



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



FORGET-ME-NOT Modules de formation

Production intellectuelle 2.2

MODULE 2



Culture du soin, de l'accompagnement individualisé



TABLE DES MATIERES

M.2.1 Contextes ethniques, culturelles et religieux dans les soins de la démence	3
Besoins culturels et religieux des personnes démentes	3
Relier le personnel et les patients du même milieu	3
Prêter attention aux détails	4
Éviter les suppositions et le jugement	4
Offrir du soutien aux personnes non francophones	5
Organiser des événements pour célébrer la diversité	5
Utiliser la réminiscence pour en apprendre plus sur les autres cultures	6
Reconnaître quand les préférences d'une personne changent	6
M.2.2 Communication et utilisation du langage dans les soins d'une personne atteinte de démence .	7
M.2.2.1 Lien entre démence et aphasie	7
Qu'est-ce que l'aphasie ?	7
Quel est le lien entre la démence et l'aphasie?	7
M.2.2.2 Communication et langage	8
M.2.2.3 Démence et langage	8
M.2.2.4 Comment communiquer avec une personne atteinte de démence	9
Avant de parler	9
Comment parler ?	9
Quoi dire	10
Écouter	11
Langage corporel et contact physique	11
M.2.2.5 Communiquer avec une personne ayant une déficience sensorielle	11
Perte de la vue	12
Perte de l'audition	13
M.2.2.6 Communications aux stades avancés de la démence	14
M.2.3 Maintien de la dignité dans les conditions difficiles de la démence	14
M.2.3.1 Respecter la dignité du patient	15
M.2.3.2 Apraxie dans la démence	15
M.2.3.3 Spécificités de la dignité des patients atteints de démence	16
M.2.3.4 Éviter la honte et la répulsion face aux problèmes de continence	17
M.2.3.5 Projet de soin personnalisé pour assurer des soins de qualité	18
M.2.3.6 Récit de vie: travail biographique auprès de personnes atteintes de démence	20



M.2.1 Contextes ethniques, culturelles et religieux dans les soins de la démence

Lorsque l'on remplit un formulaire d'évaluation ou d'admission, il est demandé de cocher une case (Protestant ? Chrétien ? Musulman ? Gens du voyage ? Réunionnais ? Grec?). On peut penser que le travail de valorisation des antécédents d'une personne s'arrête là. En fait, ce n'est qu'un point de départ. Lorsqu'on réfléchit à des activités et encourage un engagement significatif, la religion, la nationalité ou la culture d'une personne aura probablement une influence majeure sur la musique, la nourriture, les vêtements et la routine quotidienne de son choix, pour ne nommer que cela.

3

Besoins culturels et religieux des personnes démentes

Il convient de se renseigner sur les antécédents culturels et religieux d'une personne. Si le soignant sait peu de choses sur la religion ou le pays d'origine d'une personne, il est bien qu'il soit prêt à en apprendre davantage, peut-être auprès de cette personne, de sa famille ou des représentants de la communauté locale. Les bibliothèques et internet peuvent offrir une mine d'informations. Quand on parle avec une personne démente, les questions suivantes peuvent aider :

- Je ne sais pas grand-chose à propos ... (Nigéria, Pologne, Islam, Sikhisme, etc)
- S'il vous plaît dites m'en plus à propos de votre (pays, religion)
- Existe-t-il des morceaux de musique spécifiques qui vous rappellent la maison?
- Quel est l'aliment ou le repas préféré de votre enfance?
- Quelles périodes de l'année sont les plus importantes dans votre religion?
- Que faites-vous pour observer cela... (festival) (tradition)?

Il convient de rester prudent, ces questions peuvent être compliquées pour une personne atteinte de démence. On peut montrer des photos du pays, des symboles de la religion, ou des objets en relation avec la culture évoquée, mais cela peut entraîner des réponses différentes. Un bol de riz, des étoffes chinoises ou une photo de pousse-pousse peuvent provoquer des souvenirs pour une personne d'origine chinoise. Des images d'épices, de saris ou de stars de Bollywood pourraient constituer un bon point de départ pour un patient indien.

Relier le personnel et les patients du même milieu

Si un membre du personnel appartient à la même religion ou culture, cela peut être un moyen très utile d'offrir un soutien sur mesure et de diffuser les connaissances au sein de l'équipe. On peut s'inspirer de l'exemple suivant :

Le centre de soins Limetree, dans le sud de Londres, compte 92 résidents, dont 31 d'origine africaine ou caribéenne, quatre irlandais et d'autres résidents venant également d'Espagne, de Chypre et d'Inde. L'équipe du personnel est également diversifiée - plus de la moitié sont originaires d'Afrique ou des Caraïbes.

Oxana Nesterenko, la directrice de Limetree, est heureuse de créer des liens entre le personnel et les résidents. Elle explique : « Lors de l'accueil, nous précisons que le personnel ne peut pas s'exprimer



dans une langue autre que le français devant les résidents. Ce serait évidemment irrespectueux. Mais un résident peut aimer communiquer avec un membre du personnel dans leur langue commune, c'est une partie importante du plan de soins. »

La coordonnatrice des activités à Limetree, Devika Radhakisson, est une hindoue de l'île Maurice et, en tant que telle, elle peut proposer à une résidente hindoue, Mme P., des activités particulièrement personnalisées. Quand elle sera en pause, Devika se rendra dans la chambre de Mme P. et y passera quelques minutes à réciter une prière. Elle va ensuite se hennir les mains et faire la marque bindu sur son front en préparation de la journée. Mme P. entretient également de bonnes relations avec la réceptionniste Sweetie et le médecin visiteur, tous deux également d'origine asiatique. Comme elle a vécu au Kenya pendant de nombreuses années, elle a également de bonnes relations avec le personnel africain. Il faut néanmoins garder à l'esprit que dans certains pays ou religions, il peut y avoir des traditions très différentes selon les origines de la personne.

4

Prêter attention aux détails

Prêter attention aux petits détails peut faire une grosse différence pour s'occuper des besoins culturels et religieux d'une personne. Continuons avec quelques exemples :

- Une femme grecque orthodoxe vivant au Limetree Care Center (présentée ci-dessus) porte du noir tout le temps et aime se faire coiffer les cheveux d'une manière particulière. Elle aime aussi tenir une croix dans sa main. Mme P. (résidente de Limetree présentée ci-dessus) a une table dans sa chambre avec des images et des ornements relatifs à son hindouisme, notamment le dieu Ganesh et des portraits de son gourou. À Diwali, la coordinatrice des activités allumera une bougie avec elle dans sa chambre.
- Suna Tilley de la Société Alzheimer de Leicestershire et de Rutland a recruté un volontaire hindi qui s'est lié d'amitié avec deux hommes asiatiques qui souhaitaient qu'elle les accompagne au temple. La volontaire a fait remarquer qu'elle ne pourrait pas faire cela alors qu'elle avait ses règles, car cela n'est pas autorisé dans le temple.

Éviter les suppositions et le jugement

Il convient cependant de se garder des « à priori » par exemple, '«aucune personne juive ou musulmane n'aime manger du bacon» ou «les aînés africains ou caribéens ont des croyances chrétiennes fortes et actives.» Les stéréotypes existent pour des cultures et religions particulières, cependant, il est important de savoir quelles sont les préférences réelles d'une personne, plutôt que de se laisser guider par ses hypothèses. Mme P., résidente indienne au Limetree Care Center (présentée ci-dessus) préfère par exemple ne pas porter de sari car elle craint de tomber.

Certains types de comportement acceptables dans certaines cultures - par exemple, cracher ou parler fort - peuvent sembler étranges ou même impolis à quelqu'un qui n'appartient pas à cette culture. Le défi pour le personnel soignant dans un environnement de soins collectifs est de reconnaître et de respecter le fait qu'il s'agit d'une activité normale pour cette personne, tout en répondant aux besoins de ceux qui pourraient trouver ce comportement anti-social.



Offrir du soutien aux personnes non francophones

Si une personne atteinte de démence n'a très peu, voire pas du tout, parlé le français, il sera important de réfléchir à diverses méthodes pour la soutenir. L'établissement de soins devra envisager de recruter un visiteur volontaire qui parle la langue du résident - cela pourra l'aider à se sentir moins isolé.

Pour en savoir plus sur les souhaits et les intérêts d'une personne ou organiser une réunion d'intégration, on doit idéalement faire appel à un traducteur. On peut penser que le parent d'une personne peut être sollicité sur la traduction, mais certaines personnes n'ont pas de parents et un traducteur assurera une représentation plus impartiale de la voix de la personne atteinte de démence dans tous les cas. Certains traducteurs ont peu d'expérience de la démence, il conviendra alors d'expliquer que la communication de cette personne peut être moins facile à suivre.

Il est important d'entretenir des liens avec les organisations communautaires locales et d'assister à des événements externes. Si l'établissement est situé dans une zone urbaine multiculturelle, il peut être possible de visiter un restaurant grec ou chinois, une épicerie fine polonaise ou une confiserie indienne, par exemple. Pour une personne atteinte de démence, le fait de voir, de sentir et de goûter des aliments familiers peut être source de plaisir et de réconfort.

Voici quelques exemples pour les non-francophones :

- Au Limetree Care Center (présenté ci-dessus), un gentleman espagnol a noué une amitié plutôt improbable avec une femme anglaise. Ils semblent s'écouter très attentivement et parlent respectueusement en espagnol et en anglais. Le résident espagnol fait parfois la sérénade à la femme avec une chanson et ils se divertissent pendant un moment. Peut-être que la langue de l'amour peut transcender les barrières de communication traditionnelles!
- La résidente orthodoxe grecque du Limetree Care Centre (présentée ci-dessus) est originaire de Chypre et parle très peu anglais, mais elle entretient des relations amicales avec l'homme d'entretien qui est turc, une langue qu'elle comprend. Cela fait une différence significative pour son bien-être.
- Suna Tilley, directrice des relations amicales pour la succursale Alzheimer's Society de Leicestershire et Rutland, trouve des moyens novateurs de lier des volontaires aux patients atteints de démence. Elle dit: «Parfois, les personnes qui ne parlent pas beaucoup anglais, que ce soit en raison de leurs antécédents culturels ou de leur démence, peuvent prendre plaisir à aller faire un tour en voiture ou à faire du lèche-vitrine avec un bénévole. Cela les incite à passer du temps ensemble et la parole n'occupe pas trop de place. »

Organiser des événements pour célébrer la diversité

La Commission de la qualité des soins (CQC) attend des informations sur l'origine ethnique et les religions du personnel et des résidents. On peut utiliser ces informations pour planifier les événements du calendrier d'activité.

Une recherche générale sur Internet portant sur les religions ou les événements spécifiques, tels que « fête juive », « Nouvel An chinois » peut être lancée. Certains événements ont une tradition de



célébration, tandis que d'autres, comme le « carême » dans la religion chrétienne ou le « ramadan » dans la religion musulmane, ont un aspect plus sérieux pour ce qui concerne la retenue de soi et le sacrifice. Il est sage de consulter des personnes de cette culture ou de cette religion et de s'informer sur ce qui pourra être approprié ou inapproprié pour marquer cette période.

La nourriture, la musique et éventuellement les costumes et les décorations adaptées à l'événement peuvent être introduits. De nombreux événements, tels que le Nouvel An chinois ou la célébration de la Hanoukka juive, comportent des éléments très amusants et colorés. On peut peindre des lanternes ou des dragons pour le Nouvel An chinois ou proposer des beignets ou des crêpes aux pommes de terre pour Hanoukka, par exemple.

Un événement ayant un thème national spécifique, comme une soirée dans les Caraïbes ou une soirée dans un pub irlandais, apportera de nombreuses nouvelles expériences amusantes pour les patients. Les membres du personnel peuvent s'habiller avec des vêtements traditionnels ou apporter de la nourriture ou de la musique pour un événement à thème africain ou asiatique.

La musique joue un rôle essentiel dans les événements. Pour une personne atteinte de démence, il convient d'inclure des chansons et des rythmes qui se rapportent à son histoire plutôt que de rester sur la musique traditionnelle. Il peut y avoir des occasions de faire venir des enfants de différentes cultures et des chansons peuvent être apprises ensemble.

Utiliser la réminiscence pour en apprendre plus sur les autres cultures

Les activités liées à la mémoire peuvent fournir des moyens d'établir des liens entre le personnel et les patients de différentes origines culturelles. Par exemple, on peut discuter des différences et des similitudes entre les cérémonies de mariage et de funérailles dans différents pays, ou de la manière dont les bébés et les enfants sont élevés dans différentes religions et cultures. On peut demander aux membres du personnel ou aux membres de la famille d'apporter des photographies, des tissus, des CD et des DVD, différents objets pour aider à stimuler les souvenirs et les histoires personnelles. Les outils de réminiscence en ligne peuvent être très utiles pour un travail individuel.

Reconnaître quand les préférences d'une personne changent

Dans quelle mesure l'identité culturelle et religieuse d'une personne doit-elle être préservée à mesure que sa démence évolue? Très probablement, la première réponse à cette question sera qu'il est essentiel que les soins centrés sur la personne continuent de maintenir les routines et les observances antérieures de la personne. Cela est vrai. Mais la situation se complique si - comme dans les exemples suivants - le point de vue ou les préférences de la personne changent: une personne qui n'a jamais bu d'alcool ni mangé de viande en prend soudain le goût au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie, une personne qui a apparemment toujours eu un mode de vie hétérosexuel développe une relation gay au sein de l'EHPAD.



Certains de ces changements sont moins importants que d'autres. Il peut y avoir peu de conséquences négatives pour une personne qui se découvre une passion pour le bingo, mais les autres changements peuvent impacter la famille et l'identité de la personne.

Il sera important de déterminer si la capacité mentale d'une personne est suffisante pour prendre ces décisions. La capacité d'une personne est évaluée pour chaque situation et décision plutôt que de manière générale.

7

M.2.2 Communication et utilisation du langage dans les soins d'une personne atteinte de démence

Les patients âgés peuvent avoir des difficultés à communiquer en raison d'un problème de santé physique : un problème d'audition, de vue ou une maladie qui affecte le cerveau, la maladie d'Alzheimer ou un accident vasculaire cérébral. Les problèmes de communication peuvent survenir progressivement ou du jour au lendemain. S'ils se présentent soudainement, le proche doit réévaluer sa façon de communiquer avec la personne qui lui est chère. Le ton de votre voix, le débit du langage doivent être adaptés. Le langage corporel et les gestes permettront d'accentuer les propos. L'expérience permet de sélectionner ce qui les aide ou rend la communication plus claire.

M.2.2.1 Lien entre démence et aphasie

Qu'est-ce que l'aphasie ?

L'aphasie est une déficience du langage, affectant la compréhension ou la production de la parole et la capacité à écrire ou lire.

L'aphasie est toujours due à un problème au cerveau, le plus souvent suite à un accident vasculaire cérébral, en particulier chez les personnes âgées. Mais les lésions cérébrales entraînant une aphasie peuvent également résulter d'un traumatisme crânien, de tumeurs cérébrales ou d'infections.

L'aphasie peut rendre la communication avec le patient presque impossible ou très ténue. Elle peut affecter principalement un seul aspect du langage, tel que la capacité de récupérer les noms d'objets, ou la capacité d'assembler les mots pour faire des phrases, ou la capacité de lire. Plus généralement, cependant, de nombreux aspects de la communication sont altérés, tandis que certains canaux restent accessibles pour un échange d'informations limité.

Quel est le lien entre la démence et l'aphasie?

La plupart des types d'aphasie sont causés par un accident vasculaire cérébral ou une autre lésion cérébrale aiguë qui endommage les tissus cérébraux dans des zones du traitement du langage. L'aphasie progressive primaire est une maladie neurodégénérative résultant de la détérioration progressive du tissu cérébral dans des zones de la parole et du langage. Elle est souvent causée par des maladies telles que la dégénérescence lobaire d'Alzheimer. Bien que les premiers symptômes



soient des problèmes de parole et de langage, d'autres problèmes associés à la maladie sous-jacente, tels que la perte de mémoire et les changements de personnalité, surviennent souvent plus tard.

M.2.2.2 Communication et langage

8

Nous avons tous besoin de communiquer avec d'autres personnes. Nous devons dire aux autres tout un éventail de choses, y compris nos besoins, nos souhaits et nos sentiments. Notre qualité de communication affecte notre qualité de vie, ainsi que notre capacité à conserver notre individualité et notre identité. Une personne atteinte de démence peut avoir du mal à trouver le mot qui convient, elle peut répéter des mots et des phrases ou être «bloquée» sur certains sons.

En outre, les personnes atteintes de démence sont susceptibles d'avoir d'autres déficiences sensorielles (telles que des problèmes de vue ou d'ouïe), ce qui peut également compliquer la communication. Si une personne n'est pas capable de s'exprimer correctement, elle peut perdre confiance en elle ou se sentir anxieuse, déprimée ou en retrait. Elles peuvent également se comporter de manière que d'autres trouveront étrange en essayant de communiquer autrement qu'avec des mots.

Si une personne atteinte de démence vit dans un hôpital ou dans un établissement de soins, les problèmes de communication qu'elle rencontre peuvent affecter les soins et le soutien qu'elle reçoit. Dans la partie M.2.3.4, il est fait référence aux ressources développées par l'association France Alzheimer qui peut donner des informations sur la communication la manière des malades de communiquer, les difficultés éventuelles et la meilleure façon pour le personnel d'y faire face (<https://www.francealzheimer.org/>).

M.2.2.3 Démence et langage

La façon et le moment où les problèmes de langage se développent dépendent de l'individu, du type de démence et de son stade d'évolution. Ces problèmes varieront également jour après jour. Dans certaines formes de démence, telles que la démence fronto-temporale, il est très probable qu'il s'agisse d'un des premiers symptômes observé.

Une personne affectée par la démence, ne trouve plus ses bons mots. Elle peut utiliser un mot apparenté (par exemple, «livre» pour «journal»), substituer des périphrases à des mots (par exemple, «chose à s'asseoir» au lieu de la chaise) ou ne rien trouver du tout.

La personne peut aussi continuer à parler couramment, mais sans que son propos ait de signification - par exemple, mots et grammaire brouillés. La démence peut également affecter la capacité de la personne à donner une réponse appropriée, peut-être parce qu'elle peut ne pas comprendre ce qui vient d'être dit. Cela peut être pénible pour les malades et ceux qui les soutiennent, mais il existe des moyens de maintenir la communication et d'aider la personne à s'exprimer.



La démence affecte les capacités cognitives d'une personne. Une personne atteinte de démence peut avoir une vitesse de pensée plus lente ou ne pas être en mesure de comprendre des idées complexes. La capacité à communiquer peut s'en trouver diminuée.

D'autres facteurs peuvent affecter la communication d'une personne atteinte de démence, notamment la douleur, l'inconfort, la maladie ou les effets secondaires des médicaments. Quand on pense que c'est le cas il faut en parler au médecin.

M2.2.4 Comment communiquer avec une personne atteinte de démence

Avant de parler

- S'assurer que l'on est bien placé pour parler - calme, avec un bon éclairage et sans trop de distractions (par exemple, pas de radio ou de télévision en arrière-plan).
- Obtenir toute l'attention de la personne avant de commencer.
- Se positionner de manière à ce que la personne puisse vous voir aussi clairement que possible (par exemple, le visage bien éclairé) en se tenant au même niveau que la personne plutôt que de se placer au-dessus d'elle.
- S'asseoir près de la personne et établir un contact visuel.
- S'assurer que son langage corporel est ouvert et détendu.
- Avoir assez de temps à passer avec la personne. Si l'on se sent pressé ou stressé, il faut prendre le temps de se calmer.
- Penser à ce dont il va être question. Il peut être utile de préparer une idée pour un sujet particulier. On peut également utiliser l'environnement de la personne pour faire émerger des sujets.
- S'il y a un moment de la journée où la personne est davantage en mesure de communiquer (par exemple le matin), il convient de l'utiliser pour poser des questions ou parler de ce qui est important ou utile. Il convient de tirer le meilleur parti des "bons" jours et de trouver les moyens de s'adapter aux "mauvais".
- Il convient de s'assurer que tous les autres besoins de la personne sont satisfaits avant de se mettre en situation de communication (par exemple, qu'elle n'a pas faim ni ne souffre).

Comment parler ?

- On parle clairement et calmement.
- On parle à un rythme légèrement plus lent que d'ordinaire en laissant du temps entre les phrases pour permettre à la personne de traiter les informations et de répondre. Cela peut sembler inconfortable pour l'émetteur, mais il est important d'aider la personne à communiquer.
- On évite de parler brusquement ou d'élever votre voix.

- On utilise des phrases courtes et simples.
- On tente de communiquer avec la personne de manière fluide, sans enchaîner une question à une autre (cela pourrait ressembler à un interrogatoire).
- On ne parle pas de la personne comme si elle n'était pas là ou comme on le ferait pour un jeune enfant: il convient d'être patient et respectueux.
- On essaye de rire ensemble au sujet des malentendus et des erreurs - cela peut aider. L'humour peut aider à se rapprocher de la personne et peut soulager la pression. Cependant, il convient d'être attentif à la personne et ne pas se moquer d'elle.
- Inclure la personne dans les conversations avec les autres. Cela peut être plus facile si l'on adapte légèrement ce que l'on dit. Être inclus peut aider une personne atteinte de démence à conserver son identité et à se sentir valorisée. Cela peut également l'aider à réduire les sentiments d'exclusion et d'isolement.

10

Quoi dire

- Il convient d'éviter de poser trop de questions ou des questions compliquées. Les personnes atteintes de démence peuvent se sentir frustrées ou se renfermer si elles ne trouvent pas de réponse.
- Les idées doivent être exposées l'une après l'autre. Donner le choix à quelqu'un est important, mais trop d'options peuvent être source de confusion et de frustration.
- Si la personne a du mal à comprendre, on peut décomposer ce que l'on dit en phrases courtes, chacune comprenant une idée de façon à faciliter la compréhension.
- Les questions doivent être posées une après l'autre d'une façon fermée qui appelle une réponse par «oui» ou «non» (par exemple, au lieu de demander à quelqu'un ce qu'il aimerait faire, on peut demander si la personne souhaite aller faire un tour) ou d'une manière qui permet à la personne de faire un choix (par exemple, «aimerais-tu du thé ou du café?»).
- Si la personne ne comprend pas, il est préférable de reformuler plutôt que de répéter. On peut s'aider de la communication non verbale (par exemple, en montrant une photo de la personne dont on parle).
- Si la personne se fatigue facilement, il convient d'opter pour des conversations courtes et régulières. Au fur et à mesure des avancées de la démence, la personne peut devenir confuse, ne plus savoir distinguer le vrai du faux. Si la personne dit que quelque chose de faux, il est préférable de dévier la conversation et de chercher la signification de ce qui a été dit, plutôt que de contredire la personne. Par exemple, si la personne souhaite aller au travail, est-ce parce qu'elle souhaite se sentir utile ou trouver un moyen de s'impliquer et de contribuer à la vie collective ? Se peut-il qu'elle ne soit pas suffisamment stimulée?



Écouter

- Il convient d'écouter attentivement ce que dit la personne et de l'encourager.
- Si l'on n'a pas bien compris, on peut reformuler ce que l'on a compris pour le valider ou non. La réaction de la personne et son langage corporel peuvent être un bon indicateur de ce qu'elle a compris et de ce qu'elle ressent.
- Si la personne atteinte de démence a du mal à trouver le mot juste ou à terminer une phrase, on peut lui demander de s'expliquer différemment. Il convient d'être attentif au sens caché des propos et au langage corporel. L'expression sur le visage et la façon dont la personne se tient peuvent renseigner sur son ressenti.
- Il est bon de laisser à la personne un temps pour répondre - cela peut lui prendre du temps pour traiter les informations et formuler sa réponse. Interrompre la personne peut briser la communication.
- Si une personne se sent triste, l'expression de ses sentiments la soulagera. Il est important de ne pas rejeter les préoccupations d'une personne - parfois, la meilleure chose à faire est simplement d'écouter et de montrer que l'on est là.

11

Langage corporel et contact physique

- La communication non verbale est très importante pour les personnes atteintes de démence et, au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, elle deviendra l'un des principaux moyens de communication. L'on doit apprendre à reconnaître ce qu'une personne communique via son langage corporel et l'encourager à rester investie et à contribuer à sa qualité de vie.
- Une personne atteinte de démence sera capable de lire le langage corporel de son interlocuteur. Des mouvements brusques ou une expression tendue peuvent causer des troubles ou de la détresse et rendre la communication plus difficile.
- Le langage corporel et l'expression du visage doivent être en cohérence avec ce que l'on dit.
- On ne doit jamais se tenir trop près de quelqu'un ou se placer au-dessus de lui pour communiquer - cela peut intimider. L'espace personnel de la personne doit être respecté et il convient de se tenir à la hauteur de ses yeux. Cela aidera la personne à mieux contrôler la situation.
- Le contact physique est utile pour communiquer son intérêt et pour rassurer. Beaucoup de réconfort peut être apporté en tenant la main de la personne ou en mettant son bras autour d'elle, si cela semble approprié.

M.2.2.5 Communiquer avec une personne ayant une déficience sensorielle



Tous les conseils et suggestions de cette fiche technique peuvent être utiles aux personnes atteintes de démence qui ont des difficultés à communiquer. Un certain nombre de suggestions supplémentaires pour les personnes ayant une déficience sensorielle sont présentées ci-dessous.

Perte de la vue

Lié à l'âge ou à une affection telle que la cataracte ou la dégénérescence maculaire liée à l'âge. De nombreuses personnes malvoyantes auront besoin de lunettes pour les aider à voir.

Les personnes malvoyantes risquent davantage de souffrir de démence. Ne pas être en mesure de voir ce qui entoure peut entraîner un plus grand sentiment de désorientation et de détresse, ainsi qu'une perte de mobilité et un risque de chute. Souffrir de démence et d'une perte de la vue peut également amener les gens à se sentir isolés de ceux qui les entourent. L'importance de la communication s'en trouve renforcée.

Il peut être difficile de communiquer avec une personne atteinte de démence et de perte de vision, car elle risque de ne pas être en mesure de capter des signaux non verbaux ou de suivre une conversation aussi facilement. On peut faire beaucoup en :

- Vérifiant si la personne porte ses lunettes, si nécessaire, si elles sont propres et si sa prescription est à jour. Si une personne a plus d'une paire de lunettes, elles doivent être étiquetées pour l'activité pour laquelle elles sont utilisées, par exemple des lunettes de lecture.

- Il convient de se présenter ou d'attirer l'attention de la personne avant de commencer ou de terminer une conversation. Sinon la personne risque de ne pas savoir qui parle, et de ne pas savoir si les gens entrent ou sortent de la pièce. Si l'on aide la personne dans la réalisation d'une tâche, il faut lui dire ce que l'on va faire avant et pendant celle-ci.

- Des références peuvent décrire où se trouve quelque chose - par exemple, « le verre d'eau est sur la table à votre droite ». Il peut être utile d'utiliser des repères horlogers pour indiquer où se trouve quelque chose, en particulier pour les personnes ayant une perte de la vue depuis de nombreuses années (par exemple, la tasse est devant vous à 12 heures).

- Il convient d'être attentif à l'environnement physique - par exemple, s'assurer qu'il y a un bon éclairage, uniforme et peut être l'ajuster si nécessaire. Attention aux ombres qui peuvent être confondues avec des obstacles.

- La personne peut ne pas être en mesure de se lancer dans une communication non verbale, telle que le langage corporel. Il convient de garder cela à l'esprit lors d'un échange.

- Si l'on communique avec une personne par écrit, par exemple en lui envoyant une lettre, on doit être attentif à la couleur du papier et à la taille de la police (par exemple, un texte noir sur du papier blanc ou jaune facilite la lecture du texte, ainsi que des polices plus grandes).

- Les personnes ayant des troubles d'apprentissage ont 10 fois plus de risques d'avoir de graves problèmes de vue que les autres. Leur risque de développer une démence plus jeune est plus important. C'est particulièrement vrai pour les personnes atteintes du syndrome de Down (la trisomie 21). On doit s'assurer qu'une personne ayant des troubles d'apprentissage et une démence possède un passeport de communication - un outil pratique qui fournit des informations sur les



difficultés de communication complexes d'une personne, y compris les meilleurs moyens de communiquer avec elle.

Perte de l'audition

La plupart des personnes de plus de 70 ans souffrent d'une acuité auditive diminuée. Elles peuvent se considérer comme sourdes, malentendantes ou ayant une déficience auditive acquise. Cela peut être lié à l'âge ou à d'autres causes (dommages dus au bruit, infection, maladies ou blessures).

En comparaison, les personnes nées sourdes ou devenues sourdes à un jeune âge sont considérées comme ayant une «surdité profonde». Elles peuvent se considérer comme sourdes, utiliser la langue des signes français comme langue maternelle et s'identifier à la communauté des sourds.

La manière dont une personne malentendante communique dépendra de nombreux facteurs, notamment :

- le type de perte auditive
- si un appareil auditif, la langue des signes, la lecture labiale ou une combinaison de tous ces outils est utilisé
- les préférences personnelles et l'histoire de la vie.

Il existe des liens étroits entre la démence et la perte auditive qui suggèrent qu'une perte auditive peut rendre plus probable le développement d'une démence. Les personnes malentendantes auront probablement plus de difficultés à cause de leur démence. Elles ont peut-être déjà du mal à communiquer et le fait de ne pas entendre ce qui se passe autour d'elles ou d'entendre d'autres personnes parler peut ajouter à leur confusion. La démence et la perte auditive peuvent également amener les personnes à se sentir isolées socialement. Il peut donc être très douloureux de souffrir de ces deux affections en même temps. Cela rend une bonne communication extrêmement importante.

- Si la personne utilise un appareil auditif, il convient de vérifier qu'il est bien ajusté et qu'il fonctionne correctement. Si l'on suspecte l'aide auditive de ne pas fonctionner, on peut en parler au médecin traitant ou prendre rendez-vous avec le service d'audioprothèse

- Si la personne lit sur les lèvres on tournera le visage vers elle en s'assurant que l'éclairage est suffisant pour que les mouvements des lèvres soient visibles.

- On ne crie pas et on n'exagère pas les mots ou les mouvements des lèvres (cela peut en réalité rendre plus difficile la compréhension de la personne).

- On parle clairement et légèrement plus lentement, tout en gardant les rythmes naturels du discours.

- On ne se couvre pas la bouche.

- On utilise des indices visuels tels que des objets ou des images pour s'aider.

- Il peut être utile de vérifier si la personne a trop de cérumen, car cela pourrait aggraver toute perte auditive et les difficultés de communication.



M.2.2.6 Communications aux stades avancés de la démence

Les patients atteints de démence à un stade avancé peuvent ne pas comprendre ce qu'on leur dit et sont moins à même de répondre verbalement car leur discours est limité ou même absent. La même phrase ou le même son, ou quelques mots peuvent être constamment répétés. Certaines personnes peuvent commencer à parler beaucoup mais leurs mots n'ont aucun sens. Dans ce cas, il convient d'identifier les sentiments que la personne essaie de transmettre et d'y répondre. Par exemple, si la personne sourit et bavarde, on lui répond de la même manière.

Bien que la personne puisse ne pas être capable de communiquer verbalement, elle peut néanmoins être capable de montrer ses besoins et ses émotions autrement. Un comportement, une expression du visage, des gestes et des sons vont être les vecteurs des sentiments et des besoins des malades.

La personne peut être encouragée à communiquer le plus possible. Cela est précieux pour observer son langage corporel, son comportement et les expressions du visage.

Connaître la personne et savoir comment elle communique aidera à profiter du temps ensemble. Il est important de continuer à communiquer avec la personne et à rechercher des opportunités de conversation.

Lorsque l'on réfléchit à la façon de communiquer avec la personne, il faut garder à l'esprit ses besoins et ses antécédents, y compris leurs besoins culturels. Par exemple, les personnes de certains milieux culturels peuvent se sentir mal à l'aise ou en détresse si l'on se rapproche trop.

- Garder le contact visuel pendant la communication
- La communication non verbale (comme des gestes, des expressions du visage, le langage corporel) peut aider
- Sourire
- Utiliser un contact physique approprié pour informer la personne de sa présence et la rassurer
- Ne pas se précipiter
- Parler clairement si l'on pense qu'elle ne comprend pas
- Penser à répondre de la même manière qu'elles (en les «reflétant»)

M.2.3 Maintien de la dignité dans les conditions difficiles de la démence

L'accès aux soins de santé peut être une expérience très indigne. Les gens sont systématiquement déshabillés, bousculés, piqués et photographiés. Ils doivent révéler des détails intimes à des inconnus sur leur tabagisme, leur consommation d'alcool et leurs habitudes de toilette. Leurs vêtements sont enlevés et remplacés par une robe qui, s'ils ont de la chance, est munie d'une fermeture pour la fermer. Et ils sont éloignés de la sécurité confortable de leur maison et placés dans une salle de



plusieurs lits avec des gens de chaque côté qui peuvent entendre tout ce qu'ils font et tout ce qu'ils disent.

M.2.3.1 Respecter la dignité du patient

15

Tout cela constitue une expérience très inhabituelle et très irréaliste. Souvent, la seule chose à laquelle les personnes s'accrochent est le sens de la dignité, à savoir qu'elles sont des êtres humains avec des familles, des amis, des emplois, des histoires et des avenir, et pas le rouage d'un appareil de soins de santé géant. Tout ce que font les soignants avec et pour ces personnes va renforcer et restaurer cette dignité ou la diminuer.

Tout commence par la manière dont le patient est approché, selon que le soignant aura l'air engagé, intéressé et amical, ou ne se montrera pas concerné. La permission de prodiguer des soins doit être demandée au patient.

Quand un patient formule une demande, il convient de montrer que l'on est attentif et prêt à aider.

Toutes ces choses, des choses que le soignant ne remarquera pas forcément au milieu d'une journée chargée, seront certainement remarquées par le destinataire, le patient. Il se trouve dans une position particulièrement vulnérable, ce qui signifie que sa sensibilité aux signes donnés sera accrue. Des signaux positifs envoyés par le soignant contribueront grandement à renforcer le moral et la confiance et l'estime que se portent les patients. Les signes négatifs donneront l'impression d'un rejet complet.

La plus grande ressource en termes de maintien de la dignité des personnes est donc le positionnement du soignant. Son **attitude**, ses **manières** et son **enthousiasme** sont les trois « outils » à utiliser pour renforcer les personnes en manque d'estime de soi, encourager les personnes dont l'humeur est négative, soutenir les personnes dont la confiance en soi s'est affaiblie et restaurer leur dignité.

M.2.3.2 Apraxie dans la démence

L'apraxie est définie comme l'incapacité à effectuer une activité motrice préalablement acquise malgré le fonctionnement normal de tous les composants (muscles, nerfs et articulations). Les symptômes comme la difficulté à s'habiller ou à utiliser un couteau et une fourchette, sont souvent des indices d'une apraxie. Les tests de dépistage de l'apraxie peuvent être abordés à l'occasion d'une visite médicale. Des problèmes tels que l'utilisation d'un crayon, le déshabillage et l'habillage seront détectés. Parmi les autres procédures simples, citons les activités courantes de la pantomime du patient, telles que se peigner les cheveux ("faire semblant d'avoir un peigne dans la main et se peigner les cheveux") et de trancher le pain ("montrez-moi, à deux mains, comment utiliser un



couteau couper une tranche de pain "). La réponse anormale consiste à utiliser la partie du corps comme objet, en utilisant un doigt comme couteau ou une main comme peigne, des gestes parfois appelés «apraxie corps à corps».

M.2.3.3 Spécificités de la dignité des patients atteints de démence

Prendre soin d'une personne atteinte de démence est extrêmement gratifiant et invite le soignant à utiliser toutes ses compétences. Mais cela peut aussi être très difficile. La personne peut prendre le soignant pour quelqu'un d'autre, peut-être de son passé lointain, et avoir de fausses croyances sur son identité et son activité (un homme à la retraite depuis de nombreuses années met toujours sa veste et dit qu'il s'en va travailler, par exemple). Parfois, la personne peut devenir agitée à cause de la confusion qu'elle ressent et peut être agressive verbalement ou même physiquement. Cela peut rendre certains soignants réticents à prendre en charge des personnes atteintes de démence.

L'association France Alzheimer a produit de brefs conseils à l'intention des personnes qui s'occupent d'un proche atteint de démence. Ils peuvent être utilisés pour guider la du soignant. Au sujet de la dignité, elle indique que: "La personne atteinte de démence est une personne qui a des sentiments - traitez-la avec respect et dignité » et poursuit :

- rappelez-vous que la personne que vous aimez est toujours une personne qui a des sentiments; la démence affecte les gens de différentes manières - aux premiers stades de la maladie, la personne peut être consciente qu'elle a du mal à faire face aux tâches de la vie courante
- ce que vous et les autres dites et faites peut être troublant - évitez de parler de l'état de la personne en sa présence.

Les conseils présentent également des orientations sur divers aspects des soins qui contribueront à promouvoir la dignité des personnes atteintes de démence, en :

- Établissant une routine
- Encourageant l'indépendance
- Évitant les confrontations
- Simplifiant les tâches
- Améliorant la sécurité
- Restant actif
- Communicant
- Utilisant des aides mémoire

Comme on peut l'imaginer et l'avoir peut-être même vécu si l'on a accompagné une personne atteinte de démence, cette maladie peut la placer dans une position très vulnérable. Une législation existe pour protéger les intérêts et la dignité des personnes vulnérables en raison d'un problème de santé mentale, y compris la démence. Il est important de bien comprendre ces lois car elles ont une incidence sur le rôle du soignant pour aider les personnes atteintes de démence et leurs familles. Encore une fois, personne ne s'attend à ce que le soignant connaisse chaque phrase et chaque



disposition de la loi qui concerne votre pays, mais une compréhension de base aidera à fournir des soins qui servent au mieux les intérêts de la personne.

M.2.3.4 Éviter la honte et la répulsion face aux problèmes de continence

17

Les personnes de tout âge souffrent de problèmes de vessie et d'intestin, souvent décrits comme des problèmes de continence. Face à ce problème, tous diront presque invariablement que le plus difficile est l'humiliation ressentie et la perte de dignité que ces soucis entraînent.

Les problèmes de vessie et d'intestin peuvent être causés par de nombreux facteurs, tels que les infections, les blessures, l'immobilité, une mauvaise alimentation et des conditions parfois très graves comme le cancer. Les personnes peuvent être aidées à gérer au mieux leur problème en découvrant la cause sous-jacente et en la traitant. Les cas graves de démence peuvent amener le patient à oublier ou à ignorer son besoin d'aller aux toilettes.

Les professionnels de l'accompagnement font souvent partie d'une équipe qui travaille selon un plan de soins convenu qui vise à aider la personne à prévenir et à gérer le problème. L'évaluation continue est essentielle: l'évaluation commence au premier contact avec la personne et se poursuit ensuite.

En outre, les soignants aident les patients à prendre soin de leur hygiène personnelle. Des sondes urinaires (un tube inséré dans la vessie de la personne et drainant l'urine dans un sac pouvant être attaché à la jambe de la personne ou tenu sur un support) sont utilisées. Il sera important d'enlever et d'éliminer les vêtements souillés, en respectant le rythme et le consentement de la personne.

Les problèmes de vessie et d'intestin peuvent être extrêmement gênants pour le patient. Toujours et à tout moment, les aidants doivent s'efforcer de préserver la dignité de la personne et de la soutenir tout au long d'une expérience qui peut être très dévastatrice sur les plans émotionnel, social et physique. L'approche des aidants contribuera grandement à aider la personne à se sentir à l'aise ou dévalorisée.

Les soignants doivent :

- être positif et montrer leur volonté d'aider
- ne jamais montrer qu'ils trouvent cette tâche déplaisante
- impliquer la personne atteinte de démence
- travailler rapidement et efficacement, mais ne pas presser la personne
- laisser la personne à l'aise, la valoriser, ne pas la rejeter

Les problèmes de vessie et d'intestin sont très pénibles pour les individus et leurs familles. La situation peut être allégée par l'adoption d'une attitude positive et professionnelle qui préserve la dignité de la personne et augmente son estime de soi. L'institution pourra peut-être contacter une infirmière spécialisée en continence ou en urologie qui pourra prodiguer des conseils sur des questions relatives aux problèmes de vessie et d'intestin.



M.2.3.5 Projet de soin personnalisé pour assurer des soins de qualité

Les recueils de données personnalisés sont le meilleur outil pour garantir des soins de qualité avec le patient au centre de la prise en soins. Lorsque le patient ne se trouve pas chez lui, les professionnels de l'accompagnement doivent le connaître le mieux possible en complétant et en se référant à un recueil de données. Un recueil de données être adapté à l'environnement de soins et constituer le meilleur support possible à des soins de la plus haute qualité.

Un recueil de données contiendrait les éléments suivants

Dossier

Patient

Nom de famille _____

Prénom _____

Nom de naissance _____

Date de naissance _____

Nationalité _____

Parents

Père _____

Frère(s) _____

Mère _____

Soeur(s) _____

Situation familiale

Situation maritale _____

Mariage _____

Époux (se) _____

Enfants _____

Petits enfants _____

Arrières petits enfants _____

Éducation et profession

Enseignement primaire _____

Enseignement professionnel _____

Enseignement secondaire _____

Etudes académiques _____

Formation continue _____

Dernier emploi/ profession _____

Événements personnels (incidents ayant un impact sur la vie du patient)

Décès et pertes (famille, amis, animaux domestiques)



Loisirs d'autrefois

Loisirs d'aujourd'hui

Habitudes d'autrefois

Habitudes d'aujourd'hui

Évènements particuliers des dernières années

Peurs et aversions

Souhaits particuliers, goûts et dégoûts (en ce qui concerne la nourriture, le sommeil, la vie quotidienne, les soins, la religion, la voix)

Maintenant, en se basant sur les lectures des modules 1 et 2, on peut lire l'étude de cas suivante et réfléchir aux questions ci-dessous. Cette étude de cas est tirée d'un examen final relatif aux soins aux personnes âgées.

Prendre soin de personnes atteintes de démence

Mme Brown, née en 1937, vit en EHPAD depuis environ un an maintenant. Depuis peu, elle manifeste des changements de plus en plus fréquents dans son comportement. Par exemple, elle interroge : « Infirmière, où suis-je? Je dois rentrer rapidement à la maison et m'occuper de mes enfants. »

De plus, elle a tendance à être instable au cours de la journée, à vouloir quitter l'unité de soins. Elle oublie également les rendez-vous et les accords. Une étudiante infirmière, Luisa, observe que Mme Brown a du mal à nommer les objets de la vie quotidienne.

Avec un soutien, elle est toujours en mesure de se préparer le matin toute seule, mais pour le moment, elle refuse rigoureusement les soins buccaux. Un matin, elle n'a ouvert la bouche qu'après avoir protesté fort. L'étudiante infirmière s'est énervée et a crié à Mme Brown: « Maintenant, ouvre la bouche, sinon... Il n'est pas si difficile de se brosser les dents. Tu agis comme ma fille de trois ans. »

Dans ce qui suit, les étudiants sont invités à définir la démence de type Alzheimer en se référant aux symptômes présentés dans l'étude de cas, à prédire l'évolution de la maladie et à commenter le comportement de l'étudiante infirmière en s'appuyant sur la méthode de validation de Naomi Feil.

1. Maladie d'Alzheimer, symptômes

- désorientation temporelle et spatiale – « Où suis-je? J'ai besoin de rentrer à la maison... »



- amnésie - Mme Brown oublie les rendez-vous et les accords
 - aphasie - Mme Brown a du mal à nommer des objets
 - comportement déambulatoire - Mme Brown veut quitter l'unité de soins
 - comportement difficile lors des soins bucco-dentaires
2. Maladie d'Alzheimer, évolution de la maladie
- il faut s'attendre à une détérioration
 - perte de mémoire progressive affectant la mémoire à court et à long terme
 - difficultés croissantes à reconnaître des objets, des personnes et des visages
 - progression de l'aphasie jusqu'à la perte totale de la faculté d'expression
 - désorientation progressive, réversion du rythme jour-nuit, ne pas trouver le chemin dans la pièce
 - apraxie croissante, incapacité à effectuer des tâches quotidiennes sans aide
 - agitation croissante, besoin de mouvement, mouvements répétitifs, comportement errant
 - apathie croissante, retrait de la vie sociale
 - perte de capacité d'abstraction ou de suivi d'une conversation (plus longue)
3. Comportement de l'étudiante infirmière et validation
- la réaction n'est pas adéquate - infantilisation, manque d'appréciation et d'empathie, absence de considération pour l'état émotionnel de Mme Brown
 - validation signifie appréciation, acceptation, respect et reconnaissance de la personnalité du patient
 - la validation prend en compte les besoins fondamentaux, les états émotionnels et les sentiments
 - la validation est orientée vers la réalité personnelle du patient perturbé dans sa fin de vie

M.2.3.6 Récit de vie: travail biographique auprès de personnes atteintes de démence

Dans le cadre de la thérapie de réminiscence, les soignants peuvent compléter une histoire de vie - une sorte de travail biographique - avec le patient atteint de démence. Celui-ci peut être utilisé comme support de mémoire au fur et à mesure que la démence progresse.

Selon Gibson, dans « Réminiscence and Life Story Work », Guide de pratique 4e édition, (2011), ce sont des instructions clés à retenir pour entreprendre un travail d'histoire de vie.

- Se rappelez que le travail d'histoire de vie se veut agréable - ce n'est ni un examen ni une inquisition.
- Il s'agit généralement d'une série de conversations communes espacées tenant compte de la santé, de l'humeur et du niveau d'énergie d'une personne, qui peuvent fluctuer d'une semaine à l'autre.
- Le consentement éclairé de la personne doit être obtenu avant la première session, si possible, et il devrait être précisé qu'une personne peut se retirer à tout moment du travail.
- L'achèvement du consentement écrit est fortement recommandé. Cela peut concerner les personnes qui peuvent avoir accès au livre/ l'application, où il sera conservé et qui deviendra son futur dépositaire.



- Il convient de respecter le fait que le livre/ l'application appartient à la personne concernée.
- Il est bien d'expliquer aux membres de la famille ou au plus proche parent, le cas échéant, le but du livre.
- Rechercher leur coopération et apaiser toute anxiété.
- Si l'on utilise un modèle, il faut le considérer comme un guide flexible.
- On peut convenir des rôles et des responsabilités mutuels, en particulier en ce qui concerne la préparation de documents écrits.
- Les photographies et les documents sont scannés.
- Les tâches que le patient souhaite effectuer lui-même doivent lui être laissées.
- Dans la mesure du possible, on utilise les propres mots de la personne et on conserve les émotions liées aux souvenirs.
- La possibilité que des relations significatives soient complexes doit être prise en compte.
- Certains souvenirs sont forcément tristes et ils nécessiteront également une écoute sensible et empathique.
- On respecte toutes les informations que la personne ne souhaite pas inclure.
- Au-delà des faits, il convient d'encourager la réflexion sur les valeurs qui ont sous-tendu la vie de la personne.
- La réflexion sur la façon dont la personne perçoit toute sa vie et ses réussites doit être valorisée.
- Un accord final sur le livre/ l'application. Les modifications ou suppressions demandées doivent être réalisées