



# Compte-rendu du deuxième séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA

**Vendredi 14 avril 2023**

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



Facile à lire

C'est le deuxième séminaire de notre communauté mixte de recherche DIMA. Un séminaire, c'est une grande réunion de travail.

**Pendant le séminaire du 22 décembre 2022, nous avons parlé du Journal de Jenny.**

Le Journal de Jenny a été créé par une équipe écossaise. Ce journal aide à parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes qui ont une déficience intellectuelle.



**Nous avons fait un point d'actualité** sur la communauté de DIMA.

**Ensuite, nous avons présenté une vidéo qui s'appelle « Alice et Medhi ».**

Cette vidéo a été réalisée par la FIRAH. La FIRAH est la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap.



**Puis, Stéphanie Lottiaux a pris la parole.** Elle est psychologue.

Elle nous a expliqué comment elle avait utilisé le Journal de Jenny et la vidéo « Alice et Mehdi » pour accompagner une dame qui a la trisomie 21 et qui a un père qui a la maladie d'Alzheimer.

**Madame Guidez a aussi pris la parole.** Elle est cadre de santé.

Elle nous a expliqué que le Journal de Jenny avait aidé les professionnels de 2 EHPAD à mieux accompagner les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

Un EHPAD est un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

## 1) L'actualité de DIMA

**Le site Internet de DIMA** vient d'être lancé.

L'adresse du site est la suivante :

<https://www.social-project.fr/dima>



Nous avons aussi commencé à préparer un **podcast**.

Un podcast est un fichier ou une vidéo qui est diffusé(e) sur internet.

On peut écouter un podcast chez soi, au bureau ou dans les transports par exemple.

Ce podcast sera réalisé par :

- La journaliste Blandine Lacour,
- Et le réalisateur Maxime Huyghe.

Ce podcast va permettre de communiquer vers le grand public et les familles.

Le site internet va plutôt attirer les professionnels.

Les premiers épisodes en podcast vont être réalisés en juin 2023.

D'autres épisodes seront faits en 2024

pour 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  
qui veulent parler de leur expérience.**



Ce groupe de travail a pour but de partager des expériences et de réfléchir ensemble à ces expériences pour en tirer des informations utiles.

Ce n'est pas un groupe pour se soigner.

Ce n'est pas non plus un groupe de parole.

Ce groupe de travail organise 3 ou 4 réunions par an. Elles peuvent s'organiser en visioconférence pour les personnes qui n'habitent pas en région Hauts-de-France.

Pour s'inscrire à ce groupe de travail, il n'est pas obligatoire d'avoir un diagnostic médical de la maladie d'Alzheimer car ce diagnostic peut être très difficile à obtenir.

Si des personnes veulent faire partie de ce groupe, elles peuvent prendre contact avec Pascaline Delhaye.

Pascaline Delhaye est pilote de ce groupe de travail. Vous pouvez la contacter par email : [pdelhaye@irtshdf.org](mailto:pdelhaye@irtshdf.org)

## **2) Présentation de la vidéo « Alice et Mehdi » par Muriel Delporte**



Muriel Delporte est la coordinatrice scientifique de la communauté DIMA.

La vidéo « Alice et Mehdi » est sur l'espace multimédia Handicap et maladie d'Alzheimer de la FIRAH.

L'adresse du site internet est la suivante :

<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

Cette vidéo donne des informations sur la maladie d'Alzheimer.

Ces informations sont adaptées à des personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Dans cette vidéo, il y a 2 personnages :

- Mehdi, qui a la maladie d'Alzheimer,
- Et Alice, la compagne de Mehdi.

Alice donne des informations sur :

- La maladie d'Alzheimer,
- Les examens médicaux pour savoir si on a cette maladie,
- Les conseils à suivre pour accompagner une personne qui a cette maladie.

Sur l'espace multimédia de la FIRAH,  
il y a aussi 15 fiches pratiques  
qui s'appellent « Les conseils d'Alice ».

Il y a aussi d'autres documents sur le même sujet.  
Par exemple :

- Des rapports de recherche,
- Des fiches en Facile à lire et à comprendre...



### **3) Retour d'expérience par Stéphanie Lottiaux**

Stéphanie Lottiaux est psychologue.  
Stéphanie Lottiaux a fait une vidéo.  
Dans sa vidéo, elle nous explique  
comment elle a accompagné Julie.

Julie a 35 ans.  
Elle a une trisomie 21.  
Elle vit dans un foyer d'hébergement.  
Le père de Julie a la maladie d'Alzheimer.

Avec la vidéo « Alice et Mehdi »  
et le Journal de Jenny,  
Julie a mieux compris la maladie d'Alzheimer.  
Elle a reconnu certains troubles  
qu'elle a observés chez son père.  
Elle a pu parler de ce qu'elle ressentait.

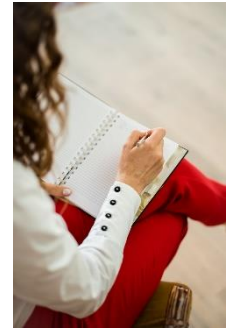
Elle a dit qu'elle voulait aider son père.  
Elle a aussi dit qu'elle voulait réfléchir  
à ce qu'elle pouvait faire avec lui  
et à ce qu'elle pouvait faire pour lui.



Elle a commencé à écrire dans un cahier tout ce qui lui faisait penser que son père a la maladie d'Alzheimer.

Par exemple :

- Les oublis,
- Les questions répétitives...



Ensuite, elle a écrit tout ce qu'elle pouvait faire avec lui :

- Regarder des photos,
- Regarder des magazines,
- Faire des jeux de société...

A partir de ce moment, Julie a pris son cahier à chaque fois qu'elle allait voir son père le week-end.

Dans son cahier, elle a ajouté des photos et des images découpées dans des journaux.



Pour aider son père à mieux se repérer, Julie a collé :

- Une image sur la porte de la salle de bains,
- Une image sur la porte de la chambre de son père.

Julie a dit que les images l'avaient bien aidée quand elle est arrivée pour la première fois dans son foyer. Elle a voulu faire pareil pour aider son père.

Quand Stéphanie Lottiaux a parlé de la maladie d'Alzheimer à Julie, elle n'a pas voulu lui expliquer tous les signes possibles de la maladie d'Alzheimer.

Elle ne voulait pas inquiéter Julie avec des problèmes que son père n'aurait peut-être pas. Chaque malade est différent.

Stéphanie sait que si Julie a un souci,  
elle peut en parler avec elle  
ou avec les éducateurs du foyer.

C'est Julie qui a choisi  
ce qu'elle voulait mettre dans son cahier.  
Julie a aussi choisi de faire cette démarche seule,  
sans l'aide des personnes de sa famille.  
Elle voulait le faire elle-même.

## **Echanges dans la salle après l'intervention de Stéphanie Lottiaux :**

Cette expérience de Stéphanie et Julie  
montre que les personnes handicapées  
peuvent aussi être aidantes.  
Elles peuvent avoir des amis et des proches  
qui ont une maladie  
et vouloir les aider.

Des outils comme le Journal de Jenny  
et la vidéo « Alice et Medhi »  
peuvent leur permettre :

- de mieux comprendre la maladie,
- de savoir comment aider 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 du foyer  
puissent comprendre les difficultés de la personne malade.  
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 qui a Alzheimer.

Il faut que les professionnels réfléchissent avec les autres habitants du foyer à ce qu'ils peuvent faire lorsqu'ils sentent qu'ils vont perdre patience.

Tout le monde a droit à des moments de repos. C'est important d'être aidé quand on veut aider quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer.

Les professionnels du foyer ont aussi besoin d'être aidés. Ils ont souvent besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils sont capables d'accompagner des personnes qui ont la maladie 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 vit parfois dans ce foyer depuis très longtemps.

Parfois, la personne malade doit aller vivre dans un autre établissement, comme un EHPAD. Il faut accompagner la personne dans ce changement de lieu de vie.

Il faut aussi donner des informations sur la personne à l'équipe du nouvel établissement.

Par exemple :

- Des informations sur ce que la personne sait faire,
- Des informations sur ce que la personne aime faire.

C'est le professionnel qui connaît le mieux la personne et qui l'a accompagnée tous les jours qui doit donner ces informations à la nouvelle équipe.



On ne peut pas guérir de la maladie d'Alzheimer.  
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**

Laurence Guidez est cadre de santé en EHPAD.

Madame Guidez nous explique  
comment le Journal de Jenny a été utilisé  
dans les Unités de Vie Alzheimer (UVA) de 2 EHPAD.  
Ce Journal a permis de mieux accompagner  
les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

Ces unités accueillent des personnes  
qui ont des maladies neuroévolutives  
mais qui n'ont pas de handicap intellectuel.

Les maladies neuroévolutives sont des maladies chroniques  
du système nerveux central.

Les troubles sont nombreux :  
ils peuvent être cognitifs, comportementaux,  
sensoriels et moteurs.

Le Journal de Jenny a permis de se rendre compte  
de 2 choses importantes :

- La formation des soignants qui vont travailler en EHPAD est très médicale.  
Ils apprennent beaucoup de choses sur la maladie  
mais ils n'apprennent rien sur la façon  
d'accompagner les personnes malades.
- Les Unités de Vie Alzheimer ne sont pas adaptées  
aux personnes malades d'Alzheimer.  
Il n'y a pas assez de repères.  
Il faut organiser les lieux.

## Voici les adaptations mises en place dans ces Unités de Vie Alzheimer :

### La signalétique

La signalétique, c'est l'ensemble des indications qui permettent de s'orienter, de s'informer...

Il n'y avait pas de signalétique dans les Unités de Vie Alzheimer.

L'équipe a mis des petites affiches sur les murs pour montrer le chemin pour aller à la salle de séjour, au jardin...



Ces indications sont des flèches, des mots, des dessins, des pictogrammes...

Ces indications sont en couleurs pour qu'on les voit bien sur les murs.

La signalétique a aussi été changée sur les portes des toilettes.

Il était écrit « WC » ou « sanitaires ».

Ces mots ont été remplacés par des images. C'est plus facile à comprendre.

### Les repères dans le temps

Dans une Unité de Vie Alzheimer, il y avait une horloge qui affichait l'heure avec des chiffres. Les résidents n'arrivaient pas à lire l'heure.



Cette horloge a été remplacée par une horloge avec des aiguilles.

## Des 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.

Les résidents n'arrivent pas à voir les rampes et ils ne s'en servent donc pas.

Il faut utiliser des couleurs différentes pour que les personnes se repèrent mieux.

Les couleurs ont été changées dans différents endroits :

- Les barres d'appui, les interrupteurs, les encadrements de porte et les poteaux 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 des toilettes ont été remplacés par des sièges en couleurs.

L'effet a été très rapide :

les personnes ont pu s'asseoir sur les toilettes beaucoup plus facilement.

- Le jardin était très peu fréquenté. Différents éléments ont été repeints pour donner envie aux personnes d'aller dans le jardin. Par exemple : des poteaux et des pots de fleurs ont été repeints.

Un bac surélevé a été adapté

pour permettre aux personnes en fauteuil roulant de jardiner.



## Les reflets

Les fenêtres, les vitres et les miroirs peuvent mettre les personnes en difficulté. Elles voient leur reflet mais elles ne se reconnaissent pas. Elles croient que quelqu'un les regarde.

Il faut parfois enlever les miroirs dans les salles de bains ou les ascenseurs.

## L'organisation de l'espace

Il faut créer et réorganiser des espaces.

Par exemple :

- Réorganiser le coin détente pour le rendre plus agréable,
- Réorganiser la salle à manger pour la rendre plus pratique.

## Les repas et les boissons

Les repas et les boissons ont été adaptés pour les personnes qui ont du mal à avaler. Par exemple : utilisation d'épaississants qui peuvent être ajoutés dans n'importe quelle boisson chaude ou froide.

Le « manger main » a été mis en place pour aider les résidents à manger seuls.

Le « manger main », c'est le fait de proposer des aliments faciles à manger à la main, sans être aidé par une autre personne. Par exemple : des aliments en petits cubes, en bâtonnets ou en tartelettes.

Les personnes qui n'arrivent pas à rester assises peuvent manger en marchant.

## La tenue des professionnels

Les professionnels n'ont plus de blouse blanche.  
Ils 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.

Toutes ces adaptations ont eu un effet positif  
pour les résidents et pour les professionnels.  
Elles ont apporté une vraie dynamique dans l'équipe.

## Echanges dans la salle après l'intervention de Laurence Guidez :

Le Journal de Jenny a été fait  
pour des personnes qui ont une déficience intellectuelle.  
Mais on voit que ce Journal aide aussi les personnes âgées.

Il n'y a pas assez d'échanges  
entre les professionnels du handicap  
et les professionnels de la gérontologie.  
La gérontologie est une science  
qui s'intéresse au vieillissement, à ses origines  
et à ses conséquences.

Ce qui est fait pour certaines personnes  
peut servir à d'autres personnes.  
Le Journal de Jenny le montre bien.

C'est toujours intéressant d'écouter le témoignage  
de personnes qui ont vécu avec la maladie d'Alzheimer  
ou qui ont eu un proche atteint par cette maladie.  
Cela permet de savoir comment s'adapter.  
Cela donne aussi des idées  
pour accompagner les personnes malades  
du mieux possible.

De plus, les EHPAD sont souvent construits  
comme des établissements de soins.

La façon dont ils sont construits ne prend pas vraiment en compte les maladies neuroévolutives. Les maladies neuroévolutives sont des maladies qui touchent le système nerveux central et qui évoluent.

Par exemple : dans les EHPAD, il y a des espaces qui permettent aux personnes de marcher car elles en ont besoin.

Dans ces espaces, les personnes peuvent marcher mais il ne se passe rien d'autre.

Il serait plus intéressant que ces personnes marchent et passent en même temps dans une salle d'activité pour voir des choses, rencontrer des gens...

Les nouveaux EHPAD construits sont mieux faits.

Ils sont mieux adaptés aux besoins des personnes.

Mais, parfois, il y a des difficultés par rapport à l'engagement des professionnels.

Il faut que les équipes de direction redonnent du sens à l'accompagnement.

Il faut gérer les établissements mais il faut aussi donner de l'importance à l'accompagnement.

C'est surtout sur le terrain que l'accompagnement se fait avec toutes les idées que l'on trouve, que l'on va chercher, que l'on invente ou que l'on réinvente.

Souvent, les adaptations fonctionnent un certain temps puis il faut changer.

Il faut toujours créer et s'adapter.

C'est un travail sur le long terme.

**Pour la communauté de recherche DIMA  
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique.**

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