



**SEMINAIRE
COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE
DIMA
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. Ces actions avaient un même objectif : mieux comprendre les besoins d'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer, qu'elles soient elles-mêmes atteintes par cette maladie ou qu'elles aient un proche (ami, parent, conjoint ou autre) malade.

Ce premier séminaire est consacré à l'expérimentation du Journal de Jenny. Il est organisé en trois temps : une présentation du Journal de Jenny par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de la CMR ; un retour d'expérience par Rebecca Top, AES, et Delphine Odde, éducatrice, de la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque ; un retour d'expérience par Jérôme Ramaget, AMP, et Nadine Lancel, ancienne directrice du foyer de vie Les Glycines de l'Apei de Lens.

1) Présentation du Journal de Jenny

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.

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>

Le livret est organisé en trois parties.

1^{er} partie

Dans cette 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.

Par exemple, Jenny travaille le lundi à la cafétéria avec son amie Anna. Depuis quelques temps, Jenny est silencieuse, ça n'a pas l'air d'aller au travail, elle a l'air contrariée. Elle dort mal la nuit. On essaie de savoir ce qui ne va pas. Son amie Anna dit que Jenny est contrariée parce qu'elle n'arrive plus à trouver les toilettes. On voit sur la photo qu'il y a un panneau qui indique les toilettes mais il est très haut, Jenny est petite, elle ne le voit pas. Le problème est donc qu'elle n'arrive plus à trouver les toilettes quand elle est à son travail.

On va avoir plusieurs conseils pour aider Jenny :

- Mettre un panneau à sa hauteur, jaune pour qu'elle le voit bien, avec un dessin qui représente des toilettes. Ça lui permet de savoir où sont les toilettes. Il ne faut pas oublier, non plus, de mettre d'autres panneaux dans les toilettes pour que Jenny sache revenir à la cafétaria.
- Utiliser des couleurs contrastées, par exemple une lunette de toilettes noire sur des toilettes blanches, afin qu'elle puisse plus facilement les repérer.
- Proposer à Jenny d'aller aux toilettes plusieurs fois par jour et, surtout, lui laisser du temps. On va voir, à travers tout le journal, que tout va être de plus en plus difficile pour Jenny et qu'elle va avoir besoin de temps pour tout.
- Laisser de la lumière dans les toilettes la nuit pour que Jenny les trouve plus facilement si elle a besoin d'y aller.
- Penser à l'avenir. Travailler à la cafétéria a été très important pour Jenny, il faut qu'elle puisse continuer à le faire le plus longtemps possible mais peut-être qu'un jour elle ne voudra plus y aller, ça deviendra trop difficile pour elle. Il faudra respecter ce choix. Si elle ne peut plus aller à la cafétéria pour travailler, peut-être qu'on pourra l'accompagner pour aller boire un verre, prendre un repas, pour continuer à voir ses amis.

Le mardi matin, Jenny va à l'accueil de jour. Mais elle est en retard tous les mardis matin parce qu'elle a besoin de plus de temps pour s'habiller. Elle a du mal à choisir ses habits et elle ne sait plus dans quel ordre les mettre. Comme elle part avec un groupe en bus, elle met tout le groupe en retard et les autres personnes du groupe ne comprennent pas pourquoi Jenny est toujours en retard, elles sont fâchées contre elle. En plus, quand elle arrive au bus, elle est très longue pour monter car comme c'est haut elle doit prendre un petit escabeau et elle a de plus en plus de mal à monter les marches. Dans le bus, on voit qu'il y a George, son compagnon. Il ne sait pas encore que Jenny a une maladie et il est fâché parce que Jenny est longue.

A nouveau, on aura des conseils pour aider Jenny :

- Mettre une lumière plus forte dans sa chambre pour qu'elle voie mieux ses vêtements.
- Lui donner un choix plus limité pour ses habits. On peut lui proposer deux ou trois tenues différentes, ça sera plus facile pour elle de choisir.
- Poser ses vêtements dans l'ordre où elle doit les enfiler.
- Ne pas oublier que Jenny va avoir besoin de plus de temps. On ne peut plus lui demander d'être prête tôt le matin pour partir à l'accueil de jour, elle a besoin de plus de temps pour faire les choses.
- Peut-être que Jenny pourrait partir à l'accueil de jour plus tard, ce qui lui permettrait aussi d'arriver à l'accueil de jour quand ce sera plus calme. Le matin, quand tout le monde arrive

en même temps, il y a beaucoup de monde, beaucoup de bruit et ça peut être gênant pour elle.

- C'est peut-être difficile, pour elle, quand elle est à l'accueil de jour, de devoir changer de pièce et d'activité. Elle pourrait préférer rester assise dans un endroit calme et faire ce qu'elle aime, plutôt qu'être obligée de participer à une activité en groupe.
- Peut-être aussi qu'un jour Jenny préférera arrêter d'aller à l'accueil de jour. Si c'est le cas, il faudra encourager ses amis à lui rendre visite. S'ils ne peuvent pas venir, elle pourra leur parler au téléphone ou en vidéo sur une tablette ou un ordinateur.

Le dimanche, on voit que Jenny a toujours eu l'habitude d'aller à l'église mais qu'elle ne veut plus y aller : l'office dure trop longtemps, il y a trop de monde et trop de bruit. Mais on se rend compte que ce que Jenny aime vraiment, c'est écouter de la musique religieuse et elle peut le faire chez elle. Si elle a envie d'aller à l'église, elle peut y aller à un autre moment de la semaine quand ce sera plus calme. Si elle sort moins, c'est important qu'elle continue à avoir des contacts avec sa famille et ses amis.

Le Journal propose ainsi des sujets différents : 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.

2^{ème} partie

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. On voit que Jenny n'arrête pas de demander à sa sœur Linda « c'est quoi mon problème ? ». Elle se rend compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, qu'il y a des choses qu'elle savait faire et qu'elle n'arrive plus à faire et elle se demande pourquoi. C'est important de lui expliquer que ça n'est pas sa faute, qu'elle a une maladie. On va avoir plein de conseils pour expliquer à Jenny qu'elle est malade, en utilisant des mots qu'elle peut comprendre ou des images. On nous explique aussi que ça va être important, pour aider Jenny, de lui apporter des informations mais de vérifier avant de quelles informations elle a besoin pour se sentir mieux. Par exemple, elle n'a peut-être pas besoin de connaître son planning d'activité pour la semaine, elle a peut-être besoin de le connaître juste pour la journée ou la demi-journée ou juste pour l'heure qui vient. On nous explique aussi qu'il va falloir refaire régulièrement cette évaluation parce que la compréhension de Jenny et ses besoins vont évoluer avec la maladie.

3^{ème} partie

La troisième et dernière partie du Journal explique comment parler de la maladie de Jenny avec ses amis. Elle met en scène George, le compagnon de Jenny. George se rend compte que Jenny ne se comporte plus de la même façon, elle a changé et il veut comprendre pourquoi. Linda va expliquer à George que Jenny est malade. Ça sera difficile pour lui d'apprendre que Jenny est malade mais ils vont aussi pouvoir réfléchir ensemble à comment aider Jenny si lui, George, a envie de l'aider. Là aussi, on va trouver des conseils pour expliquer la maladie à George et pour le rassurer sur le fait que lui n'est pas malade et que ça n'est pas parce qu'on oublie des choses de temps en temps qu'on a forcément la maladie d'Alzheimer. Savoir ce qu'est la maladie d'Alzheimer va aider George à comprendre pourquoi Jenny fait les choses différemment. Il peut, s'il le veut, ainsi que d'autres amis, aider Jenny à continuer à faire les choses qu'elle aime.

Lors de l'expérimentation du Journal de Jenny dans les établissements, on a aussi expliqué qu'il arriverait un moment où Jenny ne reconnaîtrait plus George mais que ça ne voudrait pas dire qu'elle l'aurait oublié, elle se souviendra de George mais elle ne reconnaîtra peut-être pas son visage.

2) Utilisation du Journal de Jenny à la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque.

Rebecca Top, assistante éducative et sociale, et Delphine Odde, éducatrice, travaillent toutes deux à la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque. La résidence Dewulf est composée de deux services : le Rosenhoed, qui était auparavant un foyer d'hébergement, et Entour'âge, un service qui a ouvert en 2013. La résidence Dewulf est un foyer de vie qui regroupe ces deux services. Elle accueille des personnes déficientes intellectuelles avançant en âge, à partir de l'âge de 45 ans. Le Journal de Jenny a été testé sur l'unité Entour'âge, qui accueille quinze personnes qui ont besoin d'un rythme plus adapté et qui sont toutes retraitées d'ESAT. Plusieurs personnes, dans cette résidence, ont développé une maladie d'Alzheimer. Il y en avait trois au moment où le Journal a été testé. Il y en a deux actuellement. Rebecca Top et Delphine Odde nous expliquent comment l'équipe d'Entour'âge a utilisé le Journal de Jenny pour accompagner ces personnes. Elles nous présentent les actions de façon globale, mais 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 :

- La personne peut se reposer où elle veut et quand elle veut. L'équipe a aménagé un petit coin dans le salon pour la sieste et propose des temps calmes.
- La personne mange ce qu'elle veut et ce qu'elle aime. Si la personne dort au moment du repas, on lui garde son repas pour qu'elle mange plus tard. Elle peut manger dans sa chambre, dans la salle à manger ou dans le salon. Le repas du soir est servi un peu en avance. L'une des personnes concernées ne supportait plus du tout le bruit, l'équipe a donc trouvé des plages horaires calmes pour qu'elle puisse manger en toute sérénité.
- La personne a des repas adaptés, mixés ou hachés, elle peut si besoin manger avec ses doigts.
- Du personnel supplémentaire a été recruté pour conforter l'équipe, surtout en soirée car il y avait besoin d'une vigilance constante : une des personnes malades avait besoin d'une toilette au lit, une autre cherchait constamment à sortir du foyer, ce qui peut être dangereux car il donne directement sur une rue passante. Un digicode a été installé à l'entrée avec un code simple pour que tout le monde puisse le mémoriser mais cette personne en a compris rapidement le fonctionnement. Il fallait donc être très vigilant. L'équipe a remarqué que les autres résidents ont toujours été très bienveillants. Les problèmes des personnes malades leur ont été expliqués. Il arrivait souvent qu'un résident de l'unité voisine raccompagne la personne qui était sortie quand elle s'était perdue. Les résidents prévenaient l'équipe quand quelqu'un avait besoin d'aide. 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 venir aider pour la toilette et les repas. Ils ont continué à venir même pendant le COVID. Une résidente atteinte de la maladie d'Alzheimer a été confinée en chambre car elle a été testée positive au COVID, les services d'aide à domicile

venaient pour l'aider pour les repas. L'équipe a remarqué que cette dame a très bien vécu le fait de devoir rester dans sa chambre.

- Une surveillance est mise en place pour vérifier que la personne boit suffisamment d'eau, c'est important pour la santé. L'eau peut être gélifiée pour éviter les fausses routes.

L'adaptation de l'environnement : il y a des contraintes posées par le bâtiment qui ne peuvent pas être modifiées : on ne peut pas changer la couleur des murs ou des sols, ça coûterait trop cher et il faudrait l'accord du bailleur qui possède le bâtiment. Il faut donc des adaptations faciles qui peuvent être mises en place rapidement.

- L'aménagement des chambres : il faut parfois bouger les meubles pour gagner de l'espace quand on a besoin de place pour du matériel supplémentaire comme un lève-personne ou un 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. L'équipe s'adapte même quand les chambres sont petites.
- Les repères dans l'espace : des images et des fléchages ont été mis dans les couloirs et les pièces de vie pour aider les personnes à savoir où elles sont. Il y a des photos des lieux, du salon, de la salle à manger, des toilettes. Les images sont mises à la hauteur des personnes pour qu'elles puissent les voir. Comme toutes les adaptations, ça fonctionne très bien un temps puis la maladie évolue et ça n'est plus suffisant.
- Les rideaux et les volets sont fermés plus tôt. 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, ce qui leur fait peur. L'équipe les accompagne aussi pour reconnaître leur reflet dans un miroir. Souvent, elles se reconnaissent quand on leur montre des photos d'elles quand elles étaient jeunes mais ne se reconnaissent pas quand ce sont des photos récentes.
- Les repères dans le temps : il y a un planning collectif dans le salon, il a été fabriqué avec les résidents, avec des pictogrammes et des photos. Il est utilisé pour tout le monde. Les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer arrivent à se repérer avec ce planning quand la maladie n'est pas trop avancée. Pour d'autres, il y a un « séquentiel quotidien ». C'est un planning à la journée ou à la demi-journée ou à l'heure, il est adapté selon les besoins des personnes. Il est aussi personnalisé : il y a les photos de la chambre de la personne, de son lit, de ses habits, de sa salle de bain. L'équipe a réalisé que les personnes n'arrivent plus à reconnaître des pictogrammes ou des images générales, elles se repèrent beaucoup mieux quand elles voient leurs affaires et leurs espaces personnels.
- Des ergothérapeutes et des orthophonistes peuvent intervenir, surtout en soutien pour l'équipe : savoir comment installer une personne en fauteuil roulant pour qu'elle soit le mieux possible, savoir comment adapter les repas pour les personnes qui ont des problèmes pour avaler. Toutes les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer font un bilan de déglutition : une orthophoniste vient regarder comment la personne mange, si elle arrive à avaler, si ses dents se remettent bien en place, si sa bouche se ferme, pour vérifier s'il faut faire des repas mixés ou boire de l'eau gélifiée.

Les activités adaptées : 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.

- Ateliers pour travailler la mémoire : c'est très important. Il y a un panel d'activités différentes qui peuvent être faites en individuel ou en collectif. La mémoire peut aussi être entraînée à partir des choses de la vie quotidienne, par exemple demander à la personne de nommer les

objets de la salle de bain pendant la toilette. L'équipe se rend compte que parler est ce qui fait le plus travailler la mémoire.

- Des jeux de préhension où on manipule des objets pour continuer à se servir de ses mains et de ses doigts, pour continuer à savoir prendre une cuillère ou à visser ou à savoir faire ses lacets.
- La famille et les amis peuvent venir quand ils le veulent. Une dame recevait la visite très régulière d'une amie importante pour elle, elle a réussi à la reconnaître longtemps, même quand sa maladie était à un stade sévère.
- La personne peut garder sur elle les objets qui la rassurent, ce qui est très important. Les objets sont différents selon les personnes : un sac à bijoux, une valisette avec des photos, parfois des peluches. L'équipe avait aussi investi dans un chat robot, ça coûte très cher mais ça apaise vraiment les personnes. Malheureusement, il a été confié à une personne hospitalisée pour la rassurer pendant son hospitalisation mais il n'a pas été possible de le récupérer ensuite : il a été incinéré car en contact avec une personne positive au COVID.
- Il y a un parcours de sport qui traverse les deux services, avec plein de petits exercices adaptés. Il a été réalisé avec l'aide d'une association. Il permet de faire un peu de sport. Il y a aussi une petite salle de sport où on peut faire des jeux de ballons ou des jeux de gym douce sur chaise.
- Il y a des ateliers chant, le chant est très utilisé car c'est un excellent outil. On met beaucoup de musique au foyer. Il y a eu des personnes qui ont beaucoup apprécié, comme dans l'exemple du Journal de Jenny, de pouvoir écouter souvent des chants religieux.
- Les ateliers bien-être. Une socio-esthéticienne peut intervenir auprès de certaines personnes. Elle peut rester une heure avec une personne, ce que l'équipe n'arrive pas toujours à faire. Pour un monsieur malade d'Alzheimer, elle faisait parfois juste des effleurages de main ou du visage ou du crâne, ce qu'il appréciait beaucoup. Il est resté au foyer jusqu'à son décès, la socio-esthéticienne est venue longtemps et l'équipe voyait vraiment des signes de bien-être. Le problème est que ce sont les personnes bénéficiaires de ces services qui doivent les financer elles-mêmes.
- La résidence vient d'acheter une capsule immersive qui s'appelle Virty Sens : on est dans un fauteuil et c'est une capsule qui vient autour de nous, avec des boîtiers qui soufflent de l'air, qui diffusent des odeurs ; la personne a un casque de réalité virtuelle, elle peut avoir la sensation d'être en Egypte ou à la plage, il y a plein de petites vidéos.

L'importance de la communication : pour l'équipe, la communication est vraiment ce qu'il y a de plus important.

- La communication avec la personne : l'équipe adapte son langage avec des phrases simples, parfois des questions à réponse fermée, le photolangage, les pictogrammes, les images et surtout les expressions du visage, parfois les professionnels surjouent les émotions pour que les personnes les reconnaissent. Surtout, il est essentiel de toujours prendre le temps.
- La communication en équipe : le moindre petit fait peut avoir ensuite une grande importance, les professionnels essaient donc de tout tracer, avec des cahiers dans un premier temps et maintenant un logiciel. Des évaluations et des points intermédiaires sont faits plus fréquemment, le délai de réévaluation des projets personnalisés est raccourci. Des médecins peuvent participer à ces points d'évaluation, ils sont là pour soutenir les personnes mais aussi l'équipe.

- La communication avec les proches et les autres résidents : une place importante est accordée aux familles, en fonction de leur volonté de s'investir. La maladie d'Alzheimer a aussi été expliquée aux autres résidents, en collectif, avec la possibilité d'en reparler ensuite en individuel, si besoin avec le soutien de la psychologue. Les résidents peuvent être agacés par le comportement des personnes mais quand ils comprennent qu'elles sont malades ils deviennent très bienveillants : « il faut le souligner, on a des résidents vraiment supers parfois, sans eux on n'aurait pas réussi à faire certaines choses ».

Pour conclure : il n'y a pas de méthode universelle, le but c'est d'adapter et d'individualiser, toutes les personnes n'ont pas les mêmes besoins, on ne fait pas tout avec tout le monde. Stephen King a écrit : « Vieillir, ça n'est pas pour les poules mouillées », ça résume bien les choses !

3) Utilisation du Journal de Jenny à l'unité de vie La Bohème du foyer Les Glycines de l'Apei de Lens.

En 2014, l'Apei de Lens a eu l'opportunité de créer 14 places de foyer de vie. Les professionnels avaient repéré des personnes avançant en âge qui semblaient en souffrance au foyer, elles ne supportaient plus les rythmes de vie imposés par la collectivité. Les professionnels, les familles, les personnes concernées et les partenaires se sont réunis pour réfléchir à ces questions : on veut quoi, pour qui et comment ? C'est comme ça que le projet de l'unité La Bohème a démarré. L'unité a été construite sur le site du foyer de vie Les Glycines. Elle a été entièrement pensée en fonction de ce que les personnes pouvaient être, de ce qu'elles pouvaient faire, 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 ! » Il fallait juste les regarder vivre et voir ce qui n'allait plus du tout : le bruit, le petit déjeuner tous à la même heure. En partant de toutes ces observations, l'équipe a voulu adapter l'environnement car l'environnement est primordial : quand on est bien chez soi, confortablement installé, la vie semble meilleure ; si on est agressé par les bruits, par la lumière, par les autres, si on n'a pas son espace d'intimité, c'est très compliqué. Le projet a été pensé avec une architecte, avec des gens qui étaient spécialisés sur ces questions de maladies liées au vieillissement, de maladie d'Alzheimer. Il y a eu beaucoup de réflexions pour construire un cahier des charges sur cette base : ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas.

La Bohème est un lieu de vie accessible : il a été conçu de façon à enlever tous les freins qui empêchaient les personnes de pouvoir vivre de façon autonome, en faisant ce qu'elles pouvaient faire, là où elles étaient.

Le bien-être et le confort sont très importants, un lieu de vie peut être très inconfortable s'il y a du bruit partout, si les bruits raisonnent dans le couloir. Le confort est amélioré par du matériel adapté. Le projet a aussi été pensé avec des partenaires : ergothérapeute, orthophoniste, infirmier, tous ont été parti pris dans l'équipe et chacun avait son mot à dire. Pour les parents c'était parfois compliqué quand les personnes étaient à leur domicile, ils ont pu indiquer quelles étaient les contraintes à la maison.

La Bohème est un endroit où il est facile de se déplacer dans l'espace, il n'y a pas d'obstacles. C'est aussi un endroit où il est facile de se repérer dans le temps. Des images ont été installées

à hauteur des yeux, tout cela n'est pas du détail, c'est vraiment pour faciliter la vie des personnes.

Il y a eu une réflexion sur l'usage de chaque pièce : où est-ce qu'il y a de la convivialité ? La salle à manger est un endroit très important ; le temps du repas peut être contraint parce qu'il est servi trop tôt ou trop tard, mais il peut aussi être contraint s'il n'y a pas une sorte de cocooning autour de l'aménagement. Tout doit être bien pensé, bien réfléchi, la luminosité, les fenêtres, tout est important. Pour les repas il y a plusieurs espaces conviviaux, la salle à manger mais aussi une salle d'activité et une salle de repos à l'autre bout du couloir. Cela permet de couper un groupe en deux s'il y a des tensions, de prendre un petit groupe, une petite table et de manger dans le calme un peu plus loin, de permettre à chacun d'être dans son coin sans forcément être les uns sur les autres tout le temps, 24h/24.

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.

Les aménagements ont été pensés pour permettre aux personnes d'être en sécurité. Quand le projet a démarré, l'unité a été installée dans une autre structure le temps que les travaux de construction soient terminés. Dans le premier bâtiment tout était ouvert, il est arrivé qu'une personne sorte sans être vue, elle a été retrouvée très loin, elle avait une montre pour la géolocaliser mais cet événement a été très difficile à vivre notamment pour l'équipe. Là aussi il y a eu tout un travail avec les familles, rien n'a été minimisé, la question de la sécurité a été posée et il y a eu une réflexion : comment faire pour éviter de mettre les personnes en danger ? La sécurité est aussi très importante pour continuer à bien vieillir. A un certain stade de la maladie, les personnes ne cherchent plus à sortir, elles ont peur de marcher et elles ont peur de l'environnement. Dans la nouvelle unité, après les chambres, il y a une partie médicale avec le bureau du médecin. Des portes automatiques ont été installées, elles restent ouvertes mais il est possible de les fermer s'il y a une situation de crise avec une personne qui a tendance à partir, cette porte automatique se ferme donc en fonction des besoins. Ce type d'installation est rare dans un foyer de vie, l'architecte y a beaucoup réfléchi. L'idée n'était pas de se dire « c'est facile, on va fermer », l'idée était de laisser ouvert mais d'avoir la possibilité de fermer si besoin pour des questions de sécurité, notamment la nuit parce que le surveillant est seul. Confort et sécurité sont vraiment les deux mots d'ordre pour penser le projet.

Il y a eu aussi une réflexion sur les revêtements de sol. Les tapis et moquettes peuvent rendre un lieu plus accueillant mais il y a aussi des zones d'adhérence qui retiennent la chaussure et provoquent des chutes. Il y a aussi un problème d'hygiène, c'est plus difficile à entretenir. D'autres éléments de confort ont été apportés : 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.

Pour les repères il y a des pictogrammes, comme dans tous les établissements aujourd'hui. La signalétique est visuelle mais elle peut aussi être sensorielle, ça ne se limite pas à des panneaux. Le choix des couleurs et des contrastes est important, aussi pour les personnes qui ont un déficit visuel, avec l'âge la vue peut baisser. Il existe plein de méthodes que l'on ne connaît pas forcément. L'équipe a bénéficié des conseils du centre ressources déficience visuelle de Lille. Il est important de ne pas rester isolé dans une problématique mais d'aller chercher les bons partenaires. Le mobiliier est très important aussi, il faut qu'il soit adapté, ni trop grand ni trop

petit, il faut faire attention aux angles saillants sur lesquels les personnes peuvent se blesser. Il y a eu une réflexion aussi sur l'éclairage.

Le bureau des éducateurs est dans le centre de l'unité et entouré de baies vitrées, c'est un moyen de sécuriser un peu le lieu et aussi de rassurer les habitants de l'unité qui peuvent savoir où sont les professionnels. Il y a souvent des habitants qui tournent autour, qui regardent, il y a un contact visuel, c'est sécurisant de savoir que l'éducateur est toujours présent, il n'est pas parti. Si l'éducateur est dans un bureau fermé les personnes ne le voient plus, même si on leur dit qu'il est là elles peuvent l'oublier, c'est important qu'elles puissent le voir.

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 peuvent être 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 aller la voir. La porte est souvent ouverte pour que la personne ne soit pas seule et isolée, mais elle peut être fermée si la personne a besoin d'être seule ou s'il y a des soins. L'idée d'une chambre donnant sur la salle à manger n'était pas évidente au début pour l'architecte, mais l'équipe avait vécu l'expérience dans l'unité précédente avec une personne qui avait très peur d'être isolée dans sa chambre, il n'y avait pas du tout de contact visuel et elle n'avait plus de contacts puisqu'elle ne sortait plus de sa chambre. Le fait d'avoir cette chambre et la possibilité d'ouvrir ou de fermer en fonction des besoins de la personne et de ses souhaits permet de rester en vie, on reste en vie dès lors qu'il y a un contact, qu'on peut faire un salut, ça a été rassurant pour la personne mais aussi pour les professionnels. Il faut rester en lien avec les personnes, surtout si elles ne peuvent plus sortir sinon elles sont complètement isolées et on risque même de les oublier parce qu'on n'a plus ce contact visuel.

Il est aussi très important que les personnes aient leurs objets personnels et familiers, des objets qui leur appartiennent et qui les rassurent. Il faut veiller à ce que personne ne prenne l'objet d'un autre, quand un objet disparaît dans une chambre c'est une catastrophe, il faut le retrouver parce que la personne a besoin de cet objet-là, il faut y veiller, s'assurer qu'une personne ne va pas rentrer dans la chambre de quelqu'un et lui prendre quelque chose.

La salle à manger est au centre, au cœur de l'unité, les couloirs partent de chaque côté. Juste à côté il y a une petite salle télé avec des fauteuils confortables, où les habitants aiment se retrouver le soir après le repas. Dans les établissements souvent le salon est installé dans la salle à manger mais le lieu où l'on mange n'est pas le lieu où l'on se repose, il fallait recréer un peu l'ambiance d'une maison, ne pas mettre le salon dans la salle à manger. Dans ce salon il y a une porte que les habitants peuvent fermer pour regarder la télévision tranquillement. La salle d'activités se trouve au fond de l'unité, c'est une très grande salle qui permet de faire beaucoup de choses : de la musique, des activités manuelles, sportives. C'est aussi un endroit qui permet aux habitants de venir s'isoler au calme si besoin, de se poser sans forcément être dans le collectif.

Chaque chambre est personnalisée, devant chaque chambre il y a une petite photo de l'habitant et un dessin unique qui a été réalisé par une professionnelle. Chaque habitant a personnalisé son lieu de vie, une personne a aménagé un vrai petit studio dans sa chambre avec ses propres meubles. Il y avait une volonté de ne pas recréer quelque chose de trop institutionnalisé dans les chambres.

Les couloirs sont sécurisés avec des rambardes. Entre les chambres et le couloir, il n'y a pas le même contraste de couleurs.

Il y a plusieurs espaces extérieurs dont une terrasse aménagée. Il y avait une personne qui avait travaillé en ESAT et était passionnée par le jardinage mais c'était compliqué car elle se déplaçait en fauteuil, des bacs en hauteur ont donc été installés rapidement, ce qui lui a permis de recommencer à jardiner et se sentir à nouveau utile. Ce sont des petites choses, des détails mais qui, dans la vie des habitants, sont essentiels.

L'équipe a découvert le Journal de Jenny après la création de ce projet et a découvert qu'il présentait toutes les difficultés qu'elle avait rencontrées et pour lesquelles il avait fallu trouver des solutions : la personne qui s'angoisse dès lors qu'elle ne sait plus trouver sa chambre, la personne qui s'angoisse dès lors qu'il y a un changement de couleur au sol, etc. La première personne qui a développé une maladie d'Alzheimer au foyer ne pouvait plus bouger, ne pouvait plus faire un pas toute seule, elle hurlait, c'était terrible, l'équipe se demandait si elle souffrait, constatait vraiment un désordre dans sa vie, des angoisses qui étaient terribles. 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. Le travail qu'a pu faire l'équipe implique une très grande patience, c'est de la patience au quotidien, il faut venir tous les jours avec cette patience-là, se demander comment répondre à quoi, que mettre en place, c'est se poser constamment la question : « comment on va faire face à cette situation-là ? » et jamais un jour ne ressemble à l'autre, jamais. L'équipe s'est posé des questions tous les jours, au fil du temps et de l'évolution des habitants, on observe et après on réfléchit et on s'aide des autres, bien sûr, les infirmiers, les médecins, les psychologues, on essaie de prendre à droite et à gauche ce qui a marché, ce qui n'a pas marché, on avance comme ça et chaque nouveau cas va être différent.

4) Discussion

- **Les aménagements spécifiques, tels que l'assouplissement des rythmes et la personnalisation des accompagnements, peuvent bénéficier à toutes les personnes accompagnées. Pourquoi les réserver aux personnes atteintes de maladies neuroévolutives ?**

Les professionnels se heurtent à la question des moyens humains et financiers. Ils ne sont pas suffisamment nombreux pour avoir un accompagnement aussi personnalisé. Il y a également des limites administratives : l'intervention d'un service d'aide à domicile dans un foyer de vie ne peut pas être pris en charge dans le cadre de la prestation de compensation du handicap. L'intervention de services complémentaires est à la charge des personnes qui en sont bénéficiaires et il y a donc des inégalités en fonction des possibilités financières de chacune.

Dans le cas des aménagements réalisés à la Résidence Dewulf, les professionnels ont été d'accord pour modifier leurs horaires de travail et les adapter. L'accompagnement ne peut cependant pas reposer uniquement sur des « bonnes volontés » individuelles, il faut une organisation collective qui le permet. La mutualisation des moyens, dans le cadre des conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens, peut parfois permettre de dégager de petits budgets.

- **La rareté des ressources**

Certains intervenants, tels que les ergothérapeutes ou orthophonistes, sont des ressources importantes pour les personnes atteintes de ce type de maladie, mais il peut être très difficile d'en trouver. Il semble par ailleurs que selon les professions certaines interventions ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie. Il est également important que les intervenants extérieurs se sentent impliqués dans l'équipe.

Certaines ressources peuvent aussi être inaccessibles en raison de barrières d'âge : par exemple, un gériatre a refusé de recevoir en consultation pour un diagnostic de maladie d'Alzheimer une personne avec trisomie âgée de 47 ans au motif qu'il ne reçoit que des personnes âgées d'au moins 70 ans.

- **Réglementations et sécurité**

Le choix du mobilier, de la décoration, peut parfois être contraint par des normes, notamment concernant la sécurité incendie. Les mobiliers en vente actuellement sont soumis à de plus en plus de normes, mais la question peut se poser pour les personnes qui souhaitent amener des meubles ou des objets de leur domicile. Doit-on refuser qu'une personne amène la couverture avec laquelle elle aime dormir, celle dans laquelle elle se sent bien, parce que l'étiquette n'est plus lisible et qu'on ne sait pas si elle est aux normes ? L'envie peut être grande de faire preuve de souplesse et de déroger à certaines obligations. La question se pose de savoir où trouver un juste milieu entre sécurité et qualité de vie, cette tension a été particulièrement réactivée par la pandémie de COVID et les règles sanitaires. Le risque d'incendie reste toutefois réel et il y a aussi des enjeux de responsabilité. Cependant, on peut avoir tendance à surinterpréter les réglementations et à s'imposer des contraintes qui n'existent finalement pas dans les réglementations. Un document, validé par les services de l'Etat, a été publié sur la question des normes incendie, il s'agit d'une fiche-repère réalisée par l'ANESM².

- **Mutualisation des connaissances et innovation**

Les secteurs du handicap et de la gérontologie ont beaucoup à s'apprendre mutuellement, les échanges de pratiques sont toujours intéressants. Il est important de pouvoir s'appuyer sur ce qui existe déjà. Le biais actuellement, au niveau des financements, est que l'innovation est privilégiée : on peut obtenir des financements pour innover mais pas pour diffuser les connaissances et ressources existantes. Des innovations sont pensées mais n'intègrent finalement jamais le droit commun, elles ne sont pas diffusées. Il y a aussi des thématiques prioritaires. Actuellement c'est l'accès au numérique. C'est effectivement un domaine important pour beaucoup de personnes, mais ça n'est pas la priorité pour toutes les personnes que l'on accompagne.

- **Les activités**

Les professionnels ont du mal à trouver des activités adaptées pour les personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer, ce serait bien d'avoir un petit livret avec des

² Disponible sur https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere_jetu.pdf

animations qui fonctionnent et des supports adaptés. Il ne s'agit pas de consommer des activités mais de réfléchir à celles qui ont du sens.

- **La patience**

S'occuper d'une personne malade d'Alzheimer demande de la patience. Lors de l'expérimentation du Journal de Jenny dans les établissements, on en parlait souvent avec les habitants pour discuter avec eux du fait que c'est normal parfois de se sentir en colère ou fatigué quand une personne vous pose la même question des dizaines de fois. On réfléchissait ensemble aux moyens de se protéger, ce qu'on pouvait faire quand on sentait qu'on allait s'énerver. C'est important, dans ces moments, de pouvoir prendre appui sur quelqu'un d'autre, de pouvoir passer le relais. C'est pareil pour les professionnels et ça renvoie au besoin de cohésion dans une équipe : travailler en équipe, tous ensemble, dans le même sens, avec la même volonté de réussite même si on n'est pas forcément toujours d'accord. A l'Apei de Lens, les professionnels qui travaillent à l'unité de vie La Bohème ont été recrutés sur la base du volontariat : l'équipe avait cette volonté d'accompagner des personnes avançant en âge, de les accompagner jusqu'au bout, même jusqu'en fin de vie.

- **L'intervention d'animaux**

Le contact avec les animaux apaise souvent les personnes, qu'elles soient atteintes de maladies neuroévolutives ou pas. Au-delà de la relation avec l'animal, il y a toute la routine du travail quotidien : les nourrir, les promener, aller chercher les œufs lorsqu'il y a des poules, etc. Les équipes sont parfois réticentes car elles appréhendent un surcroît de travail mais elles sont généralement persuadées des effets positifs. C'est aussi une demande de plus en plus forte des personnes, notamment dans le champ gérontologique : elles acceptent d'intégrer un établissement à condition de pouvoir y venir avec leur animal familier. La présence d'animaux au sein d'établissements doit toutefois être réfléchie, ça représente un coût en temps et en énergie, il ne faut pas que les animaux soient maltraités. Il faut qu'il y ait une volonté des professionnels et un projet suffisamment construit pour pouvoir durer dans le temps. La fondation SOMMER³ développe et appuie des recherches sur la place des animaux dans le médicosocial.

- **Qu'est-ce qui fait qu'on se sent heureux ?**

Au niveau des adaptations dans les établissements, le constat se fait que certaines adaptations sont plus faciles à mener que d'autres. Par exemple, il est plus simple d'assouplir les horaires de lever que ceux des repas ou même du coucher car ça fait du bruit quand tout le monde ne se couche pas à la même heure. Il serait intéressant de réfléchir en termes de domaines de la qualité de vie : quels sont les domaines qui sont importants pour les personnes mais qui deviennent des sujets de tension dans la vie institutionnelle et collective ? Sur quels sujets tendus est-ce que ça vaudrait vraiment la peine de mettre de l'énergie ?

³ <https://fondation-apsommer.org/>

- **Les interventions non médicamenteuses**

Il serait intéressant de lister toutes les petites adaptations et attentions du quotidien, expliciter leurs modalités et leurs bénéfices, les cartographier pour pouvoir les faire connaître, les diffuser. Elles relèvent des approches non médicamenteuses et il faut pouvoir exposer et valider ce qui est mis en place pour pouvoir aussi le défendre auprès des financeurs.

- **Connaissance et reconnaissance des personnes**

Un point important dans l'accompagnement des personnes malades dans les établissements est la connaissance qu'en ont les professionnels : ils savent souvent repérer quand quelque chose ne va pas et savent quelle attention (quelle chanson, quels mots, quelle plaisanterie) va apaiser la personne. Il est important, si la personne doit partir vivre dans un autre établissement, de transmettre ces informations, d'assurer un lien entre l'équipe présente et l'équipe précédente.

- **Des habitants**

L'Apeï de Lens a abandonné le vocable de résident ou résidant pour celui d'habitant : les personnes sont sur leur lieu de vie, elles ne transitent pas, elles sont habitantes de leur lieu de vie, de leur commune, elles y votent, elles sont habitantes car elles sont chez elles. Elles doivent ainsi pouvoir continuer à vivre chez elles si elles le souhaitent et jusqu'à la fin de leur vie.

- **La réflexion éthique**

Tous les échanges survenus lors de ce séminaire montrent que les professionnels, les familles, tout l'écosystème des personnes est quotidiennement face à des dilemmes éthiques, à la nécessité de prendre des décisions par rapport à l'accompagnement à proposer. Il serait intéressant, dans le cadre de notre projet, de rappeler l'importance de la réflexion éthique face à ces pathologies, d'imaginer un focus sur l'approche éthique que révèle ces maladies.

5) 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 : elles 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, prendre soin d'animaux, entretenir un jardin, toutes ces actions renvoient à une attention au vivant de façon globale. Or, on constate que cette attention repose, dans les établissements, sur des volontés individuelles : il faut que des membres de l'équipe acceptent de s'impliquer. Ces volontés s'expriment souvent, 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