations ?

Attentions du quotidien et attention au vivant : toutes ces actions semblent au fondement de la démarche d'accompagnement. Il y a un enjeu fort de pouvoir les modéliser : évaluer leur impact selon une méthode scientifique, rigoureuse, afin de pouvoir les diffuser mais aussi de pouvoir négocier leur prise en compte à l'échelle des financeurs.

Pour la communauté de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique