



COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

SYNTHESE DU SEMINAIRE

26 novembre 2024

Après un point d'actualité sur notre communauté DIMA, nous avons pu entendre et discuter deux présentations de nos groupes de travail : le groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » et le groupe « Les pratiques professionnelles et les besoins en formation ».

L'actualité de DIMA

Nous accueillerons deux étudiantes en Master Intervention et Développement Social de l'université de Lille cette année. L'une va travailler sur les pratiques d'accompagnement développées en EHPAD auprès des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'autre va réaliser un travail de diagnostic de l'équipe mobile Handicap et maladie d'Alzheimer portée par l'Apei de Roubaix-Tourcoing.

DIMA prend fin le 30 avril 2025. Nous aimerions organiser encore deux séminaires. Il y aura également un colloque organisé à l'IRTS de Loos. Il aura probablement lieu au début du mois d'avril. Nous aurons aussi au moins deux lettres d'information à diffuser, avec les deux derniers épisodes du podcast que nous avons enregistrés en novembre. Enfin, il faut commencer à réfléchir au rapport final que nous devons adresser à l'IRESP CNSA en fin de projet. Un questionnaire d'évaluation de DIMA a été conçu par le groupe de travail « expériences et besoins des personnes en situation de handicap », Amandine Sanno, Marion Villez et Muriel Delporte. Il sera diffusé à l'ensemble des membres de DIMA.

Concernant la rémunération des participants en situation de handicap, nous avons pu, depuis le dernier séminaire, calculer, pour chaque participant.e, le nombre d'heures effectuées depuis le début du projet et donc le montant des sommes dues et créer un dossier de vacations à l'IRTS. La constitution de ces dossiers est très difficile, il faut de nombreux documents. La question de la rémunération est réglée pour trois personnes. Mais elle n'est pas encore résolue pour trois personnes, pour lesquelles nous n'avons toujours pas de certitude concernant l'impact de la rémunération sur le versement ultérieur de leur AAH. Par ailleurs, il va rester de l'argent sur le budget. Il nous faut voir, avec l'IRTS et avec l'IRESP, si cette somme peut être convertie en chèques cadeaux ou en achat de matériel pour les personnes concernées.

Présentation du groupe de travail « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap ».

Ce groupe est composé de Jean-Baptiste Bauchet, Thierry Deleu, Sébastien Depraetre, Jacques Lequien, Marie-Hélène Nunne et Géraldine Parent. Il est piloté par Agnès d'Arripe et Cédric Routier, du laboratoire HADEPAS de l'Université Catholique de Lille.

Dans le groupe, tout le monde a connu une personne qui a eu la maladie d'Alzheimer sans savoir ce qu'elle avait, en voyant que le comportement de cette personne changeait sans comprendre pourquoi et, surtout, sans savoir comment faire pour l'aider.

Thierry Deleu, Sébastien Depraetre et Géraldine Parent ont connu deux personnes, au foyer, qui ont eu la maladie d'Alzheimer : « on ne savait même pas ce qui nous arrivait. Leur comportement changeait et on venait les aider. Même les professionnels n'étaient pas informés de cette maladie, il n'y avait aucune information. C'est en venant ici, à DIMA, qu'on a appris qu'ils avaient la maladie d'Alzheimer ». Ils ont appris des choses en venant à DIMA : reconnaître les signes de la maladie, les symptômes, savoir adapter son comportement à une personne malade.

DIMA a rappelé aux membres du groupe des personnes qu'ils ont connues et qui ont eu la maladie d'Alzheimer. « Elles sont décédées. Elles sont toujours dans notre cœur ». « Parfois, c'est un peu compliqué après les réunions, ça nous travaille. On ne peut pas toujours en parler avec les éducateurs car ils sont occupés, ils n'ont pas le temps. Mais on trouve que c'est très important quand même d'en parler, il ne faut pas mettre ça de côté. Ça peut aussi servir aux éducateurs, ils devraient nous écouter pour mieux comprendre ce que c'est. C'est important que les éducateurs aient du temps pour soutenir les personnes qui ont un proche qui a la maladie d'Alzheimer ».

Ce qu'on a appris.

On a appris à reconnaître les signes de la maladie d'Alzheimer. On a appris que les pictogrammes pouvaient aider. On a regardé des vidéos sur la maladie d'Alzheimer, on a appris des choses. On a regardé la vidéo d'Alice et Medhi, le journal de Jenny. C'est important de faire des vidéos accessibles aux personnes en situation de handicap. Il ne faut pas des choses très techniques sinon on ne comprend rien. Il faut que ce soit en facile à lire et à comprendre, en FALC.

Depuis qu'on fait DIMA, on parle de la maladie d'Alzheimer à des professionnels et à des amis et amies qui ne comprennent pas la maladie.

Marie-Hélène Nunne a perdu sa mère et son compagnon de la maladie d'Alzheimer. Elle s'est occupée seule de sa mère jusqu'à son décès, elle n'a eu aucune aide. « Si j'ai cette maladie, je ne voudrais pas vivre en EHPAD, je préfère rester indépendante, faire ce que je veux, être libre, aller où je veux, rentrer à l'heure que je veux, je ne voudrais pas finir en EHPAD comme certaines personnes que j'ai connues. Si j'ai le choix, j'ai pris ma décision, il est hors de question que mes enfants s'occupent de moi, ils ont leur vie, si c'est vraiment la fin, je ne veux pas qu'on s'acharne pour me maintenir en vie, branchée à des machines, j'ai décidé de partir à l'étranger et me faire euthanasier, je ne veux pas finir comme ma mère a fini, abandonnée seule comme un chien. Avec mon compagnon, j'allais le voir aussi souvent que je pouvais, on avait des moments de tendresse, d'amour, il ne parlait plus, il ne mangeait plus, mais dans ses yeux je voyais qu'il avait de l'amour pour moi, moi j'avais de l'amour pour lui, je ne l'ai pas oublié et il ne m'a pas oubliée. C'est important pour moi ce lien, ce lien entre personnes qui s'occupent d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer, qu'elle ne se retrouve pas abandonnée ».

Ce qu'on veut faire maintenant

Le projet nous a donné envie d'aider les autres, on a des idées sur ce qui peut aider : faire venir des bénévoles pour rendre visite aux personnes qui sont malades, amener des

animaux. On s'intéresse aux informations sur la maladie d'Alzheimer, quand on entend des choses à la télévision on essaie de les retenir pour en parler au groupe après.

Il faudrait travailler encore plus sur le diagnostic pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

On aimerait former les étudiants, on a aimé travailler avec des étudiants et des étudiantes.

Il faut former les professionnels et nous associer aux formations. Les professionnels font des formations mais on ne sait jamais sur quoi. Il faut former les professionnels à la maladie d'Alzheimer. Il faut former les professionnels à savoir nous écouter. Il faut former les professionnels qui travaillent dans les EHPAD. Il faut que les médecins et les professionnels reçoivent une formation sur la maladie d'Alzheimer et la déficience intellectuelle, même s'ils n'ont pas beaucoup de temps.

Il faut que les médecins et les professionnels aient des documents « facile à lire et à comprendre » pour expliquer aux personnes qui ont une déficience intellectuelle ce qu'est la maladie d'Alzheimer.

Il faut organiser des rencontres accessibles pour qu'on puisse interagir avec des chercheurs et des professionnels parce qu'on a des choses à dire et des questions à poser. Nous, les personnes en situation de handicap, on est rarement écoutées, on est souvent rejetées. Il faut que les personnes sachent ce que c'est que le handicap intellectuel et qu'elles en tiennent compte. La société doit changer de regard sur les personnes en situation de handicap. Il faut que la société sache qu'on existe et nous respecte tels qu'on est. Il faut que les personnes sachent ce que c'est que le handicap intellectuel et qu'elles en tiennent compte. La société doit changer de regard sur les personnes en situation de handicap. Il faut que la société sache qu'on existe et nous respecte tels qu'on est.

Echanges dans la salle à la suite de la présentation

Les professionnels sont formés pour leurs métiers mais ils ont toujours beaucoup de choses à apprendre, ils peuvent apprendre en se rencontrant entre professionnels de secteurs différents. Ils ont aussi plein de choses à apprendre des personnes en situation de handicap. On a plein de choses à s'apprendre les uns les autres, on a encore beaucoup de travail à faire ensemble. C'est important de faire des formations ensemble et d'y associer des personnes en situation de handicap.

Quand une personne développe une maladie d'Alzheimer, ses relations peuvent devenir compliquées avec les autres personnes de l'établissement ou du service. Expliquer que la personne est malade peut aider.

Présentation du groupe de travail « Les pratiques professionnelles et les besoins en formation »

Notre groupe est piloté par Amandine Sanno. Il est également composé de Marion Villez et Yann Whitead.

Les objectifs de notre groupe sont de rencontrer des acteurs de la communauté DIMA, de repérer les besoins des professionnels et de voir ce qui existe en termes de formation. Nous avons rencontré plusieurs équipes.

Voilà ce que nous avons appris sur les besoins des professionnels :

Interpréter les signes de la maladie : comment savoir si la personne a la maladie d'Alzheimer ? Le diagnostic est fait par un médecin. Il faut construire des outils, comme des grilles d'évaluation. Il faut aussi trouver des astuces dans la vie quotidienne.

Anticiper : ça veut dire penser à quelque chose à l'avance. Il faut anticiper pour préparer les départs en retraite et aussi les changements de lieux de vie.

Travailler sur la continuité des parcours : on peut travailler sur une réorientation de la personne vers un autre lieu de vie, il faut alors la préparer avec les partenaires. On peut aussi accompagner la personne pour qu'elle puisse rester dans son foyer ou son appartement.

Travailler l'acculturation : ça veut dire que des personnes apprennent des choses l'une de l'autre. Ça permet de travailler différemment, d'apprendre des choses grâce à d'autres professionnels.

Adapter l'accompagnement : en renforçant les équipes, en créant plus de partenariats, en créant des unités dédiées.

Voilà ce que nous avons appris sur les formations :

Nous avons vu ce qui existe chez nos partenaires DIMA :

- Des formations partagées entre des professionnels qui travaillent dans des secteurs différents,
- Des formations en immersion, ça veut dire que des professionnels vont passer une journée ou plus dans un établissement d'un autre secteur. Les équipes des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et du groupe Les Orchidées ont appelé ça un « Vis ma vie ».
- Des formations coanimées avec des personnes en situation de handicap.
- Des journées à thème.

On a aussi voulu proposer un projet.

On a décidé de faire une exposition photographique. Elle mettra en valeur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, leur famille et leurs amis. On a demandé au photographe Marc Hellebois de faire le projet avec nous. Il fait des portraits en noir et blanc. Il met les gens en valeur.

Avec lui, nous rencontrons des personnes accueillies dans des structures ou qui vivent en appartement. Nous allons faire entre 20 et 25 portraits. En plus de l'exposition, il y aura un livret avec des interviews. Il sera rédigé en Facile à lire et à comprendre.