



SEMINAIRE COMMUNAUTÉ MIXTE DE RECHERCHE DIMA

Synthèse du séminaire

Vendredi 14 avril 2023

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

Le séminaire de décembre 2022 a été consacré à la présentation du Journal de Jenny¹, un outil conçu par une équipe en Ecosse 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**. Il sera réalisé par une journaliste, Blandine Lacour, et un réalisateur, Maxime Huyghe. Le but de ce podcast est de toucher le grand public et notamment les familles car le site va attirer plutôt des professionnels. Les premiers épisodes vont être réalisés en juin 2023. Une deuxième série d'épisodes sera faite en 2024 pour 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 ensemble 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

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>

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>. Cette vidéo est un support d’information sur la maladie d’Alzheimer adapté à des personnes ayant une déficience intellectuelle. 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. Sur l’espace multimédia, il y a aussi 15 fiches pratiques « les conseils d’Alice » et d’autres documents sur le même sujet (rapports de recherche, fiches en Facile à lire et à comprendre, etc.).

3) Retour d’expérience par Stéphanie Lottiaux, psychologue

Stéphanie Lottiaux 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 et le Journal de Jenny, Julie a pu mieux comprendre ce qu’est la maladie d’Alzheimer. Elle a reconnu certains troubles qu’elle a observés chez son père et elle a pu parler de ce qu’elle ressent. Elle a aussi pu dire qu’elle voulait aider son père et réfléchir à tout ce qu’elle pouvait faire avec et pour lui. Elle a commencé à tenir un cahier, dans lequel elle a noté tout ce qui lui faisait penser que son père a la maladie d’Alzheimer (les oublis, les questions répétitives, etc.). Ensuite, elle a noté tout ce qu’elle pouvait faire avec lui (regarder des photos, des magazines, faire des jeux de société, etc.).

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. 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 et 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.

Quand une personne vit dans un foyer et qu’elle développe une maladie d’Alzheimer, ça peut créer beaucoup d’émotions pour son entourage, sa famille, les professionnels mais aussi les autres résidents. Il est important que les autres personnes qui vivent dans ce foyer puissent comprendre ses difficultés. Il faut qu’elles sachent comment elles peuvent l’aider si elles le souhaitent. C’est plus facile quand on sait les choses, quand on les comprend et qu’on sait ce qui

va arriver. Il est aussi important que les professionnels reconnaissent que c'est difficile de vivre avec une personne malade d'Alzheimer et réfléchissent, avec les autres habitants du foyer, à ce qu'ils peuvent faire lorsqu'ils sentent qu'ils vont perdre patience. Eux aussi ont droit au répit. C'est important d'être aidé quand on veut aider quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer.

Les professionnels du foyer ont besoin d'être soutenus eux aussi. Ils ont souvent besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils peuvent accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Même s'ils ne connaissent pas bien la maladie d'Alzheimer, ils connaissent le handicap. Surtout, ils connaissent souvent bien la personne qui est malade car elle peut vivre dans ce foyer depuis très longtemps.

Parfois, la personne malade doit partir vivre dans un autre établissement, souvent un EHPAD. Il faut pouvoir l'accompagner dans ce changement. Il faut aussi que l'équipe du nouvel établissement ait des informations sur cette personne, qu'elle sache ce qu'elle sait faire et ce qu'elle aime faire. Ces informations doivent être données par quelqu'un qui connaît bien cette personne et qui l'a accompagnée dans le quotidien.

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 nous explique comment le Journal de Jenny a été utilisé dans les UVA (unités de vie Alzheimer) de deux EHPAD pour repenser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces unités accueillent des personnes atteintes de maladies neuroévolutives mais n'ayant pas de handicap intellectuel.

Le Journal de Jenny a permis de se rendre compte de deux choses importantes. D'abord, la formation donnée aux soignants qui vont travailler en EHPAD est très médicale, il y a plein de choses sur la maladie mais rien sur la façon dont on peut accompagner les personnes malades au quotidien. Ensuite, les UVA ne sont pas adaptées aux personnes malades d'Alzheimer. Il n'y a pas assez de repères. Il faut réorganiser tout l'environnement.

Les adaptations mises en place dans ces unités de vie Alzheimer sont les suivantes :

La signalétique : il n'y en avait pas du tout. L'équipe a mis des petites affiches sur les murs pour indiquer le chemin pour aller à la salle de séjour, au jardin, etc. Elles ont parfois la forme de flèches. Il y a des indications écrites et des petits dessins (pictogrammes). Elles sont en couleur pour qu'on les voit bien sur les murs. La signalétique a aussi été changée sur les portes des toilettes, des indications écrites comme « WC » ou « Sanitaires » ont été remplacées par des images.

Favoriser les repères dans le temps : dans une UVA il y avait une horloge qui affichait l'heure sous forme digitale (avec des chiffres), les résidents n'arrivaient pas à lire l'heure, elle a été remplacée par une horloge avec des aiguilles.

L'utilisation de couleurs contrastées : les architectes qui créent les établissements veulent souvent rendre le matériel discret, par exemple des rampes d'appui blanches sur des murs blancs, mais les résidents n'arrivent pas à les voir et ne s'en servent pas. Il faut utiliser des couleurs différentes pour que les personnes se repèrent mieux. Les couleurs ont été adaptées dans différents endroits :

- Les barres d'appui, les interrupteurs, les encadrements de porte, les poteaux lorsqu'il y en avait au milieu des salles ont été repeints.
- Les sièges des toilettes sont souvent blancs sur des toilettes blanches. Les personnes n'arrivent pas à les voir et elles ont peur de s'asseoir. Les sièges ont été remplacés par des

sièges de couleur. L'effet a été très rapide : les personnes ont pu, dans les jours qui ont suivi, s'asseoir beaucoup plus facilement sur les toilettes.

- Un jardin était très peu fréquenté. Différents éléments (poteaux, pots pour les plantes, etc.) ont été repeints pour le rendre plus attractif. Un bac surélevé adapté aux besoins des personnes se déplaçant en fauteuil a été installé.

La diminution des reflets : les fenêtres, les baies vitrées ou les miroirs peuvent mettre les personnes en difficulté car elles voient leur reflet mais elles ne se reconnaissent pas et croient que quelqu'un les regarde. Il faut parfois enlever ou voiler les miroirs dans les salles de bains ou les ascenseurs.

L'organisation de l'espace : certains espaces doivent être créés ou réorganisés, par exemple le coin détente pour qu'il soit plus agréable, la salle à manger pour qu'elle soit plus pratique.

Les repas et les boissons ont été adaptés pour les personnes qui ont des problèmes de déglutition : utilisation d'épaississants qui peuvent être intégrés dans n'importe quelle boisson, chaude ou froide, et développement du « manger main », surtout pour les personnes qui n'arrivent pas à rester assises : elles peuvent manger en marchant.

Changement de la tenue des professionnels : il n'y a plus de blouse blanche, les professionnels ont une tenue de travail qu'ils ont choisie et qui ressemble à une tenue de ville. La relation avec les résidents est beaucoup plus facile.

Ces adaptations ont eu un effet positif pour les résidents mais aussi pour les professionnels. Elles ont permis de mettre en place une réelle dynamique dans l'équipe.

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. Il y a encore trop peu d'échanges d'expériences entre le champ du handicap et celui de la gériatrie. 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 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.

Aujourd'hui, sur les nouveaux projets, il y a des améliorations au niveau de l'architecture, mais parfois il y a des difficultés par rapport à l'engagement des professionnels. Il faut que les équipes de direction participent à redonner du sens à l'action d'accompagnement et qu'elles ne soient pas seulement dans une logique gestionnaire.

C'est surtout sur le terrain que l'accompagnement se construit, avec toutes les idées que l'on trouve, qu'on va chercher, qu'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