

Je reste la même personne

La participation de personnes atteintes de démence et de leurs proches

Journée de formation de l'Aide et soins à domicile

Olten, le 9 mars 2017

Katharina Heimerl

katharina.heimerl@aau.at

La communication centrée sur la personne... (1)

...avec des personnes atteintes de démence se décrit le mieux par une métaphore:

- „Mettre les chaussures de l'autre“
(Carl Rogers, Naomi Feil)

Communication centrée sur la personne (2)

„Le contact avec la démence (...) peut et devrait (!) nous donner beaucoup d'espace pour nous permettre de sortir de nos anciens schémas d'affairements exagérés, de cognitivisme exacerbé et de bavardages pour entrer dans un nouveau monde d'émotions et de sentiments. Les personnes atteintes de démence pour qui la vie émotionnelle se déroule souvent de manière intensive, sans les inhibitions habituelles, ont des choses importantes à apprendre au reste de l'humanité.

La communication centrée sur la personne (3)

- *(...) elles nous invitent à retourner vers les aspects de notre être qui, au sens évolutif, sont beaucoup plus anciens, en plus grande harmonie avec le corps et ses fonctions et, par rapport à l'instinct, plus proches de la vie. La plupart d'entre nous vit presque textuellement en dehors de la tête, c'est-à-dire en se situant dans les couches externes du néocortex. Il s'agit de réaliser un travail psychologique et, par là même aussi neurologique, pour et avec nous-mêmes, alors que nous visons une intégration et une intégrité plus profonde.“ (Tom Kitwood: Dementia reconsidered, 1997).*

„Je reste la même personne“

Appel à un nouveau type de communication sur la démence



EFID 2012

Patrick De Rynck, Karin Rondia, Baldwin Van Gorp, 2011

Six principes de communication...

...avec des personnes atteintes de démence

- Aborder tous les aspects de la maladie
- Tenir compte des différents stades de la maladie
- Respecter les particularités des malades
- Reconnaître leur personnalité, leur identité et leur parcours de vie
- Des citoyens à part entière, avec des droits, des devoirs et un environnement social
- Encourager leurs possibilités de participation et leur inclusion sociale

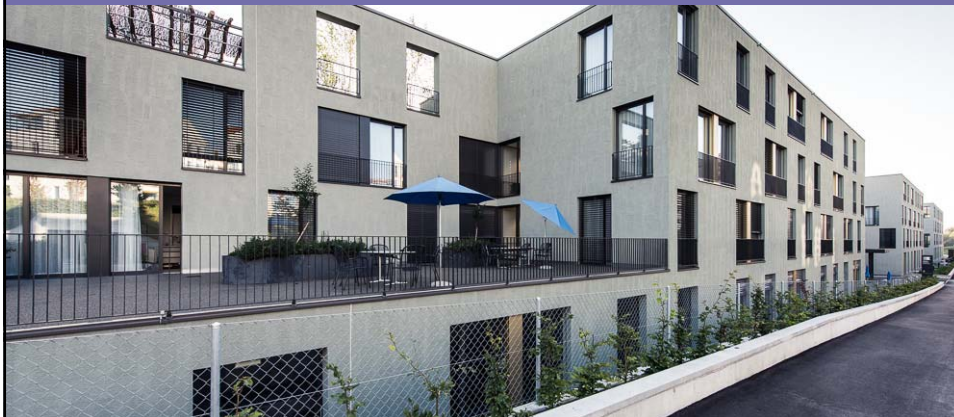
Les soins palliatifs et les soins aux personnes démentes

Des concepts apparentés

- Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des **patients et de leurs familles...**
- „...face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.“ (OMS 2002)

Inclusion, participation et implication de personnes atteintes de démence et de leurs proches

Projet de recherche dans la pratique, Centre Schönberg SA – IFF-Vienne



Equipe chargée du projet

Planification

Barbara Steffen-Bürgi, Katharina Heimerl, Manuela Völkel, Marion Steffen

Réalisation

Manuela Völkel, Marion Steffen, Barbara Steffen-Bürgi

Transcriptions

Marion Steffen, Sabine Millius, Veronika Heimerl

Evaluation

Gert Dressel, Katharina Heimerl, Manuela Völkel

Les interviews

10

- 6 interviews au total avec 11 partenaires d'interview
 - 6 personnes atteintes de démence, 4 conjoints, 1 belle-fille entre 54 et 90 ans
- Lieu: 3 interviews au domicile des partenaires d'interview
3 interviews au Centre Schönberg
- 2 intervieweuses par interview
- Durée: entre 45 min. et 1 h 40; ø 75 minutes
- Enregistrement avec un appareil numérique et retranscription en allemand
- Evaluation à l'aide d'une analyse qualitative du contenu

Expériences de vulnérabilité et de perte d'autonomie (1)

- „Je dirais que ça a commencé il y a cinq ans, en 2010. Lentement. Il n'a plus eu le droit de conduire sa voiture, c'est comme ça que ça a commencé.“ (couple J.)
- „Je ne peux plus reconnaître si j'ai déjà été dans un endroit. (...) Il faut alors développer des stratégies.“ (Madame G.)

Expériences de vulnérabilité et de perte d'autonomie... (2)

- ... sont toujours aussi des expériences sociales.
- „J'ai dû de toute façon aller chez le médecin (...) Ensuite, il a vraiment fait long et il a dit, oui, que j'ai ... J'ai ensuite reçu un billet avec le diagnostic. (...) et après c'était: Alzheimer, stade léger à modéré.“ (Madame G.)
 - Le couple S. décrit aussi de manière frappante qu'il s'est retrouvé „*totalemt seul*“ après le diagnostic. „*Une équipe de soutien est tout de suite proposée après un accident de travail et comme ça...*“

Implication grâce aux connaissances (1)

- *„J’ai déjà beaucoup appris et j’aimerais en savoir encore un peu plus sur cette maladie.“ Et ainsi, à un moment donné de l’interview, elle pose des questions aux deux intervieweuses à propos des hallucinations qu’elle a eu récemment et qu’elle ne pouvait pas encore expliquer de manière pleinement satisfaisant: „Avez-vous connaissance de ce genre de choses (...)?“ Ce n’est pas par hasard qu’elle lance un appel au Centre Schönberg: „Je ne sais pas maintenant si je suis seule avec ce sentiment (...): qu’on puisse aussi entendre quelque chose sur la théorie du tout, sur la maladie.“ (Madame G.)*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Implication grâce aux connaissances (2)

- *„Il existe des brochures où c’est décrit: l’évolution et tout le reste. J’ai alors aussi commencé à lire un petit peu. (...) Ce qui m’a frappé, c’est que lorsqu’ils commencent à écrire sur Alzheimer, ils ne parlent que pour les proches, mais pour ceux qui l’ont vraiment ... nous ne sommes pas mentionnés.“ (Madame G.)*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Implication par la mobilité (2)

- *„Deux ou trois fois, j'ai dû payer 120 francs d'amende. Il avait son billet mais il ne savait plus où il était. (...) Je suis alors allée à l'Eigerplatz et j'ai dit: 'Vous savez, mon mari est malade.' Et j'ai répété ce qu'on m'avait dit au téléphone, c'est pour cela que j'y suis allée, Alors ne le laissez plus sortir.“ (Madame J.)*

Implication par la mobilité (2)

- *„Là, il peut même s'asseoir. C'est vraiment tout proche à pied. Il y a un banc. C'est plutôt la question de savoir s'il faudrait faire une signalisation pour qu'on puisse le retrouver facilement. (...) Le périmètre ne serait peut-être pas plus grand (...) On peut ainsi marcher dans de beaux quartiers et après on est à nouveau au bord de l'Aar.“ (couple S.)*
- *„Se promener, c'est, je pense, quelque chose de très important. Ici dans le quartier. Elle a vraiment marché loin. Le dimanche matin, tu es toujours dans la forêt.“ (couple C.)*

Implication dans le voisinage

- *„Je suis étonnée de voir comment les gens réagissent envers lui. Vous savez ce n'est pas quelqu'un qui devient méchant. Ou s'ils le connaissent, ils lui font un signe de la main ou échangent quelques mots avec lui, je suis étonnée.“ (Madame J.)*
- *„Nous avons un voisine, elle travaille dans les soins à domicile. (...) Une infirmière. Et là, nous avons déjà ces possibilités. (...) Ensuite, il y a un directeur d'EMS retraité. Avec lui, nous avons aussi des contacts. (...), ça marche bien en fait. (...) Ils habitent tous dans notre voisinage.“ (couple H.)*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Infrastructure pour faire les courses dans le quartier

- *„Ce n'est peut-être pas facile, il y a bien la Coop et la Migros en-bas du Ostring, pas vraiment moderne dans la conception du magasin, en fait deux magasins vraiment laids ... ça va pour les besoins quotidiens, mais ... Oui, alors tu y vas seul mais pas trop souvent parce que nous faisons souvent les courses ensemble. (...) Il y a une Migros relativement petite dans mon quartier qui est beaucoup mieux, les articles sont mieux présentés. C'est important pour les achats, et s'ils changent quelque chose, ce n'est pas vraiment bien, les personnes concernées ont de la peine à s'y retrouver.“ (couple S.)*



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Besoins d'implication ancrés dans la biographie

- „qu'on se mette à quelques-uns pour faire de la musique“ et „qu'on fasse un petit chœur“ (Madame G.)
- „une excursion sur le Güsche“ (Madame C.)
- „Yoga“ (Madame G.)

Perception de soi entre capacité d'action et impuissance (1)

- „Je participe à toutes les activités. Il y a des personnes qui ne font rien que dormir. Mais c'est leur faute.“ – „Il existe des gens qui ne veulent plus rien.“ – „Je regarde les nuages. C'est incroyablement intéressant.“ – „Je suis totalement heureuse.“ – „J'ai une bouche pour parler, pas pour me taire.“ – „Si j'ai envie, je peux me faire un café quand je veux. Quand j'en ai envie.“ (Madame C.)

Perception de soi entre capacité d'action et impuissance (2)

- „*Tu es fatigué quand tu rentres à la maison*“, dit un conjoint à sa femme qui, à un autre moment, déclare: „*Nous sommes un peu trop vieux.*“ A un autre moment, le conjoint évoque la vie avant la démence: „*Après notre retraite, nous n'avons en fait ni l'un ni l'autre repris une activité bénévole, ni rien.*“ (couple H.)



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Soutien par le Centre Schönberg (1)

Mise en place d'un sentiment de confiance comme condition pour une implication

- „... sensibiliser les gens et dire: ‚*Venez si vous pouvez. Nous proposons une fois par mois ou tous les deux mois des groupes d'échange d'expérience, autant pour les personnes concernées que pour les proches.*‘ Ce seraient certainement des prestations appréciées.“ (couple S.)
- Le couple C. a été „*boire quelque chose dernièrement*“ au café du Centre Schönberg, accessible au public, „*Tu te rappelles? C'était bien*“, dit le proche-aidant.



Fakultät für Interdisziplinäre Forschung
und Fortbildung
Klagenfurt | Graz | Wien



Soutien par le Centre Schönberg (2)

- *C'est comme ça que nous avons décidé d'aller voir le Centre Schönberg. Et au début ma femme n'était pas vraiment d'accord. (...) Nous y sommes allés et cela nous a plu. Et ainsi, nous avons une certaine sécurité pour... Il suffit que j'ai un petit accident ou... (couple S.)*

Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen

Eine Initiative der Aktion Demenz e. V.

- Engagement en partenariat
- Création de réseaux
- Partage de la responsabilité
 - Etat
 - Communes
 - Professionnels
 - Bénévoles
 - Tous les citoyens et citoyennes



Intégration de la démence, 3ème arrondissement, Vienne

Conditions pour l'implication

- Besoins dans la continuité biographique
- Maintenir et encourager la mobilité
- Des connaissances pour les personnes atteintes de démence
- Implication dans le voisinage et la commune
- Des soins et une prise en charge de confiance
- L'écoute en tant que pratique d'inclusion

Défi: participation

- Quand et comment est-il possible de s'impliquer pour des personnes atteintes de démence, d'une manière souhaitée par celles-ci et faisable pour les personnes qui les prennent en charge, ce sont des questions qui représentent de grands défis pour toutes les personnes impliquées et qui montrent aussi les limites de la participation.
- La participation et la prise de décision participative pour les personnes atteintes de démence et leurs proches sont étroitement liées à la question de la qualité des soins et de la prise en charge.

Je vous remercie de votre
attention!

