



SEMINAIRE
COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE
DIMA

Vendredi 14 avril 2023

LES ACTIONS A L'ORIGINE DE DIMA – 2^{ème} PARTIE

Il s'agit du deuxième séminaire de notre communauté mixte de recherche, et le premier pour l'année 2023. Le séminaire de décembre 2022 a été consacré à la présentation du Journal de Jenny¹, un outil conçu par une équipe écossaise pour parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce séminaire s'inscrit dans la continuité du précédent : après un point d'actualité sur la communauté DIMA, un autre outil, une vidéo réalisée par la FIRAH et intitulée « Alice et Medhi », sera présenté. Nous aurons ensuite deux retours d'expérience. Stéphanie Lottiaux, psychologue, nous expliquera comment elle a utilisé le Journal de Jenny et la vidéo d'Alice et Medhi pour accompagner une dame avec trisomie 21 dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ensuite, Mme Guidez, cadre de santé, nous expliquera comment l'utilisation du Journal de Jenny a permis, dans deux EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), de repenser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1) L'actualité de DIMA

Le **site Internet** vient d'être lancé. Il est disponible sur ce lien : <https://www.social-project.fr/dima>.

Nous avons aussi commencé à travailler sur **un podcast**. C'est un enregistrement de personnes qui parlent et que l'on peut diffuser à la radio et sur Internet. Ce podcast sera réalisé par une journaliste, Blandine Lacour, et un réalisateur, Maxime Huyghe. Le but de ce podcast est de toucher le grand public. Le site va attirer plutôt des professionnels, il faut pouvoir communiquer le plus possible sur DIMA et avoir le plus de contacts possibles avec des personnes que ce sujet intéresse. Dans ce podcast, il y aura plusieurs petits épisodes d'une dizaine de minutes. Les sujets des différents épisodes sont en cours de réflexion. Le premier sera probablement consacré à la maladie d'Alzheimer chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle et à la présentation de DIMA. Les épisodes suivants pourront porter sur l'expérience des familles, sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer à travers l'adaptation de l'environnement et l'adaptation des activités, sur les questions liées au diagnostic. Dans les épisodes, il y aura une voix principale qui sera celle de Blandine Lacour, et des extraits d'interviews de membres de la communauté DIMA. Une première série d'interviews

¹ Jenny's diary. © Karen Watchman, Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn, 2015. Disponible en version française sur <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

sera réalisée au mois de juin 2023. La deuxième série aura lieu en 2024 pour pouvoir intégrer et partager tout ce que la communauté aura appris d'ici là.

Le groupe de travail sur « les besoins et expériences des familles » cherche des familles désireuses de partager leur expérience. L'objectif de ce groupe de travail est de partager des expériences, de les analyser afin d'en tirer des enseignements. Il ne s'agit pas d'un groupe thérapeutique ou d'un groupe de parole. Il y a trois ou quatre rencontres par an, elles peuvent s'organiser en visioconférence pour les personnes qui n'habitent pas en région Hauts-de-France. Il n'est pas nécessaire que le proche concerné ait reçu un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer car ce diagnostic peut être très difficile à obtenir. Si des personnes sont intéressées, elles peuvent prendre contact avec Pascaline Delhaye, pilote de ce groupe de travail : pdelhaye@irtshdf.fr

2) Présentation de la vidéo Alice et Medhi par Muriel Delporte, coordinatrice scientifique de la communauté DIMA

La vidéo d'Alice et Medhi est disponible sur l'espace multimédia Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

Cet espace a été créé à l'initiative de la FIRAH qui, ayant eu connaissance de nos travaux, a voulu créer un support d'information adapté à des personnes ayant une déficience intellectuelle. La vidéo dure environ 8 minutes. Elle met en scène deux personnages : Medhi, qui est atteint de la maladie d'Alzheimer, et Alice, sa compagne. Alice explique ce qu'est la maladie d'Alzheimer, comment on fait pour avoir un diagnostic et comment on peut accompagner une personne qui a cette maladie. L'espace multimédia propose aussi 15 fiches « les conseils d'Alice ». Sur chaque fiche, on trouve des conseils sur des sujets précis : se rappeler ses souvenirs, retrouver les lieux connus, trouver ce qu'on cherche, aider à s'habiller, faciliter les repas, aider à se déplacer, faire des choses qu'on aime, aider la personne quand elle ne va pas bien, se détendre, faire une chose à la fois, garder le contact avec ses amis, continuer à sortir, communiquer, préserver la relation, se repérer dans le temps.

On peut aussi trouver d'autres ressources sur cet espace : le rapport d'une recherche menée par Vincent Caradec, Aline Chamahian et Muriel Delporte sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer, un rapport de retour d'expérience du CREA Hauts-de-France sur « Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », le Journal de Jenny, des fiches pratiques en FALC (facile à lire et à comprendre) réalisées par l'UDAPEI de Haute-Savoie et une interview de Muriel Delporte.

3) Retour d'expérience par Stéphanie Lottiaux, psychologue

Stéphanie Lottiaux est psychologue dans plusieurs établissements pour enfants, adolescents, adultes et personnes âgées. Elle nous explique, dans une courte vidéo, la façon dont elle a accompagné une dame, Julie, dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Julie est une femme de 35 ans, elle a une trisomie 21, elle vit dans un foyer d'hébergement. Avec la vidéo d'Alice et Medhi, Julie a pu mieux comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Elle a reconnu certains troubles, par exemple le fait que son père a du mal à parler car il ne trouve pas

ses mots. Elle a aussi compris qu'on ne peut pas guérir de la maladie d'Alzheimer. Elle a dit qu'elle aimerait pouvoir aider son père comme Alice aide Medhi.

Avec la première partie du Journal de Jenny (une semaine dans la vie de Jenny), Julie a pu reconnaître d'autres difficultés de son père, comme le fait qu'il n'arrive plus à s'habiller seul. Elle a aussi pu parler de ce qu'il peut encore faire, par exemple « pour l'instant, papa trouve encore bien les toilettes ». Elle a commencé à réfléchir aux activités que son père aime faire et à celles qu'elle pourrait faire avec lui. Avec la troisième partie du Journal de Jenny (parler de la maladie avec les amis), Julie a pu parler de ses émotions (tristesse, colère).

Stéphanie et Julie ont ensuite commencé à écrire dans un cahier. Julie a pu noter ou dire tout ce qui lui fait penser que son père a la maladie d'Alzheimer : il oublie qu'il a mangé, il répète plusieurs fois la même question, il ne sait plus faire la vaisselle, il passe plus de temps dans son fauteuil. Elle a aussi pu dire qu'elle avait peur qu'un jour son père ne la reconnaisse plus. Stéphanie a pu lui donner des conseils. Elle lui a expliqué que même si son père ne la reconnaissait pas, ça ne voulait pas dire qu'il l'avait oubliée : peut-être qu'à cause de ses problèmes de mémoire, il croit qu'il a trente ou quarante ans et que Julie est encore une petite fille ou une adolescente.

Julie a dit qu'elle voulait être utile pour son père. Elle a regardé le Journal de Jenny une deuxième fois puis elle a décidé d'écrire, dans son cahier, tout ce qu'elle pouvait faire avec lui : lui montrer des photos, regarder ensemble le journal ou un magazine, faire des jeux de société, écouter de la musique, lui faire un dessin. Elle sait que son père ne se rappelle plus bien les règles des jeux mais elle considère que ça n'est pas grave s'il invente d'autres règles.

A partir de ce moment, Julie a pris son cahier chaque fois qu'elle allait voir son père le week-end. Elle y a ajouté des photos, des images découpées dans des journaux. Elle a aussi eu l'idée de coller une image sur la porte de la salle de bains et de la chambre de son père pour qu'il se repère plus facilement ; elle a dit que le fait d'avoir des images l'avait bien aidée quand elle était arrivée pour la première fois dans son foyer, elle a donc voulu faire pareil pour aider son père.

Quand elle a parlé de la maladie d'Alzheimer à Julie, Stéphanie n'a pas voulu lui expliquer tous les signes possibles de la maladie d'Alzheimer car elle ne voulait pas l'inquiéter avec des problèmes que son père n'aura peut-être pas. Chaque malade est différent. Stéphanie sait aussi que si elle a un souci, Julie peut lui en parler ou en parler avec les éducateurs du foyer.

C'est Julie qui a choisi ce qu'elle voulait mettre dans son cahier, si elle voulait mettre des images ou écrire ou que quelqu'un écrive pour elle. C'est aussi Julie qui a choisi de faire cette démarche seule, sans impliquer d'autres membres de sa famille, elle voulait le faire elle-même.

Echanges dans la salle à la suite de la communication de Stéphanie Lottiaux :

Ce retour d'expérience montre que les personnes en situation de handicap peuvent aussi être aidantes. Elles peuvent avoir des amis, des proches touchés par la maladie et vouloir leur venir en aide. Des outils comme le Journal de Jenny ou la vidéo d'Alice et Medhi peuvent leur permettre de mieux comprendre la maladie mais aussi de savoir comment venir en aide à des personnes malades.

Le groupe de travail « expériences et besoins des personnes en situation de handicap » de la communauté DIMA réfléchit beaucoup à cette question. A notamment été abordée la question de la cohabitation, dans un foyer, avec une ou plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : c'est important de comprendre et de pouvoir aider si on le souhaite. Les autres habitants du foyer ne comprennent pas forcément les difficultés des personnes malades, parfois

ils comprennent que ces personnes ont besoin d'aide mais ils ne savent pas comment faire. C'est plus facile d'aider quand on sait quel est le problème de la personne. Il est également important, pour les autres habitants du foyer, que l'on puisse reconnaître que c'est difficile pour eux de vivre avec une personne qui a la maladie d'Alzheimer et que l'on réfléchisse avec eux à ce qu'ils peuvent faire lorsqu'ils sentent qu'ils vont perdre patience. Eux aussi ont droit au répit. Parfois, ils travaillent dans le même ESAT que la personne malade : ils la soutiennent au travail et doivent continuer à l'accompagner au foyer le soir.

Récit d'une expérience dans un foyer : une personne malade était devenue agressive et c'était difficile à vivre pour son entourage. Quand les professionnels ont expliqué que cette personne avait la maladie d'Alzheimer, les autres habitants du foyer sont devenus aidants et certains étaient même « aux petits soins » pour cette personne. Quand une personne est agressive, ça rend les autres agressifs et leur agressivité renforce le comportement agressif. En revanche, quand les autres deviennent aidants, l'agressivité diminue. Il est aussi important de prévenir les autres quand une personne est en fin de vie, dans un foyer un monsieur passait toutes ses matinées auprès d'une personne en fin de vie pour la rassurer, pour lui parler. C'est plus facile de gérer quand on sait les choses, quand on les comprend et qu'on sait ce qui va arriver.

Il faut aussi prendre en compte la part émotionnelle. Quand la maladie survient dans un établissement, surtout lorsqu'il s'agit de la première situation, il y a d'abord une phase de sidération pour les professionnels comme pour la famille et les proches, les autres habitants ou les collègues de travail. Par ailleurs, ils ne savent souvent pas où trouver des informations. De plus, avoir des informations sur la pathologie ne suffit pas toujours, il faut surmonter cette phase émotionnelle et savoir comment utiliser les informations dans la pratique quotidienne. Enfin, il peut y avoir plusieurs personnes malades dans un même établissement et chaque situation est particulière : toutes les personnes n'ont pas les mêmes besoins, les mêmes habitudes.

Les aidants peuvent avoir besoin du soutien d'un psychologue. C'est important d'être aidé quand on veut aider quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer. Quand leur proche vit avec elles, les familles doivent faire des choix difficiles, la vie à domicile va devenir compliquée et on manque de places en établissements pour les personnes qui sont malades.

Quand une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer part vivre dans un nouvel établissement, la nouvelle équipe ne la connaît pas et peut penser que ses difficultés sont liées à sa déficience intellectuelle. Il faut que cette équipe puisse avoir des informations sur cette personne, savoir ce qu'elle savait et aimait faire, pour mieux évaluer les difficultés liées à la maladie et lui proposer un accompagnement adapté. Ces informations doivent être données par quelqu'un qui a accompagné cette personne dans le quotidien.

Il y a de plus en plus de personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. Souvent, elles partent vivre en EHPAD parce qu'elles n'arrivent plus à suivre le rythme dans leur foyer, elles sont fatiguées, parfois elles inversent le jour et la nuit. La difficulté est de savoir comment expliquer à une personne dans cette situation qu'elle va quitter son foyer, les personnes avec lesquelles elle a vécu une grande partie de sa vie. Dans certains foyers du champ du handicap, les équipes ne veulent pas forcément réorienter les personnes malades en EHPAD car ce sont des personnes qui vivent là depuis longtemps, parfois depuis plus de trente ans. Ces équipes ont souvent besoin d'être rassurées sur le fait qu'elles peuvent accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les professionnels d'EHPAD ne connaissent pas la personne mais ils ne connaissent pas non plus le handicap. Le handicap et la gérontologie ont du mal à se rejoindre alors qu'ils ont plein de choses à échanger.

Toutefois, un changement de lieu de vie peut s'imposer à n'importe quelle personne, qu'elle ait un handicap ou pas : c'est le cas, par exemple, quand la maladie survient dans un couple et que

le conjoint ne peut pas tout assumer seul. Les changements, les moments de transition sont souvent difficiles mais ils peuvent être nécessaires si on ne peut plus accompagner les personnes correctement. Il arrive parfois que des personnes en situation de handicap s'apaisent quand elles arrivent en EHPAD. Il faut accompagner les changements, les préparer pour qu'ils se passent le mieux possible.

La maladie d'Alzheimer ne peut pas être guérie, elle ne peut pas disparaître. Des chercheurs aux Etats-Unis mettent en place des tests pour un médicament mais les résultats ne sont pas encore connus et ce médicament n'est pas encore arrivé en France.

4) Retour d'expérience par Laurence Guidez, cadre de santé en EHPAD

Mme Guidez est cadre de santé dans deux EHPAD gérés par l'association Feron-Vrau. Elle a auparavant travaillé dans un autre EHPAD, la Maison Dominicaine d'Hardinghen, géré par l'association Temps de Vie. Le Journal de Jenny a été utilisé dans les UVA (unités de vie Alzheimer) de ces établissements pour repenser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces unités accueillent très majoritairement des personnes atteintes de maladies neuroévolutives mais n'ayant pas de handicap intellectuel.

Le Journal de Jenny est évoqué comme « une révélation » : il a permis de se rendre compte que les formations dispensées pour les soignants dans les Ehpads sont très médicales, elles portent sur les signes de la maladie d'Alzheimer, la prise en charge des troubles du comportement, les mécanismes de la maladie, mais elles n'ont pas de dimension pratique : comment aider les résidents dans leur vie quotidienne ? Le Journal de Jenny a aussi permis de constater que les UVA ne sont pas du tout adaptées à ce type de pathologie sur le plan de l'environnement, de la signalétique, de l'organisation du bâtiment. Il y a des espaces de déambulation qui permettent aux personnes de se déplacer tout en restant en sécurité, mais aucune indication pour trouver les toilettes, les douches, le jardin. Le journal de Jenny a permis de voir qu'il fallait adapter l'établissement pour pouvoir aider les résidents.

Adaptations mises en place à la Maison Dominicaine d'Hardinghen :

- La signalétique : il n'y en avait pas du tout. Mise en place de petites affichettes, parfois sous forme de flèches, avec des indications écrites, des petits dessins (pictogrammes) et des couleurs contrastées pour qu'on les voit bien sur les murs. Le projet était d'y mettre ensuite des photos, plus faciles à comprendre que des informations écrites ou des dessins.
- Le repérage des toilettes : il y a des toilettes privées dans chaque chambre et des toilettes communes dans un couloir, mais ces dernières étaient difficiles à repérer. Les résidents n'arrivaient pas à les trouver. Il y avait un tout petit panneau « WC » mais les personnes peuvent ne plus savoir lire et ne pas savoir déchiffrer « WC ». Un grand dessin de toilettes a été peint sur la porte.
- Faciliter l'utilisation des toilettes par le contraste des couleurs : installation d'un siège de couleur sur les toilettes blanches. Dans les chambres, la couleur des sièges a été choisie par chaque personne en fonction de ses goûts. Une dame adorait le rose, elle a utilisé plus facilement les toilettes quand un siège rose a été installé car elle était attirée par cette couleur. Le fait d'avoir un siège de couleur contrastée améliore immédiatement l'accès aux toilettes : les personnes ont beaucoup moins de difficulté pour s'y asseoir car elles voient le siège. Les rampes de maintien doivent également être peintes d'une couleur différente du mur pour qu'elles soient plus visibles. Les architectes veulent souvent rendre le matériel

discret : des rampes blanches sur des murs blancs, mais les résidents n'arrivent pas à les voir et ne s'en servent pas.

- Les contrastes de couleur ont été utilisés pour les toilettes et les rampes mais aussi pour les encadrements de porte et les interrupteurs, qui ont tous été repeints. L'équipe a constaté que cet aménagement rendait l'environnement plus pratique pour les résidents mais aussi pour le personnel : par exemple, il repère beaucoup plus facilement l'interrupteur quand il entre dans une chambre dans la pénombre. Démonteur les interrupteurs et les peindre à la bombe est rapide et simple.
- Aménagements intérieurs : il y avait deux poteaux au milieu de la salle commune, peints de la même couleur que les murs ; les résidents ne les voyaient pas et il arrivait qu'ils se cognent sur ces poteaux. Ils ont été repeints pour être plus visibles et il n'y a plus eu d'incident.
- Le jardin était très peu utilisé par les résidents et les familles. Différents éléments (poteaux, pots pour les plantes, etc.) ont été repeints, toujours avec des couleurs contrastées, pour le rendre plus attractif. Les bancs devaient également être repeints. Un bac surélevé adapté aux besoins des personnes se déplaçant en fauteuil a été installé pour qu'elles puissent elles aussi cultiver un petit potager. Toutes les récoltes (fruits, légumes) ont été ensuite préparées, cuisinées avec les résidents. Le jardin a été beaucoup plus fréquenté, tant par les personnes que par les familles.
- L'adaptation des repas et des boissons pour les personnes ayant des problèmes de déglutition : utilisation d'épaississants qui peuvent être intégrés dans n'importe quelle boisson, chaude ou froide, y compris le vin ou la soupe. Pour ne pas stigmatiser les personnes qui ont des problèmes de déglutition, des carafes d'eau sont préparées avec de l'épaississant et les personnes sont servies au verre, comme les autres, le service est le même pour tous. Le « manger main » ou « finger food » a également été développé. Certaines personnes ont besoin de marcher en permanence et n'arrivent pas à rester assises à table, il leur est proposé des aliments qu'elles peuvent emmener et manger debout si besoin. Des aliments peuvent également être déposés dans différents endroits du service pour que les personnes puissent manger quand elles ont faim. Le prestataire de cuisine a aussi proposé des recettes « manger main » qui peuvent être réalisées notamment dans le cadre des ateliers cuisine avec les résidents.

Outre l'amélioration du cadre de vie des résidents, toutes ces initiatives ont permis de mettre en place une réelle dynamique dans l'équipe, chacun réfléchissant aux aménagements possibles et faisant part de ses idées. Le constat d'un impact réel et rapide pour le bien-être des personnes était aussi un moteur puissant pour cette dynamique.

Adaptations mises en place à l'EHPAD Sainte-Famille de Marquise :

Cet établissement a deux UVA dans lesquelles un important travail d'aménagement est nécessaire. La couleur dominante est orange (au sol, sur les portes, sur certains murs). Il y a des baies vitrées partout : d'une part, ça ne permet pas de bien distinguer les différents espaces ; d'autre part, ça génère beaucoup de reflets, ce qui peut être difficile pour les personnes qui voient leur propre reflet mais ne se reconnaissent pas et pensent être observées par quelqu'un. Les cuisines sont vitrées mais fermées, les résidents ne peuvent pas y accéder. La signalétique est peu visible, difficile à comprendre. Sur la porte des toilettes, il y a des informations écrites type « sanitaire » avec un pictogramme de personne en fauteuil, ça ne permet pas du tout d'identifier le lieu. Les prises de courant et interrupteurs sont tous blancs et positionnés sur des murs blancs. Les portes des chambres sont peintes en orange, de la même couleur que le sol, il y a un juste un

léger contraste gris clair au niveau de l'encadrement des portes. Les rampes de maintien sont également blanches et sur des murs blancs.

Le travail d'adaptation a été commencé, toujours en s'inspirant du Journal de Jenny. Un journal de suivi du projet a été démarré. Une formation a été proposée au personnel de jour et au personnel de nuit.

Les adaptations suivantes ont été mises en œuvre ou initiées :

- Mise en place de sièges de couleur pour les toilettes.
- Repeindre les murs, les rampes, les interrupteurs et les encadrements de portes.
- Aménager autrement les unités pour créer des zones calmes.
- Actuellement, le coin repas n'est pas identifiable, il y a des tables partout ; le coin « repos » n'est pas adapté non plus, il doit davantage ressembler à un cocon pour favoriser le bien-être. Il faut donc recréer des espaces au cœur des unités.
- Refaire la signalétique.
- Développer le manger-main.
- Aménager le jardin thérapeutique.
- Remettre des repères, notamment au niveau du temps. Actuellement l'affichage de l'heure est uniquement sous forme digitale et les résidents n'arrivent pas à lire l'heure, il faut des horloges avec des aiguilles.

La démarche a été entamée en février 2023 avec l'achat de 12 sièges de toilettes clipsables pour les deux UVA (ils devront être changés car le système de clips n'est pas très efficace, il vaut mieux un système à visser). Les couleurs et les personnes destinées à recevoir ces sièges ont été choisies en équipe. 6 sièges ont été installés dans chaque UVA, dont un dans les toilettes communes. Le constat a été fait d'une nette amélioration dès les premiers jours pour une résidente : elle n'avait plus peur de s'asseoir sur les toilettes. Le même constat a été fait pour une autre personne la semaine suivante. Finalement, au bout d'un mois, le constat a été fait d'une amélioration pour les 10 personnes ayant reçu un siège de couleur dans leurs toilettes : elles ne rencontrent plus de difficultés pour s'y asseoir.

La formation des personnels a démarré en mars 2023. Les équipes ont pu exprimer leur créativité : elles veulent repeindre les portes des chambres afin qu'elles ressemblent à de véritables portes d'entrée. Elles veulent aussi refaire la décoration pour créer une ambiance de village. Les résidents participeront à ce projet.

Les équipes sont également formées à la méthode Montessori. L'association de cette méthode au Journal de Jenny produit des résultats très intéressants. Par exemple, il a été décidé que le personnel ne porterait plus de blouse blanche ; il a une tenue de travail, qui est entretenue sur place, chacun a choisi la tenue dans laquelle il se sentait le plus à l'aise. La relation avec les résidents est grandement facilitée. Pour les toilettes par exemple, les personnes ne sont plus sollicitées par deux professionnels en blouse blanche : un seul professionnel vient les solliciter, en tenue de ville, ce qui est beaucoup moins impressionnant. Il a également été décidé de flouter les miroirs dans les salles de bain des personnes qui n'arrivent plus à reconnaître leur reflet.

Echanges dans la salle à la suite de la communication de Laurence Guidez :

Le Journal de Jenny a été conçu pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et on constate qu'il est également utile dans le secteur gériatrique, pour des personnes qui ont des troubles cognitifs mais pas de déficience intellectuelle. Comme précisé plus tôt, les formations initiales des soignants ont peu, voire pas d'éléments pratiques sur l'accompagnement et c'est

sur le terrain que cet accompagnement se construit. Il y a encore trop peu de connaissances mais aussi de transmissions, d'échanges d'expériences entre le champ du handicap et celui de la gérontologie. Ce qui est fait pour un groupe de personnes bien précis peut servir à d'autres, le Journal de Jenny le montre bien. De façon générale, partager les expériences de personnes qui ont vécu avec cette maladie et / ou qui ont eu un proche atteint par la maladie est très riche, ça permet de savoir comment s'adapter, d'avoir des idées pour accompagner les personnes malades le mieux possible.

Au niveau de l'architecture des EHPAD, on hérite aujourd'hui encore d'une culture très médicale, sans véritable connaissance des maladies neuroévolutives. Par exemple, à partir du fait que des personnes ont besoin de marcher, on fabrique des espaces où elles peuvent marcher mais où il ne se passe rien, il serait plus intéressant qu'en marchant ces personnes puissent passer par une salle d'activité, qu'elles puissent voir des choses, rencontrer des gens. Souvent, dans ces unités, il y a un jardin mais la porte est fermée alors que ces jardins sont sécurisés. La question est donc aussi de savoir comment s'adapter à une architecture qui a été mal conçue à l'origine. Stéphanie Lottiaux a travaillé dans un EHPAD dans lequel des portes décorées avaient été installées pour faciliter l'accès des résidents aux ascenseurs. Les miroirs dans les ascenseurs avaient été enlevés car le personnel avait également constaté que des personnes ne se reconnaissaient plus et étaient terrorisées dans l'ascenseur : elles ne voyaient personne à côté d'elles mais voyaient quelqu'un dans le miroir.

A l'unité de vie pour personnes en situation de handicap vieillissantes du foyer de vie les Glycines de l'Apeï de Lens, on ne parle pas d'unité mais de maison, les personnes sont chez elles, elles ne sont pas « résidentes » mais « habitantes » car elles vivent dans une maison, pas une résidence. Dans une maison il y a un salon, tous les éléments que l'on trouve dans une maison, et chacun a sa propre décoration car tout le monde n'a pas les mêmes goûts.

A l'EHPAD Sainte-Famille, les professionnels ne travaillent pas avec la tenue dans laquelle ils arrivent car ce sont majoritairement des aides-soignants, c'est dans la culture soignante et dans la culture des EHPAD d'apporter des soins, de prendre en charge des malades, d'arriver dans un EHPAD et de mettre sa tenue de travail.

Cette vision sanitaire et ce cloisonnement entre les approches sanitaire et médico-social sont aussi renforcés par les autorités de contrôle et les questions de sécurité ; la période COVID a été difficile à vivre notamment parce qu'elle a renforcé ces aspects sanitaires, d'hygiène et de sécurité. Avant, il y avait les recommandations de la HAS (Haute Autorité de Santé) et celles de l'ANESM (Agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). La HAS proposait des préconisations dans le registre sanitaire (port de blouse, règles d'hygiène, etc.). Les recommandations de l'ANESM soulignaient davantage les dimensions médico-sociales, par exemple le fait que les Maisons d'accueil spécialisées ou les Foyers d'accueil médicalisés sont des habitats et qu'il ne convient pas d'y porter une blouse si ça n'est pas nécessaire. Les EHPAD relèvent du médico-social mais on a opéré une médicalisation de la vieillesse.

Les enjeux semblent s'être déplacés, il y a maintenant des améliorations au niveau de l'architecture mais des enjeux forts en termes de ressources humaines. Certains font le constat qu'il n'y a plus le même engagement de la part des professionnels, il faut redonner du sens à l'action d'accompagnement et il faut que ce soit insufflé par l'équipe de direction, qu'il y ait éventuellement un binôme médical / administratif pour avoir une culture croisée. La difficulté actuellement est de tenir la ligne des projets car il n'y a plus sur le terrain les moyens nécessaires pour tenir des projets qui ont pourtant été bien pensés.

Dans les formations de directeurs et directrices de structures médicosociales, on s'efforce de faire en sorte que ces futurs professionnels ne soient pas enfermés dans une logique gestionnaire mais qu'ils soient également porteurs d'une vision pluridisciplinaire, qu'ils sachent s'adresser à leurs futurs partenaires tels que les professionnels de santé.

Outre la formation, il y a tout ce qui est de l'ordre de l'expérimentation : ce que l'on trouve, ce que l'on cherche, ce que l'on invente mais aussi parfois ce que l'on réinvente. Souvent, les adaptations fonctionnent un certain temps puis il faut à nouveau les modifier, il faut une créativité et une adaptation permanentes. Ce sont des dynamiques au long cours.

Pour la communauté de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique