

Le journal de Jenny



**Un support à la discussion sur la
démence avec des personnes ayant
un handicap intellectuel**

**Karen Watchman,
Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn**

Le Journal de Jenny

Un support à la discussion sur la démence avec des personnes ayant un handicap intellectuel

© Karen Watchman, Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn 2015

Le journal de Jenny est téléchargeable gratuitement sur www.uws.ac.uk/jennysdiary

2015 pour la 1^{ère} édition.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence. This means that anyone can use or download the content and share it, but the authors and the resource must be credited. The words and the photographs cannot be changed by anyone else.

A catalogue record for this book is available from the British Library.

ISBN: 978-1-910366-93-6

EPUB: 978-1-910366-99-8

EPDF: 978-1-911028-00-0

Mobi: 978-1-911028-01-7

Published by:

Pavilion Publishing and Media Ltd

Rayford House

School Road

Hove BN3 5HX

UK

Web: www.pavpub.com

Elaboré et écrit par : Karen Watchman, University of the West of Scotland; Irene Tuffrey-Wijne, St Georges University of London and Kingston University; Sam Quinn, University of the West of Scotland, UK

Photographie: Iain Harley, Infrastructure Support Analyst, University of the West of Scotland, UK

Couverture et mise en page : Phil Morash, Pavilion Publishing and Media Ltd

Imprimé par : Newman Thomson

Pour la version française : Muriel Delporte, CREAI Hauts-de-France, Elisabeth Vandaele, Papillons Blancs de Dunkerque.

Avec le soutien de : Afapei du Calais, Apei de Lens et environs, Apei du Valenciennois, ASRL de la région de Lille, Association Les Lauriers de Villeneuve d'Ascq, Association Papillons Blancs de Dunkerque, CREAI Hauts-de-France, EPDAHAA, et la Fondation de France.

Mise en page : Cindy Brochard.

Projet
soutenu par

Fondation
de
France

Comment utiliser le livret et les cartes

Le livret

Ce livret est composé de trois parties :

Partie 1 : Le Journal de Jenny

Les pages 7 à 30 sont destinées aux professionnels ou familles s'occupant d'une personne ayant un handicap intellectuel. Vous y trouverez les photos d'une semaine ordinaire pour Jenny, qui est atteinte de démence. L'objectif est d'encourager la discussion avec des personnes ayant un handicap intellectuel sur la différence de comportement de Jenny, et sur la façon dont elle peut être soutenue pour vivre le mieux possible avec sa démence. Cela aidera aussi les professionnels et les familles à répondre aux questions qu'on pourrait leur poser.

Partie 2 : Parler avec Jenny de son diagnostic de démence

Les pages 31 à 37 suggèrent comment discuter de son diagnostic de démence avec une personne qui a un handicap intellectuel.

Partie 3 : Parler de la démence avec des amis

Les pages 39 à 43 contiennent un guide à destination des professionnels et des familles pour expliquer la démence aux amis d'une personne qui a été diagnostiquée.

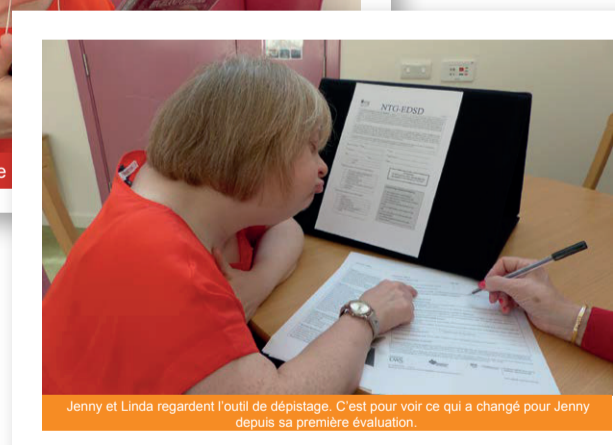
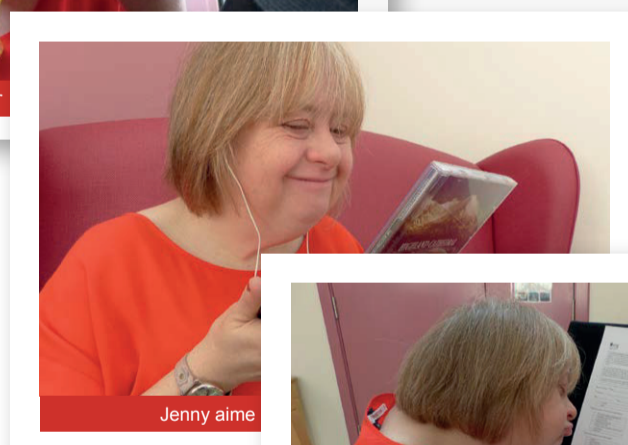
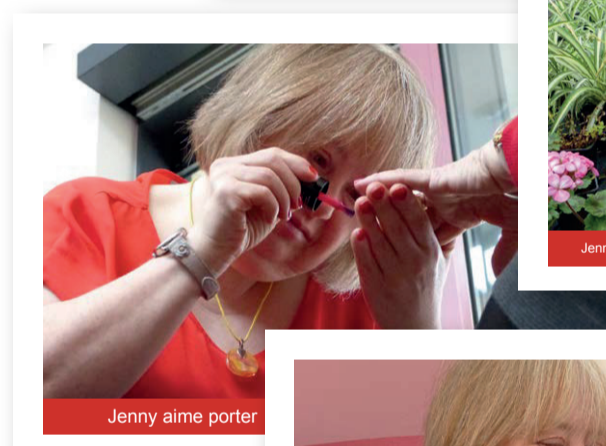
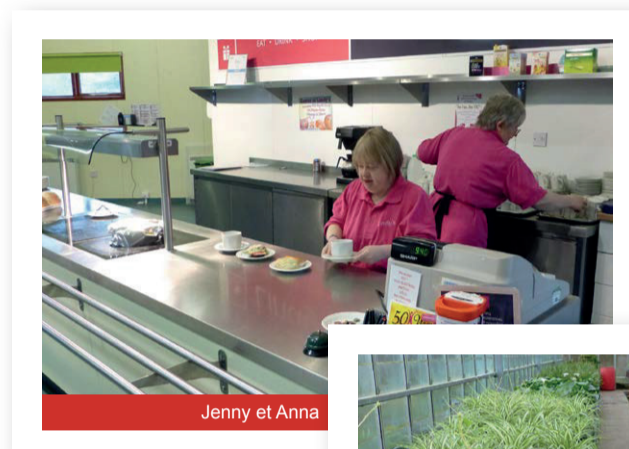
Bien qu'initialement prévu pour les professionnels et les familles, le Journal de Jenny a été écrit avec des mots simples pouvant être utilisés lors d'une discussion avec des personnes ayant un handicap intellectuel.

Nous recommandons une lecture complète du livret avant de l'utiliser comme outil de conversation.

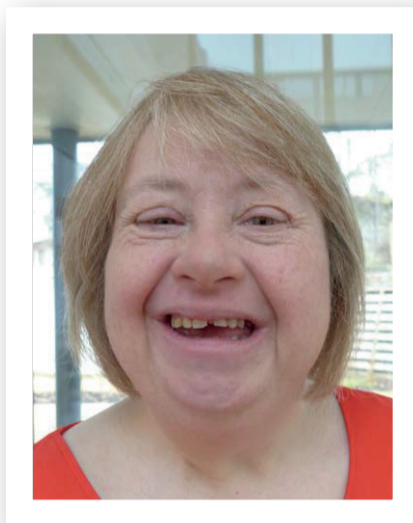
Cette version du Journal de Jenny utilise le terme de « handicap intellectuel » et non celui de « trouble d'apprentissage ». Les deux versions sont disponibles en libre téléchargement sur www.uws.ac.uk/jennysdiary

Les cartes

Les cartes montrent les activités de Jenny au cours d'une semaine ordinaire. Elles peuvent être feuilletées, regardées de plus près si nécessaire, projetées sur un ordinateur ou accrochées à un mur à la maison.



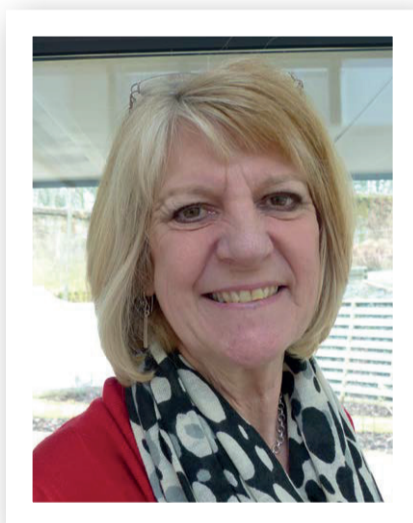
Faites connaissance avec les acteurs



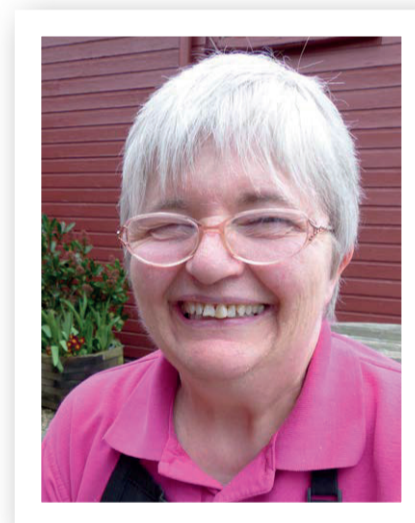
Jenny



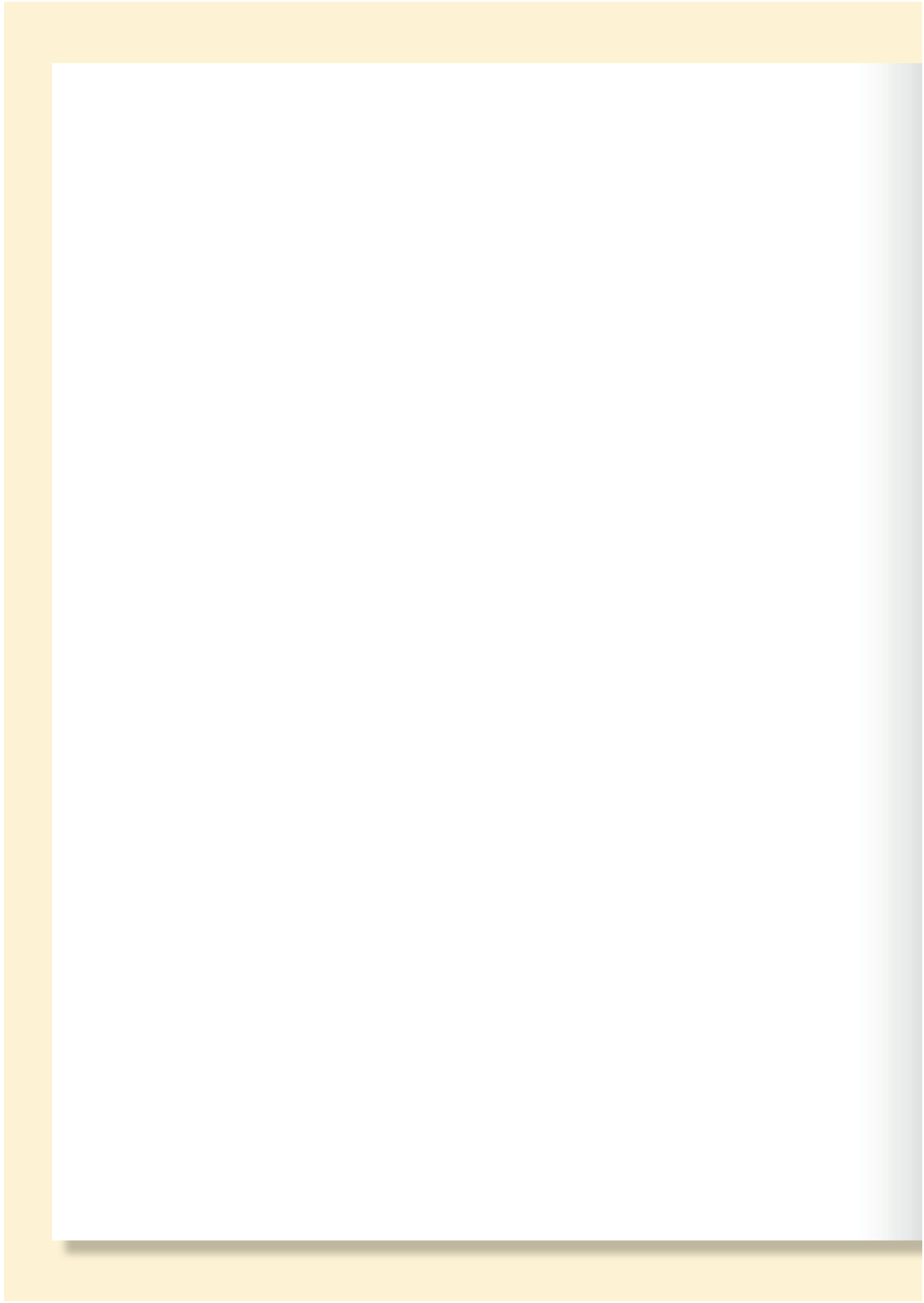
George est le compagnon de Jenny



Linda est la soeur de Jenny



Anna est l'amie de Jenny



Partie 1

Le Journal de Jenny



PARTIE 1 – LE JOURNAL DE JENNY

Lundi



Jenny et Anna travaillent à la cafétéria.

Le lundi, Jenny travaille à la cafétéria.
Elle aime parler aux gens et servir les clients, surtout George, son compagnon.
Anna est l'amie de Jenny.
Elle travaille à la cafétéria avec Jenny.

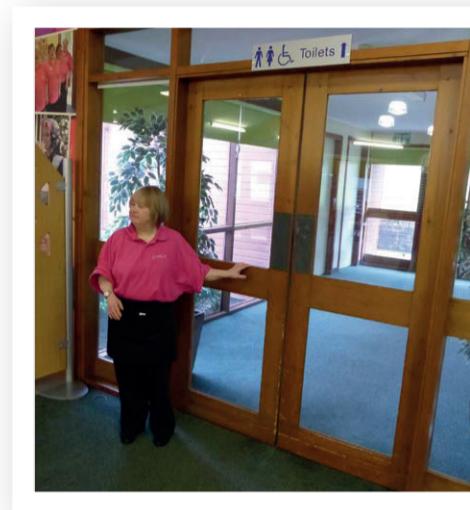
Jenny aime servir les clients, surtout George, son compagnon.



Ces derniers temps, Jenny était silencieuse au travail.
Anna dit que Jenny n'aime plus travailler à la cafétéria parce qu'elle n'arrive pas toujours à trouver les toilettes.
Cela contrarie Jenny.

Lundi

Jenny est perturbée quand elle ne sait plus comment aller aux toilettes.



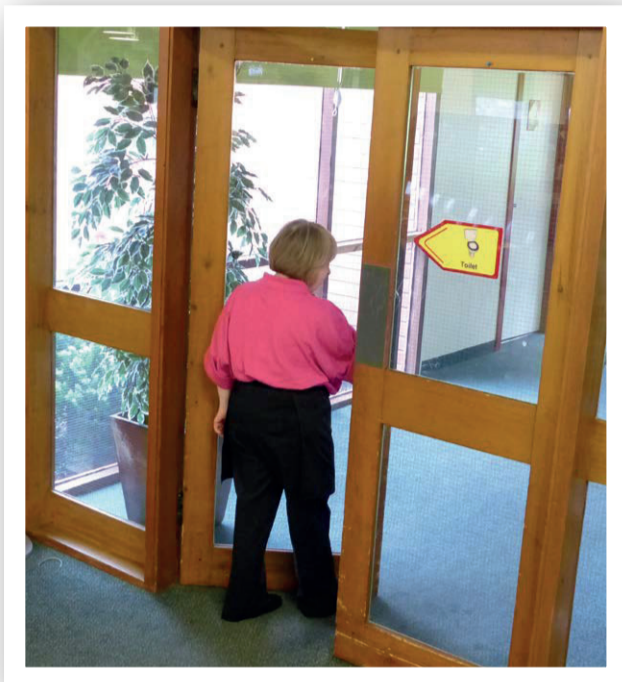
Jenny ne dort pas bien le lundi soir après avoir travaillé à la cafétéria. Parfois elle se réveille la nuit, et elle ne se souvient pas pourquoi elle s'est levée.

C'est peut-être parce qu'elle est perturbée ou agitée après avoir travaillé à la cafétéria. C'est peut-être parce qu'elle confond le jour et la nuit.

Nous pouvons aider :

- La maladie de Jenny rend difficile la compréhension d'espaces qu'elle connaissait bien avant. On peut lui simplifier les choses à la cafétéria en utilisant des photographies, des images et des panneaux.
- Les professionnels ou la famille peuvent proposer au propriétaire de la cafétéria de mettre différentes signalisations à une hauteur appropriée (basse) pour lui indiquer comment trouver les toilettes. Cela aidera beaucoup de gens, pas seulement ceux atteints de démence.
- Il devrait y avoir des panneaux indiquant la sortie à l'intérieur des toilettes, sur la porte et à une hauteur appropriée, pour aider Jenny à trouver le chemin pour retourner à la cafétéria.
- Un siège de toilette de couleur sombre dans des toilettes blanches sera plus facile à voir. C'est parce que les couleurs seront contrastées.
- Mettre en place une routine régulière pour aller aux toilettes en disposant de suffisamment de temps peut aider les personnes atteintes de démence.
- A la maison, on peut laisser une lumière dans la salle de bain pour que Jenny trouve les toilettes quand elle se lève la nuit.
- Aller au travail chaque semaine a occupé une place importante dans la routine de Jenny. Il faudrait l'encourager à continuer aussi longtemps que possible. Mais il arrivera peut-être un moment où elle voudra arrêter.
- Si Jenny arrête de travailler à la cafétéria, il est possible qu'elle apprécie d'y retourner en tant que cliente pour voir Anna et d'autres amis.

Lundi



Une signalisation à une bonne hauteur peut aider Jenny à trouver les toilettes.

Jenny n'est pas très grande. Les indications doivent être placées au niveau de ses yeux pour qu'elle trouve le chemin des toilettes.



Mardi

Le mardi, Jenny va à un centre d'accueil de jour, mais elle est toujours fatiguée. Parfois, elle est en retard pour prendre le minibus parce qu'elle prend beaucoup de temps pour s'habiller.

Jenny ne se souvient pas toujours quels vêtements mettre en premier. Elle ne se souvient pas toujours combien de vêtements elle doit porter.

C'est difficile pour Jenny de s'habiller. Elle prend beaucoup de temps pour se préparer le mardi matin.



Le bus l'attend, mais Jenny a du mal à monter les marches. Parfois, George en a assez de l'attendre et il lui dit de se dépêcher. Quand Jenny arrive à l'accueil de jour, elle n'aime pas le bruit.



George en a parfois assez que Jenny mette beaucoup de temps à monter dans le bus. Elle trouve que c'est de plus en plus dur de monter les marches.

Mardi

Nous pouvons aider :

- Une lumière plus forte ou naturelle dans sa chambre aiderait Jenny à mieux voir ses vêtements. Donner à Jenny un choix plus restreint pour sa tenue l'aiderait à prendre une décision.
- L'équipe ou sa famille peut poser ses vêtements dans le bon ordre tous les matins.
- L'équipe ou sa famille peut avoir besoin de prendre plus de temps avec Jenny pour l'aider dans ses soins personnels.
- Il est peut-être possible que Jenny prenne le minibus pour l'accueil de jour un peu plus tard dans la journée, et qu'elle arrive quand c'est plus calme.
- Il est possible que Jenny n'aime pas changer de pièce ou d'activité à l'accueil de jour. Elle préfère peut-être rester assise dans un endroit calme, et faire ce qu'elle aime.
- Jenny peut éventuellement arrêter d'aller à l'accueil de jour. Dans ce cas, il faut encourager ses amis à venir lui rendre visite.
- Jenny peut parler à ses amis au téléphone, sur l'ordinateur ou l'iPad.



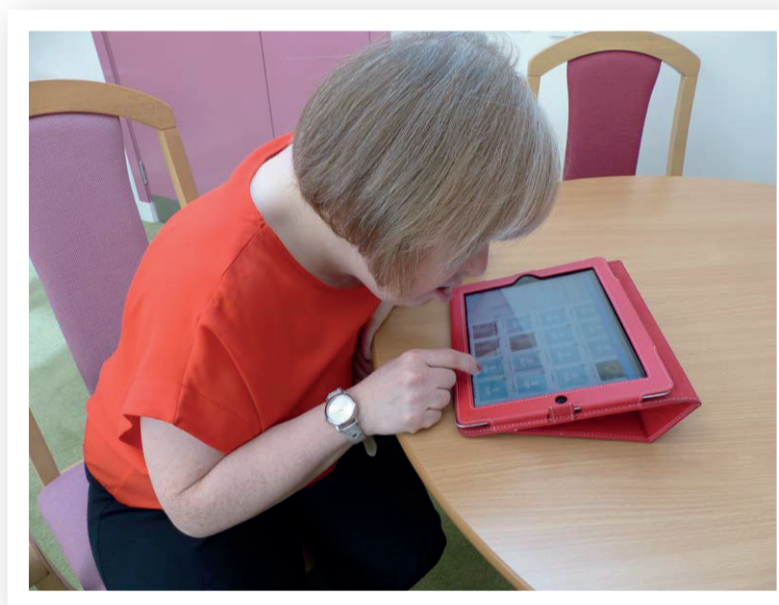
Jenny peut préférer s'asseoir tranquillement et faire quelque chose qu'elle apprécie.

Mardi



C'est important pour Jenny et ses amis de rester en contact, même si elle sort moins qu'avant.

Avec de l'aide, Jenny peut utiliser différentes technologies ou réseaux sociaux pour rester en contact avec ses amis.



Mardi



Jenny peut continuer à parler avec ses amis et sa famille en utilisant un ordinateur avec une caméra et un micro.

Mercredi

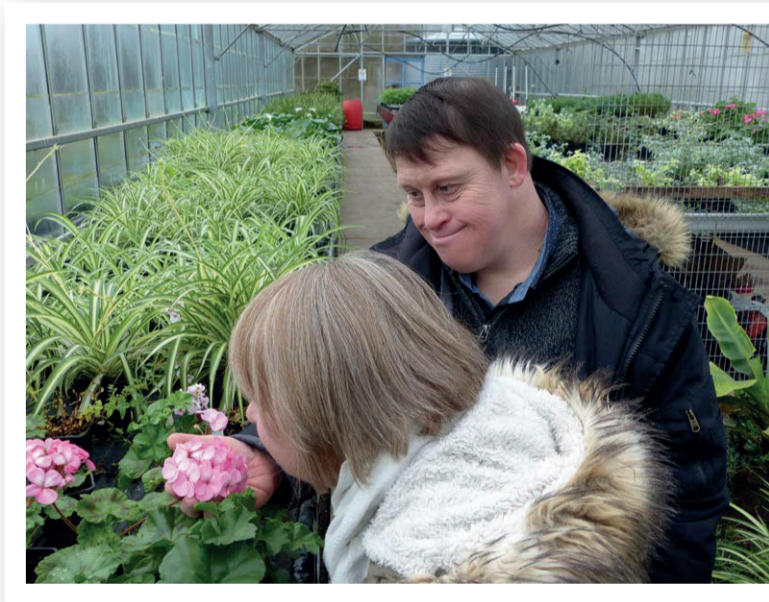
Le mercredi matin, Jenny et George sont bénévoles dans une jardinerie. Jenny aime travailler dans le jardin et dans la serre.



Jenny et George aiment travailler ensemble à la jardinerie.

Etre dehors, à la lumière du soleil ou une lumière naturelle, peut aider les personnes atteintes de démence à mieux dormir la nuit.

Jenny aime faire pousser des fleurs et veut continuer à être bénévole à la jardinerie.



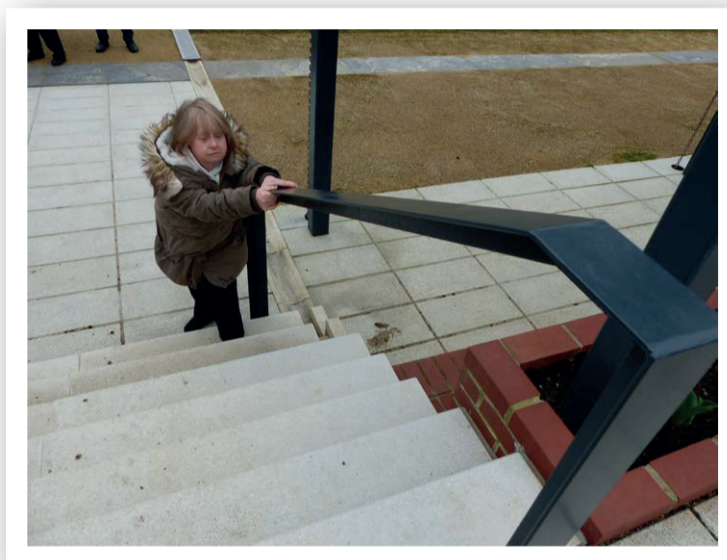
Mercredi

Jenny trouve qu'il est dur de monter et descendre les marches de la serre et cela la perturbe.

Parfois, elle crie sur ses amis quand ils essaient de l'aider.

Ça arrive aussi à la maison.

Elle reste en haut ou en bas des escaliers sans bouger.



Jenny trouve qu'il est difficile de monter ou de descendre les escaliers.

Jenny est plus en confiance pour monter ou descendre les escaliers si George lui tient la main pour l'aider.



Mercredi

Nous pouvons aider :

- Encourager Jenny à faire les choses qu'elle aime.
- Les personnes atteintes de démence peuvent avoir des difficultés à monter ou descendre des marches ou des escaliers parce que leur perception du relief a changé. Cela signifie que Jenny ne sait pas si la marche est en montée ou en descente. Elle ne veut pas bouger parce qu'elle a peur de tomber.
- Jenny peut se sentir plus en confiance si George ou quelqu'un d'autre lui tient la main.
- Cela aiderait Jenny s'il y avait des bandes de couleurs contrastées (peintes ou collées) sur le bord de chaque marche. Cela soulignerait le changement entre une surface plane et une marche.
- A la maison, une rampe d'une couleur différente du mur est plus visible. Des interrupteurs de couleurs contrastées sont plus visibles et faciles à trouver.
- Il faut améliorer l'éclairage à l'intérieur et à l'extérieur. Jenny peut éviter les zones sombres dans les couloirs ou les pièces. Elle peut être plus confuse lorsqu'il fait sombre. L'éclairage doit à la fois minimiser les ombres et ne pas être éblouissant.

Jeudi

Le jeudi soir, Jenny aime faire des jeux ou feuilleter des magazines.



Jenny aime s'asseoir tranquillement et feuilleter des magazines.

Parfois, elle dit la même chose encore et encore.
Elle ne se rappelle pas toujours comment jouer aux jeux qu'elle aimait.
Jenny devient confuse et s'énerve quand il y a trop de bruit.

Jenny ne se souvient plus comment jouer à des jeux qu'elle aimait.



Jeudi

Parfois, Jenny se tient le ventre.
Linda et George ne savent pas pourquoi.

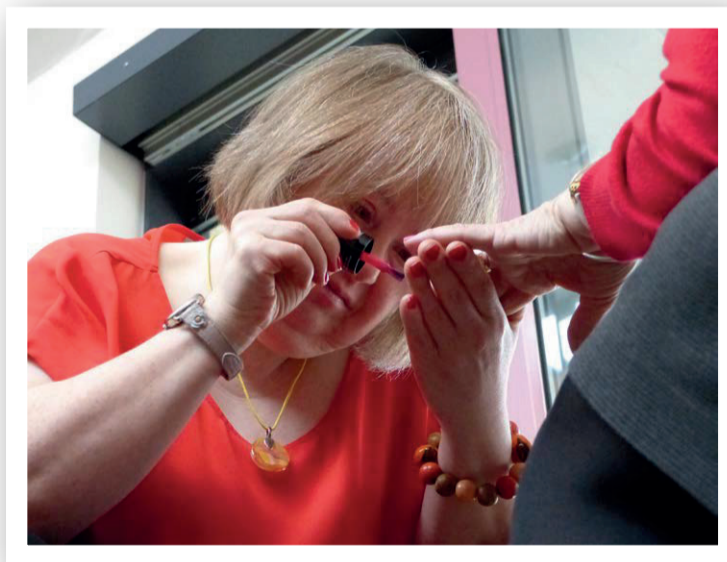
Parfois, Jenny n'arrive pas à nous dire qu'elle a mal. On peut le comprendre en l'observant.



Jeudi

Nous pouvons aider :

- Faire des jeux ou regarder la télévision est peut-être trop bruyant. Jenny peut préférer faire quelque chose de plus calme. Elle aime porter du vernis à ongles et en mettre avec Linda.
- Jenny peut préférer écouter sa musique favorite, mais pas tout le temps car cela peut provoquer de l'agitation ou du stress.
- Beaucoup d'entre nous aiment rassembler des images, des photos ou des objets personnels dans une boîte à souvenirs ou un album photos. Jenny aime regarder sa boîte à souvenirs avec Linda.
- Tous les changements ne sont pas dus à la démence. Si Jenny devient confuse très rapidement, c'est peut-être en raison d'une infection, ou parce qu'elle ne boit pas assez d'eau. Ce n'est pas forcément parce qu'elle est atteinte de démence.
- Jenny peut crier parce qu'elle a mal. Elle peut avoir mal à l'estomac, par exemple, mais elle ne sait pas comment nous le dire. Elle peut ne pas prendre les médicaments dont elle aurait besoin.
- Le visage de Jenny peut parfois exprimer si elle est heureuse, triste ou si elle a mal, même si elle n'est pas capable de parler de ce qu'elle ressent.
- Jenny a besoin que l'on soit attentif à toutes les manières dont elle communique, pas seulement à ce qu'elle dit.
- Jenny peut avoir besoin de plus de temps pour trouver les bons mots. Elle peut mélanger les mots. On peut alors s'asseoir calmement auprès d'elle et attendre qu'elle réfléchisse à ce qu'elle va dire.
- Utiliser des écouteurs permettra à Jenny de se concentrer sur sa musique préférée et de se couper d'autres sources de distraction.
- Si des amis sont énervés ou fâchés contre Jenny, il est important d'en parler à l'équipe ou à la famille.
- Essayez de ne pas vous disputer avec Jenny. Comme n'importe lequel d'entre nous, elle a ses bons et ses mauvais jours.



Jenny aime porter du vernis à ongles et en mettre à sa soeur Linda.

Jeudi

C'est important pour Jenny de continuer à faire les choses qu'elle aime.



Jenny aime écouter de la musique et chanter toute seule ses chansons ou playlists préférées.

Vendredi

Le vendredi, Jenny aime déjeuner à la cafétéria avec George.
Jenny est de plus en plus confuse quand elle commande à manger.



Jenny aime aller à la cafétéria avec George quand elle ne travaille pas.

Elle a commencé à tousser de plus en plus en mangeant.
George est inquiet parce qu'on dirait que Jenny s'étouffe.

Boire et manger devient difficile. Jenny peut tousser lorsqu'elle mange ou boit pour éviter d'avaler de travers.



Vendredi

Nous pouvons aider :

- Avoir une démence veut dire que Jenny peut avoir du mal à manger, boire ou avaler.
- Jenny peut préférer aller à la cafétéria à un moment plus calme de la journée, quand c'est moins bruyant.
- Des petits repas plusieurs fois dans la journée sont préférables à un ou deux gros repas. C'est à cause des difficultés de concentration, d'une perte d'appétit ou de changements dans les goûts.
- Il faut rappeler à Jenny de se tenir droite quand elle mange ou quand elle boit. Comme ça, elle toussera et s'étranglera moins.
- Jenny peut oublier comment se servir d'un couteau ou d'une fourchette. On peut lui rappeler comment manger en mettant les couverts dans sa main. On peut la guider en posant les mains sur les siennes.
- Jenny peut être perturbée par ce que l'on fait ou dit. On peut l'aider en faisant des phrases courtes quand on lui parle.
- Avoir une démence peut rendre difficile pour Jenny le fait de mâcher ou d'avaler de la nourriture ou une boisson. Les muscles de sa bouche et de sa gorge qui contrôlent la façon dont elle avale ne fonctionnent plus aussi bien.
- Jenny peut tousser plus pour empêcher la nourriture de "passer de travers". Elle peut être essoufflée après avoir mangé ou bu. Elle peut garder de la nourriture dans sa bouche au lieu de la mâcher et de l'avaler. Tout cela veut dire que Jenny présente un risque de pneumonie et de perte de poids.
- Jenny peut avoir besoin de voir un orthophoniste si elle a beaucoup de difficultés à manger, boire et avaler. Il lui dira quelle nourriture ou boisson est sans risque pour elle. Elle peut avoir besoin d'un épaississant dans sa boisson. Cela pourrait aussi l'aider d'avoir sa nourriture coupée en petits morceaux ou en purée.
- Il y a différentes sortes d'aliments ou de boissons épaissis. Certains sont un peu plus épais, d'autres très épais et doivent être mangés avec une cuillère.
- Les personnes atteintes de démence peuvent oublier de boire ou de manger. Une nourriture avec une odeur ou un goût fort peut stimuler l'appétit.
- Une diététicienne s'assurera que Jenny a suffisamment à boire et à manger chaque jour, et qu'elle reçoit les vitamines dont elle a besoin.
- Jenny et George peuvent toujours apprécier de passer du temps ensemble. La partie 3 de ce livret aidera l'équipe et la famille à parler avec George de ce qui arrive à Jenny.

Vendredi

Une soupe peut être plus facile à manger pour Jenny. Manger plusieurs fois en petites quantités est mieux que de faire un seul gros repas.



Samedi

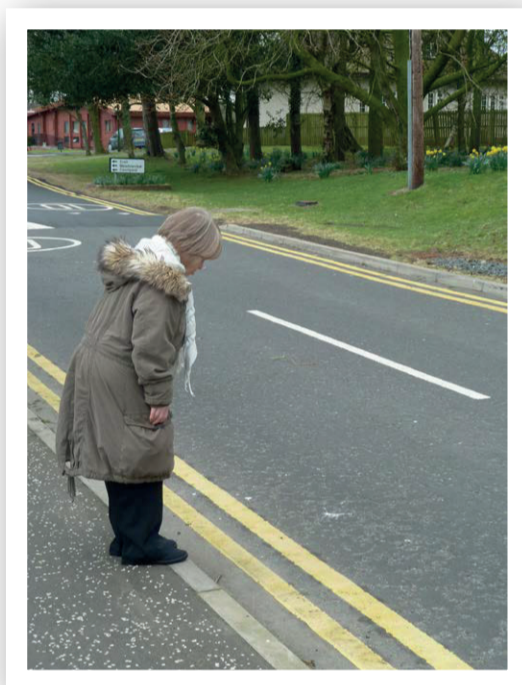
Le Samedi, Jenny marche jusqu'aux magasins.

Elle va au même magasin et achète un magazine chaque semaine. Récemment, elle a pris beaucoup de temps.

Parfois, Jenny se perd en rentrant seule à la maison.

Elle a commencé à dire qu'elle ne voulait plus aller au magasin.

Elle reste sur le bord de la route et a peur de traverser.



Traverser la rue devient difficile pour Jenny. Elle ne sait plus si elle doit descendre ou monter le trottoir.

Samedi

A la maison, parfois, Jenny reste sur le pas de la porte.
Elle a l'air d'avoir peur de franchir les portes.

Passer les portes devient difficile.
Quand il y a un changement de
couleur au sol, Jenny croit qu'il y
a une marche.



Jenny n'arrête pas de demander à sa soeur Linda : «C'est quoi mon problème ?»
Elle sait qu'il y a quelque chose qui ne va pas, mais elle ne sait pas quoi.

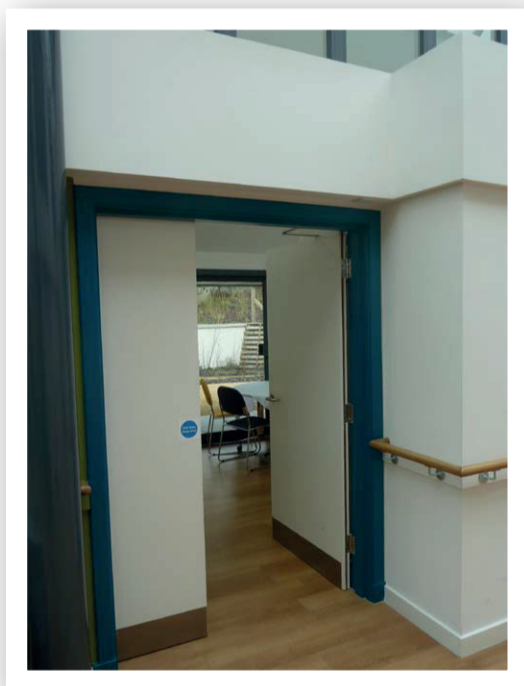


Jenny sait qu'il y
a quelque chose
qui ne va pas, mais
elle ne sait pas quoi.
Elle peut en parler
avec sa soeur
Linda.

Samedi

Nous pouvons aider :

- Une perte de vision ou une lumière basse peuvent aussi rendre difficile pour Jenny le fait de monter ou de descendre des marches ou des escaliers. Ce n'est pas forcément dû à la démence.
- Changer quelques meubles ou le revêtement de sol peut aider Jenny à faire face à ses difficultés de perception. Par exemple, ça peut être plus facile de marcher d'une pièce à l'autre si les revêtements de sol ou les tapis sont de la même couleur.
- Des encadrements de porte de couleur différente peuvent rendre une entrée ou une issue plus visible.
- L'équipe, la famille ou les amis peuvent accompagner Jenny au magasin.
- Certaines personnes atteintes de démence utilisent un système de localisation pour que l'équipe ou leur famille sachent s'ils sont en retard ou perdus. Par exemple, sur une montre ou un téléphone portable équipés d'un GPS (Global Positioning System). Jenny peut le mettre dans sa poche ou dans son sac quand elle sort. Il faudra lui rappeler de le prendre.
- Jenny peut avoir besoin de se faire livrer son magazine chez elle pour pouvoir continuer à le lire.
- Si Jenny arrête d'aller au magasin, c'est important qu'elle continue à marcher dans des lieux sécurisés comme un jardin.
- La partie 2 de ce livret aidera l'équipe et la famille à expliquer à Jenny ce qui lui arrive.



Un revêtement de sol identique dans les différentes pièces aide à circuler. Des encadrements de porte dans une couleur différente permettent de repérer une entrée ou une issue.

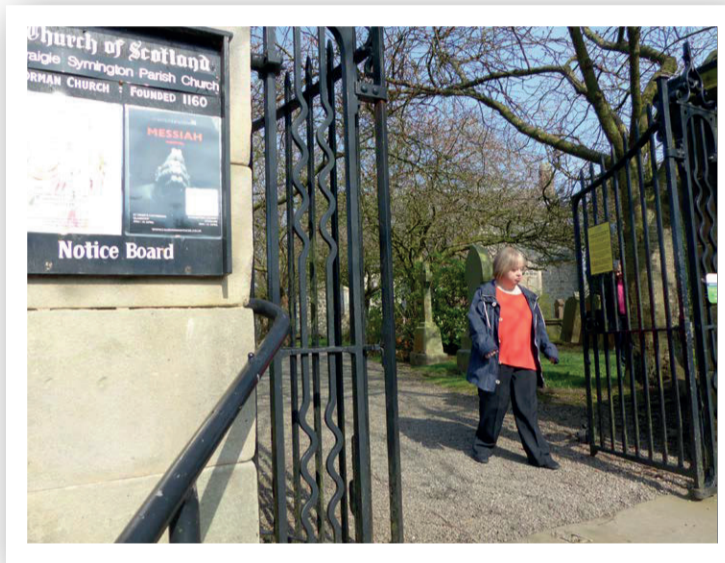
Samedi

Jenny peut se faire livrer son magazine si elle trouve trop difficile de marcher jusqu'au magasin.



Dimanche

Le Dimanche, Jenny va à l'église.
Elle aime chanter et aider pour les activités.
Maintenant, elle dit que l'office est trop long et parfois elle rentre à la maison plus tôt.



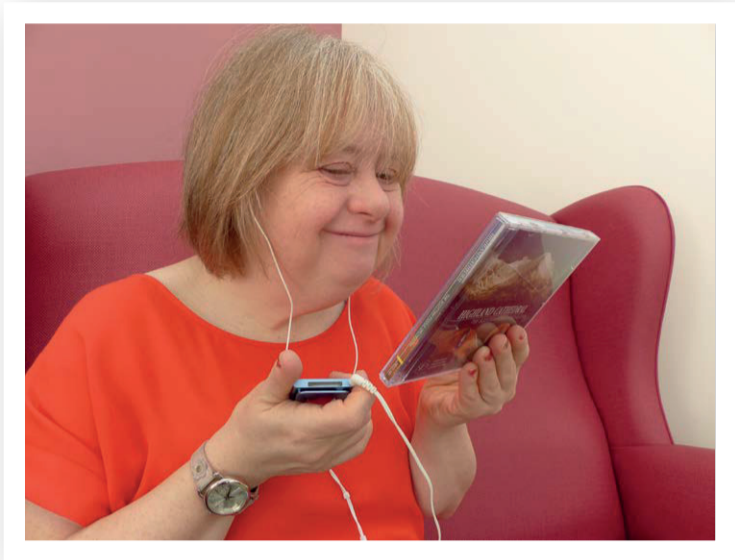
Jenny n'aime pas aller à l'église. Parfois, elle quitte l'église plus tôt parce que l'office est trop long.

Nous pouvons aider :

- On peut se renseigner pour savoir si parfois l'office est plus court, ou prévoir que Jenny profite d'une pause pour partir.
- On peut toujours donner un rôle à Jenny dans les activités pour qu'elle soit valorisée.
- On peut chanter des chants religieux à la maison.
- L'équipe ou la famille peut demander à quelqu'un de l'église de venir rendre visite à Jenny chez elle. Cela est valable pour n'importe quel lieu de culte.
- On peut regarder des programmes religieux à la télévision avec Jenny, ou écouter de la musique sacrée.
- Jenny a peut-être besoin d'aller à l'église à un autre moment de la semaine, quand c'est plus calme.
- Les séances d'information sur la démence devraient être bien accueillies par toutes les communautés religieuses.
- Il faut reconnaître qu'il n'y a pas que la religion qui réponde aux besoins spirituels. Cela fait partie d'une approche plus globale.

Dimanche

Jenny aime écouter de la musique religieuse à la maison.



Jenny peut préférer aller à l'église à d'autres moments de la semaine, quand c'est plus calme.

Partie 2

Parler avec Jenny de son diagnostic de démence



Cette partie du livret propose une approche en quatre étapes pour aider une personne ayant un handicap intellectuel à comprendre son diagnostic de démence. Nous recommandons à chaque structure d'établir sa propre procédure sur la façon d'aborder les questions de santé avec les personnes déficientes intellectuelles. Dans les photographies et les cartes, Jenny explique à sa soeur Linda les changements qu'elle ressent.

Étape 1 : Recherchez à quel niveau se situent les connaissances de Jenny

De nouvelles informations n'auront de sens pour Jenny que si elles correspondent à son niveau actuel de connaissances. Il vous faut rechercher autant que possible ce dont elle se souvient de son passé, ses capacités de compréhension de ce qui se passe aujourd'hui, et ses capacités à se projeter dans l'avenir.

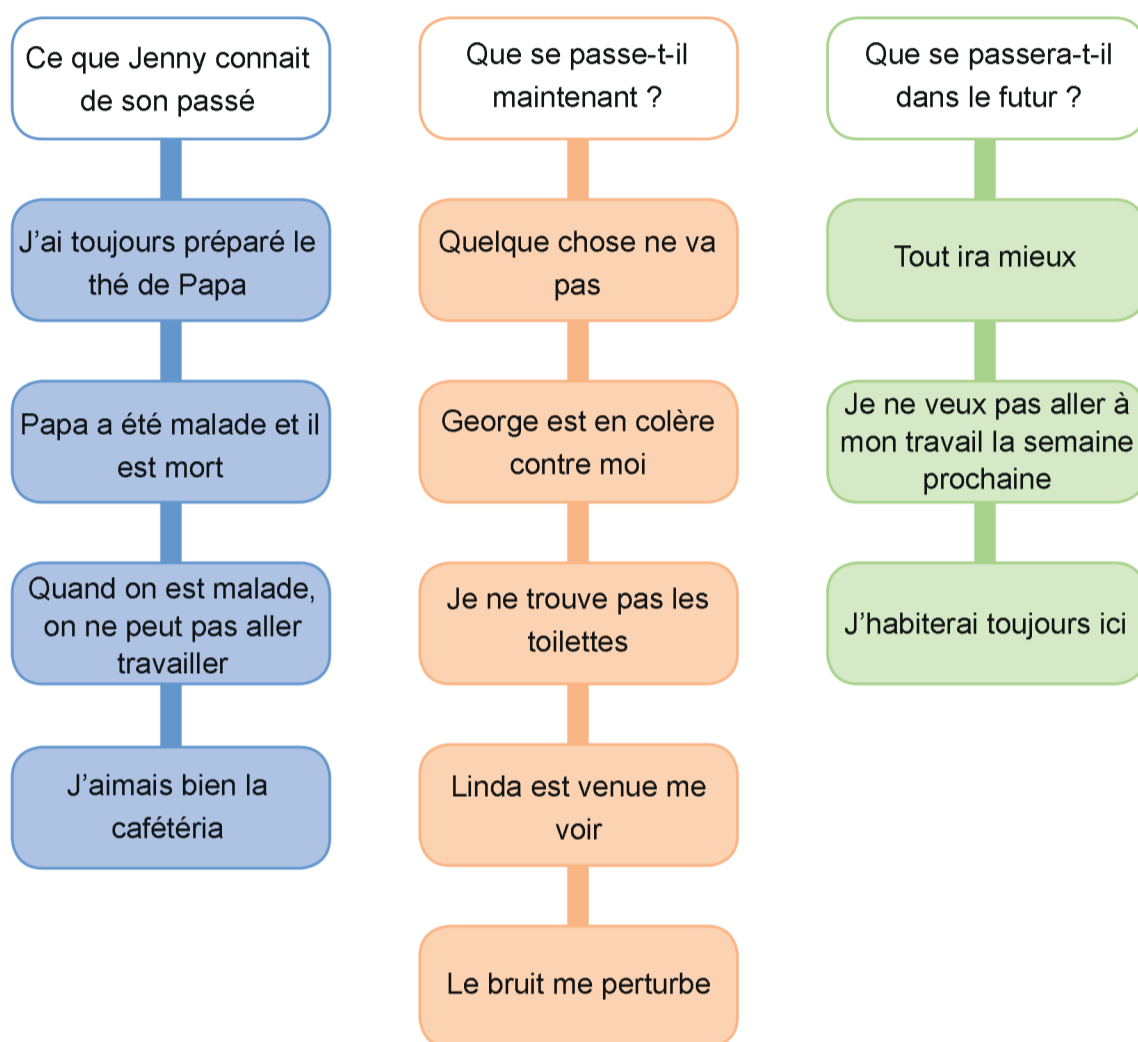
Faites la part, dans ce que Jenny est capable de comprendre et de ressentir, entre :

- Ce dont elle se souvient,
- Ce qu'elle pense de ce qui arrive dans le présent,
- Ce qu'elle pense de ce qui va se produire dans le futur.

Vous pouvez commencer par écrire ce que vous savez. Discutez-en avec Jenny, et avec le maximum de personnes qui la connaissent.

Cela peut faire partie de l'élaboration d'un récit de la vie de Jenny. Travailler sur le récit de sa vie peut aider à comprendre les expériences passées de Jenny, les relations importantes pour elle, les changements et les deuils qu'elle a vécus. Cela peut être partagé au besoin entre Jenny, Linda et d'autres membres de sa famille, ses encadrants ou ses futurs soignants.

Voici un exemple simplifié qui explique comment l'histoire de Jenny peut permettre de mieux comprendre le niveau actuel de ses connaissances.



Etape 2 : Décidez quelles petites parties de l'information doivent être simplifiées maintenant pour Jenny.

Déclarer simplement "tu as une démence" est bien trop compliqué et ne semble pas la meilleure façon de s'y prendre pour parler de la maladie. Voici quelques exemples simples :

- Appuyez-vous sur les connaissances antérieures de Jenny. Par exemple, si un membre de sa famille ou un ami a une démence, elle sait peut-être que c'est une maladie qui touche le cerveau.
- Appuyez-vous sur une situation qui touche actuellement son quotidien et qui l'inquiète, par exemple : "Je ne trouve pas les toilettes et ça me fait peur".
- Voyez si Jenny est capable de faire face à des discussions concernant des changements à venir, par exemple "Quand on a une démence, on va de moins en moins bien avec le temps, pas de mieux en mieux ».



Jenny apprend qu'elle a une maladie.

Vous devez décider avec Jenny :

- Quelles sont les informations qui sont les plus importantes pour elle au quotidien ?
- Quels sont les éléments du passé de Jenny sur lesquels nous pouvons nous appuyer ?
- Sur quoi Jenny a-t-elle besoin d'être aidée, aujourd'hui, pour comprendre ce qui se passe ?
- Qu'est-ce que Jenny a besoin de comprendre concernant l'avenir ?

Etape 3 : Donnez les informations à Jenny progressivement, en respectant le niveau actuel de ses connaissances.

Souvent, la chose la plus importante pour les gens est de comprendre le sens des changements qui surviennent dans leur vie. Par exemple, ne pas comprendre pourquoi elle ne trouve pas les toilettes ou pourquoi elle se trouve en difficulté dans les escaliers est effrayant pour Jenny. Elle l'exprime quand elle demande : "Qu'est-ce qui ne va pas chez moi ?"

A ce stade, il sera utile pour Jenny de savoir que ces changements et ces difficultés sont dus à la démence, ou parce qu'elle est malade. Elle peut probablement le comprendre si on lui explique avec précaution.

Le volume des informations qui doivent être délivrées diffère selon les individus.

Si Jenny a des amis ou des connaissances qui ont - ou ont eu - une démence, lui dire « tu as une démence » aura du sens pour elle. On peut alors insister sur ce que ce diagnostic implique, et sur ce que ça représente pour elle.

Jenny a besoin d'aide pour construire des connaissances sur la démence. Ça la rassurera de savoir que ce qu'elle "fait mal" n'est pas sa faute, et que sa famille, ses amis et l'équipe vont l'aider. Elle peut avoir une idée du type d'aide dont elle a besoin.

Il faut utiliser des mots que Jenny peut comprendre, par exemple « ton cerveau ne va pas », ou « ton cerveau est cassé ».

Si Jenny ne peut pas comprendre que c'est son cerveau qui la rend malade, il est préférable de ne pas utiliser cette information. Il faudra la simplifier, par exemple "tu ne vas pas bien", et "ce n'est pas ta faute". Utilisez des mots que Jenny connaît et comprend.

Vous devez décider s'il est important pour Jenny d'aborder sa perception du futur, car elle peut être en partie fautive. Ça peut être important car des choix devront être faits, notamment continuer à travailler, poursuivre le bénévolat, assister à l'office du jour, ou déménager sa chambre au rez-de-chaussée.

Si Jenny bénéficie d'un soutien pour réfléchir à ce type de problèmes rapidement après son diagnostic, alors vous l'aurez aidée à comprendre sa situation future. Ainsi, elle pourra être impliquée dans son projet d'accompagnement et de soins.

Si Jenny trouve que c'est difficile d'exprimer ce qu'elle ressent, on peut utiliser un outil de communication approprié comme "Talking Mats™".



Regarder des images comme celles qui sont dans ce livret peut aider. On peut aussi encourager George à l'aider. Par exemple, quand elle est en difficulté dans les escaliers, il peut dire "Ce n'est pas grave Jenny, c'est ton cerveau qui ne va pas, est-ce que je peux te tenir la main ? »

C'est important que les autres, à la cafétéria, à l'accueil de jour ou à la jardinerie, soient tous informés de ce que Jenny sait et comprend.

Tout le monde doit utiliser le même vocabulaire pour décrire sa maladie et pour évoquer les informations qui lui ont été données. On peut le rédiger et le partager pour plus de cohérence.

Tout le monde peut aider Jenny à construire ses connaissances, bien que ce qui est "ordinaire" pour Jenny aujourd'hui sera amené à changer au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie.

Etape 4 : Vérifiez et réévaluez

Vérifiez régulièrement avec Jenny si elle comprend toujours ce qu'on lui dit, ou si elle a besoin de plus d'explications, ou si elle a besoin de quelque chose d'autre. Les choses évoluent toujours et c'est encore plus vrai pour les personnes atteintes de démence. Vous essayez de construire un socle de connaissances pour Jenny, mais la démence le brise. Ses connaissances et sa compréhension ne vont pas s'améliorer, elles vont diminuer. Vous devrez souvent le réécrire. Voilà ce qui peut arriver :

- **La compréhension qu'a Jenny de l'avenir va progressivement diminuer**

Vous devrez évaluer ce qu'elle arrive à comprendre du futur, à quel point elle veut et a besoin de comprendre. Elle a peut-être juste besoin de comprendre ce qui va arriver aujourd'hui ou cette semaine, peut-être qu'un planning avec des images pourrait l'aider. Peut-être que Jenny ne vivra plus que le moment présent.

- **Les frontières entre son passé et son présent peuvent devenir floues**

Une des caractéristiques de la démence est que les anciens souvenirs peuvent devenir des expériences présentes. Le souvenir de Jenny ("Je préparais du thé pour mon père") peut devenir une réalité (« Il faut que je prépare une tasse de thé pour mon père »). Si cela arrive, il est inutile de resituer cette information dans son passé « Non, ton père est mort, tu n'as pas besoin de lui préparer du thé », car cela n'est pas adapté à son niveau de connaissances. Jenny continuera à oublier que son père est mort, donc la contredire entraînera une confusion et un stress inutiles. Vous pouvez plutôt valider son expérience en disant « Oui, ton père a toujours aimé ce thé, c'est gentil à toi de penser à lui » et ensuite changer de sujet : « Peut-être que George voudrait une tasse de thé ? »



Partie 3

Parler de la démence avec les amis



Cette partie du livret concerne George, le compagnon de Jenny. L'objectif est de permettre à l'équipe ou à la famille de discuter avec une personne qui a un handicap intellectuel de ce que cela représente quand son ami(e), partenaire ou connaissance est atteint(e) de démence.

Sur les photographies et les cartes, Linda, la soeur de Jenny, parle à George.

Comprendre la démence



George veut comprendre pourquoi Jenny se comporte différemment.

Jenny ne peut sans doute pas apprendre beaucoup de nouvelles choses. George, et d'autres amis comme Anna à la cafétéria, peuvent aider Jenny à continuer à faire les choses qu'elle aime. Etre atteinte de démence signifie que Jenny peut :

- Oublier des choses,
- Avoir du mal à comprendre ce que dit George,
- Ne pas se concentrer assez,
- Ne pas toujours utiliser les bons mots,
- Se comporter différemment.

Ça arrive à tout le monde d'oublier des choses parfois. Si George oublie quelque chose d'important, ça ne veut pas dire qu'il a ou qu'il va avoir une démence.

Notre cerveau aide notre corps à bien travailler. Il nous aide à bouger et à parler. Notre cerveau nous dit ce que l'on doit faire, même si on ne s'en rend pas compte. La démence est une maladie du cerveau. Notre cerveau devient embrouillé et il n'envoie plus les bons messages à notre corps.

Quand Jenny oublie le nom de George, elle ne le fait pas exprès. C'est son cerveau qui lui envoie de mauvais messages. Ça peut parfois rendre Jenny confuse, la contrarier ou la mettre en colère. Ça peut aussi contrarier George.

C'est difficile pour George d'entendre que Jenny est malade. Linda lui explique comment ils peuvent tous les deux l'aider.



Savoir ce qu'est la démence peut aider George à comprendre pourquoi Jenny fait les choses différemment. Jenny sera toujours sa compagne.



Jenny et George sont toujours amoureux.

Quand Linda parle à George, elle utilise les mêmes mots qu'avec Jenny.
Jenny a besoin d'un soutien plus important au fil de l'évolution de la démence, et c'est également le cas de George et de tous ceux qui se préoccupent de Jenny.



George est en train d'apprendre que la démence est une maladie du cerveau, dans la tête.

Comment peut-on savoir si un ami a une démence ?

Jenny a fait une évaluation il y a quelques années. Cela veut dire que quelqu'un qui connaît bien Jenny a rempli un questionnaire sur ses activités préférées, ses habitudes, son hébergement, son rythme de sommeil, son poids et sa santé de façon générale. Une évaluation n'est pas un test, et ça ne fait pas mal. C'est un moyen d'aider à comprendre les changements.

On peut reposer la même question chaque année. Une personne qui connaît bien Jenny peut l'aider à répondre. Ça s'appelle un dépistage, et ça sert à repérer les changements. Tous les changements ne viennent pas d'une démence. Le dépistage peut permettre de repérer des changements dus à d'autres problèmes de santé qui peuvent être soignés.

Jenny et Linda regardent l'outil de dépistage. C'est pour savoir ce qui a changé pour Jenny depuis sa première évaluation.



Tous les changements ne veulent pas dire que Jenny est malade. Nous changeons tous quand nous vieillissons. Par exemple, notre ouïe ou notre vue peuvent changer. Souvent, on peut avoir de l'aide facilement. On peut en parler à un docteur ou à un infirmier, ou avoir de nouvelles lunettes. La plupart des changements que nous connaissons en vieillissant ne sont pas dus à la démence.

Le plus important est que Jenny se sente en sécurité et soutenue. Votre première question devrait toujours être :

« Que pouvons-nous faire pour aider Jenny à être moins confuse et effrayée ? »

Souvent, elle aura simplement besoin d'aide et de soutien dans l'organisation de sa vie quotidienne. Les conseils pratiques dans ce livret peuvent aider. De plus, Jenny aura besoin d'aide pour comprendre les changements et pour y trouver du sens. C'est une démarche que la famille, les amis et l'équipe peuvent, et doivent, avoir de façon proactive et constante.

Merci aux acteurs :

Sara Watt dans le rôle de Jenny, Margo McConchie dans le rôle d'Anna, Colin Johnstone dans le rôle de George et Kay Bell dans le rôle de Linda.

Merci à nos conseillers au Canada, en Angleterre, en Irlande, aux Pays-Bas, en Norvège, en Ecosse et aux Etats-Unis :

AiMHi Prince George Association for Community Living, Alison Chalmers, Antonia Coppus, Britt-Evy Westergård, Deborah Gordon, Elizabeth Bodien, Elle Gledhill, Jan Murdoch, KEY Community Supports, Leslie Udell, Lillian Adams, Lisa Ingebretsen, Lorna Dittmar, Mary Hogan, Nancy Jokinen, Ottar Heia, Sarah Cronin, Torill Heia, The Irish Hospice Foundation, Winnserv Inc.

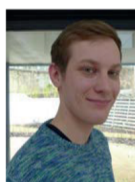
Concernant les auteurs :



Karen Watchman est Maître de Conférences et directrice adjointe du Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, UK.



Irene Tuffrey-Wijne est professeure associée à St. George's, University of London & Kingston University, UK.



Sam Quinn est assistant de recherche et doctorant au Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, UK.

Pour plus d'information

- Watchman, K. (2014) *Intellectual Disability and Dementia: Research into Practice*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Tuffrey-Wijne, I. (2012) *Breaking Bad News*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Watchman, K., Kerr, D & Wilkinson, H. (2010) *Supporting Derek: a practice development guide to support staff working with people who have a learning disability and dementia*. London, Joseph Rowntree Foundation/University of Edinburgh

Information en ligne :

- Alzheimer's Society learning disability and dementia factsheet
www.alzheimers.org.uk/factsheet/430
- National Task Group Early Detection Screen for Dementia
<http://aadmd.org/ntg/screening>
- Talking Mats™ communication tool <http://www.talkingmats.com/>
- Website about breaking bad news to people with learning disabilities:
<http://www.breakingbadnews.org/>
- Website about learning (intellectual) disability and dementia:
www.learningdisabilityanddementia.org



Jenny's Diary was developed in collaboration with Hansel, Ayrshire, Scotland, UK. Hansel is proud to have been innovatively supporting the rights and choices of people with learning disabilities in Scotland since 1963. With a strong commitment to the values and principles of the person-centred approach Hansel offers around 700 people each year the opportunity to co-design personally tailored community-centred lifestyle supports, including offering a specialist small group living environment for the older person living with a learning disability and dementia. For more information please visit www.hansel.org.uk



This resource was supported by Alzheimer's Society Dissemination grant number 220. The reference is: Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) *Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability*. London, Alzheimer's Society.

Available online at www.uws.ac.uk/jennysdiary

