



Compte-rendu du séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA Mardi 26 novembre 2024

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



Facile à lire

Nous avons d'abord parlé des nouvelles de notre groupe DIMA.

Nous avons écouté et discuté ensemble 2 présentations.

Le groupe « Expériences et besoins des personnes en situation de handicap » et le groupe « Les pratiques professionnelles et les besoins en formation ».

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

Ce groupe est composé de plusieurs personnes :

- Jean-Baptiste Bauchet,
- Thierry Deleu,
- Sébastien Depraetre,
- Jacques Lequien,
- Marie-Hélène Nunne,
- Géraldine Parent.

Le groupe est animé par Agnès d'Arripe et Cédric Routier.

Ils travaillent pour le laboratoire HADEPAS de l'Université Catholique de Lille.

Dans le groupe,
tout le monde a vécu une situation difficile.
Ils ont connu une personne
qui avait la maladie d'Alzheimer
mais personne ne savait ce qu'elle avait vraiment.
Cette personne changeait de comportement
mais les autres ne comprenaient pas pourquoi.
Ils ne savaient pas quoi faire
pour aider cette personne.

Thierry Deleu, Sébastien Depraetre
et Géraldine Parent ont connu 2 personnes au foyer
qui ont eu la maladie d'Alzheimer.

Ils disent :

« On ne savait pas ce qui se passait.
Ces personnes changeaient de comportement.
On essayait de les aider
mais même les professionnels ne savaient pas que
c'était la maladie d'Alzheimer.
Il n'y avait aucune information.
C'est grâce à DIMA, qu'on a appris que
ces personnes avaient la maladie d'Alzheimer. »

En venant à DIMA, ils ont appris :

- Comment reconnaître les signes
de la maladie d'Alzheimer,
- Quels sont les symptômes de la maladie,
- Comment agir et parler autrement
avec une personne malade.

DIMA nous a fait penser à des personnes
que nous avons connues.
Ces personnes avaient la maladie d'Alzheimer.
« Elles sont décédées.
Elles restent dans notre cœur ».

« Après les réunions, ce n'est pas toujours facile.
On y pense encore longtemps après.
Parfois, on ne peut pas en parler aux éducateurs
parce qu'ils sont très occupés et n'ont pas le temps.
Mais on pense que
c'est très important d'en parler.
Il ne faut pas l'oublier.
Les éducateurs devraient nous écouter
pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer.

Les éducateurs doivent avoir du temps
pour soutenir les personnes
qui ont un proche avec la maladie d'Alzheimer ».

Ce que nous avons appris :

Nous avons appris à reconnaître les signes
de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons vu que les pictogrammes peuvent aider
à mieux comprendre.

Nous avons regardé des vidéos
sur la maladie d'Alzheimer
et nous avons appris beaucoup de choses.

Nous avons vu la vidéo d'Alice et de Medhi.
Nous avons aussi vu le journal de Jenny.

C'est important, de faire des vidéos simples
à comprendre.

Il ne faut pas utiliser de mots compliqués,
sinon on ne comprend pas !

Il faut faire des vidéos en Facile à Lire
et à Comprendre (FALC).

Depuis qu'on fait DIMA,
on parle de la maladie d'Alzheimer :

- A des professionnels,
- A nos amis et amies.

Parfois, ils ne comprennent pas bien cette maladie.

Marie-Hélène Nunne a perdu sa maman et son compagnon
de la maladie d'Alzheimer.

Elle s'est occupée seule de sa maman
jusqu'à sa mort.

Elle n'a reçu aucune aide.

Elle dit : « Si j'ai cette maladie un jour,
je ne veux pas vivre en EHPAD.
Je préfère rester chez moi,
faire ce que je veux, être libre, aller où je veux
et rentrer à l'heure que je veux.

Je ne veux pas finir en EHPAD
comme certaines personnes
que j'ai connues.

Si je peux choisir, j'ai pris ma décision.
Je ne veux pas que
mes enfants s'occupent de moi.
Ils ont leur propre vie.

Je ne veux pas rester en vie à tout prix,
si c'est la fin,
je ne veux pas être branchée à des machines.

J'ai décidé que,
je partirai dans un autre pays
pour demander une aide à mourir.

Je ne veux pas finir comme ma maman,
seule et abandonnée.

Avec mon compagnon,
j'allais le voir souvent.
On partageait des moments de tendresse
et d'amour.

Il ne parlait plus, il ne mangeait plus,
mais dans ses yeux,
je voyais qu'il m'aimait encore.
Et moi, je l'aimais aussi.

Il avait la maladie d'Alzheimer
mais je sais
qu'il ne m'a pas oubliée.
Et moi, je ne l'ai pas oublié.

Ce lien est très important pour moi.
Je pense qu'il ne faut jamais laisser seule
une personne qui a la maladie d'Alzheimer. »

Ce qu'on veut faire maintenant :

Avec ce projet,
nous avons envie d'aider les autres.

Nous avons des idées
qui peuvent aider comme :

- Demander à des bénévoles
de venir voir les personnes malades,
- D'amener des animaux.

Quand on entend parler de la maladie d'Alzheimer
à la télé,
on essaie de retenir les informations.
Ensuite, on en parle au groupe.

Il faut encore mieux comprendre la maladie
chez les personnes avec une déficience intellectuelle.

On aimerait former des étudiants
à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer
et le handicap intellectuel.
On a aimé travailler avec des étudiants
et des étudiantes.

Les professionnels doivent être formés
à la maladie d'Alzheimer.
Nous voulons participer aux formations.
Les professionnels font des formations
mais on ne sait pas ce qu'ils apprennent.

Il faut former :

- Les professionnels à nous écouter,
- Les professionnels
qui travaillent dans les EHPAD.

Les médecins et les soignants doivent être formés sur la maladie d'Alzheimer et sur la déficience intellectuelle même s'ils n'ont pas beaucoup de temps.

Les médecins et les professionnels doivent avoir des documents Facile à Lire et à Comprendre (FALC). Ces documents FALC expliquent la maladie d'Alzheimer aux personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Nous avons des choses à dire.
Nous avons aussi des questions à poser.

Il faut organiser des rencontres faciles à comprendre avec des chercheurs et des professionnels.

Les personnes handicapées sont souvent oubliées ou rejetées.
Il faut comprendre ce qu'est le handicap intellectuel et en tenir compte dans les discussions.

La société doit changer son regard sur les personnes handicapées.
Elle doit :

- Savoir que nous existons,
- Nous respecter comme nous sommes.

Il faut que
tout le monde comprenne
ce qu'est le handicap intellectuel.
Les personnes doivent en tenir compte.

Les échanges après la présentation

Après la présentation,
les personnes présentes dans la salle
ont parlé ensemble.
Elles ont posé des questions et donné leur avis.

Les professionnels ont appris un métier
mais ils ont encore beaucoup de choses à apprendre.
Ils peuvent apprendre les uns des autres
en se rencontrant
même s'ils travaillent dans des métiers différents.

Les professionnels ont beaucoup de choses à apprendre
des personnes handicapées.

Nous avons tous des choses
à apprendre les uns des autres.
Nous devons encore travailler ensemble.

C'est important de faire des formations ensemble.
Il faut inviter les personnes handicapées
à participer à ces formations.

Quand une personne a la maladie d'Alzheimer,
elle peut changer de comportement.
Ses relations peuvent devenir compliquées
avec les autres personnes du service
ou de l'établissement.

Expliquer que la personne est malade
peut aider les autres à mieux comprendre
et à être plus patients avec elle.

Présentation du groupe de travail

« Les pratiques professionnelles et les besoins en formation »

Notre groupe est dirigé par Amandine Sanno.
Il est aussi composé de Marion Villez
et Yann Whitead.

Nos objectifs sont :

- De rencontrer des personnes
qui font partie de la communauté DIMA,
- De comprendre les besoins des professionnels,
- De connaître les formations qui existent déjà.

Nous avons rencontré plusieurs équipes pour parler de tout cela.

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

Interpréter les signes de la maladie :

Interpréter les signes de la maladie, ça veut dire faire attention à certains signes.

Par exemple : La personne oublie les choses, elle est triste ou en colère, elle ne reconnaît plus les gens.

Comment savoir si une personne a la maladie d'Alzheimer ?

Un médecin peut faire des tests pour savoir si la personne a la maladie d'Alzheimer.

Il faut des outils simples pour aider à voir les signes.
Par exemple : des grilles d'observation.

Dans la vie de tous les jours, on peut aussi utiliser des astuces pour mieux comprendre et aider la personne.

Anticiper

Anticiper, ça veut dire :

- Penser à quelque chose avant que cela arrive,
- Se préparer à un changement important.

Quand une personne va bientôt partir à la retraite, il faut y penser à l'avance pour bien préparer ce moment.

Quand une personne va changer de lieu de vie il faut aussi préparer ce changement.
Par exemple : aller vivre dans une autre maison ou dans un établissement.

Travailler sur la continuité des parcours

La continuité des parcours, ça veut dire aider la personne à avancer dans sa vie sans rupture.

Cela peut se faire de 2 façons :

Si la personne doit changer de lieu de vie :

- On peut l'aider à se réorienter, c'est-à-dire aller vivre ailleurs,
- Il faut préparer ce changement avec elle, sa famille et les professionnels,
- Il ne faut pas faire ce changement trop vite, il faut du temps pour s'y préparer.

On peut accompagner la personne si elle souhaite rester dans son foyer ou dans son appartement,

Travailler l'acculturation

L'acculturation, ça veut dire que des personnes différentes travaillent ensemble et apprennent des choses les unes des autres.

Cela permet :

- De mieux comprendre les besoins des personnes,
- De travailler autrement,
- D'apprendre de nouvelles façons de faire.

Adapter l'accompagnement

Adapter l'accompagnement, ça veut dire changer les façons d'aider une personne pour mieux répondre à ses besoins.

Il faut :

- Avoir plus de professionnels pour aider,
- Travailler avec d'autres structures,
- Créer des lieux adaptés à certaines personnes
Par exemple : une unité spéciale
pour les personnes malades.

Voilà ce que nous avons appris sur les formations

Nous avons vu ce qui existe
chez nos partenaires DIMA :

- Des formations faites ensemble,
Des professionnels de différents métiers
apprennent ensemble.
Ils travaillent parfois dans des endroits différents.
- Des formations en immersion,
Des professionnels vont passer une journée
ou plusieurs jours dans un autre établissement.
Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing
et le groupe Les Orchidées appellent ça
un « Vis ma vie ».
- Des formations animées
avec des personnes handicapées,
- Des journées à thème.

On a aussi voulu proposer un projet.

Nous avons pour projet
de faire une exposition de photos.

Cette exposition montrera :

- Des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer,
- Leur famille et leurs amis

Un photographe fait les photos.

Il s'appelle Marc Helleboid.

Il prend des portraits en noir et blanc.

Il fait des belles photos
pour mettre les gens en valeur.

Avec le photographe Marc Helleboid,
nous rencontrons des personnes qui vivent :

- Dans des structures comme un foyer,
- Dans leur appartement.

Nous allons faire entre 20 et 25 portraits.

En plus des photos, il y aura un livret.

Ce livret contiendra des interviews :

- Des personnes prises en photo,
- De leurs proches,
- De professionnels.

Le livret sera écrit en Facile à lire et à comprendre (FALC).

Pour la communauté mixte de recherche DIMA
Muriel Delporte, coordonnatrice scientifique.