EHPAD "Saint Joseph"
44 allée du Château
81260 Brassac
www.association-st-joseph.com

Vivre l'instant présent

Vous accompagnez une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ce livret a été réalisé à votre attention.

Il recense de nombreux conseils afin de vous aider à mieux comprendre la personne malade, identifier ses besoins et y répondre.
Issu de trois années d'expérience au sein d'un EHPAD et de son lieu de vie spécialisé « l'Oustal », il détaille ce qui peut favoriser le bien-être, le confort et ainsi limiter le risque de troubles du comportement qui peuvent être fréquents chez la personne désorientée et confuse.

Les principes d'autonomie et de prises de risques partagées sont les éléments fondateurs de la philosophie de l'Oustal, ils permettent d'être le plus possible dans une dynamique de prévention.

Laisser à la personne âgée la possibilité de décider pour soi et de vivre debout jusqu'au bout, sont les bases de notre accompagnement. Les contentions physiques sont exclues et les traitements médicamenteux le plus souvent possible évités ou réévalués au bénéfice des approches non médicamenteuses. **La première des thérapeutiques reste la relation humaine**.

Le présent reste toujours accessible chez la personne souffrant de maladie d'Alzheimer. Si l'on veut qu'il soit pleinement vécu, il faut prendre le risque de le vivre.

Dans ce livret

Une personne toute une histoire..... 1 - 2
Quand la mémoire fait défaut.....3
Savoir "être" avant tout..... 4 -7
La famille.....8
Vivre, se réaliser, être ensemble!.....9

Points de vue

- **L'autonomie** (du grec, *autonomia, autos* : soi-même et *nomos* : loi, règle.) est la faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite, sa propre loi. L'autonomie est synonyme de liberté, elle se caractérise par la capacité à choisir de son propre chef sans se laisser dominer par certaines tendances, ni par une autorité extérieure. Elle peut s'exprimer à travers des décisions importantes comme dans les choses les plus simples, elle est donc mobilisable jusque dans les états sévères de la maladie. *Wikipédia,* 2018.

Balade en forêt pour la cueillette du muguet mai 2017

Points de vue

● **Liberté et sécurité** des résidents en EHPAD : pour concilier l'inconciliable la prise de risque et ses bénéfices sont évalués et décidés avec la personne concernée, sa famille et les professionnels. La même approche peut-être pratiquée à domicile en partenariat avec les intervenants libéraux.

Monsieur de 93 ans vivant sur l'Unité de vie spécialisée et apprenant la valse à l'équipe accompagnatrice

Une personne, toute une histoire...

Pour comprendre ce que vit la personne et ses comportements lorsqu'elle est désorientée, **il ne faut jamais oublier que derrière un malade il y a toujours une personne à part entière avec sa personnalité, ses besoins, ses rythmes, ses envies, ses craintes, ses blessures et ses ressources.**

Connaitre l'histoire de vie de la personne que l'on accompagne est donc essentiel. Son rythme et ses habitudes de vie doivent être repérés et respectés le plus possible (heure de réveil, de coucher, de repas etc.)

- Nous avons tous des rituels, personne n'y échappe! C'est ce qui fait que nous préférons par exemple nous doucher le matin ou prendre un bain le soir. Nous ne faisons pas nos choix de vie par hasard, nous les faisons parce qu'ils nous conviennent le plus possible, parce qu'ils répondent à nos besoins. Mieux on connait les rituels de la personne que l'on accompagne, plus on peut les respecter et mieux elle est.

- Idem concernant la personnalité. La personnalité est la combinaison de caractéristiques émotionnelles, d'attitude et de comportement que l'on acquiert au cours de notre vie. Arrivé à un certain âge on pourrait dire que l'on ne change pas! Ainsi une personne, sensible le restera, une personne active le restera etc. Des moments de relation privilégiée doivent ainsi être proposés pour permettre à la personne d'exprimer ce qu'elle vit, de se sentir entourée, comprise mais également des activités pour lui permettre de se sentir utile, de réguler son énergie autour de choses qui conservent du sens pour elle. (exple: la cuisine si la personne a beaucoup cuisiné dans sa vie).

« il ne faut jamais oublier que derrière un malade il y a toujours une personne à part entière avec sa personnalité, ses besoins, ses rythmes, ses envies, ses craintes, ses blessures et ses ressources. »

Quand la mémoire fait défaut…

La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées viennent progressivement altérer les capacités cognitives.

Ces capacités nous permettent bien plus que d'accéder aux souvenirs. Elles nous permettent, par exemple, de savoir où et à quel moment de la journée nous sommes, ce que nous pouvons ou devons faire, de parler et de comprendre ce qu'on nous dit, de pouvoir lire, écrire, compter, de reconnaitre et d'utiliser les objets qui nous entourent à bon escient, de maintenir notre attention etc.

Ces pertes vont ainsi mettre progressivement la personne en difficulté, face à des choses qui peuvent sembler élémentaires pour un adulte comme trouver les bons mots pour s'exprimer, se saisir de ses couverts pour manger, trouver la porte des toilettes, s'habiller etc.

Chaque geste ou moment de relation peut devenir compliqué, demandant à la personne malade de déployer beaucoup d'efforts et à celui qui l'accompagne une attention bienveillante prolongée dans le temps. Le quotidien peut s'avérer fatigant, stressant, et dans le pire des cas il peut être vécu comme angoissant…

Il faudra donc simplifier l'environnement, notre façon de parler, rassurer et valoriser la personne en toutes circonstances, **ne pas chercher à tous prix qu'elle soit adaptée à nous mais que nous soyons adaptés à elle**.

"Le cochon" Réalisation de la saucisse en vue du repas d'automne 2017 réunissant résidents, familles, professionnels.

Les gestes pratiqués toute une vie sont profondément ancrés en mémoire. Ainsi, certains savoir-faire restent mobilisables et permettent non seulement à la personne fragilisée de faire par elle-même mais en plus de transmettre des compétences et de se réimprégner des atmosphères d'antan, familiales et conviviales.

« ne pas chercher à tous prix qu'elle soit adaptée à nous mais que nous soyons adaptés à elle. »

Points de vue

L'empathie est la capacité qui nous permet de nous décentrer de nos propres normes afin d'aller à la rencontre de l'Autre et de comprendre ce que vit ou veut la personne accompagnée.

Savoir « être » avant tout...

La maladie d'Alzheimer peut parfois nous faire oublier des choses simples et pourtant essentielles qui font qu'une personne va se sentir respectée. Certains codes changent, d'autres doivent rester les mêmes.

- Saluer la personne, se représenter si on le juge necessaire et éviter de poser en retour la question : "Vous me reconnaissez?" qui peut mettre en difficulté. **Un seul mot d'ordre soyez naturel.**

- Etre calme pour que la personne accompagnée le soit aussi: s'approcher et parler avec douceur, plus prêt si la personne n'entend pas, **jamais plus fort**. Les troubles cognitifs font que la personne à laquelle vous souhaitez vous adresser pourrait l'interpréter comme une agression. Se déplacer lentement, sans gestes brusques.
- Faire en sorte que l'environnement soit également calme.

"Un seul mot d'ordre soyez naturel. "

● Essayer le plus possible de ne pas faire à la place de la personne, se mettre en face d'elle, se caler sur son rythme peut l'aider à réaliser la même chose que vous par mimétisme.

● Appuyer les intensions par des gestes, en montrant des indices (exple: "vous voulez manger?", en mimant le fait de porter la fourchette à la bouche). **Expliquer toujours avant de faire. Arri -ver face à la personne.**

● Utiliser des phrases courtes avec des mots clés, des questions fermées qui permettent à la personne de répondre par oui ou par non, laisser le temps de répondre.

● Faire en sorte que l'objectif de votre intervention ne soit pas de faire quelque chose de parfait mais que la personne se soit sentie capable de.

● Etre à l'écoute en toute circonstance. Des situations les plus anodines peuvent se vivre ou se revivre des choses essentielles pour la personne accompagnée. Il faut être attentif aux moments de lucidité, ils sont présents jusqu'au bout de la vie.

● Une personne écoutée se sent respectée dans ce qu'elle est et dans ce qu'elle vit. Il n'est pas nécessaire de chercher des réponses ou de donner des conseils, parfois, il faut simplement écouter.

● Gagner la confiance! Prendre le temps pour qu'une relation de confiance puisse s'établir. Plus la maladie avancera et plus la personne devra s'en remettre à vous, il est donc indispensable que la relation de confiance soit solidement ancrée.

● Encourager, valoriser la personne au quotidien, **la remercier chaque fois que possible.**

● Ne pas oublier que chaque jour peut-être different.

"Faire en sorte que l'objectif de votre intervention ne soit pas de faire quelque chose de parfait mais que la personne se soit sentie capable de."

● Nous sommes par essence des êtres d'envie, de désir. Il est important de connaître les goûts et dégoûts de la personne que l'on accompagne mais aussi de laisser place à la spontanéité, vivre l'instant présent!

● Il arrive que cette spontanéité ne soit plus présente, au quel cas il faut faire des propositions et respecter le choix de la personne. En cas de refus ou si la personne est en échec, proposer une nouvelle fois plus tard, passer le relais à quelqu'un d'autre, mais ne jamais se montrer insistant.

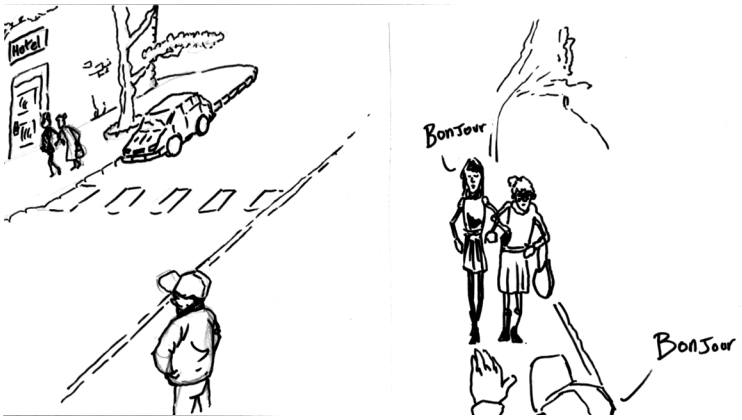
● Pour finir, il est indispensable de connaitre l'histoire de vie de la personne afin de pouvoir l'accompagner dans les souvenirs joyeux ou pénibles qui peuvent refaire surface. La maladie d'Alzheimer efface progressivement les souvenirs récents pour remonter le fil du temps. Les souvenirs anciens redeviennent en quelque sorte présents et peuvent conditionner une façon d'être et d'agir, faisant que la réalité de la personne malade devient différente un temps de la notre.

Dans ces cas-là il est inutile de nier ce que nous dit la personne ou de la remettre de façon brutale dans la réalité, au risque de la mettre à mal.

Il faut donc accepter un temps ce qu'elle vit pour seulement ensuite essayer de lui redonner des repères présents.

● Chaque accompagnement est ainsi unique et doit être souple et évolutif.

● Inclure la personne le plus possible aux discussions, plutôt que de parler d'elle, participe au respect de sa dignité.



Points de vue

Dignité: du latin *dignitas*. Digne d'intérêt
La dignité est le respect, la considération ou les égards que mérite quelqu'un ou quelque chose. La dignité de la personne humaine est le principe selon lequel une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou comme un moyen, mais comme une entité intrinsèque. *La Toupie*, 2018.

Selon Kant, la dignité est le fait que la personne humaine ne doit jamais être traitée comme un moyen, mais comme une fin en soi. *Wikipédia*, 2018.

Points de vue

La mémoire affective:
Certains souvenirs résistent à l'oubli grâce à nos émotions.
Oublier ses clés, ses rendez-vous, puis son adresse, le prénom de ses enfants… La maladie d'Alzheimer élimine les souvenirs un à un, en commençant par les plus récents. Les plus anciens persistent bien d'avantage, surtout s'ils sont chargés d'émotions.
La mémoire émotionnelle, rassemble l'ensemble des souvenirs (conscients ou non) liés à une émotion forte : joie, colère, surprise, tristesse… Elle peut être liée à des évènements aussi divers que la naissance d'un enfant, un voyage ou la lecture d'un livre. Plus son poids émotionnel est important, plus une telle information a de chance de rester inscrite de façon durable dans notre boite à souvenirs.
Dans la maladie d'Alzheimer, la capacité à se remémorer ces informations émotionnellement marquantes reste très longtemps préservée. C'est un atout incontestable, sur lequel s'appuit un grand nombre de méthodes non médicamenteuses .
La preuve en musique: chacun d'entre nous a sa liste personnelle de chansons qui ont marqué les étapes importantes de sa vie. Les écouter et les chanter, c'est mobiliser sa mémoire affective.
De nombreux malades Alzheimer sont capables d'entonner des couplets familiers alors même qu'ils ne reconnaissent plus leurs proches. Chanter ces airs leur apporte du bien-être, les apaise et favorise les échanges avec leur entourage. LADOUCETTE Olivier (Président de la Fondation pour la recherche sur Alzheimer), Maladie d'Alzheimer : comment évolue la mémoire émotionnelle? *Aidons les Nôtres*, 2016.

La famille

La place de la familles et le respect de la vie de couple sont essentiels. Les aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels doivent être des facilitateurs du maintien de ces liens affectifs.

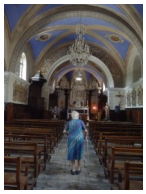
En institution, peut-être plus encore, la notion d'intimité et d'inclusion de la famille doit être recherchée. Tout le monde a besoin d'un espace privé pour penser, être seul, se reposer et être avec les personnes qui nous sont intimes.

En dépit des pertes de mémoire induites par la maladie, les sentiments et les émotions persistent. On peut ainsi observer des états prolongés de joie, tristesse, peur ou encore de colère même après que la personne en ait oublié la raison/ l'origine. Si un malade Alzheimer peut oublier très vite la visite d'un proche bienveillant, il en garde néanmoins à distance un souvenir positif et agréable.

Il est donc important de multiplier les moments heureux et plein d'affection afin de favoriser un sentiment de bien-être prolongé.

Vivre, se réaliser, être ensemble!

Voilà deux ans que la philosophie Carpe Diem se déploie sur notre établissement, elle est basée sur des principes **d'autonomie et de plaisir**. Pour y parvenir la relation doit être une notion forte qui doit prendre le pas sur le faire. **La vie la plus normale possible** et les relations qui s'y mettent en place doivent permettre de mobiliser la personne, de favoriser son confort et son bien être.
Il y a tant de possibles, changeons de regard, **faisons leur confiance et essayons avec eux! Les occasions ne manquent pas!**



Courses au supermarché, entretien ménager,
Séjour dans un gîte, repas conviviaux, promenades, petit déjeuner à la SAM après un réveil spontané, préparation du repas, couture, tricot, repas au restaurant, projet avec l'école primaire, visite guidée par une résidente de l'église de son village…

Notes :

Projet de livret-conseils qui a vu le jour au cours des formations d'Assistants de Soins en Gérontologie et suite à la formation Carpé Diem dont toute l'équipe de l'EHPAD St Joseph, AS/AMP/ASH ..., a pu bénéficier.

Nous remercions M. de San Nicolas, résident au foyer Nancy Bez, PHV de Fontrieu, pour ces illustrations.

Egalement, merci aux familles. Vous êtes une aide précieuse de par la connaissance que vous avez de votre parent et de par votre disponibilité.

Merci aux bénévoles qui nous prêtent main forte tout au long de l'année, dans la mise en place de moments de vie conviviaux.

Pour terminer, un grand merci aux résidents pour votre confiance, tous ces moments de partage sincères au quotidien et les enseignements que vous nous permettez d'en tirer. Vous nous donnez l'envie de continuer jour après jour de nous interroger.

SAINT JOSEPH
EHPAD - RÉSIDENCE

EHPAD “Saint Joseph”
44 allée du Château
81260 Brassac
www.association-st-joseph.com