



Un après-midi au service des personnes atteintes de démence

La vie telle qu'elle est, être soigneusement créatif des situations en constante évolution.



Il y a
Être là
Avec un autre et encore un autre

Il suffit donc d'être là très simplement
Et de faire ce que vous avez à faire.
Verbe vivant que vous êtes.

L'autre n'est ni le sujet
ni l'objet mais un être cher.

Fernand Deligny

Dirk De Schryver

WZC Aymonshof - Termonde

Physiothérapeute - NFK responsable (ne pas fixer est un art) – Coordinateur du projet de réduire des produits psychopharmaceutiques (*depuis 1 juillet 2020 Teamcoach*)

MiSento - Bouger ensemble - Enseignant certifié Stimulation Basale

Mots-Clés: Démence, kinésithérapie, rencontre, la personne, flexibilité, Stimulation Basale

Vendredi 10 avril 2020, la tempête Corona fait rage à l'extérieur dans toute son intensité, à l'intérieur c'est calme.

Hier j'avais écrit "Psychopharma" sur un petit papier que j'avais mis sur mon ordinateur. Il est urgent que je rattrape le travail en tant que coordinateur du projet sur le traitement responsable des produits psychos pharmaceutiques.

C'est donc ce qui est au programme aujourd'hui. D'autre part, nous devons palier au manque pour s'occuper du service des personnes atteintes de démence. Pourquoi ne pas lier l'utile à l'agréable et faire mon travail administratif au sein du service ? De cette façon, je peux aider les équipes.

Nous sommes vendredi après-midi et l'équipe est réduite au minimum.

Je visite le premier service de personnes atteintes de démence (il y en a deux), car j'avais lu dans les observations d'un résident qu'il avait une inflammation au cou. Heureusement, juste une rougeur due à la transpiration et au temps chaud. Nous avons appliqué une pommade. Nos résidents sont déjà fragiles, il serait dommage que leur état s'aggrave par ces petits maux.

Je peux donc me rendre dans l'autre service en toute tranquillité, en imaginant les mots du responsable (" allez-vous vous occuper d'eux là-bas" (le personnel qui n'a plus de responsable ainsi que les résidents). Il faut savoir que ce service a dû se débrouiller sans son responsable pendant des mois et que le recrutement d'un nouveau responsable est retardé suite à la crise du Coronavirus.

J'arrive dans le service et demande à une aide-soignante qui note ses observations comment elle va.

Bien sûr, elle répond "bien", mais son visage montre aussi une émotion différente. J'attends un moment et puis une histoire émerge sur une matinée intense avec des toilettes bouchées, des résidents déprimés, des selles partout et des travaux de nettoyage.

Et elle conclut : "tout notre travail a été reporté, les toilettes des résidents, faire les lits, ranger les protections, mais nous avons quand même réussi...".

Je pense alors : "aie aie aie aie", et le bien être des résidents ?

Il reste encore du travail de réflexion pour décrire la manière dont ils construisent la relation avec les résidents. Ce travail supplémentaire, eh bien, ne peuvent-ils pas choisir un autre moment pour cela, ou demander de l'aide ?

Je remarque que le service est calme. Et que l'ennui y règne. Pendant cette crise, normalement, nous recevons l'aide d'une personne qui travaille dans un foyer extrascolaire. Une aubaine... mais elle est en congé actuellement.

Je décide alors de laisser l'administration de côté et de voir comment nous pouvons offrir une activité utile.

Je vais d'abord rendre visite à Fernand, un résident qui est arrivé il y a seulement deux semaines. Il dormait toute la journée, avait du mal à manger et était très affaibli sur le plan moteur. Peu à peu, il a recommencé à manger.

Nous l'avons stimulé davantage, et je me suis investi pour l'aider à sa toilette et pour veiller à une bonne position dans le lit. Nous cherchions également un fauteuil roulant adaptée. L'après-midi, il reste au lit, mais nous avons l'intention de le verticaliser. Nous avons essayé hier avec un succès raisonnable. Aujourd'hui, je fais le choix de le laisser au lit. Je le positionne bien pour qu'il soit confortablement allongé en sachant bien sûr qu'il aura peu de stimulation. C'est un choix...

Je rends également visite à Lucienne, mais elle fait toujours sa sieste l'après-midi (je ne dois pas oublier de la sortir du lit pour faire du vélo un peu plus tard).

Je vais voir Gusta, qui est assise sur sa chaise et qui gémit un peu, elle commence lentement à s'inquiéter.

C'est tout un travail avec elle sur l'approche et la position à adopter. Les semaines précédant Noël, elle se promenait et, surtout l'après-midi, elle pouvait se perdre et errer à la recherche de ses "gosses". L'astuce consistait à anticiper ses périodes de perturbation. Cela n'a pas toujours fonctionné, car l'agitation et la peur pouvait surgir très rapidement.

Finalement, elle est tombée la veille de Noël et elle s'est cassé la hanche.

À son retour de la clinique, la rééducation a commencé. Au début, tout s'est bien passé, on a pu la mettre dans un fauteuil roulant sans contention. Néanmoins, elle est tombée 2 fois de plus car nous ne pouvions pas garantir la surveillance nécessaire.

Avec l'accord de la famille, nous avons décidé de mettre une ceinture dans le fauteuil roulant pour trouver le bon traitement. Il s'avère rapidement, que d'être contenu la rend agitée. Je m'en tiens au fait que la contention est un poison insidieux, seulement le bon antidote est difficile à trouver et très individualisé.

Elle gémit, elle parle, elle appelle les gens, est complètement bouleversée. Une approche adaptée et une adaptation du traitement sont à nouveau élaborées. En perte d'autonomie, elle s'affaiblit aussi. Elle mange moins, ses problèmes de dos et du pied s'aggravent.

Comme elle exprime également de la douleur au sacrum, elle est maintenant placée sur le fauteuil. Il serait bon de changer régulièrement de position, mais j'admets que lorsque vous voyez qu'elle est à l'aise, vous ne voulez pas trop vous en mêler. Et ainsi s'installe une habitude qui devient parfois irréversible. Il faut être attentif à cela.

Bien, je décide d'aller faire un tour avec elle. Et je constate ce qu'implique une vie très sédentaire. Quand elle est déplacée, elle s'agrippe, je ressens de la peur, elle se sent perdue. Il faut donc la laisser s'habituer à être déplacée en avançant et en reculant légèrement avec le fauteuil. Et puis nous sommes en route. Je marche à sa gauche, sa main droite dans ma main (une habitude que nous avons prise) tout en essayant de diriger le fauteuil dans la bonne direction. Je décide de la laisser s'asseoir dehors pendant un moment. Entre-temps, Méri de l'animation est arrivée et la tournée de la cafétéria commence. Je peux laisser Gusta à une table au soleil.

Il est peut-être temps de mettre en place l'administration. Ou non, il y a les besoins des autres résidents.

Je croise Agnès dans le couloir, désemparée et en larmes. Elle dit que toutes ses affaires lui ont été enlevées. Elle ne sait plus quoi faire. J'en profite pour faire le tour avec elle, la déambulation est très importante. Nous allons dans sa chambre pour vérifier. Elle fond en larmes parce qu'on lui a tout pris. Je la rassure en disant que c'est grave pour elle. Elle me confie qu'elle a froid. Nous regardons ensemble dans le placard pour voir ce qu'elle pourrait mettre. Je ne trouve rien qui corresponde à la robe qu'elle porte, seulement un foulard. Je lui demande si elle veut mettre ce foulard mais elle me répond qu'elle ne me comprend pas. Je m'approche un peu plus et je répète à son oreille, d'une voix feutrée, la question.

"Aaah maintenant, j'entends mieux", me dit-elle.

Pour moi, une fois de plus la preuve que les stimuli ne les atteignent que lorsqu'ils sont offerts de près et bien dosés. Elle dit qu'elle n'a plus besoin du foulard et nous le remettons dans le placard. Elle me rappelle que le foulard est un peu trop grand. J'ai bien remis le foulard dans le placard que je referme. La panique s'est un peu calmée et nous sortons à l'extérieur où les personnes commencent à venir profiter du soleil. Je la laisse avec sa boisson. J'ai l'impression qu'elle lutte encore, mais elle va se débrouiller.

Pendant ce temps, j'entends les gémissements de Gusta. Je sais que les résidents ne supportent pas et je vais la voir. Elle tend la main et je vois l'agitation sur son visage. Je me demande si le soleil et le vent ne sont pas trop forts pour elle. Dans les formations de Stimulation Basale que je donne, je parle toujours du flux sensoriel qui peut être accablant si vous ne pouvez pas donner du sens à ce que vous ressentez.

Cela peut provoquer des troubles. Ceci est un bon exemple. Je la fais entrer et elle me montre l'endroit où elle est toujours assise, à la fenêtre. La paix et le calme ne reviennent pas encore, car il y a du bruit et les allées et venues du personnel, les courants d'air provoqués par les gens qui passent. Je mets un peu de musique un léger swing. Je lui tiens une main dans mes deux mains. Ma main supérieure donne des coups rythmés. Cela l'apaise (ou comment un stimulus vibratoire peut apporter le calme). Pendant ce temps, elle continue à regarder autour d'elle et à garder un œil sur ce qui se passe. Je ne peux pas la laisser maintenant. Je continue donc à proposer des petites vibrations pendant cinq bonnes minutes. Méri me demande de surveiller les résidents à l'extérieur parce qu'elle veut proposer des boissons à une personne dans sa chambre.

Je dois "garder un fil" comme on dit. On donne l'impression de rester avec la personne avec laquelle on est tout en partageant son attention.

Cela peut se faire en se concentrant consciemment : en combinant une action physique (frapper sur les mains) avec une attention pour ce qui se passe ailleurs.

Méri revient vite... Heureusement, parce qu'on ne peut vraiment pas garder longtemps ce genre de concentration.

Finalement, je sens que je peux libérer la main sous-jacente et mettre sa main sur ses genoux. Entre-temps, l'ambiance du service est plus calme. Ma main du dessus continue à donner quelques tapotements que je laisse lentement s'éteindre. Son visage reste calme. Je sens que je peux couper et rompre le contact.

Le temps est peut-être venu pour ma tâche administrative.

Ou non, allez voir Lucienne pour lui demander si elle veut faire du vélo. Je la sors du lit et je la laisse prendre sa place dans le fauteuil roulant. Dommage qu'à cause de sa blessure, elle ne puisse plus prendre assez d'appui sur le déambulateur pour que nous puissions continuer à marcher. Heureusement, il y a encore le vélo.

Il est temps maintenant de passer à l'administration.

Je me mets devant l'ordinateur avec une vue sur le service. Gusta reste calme. En attendant, il y a un peu plus d'ambiance à l'extérieur.

La chanson « Laat de zon in je hart » (Laisse le soleil dans ton cœur) résonne dans l'espace.

La fenêtre est ouverte et je remarque que cela me rend un peu agité. Je ferme la fenêtre pour pouvoir continuer à travailler. Heureusement, nos résidents assis dehors ne sont pas aussi hypersensibles.

Je suis inquiet de ce que cela fait à Gusta, mais elle arrive à rester calme. Avec un œil sur l'écran et l'autre sur Gusta de temps en temps, je termine mon administration.

Entre-temps, l'une des dames d'entretien a commencé à nettoyer l'espace de vie. Certaines chaises sont déplacées : trop de bruit et de mouvement sont les raisons pour laquelle Gusta demande de l'attention.

"Madame, madame", dit-elle en levant le bras. Quand je décide d'intervenir, je vois qu'Yvonne l'appelle. Juste ce dont elle a besoin. Je peux continuer à travailler. Gusta retrouve son calme.

Je termine mon administration (pas le dossier psycho pharmaceutique) et je vais voir Lucienne qui a fini sa promenade à vélo. Je la ramène dans sa chambre et elle me demande si elle peut s'allonger sur le lit. Le personnel soignant s'inquiète qu'elle demande autant de se mettre au lit. C'est une femme mince qui souffre de problèmes pulmonaires. Les déplacements sont donc épuisants pour elle. Encore un point d'attention pour la laisser suffisamment bouger.

Je vais prendre une pause en montant à notre bureau. J'y rencontre ma collègue, qui a aussi besoin d'un peu d'air. Il est plus que nécessaire, en ces temps, de prêter attention aux préoccupations des uns et des autres.

Vendredi, j'aide à préparer le dîner. Je redescends.

Gusta s'est endormie sur son fauteuil rotant pendant ce temps, Marc est assis sur sa chaise un peu agité. C'est le moment pour appeler sa femme. Quand j'ai sa femme au téléphone, je lui donne mon téléphone.

En me rendant à l'endroit d'où le dîner est distribué, j'entends un bruit très dérangeant (comme si une tondeuse à gazon allait quelque part dans le service). Je fais le tour et je vois qu'Yvonne (une habitante) traîne une chaise. Elle se tient devant une porte. Je vais la voir et je lui parle.

Je ne comprends pas du tout la réponse dans son charabia, mais je confirme, Oui ? Vraiment ? Oh, madame, c'est vrai, je comprends... Je lui touche aussi le dos avec précaution, en sentant si elle peut tolérer le toucher. Elle n'a pas de problème avec ça maintenant. Et puis quelque chose de miraculeux se produit. Elle fait son plus grand sourire, elle me saisit par les deux épaules et elle pose sa tête sur mon épaule. Ma journée est bonne. Je sais que je peux continuer avec elle maintenant. Nous nous rendons au chariot du dîner et nous emmenons son plateau dans l'autre espace de vie. Là, je lui donne le café et je lui offre les sandwiches. Je reste à côté d'elle (bien qu'elle puisse manger seule), car une crise de désespoir et de colère n'est jamais loin (et cela a un effet sur les autres résidents). Je peux encore lui donner du yaourt et décider de la quitter pour un moment. Entre-temps, Marc a également terminé sa conversation et je peux lui donner ses sandwiches.

Gusta s'est également réveillée, mais n'a pas envie de manger, malgré mon insistance.

Je veux terminer et faire ma tournée. Mélanie me parle (ce qui n'est pas compréhensible non plus), mais il est clair qu'elle s'inquiète de quelque chose... Ensemble, nous décidons de faire le tour quand même. Je rencontre Anna, complètement paniquée parce qu'elle a peur d'un homme. Je lui offre mon bras et je lui dis que je vais l'accompagner. Là, je marche avec une femme à chaque bras. Il faut juste avoir une chance dans la vie. Nous allons dans la chambre d'Anna pour la rassurer. Anna ferme toujours sa chambre à clé. Sa chambre est un endroit sûr pour elle maintenant. Mais la peur de l'homme est grande. Je la convaincs qu'elle peut rester dans sa chambre et que je peux verrouiller la porte pour elle. Elle sait qu'elle peut ouvrir la porte de l'intérieur à tout moment. J'informe également les gardiens pour qu'ils soient au courant le lendemain matin. C'est très rassurant pour elle.

Je continue mon chemin avec Mélanie. Nous allons faire un autre tour, mais je lui offre une place dans un fauteuil. En fait, elle n'aime pas ça, elle veut passer toute la soirée avec moi, mais j'ai d'autres rendez-vous ce soir-là... "Fais comme tu veux, je le ferai", me dit-elle avec colère. Je dis "Ok" en silence, je pense que c'est une bonne idée et je continue seul mon chemin.

Je retourne de l'autre côté et je vois Marc qui essaie frénétiquement de se lever. Il me demande de couper la ceinture. Une évolution que nous n'aimons pas voir et que nous voulons également appliquer avec la plus grande prudence. Il est également toujours difficile de trouver un équilibre en prenant les mesures les moins intrusives pour restreindre la liberté.

Marc n'a plus la marche aisée et sa femme a également peur qu'il ne tombe trop. Ce sont toujours des choix difficiles qui doivent être faits à cet égard. Personnellement, je préfère m'occuper intensément afin de conserver une indépendance optimale. Mais il existe des

situations dans lesquelles les capacités motrices et cognitives se détériorent à un point tel que cette décision doit être prise. Cela ne signifie toutefois pas que si quelqu'un veut se lever, il ne peut pas être aidé dans cette démarche.

J'essaie d'abord d'expliquer pourquoi la ceinture est attachée, mais il ne m'écoute pas. Je la desserre et nous sortons. Pied à pied (Marc à un Parkinson), les pieds un peu traînants l'un contre l'autre, mais en cadence entraînée. Il rentre chez lui. Marc sait que quelque chose n'est pas ok. Il perd sa confiance. Mais aujourd'hui, il parvient à marcher. Nous sortons. Il veut sortir, il regarde autour de lui, il choisit son chemin, je le guide de temps en temps. C'est comme ça que nous faisons demi-tour. Pour lui c'est déjà une longue promenade. Je l'invite à se rasseoir. Il est d'accord parce qu'il pense aussi que ça suffit. Puis vient le moment où je dois l'attacher à sa place.

C'est toujours très difficile pour moi, comme si je me trahissais.

Nous suivons une politique en évitant au maximum les contentions. Mais des accords ont été conclus et les choses ont été discutées. Et surtout maintenant, nous ne pouvons pas trahir la confiance qui existe entre nous et la famille. Cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas y revenir et faire des propositions dans les semaines à venir. Mais pas maintenant. Je vois la détresse dans ses yeux. Je montre que je le comprends, j'explique que je ne peux pas faire autrement.

Pendant ce temps, Gusta a été emmenée dans la chambre et elle est mise au lit. Quand je passe devant la salle, j'entends des gémissements. J'ouvre la porte et je vois qu'elle panique avec ses pieds au-dessus des barreaux du lit. Nous avons installé une alarme qui se déclenche lorsque cela se produit. Je suis là pour intervenir. Je ne peux pas la calmer immédiatement et je décide de descendre les barreaux de la mettre en position assise. Elle est complètement en panique. Elle est effrayée. Nous nous levons ensemble et nous faisons quelques pas.

Je remarque que s'asseoir sur son fauteuil de confort ne s'est pas mal passé. En effet, nous pensons que l'installation dans ce fauteuil est mieux adaptée à la motricité fortement réduite de son pied. Donc, c'est bon. Nous sortons mais elle reste très inquiète.

Méri nous rejoint et ensemble nous faisons une promenade. Mais elle n'est pas encore en mesure de faire toute une tournée, alors nous essayons de la convaincre de faire demi-tour et retourner dans sa chambre. Elle refuse d'y retourner. Nous avons déjà constaté que sa chambre, comme nous l'appelons, est un environnement "contaminé". Je reste juste derrière elle. Je ne pousse pas mais elle ne peut pas revenir en arrière non plus. Je crains une escalade.

Méri prend soigneusement l'initiative et Gusta cède. Nous avançons pied à pied vers le lit. Nous l'invitons à s'asseoir sur le bord. Elle est mécontente. Ses yeux sont grands ouverts, ses yeux crachent du feu, son visage est devenu rouge.

"Tu ne vois pas ça ? Tu ne vois pas ça ?", crie-t-elle à la porte avec le courage du désespoir. J'ai peur qu'elle me frappe, mais je garde mon sang-froid. Je lui offre mon soutien, attendez. Méri, pour sa part, fait de même, fait des bruits apaisants.

J'ouvre le rideau de sa chambre.

"Aaah" dit-elle, soulagée. Cela lui plaît. Apparemment, l'obscurité ne lui convient pas.

Nous essayons de la mettre au lit. C'est un peu forcé. Mais nous lui assurons de ne pas la laisser seule (du moins pas avant qu'elle ne se soit un peu calmée).

Méri fait des bruits apaisants, je donne des légers tapotements sur son buste. Gusta reste dans son agitation qui s'adoucit lentement. Nous posons ses jambes dans son lit (elle proteste), nous essayons de l'entourer un peu avec la couverture. Pendant ce temps, je remonte les barreaux. Nous restons encore un moment, nous la calmons et nous lui donnons des légers tapotements...

Gusta s'adoucit, la voix baisse, mais l'agitation reste. Je vais de l'autre côté du lit et j'allume doucement sa musique. Nous disons que nous allons revenir (difficile si vous savez que ce ne sera que dans les 4 jours). Nous obtenons en quelque sorte son accord pour partir (les mots exacts m'échappent maintenant), mais c'est un ressenti.

C'est à ce moment que nous sentons que nous pouvons la laisser, nous disons au revoir, nous partons très lentement, nous fermons doucement la porte.

Une fois dehors, nous avons poussé un profond soupir, heureux d'avoir pu apporter la paix mais réalisant que c'était très intense.

Je reste encore un moment dans le service pour noter quelques observations.

Je n'entends plus de gémissements provenant de la chambre de Gusta. Pourvu que cela dure.

Une fois rentré chez moi, je pense à l'après-midi : c'était intense, mais c'est pour cela que je travaille. Et oui, il y a aussi la "coronacrise", mais ce n'était pas décisif aujourd'hui heureusement. Bien sûr, les mains ont été lavées et désinfectées plus que d'habitude. La distanciation sociale ? Difficile lorsque vous travaillez avec des personnes pour lesquelles la

proximité est si importante pour pouvoir établir un contact et comprendre le monde qui les entoure.

Qu'en est-il du dossier psycho pharmaceutique ? Oui, il rentre avec moi.

Oh oui, je travaille comme kinésithérapeute, mais vous l'avez peut-être deviné ;-)



Dirk De Schryver

Note:

Grand merci à Philip Van Maeckelbergh qui m'a aidé avec la traduction et aussi Denys Guion qui a amélioré le français.

Dans le mail Denys m'a posé une question: Où est la Conscience de ces personnes et comment pouvons nous les aider à la connecter ?

Une question très intéressante mais très difficile à répondre. Ce que tu a lu est juste un petit rapport de mon expérience de cet après midi. Où est la Conscience? Difficile à dire. Je pense que ce n'est pas la conscience qui est important mais l'homme qu'on doit rencontrer. En Belgique il y a une campagne du bureau de l'expertise de démence : se souvenir de l'homme, oublie la démence. C'est l'homme qu'on doit chercher. Et c'est en allant en relation, en relation, en relation qu'on peut le trouver. Quand tu essaies de les comprendre, de les écouter, de les prendre au sérieux, ils te donnent leur confiance. Tu peux faire toute sorte de choses avec eux, mais le plus important c'est de les mettre à l'aise. Avec nos gestes de la stimulation basale c'est

plus facile d'ouvrir la porte. Quels gestes ? Quelle porte? Ça dépend de la personne et de son accompagnateur.

L'accompagnement au quotidien c'est ce qu'on doit faire. Les objectifs kinésithérapeutiques sont subordonnés à la personne que nous rencontrons.

J'ai hâte de lire vos remarques !

Excuser moi car dans cette dernière phrase il y a des erreurs "grammatique" ou vocabulaire mais c'est le Français que je parle avec ces inadéquations, mais c'est de moi. C'est comme je suis... 😊

Cordialement

Dirk