

L'approche relationnelle auprès de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer : de la théorie à la pratique



Travail d'initiation à la recherche

Gonzalez Lisa

Promotion 2011/2014

Institut de Formation Paramédicales d'Orléans

Rue du Faubourg Saint Jean

45 000 ORLEANS

Remerciements

Un grand merci aux professionnels de santé rencontrés pour m'avoir accordé de leur temps et pour avoir été très impliqués et volontaire pour mon travail.

Je remercie également les documentalistes de la Bibliothèque Universitaire des sciences, pour leurs aides dans mes recherches bibliographiques. Je remercie aussi l'association « France Alzheimer Loiret » pour m'avoir prêté leurs ressources bibliographiques.

Je remercie ma formatrice de suivi de TIR, pour son écoute, son soutien et ses conseils tout au long de cet écrit.

Enfin, je tiens à remercier la psychologue, de m'avoir si gentiment prêté autant d'ouvrages, pour toute son aide qu'elle m'a apportée et sa relecture si précieuse de cet écrit.

J'ai une pensée particulière à ma famille, mes amies et mon conjoint, qui m'ont soutenue, aidée et encouragée pendant ces trois années de formation, et d'autant plus durant la réalisation de ce travail, merci à eux.

« J’atteste sur l’honneur que la rédaction de ce travail d’Initiation à la Recherche, réalisé en vue de la validation des UE 3.4 S6, 5.6 S6 et 6.2 S6 pour l’obtention du diplôme d’Etat d’Infirmière, est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel. Et, si pour mon argumentation, je copie, j’emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d’un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques. »

Fait à

Date

Signature

« Note aux lecteurs : il s’agit d’un travail personnel effectué dans le cadre d’une formation à l’IFSI et il ne peut faire l’objet d’une publication en tout ou partie sans l’accord de son auteur et de

Sommaire

Introduction.....

I) La situation de départ.....

1) La question de départ.....

II) La méthodologie.....

III) La personne âgée.....

1) La vieillesse et le vieillissement.....

2) Les représentations sociales de la vieillesse.....

IV) La personne âgée atteinte de la maladie

d'Alzheimer.....

1) Les syndromes démentiels.....

2) La maladie d'Alzheimer.....

2.1) Les mémoires.....

2.2) Epidémiologie.....

3) Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer.....

V) L'approche relationnelle avec la personne âgée atteinte de la maladie

d'Alzheimer.....

1) La communication.....

1.1) La communication verbale.....

1.2) La communication non verbale.....

2) La méthode de Validation comme moyen de communication.....

2.1) La théorie de la Validation.....

2.2) Quelques méthodes relationnelles.....

2.3)	L'empathie.....
3)	Le prendre soin.....
3.1)	L'essence et l'accessoire dans le soin.....
4)	La relation d'aide.....
4.1)	Les attitudes de la relation d'aide.....
4.2)	La relation de confiance.....
4.3)	Le respect de la dignité.....
VI)	De l'humanisme à l'Humanitude.....
1)	L'humanisme.....
2)	L'Humanitude.....
3)	Les piliers de l'Humanitude dans la communication.....
3.1)	Le regard.....
2.2)	La parole.....
2.3)	Le toucher.....
VII)	La réminiscence dans l'approche relationnelle.....
IIIX)	Question de recherche, hypothèse et méthodologie.....
IIIX)	Conclusion.....
	Bibliographie.....
	Annexe.....

INTRODUCTION

Depuis toujours j'apprécie l'approche humaine et relationnelle, que l'on peut avoir avec la personne âgée. Durant ces 3 années d'études, les stages en EHPAD et l'expérience professionnelle auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer m'ont passionnée, et confirmée l'envie de travailler dans une unité qui accueille ces personnes.

Le choix de la situation de départ a été très vite une évidence, car la relation que j'ai pu avoir avec Me M, m'a à la fois marquée, touchée par son hypersensibilité émotionnelle et par son authenticité, mais aussi par l'étonnement de voir certaines capacités cognitives conservées. Je me suis intéressée aux représentations de la vieillesse et de la maladie d'Alzheimer dans notre société, et je me suis rendue compte à quel point celle-ci pouvait être négative, j'ai alors souhaité montrer une autre image plus valorisante de ces personnes en axant ce travail, dans une pensée positive, sur ce qu'ils peuvent encore faire.

J'ai trouvé une question centrale de recherche qui globalise les thèmes que je souhaitais traiter et qui étaient renvoyés par la situation de départ : **Quelle est la prise en soin relationnelle auprès d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé en institution ?**

Pour répondre à cette question, dans un premier temps je présenterais ma méthodologie de recherche. Dans une première partie je parlerais de la personne âgée, de la vieillesse et du vieillissement, avec les représentations sociales qui en découlent. Pour la deuxième partie, j'aborderais la maladie d'Alzheimer. Dans la troisième partie, je développerais l'approche relationnelle auprès de la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer en partant de la communication à la méthode de validation. Ensuite, je continuerais en expliquant le prendre soin et la relation d'aide, puis j'aborderais le concept d'humanisme et d'Humanitude. Pour la dernière partie, je parlerais de la réminiscence par le chant, ce qui m'amènera à la question de recherche et à son hypothèse. Enfin je finirais par une conclusion.

I) La situation de départ

Description :

Durant le semestre 3 de mes études, mon stage se passe en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Nous sommes le 15 Janvier 2013. Cela fait maintenant 7 semaines que j'accompagne Me M âgée de 84 ans. Me M est atteinte d'une démence de type Alzheimer à un stade avancé. Elle souffre d'aphasie : ses phrases sont composées de néologisme, paraphasie et de jargons. Evaluée GIR 2 (Groupes Iso Ressources), elle a donc besoin d'une aide partielle pour tous les actes de la vie quotidienne. Cela fait six ans qu'elle se trouve dans cet établissement. C'est une ancienne couturière, d'humeur joyeuse et donc toujours souriante. Elle a deux fils qui ne vivent pas dans la région Orléanaise, l'un d'eux vient la voir une fois par mois.

Les premières semaines où j'ai pris en soin Me M pour la toilette, ce n'était pas un moment de plaisir pour elle, en effet elle était hypertonique, son faciès était crispé, elle semblait angoissée et elle ne participait pas. Donc j'ai mis en place au fil des semaines des outils thérapeutiques comme une communication non verbale adaptée à Me M afin que la toilette devienne un moment d'échange et de partage entre nous deux.

Il est 9h je m'apprête à me rendre dans sa chambre, je toque à sa porte puis je rentre. Me M est assise sur sa chaise en face de sa table, elle a fini de prendre son petit déjeuner, elle regarde par la fenêtre avec la télévision allumée. Je m'avance vers elle, j'éteins la télévision, je me baisse à sa hauteur et je rentre en relation avec elle par le regard. Je me présente avec un grand sourire et je lui rappelle qui je suis. Ensuite je lui demande comment elle va et je lui laisse le temps de me répondre. Je lui annonce la date et le moment de la journée. Le ton de ma voix est doux, calme, je parle lentement. Parfois même, j'appuie mes mots avec des gestes, mes phrases sont claires et courtes et je ne donne qu'une information à la fois. Puis je la préviens que je vais l'aider pour la toilette. Je respecte le rythme de Me M, je ne la brusque pas et je lui laisse le temps de se lever tranquillement.

Ensuite je l'accompagne dans la salle de bain, elle se dirige vers la porte d'entrée de sa chambre alors je lui dit « Venez, c'est par là.. », puis je prends délicatement sa main pour pouvoir la guider jusqu'à la salle de bain. Avant de commencer, je lui rappelle que je vais l'aider pour la toilette puis je lui fais sentir les différents savons que je vais utiliser. Mes mouvements sont lents et prévisibles, je préviens et je décris chacun de mes gestes : par exemple, « je vais vous laver le dos ». J'encourage Mme M à laver son visage seule puis je fais de même pour les bras et la poitrine.

Je la valorise et félicite les mouvements qu'elle fait seule. Je stimule les praxies idéomotrices, par initiation ou par commande (: je mets le gant dans sa main et je guide le geste) ou par imitation, en effet miroir (: je prends un gant face à elle et je simule le geste en même temps qu'elle). Je lui rappelle le nom et la fonction de chaque objet tout en la laissant les toucher. Pour le choix des vêtements, je les lui présente pour qu'elle puisse les toucher, et les choisir. De ce fait, elle me montre sa préférence en gardant auprès d'elle la tenue. Ensuite je la valorise en lui disant qu'elle est très élégante, ce qui la fait sourire.

Parfois elle essaye de me dire quelque chose en jargonnant, et elle me montre un vêtement en souriant, alors je reformule ce dont j'ai pu comprendre en lui disant : « Vous le trouvez beau ? ». Elle me fait alors un grand sourire et un signe de tête, et je vois qu'elle est ravie que je la comprenne. Je porte une attention au ton de sa voix, à son attitude et à son expression du visage pour comprendre ce qu'elle me dit. Ensuite j'ai installé à la fin de chaque toilette un petit rituel : on chante une chanson de son époque qu'elle aime. Pour finir, je prends un temps pour partager avec elle les souvenirs de son enfance grâce à son album photo, ce qui lui fait très plaisir, son expression du visage devient très joyeuse, elle m'explique avec ses mots l'histoire de sa vie.

Au début de la prise en soin de Me M pour sa toilette, elle ressentait beaucoup d'appréhension, maintenant quand je lui explique que je viens pour l'aider pour sa toilette, elle me répond avec un grand sourire.

Analyse :

Tout abord j'ai installé un climat de confiance ce qui me permet de communiquer avec elle. Me M étant dans un stade de la maladie d'Alzheimer avancé, j'ai communiqué avec elle surtout grâce au non verbal car elle souffre d'aphasie importante. Je porte une attention toute particulière sur les messages non verbaux qu'elle m'envoie, pour comprendre ce qu'elle ressent.

Avant de lui parler, j'éteins le son de la télévision qui est un bruit parasite qui empêche la communication et trouble son attention. Quand je lui dis bonjour, je lui laisse le temps de me répondre. Les phrases qui suivent sont toujours à composante d'aide « *Me M, je viens vous aider pour la toilette* ». Ma voix est douce et audible, je parle lentement et calmement, mes phrases sont courtes, et je donne qu'une information à la fois, tout cela est mis en œuvre pour qu'elle puisse le plus possible me comprendre.

J'utilise le « je » et non le « on » pour respecter Me M et lui redonner sa place de personne. (« *Je vais vous accompagner à la toilette Me M* » au lieu de « *On va à la douche* »). J'essaye d'employer des phrases positives (« *Rassurez-vous* » au lieu de « *Ne vous inquiétez pas* »). Je pense faire preuve d'empathie envers Me M, j'essaye de comprendre ce qu'elle éprouve, mais aussi je renonce à la contrôler, à vouloir tout choisir pour elle (exemple : choisir ces vêtements à sa place). Je m'adapte à elle et je cherche à ce qu'elle « m'apprivoise ».

Lors de ces rencontres, Me M m'a interpellé par rapport à mon positionnement professionnel, mes attitudes : j'ai appris à aller à son rythme, à parler moins vite et plus calmement. J'ai évolué au fil de nos rencontres et Me M a fait changer ma posture. Pour ne pas l'effrayer ou la surprendre, chacun de mes mouvements ne sont pas brusques, ils sont prévisibles et je décris tous mes gestes.

J'ai effectué de nombreuses recherches sur la maladie d'Alzheimer ce qui m'a permis de mieux comprendre cette pathologie et ainsi mieux agir avec Me M. Je sais donc que la mémoire de travail n'existe pratiquement plus chez les personnes souffrant de démence type Alzheimer à un stade avancé comme celui de Me M. Ainsi, avant de commencer les soins, je me présente à chaque fois ce qui permet de

la rassurer et donc la mise en confiance. Me M souffre d'agnosies c'est-à-dire un trouble de la reconnaissance des objets, parfois identifiés comme effrayants pour elle. Par exemple, je lui rappelle la fonction des objets et à quoi ils servent. J'essaie de stimuler les praxies idéomotrices. Il s'agit du système de mouvements coordonnés en fonction d'une intention, d'un résultat. Les praxies font parties de la mémoire procédurale, c'est la mémoire des "savoirs faire" gestuelle et intellectuelle. Cette mémoire des automatismes est altérée chez Me M. J'ai remarqué que l'exécution du geste est plus facile pour Me M quand il est par imitation (Effet miroir). La stimulation praxique permet d'éviter une dégradation de la mémoire procédurale plus rapidement.

Aussi je respecte son intégrité, je sais grâce à mon recueil de données, effectué auprès de sa famille et des soignants, que Me M était couturière et qu'elle aimait donc beaucoup les tissus. C'est pour cela que j'utilise ce thème durant l'accompagnement de Me M. Dans les échanges, je reformule parfois ses sentiments. Je redis de manière plus explicite ce dont elle me parle. Cette technique présente de nombreux intérêts : elle diminue les erreurs de compréhension sur ses émotions, et cela lui montre qu'elle est entendue, et comprise.

A la fin de la toilette, notre rituel est de chanter ensemble et j'essaie d'utiliser la réminiscence. C'est le fait de rappeler un souvenir à l'aide de différents médiateurs comme la chanson. Avec Me M, nous chantons des airs de son époque, ce qui stimule sa mémoire épisodique (les souvenirs de sa vie) et sa mémoire affective/émotionnelle. J'ai été étonnée du fait que quand Me M chante, son langage devient compréhensible, elle ne jargonne plus. Enfin, son album photo me permet de stimuler ses mémoires épisodique et affective.

J'ai pris beaucoup de plaisir à accompagner Me M pour l'aide à la toilette durant ces 10 semaines et je suis heureuse de cet échange si authentique et chaleureux. J'ai vu au fil des semaines une évolution positive. En effet, au début, Me M était crispée pendant la toilette, son visage était fermé puis au fur et à mesure, elle

était plus détendue physiquement, elle communiquait plus, et son visage était plus souriant.

La prise en soin relationnelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est très enrichissante humainement et passionnante, c'est pour cela que je souhaite réaliser mon travail d'initiation à la recherche sur ce sujet. Et particulièrement au niveau de la relation avec ces personnes car elle me paraît assez complexe d'où mon questionnement de départ :

Quelle est la prise en soin relationnelle auprès d'une personne âgée atteinte de démence type Alzheimer à un stade avancé en institution ?

II) La Méthodologie

Pour répondre à cette question, j'ai fait plusieurs recherches dans des ouvrages, des revues scientifiques, sur des sites internet. J'ai voulu également confronter mes recherches littéraires avec des entretiens auprès de professionnels de terrain intervenant en EHPAD : 3 infirmières, 4 aides-soignants (dont 2 assistantes de soins en gériatrie), une ergothérapeute coordinatrice au sein d'un PASA (Pôle d'Activités et de Soins Adaptés), et une psychologue spécialisée en gériatrie (Claire Lebrun).

J'ai effectué des entretiens selon des guides d'entretiens réalisés au préalable et personnalisés pour chacune des professions (cf annexe N°1, 2, 3, et 4). Les entretiens étaient semi-directifs et les questions étaient ouvertes pour leur laisser la possibilité de donner toutes leurs idées. De plus, les entretiens étaient interactifs, ce qui m'a permis de connaître leurs avis sur ma question de départ, et de recueillir des expériences professionnelles ainsi que leurs ressentis.

J'ai voulu interroger 4 aides-soignants, pour leur pratique au plus près des malades d'Alzheimer, dans tous les actes quotidiennes.

Pour me permettre d'analyser les résultats de ces entretiens, j'ai réalisé un tableau qui m'a permis de synthétiser les réponses des professionnels. J'ai par la suite inclus tout au long de mon travail d'initiation à la recherche les réponses des professionnels de santé.

III) La personne âgée

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé¹, les personnes âgées sont les plus de 65 ans. Le Centre Local d'Information et de Coordination en Gériatrie² quant à lui distingue le 3^{ème} âge qui commence vers 60 ans, correspondant au passage à la retraite, marqueur du vieillissement social. Puis le 4^{ème} âge regroupe les personnes plus âgées, souvent caractérisé par l'entrée dans la dépendance. Enfin, les personnes de plus de 95 ans appartiennent à la catégorie du 5^{ème} âge.

Néanmoins, le fait de mettre les âgés dans une même catégorie, est un risque de dire que toutes les personnes âgées se ressemblent, et que dès lors, elles auraient les mêmes attentes, les mêmes problèmes de santé...

1) La vieillesse et le vieillissement

Pour Angélique Quiquandon psychologue, "*La vieillesse est une étape, la dernière de la vie, conséquence du processus dynamique qu'est le vieillissement, étape évolutive au cours de laquelle l'homme n'est pas figé dans un état d'attente passive, mais encore en train de construire sa vie.*"³ Cette définition est pour ma part très intéressante de par cette approche psycho dynamique et plutôt positive de la vieillesse.

Yves Gineste affirme que la vieillesse est difficilement définissable car cette expérience de vie et son ressenti est unique et singulière pour chaque personne.⁴

¹ Organisation Mondiale de la Santé. Site : <http://www.who.int/fr/>

² Local d'Information et de Coordination en Gériatrie. Site : <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>

³ COMMENT Marc, 2010. *Représentations sociales de la vieillesse*. Mémoire, Diplôme Universitaire de Gériatrie Sociale. Lyon, p12

⁴ GINESTE Yves. PELLISSIER Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. 2007, p107

Le psychosociologue Jean Jacques Amyot relève qu'il existe une différence, entre vieillesse et vieillissement. Cet auteur définit le vieillissement comme « *un processus qui se poursuit toute notre existence* » et la vieillesse « *comme un état qui se constate* ». ⁵

Pour résumé, le vieillissement est un phénomène physiologique, qui se poursuit, alors que la vieillesse est une période de vie. La vieillesse est donc complexe et multidimensionnelle. En effet nous ne sommes pas tous égaux face au processus du vieillissement. Chaque individu ne vieillit pas au même rythme. Les différentes étapes de la vieillesse ne sont pas vécues et perçues de la même façon chez chacun d'entre nous, c'est en fonction de la personnalité de chacun et de son histoire de vie.

2) Les représentations sociales de la vieillesse

Tout ce que j'ai pu entendre sur la vieillesse et mes recherches sur le sujet, montrent à quel point notre société rejette la personne âgée.

La psychologue Marie De Hennezel donne son point de vue sur la société actuelle : « *Notre monde nous renvoie une image désastreuse de la vieillesse [...] Nous avons peur de mal vieillir, de finir seul, [...] Nous conjurons cette peur, au lieu de l'affronter, en nous accrochant à notre jeunesse, dans un déni un peu pathétique.* » ⁶ Cet auteur explique aussi dans son livre que la jeunesse éternelle que prône les médias actuels ne permet pas « *le travail de vieillir* » qui est l'expérience d'une conscience heureuse du vieillissement. La psychologue Claire Lebrun que j'ai rencontré rajoute « *l'image idéalisée de la personne âgée sans ride véhiculée par les médias ont pour conséquence le rejet de nos aînés* ».

Plusieurs auteurs rejoignent les propos de Marie De Hennezel, comme le gériatre Olivier de Ladoucette : « *Les gens ont peur de vieillir parce qu'ils souffrent du regard que l'on porte sur eux. Ils ont l'impression d'être laids, inutiles, un fardeau pour la société. Il nous faut donc commencer par changer le regard que*

⁵ AMYOT Jean-Jacques. *Travailler auprès des personnes âgées*. 2008, p10

⁶ DE HENNEZEL Marie. *La chaleur du coeur empêche nos corps de rouiller*. 2008, p11

nous portons sur les personnes âgées. »⁷ En effet, pour éviter que les personnes âgées se sentent inutiles à la société et indignes, il faut commencer par modifier ce regard que la société porte sur eux.

Pour le psychiatre Jean Maisondieu : « *La vieillesse est devenue synonyme de la mort qui fait peur. [...] On rejette la personne âgée qui nous renvoie à notre mortalité.* »⁸ Il rajoute : « *Un apartheid sépare ceux qui ont la vie devant eux des autres qui sont trop visiblement mortels pour vivre au grand jour.* »⁹ Il est vrai que la mort fait peur dans notre société et c'est une des raisons pour laquelle on rejette la personne âgée pour éviter qu'elle nous renvoie à notre propre mort.

Claire Lebrun, psychologue, m'explique le point de vue de Michel Billé sociologue : « *La vieillesse n'est pas une maladie mais ça le devient socialement parlant [...] les personnes âgées deviennent coupables de vieillir* ». Cependant, Marie de Hennezel essaie d'apporter une vision positive de la vieillesse : « *Entre le renoncement à sa jeunesse et l'acceptation de sa mort à venir, il y a un temps où l'on peut se sentir profondément heureux* »¹⁰.

III) La personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

Pour une meilleure connaissance et donc prise en soins des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, la psychologue Naomi Feil a adapté la pyramide de Maslow (La pyramide des besoins) aux personnes âgées désorientées. (cf annexe N°1).

1) Les syndromes démentiels

Selon le DSM-IV-TR, (Diagnosis and statistical manual of mental disorders) les syndromes démentiels sont définis comme un : “ *Trouble de la mémoire et de l'idéation, suffisamment important pour retentir sur la vie quotidienne,*

⁷ DE HENNEZEL Marie. *La chaleur du coeur empêche nos corps de rouiller*. 2008, p58

⁸ MAISONDIEU Jean « Dossier : Alzheimer les déments ne sont pas » *L'infirmier en psychiatrie*. N° 8. Janvier-Février 1998, p4

⁹ Ibid, p4

¹⁰ DE HENNEZEL Marie. *La chaleur du coeur empêche nos corps de rouiller*. 2008, p22

associé à un autre trouble des fonctions cognitives (langage, praxies, etc.) et qui dure depuis au moins 6 mois”.¹¹

L’Organisation Mondiale de la Santé donne une autre définition qui permet de compléter celle du DSM : « *La démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d’effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l’on pourrait attendre du vieillissement normal.* »¹²

L’étymologie du terme démence vient du latin : « *de mentis* » qui veut dire « *sans esprit* », les personnes souffrant de cette maladie ont été longtemps assimilées à la folie. Certains auteurs comme Yves Gineste et Jérôme Pélissier préfèrent parler de Syndromes Cognitivo-Mnésiques (SCM) pour éviter cette connotation péjorative car il n’est pas question de « *sans d’esprit* » comme je le démontrerai tout au long de cet écrit.

Pendant très longtemps, il y avait une distinction entre "la maladie d’Alzheimer" avant 65 ans et "démence sénile de type Alzheimer" après 65 ans. De nos jours, d’après le professeur Louis Ploton, on ne distingue plus ces deux dénominations mais on parle communément de maladie d’Alzheimer car quelque soit l’âge d’apparition de la maladie, les critères cliniques sont les mêmes. Une distinction est donc faite entre la forme « *précoce* » qui survient avant 65 ans et la forme « *tardive* » qui débute après 65 ans. Selon l’OMS, la maladie d’Alzheimer concerne 60 % à 70 % des personnes atteintes de syndromes démentiels.¹³

2) La maladie d’Alzheimer

Un neuropathologiste et psychiatre nommé Aloïs Alzheimer, exposa en 1906 le cas clinique d’une de ses patientes de 51 ans, Auguste D., souffrant de différentes altérations cognitives progressives avec des troubles psycho-comportementaux. A

¹¹ *Maladie d’Alzheimer et maladie apparentées. Diagnostic et prise en soins en EHPAD et Etablissements de santé. Société Française de Gériatrie et Gérontologie, p12*

¹² Organisation Mondiale de la Santé sur les démences : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

¹³ Organisation Mondiale de la Santé sur les démences, site : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

l'examen post-mortem, il découvre dans le cerveau de cette patiente : une dégénérescence neuro-fibrillaire accompagnée de plaques séniles. Il est le premier à la décrire comme : « *Affection progressive du cerveau dont la cause et la cure sont inconnues.* »¹⁴ Emil Kraepelin proposa peu après de parler de "Maladie d'Alzheimer" (MA).

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative, qui se définit par des troubles mnésiques et au moins une autre perturbation cognitive (aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions exécutives...) avec un retentissement significatif sur l'autonomie. (Cf annexe N° pour les critères diagnostiques selon le DSM-IV-TR). Jusqu'à 90% des personnes souffrant de cette maladie présentent au moins un trouble psychologique ou comportemental à un moment de l'évolution de la maladie.¹⁵ (Cf annexe N° pour les différents troubles psycho-comportementaux)

C'est une maladie évolutive, au début souvent insidieux et dont le diagnostic est difficile. Un des outils de référence pour évaluer les troubles cognitivo-mnésiques est le MMSE (Mini Mental State Examination) (Cf annexe N°).

Comme l'explique Marie de Hennezel : « *C'est une maladie inguérissable aujourd'hui, irréversible et mystérieuse, car ses causes sont encore inconnues.* »¹⁶

Tous les malades ne sont pas touchés par la pathologie de la même manière, il y a néanmoins plusieurs stades d'évolution, avec parfois des traits que l'on retrouve chez presque toutes les personnes au cours de la maladie¹⁷. Certains médecins parlent des trois stades (léger, modéré et sévère), d'autres préfèrent parler de l'échelle élaborée par le Dr Barry Reisberg qui définit sept stades de la maladie. (Cf annexe N° Échelle globale de détérioration d'après B. Reisberg.)

2.1) Les mémoires

¹⁴GRISE Jacinthe. *Communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé*. Edition Chronique sociale, 2012. P 3

¹⁵ Cd rom : Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées. Société Française de Gériatrie et Gériatrie. Diaporamas de formation

¹⁶ DE HENNEZEL Marie. *La chaleur du coeur empêche nos corps de rouiller*. Paris : Edition Robert Laffont, 2008. P 31

¹⁷ GENDRON Marie. *Le mystère Alzheimer : l'accompagnement, une voie de compassion*. 2008, p116

Les défaillances mnésiques sont les premiers signes à apparaître chez le malade d'Alzheimer. Les premières mémoires touchées sont la mémoire de travail (la mémoire immédiate), la mémoire épisodique (les événements vécus par la personne) des fait les plus récent au plus ancien, la mémoire sémantique (connaissances, concepts, mots...) puis plus tardivement, la mémoire procédurale (habilités, gestes appris). Cela s'explique par la première région du cerveau atteinte qui est l'hippocampe, partie du cortex située dans le lobe temporal, qui est le siège de la mémoire. (Pour le schéma des différentes mémoires, Cf annexe N°)

D'autre part, je tenais à aborder deux mémoires qui ne sont pas altérées dans la maladie d'Alzheimer, même à un stade avancé :

La mémoire sensorielle

Elle capte les informations que nous percevons du monde extérieur et les restitue à travers nos cinq sens. Elle les conserve une fraction de seconde puis les dirige vers la mémoire de travail. Il est donc important de préciser que les besoins de stimulations sensorielles (tactiles, visuelles, auditives...) font partis du premier besoin dans la pyramide de Maslow adaptée aux personnes âgées désorientées (cf annexe N°).

La mémoire émotionnelle

C'est celle qui implique le cerveau limbique (celle des émotions). Yves Gineste précise que : « *De toute nos mémoires, la plus précocce, la plus solide, est la mémoire émotionnelle, riche de nos affects, de nos sentiments et de nos émotions, riche également des empreintes qu'y ont laissé et y laissent des lieux, des personnes, des pensées, ect...* »¹⁸ Cette mémoire préservée, peut expliquer l'hypersensibilité émotionnelle que je pouvais ressentir chez Me M.

2.2) Epidémiologie

¹⁸ GINESTE Yves et PELLISSIER Jérôme. Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux. Paris : Edition Armand Colin, 2007. P 141

Selon l'INSERM¹⁹, en 2010 on compterait 860 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. La prévalence de la maladie serait en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie : 2 à 5% après 65 ans et 15% après l'âge de 80 ans. Mais aussi en lien avec la population des plus de 60 ans qui est en constante augmentation. En effet, selon les prévisions de l'INSEE²⁰, elle devrait augmenter de 36% entre 2000 et 2030. C'est une maladie et non pas la conséquence d'un vieillissement normal.

3) Représentation sociale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Lors des entretiens avec les professionnels, deux infirmières et trois aides soignantes me donnent leurs points de vue sur les représentations des malades Alzheimer. Pour elles, il s'agissait surtout de *"personnes qui retombaient en enfance"*. Pour les autres, cette maladie leur évoquait principalement la perte de la mémoire. Ils m'expliquent que leur vision après avoir travaillé avec ces personnes a beaucoup changée, une infirmière me dit : *« Je ne définis plus Alzheimer comme seulement une maladie qui se rapporte à une perte de la mémoire, mais comme des personnes qui sont pleines d'authenticité, et d'émotions. »*

Selon l'OMS : *« La maladie d'Alzheimer est une réalité méconnue et suscite l'incompréhension, ce qui engendre une stigmatisation et des obstacles au diagnostic et aux soins. »*²¹ En effet, les professionnels m'ont expliqué que les connaissances qu'ils ont pu avoir sur les malades, ont changé les représentations qu'ils avaient d'elles au départ.

Jane Crisp professeur en communication explique : *« Regarder des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme des morts vivants ou pire ne plus les regarder ni les écouter c'est les condamner d'avance à vivre sans le support d'une*

¹⁹ Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale, site : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

²⁰ Institut Nationale des Statistiques et des Etudes Economiques, site : <http://www.insee.fr/fr/>

²¹ Organisation Mondiale de la Santé, site : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

identité sociale. »²² En effet, comme je l'expliquerai par la suite, la manière dont nous regardons l'autre, influence son sentiment de dignité.

Dans le plan Alzheimer 2008-2012, une des priorités est de changer le regard que nous portons sur ceux qui sont atteints de cette maladie et de lutter contre la trop fréquente stigmatisation de ces personnes, qui sont souvent considérées sous l'angle unique d'une dégradation.²³ (cf annexe N° , plan Alzheimer 2008-2012)

V) L'approche relationnelle auprès de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

La prise en soin relationnelle avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut se faire sans communication.

1) La communication

L'étymologie du mot communication vient du latin « *communicare* » qui signifie « *mettre en commun* ». Dortier sociologue définit la communication comme : « *Le passage obligé pour rentrer en relation avec autrui quelque soient les motivations pour le faire (Sociales, professionnelles, affectives, utilitaires...).* »²⁴

La communication est donc le processus de mise en commun d'informations, dont l'objectif principal est de faire passer un message ce qui permet de rentrer en relation avec autrui. On ne peut pas ne pas communiquer, car la communication n'est pas seulement verbale, mais elle est aussi non verbale.

La communication est indispensable à la vie de l'homme. D'ailleurs, Yves Gineste explique : « *L'homme ne peut vivre sans communication dès la naissance, de même il ne peut vivre sans elle lorsque que la maladie l'affaiblit.* »²⁵ Communiquer fait partie des besoins essentiels de tout être humain. Selon le modèle de Shannon et Wiener, la communication peut être schématisée en partant de

²² Revue L'infirmière en Gériatrie N° 14 Année Mars/Avril 1999

²³ Plan Alzheimer 2008-2012, site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

²⁴ CABIN philippe et DORTIER Jean-François. La communication, état des savoirs. p59

²⁵ GINESTE Yves et MARESCOTTI Rosette, site : <http://cec-formation.net/pagesperso-orange.fr/philohumanitude.html>

l'émetteur allant jusqu'au récepteur. (Cf annexe N° schéma de la communication)
« *L'ensemble d'un message compte 7% de paroles, 38% d'intonations et 55% de langage gestuel* »²⁶

1.1) La communication verbale

C'est l'émission d'une information sous forme de parole. Elle demeure notre principal moyen de communication et de mise en contact avec autrui. Pour Jacques Lacan, ce qui caractérise l'être humain, c'est bien en effet qu'il parle, l'Homme est un « *parlêtre* ». Lorsque je suis l'émetteur et que j'envoie un message verbal à Me M qui est le récepteur, j'attends toujours une réponse de sa part, pour continuer la conversation avec elle. Ce retour, le "feed-back", c'est à dire "nourrir en retour", c'est la source de l'énergie de la communication. La plupart du temps, la réponse de Me M est non verbale, par exemple : elle me sourit.

1.2) La communication non verbale

« *Même si nous n'en avons pas conscience, le langage du corps est le seul qui soit sincère, et le geste se transforme en indice d'une bonne écoute* »²⁷. Le non verbal est composé de différents éléments comme l'expression faciale, la distance physique, le regard, le contact physique, la posture, les gestes, l'apparence ainsi que les odeurs. Lors des entretiens, tous les soignants m'ont expliqué qu'ils utilisent plus la communication non verbale avec les malades Alzheimer à un stade avancé.

Louis Ploton explique la différence entre la communication verbale et non verbale chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé : « *L'expression verbale est pauvre en mots, avec un jargon incohérents cependant l'expression comportementale, se révèle cohérent et pertinent, le ton et les mimiques étant adaptés à la situation est se révélant significatifs* »²⁸. Me M souffre de troubles phasiques, alors je suis attentive à sa prosodie émotionnelle (le ton, l'intonation,

²⁶ BIOY Antoine, BOURGEOIS Françoise, NEGRE Isabelle. *Communication soignant-soigné, repères et pratiques*. 2009, p53

²⁷ BIOY Antoine, BOURGEOIS Françoise, NEGRE Isabelle. *Communication soignant-soigné, repères et pratiques*. 2009, p53

²⁸ PLOTON Louis. *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique*. 1998, p112

l'accent, la tonalité de sa voix) ce qui me permet de comprendre le sens de son message (triste, joyeux...).

2) La méthode de validation comme moyen de communication

La psychologue Naomi Feil a créé en 1963, la méthode de la validation, qui est reconnue comme une des méthodes qui permet de maintenir la communication avec les grands vieillards désorientés afin de les accompagner dans une relation respectueuse de leur identité. « *L'objectif de la Validation consiste à rencontrer le sujet dans sa réalité subjective, pour qu'il ne soit pas seul* ». ²⁹

Naomi Feil définit le terme Validation comme : « *Valider : c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. Valider, c'est dire à quelqu'un que ce qu'il ressent est vrai. Ne pas reconnaître ses émotions revient à nier l'individu.* » ³⁰

La Validation a plusieurs intérêts : elle permet d'abord de tisser des liens de confiance pour créer un sentiment de sécurité.

2.1) La théorie de la Validation

Naomie Feil explique : « *Quand la mémoire des faits récents leur fait défaut et que la réalité présente devient insupportable, certains grands vieillards tentent de retrouver leur équilibre en restaurant des souvenirs anciens.* » ³¹

Le psychiatre Jean Maisondieu rejoint cette théorie et précise : « *Ce n'est pas sans raison que les déments perdent leur raison.* » ³² Il explique que l'atteinte cérébrale ne peut pas tout expliquer à elle seule, la maladie serait liée aussi : « *au fonctionnement psychique du malade, aux réactions de son entourage familial, aux préjugés du groupe social et du monde scientifique.* » ³³ Cette auteur rajoute : « *Le*

²⁹ FEIL Naomi. La validation : La méthode de Naomi Feil. *Aider et accompagner les grands vieillards désorientés*. 2005, p47

³⁰ FEIL Naomi. *La validation : La méthode de Naomi Feil. Comment aider les grands vieillards désorientés*. 2005, p5

³¹ Ibid, p7

³² MAISONDIEU Jean « Dossier : Alzheimer les déments ne sont pas » *L'infirmier en psychiatrie*. N° 8. Janvier-Février 1998, p11

³³ MAISONDIEU Jean. *Le crépuscule de la raison*. 2001, p132

refus d'accepter la réalité de la finitude, de renoncer au désir d'éternité est à l'origine du processus démentiel. »³⁴ Claire Lebrun, la psychologue que j'ai rencontré, pense aussi qu' « *il n'y pas de hasard* ».

Le fait qu'ils revivent leur passé a un sens, ils retrouvent un âge où ils se sentent utiles, aimés et où ils retrouvent un statut dans la société. En effet, ils vivent une réalité qui n'est pas la notre (cf plongeon rétrograde). Naomi Feil explique que de nombreuses études ont démontré que la Réorientation dans la Réalité (RR) apportent de nombreux effets indésirables tels que l'angoisse.³⁵ Le gériatre Stephan Meyer appuie cette hypothèse : « *Cette volonté de les réorienter dans la réalité qui n'est plus la leur va les mettre en souffrance.* »³⁶

J'ai essayé en stage d'utiliser la Validation au lieu de la RR : par exemple, Mme M me parlait souvent de son père, comme s'il existait encore, elle disait qu'il allait venir la voir... Je ne lui ai pas rappelé que son père était décédé mais je l'ai plutôt accompagné pour qu'elle me parle de lui : « *C'est votre père en photo ? Il est très élégant.* » Elle me répond alors avec un sourire « *Oui, très élégant* ».

2.2) Quelques méthodes relationnelles selon Naomi Feil

La synchronisation en miroir consiste à reproduire les mouvements du corps, la respiration, les mimiques, les mouvements émis par la personne. Cette méthode aide à comprendre les raisons sous-jacentes du comportement des personnes âgées désorientées.

La Validation est basée sur la notion qu'il y a une raison derrière tout comportement. Comprendre pourquoi les personnes très âgées désorientées se comportent comme tel et accepter que ce comportement soit le leur, est la clé qui permet de les valider. Par exemple, M. R soulève une table et avance avec, et en connaissant son histoire de vie, son ancien métier était jardinier. Donc il prend peut-être la table pour une brouette.

³⁴ MAISONDIEU Jean. *Le crépuscule de la raison*. 2001, p132

³⁵ FEIL Naomi. *La validation : La méthode de Naomi Feil. Comment aider les grands vieillards désorientés*. 2005, p49

³⁶ Cd rom : *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées*. Société Française de Gériatrie et Gériatologie. Séquences pédagogiques.

Le toucher réancrant définit l'endroit et la manière dont je vais toucher la personne qui va lui permettre de se rappeler des souvenirs chargés en émotion. Avec le toucher, je stimule les ancrages sensoriels qui ne sont pas altérés.

La qualité la plus importante de toutes pour utiliser la méthode de la Validation est l'empathie.

2.3) L'empathie

Le Gériatre Yves Carteau explique : *« Ils ont la capacité de ressentir l'empathie du soignant qui est à côté de lui, même à un stade avancé de la maladie. »*³⁷

Carl Rogers définit l'empathie comme : *« La perception correcte du cadre de référence d'autrui avec les harmoniques subjectives et les valeurs personnelles qui s'y rattachent. Percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui «comme si » on était cette personne sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, [...]. Si cette dernière condition est absente, ou cesse de jouer, il ne s'agit plus d'empathie mais d'identification. »*³⁸

Pour résumer, l'empathie est la capacité de comprendre ce que l'autre ressent sans se mettre à sa place ou vivre les émotions de l'autre.

Yves Gineste explique que les malades Alzheimer à un stade avancé, ne peuvent plus reconnaître cognitivement la personne qui se présente à elle mais en revanche : *« elle peut le ressentir, le reconnaître émotionnellement, elle peut éprouver, grâce à l'empreinte émotionnelle de lui qu'elle possède en elle, des sensations et des émotions qu'elle n'éprouve avec personne d'autre au monde. »*³⁹ En effet, Mme M ne se rappelle pas qui je suis, mais par contre, il me semble qu'elle ressent que je suis bienveillante, grâce à la manière dont je vais la regarder, la toucher, lui parler...

³⁷ Cd rom : *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées*. Société Française de Gériatrie et Gériatologie. Séquences pédagogiques

³⁸ ROGERS Carl. *Psychothérapie et relations humaines*. 2013, p19

³⁹ GINESTE Yves. PELLISSIER Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. 2007, p142

3) Le prendre soin

D'après Walter Hesbeen : « *Prendre soin est une attention particulière, portée à une personne qui vit une situation particulière et ce dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé* ». ⁴⁰ Pour résumé, il explique que chaque situation vécue est singulière et qu'il est important de bien connaître la personne soignée dans une pensée complexe.

Yves Gineste distingue deux « prendre soin » : celui qui agit sur la pathologie (to cure, par exemple : le traitement). Et celui qui agit sur le potentiel de vie (to care, par exemple : aider la personne à lutter). ⁴¹ Il définit le premier objectif du prendre soin : « *Il consiste à rassurer ces personnes, à entrer en relation avec elles et à procéder au soin de la manière la plus apaisante possible* ». ⁴²

Walter Hesbeen explique que le prendre soin infirmier, est composé d'une « *multitude de petites choses* » qui fait du prendre soin un art et une valeur. Il rajoute « *L'attention à ces « petites choses » manifeste le souci de l'autre, dans son existence* » ⁴³, ce ne sont pas des actes spectaculaires mais ils apportent du sens dans la relation soignant soigné (par exemple, tout simplement installer confortablement la personne, un sourire, une parole rassurante, etc).

3.1) L'essence et l'accessoire dans les soins

Jean Watson, donne une approche très intéressante, il explique la différence entre l'essence et l'accessoire des soins infirmiers. « *L'essence est la démarche interpersonnelle entre l'infirmière et le patient en vue de produire un résultat*

⁴⁰ HESBEEN Walter. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. 1997, p8

⁴¹ GINESTE Yves et MARESCOTTI Rosette. Documentation stagiaire. p6

⁴² GINESTE Yves. PELLISSIER Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. 2007, p264

⁴³ HESBEEN Walter. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. 1997, p45

*thérapeutique chez celui-ci.»*⁴⁴ Alors que l'accessoire est : « *l'ensemble des techniques, des protocoles [...] utilisés par les infirmières* »⁴⁵.

Walter Hesbeen illustre cette idée en prenant l'exemple de la toilette. Pour lui, elle sera accessoire si le but poursuivi par le soignant est simplement hygiénique alors qu'elle deviendra l'essence si elle prend du sens pour la personne et que les notions de plaisir, de bien-être, d'envie... sont présents. Pour Mme M, durant la toilette, j'ai essayé d'amener toute ces « *petites choses* » qui lui ont permises de se sentir apaisée et considérée comme *corps sujet* et non pas un *corps objet*.

Walter Heesben aborde la différence entre le *corps-objet* qui fait plutôt parti de l'accessoire et le *corps-sujet* qui nécessite une action porteuse de sens et qui lui se rapporterait plus à l'essence du soin infirmier.

4) La relation d'aide

Pour le gériatre Louis Ploton, la relation avec les personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer repose : « *sur l'idée de base qu'en dépit de ses symptômes, le patient reste un interlocuteur, c'est-à-dire que quoi qu'on dise où on fasse, il est susceptible d'en prendre acte d'une certaine façon, et que ces conduites peuvent en être imprégnés.* »⁴⁶

La relation d'aide peut se définir par : « *les processus par lequel l'infirmier va pouvoir prendre le rôle de l'aidant auprès d'une personne en difficulté afin de l'aider à surmonter une crise.* »⁴⁷

La méthode et le concept de la relation d'aide ont été développés par Carl Rogers qui la définit comme : « *Une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une compréhension de lui-même à un degré qui le rende capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation.* »⁴⁸ Ce ne

⁴⁴ HESBEEN Walter. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* 1997, p62

⁴⁵ Ibid, p62

⁴⁶ PLOTON Louis. *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique.* 1998, p117

⁴⁷ BURTE Sylvie et CANOPULO Muriel, 2012. *Relation d'aide et alliance thérapeutique.* Apport théorique Ue 4.2 S3.

⁴⁸ ROGERS Carl. *La relation d'aide et la psychothérapie.* 2011, p33

sont pas des principes théoriques, mais un « *savoir-être* » et « *un savoir-faire* » mais aussi « *une psychothérapie centré sur le patient* ». Il favorise les entretiens non-directifs, l'aidant encourage l'expression libre des sentiments, et cette relation est basée sur différentes attitudes.

4.1) Les attitudes de la relation d'aide

- La relation n'existe pas sans écoute active. Pour Kaepelin : « *L'écoute mobilise l'être tout entier. Ecoute-moi équivaut à dire à une personne fais que j'existe pour toi* »⁴⁹. L'écoute nécessite une disponibilité.
- Une attitude empathique.
- Une authenticité, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas de contradiction entre mes paroles et ma pensée, car souvent cela se traduit de façon non verbale.
- Une considération positive pour la personne, c'est-à-dire d'avoir un regard bienveillant envers la personne que l'on a en face de soi. « *Elle implique l'abandon d'une attitude de pouvoir en faveur d'une rencontre humaine et vraie.* »⁵⁰. Par exemple pendant la toilette, je laisse choisir les vêtements que va porter Mme M, je ne décide pas à sa place. Cette considération positive ne peut aller sans l'attitude de non jugement de la personne.

Je pense avoir été dans une relation d'aide avec Me M qui s'est construite au fil des semaines, j'ai essayé de mettre en pratique tous ces principes. Cette relation d'aide auprès de Mme M avait plusieurs intérêts : l'encourager à s'exprimer, lui apporter du réconfort, un soulagement émotionnel et une mise en confiance.

La majorité des soignants que j'ai rencontré (6 soignants sur 8) m'ont parlé de l'importance de créer une relation d'aide avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et ce qui ressort principalement de ces entretiens, c'est l'utilisation de l'écoute, de l'empathie, et du non jugement.

⁴⁹ KAEPELIN Philippe. *L'écoute : Mieux écouter pour mieux communiquer*.1996, p7

⁵⁰ BIOY Antoine, BOURGEOIS Françoise, NEGRE Isabelle. *Communication soignant soigné : repères et pratiques*. 2009, p41

Tous les principes de la relation d'aide permettent de créer un climat de confiance, avec la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

4.2) La relation de confiance

L'étymologie du mot confiance signifie « foi en quelque chose, en quelqu'un ». Se fier à, car il s'agit bien de cela : se fier à un autre, à l'inconnu, se confier pleinement. Pour Walter Heesben, tisser les liens de confiance avec la personne soignée nécessite d'accorder au moins huit éléments, dont certains que l'on retrouve dans la relation d'aide : la chaleur, l'écoute, la disponibilité, la simplicité, l'humilité, l'authenticité, l'humour, et la compassion.⁵¹

Lors des entretiens, certains des soignants interrogés m'expliquent qu'ils essaient d'installer une relation de confiance avec la personne. Une aide soignante me donne son point de vue : « *la relation de confiance avec la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer s'installe dès le début de son entrée en EHPAD* ».

Pour W.Hesbeen, la confiance est basée sur le respect de la personne⁵². Je souhaite maintenant aborder le concept de dignité car je pense qu'il s'agit d'un élément indispensable pour permettre une relation respectueuse de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

4.3) Le respect de la dignité de la personne

Le philosophe Hegel parle de dignité : « *Je ne suis pas humain si je ne suis pas reconnu comme tel par autrui. Le secret de ma dignité se trouve dans le regard de l'autre qu'autrui porte sur moi.* »⁵³

Pour Emmanuel Kant évoque le respect de la dignité : « *Agis de telle sortes que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre toujours en même temps comme une fin et jamais comme un moyen.* »⁵⁴

⁵¹ HESBEEN Walter. *Prendre soin à l'hôpital*. 1997, p 99-100

⁵² Ibid, p99

⁵³ FORMARIER Monique, JOVIC Liliane. *Les concepts en sciences infirmières*. 2011/2012, p157

⁵⁴ Ibid, p157

Ces deux définitions représentent l'essentiel de l'idée que j'ai du respect de la dignité de la personne. En effet, pour moi, la dignité est inhérente à l'être humain mais si la personne est ignorée, si les regards que nous on portons sur elle sont méprisants, alors elle se sentira indigne, elle ne se considérera plus comme un être humain digne de vivre. Comme l'explique Hegel, « *c'est le regard de l'autre qui renforce où pas cette dignité.* »⁵⁵ Même si Mme M a toutes ses fonctions cognitives sévèrement altérées, je la regarde en tant qu'être humain à part entière. Le respect de la dignité apparaît dans la loi sur la charte de la personne âgée en institution (Cf annexe N°)

La relation d'aide et le respect de la dignité font partis d'une philosophie humaniste et vont dans le sens de la méthode de l'Humanitude. En effet, un des objectifs de l'Humanitude est de restituer à la personne sa dignité d'être humain.

VI) De l'humanisme à l'Humanitude

1) L'humanisme

L'humanisme est un concept qui existe depuis toujours. Un des principes humanistes est tout d'abord la notion de personne, c'est-à-dire Mme M est une personne avant d'être une malade, c'est une personne unique et singulière. L'Humanitude et l'humanisme sont intimement liés. Margot Phaneuf explique que : « *L'humanisme est un concept philosophique qui nous montre l'importance de la place de l'homme dans le monde, alors que l'Humanitude, est un concept de nature plutôt anthropologique, qui nous fait voir les racines de notre condition humaine et par là même, ce qui en fait l'essence* ». ⁵⁶

Pour Walter Wesbeen l'humanité est dans chacun de nous, car nous sommes des êtres humains, alors que l'Humanitude, nous ne l'aurions pas tous, elle se travaille, se désire, elle part d'une intention consciente. Pour cet auteur, l'Humanitude c'est surtout : « *le souci de l'humain pour l'humanité* »⁵⁷. Il rajoute

⁵⁵ FORMARIER Monique, JOVIC Liliane. *Les concepts en sciences infirmières*. 2011/2012, p157

⁵⁶ PHANEUF Margot. *La maladie d'Alzheimer et la prise en charge infirmière*. 2007, p3

⁵⁷ HESBEEN Walter. *Travail de fin d'études, travail d'humanité*. 2005, p34

que se révéler soucieux de la personne est un choix dans notre posture professionnelle.

2) L'Humanitude

C'est un philosophe suisse nommé Freddy Klopfenstein qui a créé le mot « *Humanitude* ». Il le décrit comme « *L'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce.* »⁵⁸ Puis, Albert Jacquard reprend plus tard ce terme et le définit ainsi : « *Les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites..* »⁵⁹ Puis en 1989, L.Mias, gériatre français introduit le concept d'Humanitude dans les soins. Ce terme fut repris par Yves Gineste et Rosette Marescotti il y a maintenant 30 ans, ils l'ont popularisé et inscrit dans une pensée philosophique.

L'Humanitude est un ensemble de pratiques qui ont pour but de maintenir le lien entre les personnes âgées dépendantes et leur entourage. Cette nouvelle approche des soins donnés aux personnes âgées repose sur trois piliers de la relation : le regard, la parole, le toucher. Ils regroupent comme l'explique Yves Gineste « *ces précieuses caractéristiques qui permettent à un homme de se sentir humain et de rester un humain dans le regard de ses semblables* »⁶⁰.

3) Les 3 piliers de la communication

3.1) Le regard

C'est le premier moyen de communication que j'utilise avec Mme M. Pour cela, mon regard doit être horizontal, je me place face à elle, pour éviter qu'elle se sente en position d'infériorité. Mon regard est axial, je la regarde droit dans les yeux pour l'aider à comprendre ce que j'ai à lui dire. Le regard que je porte à Mme M est proche et prolongé. Aussi je l'aborde toujours face à elle, je ne commence à lui parler

⁵⁸ Site de GINESTE Yves et MARESCOTTI Rosette : <http://www.cec-formation.net/>

⁵⁹ JACQUARD Albert. *Cinq milliards d'hommes dans un vaisseau*. 1987, p162

⁶⁰ GINESTE Yves. PELLISSIER Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. 2007, p194.

que lorsqu'elle me voit. En effet, le champ d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer se rétrécit peu à peu, « 60 % des personnes atteintes de trouble démentiel ont leur cerveau qui n'est plus capable de traiter les informations latérales »⁶¹. C'est pour cela que lorsque Me M est allongée dans son lit, je ne l'aborde jamais sur le coté, mais par le pied car sinon je peux la surprendre.

3.2) La parole

D'après une étude de Yves Gineste réalisée en 2004, sur une journée de 24h, les soignants (médecins et infirmiers) n'ont adressé la parole au patient que pendant 120 secondes. Alors qu'on devrait annoncer le soin et ensuite le décrire. Pour palier à cette difficulté, Y. Gineste et R. Marescotti ont mis au point une méthode de communication appelée « *auto-feedback* ». Il s'agit de décrire et annoncer tous les gestes que nous faisons autrement dit « *parler le soin* ». Ainsi, Yves Gineste explique : « *nous pouvons multiplier par sept ou huit le temps de communication verbale. Cela suffit souvent au patient de ne pas s'enfoncer dans un syndrome d'immobilisme* ».⁶²

La plupart des soignants (5 soignants sur les 8) que j'ai interrogés utilisent le « *parler le soin* ». Une des aides soignantes m'explique : « *Quand la personne est dans un mutisme, J'essaye de continuer à parler avec elle afin qu'elle se sente considérer* ».

3.3) Le toucher

« *Le toucher tendresse est essentiel à notre développement humain, à la conservation de notre estime de nous-même et de notre bien-être* »⁶³. La méthodologie du « *toucher tendresse* » se définit par les « *4 P* ».

Un toucher Professionnel (Remplacer la saisie en « *pince* » par la prise en « *berceau* » car la pince est souvent synonyme de punition qui est ancrée dans notre mémoire émotionnelle quelque soit le stade de la démence). Un toucher Progressif « *Après avoir regardé et parlé, le toucher vient conclure la mise en relation, ce que*

⁶¹ Site de Gineste Y. et Marescotti. R : <http://www.cec-formation.net/>

⁶² Site de Gineste Y. et Marescotti. R : <http://www.cec-formation.net/>

⁶³ Margot Phaneuf l'Humanité : <http://www.cec-formation.net/>

nous appelons les "préliminaires au soin" »⁶⁴. Le toucher doit être aussi Permanent, « Maintenir la permanence du toucher est souvent facteur d'apaisement »⁶⁵, et Pacifiant, pour être facteur d'apaisement le toucher est vaste, lent et doux.

Yves gineste rappelle que : *« Les personnes qui ne peuvent plus comprendre notre toucher utile, notre toucher de soin, peuvent l'interpréter comme un toucher agressif... »⁶⁶. C'est pourquoi il est essentiel que le toucher auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer respecte cette règle des « 4 P ». Le toucher avec Mme M me permet d'entrer en relation avec elle et la manière dont je vais toucher sa main (avec les 4 P) va me permettre de lui montrer que je suis là pour prendre soin d'elle.*

L'assistante de soin en gérontologie m'a expliqué qu'elle propose un atelier toucher détente aux malades Alzheimer. Elle m'a précisé qu'il était très rare que des personnes n'apprécient pas ce toucher détente. Quatre des professionnels interrogés m'ont dit que le toucher permet de rentrer en relation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Certains soignants m'ont expliqué les différents résultats que le toucher pouvait apporter à la personne : un réconfort, permettre un sentiment de sécurité, un sentiment d'exister, un soulagement, un état de bien être et de plaisir.

Tous les soignants interrogés m'ont donné la plupart des méthodes de l'Humanitude (toucher, regard, parole) paradoxalement aucun n'a effectué de formation sur ces principes, sauf la psychologue. L'ergothérapeute m'a expliqué : *« Les attitudes, et les gestes que l'on a envers autrui font partis d'un savoir faire, mais surtout d'un savoir être qui se construit tout au long de notre profession ».*

Tout au long du déroulement de la toilette avec Me M, j'ai essayé d'utiliser la méthode de capture sensorielle⁶⁷ qui comprend trois étapes :

⁶⁴ Site de Gineste Y. et Marescotti. R : <http://www.cec-formation.net/>

⁶⁵ Gineste Yves et Marescotti Rosette. Documentation stagiaire, p12

⁶⁶ Ibid P 12

⁶⁷ GINESTE Yves. PELLISSIER Jérôme. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. 2007, p268

- Les préliminaires de la rencontre : Je commence le soin par rentrer en relation avec le regard, le toucher, puis je me présente, je lui explique que je viens pour l'aider... et je recherche son consentement.
- Le rebouclage sensoriel : Pendant la toilette, j'utilise la parole, le toucher et le regard qui agissent en boucle et je fais participer Me M le plus possible.
- La consolidation émotionnelle : c'est le rituel du chant à la fin de la toilette, aussi je la valorise (par exemple, en lui disant que le bijoux qu'elle porte est très joli) puis je lui explique que le soin est fini et je la remercie pour ce moment qu'elle m'a accordé.

Yves Gineste explique que les principes de l'Humanitude, s'accompagnent souvent de la notion de plaisir « *nous ne sommes pas que des êtres de besoin, l'un des moteur de nos actions, l'un des critères de notre bien-être, c'est le plaisir* » J'ai remarqué que le fait de chanter apportait du plaisir et des émotions à Mme M. Je me suis donc intéressée à la réminiscence par le chant.

VII) La réminiscence dans l'approche relationnelle

Pour Arlette Golberg formatrice en réminiscence : « *Il s'agit d'un souvenir vague et imprécis, où domine la tonalité affective. La réminiscence est comprise ici à la fois comme un processus d'émergence d'un souvenir ou de ce qui en reste, et comme le résultat de ce processus.* »⁶⁸

Selon Isabelle Bohren infirmière clinicienne et Solveï de Chassey psychomotricienne : « *Le travail de réminiscence mise donc sur l'aptitude à évoquer des souvenirs personnels anciens, profondément enracinés, tandis que le détail des événements récents s'estompe et disparaît.* »⁶⁹ Marcel Proust donne un exemple de

⁶⁸ GOLDBERG Arlette. *Animer un atelier de réminiscence avec les personnes âgées*. Mai 2006, p26

⁶⁹ La thérapie par la réminiscence selon Isabelle Bohren et Solveï de Chassey, site : http://www.gppg.ch/web_documents/r_miniscence_et_tms.pdf

réminiscence quand il découvre le pouvoir d'évocation de la mémoire instinctive qui réunit le passé et le présent, en une même sensation retrouvée.⁷⁰

Donc la réminiscence est le fait de rappeler un souvenir par différents moyens. J'ai souhaité parler de la réminiscence par le chant car j'ai été à chaque fois agréablement surprise par le changement psycho comportemental que cela provoquait chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Par exemple, j'utilisais le chant quand il me semblait que Me M était angoissée. J'ai pu observer que grâce à cette méthode, Me M s'apaisait, devenait plus sereine.

Aussi la réminiscence a été un des moyens qui m'a permis de rentrer en communication avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. En effet Me M était aphasique, et j'ai été à chaque fois étonnée de remarquer que dès qu'elle chantait elle ne jargonnait plus. J'ai pu remarquer l'importance du bien être qu'apportait la réminiscence par le chant avec la plupart des malades d'Alzheimer rencontré en stage et dans mon expérience professionnelle.

L'ergothérapeute que j'ai rencontré met en place des ateliers thérapeutiques autour de la réminiscence par le chant. Elle m'a expliqué que cette méthode présente différents intérêts : entretenir la communication le plus longtemps possible, redonner confiance dans leur possibilités et apporter du plaisir, un bien être tout en stimulant plusieurs capacités cognitives en même temps (la mémoire épisodique des faits anciens, émotionnelle, sensorielle, et sémantique). Le fait de se remémorer des souvenirs leur permet d'exprimer leurs émotions et ainsi de se réapproprier un sentiment d'identité.

Claire Lebrun, psychologue met aussi en place un atelier thérapeutique autour de la musique. Elle m'a raconté que même pour les personnes qui sont à un stade avancé, le contact avec les instruments de musique, sont pour certains un réel moment de plaisir, ils se mettent à sourire, à interagir entre eux... Les instruments de musique deviennent un médiateur qui permettent une expression.

⁷⁰ NYECK Vilna et DALLAIRE Clémence. « La réminiscence, quelques clés d'analyse pour les soins infirmiers » *Recherche en soin infirmier*. Décembre 2002, p7

Cette idée rejoint celle de Reutz, qui à l'aide de trois études de cas et sur la base du modèle théorique de Kovach, a démontré que la réminiscence par le chant et la musique sont des interventions bénéfiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il explique qu'elle donne une estime de soi positive et augmente le bien-être. Il souligne également que l'apport essentiel dans cette intervention est de permettre l'utilisation de la mémoire à long terme, et non celle de la mémoire à court terme, ce qui ne provoque pas d'anxiété chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.⁷¹

IIX) Question de recherche, hypothèse et méthodologie

Suite à mes recherches et aux divers entretiens effectués auprès des professionnels, il est ressorti souvent la notion des stimulations cognitivo-mnésiques. Certains soignants m'ont expliqué l'importance de ces stimulations qui permettraient de procurer un état de bien être chez les malades. Je me suis alors questionnée :

Les stimulations cognitivo-mnésiques peuvent t-elles être bénéfiques pour la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Mon hypothèse est la suivante : je suppose qu'elles sont bénéfiques pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer car elles pourraient avoir plusieurs intérêts : leur apporter du plaisir, un état de bien être, un sentiment d'exister, une préservation de leurs capacités restantes. Je pense que ces stimulations peuvent se mettre en place dans tous les actes de la vie quotidienne.

Pour confirmer cette hypothèse, j'utiliserai des guides d'entretiens semi-directifs. Ce qui me permettra de centrer le discours des personnes interrogées autour de différentes questions que j'aurais définies au préalable.

J'ai choisi d'interroger tout d'abord 10 psychomotricien(es) et 10 ergothérapeutes car ce sont des professionnels qui mettent en place des activités à médiations thérapeutiques autour des stimulations cognitivo-mnésiques. Ensuite, je

⁷¹ NYECK Vilna et DALLAIRE Clémence. « La réminiscence, quelques clés d'analyse pour les soins infirmiers » *Recherche en soin infirmier*. Décembre 2002. p9

ferrais des entretiens avec 5 assistantes de soins en gériatrie (ASG) qui pourront me donner des informations sur comment amener ces stimulations lors des actes de la vie quotidienne et 5 infirmières qui ont une connaissance sur l'approche cognitive (spécialisées en zoothérapie, musicothérapie...).

IIIX) Conclusion

Ce travail m'a amené à m'interroger sur ma pratique professionnelle. J'ai pu appliquer certaines méthodes de communication apprises grâce à ce travail de recherche lors du dernier stage effectué en EHPAD. Ainsi j'ai pu remarquer les bénéfices qu'apportaient ces différentes techniques de communication auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

« *En dépit de sa maladie, la personne à quelque chose de sensé à exprimer.* »⁷² En effet ce travail me confirme, que le fait qu'ils ne peuvent plus s'exprimer avec un langage cohérent ne fait pas disparaître les souvenirs, l'identité d'une personne car il reste toujours quelque chose du cerveau affectif. A travers une prosodie émotionnelle, et un langage corporel, ils communiquent avec nous et nous apportent un message.

J'ai pris beaucoup de plaisir à effectuer les recherches sur un thème qui me passionne réellement. Les entretiens auprès des professionnels ont confirmé la plupart de mes recherches, surtout concernant l'Humanité. Pour la méthode de la Validation, à part la psychologue et l'ergothérapeute, cette méthode n'était pas connue des autres soignants. J'ai apprécié les rencontres avec des professionnels passionnés par leur travail auprès des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je retiendrai beaucoup d'anecdotes racontées par ces intervenants qui m'ont fait partager leurs expériences professionnelles, des situations parfois très émouvantes qu'ils ont pu vivre.

Cependant, ma plus grosse difficulté dans ce travail écrit a été la contrainte du nombre de pages. Cela a été frustrant pour moi de ne pas pouvoir aborder certains

⁷² PLOTON Louis. *La personne âgée, son accompagnement médical et psychologique*, 1998. p112

sujets plus en profondeur. En effet, j'ai fait le choix de garder ceux qui me semblaient essentiels dans l'approche relationnelle auprès de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cependant, il me reste encore de nombreuses méthodes à aborder.

Je compte donc améliorer encore mes connaissances sur ce thème qui est très vaste, et surtout j'ai hâte de mettre en pratique ce que j'ai appris tout au long de ce travail d'initiation à la recherche dans le milieu professionnel.