

DEMENCES ET EMOTIONS

Prendre soin des personnes démentes devrait-il tendre à un accompagnement vers les émotions positives ?

« Je parlerais de "nauffrage sénile" et non pas de la maladie démentielle.

Je peux faire naufrage parce que la coque de mon bateau est trouée et dans ce cas je suis dans la maladie d'Alzheimer. L'intelligence s'en va parce que mon cerveau est troué. C'est une version. C'est la seule qui a droit de cité. Celle qui ouvre un gros marché pour les chercheurs et les laboratoires.

Et puis, vous pouvez faire naufrage, bien que votre bateau soit de bonne qualité, mais vous êtes soumis à une tempête. Et puis, vous pouvez faire naufrage avec un bateau médiocre et vous êtes mauvais capitaine.

Pire, vous faites naufrage parce que les secours qui viennent vous trouver vous éperonnent et vous font couler. » Jean MAISONDIEU (1)



L'enfer est souvent pavé de bonnes intentions ; les soignants seraient-ils de ceux qui au lieu de les aider, entraînent les personnes démentes par le fond ?

« Une émotion renvoie à ce qu'elle signifie. Et ce qu'elle signifie, c'est la totalité des rapports de la réalité humaine au monde. Le passage de l'émotion est une modification totale de " l'être-dans-le-monde ". » Jean-Paul SARTRE. *Esquisse d'une théorie des émotions* - 1938

Jeanine PENICAUD

Tuteur :

mémoire oct. 2008

Dr Bernard PRADINES USLD - 81 ALBI

SOMMAIRE

- **Introduction**
- **Définitions**
- **Rôle des émotions dans la relation soignant - dément :**
 - La peur
 - La colère
 - la tristesse
 - la joie
- **Dure réalité des soins aux déments**
- **Favoriser les émotions positives dans les soins aux personnes démentes**
- **Conclusion**
- **Bibliographie**

INTRODUCTION



Les démences de type Alzheimer et les syndromes apparentés -hydre aux multiples têtes- posent de multiples problèmes : sanitaires, sociaux, humains, financiers.

En l'absence de traitement curatif, la prise en charge de chaque malade ne peut être qu'improvisée au jour le jour « chacun invente au quotidien...des réponses plus ou moins adaptées. » (2)

En ce qui concerne les définitions officielles, les différentes formes de démences sont abordées sous l'angle des déficits cognitifs : fonctions mnésiques, langage, atteintes des fonctions développées par l'apprentissage. Dans « l'approche dominante », Natalie RIGAUX décrit la personne démente comme un être dégradé, qu'il était courant de considérer comme une chose, sans s'adresser directement à lui. Les soins visent essentiellement à stimuler les performances. Depuis Louis PLOTON est apparue une approche alternative, où la personne démente est devenu un partenaire dans toute son altérité. « ses conduites, y compris démentielles, ont un sens à propos duquel nous devons nous interroger »(3). Elle est capable de communiquer jusqu'au bout et d'éprouver des émotions. On accompagne aujourd'hui le malade dans sa globalité, en tenant compte de ses capacités restantes et en cherchant à améliorer sa qualité de vie.

Mes expériences d'infirmière en gériatrie et de formatrice m'ont amenée à m'interroger sur l'approche affective des relations avec les personnes démentes.

Il est hors de propos de faire l'étude exhaustive des émotions. Nous aborderons seulement, en lien avec la démence, l'observation de quatre émotions primaires : la peur, la tristesse, la colère et la joie.

Je m'attacherai ensuite à étudier l'accompagnement du dément par le personnel soignant sous l'angle des émotions positives, un accompagnement centré autour de la notion d'étayage affectif.

DEFINITIONS

▪ **DEMENCE**

« C'est un mot bien dur, même s'il a remplacé "sénilité" et "gâtisme"...il est associé à l'image d'une détérioration intellectuelle avancée. Le terme syndrome démentiel est plus approprié ». (4)

Une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) et une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes : aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions exécutives. (5)

Ces déficits cognitifs sont tous à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

▪ **EMOTION**

Etymologiquement du latin « *ex* » enlever secouer -*movere* » mettre en mouvement. Les émotions produisent donc des changements psychiques ou comportementaux, mais il existe aussi la notion d'ébranlement. Nous retiendrons, d'une part, la possibilité de détecter les émotions par des manifestations comportementales et, d'autre part, le pouvoir des émotions, qui changent l'attitude et mettent en mouvement. Une émotion, quelle que soit sa nature -négative ou positive- vise toujours un bénéfice.

Certaines personnes utilisent la colère pour être respectées et écoutées. D'autres utilisent des peurs pour se protéger. Par contre, il y a ceux qui expriment la joie de vivre comme outil de bien-être intérieur et d'autres le plaisir du travail bien fait comme source de satisfaction. Les émotions sont en lien étroit avec le corps, associant par exemple la modification du rythme cardiaque et des réponses motrices spécifiques. Elles ont une dimension sociale, les expressions corporelles et faciales permettant de communiquer avec autrui.

Chaque sujet possède une mémoire émotionnelle qui lui est propre, inconsciente, irrationnelle, indépendante de la cognition. Des faits présents peuvent réactiver le passé et provoquer un rappel émotionnel de forte intensité et ainsi influencer notre comportement.

Selon DAMASIO, les émotions représentent une progression : émouvoir, c'est changer d'attitude. Il parle aussi de « marqueurs somatiques » où les expériences de succès et d'échec, de récompense et de punition seraient mémorisées dans le système limbique. (6)

ROLE des EMOTIONS dans la RELATION SOIGNANT-DEMENT

Pour Walter HESBEEN, « Le soignant est un professionnel dont l'action est marquée par l'intention de prendre soin des personnes et pas seulement de faire des soins » (7).

« L'accompagnement c'est faire un bout de chemin en commun,... accompagner la personne sur son chemin et ne pas lui imposer notre chemin de professionnels. Il ne faut pas non plus abandonner la personne ou la laisser progresser sur des voies sans issues. C'est là qu'intervient toute la subtilité, on peut dire tout le professionnalisme du travail du soignant ... La compétence soignante s'inscrit dans un espace au contour indéfinissable, celui du face à face, du regard, de l'émotion, de la joie, de la crainte, de l'attraction ou de la répulsion...que vivent deux personnes en présence » (8)



▪ LA PEUR

Avant tout, n'est ce pas la peur de la mort qui domine autour du dément ?

C'est « l'angoisse de mort » que Jean MAISONDIEU place en première ligne des causes de la démence: « la mort naturelle est un sujet tabou. Elle guette les vieux et ils ne peuvent en parler. Certains deviennent déments : atterrés par l'image de leur visage vieilli que le miroir leur renvoie, ils refusent de réfléchir et détruisent leur raison dans un effort désespéré pour échapper à une lucidité insupportable » (9)

Cette peur de la mort qui ramène les soignants à la représentation de leur propre mort, « l'image de la mort est omniprésente en gériatrie, inscrite sur le visage de chaque patient, que le soignant en ait conscience ou non, qu'il la nie ou la refoule, il est confronté auprès de chaque lit à une relation à trois dans laquelle taire le nom du 3^e ne résout rien, et escamoter les cadavres non plus » (10)

La personne démente a peur d'un environnement qu'elle ne comprend plus, peur des autres qu'elle ne reconnaît pas (amis ou ennemis ?), des bruits qui l'agressent, des mains qui la bousculent ou la déplacent. En proie au vécu d'abandon, elle a peur de la solitude et du néant.

A tant côtoyer la vieillesse, la dépendance, les soignants ont peur pour leur vie, pour leurs proches, comme si la démence pouvait être un mal contagieux. Une soignante témoigne : « *vieillir c'est affreux, vous devenez dépendant d'autrui, j'ai peur de cette vieillesse là* ».

Peur aussi de ne pas être à la hauteur de leurs tâches, peur de s'attacher aux malades si proches de la mort qu'ils les obligent à des deuils répétés.

Tout autour de ce couple soignant-soigné, gravitent les peurs "sociétales" d'un avenir noir avec la déferlante annoncée de centaines de milliers de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou syndromes apparentés. Les médias relaient largement cette perspective, dont nul ne sait comment ce problème sera géré par les générations futures.



▪ LA REVOLTE

La déception de ne plus maîtriser sa vie provoque la colère. La personne démente peut devenir irritable, agressive, voire violente vis-à-vis des proches ou des les soignants. Ne sommes-nous pas dans l'obligation de respecter sa colère, et, par l'empathie, de l'aider à la verbaliser ?

La situation de la personne démente en institution est une situation profondément anormale pour elle. En effet, tentons un instant de nous placer dans sa situation : arrachée de son domicile, placée dans un lieu inconnu avec près d'elle des étrangers qui lui donnent des directives, lui imposent un rythme de vie différent de ses habitudes ; nous considérerons alors cette émotion comme légitime. Des comportements comme l'agressivité, l'opposition, la revendication sont souvent des manifestations de colère. Logique aussi l'agitation lorsqu'elle a l'impression de se trouver emprisonné pour une faute qu'elle ignore.

La révolte gronde chez les soignants face au manque de reconnaissance de l'institution.

Une infirmière nous dit : « *La révolte gronde en toi, mais tu la caches. On ne t'a pas appris à prendre soin de toi... Le système s'en fiche de tes questions. Lui ne s'en pose pas à ton sujet. Tes étapes du deuil à toi, on s'en fiche* ».

Contre les patients, la colère des soignants se manifeste par de l'exaspération, de l'agressivité en réponse à la dépendance ou aux troubles du comportement.

Inconsciemment, une autre relation peut apparaître entre le personnel et le patient une inversion des rôles "parent-enfant", avec renversement du rapport de force. Une situation qui renvoie aux souvenirs enfouis de la petite enfance avec des relents potentiels de revanche par rapport aux diverses frustrations passées. Cette difficulté peut faire survenir malgré soi un désir de violence à l'encontre des personnes âgées, d'autant plus qu'il s'accompagne d'un sentiment de toute puissance par rapport à elles. Et avec l'épuisement professionnel le passage à l'acte devient possible.

« le seul rempart possible à l'agressivité du soignant sont les valeurs plus ou moins exigeantes qu'il a pu intérioriser.....Risquent de surgir des mécanismes d'intolérance, et des pulsions sadiques...les fantasmes sadiques ne sont pas les plus aisés à admettre et à métaboliser ». (10)



▪ LA TRISTESSE

Le sujet dément est longtemps capable de comprendre que ce qui lui arrive est grave, et qu'il est en train de perdre ce qui faisait de lui un humain : son identité.

Il pleure ses pertes, celle d'un conjoint, d'un enfant ; il pleure sa jeunesse, son autonomie.

Dans certaines cultures, le vieillard est (ou était) un sage. Aujourd'hui, notre société le considère de façon négative : il devient un citoyen inutile, une charge trop lourde à porter.

Au pire, il n'existe plus : « le regard de l'autre qui se pose sur moi m'identifie comme vivant. Lorsque aucun regard ne croisera plus le mien, c'est que déjà je ne serai plus rien pour personne. Ne plus arrêter le regard de l'autre, c'est être renvoyé au néant » (11).

Ne se sentant plus d'aucune utilité, il perd l'estime de soi. « L'aspect successif des pertes entraîne un déséquilibre de la balance narcissique... (la personne) ne se sent plus digne d'amour... » (12)

Les déficits moteurs et sensoriels liés à l'âge le privent des plaisirs et augmentent son isolement social (altération de la marche, baisse de l'acuité visuelle et auditive), jusqu'à l'apathie ou la somnolence diurne qui peut signifier : " *je n'existe plus, je me fais oublier* ".

Les soignants souffrent, impuissants, en face à face quotidien avec des « vieillards déçus » (10), déstabilisés par une réalité éloignée de leur idéal, confrontés à une tâche insurmontable.

Les valeurs soignantes telles que soigner, guérir, faire du bien, sont battues en brèche chaque jour en gériatrie. Ces conflits de valeurs entraînant sentiment d'échec, perte d'investissement et burn-out. « *Pourquoi les soigner puisque la déchéance et la mort sont au bout du chemin ? Jusqu'où ai-je le droit de soigner ?* » témoigne une infirmière en USLD



▪ LA JOIE et ses manifestations

Rencontrons-nous souvent la joie dans les établissements accueillant des personnes âgées ?

Pourtant, source de motivation, moteur à l'envie de vivre, elle permet de faire circuler un flux d'énergie positive entre les êtres. Il semble que les affects positifs améliorent la capacité d'un individu à organiser ses pensées, à traiter l'information avec une plus grande flexibilité mentale.

La joie exprime une satisfaction qui se caractérise par un sentiment de plénitude.

« Le désir n'est pas, comme on le dit souvent, le règne de l'impossible...si l'essence de l'homme est le désir, alors la poursuite de la joie est sa vocation ». (13)

Un climat de sécurité, un environnement agréable et des signes de reconnaissance et d'amour vont favoriser la joie, la sensation de bonheur, un épanouissement des individus et une vie plus riche.

« C'est un aimant : elle attire les autres vers nous et nous ouvre au partage. ». (14)

Les personnes démentes savent exprimer leur joie : « Tout en déambulant, l'air apparemment absent Me J. semble voir son époux "*tu es beau*". Me C. regarde sa fille "*je t'aime ma grande*". Ces patients ne nous semblaient plus avoir accès à un langage compréhensible» (15)

Me L. déclare avec un large sourire, en voyant une stagiaire s'asseoir à côté d'elle : "*Mon soleil !*"

Et si le travail des soignants devenait plaisir ?...

« Rechercher ce qui accroît le bien être du dément a aussi des effets sur le soignant : le plaisir est souvent du plaisir pris ensemble, le soignant trouvant sa propre gratification dans ces moment de plaisir partagé » (3)

DURE REALITE DES SOINS AUX DEMENTS

▪ **Juste distance** ou **distanciation affective**, tel est le dilemme ! La distance thérapeutique, cette ligne jaune sensée protéger le soignant, est tellement subjective, tellement mobile d'une personne à l'autre, et tellement spécifique lorsqu'il s'agit de démence...

Est elle compatible avec la relation intime soignant-soigné ?

Le soignant pour éviter une trop forte implication peut aller au refoulement de ses émotions.



Les soignants ont des difficultés à se positionner entre empathie et distance professionnelle. « Soit ils se rapprochent et risquent l'éprouvante affectivité, soit ils mettent de la distance et se désinvestissent » (16)

« Les défenses les plus communément élaborées par les soignants pour leur auto protection sont alors, du côté psychique l'isolation affective et la rationalisation, et du côté comportemental l'évitement et la formalisation » (17)

Pendant les formations soignantes, la mise à l'écart des émotions est un principe trop souvent retenu.

Quel soignant n'a jamais entendu : "*il faut épaissir ta carapace, te forger un blindage, faute de quoi tu souffriras trop*" ; "*pas de sensiblerie, on ne peut pas s'apitoyer sur le sort de tout le monde !*"

▪ « C'est la **souffrance** du soignant face à la **souffrance** de la personne malade. Ce qui pourrait expliquer que certains soignants vont se dire "*je ne veux pas le savoir, ce n'est pas mon problème*". Mais cette fuite du soignant est elle acceptable d'un point de vue éthique ? Un bon soignant peut-il refuser d'être affecté par la détresse de son patient, et comment ne pas fusionner avec cette détresse en continuant à fonctionner et à assurer les soins ?

Dans cette relation, les deux dynamiques antagonistes, de donner et recevoir, se superposent. « C'est cette superposition qui crée un terme médian, un lien social qui permet à la relation asymétrique de devenir une relation juste, en devenant une relation responsable, une perspective soignante, porteuse de sens et aidante pour la personne soignée » (8)

Dans le domaine du non verbal, Ekman a montré que les postures du sujet émetteur étaient susceptibles de provoquer une "induction émotionnelle" chez le récepteur. (18)

Comment ne pas faire le lien avec l'observation de la forte agitation des déments en présence de tel soignant, contre une relative harmonie avec tel autre ?

« Mais les soignants ont-ils le droit, plus qu'hier, de ressentir des émotions ? Oui, ils ont désormais le droit d'en ressentir...mais ont presque le devoir de les ignorer...le discours sur les émotions néglige quasi systématiquement toutes celles qui sont facteurs de plaisir ou de motivation, de désir ou d'échanges » (19)

Souffrant d'un manque de reconnaissance, de conditions et de rythmes de travail difficiles, les soignants semblent ne plus retrouver de plaisir dans l'exercice de leurs professions. N'est-ce pas indispensable, pourtant, dans des métiers où la relation avec l'autre est une composante prioritaire du soin ?

Le témoignage d'une aide-soignante en gériatrie « *ici on fait le sale boulot, un dément en remplace un autre. On fait des toilettes, des changes et on recommence encore et encore. Pour se protéger, on fait comme on peut, c'est difficile d'en parler. On ne peut s'investir et répondre à la détresse de chaque patient, alors quelquefois tu craques ou tu mets des barrières entre toi et eux* »

- Ne faudrait-il pas changer les modèles de pensée et l'organisation des institutions ?

Un espace social d'échange permettrait l'expression des tensions, la décharge du poids d'une situation critique, mais se donne-t-on le temps de verbaliser les émotions ?

Victimes de phénomènes **d'attaque à la pensée** de la part de l'institution (multiplicité des tâches à accomplir, soignants interchangeable), mais aussi de la part des personnes atteintes de troubles du comportement, les soignants souffrent d'une « absence redoutable d'appareils à penser les soins » (20)

- Les établissements accueillant des personnes démentes fonctionnent souvent selon le modèle hospitalier : les contacts soignants-soignés se résument à la **routine** des soins où règne un **ennui** mortel, un sentiment de solitude partagée et d'impuissance.

Dans bon nombre d'institutions que j'ai pu visiter, *le "lieu de vie" est peuplé de vieillards assis en rang, immobiles, le regard absent. La télévision est presque toujours allumée. Pour qui ? Souvent une horloge est accrochée au mur. Pour tuer le temps ? Et puis une plainte comme une litanie, des cris, des appels fusent parfois. On ressent une situation d'attente, comme un hall de gare irréel.*

Qui prendra le prochain train ?

Au soignant qui nourrit l'idéal de faire le bien, le sujet dément renverra l'image d'un geôlier ne répondant pas à son besoin d'être respecté, d'être aimé. Très vite, risquent de s'installer des comportements régressifs ou agressifs : repli sur soi, incontinence, cris d'apparence immotivés, agitation, violence, etc.

- A la mort, certaines équipes de soins répondent par le **déni** : défaut de rituels autour de la mort, absence de temps de « métabolisation » entre un décès et une nouvelle admission dans le même lit.

Prendre acte de ses émotions sans se laisser submerger ne va pas de soi pour ceux qui sont occupés à affronter la maladie et la mort.

Beaucoup se trouvent conduits à faire le choix de l'anesthésie, de l'occultation ou de la fuite.

« Il (le thérapeute) devait supporter l'angoisse, la culpabilité, la douleur et la souffrance, l'incertitude et la faiblesse, l'**impuissance**, il devait supporter l'insupportable » (21)

- Pour se protéger, certains soignants en sont arrivés à ne plus considérer les malades déments comme des humains. Cette **déshumanisation** en fait des exclus : on les laisse se grabatiser, on ne les habille plus qu'avec des chemises ouvertes, on les attache, on ne les sort plus de leur chambre, on oublie de leur parler (moins de 120 secondes de paroles par 24 heures –enquête Yves GINESTE IGM France–)

« L'intensité de la déchéance, l'absence d'espoir d'amélioration rendent les soins pesants. Des souhaits de mort plus ou moins inconscients se font jour, avec leur cortège de culpabilité et d'agressivité mal

contenues ...ils sont sales, ils ne communiquent guère et ne sont pas touchants, c'est dire que dans une institution soignante ils accumulent les handicaps pour être laissés de côté; ils sont "inintéressants"» (9)

▪ Le soignant possède la culture du pouvoir, cette **domination** s'applique aux gestes quotidiens. Il n'a pas conscience d'être maltraitant en imposant les soins. Nous avons tous pu entendre ces phrases : "*Je dois faire votre toilette : vous êtes sale !*". "*Vous devez prendre votre traitement, c'est pour votre bien*". "*Il faut dîner, il est 17 heures*". "*Il faut vous coucher, il est 17 heures 30*".

Quand des dérives maltraitantes éclatent au grand jour : on juge, on sanctionne, on légifère ! Des solutions sont à trouver en amont, face à l'ignorance ou à la souffrance de certains soignants. Le plan «solidarité grand âge» prévoit par exemple pour 2012, une meilleure formation du personnel qui doit aller de pair avec une augmentation des ratios en personnel.

FAVORISER les EMOTIONS **POSITIVES** **Dans les SOINS aux DEMENTS**

« L'antipathie c'est l'impuissance...
...seule la sympathie guérit » (22)



▪ La « philosophie de soins de l'**humanité** » d'Y.GINESTE et R.MARESCOTTI, basée sur des principes de bienveillance dans les soins aux "hommes vieux" a pour objectif de leur donner confiance en s'appuyant sur la mémoire émotionnelle positive. La méthode insiste de plus sur la nécessité de verticaliser les personnes dépendantes, de respecter leur autonomie, leur rythme et leurs désirs. Plaisir et bien-être devraient devenir une priorité en gériatrie. (IGM-formation)

Le regard du soignant doit « transmettre de la tendresse, de la fierté, de la sécurité... ». « La parole mélodieuse et douce énonce une composante d'aide, de soutien, avec des mots puisés dans le registre positif ». Le contact avec la personne se fait par un « toucher particulier, affectif...lent et doux, presque caressant ; il est quasi systématiquement précédé et accompagné par la parole et le regard.

Pendant tout le soin ces trois composantes « paroles, toucher et regard agissent en boucle, en harmonie et apaisent la personne » tout en soulignant positivement, par des phrases courtes, l'action en cours. (19)

" L'humanité, c'est ce trésor de compréhensions, d'émotions et surtout d'exigences, qui n'a d'existence que grâce à nous et sera perdu si nous disparaissions. Les hommes n'ont d'autre tâche que de profiter du trésor d'humanité déjà accumulé et de continuer à l'enrichir." (23)

Geneviève DEMOURES préconise aussi d'utiliser des phrases incitatives, d'approbation et de soutien "voilà, c'est bien" ; "on se connaît" ; "je vous aide" ; "avec la fourchette, c'est mieux" ; (15)

▪ La notion de **prendre soin** ne peut être que chargée d'émotions positives. W. Hesbeen la développe et définit huit qualités requises pour tisser des liens fondés sur le respect de la personne : chaleur, écoute, disponibilité, simplicité, humilité, authenticité, humour, compassion. (8)

▪ **La renarcissisation** passe par la reconnaissance de la personne démente comme un interlocuteur à part entière. Nous devons lui redonner la capacité d'exister ici et maintenant, car il n'y a rien de plus dévalorisant que « d'être devenu transparent » (25)

L'estime de soi est une donnée fondamentale de la personnalité, à forte connotation affective. Le regard que porte la personne âgée sur elle-même est le reflet du regard que nous lui portons. L'estime de soi et la renarcissisation sont étroitement liés à la confiance, à la fierté, au plaisir d'être ensemble, au respect, à l'altérité qu'il perçoit dans notre attitude à son égard ; d'où « l'importance d'utiliser un ton, des mots, des gestes qui conviendraient à la communication entre adultes » (19)

- La médiation, réalisée dans un cadre précis avec des intervenants formés, permet de trouver les clefs d'une communication positive avec le dément. Des émotions enfouies sont ravivées, les représentations mentales et les souvenirs stimulés. En voici quelques exemples :

La **musicothérapie** est le résultat de l'interaction entre le soigné, la musique et le soignant. La musique est le meilleur canal pour faire passer les émotions. Marianne Hartmann, chercheur à l'université d'Anvers, préconise d'oser fredonner en faisant des soins, même si l'on chante faux ! La musique bienfaisante permet à la personne âgée d'exprimer ses émotions, lui redonne confiance et l'apaise.

Elle explique : en thérapie, la personne âgée est le "chef d'orchestre" et le soignant "le musicien" ou "l'accompagnateur". « *Si on a compris le message de la musique, alors il suffit de suivre le chef d'orchestre, lui il sait !* » Sur une même musique, peu importe les paroles, c'est l'émotion qui passe. Dans le chant, l'attitude du chanteur est importante : « on est physiquement présent (ancré, centré, disponible). Il ne reste plus qu'à accompagner les émotions, les gestes, le temps, les mouvements, les chansons, le silence, la façon de parler, de s'exprimer, de chanter ... » (26)

Des expérimentations **d'art-thérapie** ont produit des résultats significatifs sur le comportement des déments. Citons l'association ARTZ qui, organise, en partenariat avec le musée du Louvre, l'accès des déments à la culture.

John Zeiser, sociologue et gérontologue américain explique que « le cerveau peut être comparé à **un moteur à trois fonctions** : l'interprète (comprendre le monde), l'acteur (perception, sens, actions sur le monde), le comparateur (tests entre les actions, et interprétation). Dans la maladie d'Alzheimer, les deux premières fonctions sont conservées, seule la fonction "comparateur" n'existe plus. Pour lui ces deux premières fonctions cérébrales chez le malade s'activent par l'intermédiaire de séances artistiques : cirque, danse, musique, peinture, chant. » (27)

D'autres initiatives, sous forme d'ateliers peinture, écriture, théâtre, donnent aux déments la capacité « d'une création accompagnée...Ce travail de créativité permet au sujet de se recréer, se créer de nouveau dans un parcours symbolique de création...» (28)

- **L'humour** a-t-il sa place dans les soins en gériatrie ?

Aucun soignant ne remettra en cause le respect de la personne soignée. Il est évident qu'on ne peut pas rire du handicap, on se gardera d'humour grinçant, moquerie ou autre ironie !

« Un éclat de **rire**, un sourire, une pointe d'humour : il faut peu de choses pour embellir le quotidien. L'humour peut contribuer à créer des liens, à libérer des tensions, à apaiser la colère ou à mieux gérer des sentiments douloureux. Utilisable dans les situations de soins, notamment en gériatrie, il trouve aussi sa place au sein des équipes soignantes et semble être un bon moyen d'éviter l'épuisement professionnel. » (29).

« Le sourire et les rires appellent le sourire et les rires, les pleurs, les pleurs ou du moins une mimique compassionnelle. Ces phénomènes d'échoïsation plus ou moins manifestes constituent un point d'accordage affectif et permettent des inférences émotionnelles » (30)

« Le rire pour moi est un moyen, et non une finalité. Le dément, en riant, retrouve le plaisir du sens, de la représentation imagée, du fantasme élaboré collectivement. ...la parole porteuse de sens était facilitée, et même déclenchée par un médiateur inhabituel : le rire. » (31)

« J'appelle cette technique groupale une expérience revitalisante, où le point de départ se trouve dans le plaisir. Plaisir à fonctionner mentalement et physiquement, à retrouver une vie fantasmatique. Ce plaisir

se manifeste à travers la joie et le rire, qui prennent une certaine autonomie, en devenant moteurs de la dynamique groupale, et médiateurs au même titre que les autres psychothérapies à médiation (art, musique, relaxation...). » (32)

- **Toute autre action visant le plaisir** est à encourager auprès des déments.

Lorsqu'on lui permet de s'occuper des plantes et des animaux, lorsqu'on encourage le personnel à lire le journal avec une personne démente ou à aller faire une promenade avec elle (même si les lits ne sont pas encore faits !), lorsqu'on propose des activités plaisirs, on gagne en qualité de vie pour tous.

Un environnement positif peut aider la personne à mieux vivre. De petits riens aideront à la tirer de sa torpeur ou de son angoisse du néant : la présentation agréable des repas, un parfum, la préparation et la dégustation d'un gâteau, un sourire, quelques fleurs, etc.

- La recherche d'une harmonie intérieure peut aussi exister dans la **religion et la spiritualité**. La pratique religieuse est ancrée dans la culture, et la célébration des fêtes ramène souvent à des souvenirs chargés en émotions positives.

- N'omettons pas de souligner le rôle positif de l'affection et de l'amour, celui des familles et aussi celui des attachements tardifs liés en institution. **Une vie affective et sexuelle** n'est pas "coupable" mais nécessaire, malgré tous les tabous qui y sont attachés dans notre culture.

« Quel est-il, ce désir qui ne se nourrit pas de la forme, de la beauté esthétique, mais d'autre chose ? Du plaisir d'être ensemble, dans une connivence des cœurs, de la douceur de la peau, du rythme et de la présence de l'autre, de l'émotion de la rencontre ». (33)

CONCLUSION



Parce que l'accompagnement de la personne démente se construit au quotidien dans l'échange et le respect, il demande une relation authentique. À travers ces réflexions, il est question de sens. Sens de nos soins (comment accompagner ces personnes au quotidien et pourquoi ?), mais aussi sens de la vie : la démence nous renvoie sans cesse à des questionnements qui touchent à l'essence même de notre humanité. Accompagner le sujet dément, c'est refuser une relation infantilisante et paternaliste. Accompagner le sujet dément, c'est vivre la désorientation. Cette recherche perpétuelle d'équilibre et de repères relationnels est perturbante tant pour ceux qui la vivent que pour ceux qui les accompagnent.

Les soins traditionnels étayés par la médecine scientifique (approche dominante) font quelquefois l'impasse sur les émotions. L'accent est porté prioritairement sur l'orientation biologique, l'évaluation et la gestion des déficits cognitifs. Cependant, la prise en charge n'est généralement pas aveugle aux manifestations non cognitives de la maladie : à côté des thérapeutiques médicamenteuses et cognitives, on propose presque toujours aux patients des psychothérapies, des groupes de parole, des séances de relaxation ou de musicothérapie.

Mais qu'en est-il des petits plaisirs à VIVRE, si les moments de plaisirs les plus simples sont étiquetés "thérapies" et programmés ? Les soignants doivent être en capacité de s'interroger sur leurs pratiques, en laissant la spontanéité et un grain de fantaisie s'immiscer dans le "prendre soin". M.P. PANCRAZI suggère d'introduire « une espérance active dans le cœur même de la vie des institutions ». (34)

Aucune étude ne démontre que l'accompagnement positif améliore de façon sensible l'état de santé du dément, néanmoins on admet qu'il existe un lien entre immunité et émotions. La joie et le plaisir renforcent les défenses immunitaires. La peur, le chagrin, la douleur et le stress les affaiblissent.

En aidant la personne démente à décoder ses émotions et l'orienter vers des émotions positives nous l'aidons à accepter son vécu d'ici et maintenant.

LE GOUES partage avec d'autres auteurs l'idée qu'il faut « stimuler les capacités que le dément a conservé et, de façon prioritaire, la capacité de penser... Dans la démence, on assiste à une régression de la pensée vers les affects... Redonner un "quantum d'affects suffisant", restituer à l'affect sa valeur de représentance et relancer à partir de là, la pensée restante » (35)

Chez les gens de mer, devant un bateau en détresse, les secours lancent un filin ténu appelé ligne de vie, ensuite viendra le cordage pour l'amener en sécurité. Pour revenir à la métaphore de Jean MAISONDIEU, on peut imaginer l'accompagnement de la personne démente par le soignant comme cette ligne de vie. Les émotions positives servant d'ancrage pour amener le dément en sécurité vers une fin de vie sereine et digne.

Les personnes démentes ont le droit de vivre des moments de joie, comme tout être humain.

REMERCIEMENTS :

au Docteur Bernard PRADINES pour la pertinence et la finesse de ses conseils.
à tous ceux, famille et amis, pour le soutien qu'ils m'ont apporté tout au long de cette production.
à ma mère qui m'a aidée, sur le long chemin de sa démence, à comprendre un peu plus, après bien des échecs et des tâtonnements.

BIBLIOGRAPHIE

1. Jean MAISONDIEU, *Conférence Santé mentale et vieillissement* 2003
2. François BLANCHARD et al. *Vous avez dit démence ?* Le bord de l'eau 2007
3. Natalie RIGAUX, *Le pari du sens*, Les empêchés de penser en rond 1998
4. Robert MOULIAS et al. *Alzheimer et maladies apparentées*, Ages Santé Société, Masson 2005
5. DSM IV *Diagnostic and statistical manual*. American psychiatric association .4e édition 1994
6. Antonio R. DAMASIO, *Le Sentiment même de soi, Corps, émotions, conscience*, Odile Jacob, 2002.
7. Walter HESBEEN *Revue Perspective soignante* 1999 n°4
8. Walter HESBEEN, *Prendre soin à l'hôpital*, Inter Éditions/Masson, 1997
9. Jean MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, Bayard, 4^e tirage 2005
10. Louis PLOTON, *La personne âgée*, Chronique Sociale, 7^e tirage 2005
11. Josiane SOFFIETTI, *Mieux vivre, mieux soigner en gériatrie*, Etude sur les soins et le service infirmier, 1982
12. Bernadette CUISINIER *Accroître le soin relationnel avec les personnes désignées démentes séniles*, Chronique Sociale, 2002
13. Robert MISRAHI, *Conversion et temps vécu*, PUF, 2006
14. Daniel GOLEMAN, *L'intelligence émotionnelle. Comment transformer ses émotions en intelligence*, Robert Laffont, 1997.
15. Geneviève DEMOURES, *Paroles de vieux paroles de déments*, Masson, 2006
16. Thierry TOURNEBISE: « les pièges de l'empathie, les documents en ligne Novembre 2000
17. Jacques COSNIER et al, *Soins et communication approches interactionnistes des relations de soins*, Presses Univ. de Lyon, 1993
18. Paul EKMAN, *An argument for basic emotions Cognition and Emotion*, Revue Psychology Press, 1992
19. Yves GINESTE, Jérôme PELISSIER, *Humanitude*, Bibliophane/Daniel Radford, 2005
20. Louis PLOTON, *La souffrance des soignants en gériatrie*, La revue de Gériatrie, 1981
21. Donald W. WINNCOTT, *Agressivité, culpabilité et réparation*, Petite bibliothèque Payot, 2004
22. Sandor FERENCZI, *Journal clinique janvier-octobre 1932*, Science de l'homme Payot, 1990
23. Albert JACQUARD, *Cinq milliards d'hommes et un vaisseau*, Edition du Seuil, 1987 cité par Y.GINESTE et J.PELISSIER
24. Louis PLOTON, *A l'écoute d'un langage*, Chronique Sociale, 1996
25. Marianne HARTMANN, *La musicothérapie, une prise en charge non médicamenteuse des démences*, Revue Dementiae 2006
26. document internet : *agevillage.com*, article du 08/03/07
27. Jean Pierre KLEIN, *art-thérapie et maladie d'Alzheimer*, Que sais-je, 2007
28. Uus LÜTHI, *L'humour dans les soins*, Culture des Soins 2002
29. Iren BISCHOFBERGER, *L'humour et le rire dans les soins*, Revue Soins infirmiers n°11, 1994
30. Jacques COSNIER *Les gestes du dialogue, la communication non verbale*, Revue Psychologie de la motivation 1996
31. Natalia TAUZIA, *Rire contre Démence*, L'Harmattan, 2003
32. Marie De HENZEL, *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller*, Robert LAFFONT, 2008
33. Marie Pierre PANCRAZI, *Ethique et démence*, MASSON, 2004
34. Gérard LE GOUES, *Le psychanalyste et le vieillard*, Puf, 1991 cité par Natalie RIGAUX

