

CONSTRUCTION D'UN OUTIL D'ÉVALUATION DES PRATIQUES SOIGNANTES EN GÉRONTOPSYCHIATRIE

Un important travail de réflexion qui a abouti à la construction d'une grille comme aide à l'évaluation des pratiques. Au-delà de la construction de cet outil le travail clinique a permis de mettre en évidence un aspect important de la prise en charge des troubles de la mémoire : la difficulté de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer et l'extrême prudence qui en découle. Signature : Équipe soignante, hôpital de jour Aloïs, pôle de gérontopsychiatrie, CH de Valvert (Marseille) Contact : Corinne Dubosq, cadre supérieur de santé – tél : 04 91 87 67 74 – corinne.dubosq@ch-valvert-marseille.fr

AVANT-PROPOS

L'Hôpital de Jour Aloïs prend en charge « Toute personne présentant des troubles de la mémoire fonctionnels (dans un contexte d'état anxieux ou dépressif) ou organiques (maladie de la mémoire dégénérative type Alzheimer en début ou à un stade modéré) ». De l'architecture au fonctionnement en passant par le mobilier, tout est pensé dans cette structure pour faire support au soin. Entouré d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée en psychiatrie, chaque patient bénéficie d'un projet de soins individualisés qui vise à le préparer à la dépendance en intégrant un réseau d'aide spécifique.

Ce travail est le fruit de l'équipe de l'hôpital de jour Aloïs, équipe composée de psychiatre, psychologues, infirmiers, ASHQ, assistante sociale. Il est issu d'une élaboration commune de sa pratique quotidienne, spécialement à partir des observations, concertations et réflexions infirmières.

A ce titre, la dimension relationnelle des soins occupe une place prépondérante : tous les soins proposés ne sont que des supports pour la relation qui elle-même, est le support de la thérapie.

Car l'objectif est bien de SOIGNER, au sens de prendre soin, soulager la souffrance. Pour qu'une relation devienne soignante, il est fondamental non seulement que les soignants analysent en permanence leurs pratiques, au regard de connaissances spécifiques, mais qu'ils s'engagent également dans un processus de réflexion personnelle.

Cette précision est fondamentale : elle marque la spécificité des soins à Aloïs.

LES PARTICIPANTS

M. Pierre de ALCALA, Psychologue
Dr Chantal DALMAS, Praticien Hospitalier, Responsable de l'unité
Mme Corinne DUBOSCQ, Cadre Supérieur de Santé, Coordonnateur
Mme Céline ELIAS, Infirmière
Mme Valérie GALANTINI, Assistante Sociale
Mme Chantal GARCIA, Infirmière
Mme Muriel KAUFFER, Infirmière

Mme Nathalie NIEDDU, ASHQ
Mme Valérie PALMER, Secrétaire
Mme Marianne SEGRERA, Infirmière
Mme Corinne STENTA, Cadre de Santé
Et tous les étudiants en stage dans l'unité pendant la réflexion.

INTRODUCTION

A partir des réflexions que la pratique des soins quotidiens auprès des personnes âgées suscitaient chez les soignants, l'hôpital de Jour Aloïs, né d'un projet infirmier, a ouvert ses portes en 1997, au sein du Département de Gérontopsychiatrie créé en 1976 à l'initiative du Dr BOUKSON.

A cette époque, la maladie d'Alzheimer est peu connue du grand public et n'est pas l'objet d'une préoccupation nationale avec plan à l'appui. La recherche n'a pas investi ce champ de la pathologie, il n'y a pas de médicament et peu de structures de soin spécifiques.

Au départ, l'équipe d'Aloïs base son action sur la stimulation mnésique, méthode très largement préconisée depuis et encore copieusement utilisée.

Rapidement cependant, les soignants perçoivent les limites de cette méthode et cherchent d'autres voies d'apaisement de la souffrance que la maladie d'Alzheimer provoque chez les patients, mais aussi sur leur entourage.

C'est ainsi que peu à peu, à travers leurs observations cliniques, un questionnement permanent de leur pratique et la « complicité » des patients reçus, l'équipe a construit un savoir particulier. Progressivement, elle a acquis la conviction, à partir des discours des patients, des familles et des professionnels des structures d'aval, que sa méthode de travail offre plus de possibilité thérapeutique que celle de la stimulation mnésique.

Le travail présenté dans ce document s'origine dans la volonté de l'équipe d'Aloïs de faire connaître sa façon particulière de prendre en charge les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et a également pour ambition de formaliser l'évaluation de la qualité de ses soins.

MÉTHODOLOGIE

La méthodologie suivie s'est appuyée sur la méthode du « consensus formalisé ». Le groupe était composé de tous les professionnels exerçant dans la structure et du cadre supérieur de santé.

- Réunions de travail :

22 réunions de travail, d'une heure et demi chacune, ont été programmées sur l'année 2007- 2008.

Dates des réunions :

- 13 et 27 avril 2007
- 11 et 24 mai
- 8 et 22 juin
- 7 et 28 septembre
- 5 octobre
- 9 et 30 novembre
- 14 décembre
- 11 et 25 janvier 2008
- 22 et 29 février
- 21 mars
- 11 avril
- 13 juin
- 29 août
- 5 septembre
- 7 novembre

Ces réunions ont toutes fait l'objet d'un compte rendu, adressé à tous les membres, présents ou pas.

Les comptes-rendus ont été systématiquement soumis à approbation lors de la réunion suivante.

- Construction de la grille :

L'objectif était de construire une échelle d'évaluation permettant de mettre en avant les bénéfices de la prise en charge à Aloïs, pour le patient et sa famille, pendant et après l'hospitalisation.

En préambule aux échanges, l'équipe s'est donc posée la question suivante : « *Qu'attend-on de la prise en charge à Aloïs en terme de bénéfice pour le patient et sa famille ?* »,

L'équipe a ainsi formulé 5 principes fondamentaux qui orientent les soins qu'elle dispense et sa pratique quotidienne :

1. prévention des troubles défensifs et de la menace dépressive
2. apaisement du patient et de sa famille
3. traitement psychiatrique des troubles mnésiques
4. maintien au domicile
5. préparation au pire :
 1. préparation de l'aménagement de l'environnement
 2. acceptation de la maladie
 3. acceptation de la dépendance engendrée par la maladie
 4. d. préparation de la sortie d'Aloïs

Ces principes ont ensuite été questionnés, décortiqués, analysés lors d'échanges intenses. L'aboutissement des réflexions a été formalisé par écrit et a servi de base à la construction de la grille d'évaluation.

Pour construire la grille, l'équipe s'est efforcée d'extraire de sa pratique les éléments tangibles témoignant de la mise en œuvre des principes ci-dessus puis de les classer.

Le recul fourni par l'espace entre les réunions a permis de nombreux allers-retours entre la grille d'évaluation et les principes des soins, induisant des réajustements, reformulations, ou précisions.

Les réflexions ont également eu pour conséquence de compléter les pratiques existantes, notamment au niveau de la participation des familles à l'évaluation de sa souffrance et de celle du patient (grille ZARIT).

LES PRINCIPES DU SOIN A ALOÏS

1. prévention des troubles défensifs et de la menace dépressive

Si les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, le motif de consultation des patients à Aloïs est cependant rarement celui-ci. Dans la grande majorité des cas, ce sont plutôt les troubles du comportement qui sont mis au premier plan.

Or, l'équipe défend l'idée que l'être humain met en place des comportements défensifs de type opposition, agressivité, repli, mutisme, fuite, ..., lorsqu'il sent un environnement, réel ou imaginaire, hostile.

Cependant, il est impossible d'envisager une relation avec un patient s'il se sent agressé ou s'il se méfie des soignants. La première des choses à faire est donc de créer des conditions favorables à l'instauration d'un climat de confiance qui évitera l'apparition de troubles défensifs et permettra donc l'adhésion du patient aux soins. De plus, l'échec des processus défensifs favorise l'apparition d'une dépression.

Regarder alors les troubles du comportement comme des attitudes que le patient met en place pour se protéger permet donc également de prévenir les états dépressifs. Ces mouvements dépressifs sont cependant fréquents chez la personne âgée atteinte ou non de maladie type Alzheimer. Liés en partie à la mutation nécessaire des repères habituels ou à leur perte (retraite, maladie, deuils, ...), ils peuvent même modifier sérieusement les performances, les comportements, jusqu'à rendre déroutante, sinon compromettre, une évaluation diagnostique et le cours des soins. Travailler la qualité de l'accueil des patients et de leur famille, mettre en place pour eux des repères stables, et enfin, leur permettre d'exprimer leurs inquiétudes participe donc à la mise en place d'un environnement apaisant.

Dans ce contexte, une importance particulière doit être accordée à la relation qui va s'installer entre chaque membre de l'équipe et le patient. Pour atteindre un niveau satisfaisant de qualité, il est donc indispensable, en premier lieu, que l'équipe soignante soit pluridisciplinaire : en effet, la spécificité des formations, donc des regards, favorise une approche globale des patients d'une part et le maintien d'un questionnement des pratiques d'autre part.

Un engagement des professionnels dans la relation est ensuite nécessaire au travail de mise en confiance puis d'accompagnement des patients et de leur famille. Or cet engagement ne peut avoir lieu que s'il s'inscrit dans le temps. La notion d'adhésion au projet de soins de l'unité, comme celle de stabilité des membres de l'équipe, semble alors incontournable.

Cependant, ces mêmes pluridisciplinarité et stabilité peuvent aussi être source d'incompréhensions, voire de conflits d'équipe. Or nous avons vu précédemment l'importance pour les patients qu'ils bénéficient d'un climat bienveillant. C'est pourquoi des espaces de régulation, formels ou informels, trouvent tout leur sens dans le fonctionnement de l'unité : leur but est de travailler en continu la qualité des liens entre les membres de l'équipe pour maintenir sérénité et solidarité dans le travail. Chacun peut ainsi veiller sur soi mais aussi sur l'autre, au plus grand bénéfice des patients.

2. apaisement du patient et de sa famille

Pour n'importe quel être humain, l'annonce d'une maladie est toujours un facteur de stress important et le pronostic a une influence directe sur le niveau de ce stress.

De plus, dans une famille, l'apparition d'une maladie grave génère une déstabilisation de l'équilibre établi (défection ou inversion de rôle avec menaces incestuelles, risque de rivalité ou de conflits,...). Des dysfonctionnements qui potentialisent l'anxiété de chacun peuvent alors apparaître, mêlant effets de la maladie et histoire familiale.

Or, de son expérience clinique, l'équipe sait que l'anxiété altère les performances et les mécanismes psychologiques des patients (leur disponibilité est moindre) et au niveau de la famille, elle altère les capacités à gérer les événements.

Il s'agit donc d'apaiser cette anxiété pour prévenir les maladroites, les « attitudes catastrophes », les situations d'urgence, la maltraitance mais aussi pour préparer la prise en charge psychologique du patient (introspection, acceptation de la maladie) et le rendre accessible aux soins psychothérapeutiques. En outre, l'anxiété de la famille faisant partie de l'environnement du patient, l'apaiser revient à faire baisser le niveau d'hostilité de cet environnement et participe donc à la prévention de l'apparition des troubles défensifs évoqués auparavant.

3. Traitement psychiatrique des troubles mnésiques

En préalable, il semble important de souligner l'existence de deux sortes de troubles mnésiques :

- les troubles mnésiques d'origine neurologique
- les troubles mnésiques d'origine psychopathologique.

Actuellement cependant, le regard porté sur les troubles mnésiques liés à la maladie d'Alzheimer tend à privilégier l'origine neurologique, d'où le développement des prises en charge basées sur la stimulation cognitive, de type rééducative, visant à préserver le plus longtemps possible les compétences des patients.

Historiquement, c'est aussi ce modèle qu'Aloïs a mis en œuvre à son ouverture.

Cependant, l'expérience clinique quotidienne a amené l'équipe à se questionner : que penser de cette patiente qui se souvient de la tarente qu'elle a pris plaisir à regarder il y a plusieurs mois alors qu'elle est incapable de se remémorer l'activité à laquelle elle vient de participer ? Ou de ce patient qui est capable de se souvenir précisément de la date du concours que va passer l'ASH du service ? Ou encore de cette autre qui se rappelle qu'une soignante a souffert d'une capsulite il y a quelques années ? De celle qui reproche à sa fille d'avoir oublié le rendez-vous avec le médecin de l'unité quand elle ne peut, par ailleurs, dire ce qu'elle vient de faire ? Y a-t-il un rapport entre affect et cognition ? Qu'est-ce que l'émotion a à voir avec la mémoire ?

Pas de réponse précise à ces questions pour l'Alzheimer, mais des constats de l'équipe :

- la stimulation cognitive a des limites : même si elle permet d'améliorer les performances dans un premier temps, elle n'empêche cependant pas l'évolution de la maladie ni la souffrance qui l'accompagne.
- faire baisser le niveau d'anxiété génère des effets bénéfiques sur les troubles de la mémoire : les patients, tranquilisés, sont plus performants, les troubles mnésiques moins manifestes.
- Les patients, même gravement handicapés par la maladie, restent accessibles à l'humour.
- Les patients peuvent développer des troubles aigus...
 - longs moments passés à se regarder dans le miroir en disant ne pas se reconnaître,
 - développement de comportements agressifs car ils comprennent mal ou pas ce qu'on leur dit,
 - déploiement de délires de préjudice, car ils sont persuadés que tout leur entourage s'est ligué contre eux,
 - « fabulations » servant à combler les trous de leur histoire de vie,
 - attitudes de prestance qui dissimulent les déficits
 - mise en avant de plaintes mnésiques masquant d'autres pathologies.

... qui tendent à donner raison à MAISONDIEU¹ pour lequel la maladie d'Alzheimer entraîne des risques de dépersonnalisation où le moi se saborde pour ne pas assister à son propre naufrage.

Tous ces constats ont amené l'équipe à évoluer vers une prise en charge psychiatrique de la maladie basée sur l'importance de rapidement mettre en place un travail des émotions pour engager au plus tôt le traitement des troubles et favoriser l'adhésion du patient à ses soins. Cette prise en charge psychiatrique a pour but de permettre aux patients d'accéder à un certain « bien-être » et implique :

- de les autoriser à être tels qu'ils sont et non pas comme on les souhaiterait
- de les autoriser à dire leur souffrance et de leur proposer des espaces pour le faire
- de prendre en compte en permanence l'état émotionnel de chacun d'eux et de les accompagner dans leur restauration.

Parce que les patients, très souvent influencés par les messages véhiculés par les médias, en sont demandeurs, les exercices de stimulation mnésique n'ont pas été bannis de la pratique. Mais ils sont maintenant utilisés, comme toutes les autres activités proposées, en tant que support à l'émergence des émotions. Les émotions sont alors travaillées, « raffinées » pourrait-on dire, et c'est ce raffinage qui libère ensuite les compétences mnésiques jusqu'alors inhibées.

Dans ce contexte, deux dimensions thérapeutiques semblent indispensables :

- une dimension individuelle où le patient, considéré comme sujet, n'est pas regardé uniquement comme malade. Les soignants font appel à ses parties saines, l'engagent à participer à sa prise en charge en favorisant la préservation maximale de son autonomie, définie comme la capacité à gérer ses liens de dépendance (WINNICOTT). La gestion de ces liens permet au patient de se représenter puis d'affronter la dépendance. Les soignants ne sont pas détenteurs de son savoir.
- Une dimension collective où il s'agit de réhabiliter les conduites et maintenir les compétences sociales, les troubles liés à la maladie d'Alzheimer diluant peu à peu cet aspect de l'identité. Le groupe permet de travailler au maintien de cette forme identitaire en plaçant le patient, au milieu des autres, comme source et adresse de discours d'une part, et, en tant que lieu privilégié d'interrelations, en travaillant au maintien des règles de vie communautaire qui garantissent à chacun des participants un environnement pacifique.

4. Maintien au domicile

Pour la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, le domicile est un lieu privilégié de repères et d'indices qui maintiennent la mémoire procédurale (habitudes des gestes). Conserver son domicile permet aussi au patient de préserver le réseau de liens qu'il s'est construit (voisinage, commerçants,...) de même que l'inscription de ce lieu dans son histoire de vie. Le domicile participe ainsi à la préservation d'une continuité dans la trajectoire des patients et dans leur mémoire.

A ce titre, pour Aloïs, le maintien du patient à son domicile est une question essentielle.

Ce positionnement favorise d'autre part l'adhésion aux soins du patient et de sa famille : déculpabilisante par rapport au sentiment d'abandon éprouvé lors du placement en institution, l'hospitalisation de jour permet de repousser dans le temps cette douloureuse décision tout en la préparant. Elle permet également aux aidants naturels, comme au patient d'un autre point de vue, de « souffler », de mettre à distance les tensions quotidiennes.

A son domicile, les aidants font support pour le patient. L'équipe infirmière bénéficie de la sorte d'un interlocuteur privilégié qui va pouvoir donner des informations précises quant à l'évolution de la maladie, être un témoin direct de ce qu'est la maladie au quotidien. Ces renseignements sont précieux pour l'équipe qui va ainsi pouvoir ajuster sa prise en charge, la personnaliser, tant auprès du patient que vis-à-vis de l'aide qu'elle proposera à sa famille.

Car pour travailler les points précédemment évoqués (prévention des troubles défensifs et de la menace dépressive, apaisement du patient et de sa famille, traitement psychiatrique des troubles mnésiques), l'équipe a besoin d'un interlocuteur engagé au quotidien dans une relation privilégiée au patient. Le conjoint le plus souvent, les enfants parfois, tiennent ce rôle si le patient est toujours au domicile et si les liens familiaux, malmenés par la maladie, ont malgré tout été préservés car ce sont eux, en tant qu'ultimes et essentiels repères, qui permettent le maintien du patient à son domicile. C'est pourquoi la plus étroite collaboration possible de l'entourage familial aux soins est indispensable et représente un axe privilégié du travail de l'équipe. C'est cette collaboration qui rendra possible la répercussion de l'étayage proposé à Aloïs dans l'environnement du patient (cf. paragraphes précédents).

Si cet objectif semble « facilité » lorsque le patient vit encore à son domicile, il n'est pas impossible à atteindre lorsque celui-ci a été placé en institution. Mais dans cet environnement où les repères familiaux/familiaux ont été réduits, la présence soutenue de la famille et la bonne qualité de ses liens avec le patient sont plus qu'ailleurs nécessaires.

Axé sur un travail d'autonomisation du patient qui vise à lui permettre d'accepter sa dépendance pour demander de l'aide, et de déculpabilisation des familles qui leur permette d'accompagner leur parent dans cette démarche, l'équipe d'Aloïs inscrit donc ses actions dans une chaîne rétroactive : apaisement du patient = famille apaisée = patient mieux supporté = maintien au domicile.

5. Préparation au pire

a. préparation de l'aménagement de l'environnement

Les soignants doivent tout d'abord prendre en compte les articles 1 et 2 de la Charte des Droits et Libertés de la Personne Agée Dépendante (cf. annexe 1) : aménager l'environnement de chaque patient en fonction de son choix est donc avant tout une obligation.

Mais cela est également important pour éviter les situations d'urgence, violentes pour tout le monde. Prévoir un accueil de jour, une aide-ménagère, une infirmière à domicile, ... c'est prévenir les risques de passage à l'acte, les catastrophes, les situations de crise où il faudra tout organiser en urgence, et le cas échéant, envisager une hospitalisation. Ainsi, assimilable à un travail de prévention, gérer en amont la « forme » de l'étayage permet un apaisement du patient et de sa famille, apaisement qui permettra ensuite de s'appesantir sur le « fond ». En fonction de ses capacités à entendre, chaque famille est ainsi informée au sujet de la maladie, et une participation au groupe famille lui est proposée.

Au sein de la famille, cette prévention de fond vise à éviter la maltraitance (passages à l'acte verbaux ou gestuels), à anticiper la survenue de positionnements maladroits dus aux mouvements causés par l'apparition de la maladie, à la préparer à l'éventualité de bouleversements : réveil de conflits anciens, mise à jour de dysfonctionnements, ... « J'ai peur de faire payer à ma mère ce qu'elle m'a fait » disait la fille d'une patiente. Il s'agit d'aider la famille à préserver le lien avec son parent et les places et rôles de chacun. Pas

d'enseignement, l'équipe ne cherche pas à professionnaliser les familles. « Ce n'est pas un Alzheimer » disait ce médecin, « c'est papa ». Pour le patient, cela met l'accent sur l'importance que des mots soient posés, que les émotions soient exprimées, bref, qu'on continue de lui parler, de le toucher, que le rapport sujet/sujet soit conservé et non pas remplacé par celui d'un objet à son technicien. Il s'agit d'une part d'aider la famille pour qu'elle reste présente le plus longtemps possible auprès du patient mais aussi qu'elle accepte que son parent « parte » ; d'autre part, il est nécessaire d'aider le patient à trouver son mode de « sortie », de ne pas le maintenir dans une identité qu'il ne peut/pourra plus assumer.

C'est donc un accompagnement pour que chacun, patient et aidants, arrive à composer avec la maladie au-delà des « vagues émotionnelles » qu'elle peut provoquer. Le paradoxe, toile de fond du travail, est ici au premier plan : il s'agit en effet d'encourager les aidants à s'adapter aux bouleversements causés par la maladie tout en restant eux-mêmes pour que le patient puisse continuer de les reconnaître, les aider à augmenter leur degré de tolérance tout en ne changeant pas ; le but de l'équipe est d'éviter les positionnements illustrant une rupture de l'affect ou dénaturant la qualité du lien, par excès ou par défaut de protection face à la souffrance.

Dans ce contexte apparaît l'importance de la place laissée à l'évaluation des situations par la famille et le patient.

b. acceptation de la maladie

Annoncer une maladie ne suffit pas pour engager les soins, encore faut-il qu'elle soit acceptée.

Au moment de leur entrée à Aloïs, certains patients connaissent le diagnostic de maladie d'Alzheimer s'il a été posé, d'autres pas, soit qu'il n'a pas été émis, soit que seule leur famille le sache. La plupart ont cependant passé les examens neurologiques objectivant leurs troubles de la mémoire et s'ils ne sont en général pas dupes au fond d'eux, la première étape dans la prise en charge consiste cependant à les amener à reconnaître qu'ils rencontrent des difficultés ; sans quoi, aucune solution ne pourra être trouvée. Le déni des troubles est en effet fréquent, parfois massif. Mais y compris dans les cas d'anosognosie, le patient peut quand même, au travers de la relation mise en place avec les infirmières, réaliser qu'il a besoin d'aide.

Il va donc falloir identifier, voire (re)nommer les troubles car on ne peut lutter efficacement contre quelque chose que l'on ne connaît pas. « Comment voulez-vous sortir d'une pièce dans laquelle vous n'êtes jamais entré ? » pourrait-on dire.

L'information des patients et des familles quant à la maladie, ses modes d'expression, son évolution, est à ce moment de la prise en charge très importante, de la même façon que l'évaluation par l'équipe de ce que chacun est à même d'entendre.

Leur accompagnement, ensuite, est lui aussi essentiel car l'expérience montre que les réactions des patients ou de leur famille sont très variables à l'annonce du diagnostic : certains vont être rassurés de pouvoir enfin nommer le mal qui les rongeaient depuis des mois, comme ce couple immédiatement apaisé de savoir que ce n'était finalement pas la

qualité du lien qui les unissait qui était en cause dans les disputes apparues ; d'autres au contraire, subissent un « choc » qu'il va falloir les aider à surmonter.

Dans tous les cas, savoir qu'il existe un lieu soignant pour les aider est primordial.

Pour l'équipe d'Aloïs, ces moments des premiers contacts sont toujours délicats par rapport à l'adhésion à la prise en charge : il s'agit de proposer des soins en sachant et en expliquant précautionneusement que la guérison ne sera pas au rendez-vous. Contrairement à la stimulation cognitive qui tend à maintenir l'illusion d'un mieux possible, le « ça va s'aggraver » qui accompagne implicitement ou pas la proposition d'hospitalisation à Aloïs peut agir sur les patients et/ou leur famille à la manière d'une bombe. Les soignants n'ont pas le choix : ils se doivent d'apaiser.

L'acceptation de la prise en charge marque alors le début de l'acceptation sinon de la maladie, tout au moins des troubles de la mémoire. Les soins viseront ensuite à conserver ou aménager les mécanismes de défense pour qu'ils restent adaptés, peu importe lesquels dans la mesure où ils permettent au patient et sa famille de moins souffrir. Il va s'agir de les préparer à la dépendance, c'est-à-dire de travailler à des réaménagements nécessaires, pour le patient, de la représentation de sa propre image et pour les aidants, de l'image du patient.

c. acceptation de la dépendance engendrée par la maladie

Les infirmiers sont les tiers, les médiateurs qui vont permettre l'acceptation de l'aide nécessaire. A travers un positionnement respectueux, ils vont permettre au patient d'accepter l'idée que l'on peut se faire aider sans être dévalorisé. Ce positionnement va en fait viser la transformation du concept d'autonomie : tant que l'expression de ses choix reste possible, on peut continuer à être autonome, même lorsque l'on est dépendant. On peut accepter l'aide de l'autre sans que son plaisir soit entaché.

Le soin va entre autre consister à réintroduire cette notion de plaisir car c'est lui qui permettra ensuite le « lâcher prise », nécessaire à l'acceptation de la dépendance totale liée à la maladie d'Alzheimer.

Le regard bienveillant du soignant qui renvoie l'acceptation de la dépendance est central dans ce processus. Basé sur la construction d'une représentation positive de la vieillesse, ce regard particulier va permettre de travailler la « frayeur de devenir vieux » dans une société qui prône la jeunesse et la performance « Changeons de regard et ils changeront de sort ». Il va viser à permettre aux patients de s'extraire des pressions liées aux conventions sociales pour se recentrer sur eux-mêmes, de s'échapper des contingences pour vivre pleinement le moment présent.

Parallèlement, auprès des familles, ce regard a pour but de modifier les représentations pour augmenter le degré de tolérance des aidants ; car ce que les soignants regardent comme étant possible, acceptable, le devient aussi pour eux. Le regard soignant a ici une fonction de réaménagement, de compromis. Dans ce contexte, les décisions peuvent alors être prises à trois voix : celle de l'équipe, celle de la famille et surtout, celle du patient qui peut ainsi continuer à faire valoir ses choix.

Le lâcher prise n'est en conséquence possible que s'il passe par les soignants dans l'équation : acceptation de la maladie = acceptation des soins. Ensuite, plus le patient accepte les soins, plus il accepte la progression de la maladie, et vice versa.

Dans l'équipe, le parallèle a ainsi souvent été fait entre les soins proposés à Aloïs et les soins palliatifs, le point commun étant l'accompagnement des patients dans les stades décrits par Elisabeth Kübler-Ross : dans la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'accompagner les patients vers la perte de la conscience d'eux-mêmes et de ce qu'ils ont été, vers l'acceptation de leur transformation en « un autre » inconnu, différent, un jour étranger à lui-même. Pour les familles, l'accompagnement se fera vers la re-connaissance de ce « même pourtant autre » et l'acceptation de l'étranger familial qu'il devient. L'acceptation par le patient et sa famille de la sortie d'Aloïs atteste du franchissement de cette dernière étape.

d. préparation de la sortie d'Aloïs

Aloïs est un lieu de soins et non pas un lieu de vie. Y être hospitalisé ne peut pas être un aboutissement en soi. Il n'y a pas de satisfaction pour l'équipe à ce que le patient ne soit bien que dans ce lieu.

Espace transitionnel, Aloïs existe pour recréer avec l'extérieur un lien qui n'existait plus.

Dans ce contexte, le projet de sortie de chaque patient fait partie des soins. Il est important que l'équipe infirmière garde en permanence à l'esprit cette idée que les patients ne sont que de passage à Aloïs et utilisent auprès d'eux cette notion dans les situations propices du quotidien.

Il arrive en effet un moment dans la prise en charge où les activités proposées par l'équipe n'apportent plus de bénéfice thérapeutique aux patients au regard de l'augmentation de leurs troubles (cognitifs notamment), de leur réticence ou de celle de leur famille, et où les soignants perçoivent des signes de souffrance chez le patient : tandis que l'anxiété du début avait disparu, là voilà à nouveau, parfois accompagnée de manifestations d'opposition aux soins, d'une augmentation de la sensibilité ou des situations d'échec. Alors qu'au début, la maladie exclut malgré eux les patients du monde, certains, à ce moment-là, choisissent de désinvestir les activités et s'isolent du groupe, semblant plus rechercher encore « l'ambiance » de l'unité que le soin lui-même. Il est temps alors pour eux de quitter Aloïs.

Si la famille est prête elle aussi, si elle a accepté la maladie et ses conséquences, si elle a effectué un travail de deuil par rapport à l'image du patient mais aussi par rapport aux effets du soin, la sortie d'Aloïs du patient peut s'envisager et s'effectue généralement sans heurt.

Et s'il est nécessaire de préparer les patients et leur famille au départ d'Aloïs, les soignants doivent eux aussi effectuer un travail de distanciation vis-à-vis du patient pour l'accompagner dans l'après Aloïs. Ce n'est pas toujours simple. Associée à la vieillesse plus qu'à la pathologie mentale, la maladie d'Alzheimer rend le maintien de la distance professionnelle plus difficile. Ici plus que dans les services classiques de psychiatrie, les longs mois de prise en charge, le partage des intimités, les

identifications aux familles parfois, aux patients plus rarement, favorisent l'attachement des soignants.

De même, le travail basé sur la création dans l'unité d'un « bain soignant », rend parfois difficile pour l'équipe d'accepter de laisser les patients repartir vers le monde dont l'hostilité avait provoqué leur arrivée. Que gardera le patient de ce bain hors d'Aloïs ? Pourra t-il, sans la protection des soignants, vivre sans trop souffrir ? Pourra t-il, en dehors de leur regard bienveillant, continuer d'exister ?

Les soignants doivent donc eux aussi renoncer à un soin idéal réparateur et à l'idéal d'un soin infini pour ne pas tendre du côté de l'acharnement thérapeutique. Il y a un moment où il faut arrêter de soigner, où il faut « lâcher » les patients dans leur histoire, car il ne s'agit pas de maintenir à tout prix une fonction dont on sait l'inéluctabilité de la dégénérescence mais de préserver l'humanité de celui qui en sera privé.

« Lâcher les patients dans leur histoire » signifie donc également pour les soignants : laisser les familles décider de l'après Aloïs (placement en institution ou maintien à domicile). Le travail des soignants va consister non pas à diriger les familles vers le dispositif qui leur semble le plus adapté à eux, mais à les accompagner dans la décision qu'elles prendront elles. Il est d'ailleurs proposé aux familles le maintien d'une participation, même épisodique, aux groupes d'aide et aux consultations après l'interruption des soins à Aloïs. Cette nécessité de « lâcher » les patients s'accompagne donc pour les soignants d'un indispensable travail sur eux-mêmes bien sûr, mais aussi d'un travail de mise en place de liens, à partir d'Aloïs, vers l'extérieur, pour accompagner au mieux la fragilisation des patients. Dans le meilleur des cas, ces liens peuvent alors agir à leur tour sur l'environnement du patient, prolongeant l'effet apaisant recherché pendant l'hospitalisation.

Tout l'entourage du patient est ici concerné dans la création du réseau de soutien au patient :

- les membres de l'équipe soignante pluridisciplinaire, chacun dans son rôle, dans leur capacité à aider la famille à rechercher le lieu d'accueil le plus approprié puis éventuellement dans la qualité des liens à mettre en place avec l'équipe qui recevra le patient pour favoriser le meilleur accueil possible ;
- la famille, en fonction de son adhésion aux soins, dans sa capacité à accepter le départ d'Aloïs de son parent et la confiance qu'elle accorde aux décisions de l'équipe soignante ;
- l'équipe accueillante, quel que soit le lieu de vie (institution, accueil de jour, soins à domicile,...), dans sa capacité à entendre et prendre en compte les particularités du patient.

L'implication de chacun est nécessaire car seule une décision « harmonieuse » des différentes parties permettra au patient un « lâcher prise » apaisé, témoignant de sa confiance dans la capacité des autres à prendre soin de lui au moment où il n'aura plus les moyens de faire connaître ses besoins et de faire valoir ses droits.

CONCLUSION

Si cet important travail de réflexion a abouti à la construction d'une grille qui peut s'utiliser comme guide, repère, aide à l'évaluation des pratiques soignantes, il n'en reste pas moins que cette grille, pour l'équipe d'Aloïs, n'est qu'un reflet de « sa vérité de l'instant ». A ce titre, pour qu'elle reste support d'amélioration, elle peut et/ou doit être modifiée au gré des questionnements issus de la pratique quotidienne des soins aux patients et de l'évaluation des actions qui en résultent.

Cela dit, au-delà de la construction de la grille, les fructueux échanges au sein de l'équipe ont permis de mettre en évidence un aspect particulièrement important de la prise en charge des troubles de la mémoire : la difficulté de poser le diagnostic de maladie d'Alzheimer et l'extrême prudence qui doit en découler.

En effet, l'annonce, surtout si elle est brutale, de cette maladie aujourd'hui incurable, peut être un choc, pour le patient et/ou pour sa famille. De plus, les soignants ont maintes fois eu l'occasion de constater qu'en lieu et place d'Alzheimer, il y avait en fait, un syndrome dépressif parfois sévère, et que c'est lui qui s'exprimait au travers des troubles de la mémoire. Le traitement de ces troubles dépressifs avait pour effet l'atténuation considérable ou la disparition des troubles de la mémoire et/ou des troubles psycho comportementaux. Il a même pu évacuer, pour certains, le diagnostic de maladie d'Alzheimer, ou retarder considérablement, pour d'autres, l'apparition des symptômes les plus invalidants de la maladie.

D'autre part, ces mêmes échanges ont mis en avant le nécessaire travail d'instauration d'un véritable réseau d'aide autour du patient pour que celui-ci puisse rester le plus longtemps possible à son domicile, tout d'abord, et ensuite, accepte « sereinement » l'évolution inéluctable vers la dépendance. Ce minutieux travail de maintien, de restauration, voire de reconstruction de liens relationnels bienveillants entre le patient et son entourage, est essentiel dans l'apaisement de la souffrance que la maladie engendre chez le patient et sa famille.

Et si la maladie d'Alzheimer n'était alors que le révélateur du manque de solidarité de notre époque et nous rappelait à la nécessité de celle-ci pour maintenir l'humanité de nos sociétés dites civilisées ?

Et si, au milieu de l'individualisme toujours grandissant, la maladie d'Alzheimer jetait le pavé de l'AUTRE, essentiel à reconnaître car indispensable à la vie ? Si elle nous invitait à rencontrer l'autre plus loin pour pouvoir transformer le « c'est moi » que le patient ne pourra plus dire un jour en un « c'est toi » qu'il pourra encore entendre et ressentir ? Et si, dans un monde qui incite au faire, la maladie d'Alzheimer ne faisait que mettre en lumière la nécessité d'arrêter d'agir pour se mettre à penser ? Non plus seulement à « penser à l'autre », mais à « penser l'autre » ?