

Pratiques soignantes

Démence, relation, dignité, un cas concret vécu par Marie-Laure

EXPÉRIENCE ■ Comment Marie-Laure maintient-elle le cap de la dignité dans sa relation avec les personnes âgées démentes ? ■ À travers les détails de la prise en charge de Madame Henriette Pie, il est possible de voir ce qui lui permet de rester présente, là où autrefois la routine et le sentiment d'impuissance étaient devenus les moteurs de son activité ■ Voici également comment le "lâcher prise", combiné à une pratique régulière de l'auto-évaluation, permet de développer un soin relationnel de qualité avec la personne âgée démente.

DANIÈLE EOZÉNOU

LE TÉMOIGNAGE DE MARIE-LAURE

Madame Henriette Pie, 82 ans, ne sera probablement pas dans sa chambre. Il faudra, comme depuis des semaines, la chercher et la retrouver quelque part dans l'établissement, déambulant les yeux dans la vague. Ce matin-là, je vais la voir pour prendre sa tension. Les collègues de la garde précédente ont mentionné dans leurs transmissions: agitation, confusion, déambulation (++) . J'ai pourtant la surprise de la trouver dans sa chambre. C'est une scène courante qui se déroule là sous mes yeux. Mme Henriette Pie n'a aucun antécédent psychiatrique; une démence sénile de type Alzheimer a été diagnostiquée il y a un an.

J'OBSERVE ET J'ÉCOUTE

À l'insu du personnel du service, cette patiente s'est munie d'énormes sacs poubelle, genre sac robuste de 200 litres. Elle remplit minutieusement chaque sac de ses objets personnels: ses vêtements, ses affaires de toilette, les boîtes de biscuits qu'elle a reçues en cadeau, son té-

léphone, ses draps, sans oublier des éléments de mobilier, les lampes, tiroirs, vases avec leurs fleurs. D'un certain point de vue, elle range ses choses!

Ses gestes sont d'une remarquable détermination, ni lents, ni rapides mais légèrement saccadés. Son visage fait penser à la peur. Ses grands yeux clairs se perdent au milieu de nulle part; paradoxalement, ils semblent bien présents. Elle ajuste d'une manière très précise chaque objet dans le sac, comme s'il fallait que ce soit bien rangé. Seulement quand l'objet est "à sa place", son visage se détend légèrement et son corps laisse échapper une sorte de soupir de soulagement. Elle répète inlassablement 2 phrases à voix très basse: «*Dépêche-toi, les hommes vont bientôt arriver*», «*C'est pas facile pour les petits*». Le volume de sa voix est si bas que je dois tendre l'oreille pour entendre ses mots. Le ton que j'entends me semble plein de colère et de plainte. Ma présence ne semble

la troubler ni dans ses gestes, ni dans ses mots. Elle est dans son monde, apparemment très occupée. Je suis là, simplement debout.

J'observe. J'écoute. À ce moment-là, le temps n'a pour moi pas de durée. J'observe encore les détails: comment ses mains sont crispées, comment ses mâchoires sont relâchées et sa bouche entrouverte, comment son corps est courbé et un peu penché vers la droite, comment elle marche.

Je repère aussi comment elle parle, les mots sur lesquels la musique de sa voix change ou insiste. Sa respiration est rapide quand elle manipule les objets et devient plus ample quand elle regarde le résultat de son rangement.

C'est très facile d'oublier d'observer et d'écouter les personnes âgées, en particulier quand elles sont désorientées ou démentes. Abandonner l'acte de présence est malheureusement chose courante avec ces patients: nous sommes près des patients physiquement et techniquement mais, intérieurement, nous avons tendance à fuir. Après 10 ans d'activité en gériatrie, j'avais pris l'habitude de voir ce type de scène

Danièle Eozénoü est consultante, formatrice en communication et en management, DRM, Paris.

MOIS-CLÉS

- Démence
- Dignité
- Personne âgée
- Relation
- Soin relationnel

Démence, relation, dignité, un cas concret vécu par Marie-Laur

sans observer, d'entendre ce type de phrases sans écouter. Comme de nombreux soignants, une série de circonstances m'avait amenée à cela. La charge de travail, souvent très lourde, m'aidait à fuir la relation. Mes *a priori* sur l'utilité de l'effort relationnel avec ces patients pouvaient se résumer à: «*Il n'y a rien à faire*» et, par ailleurs, «*C'est une affaire pour les psychologues*».

Mon entourage professionnel au complet les confirmait sans arrêt. Sans oublier que le choc présenté par l'activité en gériatrie, pour une jeune technicienne, m'a freinée dans mon intérêt pour la relation avec les vieux déments. Au début de mon activité, mes tentatives pour entrer en relation avec des patients âgés déments s'étaient soldées par des échecs et, progressivement, par une fermeture de ma part: cela prend trop de temps, il n'y a pas de résultats et, probablement, cela ne sert à rien. Au fond, ces situations me faisaient peur et me rendaient totalement impuissante. Je ne savais pas comment rentrer en relation avec quelqu'un qui crie, qui menace, qui déambule, qui fugue, qui parle dans un langage dans lequel je ne comprenais rien. Je n'avais pas l'impression de pouvoir leur être utile puisque je n'arrivais pas à les calmer. Donc, j'avais appris à les soigner au mieux sans être véritablement présente. Rencontrer la démence du très grand âge, c'était rencontrer mon impuissance. Il y a dix ans, j'ai donc fermé la porte de ma rencontre possible avec les vieux déments. Sans en avoir conscience, je me chargeais ainsi d'un ingrédient supplémentaire à l'usage professionnelle. Mais dix ans plus tard, j'ai décidé de reprendre une réflexion sur la relation pour sauver ma peau d'infirmière et restaurer l'intérêt pour mon métier.

UN SENS POUR SA FAMILLE

Les phrases que Henriette Pie répète à longueur de journée manquent de sens ou de cohérence pour les soignants. Par contre, pour sa famille, ces phrases semblent avoir un sens bien précis. Par exemple, quand ils entendent leur mère dire et répéter: «*Dépêche-toi, les hommes*



vont bientôt arriver», les enfants répondent instantanément: «*Mais non, maman, tu sais bien que la pêche, c'est fini*». Henriette semble alors ne pas prendre en compte cette réponse et se lance de plus belle dans son rangement ou dans la déambulation. Le sens des phrases répétées appartient apparemment à son histoire; d'une certaine manière, c'est comme si elle revivait au présent des émotions passées ou, peut-être, exprime-t-elle maintenant des émotions qu'elle a cachées ou gardées en elle lors des périodes difficiles de sa vie?

Durant sa vie, cette femme a quotidiennement attendu, angoissée, le retour des hommes partis à la pêche. Sa famille synthétise aujourd'hui ses tendances comportementales en disant: «*Elle a passé sa vie à travailler et à cacher ses peines et ses inquiétudes car, comme elle le disait, dans la vie il faut être fort. Même quand son fils et son mari sont morts, elle s'est montrée forte. Ces vingt dernières années, ses inquiétudes se sont principalement orientées vers l'avenir économique de ses petits-enfants*». C'est grâce à ces quelques éléments d'histoire de vie, aussi subjectifs soient-ils, que j'ai pu trouver une cohérence au comportement actuel de Madame Pie.

J'ai pu l'observer et l'écouter sans avoir une petite voix intérieure qui me dit: «*Elle débouque*». Au contrai-

re, même si je ne comprends pas le sens de ses mots et gestes, j'ai simplement la conviction qu'elle me dit à sa manière des choses importantes de sa vie.

LA CONVICTON D'AVOIR ÉTÉ UTILE AUPRÈS DE CETTE PERSONNE

Je m'approche de Madame Pie en plaçant mon corps dans une posture similaire à la sienne: courbée, légèrement penchée vers la droite; je marche vers elle à un rythme qui est le sien; arrivée face à elle, je synchronise ma respiration sur la sienne. Je regarde avec une très grande attention le sac poubelle qu'elle tient dans sa main droite ainsi que les objets qu'elle y glisse.

«*Rencontrer la patiente, c'est l'apaiser et ne pas vouloir obligatoirement la guérir*»

Ce sac et ces objets semblent être si importants pour elle, comme s'ils représentaient le plus important de sa vie intime. J'entends ses phrases, toujours les mêmes. Je me sens proche d'elle. Arrive ce moment où elle place un livre dans le sac. Elle le range avec des gestes qui ressemblent aux miens lorsque j'ajuste mes livres dans ma

Même si je ne comprends pas le sens de ses mots et gestes, j'ai simplement la conviction qu'elle me dit, à sa manière, des choses importantes de sa vie.

« C'est en échangeant avec sa famille que j'ai progressivement donné du sens aux phrases qu'elle répétait »

••• bibliothèque et que je veux que ce soit beau et bien rangé. Au moment où elle semble satisfaite de la place du livre, elle inspire profondément. Moi aussi. Puis, elle souffle de soulagement. Moi aussi. Je ressens même une satisfaction du type « Ah! Super! Comme ça, c'est bien! ». Je lui dis doucement: « Il me semble que vous l'avez parfaitement rangé ». Là précisément, elle s'est arrêtée de parler et a orienté ses yeux vers les miens. Nos regards se sont enfin rencontrés. Nous nous sommes regardées les yeux dans les yeux. Elle ne parlait plus. Un léger sourire détendait son visage. Je la sentais présente.

J'ai caressé son visage. Ce moment a duré plusieurs secondes, peut-être même une minute. C'était subjectivement un très long et très intense moment, à l'issue duquel la patiente a fait demi-tour pour aller vers son lit où elle s'est allongée, apparemment calme.

J'ai pris sa tension. La scène que je viens de décrire a duré environ cinq minutes. J'ai la conviction d'avoir été utile auprès de cette personne. Autrefois, j'aurais utilisé ces cinq minutes pour la convaincre de remettre ses objets à leur place (dans la chambre!), puis j'aurais pris du temps encore pour parvenir à prendre sa tension et plus encore pour récupérer intérieurement de mon impuissance.

MON ANALYSE

À travers cet exemple, Marie-Laure a décrit très concrètement les principaux paramètres actifs dans une relation efficace et digne avec une

personne très âgée présentant des signes de démence. J'en retiens cinq principaux.

L'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE DE MARIE-LAURE

Marie-Laure travaille en gériatrie depuis plus de dix ans. Elle sait de quoi elle veut s'éloigner et ce vers quoi elle veut aller. Elle veut s'éloigner d'une sorte de "mort relationnelle dans son métier" et aller vers "restaurer l'intérêt pour son métier". Nos stratégies de motivation reposent ainsi sur la coexistence de deux piliers forts qui nous poussent et nous tirent à la fois dans la direction du changement. Ce mouvement particulier anime Marie-Laure. Il lui donne la détermination et l'ouverture nécessaires pour donner aujourd'hui sa présence et vivre un échange intense.

SA RECHERCHE DE SENS

Marie-Laure accepte fondamentalement le comportement des personnes âgées démentes. Elle ne cherche pas à le modifier. Elle accueille chaque manifestation verbale et non verbale comme étant l'expression de quelque chose d'important et d'intime chez la patiente. Elle présuppose en fait que la scène, qui se déroule sous ses yeux, a du sens pour la patiente. Que ce présupposé soit effectivement vrai ou faux, il rend Marie-Laure ouverte, plus libre, respectante et curieuse. Elle parvient ainsi à développer une attention particulière et sereine aussi bien pour le sac, le livre, les phrases que pour les gestes de la patiente. Ce présupposé l'amène aussi à prendre en compte l'histoire de vie de la patiente décrite par la famille. En fait, Marie-Laure a lâché la volonté de tout comprendre et de tout maîtriser. Elle fait cependant des hypothèses basées sur l'observation et sur la recherche de cohérence.

SA CONSCIENCE DES ENJEUX DE LA RELATION

L'objectif de la démarche de Marie-Laure est la rencontre avec la patiente. Son objectif n'est pas de guérir les symptômes comportementaux liés à la démence. Pourtant, en initiant la rencontre, elle facilite dans

Soin relationnel : mon auto-évaluation

		OUI	NON
1	Je me suis centrée.		
2	J'ai observé le visage et les grandes caractéristiques physiques (mains, épaules, respiration...).		
3	J'ai créé la synchronisation posturale et gestuelle.		
4	J'ai réglé la distance au jour le jour, d'instant en instant.		
5	J'ai repéré le rythme respiratoire de la personne.		
6	J'ai respecté la direction du regard de l'autre. Je sais que la relation de confiance est créée lorsque le patient maintient le contact oculaire avec moi.		
7	J'observe l'impact de mon attitude sur les micromouvements du patient.		
8	J'ai parlé moins de 25% du temps total.		
9	Je me suis synchronisée sur : 9•1 - le volume, le timbre, l'intensité de la voix, 9•2 - le débit des mots.		
10	J'ai utilisé le toucher (en m'adaptant au patient).		
11	J'ai utilisé le chant et la musique (en m'adaptant au patient).		
12	Préalable à la parole : j'ai fait intérieurement une hypothèse sur ce que ressent le patient (= hypothèse sur son émotion).		
13	J'ai reformulé les propos du patient et/ou j'ai posé des questions à la manière d'un "reporter du cœur".		
14	La durée du soin relationnel était inférieure à dix minutes.		

Grille à utiliser sur la base d'un cas précis. Évaluez les rubriques effectivement développées. Formulez ci-dessous votre objectif d'amélioration pour les soins relationnels à venir.

Mon prochain objectif :

Démence, relation, dignité, un cas concret vécu par Marie-Laure

le cas présent l'apaisement de la patiente. Le développement d'une telle démarche est culturellement difficile pour les soignants car ils sont plutôt formés à "intervenir pour guérir". Le contexte de la démence du très grand âge nous enseigne combien, en matière de relation, ce sont les désirs de rencontrer l'autre et d'être avec l'autre qui créent un apaisement. Les désirs de changer les comportements de l'autre seraient ici inefficaces.

SON EMPATHIE

Marie-Laure regarde le sac avec les yeux et les émotions de la patiente. Elle éprouve même de la satisfaction lorsque le livre est bien rangé. Elle se rapproche ainsi d'une réalité d'un autre ordre. Elle rencontre réellement la patiente.

SA CAPACITÉ À OBSERVER ET À ÉCOUTER

La figure ci-contre représente la grille d'auto-évaluation que Marie-Laure utilise pour faire le point de son efficacité relationnelle. Les données qui y sont évaluées sont tout à fait classiques. Par exemple, les synchronisations respiratoire, gestuelle, posturale sont des éléments enseignés dans les cours de communication depuis des dizaines d'années. Cette grille nous montre que chaque message non verbal est une porte pour entrer en communication avec l'autre. Ce sont probablement les quatre points développés précédemment qui permettent à Marie-Laure de pratiquer et de s'auto-évaluer régulièrement là où de nombreuses autres personnes s'arrêtent au stade du savoir.

☞ EN CONCLUSION

Le soin relationnel à la personne démente du très grand âge met en jeu plusieurs paramètres complémentaires. Les uns sont très objectifs et techniques, comme l'observation et la synchronisation; les autres, comme la recherche de sens et l'empathie, nous orientent vers l'étude de la structure subjective de l'expérience et, surtout, vers l'ouverture du cœur. Le soin relationnel fait partie de la mission de chaque soignant. ■