Aurélie Klingshirn
HEdS Fribourg
Marie-Christine Baechler - RFSM

Etre vivant c'est communiquer : Comment susciter et faciliter l'expression des choix et préférences des personnes souffrant de troubles cognitifs, dans la maladie d'Alzheimer ou autres formes de démence ?

ATELIER

7 décembre 2016

UNE SITUATION CLINIQUE : MADAME LOUISE

Mme Louise, 90 ans, vivait seule à domicile, son mari est décédé depuis plus de 10 ans. Elle a eu une fille avec qui elle est en conflit. Mme vient d'une famille aisée, était mère au foyer, avait des amies, était active et très autonome.

Elle a été retrouvée une nuit à l'extérieur de son domicile, en chemise de nuit et errant dans la rue sans retrouver sa maison.

Elle a été hospitalisée; le diagnostic de démence vasculaire est posé.

Elle est ensuite placée dans une unité spécialisée pour la démence, unité fermée.

UNE SITUATION CLINIQUE : MADAME LOUISE

Qui est Mme Louise ?

3 Aspects de son identité :

- *Elle a 90 ans, une longue expérience de vie, avec un sentiment de continuité tout au long de sa vie malgré ses pertes de mémoire.*
- *Elle vient d'un milieu aisé, avec des valeurs propres; elle a exercé les rôles d'épouse, de mère et de femme autonome tout au long de sa vie.*
- *Elle a eu beaucoup de relations, était volontaire et autonome. Elle avait un rôle social important du fait de sa situation sociale. Aujourd'hui, elle est une vieille dame qui ne peut plus vivre seule et qui a un diagnostic de démence vasculaire.*

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

3 Aspects de l'identité :

Self 1 : identité personnelle vécue comme la continuité d'un point de vue – «je suis la même personne» d'un moment à l'autre par rapport à un environnement, un temps (je / moi / le mien)

Self 2 : en lien avec les attributs mentaux et physiques de la personne – ses convictions, croyances, capacités, etc. Le fait d'avoir tels rôles toute sa vie implique des capacités, des savoirs, des manières de se comporter.

Self 3 : en lien avec la personnalité et le caractère construits tout au long de la vie. Plusieurs facettes de la personne sociale.

Le sef3 nécessite les interactions sociales et la reconnaissance des autres.

Dans la maladie d'Alzheimer, la personne risque d'être identifiée d'abord par sa maladie, ses déficits, ses troubles, son étrangeté … des aspects négatifs !

>>> Vulnérabilité du Self 3

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Comment Mme Louise peut-elle maintenir son identité ?

Avec des troubles de mémoire importants

Avec le regard des autres sur qui elle est aujourd'hui ?

Un aspect de son identité est lié au regard des autres et aux interactions sociales qu'elle peut avoir avec son environnement.

MAINTENIR SON IDENTITÉ EN DÉPIT DE LA DÉMENCE

- *Au fil de la création du lien de confiance, Mme Louise raconte des épisodes de sa vie, ce qui est important pour elle.*
- *Elle répète son discours, les soignants se montrent très intéressés par ce qu'elle dit et valorisent l'importance de sa vie, reconnaissent les épreuves surmontées et partagent les joies et ses peines.*

MAINTENIR SON IDENTITÉ EN DÉPIT DE LA DÉMENCE

- *Les soignants et ses pairs représentent le regard d'autrui, car Mme a rarement des visites. Les soignants la considèrent en tant que personne qui a sa propre manière d'être au monde, avec ses valeurs, croyances et désirs.*

- *Ils la considèrent en tant que personne adulte, riche d'expérience et tiennent compte de la vulnérabilité liée à la maladie pour la rejoindre dans son ici et maintenant.*
- *Ils valorisent Mme dans ses valeurs et ses talents au sein du groupe, lui permettant de poursuivre l'accomplissement de soi jusqu'au bout.*

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Les compétences d'une personne sont influencées

- Par sa réaction au diagnostic de démence / Alzheimer :

  non acceptation, honte, stress, dépression

- Par les comportements et attitudes des autres face à ce diagnostic, plus ou moins stigmatisants

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Les premiers mois suite au placement, Mme Louise exprime de la colère, elle refuse son placement, veut rentrer chez elle.

Elle insulte le personnel, menace de frapper.

Elle a parfois une expression de tristesse; parfois pleure.

Elle est souvent anxieuse et perplexe.

Elle est désorientée dans le temps et l'espace.

Elle a souvent le sentiment d'être persécutée; elle accuse les soignants de lui voler des objets.

Elle appelle plusieurs fois la police en leur disant qu'elle est emprisonnée

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Les pertes de mémoire et autres capacités cognitives, donc de l'autonomie, engendrent des émotions difficiles :

Peurs de l'abandon, d'être contrôlé, de l'humiliation
Anxiété d'être une charge, sentiment d'être étranger
Panique
Sentiments de **persécution**, menace, étrangeté, d'être emprisonné, d'être exclu
Frustration liée aux troubles, à la perte des capacités
Chagrin. **Tristesse** liée à la perte des habitudes, du familier, des capacités
Colère contre la maladie, ses conséquences, contre les réactions des autres
Sentiment d'inutilité, de **dévalorisation**, …
(Kitwood, 1997)

Est-il possible de ressentir et percevoir les évènements du point de vue de l'autre, en tenant compte de son vécu de la maladie ?

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de démence =

un risque de considérer la personne comme «défectueuse», ayant d'abord des déficits et des troubles.

Quel type d'interaction, de relation et quel regard les soignants peuvent-ils avoir sur Mme Louise ?

Un regard empreint de bienveillance et d'attention pour ce que Mme vit et comprendre ses comportements de révolte.

Donner du temps, apprivoiser, créer un lien de confiance, donner de nouveaux repères affectifs.

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Bannir les comportements et attitudes stigmatisants : (Kitwood, 1997)

- désigner la personne de «démente»;
- réagir aux émotions et sentiments qu'elle exprime uniquement comme des symptômes de la maladie (invalidation);
- ne pas lui accorder le statut d'adulte normal (infantilisation);
- considérer la personne comme objet de soins;
- manipuler la personne dans le but de l'amener à être compliante, à ne pas résister aux soins que l'on décide;
- exclure la personne d'interactions avec d'autres soignants ou personnes non malades; etc.

LE VÉCU DE LA PERSONNE AVEC UN DIAGNOSTIC ALZHEIMER OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Promouvoir les attitudes et comportements AIDANTS:

- Elle est d'abord une PERSONNE avec une histoire de vie, à bien connaître.
- Elle a droit à un statut d'adulte ayant des capacités, des ressources, une volonté, des intentions, des choix.
- Ses réactions et sentiments ont du SENS, à décoder; les situations sont à comprendre avec son point de vue à elle.
- Des choix sont proposés et ses préférences sont respectées.
- La personne est soutenue dans sa recherche d'interactions et d'intégration dans le groupe.
- La priorité est mise d'abord sur la RELATION plutôt que les tâches et les buts.

LES CAPACITÉS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE M.A. OU AUTRE FORME DE DÉMENCE

Mme Louise manifeste différentes capacités :

Elle s'exprime beaucoup verbalement et émotionnellement, montre de la volonté, elle se déplace, cherche à contacter les autres, téléphone avec sa nièce.

Elle aime recevoir, cuisiner,

inviter des amis.

Elle est coquette, apprécie les belles matières, les bijoux, le maquillage.

Elle a créé un lien significatif avec une ASSC, se confie.

Mme se défend lorsqu'elle est menacée par ses pairs.

INTERVENTIONS AUPRÈS DE MADAME LOUISE

Communication et reconnaissance de son vécu *:*

S'asseoir avec elle, identifier ses émotions, permettre leur expression.

Écoute active, valider ses émotions, valoriser son vécu.

Valoriser ses capacités et favoriser des choix*.*

Mettre en œuvre tout ce qui peut faciliter et permettre à Mme d'effectuer elle-même ce qui lui fait plaisir et nourrit son estime d'elle même, prévenir la confrontation à l'échec dans les activités.

Maintenir ses capacités décisionnelles tout au long de la journée en lui offrant des possibilités de choix.

Chercher l'équilibre entre sur-stimulation et sous-stimulation

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Donner de l'épaisseur à sa vie!

Evoquer ses souvenirs et expériences positives, l'encourager à raconter sa vie, ce qui est important pour elle.

Rechercher son histoire de vie avec ses proches (photos) afin de mettre en valeur ses anciens rôles et lui proposer des activités adaptées à ses ressources et capacités.

Respecter ses habitudes de vie et ses rythmes.

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Stratégie de stimulation des capacités sensorielles (Voyer)

- *Stimuler ses capacités sensorielles à l'occasion des soins et des AVQ. Attirer son attention sur les images, les odeurs, les sons, les ressentis (repas, boisson, exposition, balade, soins, massage, aromathérapie…)*

Stratégie de mobilisation des capacités décisionnelles

- *Inviter Mme à faire des choix aussi souvent que possible (vêtements, boissons, lieu de promenade,…)*
- *Attitude invitante: «permettez que…puis-je vous accompagner, vous aider,…»*

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Stratégies d'orientation spatiale *:*

Enrichir sa chambre d'objets personnels et familiers témoins de sa vie → sécuritaire

Lors des déplacements, décrire le chemin, attirer son attention sur des points de repères significatifs.

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Stratégies d'orientation temporelle

- *S'arrêter devant la fenêtre et faire le lien avec la saison, la météo.*

- *Lui proposer et l'inviter aux différentes activités organisées dans le home et en lien avec des évènements sociaux à l'extérieur.*

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Stratégies de mobilisation des praxies

Inviter Mme à effectuer toutes les AVQ qu'elle peut exécuter seule, particulièrement celles qui nourrissent son sentiment identitaire

L'inviter à des activités de cuisine (atelier cuisine), lui faire raconter ses recettes préférées, valoriser ses talents, inviter ses pairs

MAINTENIR L'ESTIME DE SOI ET PROMOUVOIR LA VIE

Stratégies de mobilisation des gnosies

soutenir la capacité de Mme à reconnaître les personnes en les nommant pour elle « voyez, c'est votre nièce Mathilde qui arrive », nommer les objets à dispositions afin de favoriser leur reconnaissance.

Jeux de réminiscence adaptés, axés sur la notion de plaisir.

Eviter toute mise en échec en donnant des indices lors d'hésitation. Célébrer les réussites.

MARIE, ANNA ET PIERRE

LES CAPACITÉS À COMMUNIQUER

L'expression émotionnelle et comportementale de la personne:

Ses émotions sont exprimées dans la **C**ommunication **N**on **V**erbale et la communication verbale.

Ses comportements ont un SENS à comprendre, à décoder.

CONDITIONS PRÉALABLES À LA COMMUNICATION

Utiliser l'approche de base pour communiquer avec la personne :

*Faciliter la communication **V**erbale et **N**on **V**erbale*

- **Prise de contact :**

  créer un climat de sécurité et de confort en étant centré sur la personne, avant l'activité au moins 4 à 8'

- Règles de base dans la prise de contact :

  Regard : se placer face à la personne, chercher un contact visuel et lui communiquer un regard chaleureux.

  Parole : parole qui explique ce que l'on fait, dire plutôt que questionner ++. Tonalité et volume de la voix : douceur, tranquillité. Une information à la fois. Laisser le temps de répondre et de réagir.

  Toucher : toucher affectif, toucher progressif, non envahissant, qui respecte les habitudes de la personne.

CONDITIONS PRÉALABLES À LA COMMUNICATION

- **Alterner les temps** : communiquer verbalement en étant en face / aider dans tel acte (se laver, se déplacer) en faisant des gestes et en donnant des informations verbales courtes
- **Prendre le temps**, être dans l'attention tranquille.
- Avoir une attitude et des mots **qui renvoient une image positive** de la personne et qui ne souligne pas les erreurs ou les manques.
- **Observer** la personne dans sa **communication non-verbale**

LES CAPACITÉS À COMMUNIQUER

La communication non-verbale (CNV) se réfère à :

- Éléments vocaux et acoustiques : intonation, intensité, auteur, tempo, accent
- Eléments visuels, olfactifs, tactiles, thermiques
- Expressions faciales (visage)
- Gestes : communicatifs (codés, associés à la parole) et extra-communicatifs (postures de confort, auto-contacts, manipulation d'objets)
- Mouvements corporels : postures et changements posturaux
- Distances interindividuelles (proxémie, Hall).

La Validation (N. Feil) facilite la communication verbale et non verbale de la personne :

Elle suppose une attitude de respect et d'empathie.

Ce que dit ou fait la personne démente a du sens même si nous ne le comprenons pas.

La personne se situe dans un monde décalé de notre réalité mais en accord avec son vécu.

C'est à nous d'aller à sa rencontre, en étant bien ancrés, pour nous mettre à l'écoute de ses messages verbaux et non verbaux et de l'inviter à s'exprimer sans la brusquer, ni la forcer, en employant des mots clairs et apaisants.

But: nous aider à rejoindre l'autre là où il se trouve, pour l'accompagner un bout de chemin, en acceptant d'être le témoin bienveillant de ce qu'il exprime.

F. Clavijo (2015, Polycopié cours)

LES CAPACITÉS À COMMUNIQUER: COMPRENDRE LE SENS DES COMPORTEMENTS DE MME LOUISE

Inquiétude, sentiment de perplexité, tristesse, Mme veut partir, rentrer à la maison, déambule avec comportement de recherche de moyen pour sortir. → tristesse, désespoir, deuil, perte de repères spatiaux et affectifs et de sens à sa vie.

Elle dit qu'on lui a volé des objets → attachement aux objets qui comblent son vide et la rassurent, déni → comportement projectif.

Elle répète les mêmes demandes→ ↘ anxiété, tentative de garder le contrôle, attend une réponse pertinente centrée sur la symbolique de la demande (je veux rentrer à la maison→ lui permettre de parler de sa maison,…)

COMPRENDRE POUR OBTENIR LE CONSENTEMENT AUX SOINS

Elle démontre de l'agressivité verbale et refuse des soins→ besoin de décider, s'opposer c'est être vivante

Exclure toute cause biologique dans tout changement de comportement

- Observer les manifestations possibles de la douleur au cours des soins, vérifier avec elle et les collègues, échelle de la douleur

Sortir Mme de son mal être: Prendre le temps de la rejoindre dans ce qu'elle vit, valider ses émotions, lui donner le droit de réagir ainsi et lorsqu'elle s'est calmée, l'amener avec tact dans une activité qu'elle aime.

COMPRENDRE LES COMPORTEMENTS : LE MODÈLE D'ALGASE

Le Modèle d'Algase : *Need-driven dementia compromised behavior* (Donna L. ALGASE, 1996)

La combinaison de plusieurs facteurs engendre les symptômes et comportements observés: deux types de facteurs.

Les **facteurs sont de type contextuel** (prédisposants) :

Les facteurs neurologiques et cognitifs (liés à la démence)

L'état de santé de la personne (douleur non traitée, infection, etc.)

Les aspects liés aux caractéristiques de la personnalité, à l'histoire de vie, à la façon dont la personne faisait face au stress, à la façon dont elle vit sa maladie

COMPRENDRE LES COMPORTEMENTS : LE MODÈLE D'ALGASE

Les facteurs de type proximal (précipitants) :

- **Non satisfaction des besoins de base** : physiques ET psycho-sociaux (besoin de sécurité, besoin de communiquer, besoin d'appartenance, besoin d'affection et d'intimité, besoin d'autonomie, besoin d'être utile)

- **Environnement physique** (lumière, bruit, température, architecture)

- **Environnement social** (climat de l'unité, stabilité du personnel, mixité du personnel, compétences des aidants à s'occuper de personnes atteintes de démences)

(Voyer, 2013)

COMPRENDRE LES COMPORTEMENTS : LE MODÈLE D'ALGASE

Facteurs de type proximal (précipitants) :

Approche inadéquate, non respect de l'autonomie >> refus de soin.

Douleur >> agitation.

Douleur >> résistance aux soins (vouloir rester immobile, éviter tout mouvement pour ne pas aggraver des douleurs articulaires par exemple).

Manque de sommeil et irritabilité >> agitation

Sur stimulation (bruit, lumière intense, trop grande proximité et nombre de personnes) >> agitation, errance, retrait.

Sous stimulation et ennui >> agitation pour manifester le besoin d'attention.

COMPRENDRE LES COMPORTEMENTS : LE MODÈLE D'ALGASE

La détection et l'évaluation des symptômes et comportements (SCPD) doivent être systématiques pour pouvoir planifier des interventions adéquates.

Avec des outils permettant d'objectiver les données observées en équipe ou par les différents aidants (professionnels et proches)

- Histoire de vie et habitudes de la personne
- Analyse fonctionnelle d'un comportement (quand, où, à quelle fréquence, dans quelles circonstances, avec quelles conséquences, …)
- Examen clinique pour identifier des problèmes de douleurs, de sommeil, ou tout changement dans l'état de santé.
- NPI : inventaire neuropsychiatrique
- Analyse de nos attitudes et comportements face à la personne.

Mme Louise a pris de nouveaux repères affectifs et environnementaux elle démontre du plaisir à vivre dans son nouveau chez elle.

BIBLIOGRAPHIE

Feil, N. (2005). *Validation, la méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Held, C., Ermini-Fünfschilling, D. (2010). *Maladie d'Alzheimer : accueillir la démence. Organisation du cadre de vie, des services et des soins*. Chêne-Bourg : Médecine & Hygiène.

Kitwood, T., Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care : Personhood and well being. *Aging and Society, 12*, 269-287.

Ploton, L. (2010). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer*. Lyon : Chronique sociale.

Sabat, S.R. (2015). *Le vécu du malade d'Alzheimer. Comprendre pour mieux accompagner*. Lyon, Chronique sociale.

Van der Linden, M., Juillerat Van der Linden, AC. (2014). *Penser autrement le vieillissement*. Bruxelles : Mardaga.

Voyer Ph. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. ERPI, 2013