

HAUTE ECOLE DE TRAVAIL SOCIAL

Travailler auprès de la personne âgée atteinte de démence

Observations de huit jours à l'EMS « Les Tilleuls »

Travail de bachelor effectué dans le cadre de la formation
à la Haute Ecole de Travail Social de Genève

Wissmann Christine, PT 2008, orientation animation socioculturelle

Genève, mai 2014

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Résumé :

À l'heure actuelle, la personne âgée atteinte de démence s'inscrit dans un contexte de peur. En effet, les pouvoirs publics s'alarment quant à l'augmentation incessante de cette maladie incurable ; les statistiques démontrent que les chiffres vont tripler dans les décennies à venir, s'élevant à 300'000 personnes atteintes en Suisse d'ici 2050. Force est de constater que cette thématique touche de près les EMS ; alors, comment travailler avec cette nouvelle population, indéniablement toujours plus présente en EMS ? Ainsi quatre axes ont été développés dans cette étude :

-la maladie d'Alzheimer : qu'est-ce que la démence ?

-la communication : comment communiquer avec les personnes atteintes de démence ?

-la profession d'animateur socioculturelle : quel est le sens de l'animation auprès de ce public ?

-les émotions : que fait l'animateur socioculturel de ses émotions ?

Pour mener à bien cette recherche, j'ai utilisé la méthode inductive ; en partant du terrain, soit huit journées d'observations dans un EMS spécialisé dans l'accueil de personnes atteintes de démence, j'ai recueilli des données qui m'ont permis de formuler ma question de recherche et mes hypothèses. J'ai ensuite comparé mon analyse à différents auteurs traitant de ce thème. Ce travail permet, entre autres, de mettre en exergue l'importance de la profession d'animateur auprès de ce public si énigmatique, si complexe et par là difficilement accessible. En outre, cette étude atteste de l'importance d'un espace dédié à l'émotion du travailleur, afin de pouvoir être davantage centré sur l'autre dans sa pratique quotidienne.

Sommaire

Remerciements	4
1 / Objet de la recherche	5
2 / Méthodologie	7
3 / Analyse du journal de bord	14
3.1 La maladie d'Alzheimer	14
3.1.1 Les définitions de la maladie d'Alzheimer	14
3.1.2 Les particularités de la personne âgée démente	17
3.1.3 Les ressentis par rapport à la maladie	19
3.1.4 Les pratiques de l'animateur auprès de la personne âgée démente.....	24
3.1.5 La posture professionnelle.....	26
3.2 La communication	29
3.2.1 La relation.....	29
3.2.2 Le langage verbal.....	30
3.2.3 Le langage non verbal.....	32
3.2.4 Les techniques de communication	35
3.2.5 Plus que de l'interprétation, le sentir	37
3.3 La profession d'animateur socioculturel.....	40
3.3.1 Rôle et fonction de l'animateur	40
3.3.2 Les activités	41
3.3.3 Le travail individuel	43
3.3.4 Les actes de la vie quotidienne.....	44
3.4 Les émotions.....	47
3.4.1 Prendre pour soi, prendre sur soi.....	47
3.4.2 Mettre des mots	47
3.4.3 Les discussions sur les affects.....	48
3.4.4 La pénibilité au travail	49
4 / Théorie et concepts.....	51
4.1 La maladie d'Alzheimer	51
4.1.1 La définition.....	51

4.1.2 Les démences	54
4.1.3 Les symptômes	55
4.1.4 Le degré de conscience	57
4.1.5 Les affectations cérébrales	58
4.1.6 Les peurs induites par la maladie	59
4.1.7 Les difficultés des familles.....	60
4.1.8 L'être humain dément.....	62
4.1.9 L'infantilisation	63
4.1.10 Le concept de dignité	64
4.2 La communication	66
4.2.1 La relation.....	66
4.2.2 La communication.....	66
4.2.3 La compréhension.....	71
4.2.4 Les techniques de communication	72
4.3 Le métier d'animateur socioculturel auprès de la personne âgée démente	75
4.3.1 La définition de l'animation socioculturelle.....	75
4.3.2 L'animation socioculturelle en gérontologie.....	75
4.3.3 Les valeurs de l'animation socioculturelle en gérontologie	78
4.3.4 Les ressources résiduelles.....	80
4.3.5 L'accueil libre	81
4.3.6 L'empathie.....	83
4.3.7 Le travail de care	84
4.4 Les émotions de l'animateur socioculturel	87
4.4.1 Les émotions.....	87
4.4.2 La régulation des émotions.....	90
5 / Conclusion.....	93
6 / Bibliographie	100
7 / Annexes.....	103
7.1 Journal de bord des quatre journées d'observations de Nathalie Wicht.....	104
7.2 Journal de bord des quatre journées d'observations de Lucas Hamilton	122

Remerciements

Merci à tous ceux qui m'ont soutenue, encouragée, conseillée ou tout simplement écoutée durant ces quatre années de travail, permettant la réalisation de cette étude.

Merci à Michou, ma maman, qui a toujours été là pour me motiver et me pousser vers le haut.

Merci à Laurent, mon copain, présent dans les moments de doute, et qui a été d'une grande aide quant à la mise en page de mon travail, grâce à ses compétences irréprochables en informatique !

Merci à Danielle, mon amie, pour les moments de réflexion partagés ensemble.

Merci à Ulrike Armbruster-Elatifi, ma directrice de mémoire, pour ses conseils éclairés et sa disponibilité.

Merci à Evelyne, ma collègue, pour sa relecture attentive.

Enfin, merci à l'EMS « Les Tilleuls » pour m'avoir ouvert ses portes avec tant de gentillesse et plus particulièrement à Nathalie Wicht, Lucas Hamilton et les résidents pour m'avoir fait partager une expérience si nourrissante...

1 / Objet de la recherche

Ce sujet de recherche n'est pas venu à moi par hasard. Tout a commencé lors de ma première formation pratique dans le cadre de mon cursus scolaire à la HETS ; j'ai postulé dans un EMS accueillant des personnes âgées avec divers troubles et potentiels. Très vite, les personnes âgées atteintes de démence m'ont attirée de par un flot de questions qui me traversait l'esprit ; qu'est ce qu'elles ressentent ? Comment vivent-elles cette maladie ? Sont-elles conscientes du monde qui les entoure ? Que ce passe-t-il en elles ? Comment les accompagner au mieux ?

Ces interrogations m'ont valu des objectifs de stage portant sur la référence de deux personnes démentes et sur la connaissance de cette maladie.

Ainsi ayant obtenu quelques bribes de réponse se résumant plus par un survol qu'autre chose, ce travail de recherche a été une opportunité pour moi de pouvoir approfondir ce sujet et trouver de plus amples réponses à mes questions. Aussi, m'orientant dans ce domaine et travaillant actuellement avec ce public, cette étude a été véritablement bénéfique pour ma pratique professionnelle.

Par ailleurs, et au risque de me répéter, ce sujet est pleinement d'actualité et est un véritable problème sociétal auquel nous serons confrontés de plus en plus dans les années à venir. Les EMS vont accueillir un nombre croissant de personnes démentes, ce qui va induire de repenser l'animation et ses objectifs pour répondre au mieux aux besoins des résidents via une prise en charge adaptée.

Ce travail permet ainsi de faire évoluer les perceptions, en démontrant que la personne ne se résume pas qu'à sa maladie.

La démence est un sujet auquel il faut s'intéresser et dont il faut s'informer, car nous allons être toujours plus concernés par cette maladie. Il est donc important d'explorer ce domaine, si vaste et encore si peu connu du grand public, ou seulement par ses peurs et ses idées reçues. Demain c'est peut-être vous, peut-être moi, qui allons être touché de près ou de loin par cette maladie comportant de nombreuses facettes, pièges, dimensions, mais aussi des joies ne l'oublions pas...

« J'ai encore fait un rêve bizarre.

Je devais reconstituer un puzzle (...) et je devais trouver les morceaux dans une espèce de caverne avec des tas de couloirs (genre labyrinthe du Minotaure), mais les morceaux étaient de plus en plus éloignés et j'avais du mal à retrouver mon chemin pour retourner au centre du jeu ; petit à petit, j'avais l'impression de toujours tourner en rond avec, en plus, mes poches percées qui laissaient tomber les morceaux. » (Couturier, 1999, p. 47)

Qu'est-ce que la démence ? Cette question a été le point de départ d'un long périple pour moi, me menant au seuil de la porte de l'EMS « Les Tilleuls », afin de croiser des regards, des sourires, des rires, des cris, des larmes, bref un mélange de vie qui tantôt m'attirait, me fascinait et tantôt me questionnait et m'éprouvait...

Durant ce parcours en zigzag, parfois à reculons pour mieux avancer, se dessinait d'autres questionnements ; qu'est-ce que la maladie éveille en chacun ? Que voit-on en premier chez une

personne âgée atteinte de démence ? La personne ? La démence ? Et dont mon livre de chevet faisait écho :

« Tout ce qu'il voit en moi maintenant, c'est la personne malade et pas ce qu'il en reste. Le contraire de ce que je voudrais essayer de montrer. » (Couturier, 1999, p. 69)

Le long du trajet je souhaitais comprendre ce qu'il en était de la communication avec la personne âgée atteinte de démence et comment communiquer avec elle ? Claude Couturier vint à nouveau à mon esprit :

« Apparemment, ils avaient l'air d'apprécier ma compagnie, même si je ne parlais pas leur langue. Comme quoi, les échanges ne se font pas qu'en paroles, mais aussi dans les regards et les gestes. Et puis, bizarrement, j'ai remarqué que lorsque je suis en face de personnes qui ne parlent pas la même langue que moi, j'arrive à suivre le principal des conversations. Je suis sans doute plus attentive à leurs regards et à leurs gestes. » (Couturier, 1999, p. 112)

Puis un virage incontournable se heurtait à moi de plein fouet, en lien avec ma pratique professionnelle, à savoir qu'est-ce que l'animation auprès de la personne âgée atteinte de démence ? Quel est le sens ? Qu'est-ce qu'elle apporte ? Claude Couturier entrevoit une porte :

« En gardant l'espoir que la médecine va faire de rapides progrès, je voudrais pouvoir vivre le présent sans être un fardeau pour les autres et que l'on continue à me traiter avec amour et respect, comme toute personne humaine qui a des émotions et des pensées, même lorsque je semble ailleurs » (Couturier, 1999, p. 130)

Via ce terrain, j'ai pris conscience que le paysage émotionnel prenait le pas sur le paysage cognitif, pour ne pas dire presque toute la place :

« Au fur et à mesure que mon cerveau se vide, mon cœur doit se remplir, car j'éprouve des sensations et des sentiments extrêmement forts. J'ai parfois l'impression qu'ils me submergent comme une vague d'amour ou de peine, et la moindre émotion devient un raz de marée qui déborde en larmes que j'ai du mal à retenir. Mon pauvre cerveau ne contrôle plus grand-chose dans ces moments-là et je ne peux même pas exprimer ce que je ressens par des paroles. »
(Couturier, 1999, p. 113)

Enfin, de fil en aiguille, ce panorama m'a renvoyé sur une route peu parcourue, un peu cachée, et pourtant si importante à emprunter, soit le chemin des émotions du travailleur social avec comme questions : Que fait l'animateur socioculturel de ses émotions ? Comment les régule-t-il ? Quel est l'espace de dialogue mis à disposition pour les extérioriser ?

Riche de trouvailles, mon voyage s'arrête là, mais d'autres itinéraires peuvent être empruntés et mon bout de chemin peut encore aller bien plus loin si d'autres chercheurs veulent bien s'y aventurer...

2 / Méthodologie

« L'ethnographie, grâce à l'immersion de l'enquêteur dans le milieu enquêté restitue les visions d'en bas plus variées qu'on ne le croit ; elle permet le croisement de divers points de vue sur l'objet, éclaire la complexité des pratiques, en révèle l'épaisseur. » (Beaud & Weber, 1997, p. 7)

Généralité

Cette étude, qui s'apparente à une recherche ethnographique, a été menée dans une institution nommée « les Tilleuls ». Le but était de confronter mes idées reçues à la réalité du terrain avec comme espoir, de mieux comprendre le métier d'animateur auprès d'un public atteint de démence et de mieux comprendre ce public dément. Je n'ai pas été déçue.

Ainsi toute ma méthodologie de recherche s'est construite à partir d'un thème de recherche nébuleux, évoluant vers un objet de recherche clairement identifiable, décliné en questions de recherche et hypothèses.

Il est à noter que pour faciliter la lecture de mon étude, les citations faisant référence au journal de bord (composé des quatre journées d'observations de Nathalie Wicht et des quatre journées d'observations de Lucas Hamilton) sont nommées « Observations de Nathalie Wicht » ou « Observations de Lucas Hamilton ». Ainsi, ces intitulés incluent des paroles émises par les animateurs, mes ressentis et réflexions en tant que chercheuse ou encore des propos tenus par le résidant ou les familles.

L'EMS « Les Tilleuls »

La résidence « Les Tilleuls » est un établissement médico-social situé dans un quartier résidentiel de Genève et accueillant des personnes âgées ayant des troubles d'ordre psychique ou psychiatrique.

L'établissement est entouré d'un jardin privatif parsemé de quelques vignes, juxtaposant le parc Trembley.

Historiquement, trois bâtisses ont été construites aux 17^e siècles et ont été habitées par la famille Trembley du 18^e au 19^e siècle.

Par la suite, la ville de Genève a racheté la propriété qui s'est transformée en maison de retraite pour personnes âgées.

Des travaux de rénovation ont été entrepris en 1982 et un quatrième bâtiment s'est ajouté au domaine.

En 1990, le Conseil Administratif de la ville de Genève a donné naissance à la Fondation pour l'accueil et l'hébergement de personnes âgées. La fondation et ses membres sont à la tête de la résidence « Fort-Barreau » et la résidence « Les Tilleuls ».

L'EMS « Les Tilleuls » dispose de 55 lits répartis en 23 chambres individuelles et 16 chambres doubles.

La structure fondée sur deux étages abrite une cafétéria au rez-de-chaussée, ouverte à tous. À chaque étage se trouvent les chambres des résidants ainsi qu'une salle à manger. Des espaces communs sont aménagés dans l'établissement, dont un salon muni d'une cheminée, dégageant ainsi une ambiance chaleureuse et intimiste. Une grande salle d'animation équipée d'une cuisine d'appoint est logée au rez-de-chaussée.

À l'extérieur, le jardin clôturé est doté de codes d'accès aux portails permettant ainsi une grande liberté d'aller et venue des pensionnaires en toute sécurité.

La philosophie de l'institution se décline en trois valeurs fondamentales, soit le maintien des compétences individuelles, la préservation de la qualité de vie et l'apaisement de la souffrance physique et psychique du résidant.

La prise en charge du résidant tient compte de quatre axes définis comme suit :

Les Tilleuls placent le résidant au centre de leurs préoccupations, accueillant ce dernier jusqu'à sa finitude dans le respect et la tolérance.

La dimension de groupe, se définissant par la vie en communauté, favorise le partage, la rencontre, les échanges et incite au développement de l'identité du résidant.

La famille et l'environnement ont un rôle non négligeable pour l'EMS, contribuant au maintien du lien social.

Enfin la réflexion professionnelle permanente de l'équipe multidisciplinaire permet d'être au plus proche des besoins des personnes résidant aux Tilleuls.

La mission de l'institution s'inscrit dans un accompagnement empreint de bienveillance et une attitude de non-contrainte à l'égard du résidant. Le personnel des Tilleuls intervient en respectant ces deux valeurs essentielles à l'institution.

Différents secteurs, placés sous la responsabilité de la direction, sont en collaboration afin de garantir le bon fonctionnement de l'institution ; l'équipe de soins, l'animation, l'hôtellerie, la restauration, l'administration et le service technique.

L'équipe d'animation est constituée d'un animateur responsable à 80% et de quatre animateurs dont le taux d'activité varie entre 50% et 80%. Des intervenants extérieurs, des bénévoles, des civilistes et stagiaires de passage s'ajoutent à l'équipe d'animation.

Le service d'animation offre un éventail d'activités de différents types : sorties à l'extérieur, rencontres individuelles, écoutes musicales, ateliers couture, ateliers rythmiques, veillées cinéma, soupers aux chandelles, apéritifs, ateliers sensoriels, concerts, spectacles, célébrations religieuses. Celles-ci peuvent être programmées ou réalisées de manière spontanée. Il est à noter que les familles sont les bienvenues aux activités proposées par les animateurs.

La démarche :

La méthode inductive a été mon choix de démarche quant à cette recherche, ce qui infère un ordre inversé des étapes de la méthode habituellement choisie pour une recherche, à savoir la méthode déductive.

Dans ce procédé, je suis partie de mes observations de terrain pour en extraire une analyse, précisant progressivement mes questions de recherche et mes hypothèses, afin d'aboutir à une

analyse conceptuelle. Je suis en quelque sorte partie du micro (de situations concrètes) pour rejoindre la macro (les réflexions des auteurs de référence sur le sujet).

En premier lieu, j'ai dû rechercher un EMS spécialisé dans l'accueil de personnes âgées atteintes de démence. Nathalie Wicht, animatrice aux Tilleuls qui a donné un cours lors d'un module sur la personne âgée à la HETS, m'a paru être une évidence quant à la personne de contact pour le terrain à observer. Après quelques échanges téléphoniques et un grand enthousiasme de sa part, j'ai obtenu un entretien avec elle et le directeur de l'établissement afin de présenter mon projet. À ce stade de ma recherche, le thème de mon projet était encore très flou et mon objet de recherche n'était pas définitif. Je leur ai donc expliqué ma démarche, sans trop m'attarder sur l'objet d'étude provisoire.

Je me suis fixée quatre jours d'observations avec l'animatrice Nathalie Wicht ainsi que quatre autres jours d'observations avec l'animateur Lucas Hamilton également responsable du secteur.

Mes observations, comprenant des activités groupales en journée et en soirée, des moments individuels, un colloque de service, un mini-colloque interdisciplinaire, des moments de repas et une sortie, se sont déroulées en deux temps à intervalle d'une année, soit en octobre et novembre 2010 et en novembre et décembre 2011.

Une fois l'aspect organisationnel terminé, je me suis armée de mon crayon et de mon journal de bord pour partir à la découverte d'un univers peu familier à mes yeux. Afin d'avoir les yeux grands ouverts, je n'ai pas établi de grille d'observation, seulement quelques critères me permettant d'avoir le regard attentif au moindre détail tel que le vocabulaire employé, la posture corporelle, le ton de la voix, etc.

De plus, afin de respecter mon choix de méthodologie, je ne me suis pour ainsi dire pas documentée sur le sujet. L'avantage de cette façon de faire est d'être attentive à tout et ne pas fixer mon regard sur une dimension précise, à en oublier d'autres. D'ailleurs, au sujet de ce travail préalable de lecture, Beaud et Weber (1997, p. 55) stipulent : « *Elles vont inhiber le travail de tâtonnement qui vous conduit d'un thème à un terrain et vous force à reformuler votre objet* »

Je suis donc partie à l'aventure avec mon peu d'expérience (relatif à un stage antérieur dans un EMS) et surtout mes a priori.

En effet, le chercheur n'est pas neutre lorsqu'il va sur le terrain. Il a inévitablement une idée de ce qu'il va y observer. Les préconstruits sont ainsi nécessaires à un changement de regard.

Il importe d'avoir à l'esprit qu'avec une recherche portée sur huit jours d'observation, il n'est pas possible de généraliser mes résultats, c'est d'ailleurs le propre de l'enquête qualitative ; c'est un contexte personnalisé qui est observé, rendant compte de tout ce qui a trait au registre non verbal et contextualisant les propos des enquêtés sans pour autant généraliser les faits. En somme, c'est une enquête de proximité dont l'aboutissement est un compte-rendu d'enquête, sans aucune prétention de détenir la vérité absolue sur le sujet s'appliquant dans tous les

autres terrains similaires.

Lenclud cité dans Copans (2002, p. 78) rejoint cette idée en écrivant : « *Le langage observationnel de l'ethnographe, tout autant mais autrement que celui du voyageur, ne dit pas le monde ; il en parle (...)* »

La méthode d'observation

La méthode d'observation est un moyen empirique d'appréhender la réalité d'un terrain. Généralement, l'observation est employée en tant qu'outil de vérification d'hypothèse, cependant dans mon type de démarche, il a été un véritable outil de découverte. Ainsi l'objectif de ce type de démarche est de rendre familier ce qui est en quelque sorte inconnu et chargé en préjugés.

Il y a deux types d'observation de terrain soit l'observation participante et l'observation non participante. Dans le cadre de ma recherche, j'ai principalement utilisé l'observation non participante.

Cette méthode consiste à adopter une position externe et détachée du groupe et des interactions. Je n'ai interagis que très peu avec les sujets observés et me positionnais dans des endroits stratégiques permettant une vue d'ensemble tout en étant à une certaine distance.

La particularité de ma recherche étant de commencer par la récolte de données empiriques, j'avais l'impression que mes observations étaient hasardeuses, sans aucun ciblage, ce qui m'a valu des moments de doutes et d'inconforts :

« *C'est pour moi difficile d'aller aux Tilleuls aujourd'hui, car je vais faire des observations mais elles ne sont toujours pas ciblées. Ce n'est pas évident, car je ne sais pas quoi observer, quoi noter. Difficile d'être dans ce flou, de ne pas savoir encore l'orientation de ma recherche. J'ai l'impression que mes observations et questions partent un peu dans tous les sens !* »

Ainsi le chercheur doit être doté d'une qualité incontestable afin de mener à bien son étude, à savoir la curiosité tous azimuts induisant une observation dans le détail et sans œillères, qui par la suite permettra d'extirper des pistes d'analyse.

L'ethnologue est indissociable de son outil de travail, à savoir le journal de bord. Jean Copans (2002, p. 78) en fait d'ailleurs une allusion très pertinente : « *L'ethnologue, paraphrasant Jules César, pourrait s'écrier : « Je suis venu, j'ai vu, j'ai tout pris en note !* »

Ce cahier de terrain est un outil facile à utiliser, où toute réflexion, croquis, question, commentaire, sentiment peuvent y être déposés. Ces nombreuses pages, constituant les données empiriques, sont en quelque sorte la mémoire des observations. D'ailleurs, il n'y a pas de contrainte particulière, si ce n'est de séparer ce qui est de l'ordre des faits, de ce qui est de l'ordre des ressentis afin de distinguer l'objectif du subjectif. En effet, l'enquêteur est avant tout un être humain, muni de sentiment et par là de subjectivité, qu'il doit impérativement extérioriser afin d'être plus objectif et de bien distinguer l'observation neutre de l'observation personnelle. L'auteur Jean Copans (2002, p. 87) l'affirme également : « *L'ethnologue de terrain ne peut échapper à ces pré-constructions et à ces sentiments.* »

Il est donc nécessaire d'identifier ses ressentis et de les coucher sur papier afin de s'en distancer pour la suite du travail. J'ai pris conscience que mes sentiments écrits à chaud donnaient beaucoup d'indications sur ce que je pensais trouver sur le terrain ou par exemple

sur l'idée que je me faisais de l'animateur et de sa relation avec la personne âgée démente :
« *Si je me mettais à la place des animateurs, je trouverais très difficile de ne pas pouvoir échanger verbalement avec le résidant, j'ai l'impression que l'échange est très pauvre. Comment faire pour maintenir, chercher tout le temps le contact avec cette population alors que pas de réponse ? N'est-ce pas pénible au bout d'un certain temps dans ce métier si les discussions sont pauvres, voire inexistantes, pas de discussion en profondeur ?* »

De plus, le laps de temps entre le moment de l'écriture et la relecture, permet une mise à distance, car entre ces deux moments, des réflexions nouvelles ont émergées, des connaissances ont été accumulées, bref un cheminement s'est produit créant un recul sur les écrits réalisés.

Les auteurs Beaud et Weber (1997, p. 80) parlent en terme d'auto-analyse concernant les sentiments éprouvés par l'enquêteur : « *Ce sont vos impressions les plus subjectives, les plus personnelles, celles dont ensuite vous aurez honte sans doute, que vous devez ainsi extérioriser en les confiant à votre journal de terrain* »

Je qualifierais même ce changement de regard par un apprentissage en éprouvant au fil de la recherche des sentiments et réflexions différentes.

Les avantages et inconvénients de l'observation :

Le principal avantage de l'observation dans ma démarche est le fait de ne pas être limité par une grille d'observation, m'enfermant dans un carcan qui m'empêcherait de voir des choses qui pourraient interpeller ou du moins titiller la curiosité.

Aussi, l'observation non participante, induisant la prise de note in situ, permet de récolter des données très fiables et parfaitement fidèles à ce que les enquêtés ont prononcé, en les retranscrivant mot à mot instantanément. A contrario, l'observation participante, bien qu'elle ait l'avantage d'en voir plus, car l'enquêteur n'est pas plongé dans son écriture, permet moins d'observations écrites, car les annotations ne se font pas en temps réel. Les détails sont ainsi évincés et moins fiables de par ce laps de temps entre la mémorisation et l'inscription.

D'ailleurs, j'ai pu le constater lors de ma seule demi-journée d'observation participante ; ma prise de note tenait sur une dizaine de lignes, alors que j'avais effectué trois heures d'observation. Mais ces quelques heures d'observation participante m'ont permis de m'intégrer davantage à l'équipe et de plus interagir avec les animateurs et les résidants : « *Ce jour-là, j'ai glissé petit à petit vers une observation participante, prenant moins de notes. En même temps je ne me sentais pas de rester dans un rôle passif au restaurant. Et pour me rapprocher de l'équipe, du lieu et des résidants, j'ai trouvé plus facile d'être dans cette posture.* »

Par ailleurs, l'avantage de la méthode d'observation contrairement à la méthode d'entretien, est que les données recueillies en situation naturelle de travail, laissent place à une réelle authenticité et véracité. Ainsi les observations permettent d'appréhender une réalité vécue, plutôt que d'en obtenir un avis peut-être plus éloigné de la réalité du terrain au travers des dires des interviewés.

Néanmoins, l'observation comporte quelques inconvénients qu'il est important de citer. Le rêve de tout enquêteur serait d'être invisible, comme une mouche qui se faufile où elle souhaite, entend tout, voit tout, sans que personne ne se doute de sa présence. Ainsi les interactions et les comportements ne seraient pas influencés par l'œil de l'enquêteur. Or ce n'est jamais le cas ; l'observateur est forcément visible et sa présence est ressentie, même s'il se fait tout petit, sans

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 113

bouger ni parler. D'ailleurs cette posture inhabituelle peut en intéresser plus d'un : « *Une femme me regarde fixement. Elle doit peut-être se demander ce que je fais ici ?* »

Pour amasser les observations les plus fiables possibles, l'enquêteur doit donc minimiser sa présence sur le terrain. Mais il faut du temps pour que les enquêtés s'habituent à la présence du chercheur et une confiance doit s'installer afin qu'ils ne se sentent pas jugés et qu'ils puissent se sentir libres dans leurs actions. Le but est de modifier au minimum les agissements des enquêtés, même si modification il y aura sûrement : « *Lucas jette de temps en temps un coup d'œil dans ma direction. Est-ce que le fait d'être observé modifie ses pratiques ? Son comportement ?* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 130

Par ailleurs, un autre inconvénient de la méthode d'observation, qui m'a quelque peu chagrinée lors de mon immersion était l'aspect intrusif qui peut en découler. L'observateur est inexorablement un étranger dont la présence peut gêner, peut-être pas directement ses sujets mais en tout cas lui-même ; je n'étais en effet, pas toujours à l'aise avec ce rôle d'enquêteur, peut-être dû au fait que je ne pouvais expliquer aux résidants ma démarche ? : « *À un moment j'ai eu l'impression de gêner le résidant avec mon cahier, d'être intrusive. J'ai senti son regard. J'ai l'impression qu'ils sont comme des bêtes de foire et que je viens les observer.* »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 112

La méthode d'observation est essentielle au chercheur ethnologue, mais l'alliance avec des entretiens permet d'obtenir des avis ou des ressentis sur certaines situations observées, de mettre du sens sur des actions incomprises ou encore d'apporter des données sur des détails ne pouvant être perçus à l'œil nu.

Force est de constater que l'observation doit toujours être jointe à des entretiens, amenant ainsi une complémentarité et évitant de mauvaises interprétations.

La méthode d'entretien

La technique d'entretien sert à recueillir des informations supplémentaires sur les faits observés et de parcourir les points de vue, les sentiments et les impressions des protagonistes. Mes entretiens n'étaient pas clairement structurés, n'ayant pour canevas que quelques questions qui ait jailli lors de mes observations. D'ailleurs ces questions d'entrevues étaient inconsciemment une ébauche de mes questions de recherche qui sont survenues par la suite.

Ce type d'entretien appelé non directif, a l'avantage de ne pas enfermer le discours de l'interlocuteur dans un sujet précis et d'être plus à son écoute, car il n'y a pas de souci de recadrage. De plus, sans guide d'entretien mais avec quelques questions de repères, de nouvelles questions peuvent apparaître en cours de route amenant de nouveaux éléments et l'interviewé est libre d'aller là où il souhaite, se laissant guider par ses idées surgissantes. Ainsi, en reprenant et adaptant à mon texte le propos de Beaud et Weber (1997, p. 179) : « *Je ne stérilise pas à l'avance la fécondité de l'instrument d'enquête.* »

Une fois ces deux méthodes pratiquées et l'étape de la retranscription terminée, je me suis retrouvée dans une position très déroutante et j'ai pour ainsi dire fait un blocage quant à la poursuite de mon travail. Il m'a été très douloureux de m'attaquer à la phase de l'analyse, un état d'être qui paraît pourtant être normal dans la recherche inductive selon Beaud et Weber (1997, p. 20) : « *Vous voici devant la phase la plus angoissante pour la plupart d'entre vous. Vous avez accumulé entretiens et observations, passé du temps avec des enquêtés, vécu la découverte*

d'un monde et des relations personnelles toujours intenses. Que faire de ce matériau ? »

Ces quelques jours d'observations à l'EMS « Les Tilleuls » m'ont permis de m'imprégner d'un monde méconnu, d'une population énigmatique qui me questionne et de confronter mes préjugés les plus ancrés, à la réalité du terrain. J'ai pu au fil des jours mieux saisir cette maladie et toutes ses facettes, qui font encore si peur aujourd'hui et à juste titre. J'ai également découvert le métier d'animateur auprès de ce public, le sens (qu'on ne saisit pas d'emblée) de cette profession auprès de ces personnes. J'ai aussi pu percevoir la puissance de la communication avec ces êtres, adultes et pourtant si fragiles. Enfin une dimension qui m'a poursuivie tout au long de ce séjour était celle des émotions, d'abord les miennes empreintes de peurs et d'incompréhensions, puis celles des animateurs pas toujours évidentes à gérer. Mon analyse va ainsi décortiquer toutes ces orbites gravitant autour d'un noyau central, soit la personne âgée atteinte de démence.

3 / Analyse du journal de bord

3.1 La maladie d'Alzheimer

3.1.1 Les définitions de la maladie d'Alzheimer

Vous êtes atteint de la maladie d'Alzheimer. Voilà une déclaration qui fait froid dans le dos ! Et pourtant, ce diagnostic devient de plus en plus courant chez les personnes séniles. C'est le fléau de ce 21^e siècle, diront certains. D'autant plus que des personnalités célèbres peuvent aussi être touchées par cette maladie, je pense à Annie Girardot ou encore Jacques Chirac. Les médias se sont emparés de ce phénomène qu'ils traitent sous forme de documentaires et reportages alimentant les peurs.

Ainsi chacun s'est construit sa propre idée de cette maladie, ce qui induit non pas une définition mais des définitions...

J'ai ainsi tiré de mon journal de bord, les différents regards portés sur cette maladie, que l'on soit professionnel-animateur, proche aidant ou chercheuse. Définitions, ressentis, pratiques, ces chapitres développés dans ce qui suit, sont fortement liés les uns aux autres et interagissent entre eux, ils s'influencent.

La définition des livres :

« *La maladie d'Alzheimer est une atrophie cérébrale progressive entraînant une démence avec notamment une aphasie.* » (Hachette encyclopédique, 2001, p. 61)

« *La maladie d'Alzheimer se caractérise par la dégénérescence de cellules nerveuses. Elle débute principalement dans les zones du cerveau les plus impliquées dans la mémoire. Cette perte de cellules s'étend progressivement vers d'autres zones ayant d'autres fonctions telles que le langage, le jugement ou le savoir-faire. Ces cellules nerveuses participent aux échanges avec différentes régions du cerveau. Leur perte explique la désorganisation de l'activité mentale observée au cours de la maladie* » (Moulias, Hervy & Ollivet, 2005, p. 31)

La définition des deux animateurs :

La définition de la maladie d'Alzheimer selon Nathalie et Lucas, les deux animateurs que j'ai pu observer durant mon séjour aux Tilleuls, se décline comme suit :

Un être humain

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est avant tout un être vivant et sensible selon les animateurs. Pour Nathalie, la léthargie du résidant ne veut pas dire qu'il n'est pas présent. Quant à Lucas, il parle d'une personne malade qui n'est pas dénuée d'âme.

Ainsi ils soulignent tous les deux le fait que les personnes Alzheimer ne sont pas des meubles, ou encore des objets, mais des personnes avec des émotions : « *Il faut prendre le résidant*

comme une personne à part entière. Il le ressent et le renvoie. »

Un adulte

Nathalie insiste sur le fait que les personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer ne sont pas des enfants ; bien qu'ils soient revenus à des attitudes archaïques et primitives, ils ont tous une expérience de vie derrière eux, contrairement aux enfants qui ne sont qu'au début de leur vie.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 133

Lucas décrit la maladie par une métaphore : *« Les pertes de mémoire c'est comme si on avait rangé les informations dans des tiroirs, mais que l'on ne savait plus dans lesquels. Parfois on ouvre les bons par hasard, mais souvent on se trompe. »*

La lecture de sa métaphore sous-entend que la personne malade a un bagage derrière elle, une histoire de vie, une expérience, un savoir, mais que ces derniers ont été mélangés, embrouillés. Cette image humanise le résidant et permet une approche empathique. Ce regard rejoint celui de Nathalie qui souligne que la personne âgée malade n'est pas un enfant et qu'il ne faut pas la traiter comme tel.

Une mémoire, des ressources :

Selon Nathalie, lorsqu'on communique avec le résidant, on laisse une marque, un quelque chose. Elle explique par là que bien que le résidant ne se souviendra pas de son nom ou de son prénom, elle aura tout de même laissé une empreinte dans la mémoire de celui-ci.

Lucas me confie également que le résidant a bel et bien des ressources qui lui permettent de comprendre un bout de notre réalité, de nous comprendre et de communiquer avec nous.

Bien que les mots ne seront pas compris, l'intention qui les accompagne sera cernée par la personne malade.

Une conscience :

C'est ainsi qu'intervient le degré de conscience du résidant. Une notion très importante pour Lucas. En effet selon lui, la personne démente, malgré son trouble du langage, peut comprendre un certain nombre de choses. Le danger lorsque l'on considère que ce dernier n'a pas de conscience, c'est de le traiter comme un objet, qui ne se rend compte de rien et par là, la maltraitance commence.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

Lucas émet des interrogations quant au niveau de conscience des résidants : *« Que savons-nous de ce que les résidants comprennent réellement ? Et si ce n'était que les facultés de l'expression qui étaient perturbées ? »*

Une véracité dans la relation :

Pour Nathalie, la grande spécificité de cette population est que ce sont des personnes qui ne trichent pas, qui sont sincères dans leurs réactions.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 146

Lucas parlera en terme d'authenticité : *« Ici on est tout de suite dans le lien, c'est très différent. Il n'y a pas tous ces codes qui sont quelque part ennuyeux. Ici c'est plus direct, on est plus proche des gens. »*

La maladie amène une proximité et une relation très intense ; il n'y a pas de barrière sociale ni de politesse, on est tout de suite dans le vrai.

Finalement, les animateurs mettent en exergue la dimension de l'être dans la définition de la maladie d'Alzheimer, voyant ainsi le côté humain avant la maladie. Cette perception évite d'enfermer une personne dans sa maladie et par là évite le phénomène d'étiquetage.

Regardons-nous la personne en tant que personne ou en tant que malade ?? Voit-on d'abord l'être humain ou la maladie ? Cette question a son importance, car elle va considérablement changer la manière dont nous abordons la personne et notre accompagnement.

La définition des familles :

J'ai pu récolter, par le biais des animateurs, quelques informations concernant la définition que les familles peuvent se faire de la maladie d'Alzheimer.

Leurs connaissances vis-à-vis de cette maladie paraissent moins grandes. Elles ont l'impression que cette maladie n'est que passagère ou du moins elles l'espèrent. Un indicateur qui reflète la non-acceptation de cette maladie est la croyance que la personne malade va aller vers le mieux, qu'elle va progresser, qu'elles vont la retrouver comme avant : *« La famille ne veut parfois pas amener de choses personnelles, car elle se dit peut-être qu'il va aller mieux et qu'il rentrera. »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

Ma définition :

Enfin, en tant que chercheuse j'ai également, à travers mes impressions consignées dans le journal de bord, une certaine idée et représentation de la maladie d'Alzheimer.

Dans mes premiers écrits, il y a une foule de questionnements et d'incompréhensions autour de cette maladie ; pourquoi sont-ils comme cela ? Où sont-ils (dans quel monde, dans quelle réalité) ? À quoi pensent-ils ? Pensent-ils ? Qu'est-ce qu'ils comprennent ? Ont-ils conscience de ce qui se passe autour d'eux ?

Au cours de mes journées d'observation, le regard que je posais sur la maladie s'est peu à peu modifié.

Le premier jour, j'avais l'impression que les pensionnaires étaient dans leur monde, qu'ils ne prêtaient pas attention à notre réalité. J'avais l'impression qu'il n'y avait pas de connexion entre notre réalité et leur réalité, ce qui insinue qu'il n'y avait pas de relation, de communication possible entre eux et nous. La personne me paraissait absente et vide.

Le deuxième jour, je réalisais que des résidents étaient conscients de ma présence via des regards, des sourires : *« Ma place semble interpeller certains résidents qui me regardent avec insistance. »*

Les jours suivants, j'ai compris qu'il pouvait y avoir du contact, une relation qui s'établit avec le résident. Le moment décisif de cette prise de conscience fut lorsque mon observation a basculé vers une observation participante. J'ai cerné qu'il y avait un lien, une communication, un échange, des choses qui se passaient avec le résident, car je l'avais vécu :

« Pendant la sortie j'ai eu des contacts avec plusieurs résidents. C'était très fort et touchant. Je m'aperçois que je suis très sensible et émue par cette population. Je trouve cette dernière très touchante et par là très attirante. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 112

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 117

J'ai réalisé, au fur et à mesure de mon immersion, que les résidants n'étaient pas des coquilles vides. Des choses se passent pour eux. Une sensibilité se dégage de leur être. Ils sont privés de parole mais pas de sentiments ni d'émotions.

Ainsi, les définitions de la maladie d'Alzheimer sont diverses ; les livres apportent une vision basée sur la maladie et les symptômes amenant une définition très médicale. Les animateurs attirent l'attention sur l'être humain avant la maladie. Quant aux familles, l'émotionnel prenant le pas, l'espoir d'un rétablissement ou du moins une amélioration est souvent envisagé. Enfin, quant à ma vision, elle se transforme au fur et à mesure que je me familiarise avec ce public, se traduisant par une prise de conscience que ce ne sont pas des êtres éteints, mais bel et bien des êtres vivants et animés d'émotions.

3.1.2 Les particularités de la personne âgée démente

J'ai pu relever, dans mes observations et les dires des animateurs, plusieurs caractéristiques de la personne démente (qui peuvent différer et être plus ou moins importantes selon la phase de la maladie) :

Une grande authenticité

Il n'y a pas de triche, pas de code de politesse. Les codes sociaux (tels que bien se tenir à table ou mettre la main devant la bouche en éternuant) sont envolés pour laisser place à l'essence même de la personne, ce qui est au plus profond de l'âme.

Lucas stipule à ce sujet : « *Le contact est plus fort, moins formel. Quand ils te prennent la main et qu'ils te font une pression, il y a quelque chose qui se passe.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 145

Un discours incohérent

« *Il lui parle, elle chuchote des mots non compréhensibles.* »

« *Un monsieur à côté de moi balbutie des sons. Il est avec un aide-soignant.* »

« *Lucas surgit, nous prenons le monsieur avec nous. Ce dernier me parle mais met du temps à dire les choses. Il est confus et ne finit pas ses phrases.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125, p. 137 et
p. 143

Des mots, des sons, des bruissements, des murmures, la personne Alzheimer va s'exprimer dans les premières phases de la maladie, sans toujours être comprise de ceux qui l'entourent.

Le besoin d'être en permanence avec quelqu'un

Ils ont un grand besoin d'attention selon Nathalie. Ainsi la personne démente est très sensible à l'intérêt qu'on lui porte. Lucas se joint à Nathalie sur ce point : « *Ils sont touchés du fait qu'on s'intéresse à eux* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

Des réactions imprévues et surprenantes

Parfois, les réactions peuvent être négatives, voire violentes : « *Nous observons un monsieur qui est en train de manipuler la nappe avec ses mains. Nathalie nous murmure qu'il est en train de faire un bricolage et qu'il faut le laisser faire, si nous lui enlevons la nappe brusquement il peut nous donner une gifle.* »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 145

Ou parfois, les réactions sont positives; par exemple à l'extérieur l'attitude du résidant peut complètement changer : *« Souvent au restaurant, on tombe des nues en voyant le résidant agir différemment. »*

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

Un changement de comportement en quelques minutes

« À certains moments, ils sont adorables et à d'autres pas »

La personne démente peut être à un certain moment dans une émotion empreinte d'agitation, puis quelque temps après être beaucoup plus calme et sereine. J'ai pu m'en apercevoir un après-midi, lorsque je suivais une collègue à Lucas. La dame était au premier étage, elle nous a accostés en nous expliquant qu'elle recherchait Evelyne, sa sœur. Elle paraissait très anxieuse. Une trentaine de minutes plus tard, nous la recroisons à la cafétéria avec un comportement totalement différent : *« La dame de tout à l'heure qui recherchait Evelyne arrive à notre table. L'animatrice lui propose de se joindre à nous. Elle paraît beaucoup plus tranquille, elle est dans une autre émotion. Elle ne fait aucune allusion à notre rencontre de tout à l'heure et ne semble plus du tout préoccupée par Evelyne. »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 124

Très attentif à l'environnement qui les entoure

« Une dame me regarde, et quand je la croise du regard elle me sourit. Je lui rends son sourire. L'échange s'arrête là, elle regarde ailleurs. »

Par ailleurs, ils sont très réceptifs, comme des éponges qui absorbent les émotions qu'ils ressentent autour d'eux. Nathalie me signalera à cet égard : *« Et quand une dame s'agite, cela contagionne toute la maison. »*

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 133

Très observateur

« Les résidants paraissent être très observateurs, leurs yeux parlent à la place de leurs bouches. Leurs regards sont très expressifs. Leurs regards s'arrêtent sur moi un instant quand je les regarde. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 116

« L'échange est très intense dans le regard et le toucher. Je la sens très attentive et elle a un regard profond. C'est elle l'observatrice pendant quelques instants ! J'ai beaucoup aimé ce contact. »

La bouche ne peut plus s'exprimer alors les yeux prennent le relais. J'ai l'impression qu'ils ont un détecteur d'émotions imbriqué dans leur esprit et qu'ils nous cernent dès le premier regard.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 142

Un toucher actif et réactif

« Un monsieur est en face de moi, il prend son verre vide, l'examine et le repose. Le serveur lui demande s'il veut boire encore. Le monsieur répond non d'un signe de la main. Il exécute trois fois de suite le même mouvement avec le verre. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 120

« Nathalie dépose les objets sur les tables. Les personnes sont tout de suite concentrées, attirées par les objets. Elles les tripotent. [...] Un autre résidant à la table à l'air intrigué par ce qui se passe et touche un objet. Une dame met un objet à la bouche.»

J'ai remarqué que les résidants sont très curieux lorsqu'il y a des objets, tissus, verres ou d'autres objets posés devant eux. Ils les explorent et les investissent très rapidement.

La signification d'un objet

En effet, l'objet initial peut avoir un autre sens pour la personne. Je l'ai soulevé à plusieurs

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 124, p. 125 et
p. 135

reprises dans ma prise de note :

« Il propose à la dame d'à côté une clave. Elle la prend comme un rouleau à pâtisserie, en reproduisant les gestes d'étendre sa pâte sur la table. »

« Une dame souffle sur le xylophone qui se trouve en face d'elle. Une autre dame tourne une clave dans ses mains. Que représente l'objet pour elles ? »

« Le monsieur avec son carton a deux bouts de bois dans les mains. Il les place d'une certaine manière, comme s'il plantait un clou. L'un tape sur le bout de l'autre comme pour l'enfoncer. »

Souvent incompris

De par ses différentes spécificités, le résidant est souvent incompris :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

« Une dame s'amuse avec son verre, elle trempe sa main dedans et tourne le verre. [...] Une aide vient et lui indique que c'est pour boire et non mettre les doigts dedans. La résidente reprend son verre et boit. »

En résumé, ces principales particularités de la personne âgée démente, que j'ai pu observer durant mon séjour, laissent entrevoir des potentiels encore existants ou même se renforçant avec la maladie, tels que le toucher. La maladie induit aussi des qualités communes à toutes les personnes, à savoir l'observation attentive, l'authenticité ou la sensibilité accrue à l'environnement. Enfin, il en ressort une dimension importante, soit le besoin d'être reconnu, aimé et d'être en sécurité, à travers ce besoin fort d'avoir une présence à ses côtés. Toutes ces spécificités soulignent la dimension humaine de la personne malade.

3.1.3 Les ressentis par rapport à la maladie

La vieillesse est vue comme mortifère selon Xavier Emanuelli, soit une image très noire et rabaissante. Dans nos sociétés industrielles et très productives, le vieux n'a pas sa place étant donné qu'il vit de l'argent de cette productivité sans rien faire. Le vieux est synonyme de mort prochaine, de fragilité, de rides (dans une société où l'on ne jure que par la jeunesse) et nous ramène à notre condition d'être humain mortel (dans un monde où la mort est tabou, du moins chez nous !)

Le vieux ne rentre pas dans le moule de nos trois grandes valeurs sociétales qui sont la jeunesse, le travail et la vitalité. Alors quelle est l'image du dément ?? Celui qui réunit toutes ces particularités en plus de ne plus avoir de psychisme !!! Est-ce cela la réalité de la dernière étape de la vie ?

Une vision négative peut inconsciemment dicter nos comportements, nos réactions. Les préconstruits et ressentis influencent notre manière d'être à l'autre. L'important est donc d'en avoir conscience et de se questionner afin de mieux passer au-dessus des préjugés.

Lors de mon immersion aux Tilleuls, plusieurs questions revenaient sans cesse dans mon esprit ; qu'est-ce qu'éveille la maladie ? Qu'est-ce qu'elle suscite ?

Je pense que selon l'émotion que la personne déclenche en nous, cela nous donne une certaine vision de la maladie et vice versa. Ainsi les deux dimensions sont très liées.

Les ressentis des animateurs :

De l'émotion :

Les deux animateurs emploient le même verbe pour parler des résidants, soit « toucher ».

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

Nathalie me livre : « *Les personnes qui me touchent sont les plus déficitaires, car elles sont les plus isolées.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

Lucas me confie : « *Ça me touche de voir des résidants qui ne connaissent pas notre langue et qui sont ainsi plongés dans un monde où ils n'ont aucun repère. Pour chaque résidant, on essaye de trouver quelque chose.* »

Ils laissent sous-entendre à travers leur parole une certaine fragilité de cette population qui les émeut et attendrit.

De la peur :

Côtoyer cette population tous les jours peut amener à une projection, que ce soit sur soi ou les siens. Ainsi se projeter à la place du résidant est une pensée pas nouvelle pour l'animateur ; « *travailler au quotidien, avec des personnes âgées atteintes de démence nous renvoie inévitablement à soi, à sa vieillesse et à cette maladie. On se met forcément à la place de la personne, l'empathie étant là, et on se pose des questions sur soi.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

Cette projection peut donc amener une certaine peur, peur de devenir une personne âgée atteinte de démence : « *C'est certain que ça fait peur, ça nous rend attentifs à des choses. Tu oublies le nom d'une personne, tu te dis ah, c'est mon tour !* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

Ainsi une réaction relative à une perte de mémoire peut vite s'apparenter à un symptôme de la maladie.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

« *Si ça devait m'arriver, ce serait certainement dur. J'y pense souvent. Quand j'étais enfant on m'a mis en colonie de vacances et j'ai détesté ça : toute une semaine organisée pour nous minute par minute, avec plein d'activités que je détestais. Et quelque part ici c'est comme ça. Je ressentirais certainement ça. J'espère ne pas devoir rentrer dans une institution comme ça. La maladie me fait assez peur.* »

L'institution est un mot qui peut angoisser. Le sentiment de se sentir enfermé, pas chez soi (perte de repères), avec des règles à respecter, une indépendance diminuée et des journées planifiées par des personnes tierces sont des pensées qui peuvent effrayer, même pour le personnel qui travaille dans ce milieu et qui a moins de préconstruits qu'une personne externe.

De l'espoir :

« *On est dans une soif absolue, on a l'espoir qu'on va arriver à arranger les choses, que par exemple la dame de ce matin qui était avec son journal arrive à trouver une certaine sérénité, qu'elle a fait un progrès. Il n'y a personne qui se guérit mais nous on aimerait bien les guérir. Même si c'est impossible on n'abandonne pas l'espoir. [...] Si j'avais une baguette magique je les guérirais tous, quitte à me retrouver au chômage. Notre envie c'est qu'ils aient une meilleure vie et sans la maladie c'est mieux qu'avec.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

Ainsi, à travers son discours, Lucas émet le souhait qu'un remède puisse se trouver, exister afin de combattre cette maladie et que la personne aille vers un mieux, une amélioration. Une envie

irréalisable à l'heure actuelle, mais qui permet peut-être de continuer à travailler auprès de ces personnes, d'avoir cette force et ce courage d'être auprès de la personne malade bien que l'on sait que son état va se péjorer.

Les deux animateurs sont conscients qu'il n'y a pas de progrès possible de la part du résidant avec la maladie d'Alzheimer, mais j'ai le sentiment que si une amélioration, l'espace d'une minute, peut se faire, c'est un grand bonheur pour eux. Par exemple, lors d'une discussion avec Nathalie, elle m'indiquera qu'elle est heureuse quand une personne se souvient de son nom. Plus que le souvenir, c'est aussi peut-être la reconnaissance qui est appréciable.

Les ressentis du résidant :

Tout d'abord les deux animateurs affirment que les personnes atteintes de démence éprouvent des émotions, elles ont des ressentis.

En effet, il n'y a pas besoin de verbaliser une émotion pour la percevoir, elle se lit sur le visage et à travers le langage non verbal.

Ainsi les résidants connaissent, comme nous tous, toutes sortes d'émotions et ressentis.

De la souffrance :

Pour Lucas, le résidant a trois facteurs de souffrance principaux ; il souffre de ne pas être compris, de ne pas être chez lui, et de ressentir la peine de sa famille.

Ainsi les résidants ne sont souvent pas bien. Les ressentis éprouvés seraient plutôt de l'ordre de l'angoisse, de l'agitation et de la panique :

« Des choses qu'ils n'ont pas réglées, je ne suis pas sûr qu'ils y pensent tant que ça. Je ne pense pas qu'ils aient des idées fixes. Plutôt cette panique qu'on doit avoir de se réveiller le matin dans une chambre et se dire : je suis où ? Et un aide-soignant qui arrive pour t'aider. Mais tu ne sais pas si la personne te veut du bien ou du mal. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

J'ai aussi l'impression que l'angoisse est une émotion qu'ils éprouvent la plupart du temps. J'ai le souvenir de cette dame qui était affolée à l'étage : *« À peine sortie de l'ascenseur, une résidente l'accoste en lui disant qu'elle cherche Evelyne. L'animatrice lui demande ce qui s'est passé. Elle lui répond qu'elle le sait très bien. Et elle poursuit en lui disant : « Elle est où Evelyne ? » L'animatrice reprend en disant qu'elle ne connaît pas Evelyne. La résidente s'énerve et hausse le ton : « Comment peux-tu être comme ça avec ta sœur ? » Elle paraît très inquiète. L'animatrice lui propose d'aller faire un tour à l'extérieur, la résidente s'énerve de plus belle. Elle n'insiste pas. »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126

De la tristesse :

Je me souviens de ce monsieur dont les larmes coulaient sur son visage, manifestant visiblement sa peine : *« Nous rejoignons ensuite un monsieur en fauteuil qui est en train de pleurer. Nathalie exprime d'une voix douce son émotion : « Vous pleurez. »*

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 110

De la colère :

Nathalie insiste sur cette émotion qui est en général mal perçue par les employés. Elle souligne qu'éprouver de la colère n'est pas forcément négatif. Ce sentiment montre que la personne est présente, qu'elle a des réactions et donc qu'elle est vivante. Lucas rejoint l'avis de Nathalie sur

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

ce point : « *On essaye aussi d'autres musiques, par exemple africaines. Et c'est arrivé que les résidants expriment leur contestation. Protester c'est vivre donc tant mieux s'ils le disent.* »

Conscience de ne pas être cohérent :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

« *Il y a une dame qui a tendance à répéter les mêmes blagues, et selon la réaction des soins elle se dit qu'elle ne doit pas être adéquate, et elle s'excuse mille fois.* »

Effectivement, selon le comportement de l'interlocuteur, la personne comprend qu'elle est dans le faux, qu'elle n'a pas eu la bonne réaction, qu'elle n'est pas cohérente.

Je constate via cette remarque que l'intervention interagit avec le ressenti des résidants. Ainsi selon la pratique professionnelle que l'on va adopter, le résidant va avoir des ressentis différents.

L'envie d'être chez soi :

« Je veux rentrer à la maison », « je veux aller chez moi » ou encore « Dites-moi par où sortir, pour rentrer chez moi. » Ce sont des propos très courants de la part des personnes désorientées. Ce qui amène par là la souffrance d'être en institution, de perdre tous ses repères. L'animateur m'explique que souvent ils ont ce genre de discours et que lorsqu'il ramène le résidant à l'intérieur de l'institution, celui-ci répond : « ce n'est pas chez moi ».

Lucas perçoit cette situation comme une trahison venant de sa part, car il ne répond pas à son besoin. Peut-être que le résidant exprime son besoin de se sentir en sécurité quand il parle de rentrer chez lui ?

Du plaisir :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

En tant qu'observatrice, j'ai pu remarquer des sourires et rires parfois des résidants : « *La dame paraît être très intriguée par ce qui se passe. Lucas rebondit sur les commentaires plus ou moins cohérents de celle-ci. Elle rigole tout le temps !* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

Lucas ne renie pas le fait qu'ils peuvent avoir également des émotions positives, mais selon lui, ce n'est pas l'émotion prédominante : « *Il y a des résidants plus joviaux, mais personne n'a l'air d'être juste bien, heureux. Même s'il y a des joies et nous, on est là pour en apporter. [...] Ils peuvent être touchés, attendris, mais on ne peut pas dire que ça laisse de trace.* »

De l'attachement :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 134

Il peut y avoir de l'amour aussi, par exemple ce couple, que j'ai pu observer à deux reprises, dont les deux conjoints sont décédés et qui est toujours ensemble, enlacé, à s'échanger des regards tendres : « *Les deux amoureux de la dernière fois arrivent main dans la main. Ils reprennent place sur le canapé à deux places. Il la prend par le bras* »

D'ailleurs, un animateur m'a confié que s'ils séparaient le couple, la femme revenait toujours vers lui. Preuve que la mémoire des émotions reste intacte !

Les ressentis des Familles :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 128

« Lucas m'explique que ce n'est pas facile pour les familles, car parfois elles croient que c'est juste passer la venue de leur proche malade dans l'établissement, qu'elles vont ensuite les retrouver comme avant. »

Les familles doivent faire le deuil blanc, c'est-à-dire faire le deuil de ce que la personne était avant la maladie. Il est difficile, si ce deuil n'est pas réalisé, d'accompagner la personne avec ses capacités actuelles.

Le deuil blanc n'est pas évident à faire. Pour ne pas être confrontées à cette maladie, des familles préfèrent opter pour la solution de l'évitement, en n'allant plus voir cet être qui était pourtant si cher à leurs yeux. Le voir si différent, ne plus le reconnaître, une douleur trop forte ?

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 128

« Je rejoins Lucas qui est au 2^e étage. Il discute avec la fille d'une résidante. Celle-ci exprime sa tristesse quant à sa fille qui ne vient plus voir sa grand-mère et qui pourtant avait une relation si complice avec elle. Elle livre à Lucas qu'il n'y a plus qu'elle qui vient la voir bien qu'elles n'aient jamais été très proches. Pourquoi ne vient-elle plus voir sa grand-mère ? Peut-être la douleur est trop grande, que de voir sa grand-mère dans cet état ? »

Le chagrin et la tristesse sont des ressentis classiques pour les familles.

Il est facile d'être présente auprès de la personne lorsqu'on est moins impliqué émotionnellement. Le proche, moins proche, a plus de distance et sait ainsi faire la part des choses.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

« Les deux animatrices interviennent auprès de la dame qui crie et de son mari qui paraît désespéré. Celle-ci semble vouloir partir. Le résidant qui était interpellé par ses cris se dirige aussi vers la dame. L'époux lui demande de partir sur un ton assez sec : « Ne vous occupez pas de ça vous ! »

J'ai trouvé que le monsieur, proche aidant, a eu une réaction de rejet vis-à-vis du résidant désorienté. La peur de devenir comme cela, de s'identifier peut-être ?

Voir un autre résidant malade peut non seulement les renvoyer à leur épouse, mari, père ou mère malade, mais également à eux-même et la peur de devenir ainsi. Peut-être que l'âge est un facteur qui a son importance au point de vue de l'identification, plus on est âgé, plus l'identification est forte.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

J'ai remarqué qu'une certaine honte ou du moins gêne peut se dégager des familles, lorsqu'une personne extérieure pose le regard sur la personne malade :

« Un monsieur vient vers moi et me demande si je note les résidants pour savoir s'ils font bien. Sa remarque me surprend. »

Effectivement étant donné que la personne n'est plus que le reflet de ce qu'elle était, que ses gestes, comportements ou réactions ne vont pas forcément être cohérents et logiques pour nous, dans notre réalité, la famille peut avoir une certaine peur du jugement de l'autre.

Mes ressentis :

Avant d'effectuer mes observations, j'avais des a priori fortement négatifs quant à la personne malade. Je pensais que j'allais observer des individus hystériques, fous, avec des

comportements extrêmes, car bien qu'ayant déjà réalisé un stage dans un EMS, la résidence « Les Tilleuls » est spécialisée dans l'accueil de résidents atteints de troubles cognitifs.

D'autant plus que lors d'un entretien « pré-immersion » avec le directeur de l'institution, ce dernier m'avait décrit l'institution ainsi :

« *C'est un endroit particulier, rien à voir avec les autres EMS en terme de population accueillie.* », *me dit-il.* »

De ce fait, lors de mes premiers jours aux Tilleuls, des ressentis négatifs m'envahissaient ; je trouvais triste et difficile de voir les résidents ainsi. J'avais l'impression qu'ils étaient dans une immense souffrance, car ils ne pouvaient plus communiquer avec le monde qui les entoure.

Lors de mes premières prises de contact avec les usagers, j'étais très craintive et impressionnée. La peur n'étant pas si loin. Peur de devenir comme cela un jour, ou que mes proches le soient. Progressivement, ce sentiment s'est estompé, car la population me semblait plus familière, ce n'était plus l'inconnu avec tout ce qu'on peut s'imaginer d'horrible. J'ai saisi qu'il pouvait y avoir des joies, des sourires des choses positives. J'ai vu, petit à petit, plus la personne que la maladie ; un être doué de sensibilité et d'émotion, communicatif et qui m'émeut.

Je pense que notre ressenti est étroitement relié au ressenti qu'on a l'impression que le résident éprouve ; si j'ai l'impression que le résident n'est pas bien, que les personnes atteintes d'Alzheimer ne peuvent plus communiquer, qu'ils souffrent en permanence, alors il est évident que la maladie me fait peur.

À travers cet item, je constate que la personne âgée démente ne laisse personne indifférent, bien au contraire. Cette dernière renvoie inévitablement à soi et ses peurs de devenir ainsi un jour, laissant resurgir d'intenses émotions. Mais ce n'est pas tout, la personne démente ressent également toutes sortes d'émotions, principalement de l'ordre de la colère, de la peur et de la tristesse. Mais la joie s'invite aussi de temps en temps, et il s'en va donc de chacun de faire en sorte qu'elle s'invite plus souvent, non ?

3.1.4 Les pratiques de l'animateur auprès de la personne âgée démente

Selon la représentation de la maladie d'Alzheimer que l'on se fait, l'intervention auprès de ce public sera différente.

Les premiers jours, je ne comprenais pas l'utilité de l'animateur auprès de cette population. Je ne parvenais pas à mettre de sens derrière ses interventions : « *Les professionnels se font à l'idée qu'il n'y a pas d'évolution, que la personne ne va que vers la dégradation. Mais du coup ils ne se disent pas que l'animation ne sert à rien ?* »

Progressivement, mon regard a évolué ; une vision plus positive s'est installée. Je me suis rendu compte que la maladie n'empêche pas la communication, le lien. Des choses se passent. L'animateur peut faire des choses normales avec le résident, telles que sortir au restaurant, faire un atelier couture. Bien évidemment les activités sont adaptées en fonction des ressources et possibilités du résident.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 122

« J'ai l'impression que mon regard s'aiguise. Je perçois plus la communication entre elle et les résidants, je vois qu'il y a des choses qui se passent. Maintenant je me dis : heureusement qu'il y a des animateurs pour amener ce plus que les autres équipes n'amènent pas ou n'ont pas le temps d'amener. »

Je perçois les gestes de l'animateur avec un regard beaucoup moins interrogatif. Tout me paraît plus naturel. Je me pose moins de questions sur le pourquoi de sa présence auprès des résidants :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

« J'ai l'impression que pendant cette petite heure de percussions, il s'en est passé des choses ! À travers le regard, les sourires et le toucher, à mon sens de belles choses se sont produites. Les personnes étaient éveillées. Anima : insuffler la vie. Selon moi, c'était le cas pendant ce moment. L'ambiance et ce qui se dégageait de cette salle étaient très différents, à comparer de l'atmosphère qui régnait aux étages lorsque nous avons été chercher les résidants. »

Ainsi j'ai relevé plusieurs dimensions importantes dans la prise en charge de la personne âgée démente par l'animateur :

Un espace de liberté :

Une valeur fondamentale des deux animateurs dans leurs interventions auprès de ce public est la liberté de mouvement. En effet, pas de contrainte, de contention et de non. La liberté de se mouvoir permet de diminuer l'angoisse et d'éviter l'agressivité et les gestes violents. La liberté de choisir et de décider sont des notions très importantes pour les deux animateurs :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

« Lucas propose un bâton à un monsieur mais celui-ci fait non de la tête, il n'insiste pas. »

Sans attentes :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

L'animateur n'est pas en attente d'un progrès du résidant, sinon il serait déçu : *« Tout ce qui est perdu, l'est définitivement. »*

Il essaye donc de maintenir au maximum les capacités résiduelles du résidant. Le progrès n'est pas un objectif de l'animateur. Il sait que la maladie va au contraire enlever progressivement les capacités et ressources du résidant.

Grande adaptabilité :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 106

« L'animateur et l'animation s'adaptent aux résidants et non le contraire. La souplesse est de vigueur. Le professionnel rejoint le monde du résidant et va là où le résidant veut bien l'emmener. Le programme est continuellement réajusté. »

Les animateurs font avec les ressources restantes de l'usager, ce qui demande beaucoup de souplesse et d'adaptabilité, car le lendemain peut-être que ces ressources seront plus faibles encore, et il faudra donc essayer d'autres supports pour entrer en relation.

L'instant présent :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 106

C'est une notion importante lorsque l'on travaille auprès de ces personnes.

« On est davantage dans le ici et le maintenant. Ce qui se passe dans l'instant. Ce qui demande une qualité d'écoute extrême et une grande attention de l'animateur. »

Cette configuration change la donne quant à la relation qu'on va établir avec le résidant. Effectivement, ce n'est pas une relation qui va se construire sur la durée et qui va devenir de

plus en plus profonde, où chacun des protagonistes va connaître et reconnaître l'autre. C'est une relation de l'instant ce qui implique qu'il faut se centrer sur ce qui se passe ici et maintenant et accorder toute son attention à l'autre. L'expression « vivre l'instant présent » prend alors tout son sens avec ce public.

La bienveillance :

« Je suis ouverte et tolérante avec les résidants mais pas avec les collègues. On a des responsabilités quand on va vers ces personnes. Je me positionne à côté de quelqu'un de fragile, il y a une question de pouvoir. On accepte d'être partenaire et on reste dans la dignité de la personne. »

Cette bienveillance est un outil d'accompagnement où l'attention du professionnel est portée sur le bien-être de la personne. L'animateur va se soucier de ce qui est le mieux, le plus favorable pour le résidant.

Un mieux-être :

Lucas décrit son intervention dans le but de procurer du bien-être au résidant, de lui faire éprouver de bonnes sensations et de lui amener des ressentis positifs.

« La maladie, j'essaie de l'oublier, je ne cherche pas trop les pathologies des résidants, sauf s'il y a des choses particulières, des réactions qui me troublent. Je lis des informations, observations sur les résidants mais pas trop le diagnostic. »

Par sa démarche, Lucas ne cherche pas à avoir trop d'informations médicales sur le résidant afin de ne pas cantonner ce dernier à une maladie. Un regard où l'humain l'emporte sur la maladie.

Par ailleurs, il importe de soulever que la plupart des familles ont des attentes de la part du résidant. Contrairement à l'animateur, le proche ne perçoit que les compétences perdues et tente de les restituer alors que le résidant n'en est plus capable. Cette attitude angoisse le résidant et le met en situation d'échec, contrairement aux animateurs qui n'ont pas d'attente et qui font avec les capacités résiduelles en tentant de les maintenir un maximum. Une autre logique, plus valorisante pour le résidant et plus agréable pour soi, car je ne me sens pas dans l'échec, dans le « je n'y arrive pas », il n'y a pas de déception, et c'est donc plus facile à vivre.

Enfin, en plaçant l'humain en première ligne de son intervention, l'animateur permet un accompagnement digne, et le sens de sa présence devient indispensable afin que le résidant conserve son statut d'humain communicant, éprouvant des émotions et ayant des besoins.

3.1.5 La posture professionnelle

Les valeurs du professionnel sont ce qui le guide dans ses interventions et dans sa manière de se comporter face à l'utilisateur. Qu'est-ce qui est important pour eux ? Pourquoi ? J'ai donc relevé des notions qui transparaissent des dires et faires des deux animateurs...

La tolérance :

Nathalie m'expliquera qu'elle fait preuve d'une grande tolérance envers cette population,

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 114

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

contrairement aux membres du personnel envers qui elle a beaucoup moins de souplesse. Pour l'animatrice la personne âgée démente est un être sans défense, faible et fragile. Elle met en évidence ainsi le fait qu'il faut en être conscient et ne pas en profiter ; la relation de toute-puissance et de pouvoir n'est pas acceptable.

La liberté de choix et de décider

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

« La bénévoles dit à Lucas qu'une dame qui vient d'habitude n'a pas souhaité assister à la cérémonie. Lucas répond que c'est son choix. »

Les deux animateurs mettent l'accent sur ce point fondamental à leurs yeux. En effet, au-delà de la non-contention, il est important de réaliser que le résidant vivant en institution n'a plus autant de liberté qu'avant. Il doit se lever à telle heure, prendre sa douche tel jour, manger à une heure précise sans décider du choix du repas, etc. Ainsi l'animation est une des seules opportunités pour le bénéficiaire de refuser ce qu'on lui propose ; il n'est pas obligé d'accepter de venir à une animation.

Le respect :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Il me livre qu'un soignant a dit en parlant d'une dame : « Elle baisse bien » et il m'explique que cela l'énerve : « Je pense qu'il ne dit pas cela méchamment mais j'y suis sensible. » Lucas m'expliquera, en lisant mes observations que ce qui l'avait surtout énervé, c'est que la remarque avait été faite à haute voix devant la personne : « Comme si elle n'était qu'un objet, incapable de comprendre ce qui se disait d'elle. »

L'animateur démontre une valeur fondamentale pour lui qu'est le respect du pensionnaire, peu importe sa maladie et ses capacités de compréhension.

La confidentialité :

Jusqu'où dit-on aux proches comment la personne se comporte ? Que leur dit-on ? Pas évident d'expliquer certains comportements de la personne démente. Nathalie insiste donc sur la préservation de l'intimité de la personne et de ses actes ; elle part du principe que si la personne n'avait pas souhaité que cela se sache, elle ne le dira pas.

La franchise dans les actes :

Lucas m'affirme qu'il est important de tenir ses promesses. Si l'on annonce à un résidant que l'on reviendra plus tard le voir, il faut le faire. Ceci afin de ne pas trahir la personne et sa confiance.

La ponctualité :

L'animateur est très à cheval sur ce principe. Il souhaite que les activités commencent à l'heure, ce qui implique un minimum d'anticipation et de préparation. En effet, ce n'est pas parce que les résidants ont une désorientation temporelle, qu'ils n'ont pas le droit d'apprécier les activités qui leur sont proposées à l'heure. D'autant plus que s'il y a du retard dans l'animation, cela sous-entend que l'activité sera écourtée. Ce qui n'est pas correct vis-à-vis du résidant.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 143

Les priorités :

« Je suis Lucas pour aller chercher des résidants du deuxième étage. Au salon, une dame se met à crier. Lucas intervient en lui disant qu'on va s'occuper d'elle. »

Bien que l'animateur ait une autre tâche de prévue, il prend un temps pour aller voir la dame en détresse et essayer de la calmer. Cette manière d'agir montre la sensibilité et l'attention que le professionnel a envers les usagers.

Se remettre en question :

Il y a un questionnement continu sur sa pratique professionnelle et ses agissements :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

« Elle m'explique que tout à l'heure, elle a abordé et par là réveillé un monsieur qui dormait. Elle a remis en question sa pratique et non la réaction du monsieur qui était le sursaut. Elle s'est d'ailleurs excusée de lui avoir fait peur. »

Elle ajoutera qu'en dehors de l'institution elle se prend des moments de réflexion, essaye de trouver du sens et de se rénover. Cette pratique permet d'évoluer, d'améliorer ses futures interventions, de se perfectionner et de ne pas rester figé sur des idées.

Ainsi les animateurs sont portés, ni plus ni moins, par des valeurs induisant le respect de l'humain malgré ses handicaps, ses pertes, ses troubles et sa détérioration. Ce chapitre, consacré à la maladie d'Alzheimer, démontre que l'animateur prend en considération les symptômes de la maladie, mais n'oublie pas que devant ceux-ci, une personne subsiste.

La définition de la maladie, les ressentis, les pratiques sont des dimensions qui s'imbriquent les unes aux autres et qui s'alimentent. Nous avons pu le constater à travers mon regard, celui que peuvent avoir les proches et ceux des deux animateurs. Il ressort de cette analyse que la personne âgée démente conserve ses qualités d'être humain, et que bien que chez chacun d'entre nous la maladie fasse peur, l'accompagnement doit placer l'aspect humain au centre pour que la bientraitance soit la ligne directrice de chacune de nos interventions et attitudes auprès de la personne âgée atteinte de démence.

3.2 La communication

Aux Tilleuls, Nathalie m'a indiqué que plus que trois résidents, sur les cinquante-cinq pensionnaires accueillis, s'expriment verbalement mais de manière très incohérente.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 111

« *Pourquoi sont-ils comme ça ? J'ai l'impression qu'ils souffrent de ne plus pouvoir communiquer.* »

Les premiers jours d'observation, j'avais l'impression qu'il n'y avait pas de relation, pas de communication, car je n'étais pas attentive à la communication non verbale ! Je me focalisais sur la parole ou plutôt la « non-parole » du résident face à l'animateur qui discutait.

Au fur et à mesure de mes journées aux Tilleuls, j'ai plus perçu la communication entre les animateurs et les résidents, ce qui se passait. J'ai saisi alors que la relation était possible. Le tournant décisif quant à mon changement de point de vue a été lorsque je me suis retrouvée moi-même face à une résidente : « *Je suis assise au bureau de l'animation avec une résidente en attendant que tout le monde soit là pour la sortie. J'ai un contact avec elle. Je suis très captivée et très sur la réserve aussi. Elle me répond parfois quand je parle. L'échange est très intense dans le regard et le toucher. Je la sens très attentive et elle a un regard profond. C'est elle l'observatrice pendant quelques instants ! J'ai beaucoup aimé ce contact. Pourquoi ? Il était très fort même si pas de parole !* »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 116

J'ai compris que les yeux parlaient à la place de la bouche. Je me suis faite la réflexion suivante : faut-il parler pour se comprendre ?

3.2.1 La relation

Comment entrer en relation avec la personne âgée démente ? Une question qui m'a interpellée dès les premiers pas dans ma recherche.

Au début, je ne percevais pas autant la relation que les animateurs. Je ne la cernais pas. Pour moi, il n'y avait pas de relation étant donné qu'il n'y avait pas de communication verbale. Progressivement j'ai enlevé les œillères et j'ai senti que la relation était belle et bien là, car j'ai noté dans mon carnet de bord :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 117

« *[...], mais en tout cas je trouve que la relation est très forte avec ces personnes et qu'elle est très attachante.* »

Nathalie m'expliquera qu'il arrive parfois que le bénéficiaire ne souhaite pas être dans la relation. Il faut l'accepter.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

« *Il faut prendre du recul par rapport à ce qui se vit ici. Des fois un résident change de comportement sans que l'on sache pourquoi. Je suis d'abord dans l'émotion mais après je prends du recul : ce changement est dû à quelque chose qui ne m'appartient pas.* », me précise-t-elle. »

Deux notions qui sont rattachées à la relation sont le temps et l'empreinte sur le résident, sachant que le principal symptôme de la maladie d'Alzheimer est la perte de mémoire. Ainsi qu'en restera-t-il demain du moment de la complicité éprouvée lors d'une activité ? Et même

dans les secondes qui suivent ? Se souviendra-t-il de ces moments relationnels ?

Les personnes Alzheimer vivent, voyagent dans leur passé lointain et non dans le passé récent. Ils vivent également l'instant présent, mais qui ne restera pas fixé dans leur mémoire. Ainsi cette notion du temps qui est très différente de la nôtre est un paramètre à prendre en considération dans l'établissement d'une relation. Les animateurs ne laissent pas de traces, de souvenirs précis aux résidents :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 118

« Un résident demande : « Où étais-tu ? » (Nathalie était en vacances la semaine dernière). Elle m'indique qu'elle est très touchée par ce genre de propos, car les résidents ne les reconnaissent pas en principe. »

Comment composer avec l'oubli dans l'établissement d'une relation de confiance ?

C'est une relation de l'instant, un travail de l'instant où le présent est le principal point de repère mais pas seulement ; l'animateur laissera une empreinte, une trace sur le résident de son passage. Bien que la personne âgée malade ne se souviendra pas du prénom de l'animateur ni même de son visage, il se souviendra des émotions que le professionnel a laissées en lui, car ne l'oublions pas, la mémoire des émotions reste intacte.

3.2.2 Le langage verbal

À propos du langage verbal, je me suis fait la réflexion suivante :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126 et p. 145

« Au quotidien les réactions des résidents ou non-réactions verbales plutôt, n'invitent-elles pas à ne plus parler, car on se dit que de toute façon la personne ne répond pas. N'est-ce pas fatiguant, usant à la longue ? »

Lucas explique à ce sujet :

« Je sais qu'ils peuvent ne pas réagir mais je le vis bien. Je ne veux pas à tout prix obtenir une réponse ou maintenir une capacité de répliquer. Mais ce n'est pas toujours facile. Je me rattrape avec mes amis ! L'important c'est de bien vivre à côté. J'adore qu'on puisse dialoguer, mais ici j'accepte que ça ne se fasse pas. Mais je suis content quand il y a une réponse. »

J'ai observé que les paroles des résidents tournent vite en rond. Le résident répète les mêmes mots, pose les mêmes questions. Les conversations sont très courtes et très pauvres. Elles se limitent à une question- une réponse.

Voici un échange verbal qui s'est produit pendant la pause collation d'une activité de groupe :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

*« - On va boire un petit verre ! déclare Lucas
- Pas un verre à l'envers ? demande un monsieur
- Non, un vers à l'endroit !
(silence)
- Tu triches, rétorque un autre monsieur
- Qu'est-ce qui vous fait croire ça ? répond Lucas
(silence)
- Santé ! s'exclame une dame
- On s'habille ! stipule une autre dame
- On s'habille ? répète Lucas »*

Il y a quelques échanges mais très furtifs. Ce sont des sujets et réponses pas toujours cohérents et en lien avec notre réalité. Il n'y a pas de suite logique entre les phrases, du moins pour nous. Comme le dit si bien l'expression : on passe du coq à l'âne.

J'ai néanmoins l'impression que le langage verbal est plus présent lorsque la personne est stimulée. En effet lorsque je me suis retrouvée dans un lieu sans animateurs, il n'y avait pas une parole manifestée :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

« Une dame souhaite partir, Lucas la raccompagne. Je constate que je me retrouve toute seule dans la salle avec les résidents. Le silence règne. On entendrait une mouche voler ! Les personnes sont comme immobiles. Pas un mouvement n'est fait. »

Quand on entre en communication avec la parole, l'intention va être perçue par la personne démente. Lucas et Nathalie le certifient. Ainsi le langage verbal permet d'expliquer ses gestes :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

« Je constate que d'abord elle le regarde avant de parler. Elle explique à un résident qu'elle tourne son fauteuil afin qu'il soit mieux installé. Elle m'indiquera par la suite qu'elle explique à chaque fois au résident ce qu'elle est en train de faire pour qu'il se sente rassuré »

Et bien que le résident ne va pas comprendre précisément ce qui est dit, il en cernera néanmoins l'intention, car il lit les mimiques.

Le langage verbal permet également de capter l'attention du résident et de le relier à son environnement :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144

« Lucas commente le film tout du long mais sans réponse verbale du résident ... Il me dit que le but de ses commentaires était de les reconnecter à l'écran, car sinon ils s'assoupissent. »

Le langage verbal peut aussi montrer que le résident voyage dans le temps...

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126

Lors du repas de midi : *« Un monsieur s'écrie : « Parloir S.V.P. ! » Deux aides s'interrogent sur son potentiel ex-métier. »*

Nathalie m'a enseigné qu'il y avait différents troubles de la parole, tout en ajoutant que les résidents peuvent leur répondre mais que c'est rare.

-Le langage incohérent : un discours qui n'est pas compréhensible, utilisant partiellement des mots existants

-L'écholalie : la répétition de tout ou d'une partie de la phrase émise par l'interlocuteur

-La palilalie : la répétition vive de sons, syllabes ou mots

-La personne « muette » : elle n'émet plus aucune parole, son, gémissement

-La personne qui n'emploie pas le bon mot

Ainsi je constate que, souvent, l'animateur répond au résident sans forcément comprendre ce qu'il lui a conté.

La réponse verbale comprise est donc rare aux Tilleuls. Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de relation ni de communication possibles :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 131

« Pour en revenir au monsieur qu'il a aidé au repas, il m'explique que le résident souhaitait lui communiquer quelque chose : « Il me parlait vraiment, ce n'était pas juste des bruits ».

Il ajoute que ce n'est pas frustrant de ne pouvoir comprendre le discours du résident car il y a tout de même un échange, et il essaye de le vivre avec lui. Il me dit que bien qu'il n'y ait pas de verbal, il

y a quand même de la communication. »

Que veut dire parler ensemble ? Est-ce qu'il faut forcément se comprendre ?

Mes observations prouvent que non. J'ai remarqué que bien que le langage soit abracadabrant, les résidants communiquent entre eux. Et cela ne semble pas perturber la relation :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 143 et p. 144

« Un monsieur demande en regardant l'horloge au mur : « C'est quelle heure ? Puis continue : « oh là, c'est 1h ! » Une dame rétorque qu'elle n'a pas la même heure. »

« Un autre monsieur se tourne vers la dame assise à côté de lui et lui demande ce qu'elle fait là. La dame touche sa ceinture et il répond : « c'est déjà repassé. »

« Un résidant s'adresse à une dame : « Qu'est-ce que tu veux dire ? » Et elle répond par des sons incompréhensibles. Il répond « Ah ».

Lucas viendra appuyer mon idée en m'expliquant lors d'un mini entretien qu'un jour, il avait observé deux dames qui échangeaient des mots incohérents, qui parlaient sans se comprendre, mais qu'il entrevoyait entre elles une belle complicité.

Les propos des résidants correspondent à leur réalité, ce qu'ils vivent dans le moment présent. Je remarque que leurs dires, aussi absurdes qu'ils paraissent, ne sont jamais totalement à côté de la plaque. Leurs propos ont un sens, ils vont à l'essence même des choses. Leurs dires montrent, bien souvent, qu'ils ont compris ce qui se passe :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144 et p. 143

« Un résidant demande l'heure qu'il est. Lucas lui répond et ajoute qu'ils vont tranquillement remonter. Un monsieur réplique que c'est fini maintenant. »

« Un autre monsieur s'exclame : « Il va bien cet appareil, c'est magnifique ! » Lucas rajoute : « Oui, il fonctionne. Vous allez sûrement reconnaître des musiques », le résidant répond par un oui. Lucas s'étonne : « C'est en anglais, zut ! » Un monsieur rigole. « Il va venir le film » dit un résidant. Une dame continue : « Qu'est-ce qui se passe ? »

Le rythme est une notion importante dans les discussions avec cette population, Lucas stipule d'ailleurs à ce propos :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

« Des fois on ne leur laisse pas le temps de répondre. »

En effet, les personnes séniles, démentes ou pas, ont un rythme de vie beaucoup plus lent que le nôtre, que ce soit pour marcher, pour effectuer un geste ou encore pour parler :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 143

« Il installe une dame, lui demande si elle est bien ici. Après un moment de silence elle répond : « On verra. »

Ainsi il faut adopter une cadence moins rapide afin de mieux communiquer. Mais le silence peut être une gêne. Ainsi si la réponse n'est pas immédiate, souvent nous embrayons directement sur un autre sujet ou une autre question.

3.2.3 Le langage non verbal

« On ne peut pas ne pas communiquer », disait l'école de Palo Alto.

En effet, il y a le langage verbal, le parler, puis il y a le reste. Mais le reste qu'est-ce que c'est ? Ces indices non audibles mais perceptibles qui en disent long sur nos pensées et nos intentions. Le non verbal c'est avant tout le langage du corps qui se décline en une multitude de facettes, de la taille des pupilles, au battement du cœur, en passant par la position des mains et d'innombrables autres signes physiques.

C'est une évidence, bien que nous ne communiquons pas sur le mode verbal, nous communiquons quand même ! J'ai pu saisir au fil de mes immersions, que les personnes âgées atteintes de démence communiquaient avant tout de cette manière, le verbal étant très altéré par la maladie.

Et ne l'oublions pas, selon les recherches du psychologue Albert Mehrabian, une référence incontournable dans le domaine de la communication non verbale, 93 % de la communication se transmettrait de manière non verbale.

Le corps :

Dans mes notes, je parle à plusieurs reprises du corps. Ce dernier a une grande importance dans la relation étant donné que le résidant perçoit notre langage corporel.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

« Il est sensible à l'intérêt qu'on lui porte. Ils lisent nos mimiques, car notre corps parle sans qu'on en ait conscience. Notre corps donne des pistes, et le résidant perçoit s'il y a du respect. »

Le corps ne triche pas sur nos intentions. Il est important d'en avoir conscience pour entrer en relation avec le résidant de manière adéquate.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 120

« Avant d'attaquer l'atelier, elle ajoute qu'il faut écouter son corps. Si je ne me sens pas d'avoir un contact de proximité avec un résidant, je ne le fais pas car on laisse une empreinte dans la personne. »

La personne démente sentira, comprendra le malaise de l'animateur à travers son attitude corporelle. Il est donc important que le langage verbal soit en phase avec le langage non verbal, soit de rester authentique et en accord avec ses pensées. Le faire semblant sera automatiquement détecté et la relation en sera perturbée.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

En ayant un regard plus acéré je me suis aperçue que le résidant n'est pas replié sur lui, dans sa bulle et complètement retiré du monde qui l'entoure. Au contraire son corps parle également :

« Un monsieur semble assez absent, inerte. Il n'a pas investi d'instrument, son regard paraît dans le vide. Mais en étant plus attentive, je remarque qu'il bat le rythme de la mélodie avec ses pieds. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

J'ai pu aussi me rendre compte que l'aspect corporel est primordial avec ce public. Le corps intervient inéluctablement dans les échanges à deux :

« Elle s'approche d'un résidant, se met à son niveau, le regarde dans les yeux, lui touche la main et la caresse. Elle a une voix douce. »

Observations de
Lucas Hamilton
p. 131

« Le monsieur s'adresse à Lucas en chuchotant. Lucas approuve d'un hochement de tête. À un moment donné Lucas se rapproche même de son interlocuteur en tendant l'oreille. »

L'attitude du corps se divise en plusieurs éléments. J'ai soulevé ceux qui me sont apparus comme les plus saisissants.

Le regard :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

« Un animateur tape sur le tambourin d'un monsieur. Ils se regardent, il y a beaucoup d'échanges visuels. »

Beaucoup de choses passent par le regard... Cette affirmation je l'ai apprise en observant les

résidants.

Le regard a une véritable puissance, il véhicule un certain nombre de choses ; le regard qui tue, le regard perçant, le regard inquiet, le regard émerveillé, le regard plein de curiosité, etc. C'est incontestable, l'émotion se lit dans nos yeux.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 133

« Leurs regards sont très expressifs. Leurs regards s'arrêtent sur moi un instant quand je les regarde. »

Le regard permet de capter l'intention de son interlocuteur, d'établir un lien, une communication. Il me semble que c'est ainsi le premier pas vers la communication, car si le contact oculaire ne s'est pas fait, il est difficile de pouvoir établir une relation.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

Par ailleurs, des jeux peuvent se créer, à travers le regard m'affirmera Lucas :

« Mais aussi par exemple lors du repas de ce midi ; il y a eu une espièglerie assez chouette avec le monsieur dont je m'occupais. Quand je le regardais, il fermait les yeux. »

Enfin, il n'est pas nécessaire d'avoir des mots pour dialoguer, les yeux peuvent aussi parler, transmettre des choses :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126

« Lucas réapparaît, il va vers un monsieur et lui donne une petite tape sur l'épaule en lui chuchotant quelque chose à l'oreille. Le monsieur répond par un regard. »

Ainsi le regard est une dimension indubitable dans la communication non verbale.

La distance versus proximité :

J'ai remarqué que lors de moments à deux, l'animateur est très proche de la personne, quelques dizaines de centimètres seulement les séparent.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126

« La distance entre l'animateur et la bénéficiaire est très courte, environ trente centimètres. »

Cette proximité permet de faciliter le contact visuel avec la personne. Cette courte distance induit une relation plus proche et est un réel indice de confiance. En effet, si la personne se sent menacée, elle va avoir un mouvement de recul afin de rétablir une distance qui lui semble appropriée.

La voix :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 128 et p. 135

« L'animatrice lui répond toujours sur un ton calme sans lui faire remarquer qu'il lui a demandé la même chose, il y a de cela quelques instants. »

« Il lui indique qu'il va l'accompagner dans le salon. Il parle doucement et calmement d'une voix douce. »

La tonalité de la voix a une importance lorsqu'on approche un résidant. Celle-ci va en dire long sur son émotion ; si elle est tremblante, elle sera apparentée à une envie de pleurer, de la tristesse. Si cette voix est forte, elle sera probablement associée à de la colère, tandis qu'une tonalité douce à de la sérénité, de l'apaisement et du réconfort. Les temps de pauses, la vitesse à laquelle les mots sont prononcés, les inflexions auront également un rôle dans la façon dont le message sera perçu.

La voix permet de déchiffrer le ressenti dans lequel se trouve la personne, animateur comme résidant :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

« Le fait qu'il parle et sa manière de parler, à voix basse, me donnaient l'impression que j'étais

comme un confident. C'est un signe pour moi de bien-être de la personne. »

La gestuelle :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

« Elle fait des gestes quand la personne ne comprend pas ce qu'elle veut dire, par exemple pour boire. Elle a des gestes délicats et une voix douce lors des interactions. »

Nos mains parlent également. Elles peuvent aider à se faire comprendre.

Le toucher :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 142

« On essaye toujours d'avoir un contact physique avec la personne. »

Le toucher est une marque de présence forte. Il permet de se connecter au résidant et c'est le sens qui s'éteindra en dernier. Les quatre autres sens peuvent s'abîmer de façon considérable avec l'âge ; la vue via la malvoyance, l'ouïe via la surdité, l'évaporation du goût et de l'odeur. Le toucher, quant à lui, reste intact et est la voie royale du lien lorsqu'une personne est en fin de vie.

Le toucher peut également se produire entre deux résidants et permettre des interactions :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

« Le monsieur lui caresse la main. Elle la lui prend en lui chuchotant quelque chose. Ils paraissent très complices. »

La peau a une mémoire et certaines parties du corps qui sont touchées peuvent réveiller des souvenirs, c'est le toucher réancrant :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

« Lucas a sa main dans le dos d'une résidante. Il lui fait des petits tapotements au rythme de la musique »

« Un animateur va vers une dame et lui masse les épaules. »

« Un animateur va derrière une dame et lui touche les oreilles »

De plus, le toucher, et par là le mouvement, attire le regard, l'attention d'autres personnes :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 121

« Cette activité éveille la curiosité d'autres résidants. Un voisin touche aussi la serviette qu'un des résidants a entre ses mains. »

Enfin, on peut réveiller beaucoup de sensations, de souvenirs par le toucher. L'atelier sensoriel en témoigne :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 120 et p. 121

« L'animatrice interpelle un des messieurs : « C'est pour toi », et celui-ci rétorque : « C'est affreux ». Il prend un autre objet et le pose sur la table. Puis il touche ses mains et pose ensuite quelque chose d'invisible sur la table. »

« Elle lui fait essayer plusieurs sensations au toucher et lui demande ce que c'est, ce qu'elle ressent. La femme lui répond : « Un jour je suis partie avec lui. »

3.2.4 Les techniques de communication

Je me suis aperçue que la méthode de la validation, de Naomi Feil, est souvent employée par les animateurs des Tilleuls. Ces techniques de communication, verbale ou non verbale, permettent de rejoindre la personne dans sa réalité. L'approche de Naomi Feil, que j'explicite plus amplement dans la partie « théorie et concepts » de mon étude, part à la rencontre de la

personne avec des outils de communication décrits ci-dessous :

La reformulation

Ce procédé permet de rejoindre la personne dans sa réalité et l'invite à en dire davantage :

« Dans les interactions qu'elle a avec les pensionnaires, je constate qu'elle capte un mot qui est prononcé par ces derniers et rebondit dessus soit en reformulant, soit en parlant du sujet. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

Le questionnement

Cette formule utilise les prépositions qui, quoi, où, comment, impliquant une écoute active.

« Lucas reprend sur le sujet des cadeaux de Noël et lui demande : « Qu'est-ce qu'on pourrait offrir ? » La dame répond : « Elle est belle » en parlant d'une photo dans le journal. »

« Un autre monsieur dit à Lucas en le regardant : « Tu triches ! Lucas lui répond l'air étonné : qu'est-ce qui vous fait croire ça ? »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 134 et p. 125

La synchronisation :

Qu'elle soit verbale ou non verbale, cette technique, nommée aussi empathie corporelle, consiste à se calquer sur le rythme du résidant afin qu'il se sente entendu :

« Elle lui donne la main. Le monsieur la serre fort. Le monsieur lâche un gémissement et Nathalie émet le même gémissement. La main du monsieur se relâche. Nathalie m'indique que son anxiété diminue. »

« Nathalie demande comment ça va, il fait un geste et elle lui fait le même geste. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 111 et p. 121

La réminiscence

« Elle dit qu'elle est belle la robe. Il reprend en disant : « Elle est belle hein ! Est-ce que dans votre travail, il y en avait des comme ça ? » Elle répond que oui. Il s'aide de l'histoire de vie des résidents pour communiquer avec eux. »

En effet les animateurs s'aident des éléments significatifs du passé (profession, origine, famille, etc.) pour communiquer avec le pensionnaire et faire resurgir des souvenirs.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 145

Le toucher

Cette forme de communication est très présente aux Tilleuls. Effectivement, les usagers sont, pour une très grande partie, à un stade avancé de la démence, soit la phase 3 et 4 (selon la classification de Naomi Feil). Ainsi la voie royale relationnelle est le toucher :

« Il lui donne à manger, le monsieur n'ouvre pas la bouche. Il attend un instant et retente. Lucas lui tient la main. Pour être en lien ? Il ne la lâchera pas durant tout le repas. »

« Lucas échange des regards avec le résidant d'en face. Il tient le bras de la dame qu'il aide au repas. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 131 et p. 138

La validation

C'est-à-dire valider les émotions que la personne est en train de vivre.

La joie, la colère, la tristesse et la peur sont les quatre émotions fondamentales qu'un individu peut éprouver :

« Elle poursuit : « Je vois que vous avez beaucoup de chagrin ». Nathalie lui tend le verre et tente de le faire boire tout seul. Elle parle de sa femme qui va venir lui rendre visite, tout en lui essuyant

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 111

ses larmes avec un mouchoir. [...] Elle le déplace en lui annonçant qu'ainsi il pourra voir quand sa femme arrivera. »

Nathalie relie son émotion à un besoin fondamental de la pyramide de Maslow qu'est le besoin d'amour.

Le compliment et l'humour

Deux ingrédients agréables qui permettent la valorisation de la personne et incluant une note positive. Ces deux éléments sont énormément employés par tous les animateurs et infèrent une ambiance très conviviale et plaisante :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 118 et p. 113

« En sortant les ouvrages de la boîte (des chaussettes en tissu), elle complimente au passage l'œuvre de couture d'une résidante, et lui donne de quoi continuer. [...] Elle est toujours en train de les solliciter, les pousser vers le haut. »

« Elle regarde son interlocuteur dans les yeux, avec de grands yeux, lui murmure des mots avec une touche d'humour. »

3.2.5 Plus que de l'interprétation, le sentir

Jusqu'où l'animateur comprend-il ce que dit le résidant ? Comment détecter les réels besoins de ce dernier ?

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 145

« Une dame parle toute seule. Lucas lui demande si ça va, si elle regarde le film, si elle ne veut pas aller se coucher. Elle répond par des mots incohérents. Il ajoute : « Vous nous dites si vous voulez aller vous coucher. »

Lucas interprète le flot de paroles de la dame comme une envie d'aller dormir. Est-ce bien ce souhait qu'elle exprime ?

Il y a peu d'échange verbal entre l'animateur et le résidant. Il y a une foule de questions de la part des animateurs mais sans réponse directe des résidants, ou alors des réponses non verbales (hochement de tête, mimique faciale,...). Je remarque ainsi que l'animateur emploie beaucoup l'interprétation pour essayer de deviner ce que pense le résidant :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

« J'ai le sentiment que l'animateur est sans arrêt en train de faire des hypothèses, des interprétations de l'attitude du résidant. Il n'est jamais dans la certitude, pas évident au quotidien d'être toujours dans « l'à peu près », je suppose... »

Traduire, un verbe qui a une place prépondérante dans ce milieu, étant donné qu'il y a peu, voire pas, de réponse verbale précise du résidant. Ou plutôt décoder l'émotion dans laquelle est le résidant : « Nathalie se dirige vers une résidante et lui chuchote un bonjour. Sans réponse. « Elle a l'air perplexe », nous dit-elle »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108 et p. 112

« Elle interprète à haute voix sa non-réaction de la façon suivante : « Elle est pensive ». Nathalie la regarde dans les yeux, laisse un silence et repart. »

En effet, lorsqu'il n'y a plus de parole, l'expression du visage, les yeux, la posture corporelle, les sons émis et tous ces milliers de signaux difficilement palpables expriment l'état du résidant. Ainsi, en permanence l'animateur traduit verbalement le non verbal du résidant.

Déceler et mettre un sens sur l'attitude du résidant, ce n'est pas une mince affaire. Une fois cette étape réalisée, l'animateur mettra des mots sur ses actions, verbalisera ses agissements

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 115 et p. 109

auprès du résidant :

« À un moment donné, Nathalie demande à la stagiaire de s'installer à côté d'une dame qui commence à s'agiter, puis elle s'adresse à la femme : « Je parle fort mais c'est pour que tout le monde entende. »

« Lorsque nous nous apprêtons à quitter le salon, deux pensionnaires nous suivent. Nathalie les rassure et leur explique ce qu'on fait là. Nathalie interprète les réactions des deux dames comme si elles se demandaient pourquoi nous bougeons. »

Cette méthode permet sans doute de diminuer l'angoisse de la personne, et d'ailleurs nous ne savons pas jusqu'à quel point celle-ci comprend ce qui est dit. Je pense que nous avons tendance à réduire énormément sa capacité de compréhension, du fait qu'elle ne nous réponde pas.

À propos de ce flou constant de ce que pense réellement et ce que vit réellement la personne malade, Lucas m'a livré :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

« L'autre jour, j'ai amené un résidant voir sa femme décédée et ça m'a beaucoup perturbé. On a été dans une chambre mortuaire. C'était un moment difficile. Sa femme qui est morte, pour moi elle était méconnaissable. Le résidant ne réagissait pas. Je n'aurais pas dû l'amener ici, ça m'a poursuivi tout le week-end. Tout était dur. J'essayais de m'imaginer ce que ressentait le monsieur, qui peut-être ne se souvenait pas qu'elle était malade. »

Je cerne dans son discours la peur de se tromper, de mal faire du fait qu'il y a beaucoup d'interprétations avec ces personnes. On ne sait jamais ce qu'ils pensent vraiment. Un fait qui n'est pas évident à gérer au quotidien, surtout lorsqu'on a l'impression que ce qu'on a fait n'était pas la bonne chose à faire. Le résidant ne pourra pas nous rassurer ou nous dire qu'il ne fallait pas faire cela. On reste avec un doute permanent. Peut-être que le partage de son ressenti à l'équipe permettrait de dissiper ce mauvais sentiment ?

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 137 et p. 145

Je me suis surprise à être également dans l'interprétation du comportement des pensionnaires :
« La dame qui gémissait ne le fait plus, elle regarde autour d'elle. Peut-être qu'elle ne pousse pas de cris, car elle est tranquilisée par la musique ? »

« Ils regardent tous en direction de la porte. Peut-être parce qu'il y a du mouvement ? »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 121

« Nathalie fait un massage à une dame avec un objet et lui demande ce qu'elle ressent. Elle dit sentir un os. Elle prend peut-être conscience de son corps ? »

« Une résidente prend un objet comme une tasse. Elle a peut-être soif ? »

Ces interprétations permettent de mettre un peu de sens sur l'attitude du résidant, au lieu de rester avec un grand point d'interrogation. Malgré le fait que l'on ne sache pas si c'est véritablement pour cette raison qu'il réagit comme cela, on a un bout de réponse, incertaine certes, mais une réponse quand même. L'incohérence et la non-compréhension ne font ainsi plus barrière dans l'agir auprès du résidant.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 121

Une notion intéressante, évoquée par Nathalie est le « sentir » ; elle sent quand le résidant n'aime pas quelque chose : « Elle met un objet sur l'épaule d'un résidant, mais elle sent que ça ne lui plaît pas. Elle l'enlève. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

Lucas me parlera également en terme de sentir : « À l'expression du visage, on sent si la personne

est détendue ou crispée. »

Ainsi sentir, plus qu'interpréter, est une sensation bien moins bancale et équivoque, et qui permet de savoir ce que ressent le résidant et d'agir en conséquence.

À travers ce chapitre porté sur la communication, je peux attester qu'un individu, quel qu'il soit, ayant des déficiences ou non, reste un être communicant.

J'ai également pu m'apercevoir que la relation entre deux êtres ou plus est importante, elle permet d'exister au travers de l'autre et ainsi de répondre à deux besoins fondamentaux de la pyramide de Maslow, soit le besoin d'appartenance et le besoin d'estime. Ainsi la communication induit un mieux-être.

La communication non verbale fait également appel au savoir-être, plus qu'au savoir-faire de la personne ; en effet nous ne pouvons maîtriser ou apprendre à contrôler notre communication non verbale. Ainsi l'authenticité est une qualité importante à posséder auprès de ces personnes.

3.3 La profession d'animateur socioculturel

Qu'est-ce que le travail d'animateur auprès de ce public ? Le sens de sa présence ? Les effets de ses actions sur cette population ? Des questions qui m'ont taraudées lors de mon immersion aux Tilleuls.

3.3.1 Rôle et fonction de l'animateur

Au début, je ne comprenais pas le rôle des animateurs. Je ne discernais pas le sens et les bienfaits de leurs actions.

Au fil des jours, à travers des petites choses comme des rires et sourires, j'ai cerné que des choses se passaient, qu'un lien pouvait s'établir entre leur réalité et la nôtre, que les actions des animateurs, aussi infimes soient-elles, telles qu'une attention de quelques minutes auprès d'une dame ou un compliment auprès d'un monsieur, avaient des effets bénéfiques, et étaient rendues par un regard, un geste ou un son de la part du résidant.

À présent je me dis, heureusement qu'il y a des animateurs pour amener ce que les autres secteurs n'amènent pas ou n'ont pas le temps d'amener... Cette relation, cette intention, ce lien empreint de bienveillance, d'apaisement, de douceur et qui n'est pas perceptible au premier abord ; ce travail invisible.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 119

« À la fin de l'atelier, Nathalie m'explique que les autres secteurs ne voient pas forcément l'animation comme un travail, mais que le directeur est derrière eux. »

Cette phrase communiquée par Nathalie, démontre que la profession d'animateur n'est pas forcément bien perçue, voire reconnue des autres services, et plus particulièrement des soins. En effet, l'animation peut ne pas être vue comme un réel travail mais plutôt comme une distraction, un passe-temps. L'aspect activité peut s'apparenter à une occupation, un divertissement, un amusement, et l'aspect individuel en tant que moment de discussion, d'échange. Ce cahier des charges relativement caricaturé sous-entend que l'animation est un métier facile, plaisant, n'ayant que de bons côtés. Ainsi, l'utilité et l'importance de cette profession auprès des résidants ne sont peut-être pas forcément comprises des autres métiers.

Nathalie me le répétera plusieurs fois : *« on est dans l'être et non dans le faire »*, que ce soit lors d'animation ou de moment à deux.

Faire, un mot qui se traduit en terme de créer, produire par des actes concrets, est une signification facilement identifiable et tangible. Tandis que l'être, un terme plus flou, moins facilement explicable et reconnaissable, est pourtant davantage utilisé dans la relation avec cette population.

J'ai pu constater que la fonction et le rôle de l'animateur sont très différents dans un EMS spécialisé, à comparer d'un EMS classique. Maintenir l'éveil, susciter l'intérêt, des mots qui reviennent souvent dans les paroles des animateurs. En effet, le but premier de leur présence est de quelque part faire exister le résidant à travers le regard qu'ils posent sur lui et d'entrer en relation via des supports tels qu'objets, musiques,... Tout est prétexte à relation. Maintenir

un contact avec notre réalité, en le rejoignant dans sa réalité, tel pourrait être la devise de l'animateur auprès du résidant atteint de démence.

J'ai remarqué que lorsque l'animateur n'est plus en lien avec le résidant, celui-ci se replie à nouveau :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 124

« *Les musiques s'enchaînent. Lucas prend une chaise et s'installe à côté d'une autre dame. La résidante avec qui il était, cesse d'emblée de mouvoir son instrument.* »

Ce qui ne veut pas dire qu'ils sont inexistantes, mais beaucoup plus inertes. Ainsi, le terme « anima », soit insuffler la vie, prend tout son sens dans la profession d'animateur auprès de ce public.

Lucas décrit son rôle auprès du résidant de la manière suivante :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 142

« *Si nous on est dans leurs nuits, on est une bougie allumée, c'est gratifiant. On n'est pas le Bon Dieu, on ne peut pas régler les problèmes de tout le monde. On peut apporter notre aide autour d'eux et nous avons beaucoup de chance de le faire professionnellement.* »

J'entends à travers ces paroles que l'animateur n'est pas un magicien qui a réponse à tout et qui peut satisfaire toutes les attentes et besoins des usagers. Il n'est pas un sauveur qui va pouvoir guérir la personne malade. L'animateur peut apporter son aide et permettre au résidant de se sentir mieux à travers des actions ponctuelles et un accompagnement.

3.3.2 Les activités

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 133

« *Nous n'avons pas la possibilité de faire des choses extraordinaires avec cette population.* »
Néanmoins, j'ai pu observer qu'il s'en passait des choses, dans le regard, la gestuelle, les sourires, le toucher... Une ambiance très différente que lorsque les résidants sont à l'étage, sans animations...

L'aspect collectif :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

Lucas me signalera : « *En groupe on est plus des « amuseurs », la qualité de la relation est moins forte. Mais peut-être qu'il y a plus de plaisir de la part des résidants ?* »

L'animation amène d'autres choses aux résidants, le côté binôme est mis de côté pour laisser place à l'unité de groupe, la collectivité, le vivre ensemble.

J'ai également pu constater que bien que les animations rassemblent beaucoup de monde, il y a tout de même peu d'échange verbal. L'ébullition des sens est bien plus présente que la parole. L'ouïe, la vue, le toucher, ou même l'odorat et le goût lors des sorties-restaurants, sont en effervescence dans les activités de groupe. Beaucoup de choses se passent par le langage non verbal, l'attitude, le corps, plus que par la parole. Ce n'est pas évident à décrypter lorsqu'on a l'habitude, dans notre société, de communiquer par des mots.

Une ambiance, des ambiances :

Nathalie m'indique que l'atmosphère lors des animations diffère selon que le résidant est en début de maladie ou à un stade avancé de celle-ci. En effet les moyens de communication vont être différents, le comportement du résidant aussi. Ce dernier aura une présence beaucoup moins active s'il est à la phase 3, c'est-à-dire le stade des mouvements répétitifs ou s'il est à la

phase 4, soit l'état végétatif. Selon Nathalie, ce n'est pas parce que le résidant ne fait rien qu'il n'est pas présent. Il communique différemment.

Un seul mot d'ordre, l'adaptation.

Nathalie m'explique que l'animateur est sans cesse en réflexion pour trouver des astuces pour que ce soit le plus adapté aux résidants. Par exemple pour l'atelier couture porté sur les décorations de Noël, ils ont changé trois fois de tissus pour trouver celui qui convenait le mieux aux résidants. Le réajustement est de mise afin de s'adapter aux ressources et compétences des résidants et ne pas mettre ces derniers en situation d'échec :

« L'animatrice me livre qu'en tout temps, il faut s'adapter et adapter l'activité proposée. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 118

Les objectifs des activités :

Bien que chaque activité ait des objectifs spécifiques, elles s'inscrivent toutes dans des objectifs fédérateurs :

- Discuter. En effet, l'animation, peu importe laquelle, encourage et engendre le dialogue, aussi bref qu'il soit, mais permet d'amener des échanges

- Revivre des histoires d'avant, des émotions passées :

À l'atelier percussion : *« Il a à présent un maraca dans sa main. Et quand il vient à nouveau vers moi, il réalise le signe de la croix avec son instrument. Où est-il ? Que se passe-t-il en lui ? »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

- Maintenir les capacités résiduelles : cet objectif a pour but de retarder les glissements vers l'état végétatif, dernière phase de la maladie.

- Stimuler l'attention du résidant. Par exemple le but de la lecture de presse, n'est pas qu'il retienne les informations énoncées, mais de réveiller la curiosité. Ou encore le but de l'atelier percussion n'est pas qu'il réalise un rythme correct, mais de susciter l'éveil. J'ai constaté que l'animateur, plus que l'activité, facilite cet éveil: *« Le monsieur qui était avec son carton, l'a posé et reste comme inerte, le regard dans le vide. Un animateur se dirige vers lui et lui prend les mains. Ils dansent ensemble, le monsieur reste assis. »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

- Prendre plaisir et passer un bon moment ensemble. Dans les activités, que ce soit un atelier percussion, un atelier couture ou tout autre atelier, le but n'est pas le résultat ou le « faire correctement », au contraire, l'enjeu se trouve dans le vivre un bon moment !

- Créer des interactions entre les résidants : *« Cette activité a aussi pour but de créer du lien entre les résidants, car les discussions n'arrivent jamais de manière spontanée entre eux, l'animateur est donc là pour faire exister ces échanges. »*

- Mobiliser les membres, entretenir la motricité fine, la praxie. La plupart des animations encouragent à utiliser les jambes, les bras, les mains... Par exemple à l'atelier percussions les pensionnaires utilisent des instruments, dansent, bricolent des choses.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 117

- Valoriser le résidant. Que ce soit à travers les applaudissements, un compliment, un merci, un geste, l'animateur va féliciter le résidant.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 129 et p. 141

- Zéro contrainte. Effectivement, les animateurs vont mettre un point d'honneur à respecter cette idée. Ils vont demander si la personne souhaite par exemple participer à l'activité mais sans insister: « *L'animatrice lui demande si elle souhaite venir à l'office religieux, la résidante fait mine de regarder sa montre. L'animatrice lui indique l'heure et ajoute : « C'est comme vous voulez. »*

« *Il y a des personnes qui aiment bien être à l'extérieur du groupe, nous les laissons venir, on verra bien. »*

Les effets de l'animation sur le résidant.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125 et p. 125

« *Il s'arrête à chaque fois devant moi pour me saluer et répète sans cesse : « c'est du bonheur, ça porte bonheur ! »*

« *Il va vers une autre dame, tape sur son bâton, elle suit le rythme et après il lui propose de taper dans son instrument par un geste de la main. Elle rigole. »*

Ainsi le résidant éprouve des bonnes émotions lors des activités ; joie, bonheur, ce qui induit inévitablement une baisse de l'angoisse.

En revanche, lorsqu'il n'y a plus de sollicitation de l'animateur, lorsque ce dernier n'est plus dans la salle, les résidants cessent de se mouvoir, retournent dans leur repliement. Ils sont comme sclérosés, c'est le silence radio, que ce soit au niveau sonore ou au niveau gestuel. Une atmosphère que certains résidants ressentent peut-être, car je me souviens de la remarque d'une résidante lorsque l'animateur est revenu dans la pièce : « *Une dame demande de remettre la musique et ajoute « sinon on s'endort ! »*

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 126

Un autre effet de l'animation sur les pensionnaires est l'apaisement à travers l'instauration d'un climat de sécurité dans ces moments groupaux. L'animateur parvient à travers son attitude, soit la présence, l'attention portée à chacun, la qualité d'écoute, le regard ou la réceptivité aux propos émis par le résidant, à sécuriser la personne et par là faire redescendre l'anxiété.

Bref le bien-être ou plutôt le mieux-être est l'effet escompté, ce vers quoi tend le professionnel à travers les activités.

3.3.3 Le travail individuel

L'aspect individuel est un pan important de la profession d'animateur. Prendre un temps pour être avec la personne, passer un moment privilégié à deux où toute l'attention sera portée sur elle, sont des instants précieux et indispensables pour le résidant.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 140

Lucas m'explique qu'il aime beaucoup ces moments à deux : « *L'individuel c'est peut-être plus détente. Je me sens plus un être humain qui se met en relation avec un autre. J'oublie le cadre. »*

Il m'indique qu'il faut un équilibre entre ces deux pôles. Les résidants ont besoin de ces deux dimensions, le divertissement et l'intimité. Le vivre en communauté, la vie en société, et la nécessité de contact plus privilégié, plus profond.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 129

Extrait d'un moment individuel entre une dame et l'animateur :

« Il parle de chacune de ses oeuvres, ce qu'il y voit, la façon dont c'est peint, et le rapporte à des souvenirs de sorties partagées ensemble, et à l'histoire de vie de la dame. Il fait également allusion à son mari qu'il doit également connaître en dehors de la vie professionnelle. La dame ne répond que par des bruits et sons. »

Je constate deux aspects dans ce passage. Tout d'abord la nécessité de connaître le passé de son interlocuteur afin de faire émaner des souvenirs, discussions et réactions. Ensuite, l'importance des moments en duo afin de laisser place à la personne, à son expression et à son individualité qui peuvent être écrasées par le groupe. Un moment de partage à deux, de confiance où la personne existe à travers le regard de l'autre.

3.3.4 Les actes de la vie quotidienne

Est-ce que l'animateur doit se cantonner à son rôle d'animateur, aux frontières et limites clairement définies, c'est-à-dire réaliser des activités et des rencontres individuelles ? Ou alors est-ce qu'aider pour les actes de la vie quotidienne fait également partie du cahier des charges de l'animateur, débordant ainsi peut-être sur le rôle du soignant ? Aux Tilleuls, la deuxième école prime ! Qu'est-ce que peut amener un animateur lors de ces moments ? Qu'est-ce qui peut différer de l'approche du soignant ? Voyons ce qui s'y passe...

Les animateurs aident au repas les résidents chaque midi, et le soir lors des soupers aux chandelles, et cela, depuis trois années.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

Au début, lorsqu'il y a eu cette demande que les animateurs aident au repas, ceux-ci étaient assez récalcitrants: *« [...] l'équipe était assez réfractaire. Mais finalement Lucas trouve que c'est un moment de partage de vie qui lui convient bien : « L'approche est plus intime. Et cela fait partie d'un accompagnement global de la personne. »*

Lucas conçoit cette action sous un angle intime, touchant à la sphère privée. En effet, donner un repas n'est pas un geste anodin. On entre dans l'espace de la personne, l'espace à soi. La relation n'en est que plus forte.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 133

En observant Lucas, j'ai pu constater que ces moments d'aide au repas sont de beaux instants d'échanges qu'il faut savoir observer, car la communication ne se saisit pas de suite :

« Lucas donne une part de gâteau à une dame asiatique en fauteuil. Elle a l'air d'être à une phase avancée de la démence, soit la phase végétative, car elle ne communique plus. Il lui parle et elle répond en remuant les lèvres, elle a l'air présente. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

En revanche, dès que l'animateur a terminé et qu'il quitte la table du pensionnaire, j'ai l'impression que le résident se replie entièrement sur lui-même : *« La dame dont il s'est occupé il y a quelques minutes ferme les yeux. »*

Comme si dès qu'il n'y a plus de relation, de lien, de communication, la personne malade retourne dans son monde où la connexion avec l'extérieur est très faible.

Les deux animateurs ont une grande proximité avec le résident lors de ces repas, à peine une

trentaine de centimètres. Le contact corporel est toujours présent, comme pour être en permanence en lien avec le résidant.

J'ai également remarqué que le langage verbal était très utilisé de la part des animateurs lors de ces moments à deux.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

« La personne accepte plus facilement de manger lorsqu'on est en lien. Les résidants ont droit aux discussions banales. »

Ainsi ce n'est pas parce que la personne a des troubles cognitifs, qu'elle n'a pas le droit à une discussion. Une vision où l'être humain prime sur sa pathologie.

Les soignants ont une approche plus centrée sur le faire que dans l'être. Ils sont davantage dans l'acte de donner à manger. Le toucher est moins présent, le regard et le verbal également :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 113

« J'ai l'impression qu'ils sont dans l'acte et non dans le relationnel. Je n'observe pas de regard ni de contact par le toucher. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

« Je constate de nouveau qu'il n'y a pas beaucoup de paroles échangées entre soignants et résidants, contrairement à Lucas dont le verbal est très présent. »

Pour les animateurs, l'objectif du repas n'est pas le même que pour les soignants ; il est plus important que le résidant rigole et sourit, passe un moment agréable, alors que pour les soignants, la priorité est que le pensionnaire mange son repas. Deux regards très éloignés. La nuance se fait quant à l'intention de la présence du professionnel auprès du résidant ; être *pour* le résidant ou être *avec* le résidant.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

Lucas cite : *« Mais quand même, l'acte de se nourrir, c'est très personnel et le fait d'être deux dans ce moment amène une certaine proximité, quelque part on vit ce moment avec eux. »*

Il souligne par là, l'importance d'être dedans, d'être *avec* la personne en duo.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 132

« L'approche que l'animateur aura dans les actes de la vie quotidienne (accompagner aux toilettes, donner le repas) sera moins habile mais peut être amenée avec plus d'humour. Nous ne faisons pas cela tous les jours, donc peut-être que c'est plus facile de dédramatiser. Pour nous ce sera un moment de rire, de plaisanterie et c'est bonnard de pouvoir le faire comme cela. Et si je ne le fais pas tout à fait dans les règles de l'art, on ne va pas me tomber dessus en disant que je suis un mauvais professionnel. Et en plus on est moins pressé par le temps. »

Un point qui est relevé à travers le discours de Lucas est le temps. Cette notion est importante, en effet, la manière dont va se dérouler l'aide au repas sera très différente si le professionnel a une dizaine de minutes pour le faire ou s'il n'est pas pressé par les minutes qui défilent. Si son temps est restreint, ainsi la personne sera inévitablement plus stressée, exécutant des gestes rapides et son état va être ressenti par le résidant qui absorbe les émotions.

Un autre point qui est peut-être à mettre conjointement avec le temps est la persévérance.

J'ai remarqué, par exemple, que Nathalie tentait plusieurs manières de dire et de faire pour que le résidant mange son repas, sans pour autant le forcer.

Dans mes écrits, je soulève le fait que parfois j'ai le sentiment que les résidants n'ont pas conscience que le personnel est là. Surtout lorsque c'est un échange soignants-résidants. Les soignants ont l'air moins présents et quelque part lassés par leurs pratiques. Tandis que lorsque c'est un échange animateurs-résidants j'ai l'impression que ces derniers sont plus

conscients de leur présence via le regard, le toucher. La communication est belle et bien là et humanise ainsi la personne malade.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

L'aide au repas ne se résume donc pas qu'à aider une personne au repas, donner à manger. Cela peut également être un moment relationnel très intense où plein de choses peuvent se passer :
« Elle lui prend la main et la relâche. La résidente le regarde, il lui caresse le bras. Ils se tiennent la main. »

Je trouve que les animateurs amènent un plus lors du repas, un quelque chose qui ne se voit qu'à travers le fait que chez le soignant il peut manquer, à savoir cette notion de « care », de prendre soin de l'autre, qui est un travail invisible dont on ne se rend compte que lorsqu'il n'est pas présent. C'est une sollicitude de tous les instants qui est cachée et qui ne se ressent que lorsqu'elle est absente :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 119

« Elle est assise près d'une résidente. Elle la salue, lui explique ce qu'elle fait, la regarde en souriant. Je trouve qu'il y a toute cette notion de « care » qui intervient pour que les choses se passent bien et en douceur. Avant d'aider au repas une résidente, elle lui demande comment ça va et la stimule au lieu de lui donner directement à manger. J'ai le sentiment que si elle ne faisait pas tous ces gestes de tendresse, ça n'irait pas, alors que là ils sont présents mais on n'en a même pas conscience. Un travail invisible qui donne du sens et qui fait que ça marche. Elle a beaucoup de patience et de persévérance, comparée à d'autres employés qui vont ailleurs ou qui abandonnent. »

Il est à noter que cette tâche de la vie quotidienne qui peut donc être exécutée par l'animateur, amène une certaine crédibilité de la profession vis-à-vis des autres secteurs. Effectivement, donner un repas ou mener une personne aux toilettes est un travail moins gratifiant, pas évident, et peu plaisant, accréditant ainsi le métier qui n'est plus vu que sous l'angle sympathique et facile.

Cette aide soulage aussi l'équipe soignante et peut donc renforcer les liens entre ces deux disciplines, en occasionnant un sentiment d'entraide.

3.4 Les émotions

La place des émotions dans la pratique professionnelle, voici une pensée qui m'a interpellée lors de mon séjour aux Tilleuls. On parle beaucoup d'émotions avec les personnes atteintes de démence ; ils perçoivent nos émotions, ressentent nos intentions, possèdent un détecteur d'émotions et de sensibilité, la mémoire cognitive est remplacée par la mémoire émotionnelle, etc. Mais au fait, qu'en est-il des émotions du professionnel ? Est-ce que les animateurs les gardent pour eux ? Est-ce qu'ils les partagent ? Quels sont les impacts sur leurs pratiques ? Comment vivent-ils avec cela ? Toute une série de questions, sur lesquelles je souhaite m'attarder...

3.4.1 Prendre pour soi, prendre sur soi

Un aspect intéressant que j'ai pu relever lors de mes observations est la réaction personnelle et intérieure face à un comportement, une parole du résidant. En effet, « le prendre pour soi », c'est ainsi que je le nommerai, est un mécanisme important qui va directement influencer sur les émotions ressenties.

Nathalie m'en fait part lors d'un échange :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 116

« Elle revient sur le sujet des émotions de l'animateur ; elle m'explique que parfois c'est difficile pour certains membres de l'équipe lorsque le résidant les rejette ou ne souhaite pas de contact avec eux. Ils essayent d'en parler en colloque et Nathalie donne des exemples lorsque c'est elle qui est dans cette situation pour montrer que ce n'est pas une question d'être un mauvais professionnel. »

Ils se sentent quelque part responsables de la réaction du résidant, comme si c'est parce qu'ils font mal leur travail, qu'ils ne sont pas bons, que le résidant réagit ainsi.

Ce sentiment peut donc remettre en question sa légitimité en tant que professionnel, son action et ainsi peut amener à une perte de confiance en soi et en son savoir-être.

Autre exemple :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 137

« Une animatrice confie à Lucas qu'une aide-soignante prend pour elle, se vexe vis-à-vis d'une résidante qui insulte et tape. »

Ce sentiment peut également amener toutes sortes d'attitudes telles qu'une certaine distance qui s'installe vis-à-vis du résidant en question, une colère, une agressivité, un évitement ou encore un rejet. Ces réactions peuvent ainsi détériorer la relation résidant-animateur.

D'autant plus que la personne Alzheimer est très réceptive à notre langage non verbal, ainsi elle décrypte notre émotion, et si cette dernière est négative, cela ne peut qu'altérer le lien.

3.4.2 Mettre des mots

S'exprimer, partager, échanger, vider son sac, extérioriser, laisser parler son cœur, bref communiquer sur son émotion et se rendre compte qu'on n'est pas tout seul à vivre cela, à ressentir ce genre de chose est sans doute un soulagement pour soi.

Je me suis donc renseignée si un espace/temps était dédié aux affects.

Lucas m'a informée qu'ils ne parlaient que rarement, voire jamais des émotions de chacun et

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 130 et p. 137

des situations difficiles :

« Je demande s'il y a un espace pour converser autour des émotions de chacun, des difficultés rencontrées. Lucas me dit que non, ils parlent rarement, voire jamais des émotions éprouvées, il n'y a pas d'espace prévu pour cela. Une animatrice surgit et Lucas lui retourne la question. Elle répond également que c'est un sujet qu'ils n'abordent jamais en équipe et ajoute qu'ils en ont parlé il n'y a pas longtemps, d'introduire un espace dédié aux ressentis, et que ce serait bien qu'il y en ait un. »

« Je lui demande s'ils parlent de ces moments pénibles. Il me répond qu'ils n'ont pas le temps pour en parler. Et ajoute : « À mon avis c'est une faiblesse dans cette institution, car on fait tout à la va-vite. Il y a juste un colloque le jeudi où l'on doit s'organiser et en plus on n'arrive pas toujours à l'heure, donc on n'a pas le temps d'en discuter. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 114

Nathalie rejoint Lucas sur ce point :

« Mais il faut trouver ses propres ressources, par exemple avec une personne de l'extérieur, car il est évident qu'il y a besoin de ventiler. Mais on ne peut pas le faire avec n'importe qui. Et on n'a sûrement pas assez de temps pour en parler. »

Ainsi, selon Nathalie, une solution qui permet de remédier à des situations d'inconfort qui ne peuvent être exprimées aux collègues, faute de temps et d'espace, est de partager avec des personnes extérieures.

Le besoin d'en parler de la part des animateurs est donc un fait indéniable que j'ai pu remarquer à travers leurs dires.

Lucas m'a indiqué que la porte n'était pas fermée à l'évocation de ce thème lors de, par exemple, les colloques avec le directeur. Mais est-ce que le statut de directeur n'empêche-t-il pas ce genre de sujet ? La peur de mettre à nu ses difficultés, ses échecs à la hiérarchie ?

Néanmoins, il serait judicieux, pour ne pas se sentir seul face à ce genre de situation, de dialoguer et trouver ensemble, en équipe, des pistes pour essayer de pallier à cet état de fait.

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 117

En tant que chercheuse observatrice, j'ai été aussi confrontée à une émotion désagréable découlant de l'agissement d'un résidant : *« Au retour, à un moment donné je parle avec un animateur et j'ai l'impression que ça gêne un résidant qui se retourne continuellement. Il me parle, mais son discours est incohérent, et il met la main vers moi comme pour me faire des pichenettes. Je n'ai pas aimé son geste, je l'ai perçu comme une agression. »*

Je n'ai pas eu l'occasion de partager mon ressenti avec un animateur. Je n'ai pas compris le geste du résidant et je pense que si j'avais pu en parler, cela m'aurait permis de dédramatiser la situation, de l'éclaircir, et surtout d'évacuer mon sentiment négatif.

3.4.3 Les discussions sur les affects

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 116

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

« Elle parle lors d'une sortie en bus, à l'autre animateur d'un résidant qui est difficile avec qui elle a fait un individuel. »

« Il me communique qu'il se sent plus proche de certaines personnes de l'équipe. Il arrive même qu'ils se téléphonent le soir pour revenir sur certaines choses. « L'essentiel c'est de pouvoir en parler », m'explique-t-il. Si ses collègues dont il se sent proche n'étaient pas là, il aurait besoin d'un

autre endroit pour en parler. »

En dépit de la non-instauration d'un lieu pour parler de soi et ses difficultés, il y a quand même certains échanges qui se font entre deux portes ou hors travail afin de pouvoir extérioriser son vécu. La nécessité est donc belle et bien présente d'en parler avec ses collègues.

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 139

« Pour Lucas, c'est une journée bizarre. Il se sent en révolte contre tout. « C'était un peu confus », me dit-il. Il avait l'impression que l'on n'entendait pas la musique, que les gens ne s'écoutaient pas vraiment. Il y a eu plusieurs épisodes mais pas vraiment de fil conducteur selon lui. « En plus, il y a plusieurs personnes extérieures qui sont venues : la pédicure, l'infirmière, etc. C'était difficile pour se concentrer et communiquer avec les résidants. » [...] Lucas me fait part de son ressenti : « Là ça va mieux, je suis moins dans la révolte que tout à l'heure. » Et le fait que j'aie perçu l'activité de ce matin différemment, lui permet de dédramatiser. »

À travers ses quelques lignes, on perçoit que le fait de parler autour des émotions et ressentis, d'avoir une personne qui a un avis différent et une autre vision de la situation, permet de mieux la vivre et de changer son regard.

3.4.4 La pénibilité au travail

Y a-t-il une usure sur le long terme, une fatigue qui s'installe quand il faut autant donner de sa personne ?

Les deux animateurs sont en accord sur ce point ; la fatigue est visiblement bien présente dans leur métier :

« Je suis fatiguée après une journée de travail. J'ai besoin de me ressourcer »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109
Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Le civiliste demande à Lucas comment va se passer la fête de Noël. Lucas répond : « on est assez stressé » accompagné d'un rire jaune. Il lui explique que c'est de telle heure à telle heure et qu'ils font du non-stop, donc qu'ils sont assez fatigués à la fin de la journée. »

J'ai relevé dans mon journal de bord que des conséquences peuvent découler de cet épuisement accumulé ;

« Elle nous livre également que si elle est fatiguée, elle ne va pas être en lien fort avec le résidant »

Ou encore :

« Le comportement de collègues d'autres services n'est pas toujours acceptable pour Nathalie, mais elle comprend leur épuisement. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107 et p. 109

Ainsi la fatigue peut se ressentir dans la relation avec la personne démente, car l'attention et le degré de présence du professionnel vont être parasités par la fatigue.

L'usure peut aussi amener des attitudes empreintes de non-tolérance due à la fatigue et par là, une certaine irritabilité et impatience du professionnel peuvent se manifester.

Lucas m'a fait part d'un sentiment qui est très intéressant et qu'on peut mettre en parallèle avec l'épuisement :

« Les résidants arrivent dans un état plus avancé de la maladie. Mais c'est peut-être nous qui nous nous fatiguons aussi ? »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

En effet, peut-être que ce n'est pas qu'une question de profession, mais également de résidants

qui arrivent en EMS avec des troubles toujours plus lourds, des démences très avancées et que cette tendance n'est pas renforcée au niveau du nombre d'employés, alors que la démence demande un travail de chaque instant et une grande vigilance :

« Entre deux portes de couloir, Nathalie m'explique que l'outil plaisir, servant à calculer la charge de travail des employés, ne tient pas compte de la maladie des résidents dans son pronostic. Elle m'informe qu'ils sont 70 employés aux Tilleuls mais qu'ils devraient être le double, car c'est un EMS spécialisé. »

Ainsi, à travers ce chapitre consacré aux émotions, je constate qu'il serait essentiel d'inclure aux colloques interdisciplinaires d'information, un colloque interdisciplinaire d'émotion.

En effet, cette réunion aurait pour but de mieux appréhender les autres métiers qui gravitent autour du résident et surtout de mieux comprendre le quotidien de chacun pour pouvoir travailler ensemble dans la même direction et améliorer ses pratiques de tous les jours.

Il y a un colloque organisationnel d'animation par semaine. Il y a un colloque « clinique » par semaine avec le directeur. Il y a des transmissions de soins deux fois par semaine avec l'équipe d'animation. Ceci dans la plupart des institutions, mais pourquoi pas un colloque basé sur les émotions, les problèmes rencontrés afin de venir compléter ces espaces dédiés aux résidents par un espace dédié à soi, le travailleur ?

4 / Théorie et concepts

4.1 La maladie d'Alzheimer

« S'il est une chose difficile à cerner, c'est bien ce que sont les autres »

4.1.1 La définition

Quelques chiffres

Le pourcentage de personnes atteintes par la démence s'accroît avec l'âge ; plus on est vieux, plus on a la possibilité d'être touché par ce syndrome. D'après ce constat, c'est un problème de santé majeur étant donné que la société comptera toujours plus de vieux dans ces prochaines décennies.

Actuellement, les statistiques (site web alz.ch, section recherche, 18.11.13) attestent que 7 millions de personnes sont atteintes de démence en Europe. Dans trente ans ce chiffre franchirait la barre des 10 millions de cas.

Le constat est également alarmant pour la Suisse (site web alz.ch, section recherche, 18.11.13) ; à l'heure actuelle ce sont 110'000 personnes touchées par une démence, pour atteindre 300'000 personnes en 2050, en tenant compte de l'évolution démographique, soit pratiquement le triple !

Ainsi, les EMS seront inévitablement confrontés à un accroissement de ce type de population. La prise en charge et le service animation devront donc s'adapter à ce public et s'ouvrir à d'autres formes d'accompagnement et d'offres de prestations en corrélation avec les ressources et les besoins de ces nouveaux pensionnaires.

L'histoire :

En 1901 Dr Alois Alzheimer, médecin-chef à l'asile de Francfort-sur-le-Main, rencontre une patiente prénommée Mme Auguste D et âgée de 51 ans. Il va observer chez cette dernière toutes sortes de signes tels que des pertes de mémoire, des troubles de l'humeur et du langage ou des troubles spatio-temporels.

Cinq ans plus tard, la patiente décède et il effectue une autopsie montrant une atrophie du cerveau et des lésions encore inconnues à l'époque, à savoir une dégénérescence des cellules nerveuses et l'apparition d'un liquide amyloïde. Lors d'un congrès, Alois Alzheimer explique le cas de sa patiente et pour qualifier sa pathologie, il donnera le terme de « démence » signifiant « pertes progressives des facultés mentales ».

Par la suite, les médecins nommèrent « maladie d'Alzheimer », les altérations intellectuelles présentes avant 60 ans, dans lesquelles ils supposaient des lésions cérébrales s'apparentant

aux lésions décrites par le Dr Aloïs. En ce qui concerne les mêmes troubles surgissant chez les patients âgés, ils parlèrent alors de « démences séniles » perçues comme normales et les attribuant à l'âge et à des lésions vasculaires.

Dès les années 70, la démence sénile a été bannie du dictionnaire des médecins et remplacée par « les démences de type Alzheimer », car les démences survenant après 65 ans sont proches, au niveau symptomatique, de la maladie d'Alzheimer. La seule différence est la vitesse d'évolution qui est plus lente avec l'âge.

Il apparaît également le terme de fausses démences (liées à une dépression, une tumeur, etc.) qui sont, quant à elles, curables.

À travers l'intérêt des médias pour le syndrome démentiel, et notamment l'ampleur du phénomène (il serait la première cause de maladie dégénérative), la population se rend compte que c'est une maladie et non une folie, la sénilité ou la vieillesse normale.

À l'heure actuelle, la maladie est incurable. Ainsi elle est évolutive et progressive. Afin de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, il faut réaliser une autopsie du cerveau ; des plaques séniles et des dégénérescences neurofibrillaires dans plusieurs régions du cerveau doivent être présentes.

La difficulté à détecter la maladie:

Les premiers symptômes apparaissent de manière cachée et insidieuse, ils ne sont pour ainsi dire pas faciles à identifier. D'autant plus qu'il n'y a pas un symptôme qui signe le début de la maladie ; l'évolution de cette dernière et les symptômes sont très différents d'une personne à l'autre. Comme le disent si bien les auteures Lévesques, Roux & Lauzon (1990) « *Il y a une grande variabilité des manifestations de la maladie, il n'y a donc pas un profil unique de comportements.* » Le diagnostic s'établissant post mortem, il est alors incertain et les médecins parleront de possible maladie d'Alzheimer.

Trois examens permettent de procéder par élimination dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ; un examen médical pour mettre de côté tout problème organique. Un examen biologique via une prise de sang afin d'enlever d'autres causes telles que la déshydratation. Et un examen psychiatrique afin de ne pas avoir affaire à une dépression qui induit aussi des troubles mnésiques.

La durée de la maladie est d'environ 8 ans, sachant que l'âge à laquelle apparaissent les premiers symptômes aura une influence sur son évolution ; plus la démence arrive précocement plus elle se propage vite. Ainsi, chez les sujets âgés, la maladie a cette caractéristique d'être sournoise due à son évolution très lente. Enfin, il est à noter que les troubles surgissant en premier sont souvent d'ordre mnésique. Ainsi la personne âgée en question ou les proches associeront ces troubles généralement à l'âge, et ce n'est que lorsqu'ils auront pris une grande ampleur, ayant des conséquences sur la vie quotidienne, qu'il y aura une inquiétude.

Les causes de la maladie :

À l'heure actuelle, les causes de la maladie d'Alzheimer restent inconnues bien que des études scientifiques aient été menées sur le sujet et que plusieurs auteurs se soient prêtés à rechercher la cause de cette démence.

Une recherche pilote intitulée « the Nun Study » de David Snowdon débutant dans les années 1990, dont l'objectif était de déterminer les causes de la maladie d'Alzheimer, démontre qu'il n'y aurait pas de relation entre les lésions cérébrales et la maladie d'Alzheimer. Pour ce chercheur, l'expression de ses émotions permettrait de ne pas développer la maladie. La cause, ou du moins un élément déclencheur de la maladie, serait alors un événement traumatique non réglé et non extériorisé.

Cette théorie rejoint celle de Naomi Feil qui dit que la démence serait le résultat d'un problème antérieur non résolu. Ce qui implique que la personne démente voyage dans le passé afin de régler une tâche non accomplie.

Pour élaborer sa théorie, Naomi Feil s'appuie sur les travaux du psychanalyste Érik Erickson, soit les stades du développement psychosocial.

En quelques mots sa théorie définit que chaque tranche d'âge de la vie s'apparenterait à un stade et une tâche bien spécifique à accomplir. Une tâche qui ne serait pas réglée se manifesterait forcément à un stade postérieur. La personne âgée ferait donc un bilan de son existence, et si des tâches non réglées apparaissaient, elle aurait de grands risques de développer une démence.

Selon les auteurs Dréra et Brocker (2004), le plus important facteur de risque serait l'âge. En effet, l'espérance de vie ayant augmenté ces dernières décennies, cette maladie refait surface dans le milieu de la santé. Toujours selon les deux auteurs, à 65ans les personnes atteintes de cette maladie seraient de 5%, alors que pour les personnes de 80ans, elles seraient de 11% à 15%. Pour ces deux auteurs, l'origine plurifactorielle serait la plus plausible, soit des facteurs environnementaux alliés aux facteurs génétiques.

Selon le psychiatre Jean Maisondieu (1989), la cause de la démence se trouverait dans l'angoisse de mort : « *Tout autant que l'atteinte cérébrale, l'angoisse de mort et les perturbations qu'elle induit dans la relation à autrui doivent être considérées comme des facteurs possibles des troubles démentiels* ». Ce serait donc une maladie dite imaginaire.

Le professeur Louis Ploton (1996) ajoute tout de même que l'angoisse de mort peut être autant une cause qu'un symptôme ou qu'une conséquence de la maladie. Ainsi, selon le professeur il n'y a pas de facteur déclenchant, du moins qui n'ait été démontré scientifiquement. Il émet l'hypothèse que le passé de la personne et la manière dont elle a été construite psychiquement joueraient un rôle dans le développement de cette maladie.

Par conséquent, au jour d'aujourd'hui les causes de la maladie d'Alzheimer restent un mystère, et bien que plusieurs hypothèses aient été avancées, dont certaines citées ci-dessus, nous ne savons rien sur l'origine de cette maladie.

4.1.2 Les démences

Le mot démence trouve ses origines dans le latin, à savoir « dementia » qui signifie folie. Au 19^e siècle le terme *démence* définissait une personne déraisonnable, dénuée de raison, ayant perdu son esprit. Par la suite, dans le monde médical, ce mot recoupa certaines affections dont les troubles proviennent de lésions cérébrales.

La démence comporte diverses pathologies causées par une altération intellectuelle et comportementale ayant des répercussions sur la vie de tous les jours.

La maladie d'Alzheimer, de par sa dégénérescence cérébrale, fait donc indéniablement partie de cette classification.

Les auteures Held et Ermini-Fünfschilling (2010, p. 2) décrivent la démence ou le syndrome démentiel de la manière suivante :

« Il s'agit d'une perte des capacités intellectuelles, causée par des maladies neurodégénératives du cerveau. Ce sont des modifications progressives accompagnant la perte de cellules nerveuses. Les causes les plus fréquentes de démence sont la maladie d'Alzheimer, la démence causée par des troubles vasculaires et la démence accompagnée de symptômes parkinsoniens (...) »

La perte des capacités intellectuelles ne doit pas être confondue avec un affaiblissement intellectuel qui est une perte de neurones modérée due au vieillissement normal de tout individu.

La plus courante des démences est la démence de type Alzheimer, mais d'autres démences existent : la démence par multi-infarctus, les démences du type mixte (alliant les deux démences) ou les démences causées par des maladies très rares, telles que la démence de Creutzfeldt-Jakob, la démence de Pick ou la maladie de Parkinson.

La maladie d'Alzheimer est donc un syndrome démentiel dont le trouble mnésique est la dimension centrale de cette maladie. Ce dernier touche trois types de fonctions cognitives : aphasia (trouble du langage), apraxie (trouble des gestes) et l'agnosie (trouble de la reconnaissance des objets et de leurs utilités). Ainsi la personne atteinte parvient de moins en moins à emmagasiner de nouvelles informations et perd progressivement les informations enregistrées anciennement.

Chaque personne a une démence différente selon son âge, l'intensité des lésions, les régions du cerveau atteintes. De plus, l'état de santé de la personne, son milieu social, sa personnalité, sa culture générale, et ses facultés intellectuelles sont autant de facteurs qui vont influencer sa maladie et son évolution.

Selon le professeur Louis Ploton, les démences sont généralement associées à des pertes ce qui induit une incurabilité. S'il y a une progression dans la maladie, alors le diagnostic de démence était faux et on la qualifiera de « pseudo-démence ».

4.1.3 Les symptômes

Généralement, les difficultés de mémoire sont le premier symptôme apparaissant, toutefois il est à noter qu'il y a une grande hétérogénéité dans l'apparition et l'évolution des troubles. Les symptômes n'arrivent pas en même temps, ni dans un ordre chronologique, ni de manière constante.

Ce qui est commun à toutes les personnes souffrantes de démence est qu'il n'est progressivement plus possible pour la personne malade de vivre normalement en raison des altérations grandissantes impliquant une perte d'autonomie et des difficultés relationnelles.

Selon Ploton, bien qu'il n'y ait pas de retour à l'enfance, les symptômes sont synonymes de perte progressive. Quant à l'auteure Orduna (2005, p. 29), elle décrit la démence comme un « *désapprentissage permanent* »

Les symptômes de la maladie sont généralement pour beaucoup de chercheurs répertoriés par stade. Naomi Feil les définit comme suit : la malorientation, la confusion temporelle, le mouvement répétitif et le stade végétatif. D'autres chercheurs parleront de stade léger, modéré, sévère et terminal.

Des altérations cognitives

Une détérioration cognitive implique des troubles de l'orientation, de la concentration, de l'attention, de la capacité d'apprentissage, de la pensée abstraite, du jugement, du langage et surtout de la mémoire.

La perte de mémoire induit une perte d'identité, une perte de soi ; la personne n'a plus de repère personnel et elle ne se reconnaîtra plus dans le miroir.

Cette dimension implique ainsi l'importance du temps présent, car ce qui se passe est aussitôt perdu. Ma remarque lors d'une de mes journées d'observation vient souligner cet aspect :

« *J'ai l'impression que des jeux se créent, que des complicités s'établissent entre l'animateur et le résidant, le temps d'un instant, car qu'en restera-t-il demain dans l'esprit du résidant ? Ou même dans trois minutes ?* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

L'amnésie est un processus qui n'entrave pas toutes les mémoires en même temps. Par exemple, un résidant ne se souviendra plus du prénom de son amie mais la reconnaîtra tout de même parmi d'autres personnes. Mes observations empiriques confirment cette idée :

« *Un animateur me confie que s'ils séparent le couple, la femme revient vers lui.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

La désorientation spatio-temporelle est aussi un trouble dû aux pertes cognitives, et qui a pour effet de rendre l'environnement familier en quelque sorte nouveau. Les personnes démentes peuvent ainsi se rendre dans la chambre d'un autre.

La perte d'autonomie s'installe également peu à peu, ce qui amène des difficultés à accomplir des tâches de la vie quotidienne dans le domaine personnel (se laver, manger) et social (discuter).

Une sensibilité accrue à l'environnement est en revanche évidente, comme le démontrent mes données empiriques :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 128

« Le monsieur se demande à haute voix : « Qui aboie ? » Je constate que c'est une dame qui est à deux tables plus loin avec son mari et qui crie. »

D'ailleurs, les auteurs Dréra & Brocker (2004, p. 9) appuie cette idée en stipulant *« Une détérioration globale et progressive des fonctions mentales dans un état « clair » de conscience, c'est-à-dire sans obscurcissement de la conscience de l'environnement, puisque le malade demeure suffisamment éveillé ou vigilant. »*

Les altérations cognitives engendrent de la difficulté à exprimer ses désirs, besoins, sentiments et douleurs. Par conséquent des troubles du comportement apparaissent rapidement avec les pertes cognitives.

Des altérations du comportement

Selon la théorie de Freud, le cerveau est composé de trois instances, à savoir le « moi », le « surmoi » et le « ça ». Les deux premières instances s'éteignent et laissent plus facilement passer les pulsions du ça. Il n'y a ainsi plus de tabou, de gêne, ni de censure pour la personne malade. Les codes sociaux inculqués dès l'enfance s'estompent, laissant place à des conduites régressives telles que la désinhibition ou l'incontinence.

Les changements de comportement induisent donc une perte du contrôle de soi comme me l'avait stipulé le directeur des Tilleuls lors de l'entretien préalable à mon séjour :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 105

« En quelques mots, le directeur m'informe sur l'institution et la population accueillie. Il m'explique qu'ils prennent en charge des cas très lourds et me donne quelques exemples de situation qui peuvent se produire au sein de l'EMS ; un monsieur qui se balade tout nu dans les couloirs ou une dame qui tapisse ses murs de matière fécale. »

Il y a une grande variété des troubles du comportement chez une personne démente qui diffère grandement d'une personne à l'autre ; l'agitation, l'irritabilité, l'intrusion, l'errance, l'industriel (les gestes répétitifs), l'opposition, l'anxiété, les délires, la persécution pour ne citer qu'eux.

Ces troubles traduisent généralement l'incompréhension de la personne face à sa maladie. Il n'est pas rare non plus qu'ils soient dus à de la douleur, des besoins de base, ou une présence humaine.

La personnalité de la personne malade change, ce qui peut amener les familles à ne plus la reconnaître.

La colère par exemple est une émotion qui n'est pas évidente à gérer pour l'entourage ou les professionnels. On se sent vite agressé par celui qui est en colère, surtout qu'il n'est pas tâche facile de faire le lien entre sa colère et un déclencheur, néanmoins c'est une réaction positive dans le sens où la personne n'est pas renfermée. D'ailleurs, les propos de Nathalie Wicht rejoignent cette idée :

« L'humeur peut changer d'une minute à l'autre, nous stipule Nathalie : « Donc à certains moments ils sont adorables et à d'autres pas. Il faut essayer de changer son regard : la colère n'est pas forcément négative chez le résident. C'est que la personne est présente, qu'elle a des réactions et n'est pas inerte. Il ne faut pas le prendre pour soi. C'est quand ils ne parlent pas, qu'ils n'ont plus

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

de réactions que cela nous inquiète. »

La démence implique donc des comportements dysfonctionnels. Selon les interventions et les attitudes du personnel et des familles, d'après les auteurs Dréra et Brocker, nous pourrions soit diminuer soit augmenter la répétition du trouble ainsi que sa force.

Gregory Bateson fondateur de l'école de Palo Alto affirme que notre comportement est influencé par le comportement des autres et de l'environnement. Ainsi chaque individu fait partie d'un système où chacun s'influence en interagissant avec les autres. Il suffit donc qu'une personne ait un comportement différent et tout le système est bouleversé en modifiant le comportement des autres.

Les troubles du comportement peuvent être mal vécus par le personnel, car ils sont difficiles à gérer, incompris ou mal interprétés, comme le montre cet extrait de mes observations :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Il y a un monsieur qui ne veut pas se lever. Il dit : « vous êtes une menteuse. » L'infirmière l'air désabusé lui rétorque : « Vous voulez appeler les gendarmes ? Je vous donne le téléphone. » Elle reprend : « c'est mes lunettes ça, ne tirez pas dessus hein ! » Il bredouille quelque chose, elle ne répond pas. »

L'acceptation des comportements n'est donc pas chose aisée et il faut pour cela être tolérant et bien formé. Par exemple les rappels à l'ordre peuvent générer de l'angoisse et être contre-productifs, comme le prouve cet exemple tiré de mes observations :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Une dame arrive et s'assoit vers une résidante. L'infirmière lui dit de venir à sa place en commentant : « On ne va pas dans les assiettes des autres. » La résidante en question s'assoit donc à sa place et répète sans cesse : « C'était permis. » »

Classer les personnes malades selon leurs symptômes ou problèmes est dangereux, car le risque est de ne plus voir l'être humain qui est présent derrière toutes maladies. L'étiquetage peut induire de la dépersonnalisation, résumant l'être humain à une maladie ou un stade de la maladie lésant ainsi ses ressources et ses besoins d'être humain.

4.1.4 Le degré de conscience

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 115

« J'ai l'impression que les résidents ne sont pas forcément conscients que le personnel est là à certains moments. J'ai l'impression qu'ils sont dans leur monde et qu'ils ne font pas attention à ce qui les entoure. Quel est leur degré de conscience, de présence ? »

En d'autres termes, est-ce que la personne malade a conscience de ce qu'elle vit, de ses émotions, étant donné qu'il y a une grande altération cognitive ? C'est une question qui a trotté dans ma tête tout au long de mes journées d'immersion.

Les auteurs Dréra & Brocker (2004, p. 147) se questionnent également face aux ressentis de la personne malade : *« Faut-il une perception de soi-même totalement pleine et entière pour ressentir une douleur ? »*

D'après leur recherche, 50 à 60 % des personnes atteintes sont anosognosiques. Le terme anosognosie signifie la difficulté à reconnaître ses propres troubles, mais ce phénomène ne se

manifesterait qu'à partir d'un certain degré de la maladie. Selon les deux auteurs, l'anosognosie serait une protection contre l'inacceptable.

Quant à Louis Ploton, il affirme qu'en début de maladie, la conscience des troubles est certainement présente. Mes observations viennent appuyer cette idée :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 141

« Pour en revenir à la souffrance des résidants, la personne est consciente d'avoir été différente, car il y en a qui disent: « Quand on voit ce que je suis devenu » ».

La conscience s'effacerait au fur et à mesure qu'apparaissent les troubles. L'État de conscience serait donc progressivement modifié, toujours selon Ploton (1996, p. 142), ce qui amène une façon différente d'être au monde. C'est par ce phénomène que domine chez le résidant dément, l'expression comportementale et/ou corporelle.

4.1.5 Les affectations cérébrales

« Tout se passe comme si le souvenir qui n'est plus identifiable intellectuellement pouvait le rester affectivement (...) » (Ploton, 1999, p. 39)

Mac Lean, dans l'ouvrage de Danielle Thiébaud (2000), décompose le cerveau de l'homme en trois parties qui se superposent.

Il y a le cerveau reptilien, qui fonctionne à l'instinct tel que respirer, fuir le danger, ou marcher. C'est l'instinct de survie qui nous protège via des réflexes (se gratter, fermer les yeux, etc.). Ensuite vient le système limbique qui permet d'enregistrer des informations (par le biais de l'hippocampe) et de les relier à une émotion (via l'amygdale). Dans la maladie l'hippocampe est altéré, la personne démente n'arrive pas à enregistrer de nouvelles informations, d'où par exemple ses questions répétitives. Ainsi l'amygdale a un grand rôle, car la personne va d'autant plus ressentir les choses mais ne va pouvoir les traduire en mot, ce qui implique une grande sensibilité à l'affect.

Enfin, le néocortex permet de raisonner, calculer, penser, analyser. Une personne démente va dans un premier temps avoir le néocortex qui s'abîme. Dans un second temps le néocortex étant altéré l'hippocampe va dysfonctionner, enlevant les repères spatio-temporels et amenant des troubles phasiques, gnosiques et praxiques. Le climat affectif et les émotions vont alors prendre beaucoup d'importance dans la réalité de la personne. La personne démente est donc un être hypersensible. D'ailleurs, Nathalie Wicht rejoint l'idée que les personnes démentes sont capables de ressentir des émotions et qu'elles leur permettent de cerner très justement ce qui se passe :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

« Nathalie nous explique que dans le cerveau il y a la mémoire limbique (la mémoire des émotions) où se situe le cerveau reptilien, dit primitif. Celui-ci n'est, selon elle, pas atteint par la démence. Ainsi tout ce qui a été ressenti n'est pas endommagé pendant la maladie. Le résidant développe donc une capacité de perception qui est très forte, d'après Nathalie. »

Selon les auteurs Dréra et Brocker, il n'y a pas une mémoire mais des mémoires. Ainsi la personne malade ne perd pas toutes ses mémoires au même moment, certaines ne sont touchées que tardivement, tandis que d'autres sont très rapidement endommagées.

La mémoire immédiate est vite péjorée ; elle enregistre pendant une durée brève l'information.

Ainsi la personne démente peut répéter plusieurs fois le même propos en peu de temps. La mémoire des faits récents est aussi rapidement diminuée. Elle permet de s'orienter dans le temps et l'espace. La mémoire épisodique (la mémoire des faits très anciens, de l'enfance) reste très longtemps intacte. La mémoire procédurale dite aussi la mémoire des gestes (relative aux habilités motrices telles que conduire, marcher) est aussi très bien conservée pendant la maladie. La mémoire sémantique (la mémoire des mots, des connaissances de culture générale) est aussi longtemps protégée.

Quant à la mémoire émotionnelle, elle perdure jusqu'au bout de la maladie. Ainsi la personne peut rester dans l'émotion sans pouvoir l'analyser ou la comprendre. Par conséquent, plus il y a d'émotions positives plus la personne est dans un état de bien-être. A contrario, les émotions désagréables amènent angoisse et agitation.

Les personnes démentes ne peuvent donc pas exprimer ce qu'elles ressentent, car la mémoire cognitive est touchée. Les mots s'envolent vite mais les maux sont bel et bien présents.

Si l'interlocuteur n'a pas conscience que la personne malade est dotée d'émotions et qu'elle reste humaine, la relation en sera fortement péjorée ainsi que le soutien sur le plan émotionnel. Les auteures Lévesque, Roux & Lauzon (1990, p. XII) viennent souligner cet aspect : « *Parce que les personnes atteintes de la maladie connaissent des pertes de mémoire et une diminution d'autres facultés intellectuelles, on a tendance à penser qu'elles ont très peu de réactions émotives. Même si leur fonctionnement intellectuel devient profondément perturbé, il importe de retenir que ces personnes ne possèdent pas uniquement une mémoire, mais qu'elles sont aussi animées de sentiments, de désirs, d'affection, de sensibilité* »

Néanmoins plus la personne malade perd son langage verbal, plus il est difficile de cerner les émotions qui l'habitent.

Aussi, les auteures Lévesque, Roux & Lauzon (1990, p. 87) soulignent l'importance de reconnaître les qualités humaines de ces personnes que l'on classe sous la dénomination d'Alzheimer, de dément : « *Certes, ils sont différents de ce qu'ils étaient avant l'apparition de la démence et ils éprouvent de grandes difficultés à s'adapter à leur environnement et à exprimer leurs besoins et sentiments. Mais ces différences et difficultés ne signifient pas pour autant qu'ils sont moins humains ou qu'ils n'en possèdent plus les caractéristiques* »

L'être humain est, selon elles, généralement associé au cerveau étant donné que c'est ce dernier qui nous fait fonctionner. Or dans la démence, le cerveau est grandement affecté. Il faut donc être attentif à ne pas, consciemment ou inconsciemment, retirer la personne malade de sa dimension humaine.

4.1.6 Les peurs induites par la maladie

Les pertes sont nombreuses dans cette maladie ; perdre ses capacités intellectuelles communément dit « perdre la tête », perdre son autonomie, perdre son langage, perdre sa mémoire, le nom de ses enfants, sa vie, son identité. Cette dégringolade de soi peut inspirer de la peur à autrui, car on ne peut remédier à ces lésions du cerveau grandissantes et c'est un organe qui ne peut être remplacé !

La personne démente est souvent perçue comme un corps sans âme, qui rappelle que « *le sujet est toujours en vie alors que son absence touche de près à une mort en soi* » (Orduna, 2005, p. 29).

Ainsi la personne n'existe plus, elle est comme morte psychiquement, vidée de son esprit, bien que physiquement elle soit encore vivante. C'est comme une mort avant l'heure !

Selon la théorie de Kitwood et de Müller-Hergl, la démence peut conduire à des réactions de défense et à une peur panique, car « *la perte d'identité d'autrui est vécue comme une menace pour soi-même* ».

En effet, perdre son identité, c'est en quelque sorte se perdre, ne plus se reconnaître, perdre le contrôle de soi, en somme ne plus exister. Ainsi des réactions défensives de la part de l'entourage telles que l'agressivité et le rejet peuvent resurgir auprès de résidents malades.

Pour les deux auteurs Held et Ermini-Fünfschilling (2010, p. 18) : « *Le comportement d'une personne démente n'étant pas logique, c'est très menaçant pour nous.* »

Force est de constater que les troubles du comportement et cognitifs inspirent un sentiment de peur de par la non-maîtrise de sa personne et de son image.

Dréra et Brocker rejoignent cette idée en stipulant que la pensée (qui implique la capacité de raisonner, la logique) est une spécificité de l'homme et c'est ce qui le différencie d'une plante. La démence détériore la pensée et ainsi engendre de la peur, car la personne n'a plus cette particularité humaine. Cette idée va ainsi nous empêcher de voir le côté humain de la personne, mais davantage la maladie. D'ailleurs, la personne malade peut le ressentir et se replier encore un peu plus sur elle-même, car selon Maisondieu (site web anim.ch, section documentation animation et aînés, conférence de Jean Maisondieu, 27.11.13) :

« *Le meurtre symbolique de l'autre remplace le meurtre réel, et assigne l'autre à sa différence, l'obligeant à exagérer sa différence. C'est la caractéristique de toutes les pathologies de l'exclusion.* »

Enfin, l'accroissement de cette maladie, du fait que l'espérance de vie augmente, vient nourrir cette peur. Les médias, s'emparant de plus en plus du sujet, alimentent la peur de par leurs informations souvent raccourcies ou simplistes, renforçant les a priori et inquiétudes sur la démence.

4.1.7 Les difficultés des familles

La démence crée un fossé toujours plus grandissant entre les proches et la personne malade. En effet, la famille assiste impuissante à la péjoration de la personne, ne sachant que faire pour l'aider. Progressivement, la personne malade s'enfonce dans un monde qui devient de plus en plus difficile d'accès, étranger, ce qui implique une grande souffrance mutuelle de par cet éloignement débordant d'incompréhension.

Par exemple, un décalage peut se faire au niveau de la notion du temps parasitant la communication ; la personne démente est tournée vers son présent/passé tandis que l'entourage regarde dans le présent/futur.

« *Les comportements sont soit attribués à la maladie soit à la personnalité du malade, selon la croyance, il va être difficile de chercher des solutions et le seuil de tolérance sera bas.* » (Lévesque, Roux & Lauzon, 1990)

Toute la difficulté se retrouve dans le fait de voir la personne en tant qu'humain et de rattacher ses agissements et son comportement à la maladie.

Par conséquent, toutes sortes de réactions peuvent surgir du proche en souffrance et en détresse telles que la critique, la peur, la culpabilité, le rejet ou encore l'évitement. Mes données empiriques en témoignent avec l'histoire de la petite-fille d'une résidante qui entretenait une relation très complice avec sa grand-mère, mais qui pourtant ne vient pas la voir. La réaction de la petite fille n'est pas un désintéressement pour sa grand-mère, mais plutôt une grande souffrance non verbalisée ne permettant ainsi pas de conserver les liens.

Le déni est aussi un comportement possible chez l'entourage. Les proches peuvent nier l'état actuel de santé de la personne malade, en complimentant ce qu'il était et en lui faisant faire toutes sortes d'exercices pour maintenir ses capacités déjà perdues. De surcroît, la personne malade peut avoir de grands moments de lucidité, ce qui induit un espoir de guérison ou du moins d'amélioration aux familles. Ces dernières peuvent donc ne pas comprendre que c'est la maladie uniquement qui provoque les altérations cognitives et les changements de comportements. Des attentes surgissent alors envers la personne désorientée, et la famille à tendance à sa fâcher si celle-ci n'y parvient pas. Des attentes qui peuvent générer beaucoup d'angoisse chez le résidant de par une mise en échec constante, comme l'explique Nathalie Wicht lors de mes observations :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

« Nathalie constate que quand les personnes démentes arrivent ici, il y a une évolution positive qui se fait, car il n'y a pas de contrainte, elles ont une liberté de mouvement et par là l'anxiété diminue. Alors qu'à la maison, elles ont la pression des proches entre ce qui est attendu et ce qu'elles peuvent réellement faire. »

La souffrance ressentie par la famille va être saisie par la personne malade, car elle est très réceptive à son environnement. Ainsi elle sera aussi en souffrance, ce qui déclenchera certains troubles du comportement. Le cercle vicieux s'installe.

Les entrées en EMS tardent souvent, car le proche aidant souhaite faire tous les rôles (parent, conjoint, soignant) ce qui induit des situations extrêmes et altère la relation. Dans mes données de terrain, Lucas Hamilton donne son point de vue sur la question :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 143

« Quand les proches n'arrivent plus à gérer, qu'il y a des problèmes d'incontinence c'est le moment. Nous, en tant que professionnels, on peut gérer cela sans le risque que ça nous touche trop, mais pour le proche aidant, l'image qu'il a de la personne s'en ressent et pour la relation ce n'est pas sain. Si je sens que ça m'arrive et que j'en aie les facultés, j'aimerais que la famille ne s'occupe pas de moi pour ces questions, et qu'ils viennent me rendre visite en institution pour le plaisir de se rencontrer uniquement. »

La perte identitaire s'instaure également avec la progression de la maladie et en particulier les troubles gnosiques. Cette perte est probablement la plus crainte et la plus insupportable pour les familles, car elle induit une non-reconnaissance de soi mais aussi une non-reconnaissance des autres. Être dénié est une notion très douloureuse, car le proche, époux, épouse, fils ou fille est a priori effacé de la mémoire et de l'histoire de vie de la personne malade. Et si la tolérance était aussi de tolérer l'intolérable ?

Néanmoins, Yves Gineste (2005, enregistrement vidéo) affirme : *« Si vous n'êtes pas reconnu*

intellectuellement, sur le plan du cœur vous êtes imprimé dans les émotions de la personne. » En effet, même si le résidant ne se souvient plus du prénom, il reconnaît ses proches dès qu'il les voit et a un comportement adéquat ou du moins plus apaisé. Mitra Khosravi (2003, p. 259) vient appuyer cette idée : « *La capacité de reconnaissance et le sentiment de familiarité* » restent intacts très longtemps.

Le deuil blanc est une notion souvent évoquée lorsqu'on parle des personnes démentes. Selon les auteurs Teusink et Malher (1984), la démence implique un deuil qui est difficile à accepter, car la maladie arrive de manière cachée et envahit la personne peu à peu. Le deuil va ainsi durer et peut amener des réactions telles que la colère, la négation et la tristesse (les phases types du deuil). Faire le deuil blanc est un processus inévitable pour pouvoir mieux accompagner la personne et ne pas chercher à ce qu'elle redevienne comme avant, la progression n'étant pas envisageable avec cette maladie évolutive.

Seulement, les familles se sentent démunies face à la maladie qui ravage leur proche. Elles peuvent ainsi investir plus l'humain d'avant que l'humain de maintenant, et tomber non pas dans le deuil blanc, mais dans le véritable deuil de la personne, la considérant comme petit à petit morte. Il est donc essentiel de soutenir et informer l'entourage de la personne afin de pallier à leur détresse. D'ailleurs, aux Tilleuls il y a des espaces d'échanges qui sont organisés afin d'apporter un soutien aux familles :

« Nathalie me souligne qu'il y a quatre fois par an une réunion entre le directeur et les familles et cinq fois par an entre les familles, les infirmiers et un psychologue avec un sujet déterminé. Elle ajoute que pour les familles ces espaces sont incontournables, car elles sont en général épuisées et souffrent beaucoup de la maladie de leur proche. Elles doivent faire le deuil blanc, c'est-à-dire faire le deuil de ce que la personne était, comment elles l'ont toujours connue. »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 108

4.1.8 L'être humain dément

Le pensionnaire très désorienté est-il déjà dans les limbes ? Répondre par l'affirmative à cette question sous-entend que la personne serait en train de mourir progressivement. Une vision fautive qui semble pourtant être très répandue dans la société. En effet, la personne âgée est inéluctablement reliée à la mort, car c'est un fait, elle est proche de la fin de sa vie. La personne démente a également cette composante sans compter qu'elle n'a plus de tête. Le « vieux dément » est donc d'autant plus entre la vie et la mort, pour ne pas dire presque mort. Alors est-il encore humain ?

Il y a une mort cérébrale progressive certes, mais ce n'est pas pour autant qu'il y a une mort affective. L'auteur Louis Ploton (1996, p. 24) stipule à ce sujet : « *L'approche classique des Démences séniles les assimile donc manifestement à une mort psychique progressive et l'affectivité des patients ne fait pratiquement l'objet d'aucun commentaire (...). Constatant l'existence de capacités réactionnelles et adaptatives chez les Déments séniles, ainsi que celle d'une expression affective et d'une participation relationnelle, nous étions en droit de contester leur mort psychique intégrale, sur tous les plans.* »

La capacité de ressentir des sentiments est donc inaltérable, même chez le résidant dément.

Par ailleurs, l'inertie est une notion qui s'apparente souvent à l'apathie selon Mitra Khosravi (2003, p. 23).

Allier ces deux mots dans la démence est très préjudiciable pour la personne malade ; une personne peut être inerte certes, surtout dans la dernière phase de la maladie, mais ce n'est pas pour autant qu'elle n'éprouve plus de sentiment ni d'émotions envers autrui. L'amalgame de ces deux termes peut engendrer une déshumanisation de la personne, déduisant qu'elle est morte, car il y a une mort psychique et affective.

Mitra Khosravi (2003, p. 23) ajoute : « *Que les déments soient incapables de souffrir et/ou de se contenter, voilà une idée qu'il est très dangereux et inhumain d'avoir et de partager* »

La personne démente n'est donc pas apathique, mais elle a des grands problèmes de communications dus à ses lésions cérébrales. Ainsi il n'est pas facile pour la personne malade d'exprimer ses ressentis.

« Ne perdons jamais de vue que le malade Alzheimer reste un être humain ayant ses propres caractéristiques et doit être traité comme tel » (Dréra & Brocker, 2004, p. 99)

En effet, le résidant dément ne parvient plus à se positionner en tant que sujet, alors qu'il reste sujet. C'est donc aux personnes le côtoyant de le faire exister en tant qu'être humain dans le groupe. Par exemple, les conversations privées devant la personne démente, comme si elle n'existait pas, comme si elle était invisible, l'enlèvent de sa dimension humaine. Ainsi le fait de voir la personne seulement en tant qu'objet de soin, malade, peut être très aliénant et conduire à la maltraitance sans même s'en rendre compte.

« L'humain avant tout » ne serait-ce donc pas la clé de l'intervention et de la compréhension de cette maladie ?

4.1.9 L'infantilisation

La notion d'infantilisation est importante à éclaircir dans un contexte de déficits, de pertes progressives induisant un retour à des gestes dits primitifs de la part du résidant malade.

Alors la personne âgée démente est-elle un humain adulte ou un humain enfant ?

La question peut paraître aberrante, mais la confusion peut être là, car comme l'enfant, l'adulte dément est dépendant, a des angoisses d'abandon, devient peu compétent, a de la difficulté à s'exprimer, est vulnérable et est tourné vers l'émotion, à défaut de pouvoir mettre des mots sur ses ressentis.

Une relation infantilisante peut vite pointer le bout de son nez, inconsciemment ou malgré soi, de par ses grandes ressemblances avec l'être enfant, se caractérisant par de la surprotection, un tutoiement, des petits noms, lui donner la main, pour ne citer que ces exemples.

En se basant sur la théorie de l'analyse transactionnelle d'Éric Berne, le moi est pourvu « d'état du moi » soit l'enfant, l'adulte et le parent.

Si la relation s'établit avec un professionnel endossant le rôle de parent, soit maternant, le résidant dément va ainsi avoir un rôle d'enfant. Alors deux cas de figure peuvent se présenter : soit l'enfant est docile et tout se passe bien, soit l'enfant se révolte amenant ainsi une relation conflictuelle qui peut aboutir à des risques de maltraitance. L'idéal est donc de conserver une

relation d'adulte à adulte.

Pour clore ce sous-chapitre, l'affirmation d'Huguette Dréra et de Patrice Brocker (2004, p. 96) s'impose: « *Le malade Alzheimer conserve un statut d'adulte communiquant* »

4.1.10 Le concept de dignité

Les trois auteurs Moulias, Hervy et Ollivet (2005, p. 11) reprennent le concept de dignité comme suit :

« *La dignité est intrinsèque, elle n'est liée ni à l'apparence ni à certaines qualités, elle n'est altérée par aucun déficit, par aucune modification de l'image ou des capacités de l'homme.* »

Une détérioration, quelle qu'elle soit, n'abîme donc en rien la dignité d'une personne. Cette dernière doit être vue et prise en considération comme un être humain, et être respectée, et ce, d'autant plus si elle est fragile et qu'elle ne peut elle-même exiger le respect d'autrui. En effet, dès qu'elle perd conscience de son identité, elle perd son statut de sujet. L'autre est donc là pour faire exister cette personne en tant que sujet.

Selon les auteurs Poirier, Kitwood, Zeisel et Raia, l'être humain est constitué de deux « soi »; le premier se construirait tout au long de la vie de la personne et le second soi se forgerait à travers le regard des autres. Regarder la personne jusqu'au bout comme un être humain permet de conserver ce deuxième soi et par là le respect et la dignité de la personne. Nathalie Wicht partage cette idée :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 114

« *Je trouve médiocre que l'on considère ces personnes comme des meubles et que l'on ne s'investisse pas. Je suis ouverte et tolérante avec les résidents mais pas avec les collègues. On a des responsabilités quand on va vers ces personnes. Je me positionne à côté de quelqu'un de fragile, il y a une question de pouvoir. On accepte d'être partenaire et on reste dans la dignité de la personne.* »

Soigner un malade, c'est avant tout soigner un être humain et lui garantir une bonne qualité de vie. Ce n'est pas un objet de soin qu'il faut laver, nourrir, hydrater et coucher. C'est un individu ayant des sentiments, éprouvant des émotions et souhaitant exister, aimer et être aimé.

« *La prise en considération exige contact, rencontre, relation* » (Morel, 2011, p. 34)

Pour que l'autre, malade, dément et replié sur lui-même existe en tant qu'homme, il doit y avoir une relation permettant d'exister à travers les yeux d'autrui.

La dignité peut se dessiner à travers des paroles et des comportements qui paraissent à première vue anodins mais qui font conserver à l'être malade, sa qualité d'être humain ayant le droit d'être traité dignement. Voici quelques extraits de mes données de terrain qui garantissent à travers des actions discrètes, le respect de la dignité du résident :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144, p. 138 et
p. 133

« *Lucas est derrière un monsieur. Il lui dit qu'il le tourne un peu afin qu'il puisse mieux apprécier le film.* »

« *Lucas formule à la dame qu'il aide pour le repas : « vous me dites si je vais trop vite.* »

« *Suspension de tableau dans les chambres de deux pensionnaires. Lucas demande l'avis du résident, en montrant un endroit au mur. Le résident répond par un oui. Après l'avoir accroché, Lucas lui tend une poignée de main en signe d'au revoir* »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 110 et p. 112

« *Elle annonce à la résidente ce qu'elle mange.* »

« L'animatrice fait le tour des tables pour saluer tout le monde. »

Nathalie parle également de la notion de responsabilité et de pouvoir. La dignité fait incontestablement appel à la bienveillance.

« Il faut entendre par « bienveillance » une démarche volontaire pour laquelle on essaie de promouvoir, à travers les soins ou toute autre relation, l'autre comme sujet » (Longneaux, 2010, p. 34)

La personne malade est un sujet avant tout, c'est à la base de l'éthique, il faut ainsi la traiter comme telle.

La notion de respect va également de pair avec la dignité. Dans le dictionnaire, la définition de cette notion est la suivante :

« Un sentiment qui porte à accorder à quelqu'un une considération admirative, en raison de la valeur qu'on lui reconnaît et à se conduire envers lui avec réserve et retenue » (Dictionnaire Petit Robert, cité dans Longneaux, 2010, p. 45)

Le respect est une reconnaissance d'autrui, de sa réalité et de sa valeur en tant qu'humain, quels que soient ses déficits. Chaque personne a une valeur inestimable, car elle est unique et ainsi non remplaçable.

4.2 La communication

« *Peut-être est-ce le charme de la personne désorientée, l'urgence de dire l'essentiel et l'angoisse de n'être pas comprise* » (Thiébaud, 2000, p. 72)

En effet, la maladie d'Alzheimer est la maladie de la communication ; la personne va progressivement perdre ses mots, un langage incohérent va s'installer et elle va finir par se terrer dans le mutisme. Alors une communication reste-t-elle possible lorsque le langage s'envole ? Si oui, comment peut-on communiquer lorsque la communication est parasitée par la maladie ? Comment faire éprouver aux personnes démentes un sentiment de bien-être et de plaisir jusqu'à la fin ?

4.2.1 La relation

Les animateurs sont des « *techniciens de la relation* » selon Jean-Claude Gillet (1995).

La relation détient une place centrale avec les personnes âgées désorientées, elle est l'une des clés de l'intervention, car dans les démences de type Alzheimer, il y a l'aspect moteur et intellectuel qui se dégrade certes, mais le pan relationnel est longtemps maintenu, si ce n'est jusqu'au dernier souffle.

Ainsi tout ce qui a trait à l'affectivité permet une forme de communication avec la personne malade.

La relation n'est pas que verbale. Il y a des signes peu perceptibles à l'œil nu, par exemple des frictions, la respiration, les pupilles, qui sont des indices inscrits dans le corps et qui parlent aussi, mais sans n'émettre aucune parole.

Ainsi la communication se déroule sur deux niveaux : il y a le contenu (ce qui se dit) et la relation (ce qui se passe). Il peut donc ne pas y avoir de contenu, d'échange verbal, mais la relation est tout de même là, induisant une forme de communication peu habituelle, mais une forme de communication quand même.

Il est à noter que la grande différence entre une relation standard et une relation avec une personne démente est la notion de temporalité. La personne atteinte vit davantage dans le contexte présent, l'ici et le maintenant, car ses problèmes de mémoire vont estomper le souvenir récent. Néanmoins, étant donné que l'affectivité est très forte chez elle, ne va-t-il pas y avoir une empreinte émotionnelle conservée ? La question reste ouverte, et l'on ne peut affirmer le contraire, alors le bénéfice du doute est de mise.

4.2.2 La communication

« *Considérer ces personnes comme désireuses de communiquer, mais incapable de nous le faire savoir par des moyens usuels* » (Lévesques, Roux & Lauzon, 1990, p. 120)

Le but de la communication avec une personne démente n'est pas l'attente d'une guérison, un progrès ou un retour à des capacités perdues, mais bien la considération de la personne afin de

maintenir son sentiment d'existence.

Le père de la médecine, Hippocrate le Grand ne disait-il pas : « *Guérir parfois, soulager souvent, mais consoler toujours* »

Il est évident que de parler de guérison est chose absurde dans une maladie dégénérative, or soulager et consoler sont des termes qui ont leur sens dans la communication, car cette dernière permet d'extérioriser ses émotions afin de se sentir mieux, plus apaisé.

« *Même s'ils ne disent que des mots grossiers ou s'ils ne font que des gestes brutaux, saccadés ou agressifs, cela vaut mieux que de les voir faire le mort tout en étant vivant* » (Khosravi, 2003, p. 39)

Ainsi les émotions négatives sont positives, dans le sens où il y a des réactions. La personne est donc encore vivante et éveillée. D'ailleurs, Lucas rejoint cette idée car il m'avait expliqué que même lorsque les résidants contestent, c'est positif dans le sens où ils réagissent donc ils sont encore bel et bien présents!

Selon les deux auteurs Held et Ermini-Fünfschilling (2010, p. 10), il est impossible de ne pas communiquer étant donné que même l'absence de parole ou de geste donne un message au monde extérieur : « *Tout individu est émetteur et récepteur* »

Ainsi, même lorsqu'on ne parle pas, des informations transparaissent de notre corps. La communication comporte donc deux pans, à savoir la dimension verbale et la dimension non verbale.

Selon la psychogérontologue Mitra Khosravi (2003), la communication mixte alliant les deux pans est préconisée pour communiquer avec une personne désorientée. En effet, ces deux langages doivent se compléter et l'un ne doit pas remplacer l'autre ; il est important de toujours mettre des mots sur ses actions, ressentis et comportements.

Pour rester dans le lien, il est impératif de porter un autre regard sur la personne malade, à savoir de privilégier l'être humain avant la maladie.

Le fait de communiquer permet de souligner que la personne malade est avant tout humaine. Malgré ses différents troubles, le résidant malade est et reste un humain qui a besoin d'être aimé et de compter aux yeux des autres : « *Maintenir son identité d'être humain et ses identités sociales et individuelles* » (Khosravi, 2003, p. 34)

Ainsi comme elle l'explique, le fait de continuer à communiquer avec une personne démente permet de maintenir son identité de personne qui communique et de le lui en faire prendre conscience. En l'appelant par son nom, voire son prénom quand il n'est plus réactif, permet de lui rappeler qu'il est un être à part entière, que ce n'est pas juste un dément, mais un monsieur qui a une vie passée, un bagage d'expérience derrière lui, qui a eu un travail, une famille, bref qui a une identité singulière.

De plus, du moment que l'humain est au premier rang et la maladie au second, il est plus facile de communiquer avec la personne et d'éviter de tomber dans un travail de non-sens et répétitif, envisageant la personne comme un objet de soin.

Enfin, étant donné que la personne démente perd peu à peu la capacité à communiquer verbalement, il est de notre devoir de la favoriser afin d'éviter le glissement de ce dernier vers

l'état végétatif, en encourageant la stimulation et les interactions avec l'environnement physique et social. Si le résidant dément n'est plus dans le lien, un repli sur soi va s'effectuer très rapidement, s'apparentant à la notion d'hospitalisme (un état de retrait dû à un manque affectif).

Par conséquent, la communication est primordiale dans l'accompagnement de la personne âgée atteinte de troubles cognitifs (qui malgré ses pertes reste une personne communicante), afin que cette dernière conserve sa qualité d'être humain jusqu'au bout.

La communication verbale :

Dans nos sociétés, le mode de communication classique utilisé est le langage verbal. Pour employer cette forme de communication, nous faisons appel à notre cerveau doté d'outils permettant d'être en relation avec le monde qui nous entoure. Or, chez le résidant malade, il y a une perte des capacités intellectuelles qui s'opère tout au long de l'évolution de la démence. Ces outils permettant notamment de traiter l'information, de raisonner, de fixer son attention ou de comprendre sont abîmés. Ainsi la boîte à outils dysfonctionne, ce qui implique que la communication va être compliquée ou du moins différente. Le langage très incertain et insolite du pensionnaire malade devient de plus en plus abondant ; la boîte à outils essaye tant bien que mal de bricoler avec des outils endommagés.

Pour Wertheimer (1994) cité dans Ploton (1996, p. 43), malgré ses langages incohérents, il y a une « tentative d'expression » qui n'est pas insensée :

« Même au prix d'un jargon, ce qu'un Dément tente de dire ne semble pas être n'importe quoi. Il y a une grande cohérence dans ce qu'il manifeste et, en contrepoint de ses difficultés d'expression verbale, il fait preuve d'une grande pertinence dans le maniement des éléments non verbaux, et néanmoins manifeste, de la communication (1981b). »

Mitra Khosravi (2003) rejoint la pensée de l'auteur, en affirmant qu'il faut être convaincu que bien que les mots de la personne désorientée qui s'exprime soient incohérents, ils ont un sens masqué. L'absence de sens n'a pour ainsi dire pas de sens chez le pensionnaire dément qui va à l'essence même des choses. Par exemple, je me souviens de cette dame, lors de mon séjour aux Tilleuls, qui m'avait dit :

« J'assiste à l'entrée des résidents dans la salle d'animation où va se dérouler l'office religieux. Une dame s'approche de moi et me confie : « Ça fait plaisir de retrouver toute la famille »

Peut-être qu'elle avait l'habitude de voir sa famille lors d'évènements religieux ? Ou que tout ce monde lui rappelle les réunions de famille ?

Une étude réalisée en 1983 par Yves Gineste et Rosette Marescotti démontre que le temps moyen de communication verbale directe avec un patient âgé grabataire en institution est de moins de 120 secondes par jour.

L'animateur est peut-être l'exception confirmant la règle, car j'ai pu remarquer qu'il utilisait souvent le langage verbal lors de moment dual aux Tilleuls :

« Je remarque que Nathalie s'exprime beaucoup verbalement avec le résidant contrairement aux autres employés, qui sont très silencieux. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 129

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 113

L'animateur, contrairement au résidant dément, emploie beaucoup le langage verbal. D'une part, les animateurs complimentent, émettent des blagues, parlent de banalité avec les résidants, ce qui peut amener des effets bénéfiques :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 127

« J'aime causer et la personne accepte plus facilement de manger lorsqu'on est en lien. »

D'autre part, ils verbalisent leurs faits et gestes, ce qui permet d'enlever de la peur, de l'angoisse ressentie par le résidant qui peut être surpris d'une action qui n'a pas été verbalisée au préalable :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

« Elle explique à un résidant qu'elle tourne son fauteuil afin qu'il soit mieux installé. Elle m'indiquera par la suite qu'elle explique à chaque fois au résidant ce qu'elle est en train de faire pour qu'il se sente rassuré. »

Aussi, l'animateur verbalise le non verbal du résidant dément :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 120

« Elle traduit tout le temps l'attitude et le non verbal du résidant : « ne vous inquiétez pas je vais manger. »

Le but étant toujours de diminuer une angoisse éventuelle ou de mettre des mots sur des incompréhensions ressenties par le résidant.

Ploton (1996, p. 41) stipule que le résidant n'est pas insensible à ce langage qu'il ne pratique pourtant plus : *« De toute évidence les patients réputés déments sont perméables au climat relationnel et, sans peut-être toujours comprendre finement ce qui se dit, ils en perçoivent le sens général. »*

Les patients sont concernés, attentifs à ce qui se passe autour d'eux, ainsi toujours selon le même auteur, tous les messages véhiculés, verbaux ou non verbaux, seront réceptionnés par la personne malade.

Ce non-retour verbal lors d'un moment de communication n'est pas évident, car le pensionnaire dément répondra par des moyens non orthodoxes (cri, sourire, regard, gémissement...), comme le montre cet extrait de mon journal de bord :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144

« Lucas poursuit : « Cela s'appelle faire une fugue. » Personne ne dit rien. Il continue : « C'est quand même une gentille fille hein ? » Puis ajoute « ouais ». Lucas poursuit ses remarques : « Il n'y a plus personne dans la maison, ils sont tous allés à l'abri. La maison qui s'envole ! Ils sont sains et saufs, tant mieux ! » Les résidants ne réagissent pas. ... Lucas commente le film tout du long mais sans retour verbal des résidants.»

Aussi, il n'est pas aisé de continuer à discuter avec une personne mutique. La communication n'étant pas évidente avec les personnes DTA, elle peut être vécue comme frustrante, décourageante ou voire même inutile et ainsi inexistante de la part du professionnel, préférant dialoguer avec ses collègues. Une constatation de mes observations de terrain vient souligner ce fait :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Le repas se passe dans le silence, il y a juste des échanges entre les employés. »

Ainsi le professionnel aura tendance à se réfugier facilement dans le faire (faire sa toilette, lui donner à manger, le laver) afin d'être dans le mouvement, plutôt que dans l'être et la communication dans toute sa complexité. L'animateur, quant à lui, privilégie l'être afin d'entrer en relation avec la personne, comme le démontre ce propos de Lucas Hamilton :

« Le but est d'entrer en contact, on n'est pas dans le faire. L'activité est juste un support à la communication, peu importe le résultat. »

Et si la personne désorientée répondait au langage verbal par le langage non verbal ? On peut apparenter ce procédé à la prière selon Lévesques, Roux et Lauzon (1990) ; en effet lors d'une prière nous parlons, mais il n'y a jamais de réponse, que des signes qu'il faut analyser et interpréter...

La communication non verbale :

« La communication de nos affects reste toujours possible, même quand plus aucun échange verbal n'est possible » (Khosravi, 2003, p. 118)

Effectivement, même si la personne démente ne peut plus exprimer verbalement ce qu'elle ressent, à travers le langage non verbal (geste, mimique, expression faciale...) elle manifestera son état d'être empreint de peur, de colère, de tristesse ou de joie. Il est donc impératif de ne pas attendre une réponse cohérente ni même verbale, car le risque d'être déçu serait très grand.

La communication non verbale permet des échanges d'affection très forts, comme en témoigne mes observations :

« Je lui tenais la main et il me donnait de temps en temps une pression. Je lui répondais par des frictions. »

La communication n'est donc pas que verbale. La communication non verbale existe et prendra une place de plus en plus prépondérante au sein de la relation entre la personne démente et autrui. Il est donc davantage concluant de rechercher des petits signes d'ordre non verbal dans les interactions. Nathalie Wicht partage cette idée :

« C'est encore plus fort que le verbal quand on recherche des petites choses. Ce n'est pas la quantité des choses, mais la qualité des choses que tu reçois de cette population qui est importante. »

En outre, il est important d'avoir une attitude adéquate face à un comportement ou une agitation, car la personne communiquant principalement sur un mode non verbal sera donc davantage réceptive à ce dernier :

« En fait, il semble qu'à défaut de pouvoir comprendre nos mots la personne peut conserver une certaine capacité à capter des signes non verbaux comme l'expression de notre visage, le ton de notre voix, la vitesse de nos mouvements, notre façon d'exécuter les soins. Il faut donc privilégier la douceur, la patience, le respect et la souplesse » (Lévesques, Roux & Lauzon, 1990, p. 86)

Le langage non verbal fait principalement appel aux sens ; l'ouïe, la vue et le toucher qui permettent ainsi à la personne, dont les capacités cognitives sont amoindries, de saisir le monde qui les entoure et de pouvoir rester en lien avec celui-ci.

Le corps

« (...) la nécessité de respecter l'autre, de comprendre au mieux sa façon d'être au monde grâce à

l'écoute des mots, du corps, car « Tout est langage »» (Thiébaud, 2000, p. 74)

Ainsi le corps a un rôle essentiel dans la compréhension ; il faut parvenir à décoder le comportement exprimé par le corps afin d'en soutirer les besoins et messages de la personne démente. Le regard et le toucher sont des manifestations sensorielles du corps (parmi d'autres) qui ont une place importante dans la communication avec l'être dément et ses ressentis :
« L'expression corporelle met en scène les sentiments et les émotions qui ne trouvent pas le chemin de l'expression orale » (Orduna, 2005, p. 115)

Le regard

Une grande caractéristique de chaque individu est le regard ; on cerne beaucoup de choses via les yeux. C'est une marque d'identité, car une personne dont on masque le regard est une personne anonyme, sans identité. Le regard en dit long sur nos ressentis et émotions. On peut donc y lire beaucoup d'informations. Le regard permet également de capter l'attention et d'entrer en lien.

À ce sujet, le Dr Orduna (2005) émet quelques subtilités de langage ; elle fait la distinction entre deux actions à savoir « regarder » et « voir » ; voir est un acte physiologique involontaire ne demandant aucun effort, contrairement à regarder qui demande un investissement et une concentration.

Le toucher

Le toucher est un canal sensoriel qui n'est pas aussi courant que l'ouïe, pourtant il est le premier apparaissant à la naissance et c'est celui qui restera jusqu'au dernier souffle.

La peau est un outil puissant qui a une mémoire. Ainsi le toucher réancrant permet de réveiller des souvenirs ; l'endroit qui est touché n'est pas insignifiant. Par exemple, une tape sur l'épaule aura tendance à être reliée à un geste amical, un serrage de main est un signe de politesse et de respect, prendre une personne dans les bras est une marque d'affection et de consolation, montrant l'amour qu'on lui porte.

L'Haptonomie est aussi une forme de toucher. C'est une méthode consistant à entrer en relation par le toucher sans contrainte. Elle permet de détendre; le massage peut ainsi apaiser, calmer une angoisse et fait partie de cette méthode.

Enfin le toucher est interactif, car on touche, mais on est par la même occasion touché. C'est donc une sensation très particulière et forte, connectant une personne à une autre.

4.2.3 La compréhension

« Comprendre une personne c'est déjà lui parler » (Lévinas, 1991, cité dans Thiébaud, 2000, p. 33)

Ce n'est pas parce que le résidant ne parle plus qu'il ne comprend plus rien, il répondra à sa manière, comme le montre cet exemple tiré de mes données empiriques :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 129

« Lucas va vers une résidante et lui propose d'aller voir ses tableaux dans sa chambre. La dame est en fauteuil et elle ne répond que par des gémissements et cris plus ou moins forts. Elle semble rigoler, son visage est très expressif et son regard intense. »

Mitra Khosravi (2003, p. 34) ajoute : *« penser que le patient ne comprend plus rien parce qu'il ne dit plus rien modifie son identité et l'apparente à un objet de soin, une plante, etc. »*

Elle affirme donc que la compréhension est conservée chez les personnes démentes, mais qu'il se peut qu'il y ait des mauvaises compréhensions, comme avec n'importe quelle personne lambda. Lors de mon séjour aux Tilleuls, je me souviens d'une infirmière qui n'avait pas compris le comportement d'un pensionnaire, qui en fait était sensé :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 138

« Une infirmière marmonne à une résidante qui trempe son doigt dans le verre, tout en donnant le médicament à celle d'en face : « C'est dommage il y en a sur la nappe. » La dame boit ensuite par la bouche, mais le liquide est trop épais, ainsi il a du mal à couler. L'infirmière reprend en disant : « Excusez-moi, je n'ai rien dit, c'est très logique ce que vous faites. » La résidante recommence avec le doigt. »

La personne malade cerne un bout du message qui est véhiculé, non verbal ou verbal. Mes données de terrain viennent renforcer cette affirmation :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144

Pendant la diffusion d'un film : *« Lucas émet des commentaires : « Ça, c'est la méchante qui arrive. » Puis continue : « En tout cas on aime bien son chien. » Après un long instant, un monsieur déclare : « On est attaché au chien. »*

Cependant, pour la personne atteinte, il va être de plus en plus difficile de comprendre le monde qui l'entoure étant donné que le traitement de l'information s'altère au fur et à mesure de la progression de la maladie. Cette difficulté lui vaudra des moments d'agitation et d'angoisse dont l'apaisement se traduira par des techniques de communication spécifique à ce type de maladie.

4.2.4 Les techniques de communication

La communication diminue les troubles du comportement, car la personne malade peut exprimer ses émotions et se sentir écoutée. Une colère qui est extériorisée est une colère atténuée. Une personne démente qui se sent comprise sera donc rassurée et sécurisée ce qui facilitera sa prise en charge.

Ainsi la façon d'intervenir et d'être du professionnel permet un changement de comportement de la personne malade. Il est donc important de développer des techniques de communication afin de répondre au mieux aux besoins de la personne malade incitant à un bien-être ou tout au moins à un mieux-être.

J'ai choisi de détailler deux techniques de communication, qui me paraissent être les principales références utilisées sur mon lieu de terrain. Toutefois, d'autres méthodes existent telles que l'approche Snoezelen, l'activité assistée par l'animal ou le Colporteur'couleurs que je n'explicitai pas dans le cadre de mon étude.

La philosophie de l'humanité

Il y a une trentaine d'années, Yves Gineste et Rosette Marescotti ont créé une approche nouvelle basée sur les caractéristiques propres à l'être humain. Le but de cette méthode était de porter un regard plus humanisant sur la personne âgée dépendante :

"Il ne s'agit pas seulement de traiter les personnes âgées avec humanité, mais de les réhabiliter dans ce qu'elles possèdent de typiquement humain" (Yves Gineste, 2005, enregistrement vidéo)

Cette technique donne ainsi de la considération à l'autre, dépendant et malade, en ne le résumant pas à un simple objet de soin sans valeur qui est, selon Morel (2011, p. 33) : « *la plus terrible des peines* ».

Cette approche reprend des particularités qui sont présentes chez l'homme dès l'enfance, à savoir le regard, le geste tendre et la parole.

Ces trois dimensions permettent d'ouvrir un espace dédié à la relation et d'aller dans le partage des émotions :

« Ce qui unit des êtres, ce n'est pas l'intelligence, ce n'est pas la beauté, c'est une relation d'émotion à émotion, et nous affirmons que les émotions positives qui nous lient en humanité les uns avec les autres, nous pouvons les garder jusqu'au bout » (Rosette Marescotti, 2005, enregistrement vidéo)

Ainsi le regard, le toucher et la parole constituent les trois piliers relationnels qui vont permettre de conserver le lien entre deux êtres humains et de pouvoir par exemple effectuer un soin avec moins d'opposition de la personne. Il y a un ordre d'action à respecter, comme le démontre cet exemple pris de mes données empiriques :

« Elle s'approche d'un résidant, se met à son niveau, le regarde dans les yeux, lui touche la main et la caresse. Elle a une voix douce. Il y a beaucoup de compliments et de valorisation dans l'échange, une touche d'humour aussi. Elle essaye de reformuler ses émotions. Puis elle continue sa tournée des bonjours. Elle a un mot personnel à chaque résidant. Il y a beaucoup de contacts corporels dans ces échanges. Toujours une approche par devant. Je constate que d'abord elle le regarde avant de parler. »

Il est impératif d'approcher la personne par l'avant, de se mettre à sa hauteur afin d'être dans son champ visuel, d'établir un contact oculaire avec elle puis de la toucher afin que la personne puisse entrer en relation et enfin lui parler calmement en expliquant ces faits et gestes.

Ces piliers relationnels doivent impérativement être chargés en émotions agréables empreintes de tendresse afin de transmettre de bonnes sensations, car ne l'oublions pas, la personne démente est très perméable au climat affectif.

La Validation de Naomi Feil

Le verbe valider se traduit en tant que reconnaître, approuver, prendre acte, déclarer comme vrai. La validation signifie donc reconnaître quelque chose pour valable.

La validation est une méthode de communication visant à rejoindre la personne démente sur un plan émotionnel. C'est une approche qui permet de conserver une communication.

Naomi Feil est l'auteure de cette théorie visant à maintenir un lien, éviter le repli sur soi et la contention. En effet, de nos jours les institutions ont généralement troqué la ceinture de

contention contre les médicaments de contention, alors que ces derniers ne traitent que les symptômes de la maladie sans calculer les effets secondaires néfastes des produits. Ainsi cette méthode tente de réduire le recours à la médication via une communication essayant de diminuer le stress et l'angoisse.

De plus, le but de cette méthode est que la personne démente se sente exister en tant que personne humaine à travers une écoute attentive de la part du professionnel :
« *Qu'il soit ou non désorienté, chaque être humain garde sa valeur* » (Feil, 2005)

Selon Naomi Feil (2005) la personne âgée démente reste un sujet qui a des émotions relatives à des tâches antérieures non résolues. En effet, la démence permettrait ainsi à la personne de résoudre inconsciemment des tâches antérieures qu'elle n'a pas pu résoudre consciemment, afin de mourir en paix.

Il importe donc de se caler sur le plan des sentiments afin de valider l'émotion qui se cache derrière un comportement en le reliant à un besoin fondamental tel que l'amour, la sécurité ou l'utilité :

« *Valider : c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. C'est lui dire que ses sentiments sont véritables. Ne pas reconnaître ses émotions, c'est nier la personne. La Validation utilise l'empathie pour se brancher sur le monde intérieur de l'autre et ainsi construire la confiance :*

- *la confiance amène la sécurité*

- *la sécurité amène la force*

- *la force renouvelle chez l'individu la conscience de sa propre valeur*

- *cette conscience réduit le stress* » (Feil, 2005)

Pour construire sa méthode, Naomi Feil s'appuie notamment sur la base théorique analytique de K. Jung qui dit :

« *Tout sentiment exprimé et par suite reconnu et validé par une écoute confiante diminuera d'intensité. Par contre, les émotions gagnent en force quand elles sont ignorées ou niées.* » « *Le chat ignoré devient tigre* »

Ainsi il est important de valider les émotions que la personne est en train de vivre pour qu'elles puissent s'estomper.

Pour se faire, il est fondamental de rejoindre la personne démente dans son monde afin de permettre l'expression de ses sentiments via des techniques de communication bien spécifiques selon le stade de la maladie. La vigilance est de mise afin de ne pas entrer dans le délire du résidant ou a contrario de le ramener dans notre réalité. Au préalable, Naomi Feil insiste sur la connaissance de l'histoire de vie du résidant, soit des éléments significatifs afin de pouvoir établir une relation avec lui. Enfin, le rôle du professionnel sera d'être dans l'empathie afin de mettre des mots sur les sentiments de la personne malade.

4.3 Le métier d'animateur socioculturel auprès de la personne âgée démente

L'animation socioculturelle est une profession qui s'adapte au public ciblé. En effet, bien que certaines lignes directrices demeurent, il y a des ajustements à effectuer entre la définition générale de ce métier issu d'un mouvement prônant la démocratie participative, et l'intervention auprès de la personne âgée axée sur l'approche individuelle.

4.3.1 La définition de l'animation socioculturelle

« Il y a une quarantaine d'années le Conseil de l'Europe avait donné sa propre définition de l'animation socioculturelle : « Son action » (disait-il) « vise à organiser et à mobiliser des groupes et des collectivités en vue d'un changement social. Elle s'exerce sur la base d'une participation volontaire et démocratique faisant appel à la notion de citoyenneté ».» (Libois et al., 2011, p. 1)

L'animation est donc définie comme une démarche communautaire et militante ; elle favorise le rassemblement des populations, aussi diverses soient-elles, en créant des espaces permettant la communication afin de faciliter les échanges d'idée et d'opinion, le partage, le dialogue, pour tendre vers un mieux vivre ensemble et une meilleure qualité de vie. L'animateur encourage la participation des individus ainsi que l'expression de chacun et tente de créer du lien entre chaque groupe. Le but étant d'offrir un certain pouvoir d'agir face aux politiques, s'inscrivant dans une dynamique démocratique afin de redonner le pouvoir au peuple. L'animation souhaite une démocratie participative impliquant la collectivité et impliquant chaque groupe représentant cette collectivité.

À travers ces actions, l'animation revendique les droits fondamentaux de tout être humain (surtout des minorités), entre autres le droit à la parole, le droit d'être entendu, le droit de défendre ses intérêts, en les incluant dans la vie communautaire et la citoyenneté, afin de leur redonner de la dignité et de l'estime de soi.

De nos jours, l'animation s'est ouverte à plusieurs domaines, tels que les maisons de quartier, les jardins Robinson, le travail social hors mur, les unités d'action communautaire et les EMS. Ainsi cette profession s'est spécialisée dans chaque milieu afin de répondre au mieux aux besoins des populations.

4.3.2 L'animation socioculturelle en gérontologie

L'animation en gérontologie rejoint la définition générale de l'animation socioculturelle. En effet, le professionnel crée des espaces de communication, de relation via des ateliers ou des moments individuels afin que la personne se sente aimée, reconnue et vivante. Voici un passage extrait de mes observations de terrains qui vient étayer cette affirmation :

« Il est assis face à elle. Un magazine en guise de support à la communication. Il parle des images, commente les robes figurant dans certaines pages. De temps en temps elle lui répond un oui. Il lui tend la revue, elle la prend, la referme et la rouvre. Il parle des parfums qui se trouvent sur le

papier glacé, il déclare qu'il faut des sous pour en acheter. Elle répond oui. Il parle d'un bracelet, il dit qu'il est joli. Elle répond quelque chose à chaque commentaire qu'il émet, soit un non soit un oui soit un gémissement. Elle prend le magazine et l'ouvre à une autre page. Il demande si elle trouve jolie l'image. Elle répond un oui, reprend le journal, le ferme, et l'ouvre à une autre page. »

D'une certaine manière, ces moments de communication contribuent au mieux-être de la personne qui se sentira valorisée, digne et ainsi l'animation participe, à une meilleure qualité de vie de la personne.

L'expression, point important de l'animation, est aussi grandement sollicitée via des supports matériels (instruments, objets) et une qualité de présence et d'écoute de l'animateur pour que la personne âgée puisse exprimer ses émotions.

Cependant, l'animation en gérontologie est davantage orientée vers l'approche individuelle que collective. En effet, il est essentiel d'aller à la rencontre de l'autre, de susciter un éveil pour ensuite pouvoir l'amener dans la dimension collective, comme le stipule Lucas Hamilton :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 135

A l'atelier percussion : « Lucas me signale qu'en général ils sont deux aux activités, mais là comme il faut stimuler les gens individuellement, ils sont quatre animateurs. »

L'animateur, via une approche individuelle faite de stimulation, permet au résidant de pouvoir être inséré dans la dynamique de groupe.

L'animateur va tenter de faire exister chaque personne dans le groupe et lui offrir une place via une approche personnalisée que ce soit par un commentaire, en posant une main sur l'épaule ou en saluant chaque personne individuellement au début d'une activité, car la personne ne peut d'elle-même se faire une place dans le collectif de par ses troubles cognitifs et ses difficultés à communiquer. Dans mes observations de terrain, je constate que Nathalie valorise les résidants individuellement afin que chacun ait sa place dans le groupe :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 119

« Tout au long de l'activité, l'animatrice complimente chacune des résidentes »

Sans le professionnel, facilitateur de lien et d'interactions, la notion de collectif s'estompe grandement (comme dans toute communauté peut-être ?), laissant place à l'inactivité et l'inertie. Je me rappelle de cette réflexion que je me suis faite dans le journal de bord :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 136

« J'ai l'impression que dès que les animateurs ne sont plus là, les usagers sont inactifs, il y a beaucoup moins de mouvement. »

Ainsi, la personne âgée démente ne pouvant plus se positionner en tant qu'être humain à part entière ayant des droits, l'animateur, à travers son regard et son approche, lui permet de conserver ce statut et l'appuie auprès des autres services, voire même auprès de l'entourage de la personne malade.

Aussi, l'animation socioculturelle en gérontologie peut se découper en trois volets essentiels, à savoir l'individuel, le collectif et l'environnemental.

L'axe individuel :

« Il est du devoir des professionnels de faire émerger ses volontés, de les repérer, de les déchiffrer au travers des perturbations du langage et du comportement, en ayant constamment à l'esprit :

« *Qu'aurait souhaité ce résidant par rapport à ce que nous connaissons de lui ?* » (Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 5)

L'animation socioculturelle est axée sur la personne, ses désirs en tenant compte de son histoire de vie afin de pouvoir les décrypter et y répondre au mieux.

Ainsi l'animateur doit faire preuve d'un grand sens de l'observation pour décoder les besoins cachés et identifier l'émotion cachée derrière un comportement. Nathalie Wicht rejoint ce point de vue :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 107

« *Concernant les résidants, Nathalie nous précise : « Les résidants ne vont pas exprimer verbalement ce qui les intéresse, ainsi c'est un travail de décodage. Les gens ici ne se parlent pas, donc on essaye de traduire. »*

Il importe donc de comprendre les manifestations de comportement, le sens de ce dernier, même si l'interprétation n'est pas sûre, car le résidant ne peut en confirmer la justesse.

Jean-Claude Gillet (1995) parlera de « *conception personnaliste* » en ce qui concerne l'approche individuelle, car le résidant est au centre des préoccupations et l'animateur est focalisé sur les besoins de celui-ci afin d'améliorer sa qualité de vie.

Le terme de besoin est également très présent chez Moser, Müller, Wettstein et Willener (2004, p. 26) pour qualifier le bien-être de la personne :

« *(...) on aspire à une meilleure qualité de vie grâce à la réalisation de projets et d'activités qui répondent aux besoins et permettent à chacun de donner toute la mesure de ses capacités* »

L'axe groupal

Pierre Besnard, cité dans Moser, Müller, Wettstein et Willener (2004, p. 15), définit l'animation selon plusieurs critères qui en somme sont « *(...) un ensemble de pratiques, d'activités et de relations.* »

Ainsi le terme de relation sociale est une notion centrale dans l'approche groupale. Elle permet de maintenir un contact, une communication avec les autres, pour faire partie intégrante du groupe et exister à travers les yeux d'autrui. Deux extraits de mes observations viennent illustrer la notion d'interaction sociale :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125

« *Deux résidants se touchent la main et tapent ensemble sur le bâton pour battre le rythme.* »

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 121

« *Il y a une interaction entre deux hommes. Ils discutent entre eux, un langage incohérent, mais qui ne semble pas perturber la relation.* »

Toujours selon les auteurs Moser, Müller, Wettstein et Willener (2004, p. 17) l'animation socioculturelle est caractérisée comme suit :

« *Elle a ceci de particulier qu'elle sert de moyens autres que la parole et le langage et qu'elle s'adresse non seulement à la sphère intellectuelle, mais intervient aussi sur le plan émotionnel et celui des relations sociales.* »

Les activités ont donc une fonction de socialisation et ainsi de désaliénation ; l'animation aide à percevoir le côté humain via la communication, les rapports sociaux, la relation, avant la maladie ou l'objet de soin.

La notion de participation a également une grande importance dans les activités de groupe. Elle ne doit pas être confondue avec le « faire quelque chose », car si l'objectif était dans ce sens, les résidents seraient perpétuellement mis en échec et cela impliquerait également un échec de l'animateur. « Être présent » à travers le regard qui suit les discussions, le nez qui hume les odeurs, le toucher d'un objet, le sourire fugace, les échanges de regards furtifs, voilà ce qui est recherché de ces moments en groupe. D'ailleurs dans mes écrits empiriques, Nathalie Wicht stipule au sujet de la notion de présence :

« Elle nous explique que le résident n'a pas une présence forcément active pendant les activités et que l'outil essentiel de l'animateur est l'observation. « Ce n'est pas parce que le résident ne fait rien qu'il n'est pas présent. Ils vont communiquer des choses différemment » note-t-elle. »

Ainsi, les objectifs des activités sont de sécuriser et de procurer de la détente au résident, il n'y a pas d'enjeu de performance ou d'attentes particulières.

L'axe communautaire

Aux Tilleuls, il y a une fois par semaine une sortie au restaurant qui est organisée, soit dans le quartier soit dans des lieux plus éloignés. Ainsi l'ouverture vers le monde extérieur est intégrée dans cette institution.

Cette notion d'ouverture est fondamentale dans l'animation (rappelant d'ailleurs les origines de ce métier fondées sur la création d'espace public dans le quartier permettant de réunir les différentes populations) afin que chaque individu ou groupe d'individus ne soit pas reclus, isolé, mais bel et bien intégré à la société en participant à la vie du quartier.

Les acteurs de la société ne sont pas que les personnes actives et productives, mais aussi celles qui, en sortant de leurs murs, vont dans ces espaces publics, les investissent, se les approprient à leur manière et qui par là contribuent à ce qui fait société, soit cette hétérogénéité amenant richesse de par les différences. Du reste, je me souviens d'une remarque que je me suis faite sur la sortie au restaurant à laquelle j'ai assistée :

« Ça a été bizarre d'aller au restaurant, dans un contexte « normal » alors que le reste du temps ils ne sont pas mélangés avec d'autres populations. Mais c'était très positif, car c'est une certaine ouverture vers l'extérieur. La maladie n'empêche pas de faire des choses banales, normales. »

Cette ouverture permet aussi d'enlever des a priori sur certaines tranches de la population, soit le vieux dément presque mort, ne pouvant être qu'enfermé de par son état grabataire.

Pour venir compléter cette ouverture vers le monde extérieur, depuis quelques années, les EMS genevois ont d'ailleurs décidé de valoriser leurs structures, qui sont bel et bien des lieux de vie, en organisant chaque année des journées portes ouvertes, afin que les habitants du quartier puissent découvrir ces lieux et fortifier les liens intergénérationnels.

4.3.3 Les valeurs de l'animation socioculturelle en gérontologie

Le Conseil d'éthique de la Fegems (2013, p. 9) énumère trois exigences éthiques quant au résident atteint de troubles cognitifs :

- *Respecter ses volontés, ses choix et ses préférences*

- *Le soigner, le soulager, l'accompagner, assurer son bien-être dans la vie quotidienne*
- *Le protéger, assurer son hébergement, assurer sa sécurité et faire respecter ses droits*

Ces lignes directrices peuvent se disséquer en plusieurs valeurs définissant les actions de l'animateur et ce vers quoi il tend :

- Maintenir la communication et le lien pour lutter contre l'isolement
- Favoriser l'estime de soi via des compliments, des applaudissements et des activités
- Développer l'intimité à travers les moments individuels, car selon Thiébaud (2000, p. 93) : « *L'animation, source de joie et de chaleur, est un des moyens de développer « l'intimité »* »
- Soulager la détresse à travers l'écoute attentive et des techniques de communication
- Maintenir l'autonomie sans contention en encourageant la liberté de mouvement
- Favoriser la libre adhésion aux activités avec le minimum de contraintes
- Favoriser l'intégration à l'environnement qui est cognitivement imperceptible pour le résident dément, donc vite menaçant

Les valeurs de l'animation socioculturelle peuvent être rattachées à des théories relatives aux besoins de l'être humain, car selon les auteures Lévesque, Roux et Lauzon (1990, p. 82) : « *La motivation fondamentale de tout être humain est de satisfaire ses besoins le mieux possible et ce, dans toute situation donnée.* »

La personne âgée démente étant avant tout un être humain vivant, elle a donc aussi des besoins, mais dont il n'est pas tâche facile de les cerner de par ses capacités intellectuelles amoindries.

La pyramide de Maslow est une référence quant aux besoins de base de la personne âgée démente qui ne peut les exprimer verbalement. Ci-dessous, le bref récapitulatif des cinq besoins fondamentaux de tout être humain selon Maslow :

- Les besoins physiologiques qui ont trait à la survie ; l'alimentation, l'hydratation, le sommeil, l'élimination et la sexualité
- Les besoins de sécurité en lien avec les dangers : l'importance d'un environnement calme et non menaçant.
- Les besoins d'appartenance et d'amour relatifs au pan relationnel: les relations sociales, l'affection d'autrui et l'acceptation de sa personne par le groupe
- Les besoins d'estime : Le sentiment d'utilité, la reconnaissance des autres et avoir de la valeur à leurs yeux
- Les besoins d'accomplissement de soi : se réaliser en accord avec ses valeurs.

Les animateurs des Tilleuls ont toujours à l'esprit ces besoins de base afin de pallier aux diverses manifestations d'agitation des résidents :

« *Nathalie exprime d'une voix douce son émotion : « Vous pleurez. » Elle lui murmure qu'il ne faut pas qu'il ait peur. Elle lui demande s'il veut essayer de boire. Elle poursuit : « Je vois que vous avez beaucoup de chagrin ». Nathalie lui tend le verre et tente de le faire boire tout seul. Elle parle de sa femme qui va venir lui rendre visite, tout en lui essuyant ses larmes avec un mouchoir. »*

En l'occurrence dans cet exemple, Nathalie relie son émotion à un besoin de sécurité, ensuite

un besoin physiologique, puis au besoin d'appartenance.

« Un autre résidant met un objet à la bouche et essaye de le manger. Nathalie lui indique que ce n'est pas un biscuit et va lui en chercher un. »

Dans cette situation, l'animatrice traduit son comportement par un besoin d'alimentation.

Les 14 besoins fondamentaux décrits par l'infirmière Virginia Henderson, reconnue dans le domaine des sciences humaines et en soins infirmiers, sont particulièrement pertinents quant au sens donné au service d'animation auprès de ce public :

10e besoin : Communiquer avec ses semblables ; *« Capacité d'une personne à être comprise et comprendre grâce à l'attitude, la parole, ou un code. Également à s'insérer dans un groupe social, à vivre pleinement ses relations affectives et sa sexualité. »*

12e besoin : S'occuper en vue de se réaliser ; *« Capacité d'une personne à avoir des activités ludiques ou créatrices, des loisirs, à les impliquer dans son autoréalisation et conserver son estime de soi. Également de tenir un rôle dans une organisation sociale. »*

13e besoin : Se divertir, se récréer ; *« Capacité d'une personne à se détendre et à se cultiver. Également à s'investir dans une activité qui ne se centre pas sur une problématique personnelle et d'en éprouver une satisfaction personnelle. »*

En effet, l'animation peut répondre à des besoins certes moins vitaux au niveau de la survie de l'individu, mais qui participe directement au bien-être et à l'épanouissement de ce dernier. Cette dimension sociale vient s'ajouter à la dimension physiologique, qui sont tous deux en vases communicants avec la dimension sécuritaire.

4.3.4 Les ressources résiduelles

Le sens de l'activité auprès de ce public est principalement d'encourager, de stimuler, d'éveiller leurs ressources résiduelles.

En effet, la démence est définie en terme de pertes progressives et graduelles ce qui implique que les ressources du pensionnaire ne s'évaporent pas en une seule fois ; il y a des parties du cerveau qui vont être touchées très tôt tandis que d'autres vont disparaître bien plus tard. Cette constatation va donc permettre des actions ciblées auprès du résidant afin de valoriser les possibilités encore non touchées par la maladie.

D'ailleurs, l'une des valeurs capitales de l'animation socioculturelle vient corroborer cette idée : *« Le professionnel intervenant auprès de la personne âgée doit partir des potentialités de l'individu et aller à la recherche des sources les plus profondes de ce dernier. De ce fait, il met en avant les forces, les richesses de l'usager et non ses déficiences, ses manques et ses pertes. Ce changement de regard est essentiel dans l'animation en gérontologie. Il permet de travailler sur l'image et l'estime de soi avec le sujet âgé, de le mettre en valeur tel qu'il est aujourd'hui afin de lui montrer ses potentialités et ses possibilités restantes »* (Armbruster Elatifi, 2008, p. 26)

Il est donc important de maintenir le plus longtemps possible les potentiels restants du résidant malade afin de ralentir l'altération de ses divers troubles, tout en étant vigilant à ne pas le confronter à des situations d'échecs. Ce maintien des ressources va lui permettre d'éprouver du plaisir et par là va contribuer à son bien-être.

Cette vision, promouvant la notion de potentiel restant ou résiduel, met en avant l'aspect humain de la personne malade, à savoir qu'elle a encore des compétences, si infimes soient-elles, telles que l'éveil ou la curiosité, a contrario de ne voir que les pertes, qui font référence à la maladie.

4.3.5 L'accueil libre

Il y a de grandes similitudes entre la notion d'accueil libre s'apparentant généralement au public adolescent fréquentant des centres de loisirs, et les pratiques du professionnel avec la personne âgée démente, que ce soit au niveau du cadre instauré dans les activités de groupe (règles, savoirs préalables, degré de participation) ou la posture de l'animateur via sa qualité de présence.

L'accueil libre est caractérisé par la non-contrainte et une réglementation basée principalement sur le vivre ensemble. Aux Tilleuls l'accent est également mis sur ces valeurs. Le règlement est même plus souple, car contrairement à l'accueil libre ayant des règles internes, statutaires, d'équipe, etc., l'unique règle fondamentale aux Tilleuls dans les activités, instaurant un cadre sécurisant, est de ne pas nuire aux autres personnes du groupe :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 125 et p. 145

« Il intervient ensuite vers un monsieur qui entoure de ses mains le visage d'une dame. Il lui explique qu'il ne faut pas faire cela, car la dame n'aime pas être touchée. »

« Un résidant touche la tête du voisin de devant. Lucas intervient en disant au monsieur devant que ce n'est rien c'est le monsieur de derrière, et il le recule. »

Le résidant est donc libre de faire ce qu'il veut, hormis cette règle, comme concernant le matériel mis à disposition :

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 142

Pendant l'atelier rythmique : « Un monsieur est de côté avec un carton dans les mains (le carton du xylophone). Il essaie de l'arracher. [...] Par exemple, le carton du xylophone que le monsieur a déchiré. On le laisse faire, car c'est autant notre matériel que le leur. »

Dans l'accueil libre, la personne peut aussi repartir à sa guise, il n'y a pas un engagement de sa part ni un temps déterminé de présence. Elle peut donc aller et venir comme elle le souhaite entre le « dehors » et le « dedans », elle a le libre choix de faire ce qu'elle veut.

Il y a également l'importance dans cette notion de « La valorisation des personnes et des savoirs, « faire avec » a contrario du « faire pour » (pas d'activités préétablies, pas de savoirs spécifiques à dispenser), l'activité peut être présente comme support à la mise en relation, à l'échange » (Libois & Heimgartner, 2008, p. 18).

Les animations aux Tilleuls sont également perçues dans ce sens ; il n'y a pas une connaissance particulière à avoir pour participer aux ateliers, le but étant d'être dans le lien et la valorisation de la personne :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 117

« Dans l'activité, ils ne sont pas dans la performance, mais dans le « passer un bon moment », de

rire, de détente et dans la stimulation. Il n'y a pas d'enjeux de production ou de stress. »

Comme dans l'accueil libre, lors des activités, le résidant peut simplement se poser, s'installer dans l'espace, être en présence sans forcément participer:

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 124

« Un monsieur arrive dans la salle en saluant tout le monde, Lucas lui propose un instrument, mais il ne le prend pas. Lucas reprend : « C'est comme il veut ».

Ainsi l'idée de l'accueil libre est pleinement transposable dans les animations de groupe avec les personnes démentes ; la présence aux activités est basée sur la libre adhésion des personnes, elles peuvent investir les objets comme elles le souhaitent et leur participation est totalement libre.

« Le temps de présence du soignant est nécessaire pour permettre le décodage de ses volontés, de ses choix, au travers de ses manifestations verbales et non verbales » (Conseil d'éthique de la Fegems, 2013, p. 9)

Et si on ne parlait pas en terme de temps de présence, mais de qualité de présence ?

Dans la notion d'accueil libre, il y a une composante incontestable, à savoir la qualité de présence.

Cette présence à autrui se caractérise par une grande disponibilité de tout temps traduite en attention portée à l'autre ; *« être là sans jugement, sans attente particulière »* selon Libois et Heimgartner (2008)

Cette idée rejoint la ligne directrice des animateurs aux Tilleuls qui est de ne pas attendre quelque chose du résidant, que ce soit une évolution, un résultat, une solution. Le plaisir de la rencontre avec son lot d'inattendus suffit en elle-même.

Toujours selon Libois et Heimgartner (2008, p. 26), *« Dans l'accueil, la présence est non pas désincarnée ou distante, mais vivante et impliquée »*

En effet, le fait d'être dans la relation, disponible et à l'écoute de la personne où toute l'attention se porte sur elle, permet de jolies choses, comme l'explicite cet exemple provenant de mes observations :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 110

« Nathalie aide une personne à manger. Il y a des beaux moments d'échange et de tendresse. Il y a beaucoup d'expression dans le visage de Nathalie. Elle est très proche de la personne (5cm). J'ai comme l'impression que c'est la mère avec sa fille. Entre chaque bouchée il y a une caresse, une parole. Elle est complètement centrée sur la personne, belle présence auprès d'elle. »

Cependant, avant de pouvoir se centrer sur l'autre, il est important de se centrer sur soi, faire le vide, afin, dans un second temps, d'être le plus disponible possible pour autrui.

La qualité de présence est donc une part indéniable de la relation même si elle n'est pas forcément vue en tant que véritable travail du professionnel, dû au fait qu'elle n'est pas mesurable, ni même clairement identifiable. De plus, la présence à l'autre est une action sans être forcément actif corporellement, ou même verbalement.

La présence peut être davantage reliée à un savoir-être qu'un savoir-faire :

« Pourtant, être là, autour d'une disposition à accueillir, à écouter, à observer, à être touché par l'autre dans sa différence, plutôt qu'en terme de faire en fonction des procédures, demande un savoir-faire difficile à acquérir. » (Libois & Heimgartner, 2008, p. 25)

« Être présent sans rien faire » n'est pas chose aisée, car on a pour habitude de faire, de s'occuper, pour combler ce vide qui n'est pas un vide, car des choses peuvent se passer. Pour Libois et Heimgartner (2008) ce "rien faire" est « *Un agir en présence* ». La présence c'est ne rien faire, mais c'est pourtant faire quelque chose que de ne rien faire !

Dans le savoir-être, on laisse de la place à l'autre pour être, pour exister. La seule présence d'une personne peut suffire à produire des effets bénéfiques pour la personne démente. Être là pour la personne permet de faire exister la relation :

« *Même s'il est difficile d'exister professionnellement dans ce qui est ou peut être perçu comme une inutilité ou une impuissance, ces capacités d'immobilité ou de tranquillité corporelle sont pourtant une offre exceptionnelle, rare, ouvrant de réels espaces de communication.* » (Libois & Heimgartner, 2008, p. 26)

« *Rien ne se passe* », voilà une expression qui peut être rapidement imaginée avec cette population lors des échanges qui paraissent a priori pauvres. L'extrait suivant, tiré de mes données de terrain, montre qu'avec mes yeux de chercheuse débutante je ne perçois « rien » si ce n'est que l'action de l'animateur, ce qu'il est en train de faire, mais j'imagine qu'il y a quelque chose d'autre de l'ordre du relationnel :

« *Pour moi il donne juste à manger. Je pense bien qu'il y a plus, j'espère qu'il y a plus que ça, mais ce n'est pas facile à percevoir tout ce côté relationnel, intimité, toute cette communication existante.* »

« *'Rien' est chez nous signe d'une absence ou d'une paresse de la perception... Nous ne savons pas tirer parti de peu et quand on me dit « rien », je me dis, ce n'est pas vrai. Il y a toujours quelque chose...* » (Bouvier 1992, p.169, cité dans Libois & Heimgartner, 2008, p. 23)

L'animateur va donc pouvoir aller, via la qualité de présence, là où le résidant veut bien l'emmener, dans sa réalité, son émotion, son ressenti du moment :

« *Accueillir autrui dans ce qu'il est, dans une tranquillité qui permet d'oser être soi dans sa fragilité, dans sa différence. Oser parler, oser penser, permettre le silence, ou encore de se laisser aller vers un inattendu possible, mais surtout pas nécessaire ou attendu* » (Libois & Heimgartner, 2008, p. 24)

4.3.6 L'empathie

Cette notion est fondamentale dans les métiers de l'humain, et d'autant plus lorsque la personne ne peut exprimer verbalement ses émotions.

L'empathie est, pour le professeur Jean Decety (2004), « *une attitude orientée vers le bien d'autrui* ». L'empathie est d'une part inconsciente, c'est « *une disposition innée à ressentir que les autres sont comme nous* », et d'autre part c'est un processus conscient de se mettre mentalement à la place de l'autre.

Selon Moser, Müller, Wettstein et Willener (2004, p. 130), il faut prendre connaissance « *notamment de l'univers de l'autre, chercher à comprendre son mode de vie, la manière dont il appréhende et comprend le monde.* »

Avec la personne désorientée, le monde de l'affect et de la sensibilité prime sur le langage cognitif. Il importe de reconnaître cette donne afin de pouvoir entrer dans son monde, communiquer avec elle et aussi pour rester dans le respect et la dignité de la personne.

L'empathie, qui est donc cette capacité de se mettre à la place de l'autre, va permettre de comprendre certaines réactions de la personne dément, comme l'agressivité engendrée lorsqu'on l'accompagne à un endroit sans lui expliquer clairement son action à travers l'établissement d'un contact préalable à l'acte.

Ainsi, l'empathie induit de la remise en question de ses agissements face aux réactions en chaîne parfois inattendues de la personne malade. Mes observations de terrain viennent corroborer cette idée :

« Il y a une remise en question continuelle de sa pratique professionnelle. Elle m'explique que tout à l'heure, elle a abordé et par là réveillé un monsieur qui dormait. Elle a remis en question sa pratique et non la réaction du monsieur qui était le sursaut. Elle s'est d'ailleurs excusée de lui avoir fait peur. « J'étais contente, car il m'a souri, il était avec moi. »

L'empathie permet de se poser les bonnes questions : que s'est-il passé chez le résidant pour que la situation soit problématique ? Quelle a été ma réaction ? Comment puis-je faire différemment la prochaine fois afin de ne pas provoquer une réaction négative chez le résidant ?

L'empathie, avec une population ne verbalisant pas ses pensées, n'est pas tâche facile. Une bonne connaissance de la maladie peut certes aider à saisir le sens de certains agissements, mais c'est principalement à l'aide de caractéristiques objectives externes, soit l'expression non verbale (telle que l'expression faciale, la posture du corps, la respiration, etc.) que le professionnel peut cerner l'état mental interne d'un individu. L'empathie permet donc d'acquérir un savoir sur l'état intérieur de la personne et d'orienter ses actions en fonction de ce dernier.

Enfin, l'empathie améliore les rapports humains surtout au niveau professionnel, car elle permet de ne pas prendre pour soi des réactions négatives, car celles-ci peuvent être comprises. Elle incite à une mise à distance tout en ayant ce partage affectif pour cerner ce qu'éprouve l'autre.

4.3.7 Le travail de care

La profession d'animateur socioculturelle en gérontologie est un métier où la notion de « care » intervient. Le terme « care » provenant de l'anglais, désigne des actions portant sur autrui : s'occuper de, prendre soin de, prendre en charge quelqu'un, être aux bons soins de, s'intéresser à, etc. D'ailleurs, il n'est pas un pur hasard que le métier de travailleur social se traduit en anglais par « care-worker » et le métier d'aide soignant par « care assistant ».

Ainsi cette notion est centrale dans les métiers de soin à la personne. Le Dr Pascale Molinier (2006, p. 36) qualifie la notion de care en terme de travail : *« qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre »*

Patricia Paperman et Sandra Laugier (2006, p. 45) ajoutent une précision quant à la personne à qui s'adressent ces soins :

« Les éthiques du care affirment l'importance des soins et de l'attention portés aux autres, en particulier ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particularisée, continue, quotidienne. »

Ainsi la prise en charge de population démente entre parfaitement dans cette définition du travail de care.

Toutefois ce travail n'est pas réellement identifiable et encore moins mesurable de par son aspect invisible : *« Tout travail est peu visible, mais le travail de care l'est encore moins »* (Molinier, 2006, p. 36)

Il est imperceptible, naturel et ce n'est que lorsqu'il n'est pas présent qu'il se perçoit, comme le démontrent mes notes de terrain :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 120

« Quand Nathalie discute avec une personne, elle laisse toujours une main sur le résidant, comme pour toujours être en contact avec lui. L'aide-soignant d'à côté a tout à fait une autre façon d'aborder et approcher le résidant ; il paraît lassé, moins présent. Il demande : « Ouvrez la bouche s'il vous plaît » et laisse la cuillère devant la bouche. Le « care » paraît normal, mais quand je vois d'autres employés, il manque. »

L'écoute attentive, la qualité de présence, la disponibilité et l'affection portées à autrui sont des aptitudes définies comme normales. Ce travail est ainsi peu reconnu à sa juste valeur, contrairement aux actes techniques, car il est rempli d'actions discrètes dont le résultat n'est pas flagrant au premier abord. Mon journal de bord en témoigne :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 119

« Il y a un travail invisible qui se fait pendant cette activité, dont il est difficile de mettre des mots dessus. Nathalie est toujours aux aguets, attentive pour que ça marche. Elle est toujours en train de les féliciter, les encourager. Je perçois plus la communication et ce qui se passe entre l'animatrice et les résidants. Je saisis plus la relation. Il y a tout un travail du regard, de l'attention, d'être présente, attentive à tout et une certaine qualité d'écoute. Quel savoir-être ! »

La notion de care rejoint la notion d'empathie, car il faut comprendre l'autre pour pouvoir prendre soin de lui.

« Le travail de care » peut être vue comme « *des stratégies collectives de défenses* » selon Pascale Molinier (2006), à savoir une stratégie permettant une protection contre l'épuisement psychique; s'il n'y avait pas ce travail de care, il serait difficile de tenir psychiquement, car celui-ci ne serait que technique, soit dans le faire, les gestes automatiques, mécaniques, répétés, routiniers, et où la personne ne serait vue qu'en tant qu'objet de soin. En somme, ce serait un travail de non-sens où l'humain ne serait plus vu en tant que tel et où le sentiment de sympathie n'existerait pas.

Aussi le travail du care comporte des risques que Nathalie Benelli et Marianne Modak (2010, p. 43) détaillent comme suit : *« Les pratiques de care, portées par le souci de répondre aux besoins d'un autrui vulnérable, impliquent une charge mentale, émotionnelle et éthique qui se traduit en une spirale d'obligations difficilement limitable, mais que tout-e professionnel-le apprend à limiter. »*

Pour elles, le travail de care implique une facette émotive pour qu'il ait lieu. Elles stipulent qu'il doit donc être limité, sinon il serait sans fin et conduirait à l'épuisement psychique. Dans mes

observations, la confiance que Nathalie me fait vient renforcer cette idée :

« Nathalie me confie qu'elle est fatiguée après une journée de travail : « Un travail à temps partiel est important pour que je puisse me ressourcer. »

Ainsi le travail de care doit être présent dans ces métiers, mais tout en se modérant pour ne pas sombrer dans une fatigue insurmontable :

« Aux yeux des AS, le vide émotionnel devrait être le signal pour quitter le métier, alors que l'inflation émotionnelle peut mener au burn-out. » (Benelli & Modak, 2010, p. 57)

4.4 Les émotions de l'animateur socioculturel

« *Il est souvent malaisé de penser à soi quand le travail consiste à se centrer sur les besoins des autres* » (Lévesque, Roux & Lauzon, 1990, p. 284)

Avant d'entamer mon dernier chapitre théorique, je tiens à informer les lecteurs qu'il n'y malheureusement que très peu d'ouvrages ou d'articles sur la question des émotions du travailleur social.

4.4.1 Les émotions

Le psychologue Paul Ekman a défini six émotions universelles, propres à tout être humain, quelles que soient sa culture et ses origines ; la peur, la joie, le dégoût, la colère, la tristesse et la surprise. Les émotions ont toutes la même valeur et toutes une utilité ; Par exemple la peur permet de se protéger ou la colère de passer à l'action.

Les émotions interviennent directement sur nos comportements et dans notre bien-être.

Il y a également des émotions plus subtiles appelées des dérivés ou émotions secondaires tels que la honte, la culpabilité, la reconnaissance, le mépris qui influencent également notre comportement au quotidien.

« *On ne peut pas mettre le vent en cage* », dit le proverbe du philosophe Baruch Spinoza, ce qui signifie que le contrôle total des émotions n'existe pas.

Les émotions vont inévitablement agir sur nos pensées et nos comportements : « *L'esprit sera toujours la dupe du cœur* », écrivait le duc La Rochefoucauld.

Pourtant, la pensée prévalente dans nos civilisations, influencée par le philosophe Descartes, est que l'homme est un être de raison et qu'il n'y a pas de place pour les sentiments. Ainsi l'homme doit penser et non éprouver ; l'intitulé exact est le fameux *je pense donc je suis* et non, je ressens donc je suis ! Mais pourquoi pas ? Et si la pensée se sustentait de la sphère émotive ?

Selon Antonio Damasio (1999) cité dans Dortier (2006, p. 46) cette vision stipulant que le ressenti parasiterait la raison est fausse. Les émotions ont une importance dans nos prises de décision. Elles nous servent à évaluer une situation, un objet ou un individu. D'ailleurs, les mots employés ne trompent pas ; cet homme je ne le sens pas ou j'ai le sentiment que la situation va dégénérer ! Pour Jean-François Dortier, les émotions donnent de la couleur à notre vie. Elles la teintent tantôt en gris tantôt en rose.

Ainsi « éprouver des émotions » a inexorablement une connotation négative dans nos sociétés. Et d'autant plus dans une profession de l'humain, où le professionnel doit rester neutre auprès de l'utilisateur afin que les émotions n'influencent pas des comportements inadéquats (par exemple de la négligence) et que la distance professionnelle soit toujours respectée.

Néanmoins, les métiers de l'humain ont assurément une dimension affective, les sentiments étant à la base de la relation. Certes, c'est un métier de technique et de méthodologie (appuyant la dimension professionnelle) via les projets, les objectifs, les projets de vie, des notions très importantes dans les EMS, mais la base du travail de l'animateur reste la relation, et qui dit

relation, dit émotions ! D'ailleurs, Nathalie vient souligner par son propos cette dimension relationnelle inhérente à ce métier :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 106

« *L'animation est un prétexte à être en relation avec la personne.* »

D'autant plus que les émotions nourrissent la relation : « *On n'agit pas, on n'investit pas dans l'action sans un carburant, sans une matière à brûler. La pulsion, l'affect, le sentiment, la passion sont des nécessités.* » (Choulet, 2011, p. 102)

Il y a toutes sortes d'émotions négatives qui peuvent être éprouvées par l'animateur socioculturel et même le personnel de l'institution en général.

Dans la revue *Curaviva*, Nicole A.-M. (2012, p. 24) écrit que la recherche nommée SHURP de l'université de Bâle a démontré que les soignants s'occupant de personnes souffrant de démence, qui ressentaient souvent des émotions négatives, étaient en général en moins bonne santé physique et mentale que ceux qui ressentaient moins d'émotions négatives que la moyenne.

Des émotions négatives peuvent être éprouvées, car les personnes âgées démentes ne sont pas des personnes tout le temps adorables et remplies que de qualités. Le fait de les idéaliser n'est pas le reflet de la réalité. En effet, il arrive souvent qu'elles soient agressives, intrusives, voire violentes, comme l'affirme Nathalie Wicht et comme l'illustre ce passage des observations de Lucas Hamilton :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

« *Quelquefois les réactions des résidants sont inattendues et peuvent être violentes. Il faut se protéger et protéger les autres résidants.* »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 144

« *Au salon, une dame se met à crier. Lucas intervient en lui disant qu'on va s'occuper d'elle. Elle le regarde puis crie à nouveau. La soignante vient et lui promet qu'on vient la chercher dans dix minutes.* »

Ainsi les comportements agressifs ne laissent pas l'interlocuteur indifférent. L'agressivité verbale se gère généralement mieux que l'agressivité physique, qui est un acte violent et fort.

Les comportements dysfonctionnels sont également courants avec cette population ; une personne qui hurle, crie, s'accroche toute la journée peut être très intrusive et ainsi agacer et irriter le personnel. La réaction peut être de l'isoler, de prendre ses distances. Souvent la solution est la contention ou les médicaments, mais ces derniers ne répondent pas forcément au besoin sous-jacent de la personne.

Un comportement de rejet, dysfonctionnel ou agressif ne doit pas être vécu comme une atteinte personnelle, il s'inscrit dans la logique, la réalité de la personne malade, dont on ne saisit pas toujours le sens. Du reste, la remarque de Nathalie Wicht vient appuyer ce fait :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 109

« *Les réactions de violence ne sont pas destinées à la personne personnellement. Par exemple le résidant peut nous taper le bras, mais peut-être que pour lui ce bras signifie autre chose. On le cerne dans le regard si c'est une réaction de violence ou si c'est un geste automatique.* » me confie-t-elle »

Par ailleurs, l'agressivité envers le soignant peut être due non pas à ce qu'il est personnellement, mais ce qu'il représente avec sa blouse blanche. Il ne doit pas se sentir personnellement visé, car sinon il risquerait de développer des attitudes négatives.

Que faire alors avec ces ressentis empreints de souffrance ? L'image du bon professionnel est celui qui supporte tout et reste calme, qui n'a en quelque sorte aucune émotion négative, donc il n'est pas chose aisée de parler des émotions négatives ressenties. Si on en éprouve et en plus on en parle ce serait donc être un mauvais professionnel, pas compétent. Ce qui implique un sentiment de honte et de culpabilité.

La culpabilité est une émotion secondaire qui peut apparaître chez le personnel d'une part par le ressenti de sentiments pas toujours positifs, et d'autre part du fait qu'il n'est pas toujours possible de soulager la personne ou qu'il est impossible de la guérir, impliquant dans ce cas là un sentiment d'échec. Il est important de se rappeler qu'on n'est pas responsable de la maladie de la personne ni de ses symptômes.

L'épuisement professionnel est également un sentiment qui peut guetter les travailleurs. Ce sentiment aura des répercussions sur la tolérance, qui fléchira avec la fatigue et la contrariété. D'ailleurs, les confidences de Nathalie et Lucas viennent appuyer le fait que l'animateur peut se sentir fatigué :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 106

« Elle nous confie que ce métier auprès de cette population demande une vigilance de tous les instants. Ainsi il est important de pouvoir passer le relais lorsqu'on a envie de prendre l'air, de faire une pause ou quand l'on se sent fatigué. »

Observations de
Lucas Hamilton,
p. 137

« [...] Lucas réplique en disant que c'est vrai qu'il y a des jours plus durs que d'autres : « Quand on me dit cinq fois dans la journée que je suis gros. Si je ne suis pas très bien ou fatigué c'est difficile, du coup je passe le relais. »

Ces sentiments négatifs peuvent nuire à la personne via des négligences, des oublis, des fautes ou de la maltraitance, il est donc essentiel de confier à un collègue la poursuite d'une tâche ou d'une action.

Nos sentiments positifs ou négatifs se transmettent à la personne malade étant donné qu'elle communique sur le plan des émotions.

Par exemple, l'épuisement et la fatigue sont repérés par la personne démente à travers le langage non verbal, bien que les mots du professionnel diront le contraire pour cacher son émotion négative. Lucas Hamilton rejoint cette idée :

Observations de
Lucas Hamilton,
p.139

« On est tributaire de son état d'âme et l'on ne peut pas faire l'impasse dessus. Quand on est avec cette population on communique ses émotions, son stress. »

Il est à noter que la gratification et la reconnaissance ne sont pas évidentes avec des personnes qui ne peuvent les verbaliser. Ainsi afin d'éprouver un sentiment d'accomplissement il est important de rechercher du positif dans des petites choses, des détails, des signes qui ne trompent pas tels que le calme d'un résidant, le sourire d'un autre, les yeux pétillants d'une dame. L'extrait suivant, de mon journal de bord, démontre que l'animateur rejoint cette idée :

Observations de
Nathalie Wicht,
p. 119

« Elle me livre qu'elle est très satisfaite de l'animation, car une dame a fait plusieurs sourires, alors que d'habitude elle est triste, car elle vient d'arriver aux Tilleuls. »

La reconnaissance est une émotion importante, car elle permet de retrouver du sens à sa

présence auprès de ce public, ainsi que d'éprouver un sentiment de satisfaction. Le fait d'éprouver de bonnes émotions est un facteur de bien-être et de joie, des ressentis qui alimentent la motivation !

4.4.2 La régulation des émotions

La régulation des émotions est la capacité à gérer ses émotions et mettre en place des stratégies pour faire face aux situations difficiles. Pour les réguler il faut savoir les reconnaître, les évaluer et les gérer. S'il n'y a pas de régulation, les risques encourus sont l'insatisfaction, la frustration, le stress, la contrariété et l'épuisement professionnel. Si le professionnel adopte une stratégie pour les réguler, cela provoque motivation, investissement, plaisir et ainsi accomplissement professionnel.

Le fait de côtoyer tous les jours la mort, la vieillesse, la démence peut être éprouvant pour le professionnel. Le partage social est donc une solution, pour ne pas dire la solution permettant de réguler ses émotions. Le travailleur peut y déposer ses émotions dans un espace/temps afin de favoriser la poursuite de son engagement auprès du public cible.

« Une émotion exprimée se décharge de son intensité et la vie devient moins rude à supporter. » (Orduna, 2005, p. 37)

Toutefois, se confier, livrer ses sentiments négatifs n'est pas forcément un exercice facile pour le travailleur social, car c'est une démarche a priori remplie de subjectivité (une émotion étant subjective), par conséquent de la gêne peut être éprouvée.

Pourtant c'est incontestable, il y a des émotions dans les pratiques des travailleurs sociaux, une part non objective certes, mais belle et bien présente. Ainsi si le professionnel a conscience de ses émotions, il ne peut qu'être plus objectif, non ?

Le fait de discuter de ses sentiments permet de prendre du recul et une distance vis-à-vis d'une situation difficile chargée en émotions ; adopter une posture d'observant lors de l'analyse en groupe d'une situation, enlève de la subjectivité aux ressentis.

Un espace de parole aide aussi à ne pas rester que dans la dimension sensible de la relation et permet de dédramatiser son vécu à travers d'autres points de vue.

Le fait de s'interroger sur ses ressentis induit donc une prise de distance avec la relation.

Dans la revue littéraire « le Sociographe », il est écrit à propos des travailleurs sociaux :

« Prendre conscience des sentiments qui les traversent pour ensuite essayer de comprendre ce qui s'y joue est sans doute la base de leur travail. Néanmoins, ils doivent être mis à distance pour pouvoir laisser émerger les besoins et les difficultés de la personne qui est en face » (Choulet, 2011, p. 95)

D'où l'importance d'un espace d'échange pour parler de ses ressentiments et avoir une prise de recul, afin d'être d'autant plus à l'écoute de l'autre dans la relation.

La confrontation de ses émotions à celles des autres permet d'enrichir sa compréhension d'une réaction violente, d'un agissement absurde ou d'une situation difficile. D'autant plus qu'à travers l'échange on peut se reconnaître dans certaines difficultés des autres et ainsi se

rassurer vis-à-vis d'un sentiment négatif éprouvé. L'équipe est ainsi un « *outil mis à disposition des travailleurs sociaux pour travailler leurs matériaux émotionnels* » (Choulet, 2011, p. 95)

Il est donc essentiel de partager ses expériences, astuces, émotions négatives (culpabilité, chagrin, révolte, colère, inquiétude, dégoût, impuissance, doute entre autres), afin de mieux gérer ses sentiments lors de prochaines situations et de vivre les choses de manière plus positive, de par le fait de se sentir soutenu, écouté, encouragé, protégé et compris par le groupe.

Cette stratégie visant l'échange de sentiment est un facteur de socialisation, car elle permet de mettre en exergue des mêmes positions, des mêmes avis.

Le partage des émotions fortifie donc la vie sociale, sachant que selon Fischler (2006), le facteur de bien-être le plus déterminant pour un individu est celui de la richesse sociale !

Ainsi le partage social des émotions permet l'intégration dans un groupe et permet de renforcer les liens d'attachement et affectifs : « *Enfin, des effets affectifs durables ressortiront du partage social.* » (Decety, 2004, p. 26)

Cependant, des résistances externes peuvent être un frein à un espace d'échange dédié aux émotions :

« *Loin de comprendre la contribution de ces échanges à la continuité du travail et à la qualité de soins, les décideurs tendent à les réprimer. Ils perçoivent souvent ces échanges comme vain bavardage « féminin », d'autant plus répréhensible qu'il a lieu pendant les heures de travail* » (Molinier, 2006, p. 39)

En effet, mes observations de terrain viennent corroborer cette idée, tout en laissant entendre qu'il n'est pas facile de parler de ses difficultés émotionnelles à sa hiérarchie :

« *Avant, à la fin de la journée, il y avait un temps dédié à l'échange, mais maintenant il est consacré à de l'individuel auprès des résidants. Le directeur souhaite que l'on passe le plus de temps possible avec le résidant. Il a peut-être peur que si l'on prend du temps entre nous pour échanger, ça parte en rigolade en sujet qui ne concerne plus l'animation. Lors de la lecture de ma retranscription, Lucas m'indiquera qu'ils auraient l'occasion d'en parler avec le directeur, mais qu'ils abordent plutôt des questions cliniques ; « C'est souvent passionnant et très utile pour affiner nos interventions. Peut-être serait-ce à nous d'aborder nos ressentis de manière plus personnelle à cette occasion ? Qu'est-ce qui nous retient ? »*

Ainsi par le fait que la hiérarchie soit réfractaire à ce type de démarche, n'en voyant en général pas l'utilité, il est encore plus difficile pour le professionnel d'oser évoquer ses sentiments.

Afin de clore ce chapitre, il est important de rappeler ô combien il est délicat pour un travailleur social de verbaliser ses souffrances et que le sujet est encore bien tabou dans ce champ professionnel. Pour le travailleur social, prendre soin de soi est donc loin d'être un automatisme, car souvent il fixe uniquement son attention sur le bien-être du résidant, à s'en oublier lui-même.

Reconnaître ses limites professionnelles, en parler, s'aider est impératif, car les dangers peuvent directement porter atteinte à la personne malade tels que de ne plus communiquer avec elle, de ne plus lui prêter attention, en somme de ne plus la regarder en tant qu'être humain. Il importe donc de travailler sur son émotion pour pouvoir travailler avec l'autre.

Enfin, il est à rappeler, éthiquement parlant, qu'on peut ne pas aimer une personne ou être énervé par cette dernière, mais il est important de toujours être dans le respect de l'autre, sans abuser de sa toute-puissance face à un être sensible et vulnérable.

«(...) si l'on ne peut qu'espérer l'amour, on peut toutefois cultiver et exiger le respect» (Morel, 2004, p. 310, cité dans Morel, 2011, p. 32)

5 / Conclusion

Cette étude, qui m'a suivie durant trois années, a vu le jour grâce à l'EMS « Les Tilleuls » qui m'a ouvert ses portes, et plus particulièrement grâce aux deux animateurs que j'ai pu suivre durant mon immersion. En effet, Nathalie Wicht et Lucas Hamilton ont témoigné un grand enthousiasme à l'égard de mon travail et ils m'ont livré avec authenticité la richesse de leur pratique professionnelle.

Ce travail de recherche a permis de mettre en lumière un milieu encore très embrumé, soit l'EMS spécialisé dans la prise en charge de personnes ayant des troubles cognitifs. Partant de mes a priori, et mes quelques connaissances en milieu gériatrique dus à des stages antérieurs, je me suis au fur et à mesure questionnée, heurtant mes idées reçues au terrain, esquissant des hypothèses à mes questionnements, tourmentant mon esprit ; qu'est-ce que cette maladie nommée la démence ? Qu'en est-il de la communication avec une personne âgée atteinte de démence ? Qu'est-ce qu'un animateur auprès de ce public difficile d'accès ? Qu'est-ce que l'animateur fait de ses émotions ?

En reprenant mes hypothèses construites en parallèle à mes journées d'observation, je peux affirmer après la rédaction de cette recherche, soit à travers les résultats des données empiriques et le cadre théorique, qu'elles sont confirmées.

Ma **première hypothèse**, en lien avec la maladie d'Alzheimer, stipule que la représentation de la maladie influence l'intervention auprès de la personne âgée démente.

Derrière cette supposition, se cache un certain nombre d'éléments. Tout d'abord j'ai pu constater que cette maladie sournoise, de par la lenteur de l'apparition des symptômes, se traduisait différemment chez chacun, bien qu'il y ait un tronc commun (Troubles de la mémoire, difficultés à communiquer et perte d'autonomie), ce qui induit non pas une démence, mais des démences. J'ai aussi pu observer certaines particularités communes aux personnes âgées atteintes de démence telles que l'importance du moment présent dû aux troubles de mémoire, une grande sensibilité à l'environnement, un toucher très alerte, des propos incohérents, des émotions négatives se traduisant corporellement (par de l'agitation, de l'agressivité, etc.), bref des comportements et réactions pas toujours compris par autrui, pouvant créer un fossé toujours plus grand.

La caractéristique la plus évidente et importante est que la personne malade reste habitée par des émotions. Je dirais même que le pan émotionnel prend graduellement le pas sur le pan cognitif. Le climat affectif est ainsi ressenti de manière extrêmement forte par le résident désorienté. Néanmoins ses émotions ressenties ne peuvent être analysées ni verbalisées, ce qui peut induire des comportements dysfonctionnels ou de l'incompréhension des autres. Une hypersensibilité se dégage donc de son être. Cette vérité permet d'asseoir la dimension humaine de la personne souffrante afin de l'écouter, la soutenir et la reconforter.

Les besoins du résident malade ne peuvent être exprimés verbalement ce qui induit aussi des

troubles du comportement. Le besoin de se sentir aimé lorsqu'il perçoit que le monde se dérobe sous ses pas, le besoin d'être en sécurité lorsque l'environnement devient inconnu et ainsi hostile, le besoin de présence dû à ses problèmes de communication, bref j'ai remarqué que l'animateur tentera de calmer ses troubles en essayant de répondre au besoin latent et en tentant d'induire des émotions positives chez le résidant. Par conséquent, selon son intervention, on augmente ou on abaisse le trouble du comportement en terme d'intensité et de fréquence.

Concernant les recherches sur l'origine de cette maladie, il n'y a pas de cause scientifiquement reconnue, laissant la porte ouverte à de multiples hypothèses. Ce grand point d'interrogation justifie la peur d'être atteint un jour de démence, car il n'y a pas de profil type ou de facteurs déclenchants.

De ce fait, la maladie renvoie inmanquablement à soi et sa vieillesse. La peur de devenir un humain vieux certes, mais en plus dément, perdant sa pensée, une idée qui peut faire froid dans le dos. Les animateurs ont été honnêtes à ce sujet, expliquant que cette population les touchait et les attendrissait, mais que la maladie leur faisait peur, ne perdant pas l'espoir qu'un antidote puisse voir le jour.

La perte d'identité est aussi une facette de la maladie qui soulève énormément de peur de par notamment la perte de contrôle du soi due aux codes sociaux levés.

Les pertes font peur au commun des mortels, mais les pertes cérébrales permettant de bien fonctionner sont les plus terrifiantes. En effet, ces pertes sous-entendent que l'homme ne peut plus penser, une caractéristique chère à l'être humain. Cette frayeur peut nous empêcher de voir la dimension humaine de la personne malade, n'étant obnubilés que par la maladie et ce qu'elle induit.

De par la perte d'identité, le résidant dément n'a plus la capacité à se positionner en tant qu'être humain, en tant que « je », soit un sujet à part entière, il ne peut donc plus revendiquer ce statut et c'est du devoir de ceux qui l'entourent de le faire exister en tant que semblable, ayant le droit au respect et à la dignité, une vision servant de socle à l'intervention...

L'animateur voit en premier le côté humain, mettant ainsi la relation au centre de son intervention. Il n'y a pas d'attentes ni de volonté d'un progrès. L'animateur s'axe sur le maintien des capacités résiduelles, tout en ayant à l'esprit qu'elles déclineront inévitablement.

Il est guidé par des valeurs de tolérance, de liberté de choix et de mouvement, l'animation étant le seul secteur sans contrainte. Aussi, il fait preuve d'une grande adaptabilité dans les activités pour que le résidant soit au mieux, réajustant selon ses ressources. L'instant présent est une notion qui compte dans la relation pour l'animateur, demandant une capacité à se centrer, faire le vide, pour être attentif à ce qui se vit dans le présent.

La famille est, quant à elle, impliquée émotionnellement, donc, l'acceptation de la maladie est difficile à effectuer, invitant au déni. Sa vision peut-être remplie d'espoir, pensant que la maladie n'est que passagère, attendant une évolution positive, et ainsi des attentes peuvent transparaître.

L'entourage est généralement en souffrance, se sentant impuissant et démuni face à l'altération

grandissante de la personne aimée et malade. La colère, la tristesse, l'agressivité, l'évitement sont des réactions courantes révélant cette souffrance. De surcroît, une identification liée à l'âge ou la génétique peut se faire, alimentant la détresse.

La perte identitaire, induisant une non-reconnaissance de soi et des autres est très douloureuse à vivre pour les familles, bien qu'il soit évident qu'une familiarité restera de par l'empreinte affective que le proche a laissée en la personne malade. Le deuil blanc est un processus important à faire afin de pouvoir ainsi accompagner au mieux la personne malade.

Enfin, étiqueter la personne uniquement en tant que démente, peut avoir des conséquences graves sur sa prise en charge, la dépossédant de sa qualité d'être humain et faisant ainsi l'impasse sur ses ressources et surtout ses besoins. Une maltraitance peut ainsi guetter sans qu'on en ait véritablement conscience.

J'ai constaté que l'animateur plaçait l'humain en première ligne dans son accompagnement, favorisant ainsi la dimension relationnelle. C'est un être vivant, humain, adulte, et qui plus est hypersensible. Il importe donc de le regarder en tant qu'être humain et de rattacher ses comportements dysfonctionnels à la maladie.

Ainsi selon nos ressentis, on se construit une certaine vision de la maladie qui influencera notre intervention. L'intervention, quant à elle, interférera avec les ressentis du pensionnaire malade. Tout est relié. En tant que professionnel, il est donc impératif de se questionner sur ses ressentis et ses représentations de la maladie afin d'accompagner la personne démente au mieux.

Ma **seconde hypothèse** déclare qu'il y a une communication possible avec une personne âgée atteinte de démence, basée sur la relation, et dont la voie royale est le canal non verbal.

La maladie d'Alzheimer est la maladie de la communication verbale, de par la détérioration du langage, mais le pan non verbal persiste jusqu'au bout, laissant la porte ouverte à un autre type de communication, moins tangible au premier abord. Une communication reste ainsi possible sans paroles, l'importance n'étant pas de se comprendre, mais qu'une relation soit, avec tous les bienfaits qu'elle implique, à savoir la reconnaissance de l'autre, la tendresse, l'acceptation de l'autre, la complicité, la confiance, la joie, etc.

Le langage non verbal se traduit en une multitude de signaux qui en disent souvent davantage sur l'état de la personne que ses propos. Ce canal ne triche pas, car il n'est pas maîtrisable de par les réactions physiques qu'il induit. Ainsi, le langage du corps ne trompe pas sur nos intentions. La posture, le regard, la respiration, la voix, la gestuelle, bref, il y a des milliers d'indices physiques qui permettent de lire les émotions, comme dans un livre ouvert.

Toutefois, la communication non verbale ne doit en aucun cas remplacer la communication verbale, elles doivent au contraire se compléter ; il importe de toujours mettre des mots sur ses actions afin de rassurer le résidant. Le langage verbal permet aussi de capter l'attention et de relier le résidant à son environnement. De plus l'intention émise dans le langage verbal est saisie par le résidant. Ainsi le résidant répondra à notre communication verbale de manière non verbale.

Ainsi, il n'est pas trivial de détecter les besoins du résidant, la compréhension faisant défaut de par cette non-verbalisation. L'interprétation rentre en jeu dans cette communication empreinte de doutes et d'hypothèses. Il importe de traduire le non verbal du résidant et d'agir en conséquence en tentant de relier sa manifestation physique à un besoin fondamental (besoin physiologique, de sécurité, d'amour, etc.)

Certes, il y a toujours un doute subsistant, surtout quand la personne reste dans un état d'être empreint d'angoisse, de souffrance, néanmoins l'interprétation est une tentative de mettre du sens sur l'état ou les actions du résidant. Ainsi on peut tenter de répondre au besoin au lieu de rester sans rien faire, et ainsi de toute évidence ne pas chercher une solution pour atténuer son mal-être.

Il est important de rappeler que la communication est avant tout un besoin humain qui permet ce sentiment d'exister et d'être encore un être humain vivant. La communication induit un bien-être de par le fait qu'elle réponde au besoin d'être aimé, d'être estimé et de sécurité dans certains cas. En témoignant son estime, son affection, sa considération, la personne a le sentiment de valoir quelque chose aux yeux de quelqu'un, d'être importante et de retenir l'attention affirmant ainsi qu'elle reste humaine.

Aussi, la communication diminue les troubles du comportement, car les émotions sont extériorisées, écoutées et ainsi apaisées, ce qui facilite la prise en charge. La communication est donc une des clés du trousseau qu'il est indispensable d'utiliser pour ouvrir la porte de l'intervention.

Ma **troisième hypothèse** suppose que l'animateur socioculturel est essentiel auprès de la personne âgée atteinte de démence afin de mettre en avant l'aspect humain de cette dernière.

Le métier d'animateur socioculturel est très éclectique de par ces différents publics cibles, bien qu'un tronc commun subsiste dû aux origines de ce métier.

Ainsi dans le milieu gérontologique, et plus particulièrement de la personne âgée atteinte de démence, l'animateur va tenter de créer des espaces de communication pour faciliter l'expression de la personne sous toutes ses formes. D'ailleurs j'ai pu remarquer, par le biais de cette étude, que l'animateur est davantage dans l'approche individuelle de la personne lors des activités, afin de pouvoir mieux l'insérer dans la dynamique collective. En effet, les troubles cognitifs parasitent cette communication et compliquent ainsi le rapport aux autres.

Aussi, le besoin est une notion vitale en ce qui concerne la prise en charge de la personne âgée démente, étant donné qu'elle ne peut le verbaliser.

L'aspect environnemental, via des sorties, favorise l'intégration de cette frange de la population dans la société et permet d'enlever des a priori souvent plus négatifs que la réalité. J'ai aussi pu réaliser que l'insertion de l'animateur dans les actes de la vie quotidienne amène de beaux moments relationnels appuyant la valeur de l'être humain avant la maladie.

L'objectif de l'animateur est que la personne démente se sente le mieux possible tout au long de sa maladie, en l'accompagnant sans perdre de vue ses besoins immédiats, en essayant de diminuer au maximum ses souffrances et agitations par sa présence et en amenant des

émotions positives, de bonnes sensations via un cadre sécurisant afin de tendre vers un mieux-être de la personne âgée démente et d'améliorer sa qualité de vie.

Cet accompagnement se fait dans la dignité, le respect et la bienveillance en estimant la personne et la considérant comme humaine et vivante.

J'ai pu constater que l'animation avec ce public est portée sur l'éveil en suscitant la curiosité, l'intérêt via des supports permettant un lien entre leur réalité et la nôtre, créant ainsi des ponts afin que rencontres et moments de plaisir se passent...

Il est à relever que la notion de participation du résidant, couramment définie, à tort, en terme de faire quelque chose, produire, se décrit davantage en terme de degré de présence et d'éveil, avec ce public. L'amalgame étant vite là, que de penser que puisque la personne ne fait rien, elle est absente.

Le savoir-être à travers la qualité de présence est une compétence nécessaire pour travailler avec ce public. Cette qualité est néanmoins difficilement perceptible aux yeux des autres secteurs, ou des miens initialement, dévalorisant ce métier pourtant si pertinent.

L'accueil libre est une notion qui peut être transposable dans ce milieu professionnel ; la non-contrainte, la liberté de choix, les non-compétences requises des résidants, la participation des résidants et la posture professionnelle sont des caractéristiques de l'accueil libre qui valent aussi dans ce champ d'intervention.

La notion d'empathie est aussi importante dans la profession de l'animateur, afin de ressentir que l'autre est comme soi, à savoir un humain éprouvant des émotions. Cette qualité permet également de s'intéresser à l'autre, de concevoir ses réactions via une connaissance sur sa maladie et ce qu'elle implique comme pertes et troubles.

L'empathie permet aussi de saisir que les réactions de la personne malade ne dépendent pas de soi, mais de ses pratiques, ce qui induit une certaine prise de distance par rapport à ses ressentis et un meilleur partage affectif avec le résidant.

Le care, notion souvent rattachée au secteur des soins, convient également à ce champ professionnel. Ce travail invisible, mais ô combien essentiel, je l'ai identifié dans mes observations ; lorsqu'il était présent et lorsqu'il manquait. J'ai ainsi réalisé que les qualités des animateurs se retrouvent dans la pratique du care, soit la disponibilité, la qualité de présence, l'écoute attentive, l'intérêt porté à l'autre...

Ainsi la fonction de l'animateur en EMS spécialisé dans les démences n'est pas la même qu'auprès d'un public de personnes âgées. Cependant, il y aura de plus en plus de personnes ayant ce profil, ainsi l'importance est grande de se former et de se préparer afin de les accueillir le mieux possible et de les regarder en tant qu'être humain.

Ma **dernière hypothèse** stipule que les émotions du travailleur social sont encore un sujet tabou dans ce champ professionnel, n'impliquant pas d'espace formel pour les déposer.

À travers ma recherche, j'ai constaté qu'il n'y avait que très peu de données théoriques sur ce sujet, venant souligner que pour le moment les émotions sont un sujet encore prohibé. En effet, l'image du bon professionnel se caractérise par une neutralité, dénuée d'émotions négatives, en

quelque sorte une personne surhumaine. Or les métiers de l'humain placent la relation au centre de leurs pratiques, ce qui induit forcément des émotions qui viennent nourrir cette relation.

Il est chose triviale que d'affirmer que les émotions agissent sur nos comportements, sur nos pensées, nos décisions et sur notre bien-être ; elles nous permettent d'évaluer une situation ou une personne. Mais l'émotion a une connotation négative dans nos sociétés et d'autant plus dans le domaine social, car elle implique une certaine subjectivité étant donné que c'est un ressenti. Or en réalité l'objectivité n'existe pas et on ne peut être que plus objectif en ayant conscience de sa subjectivité...

J'ai pu relever lors de mes observations que la pénibilité au travail est une notion présente chez l'animateur, se traduisant par de la fatigue sur le long terme. L'accueil d'une population toujours plus dépendante, sans l'effectif en conséquence, amène un épuisement qui peut détériorer la relation ou du moins enlever de la qualité de présence et d'écoute.

L'animateur n'ayant pas d'espace pour traiter de ses émotions, des stratégies vont se développer afin de pallier à ce manque. J'ai pu constater que le partage avec des personnes externes de confiance est une solution. Aussi, des contacts en dehors du travail avec les collègues permettaient de se décharger de mauvais sentiments. Il y a donc, de la part du professionnel, une véritable envie et nécessité de parler de ses émotions.

Ainsi il importe d'avoir un lieu où l'émotion peut s'exprimer, afin que le professionnel ne reste pas avec ses ressentis, qui peuvent induire de la perte de confiance en soi et amener une attitude négative envers le résidant, que ce soit via une prise de distance, de la négligence ou des oublis. Un espace de parole permettrait ainsi d'estomper les mauvaises émotions, laissant plus de place aux émotions positives, facteurs de bien-être et de motivations.

J'ai pu identifier que le partage social des émotions offre un grand nombre d'avantages ; il permet de se sentir moins seul dans sa souffrance et sa culpabilité et d'être soutenu face à une situation difficile, il incite à une prise de distance, il insère d'autres points de vue dédramatisant son ressenti et facilitant la remise en question afin de changer son regard, il permet de prendre conscience qu'il n'y a pas une réalité mais des réalités opérant une certaine ouverture d'esprit, bref, il induit un mieux vivre via la régulation des émotions engendrant de l'épanouissement professionnel.

Comment mettre l'autre au centre de ses préoccupations si on est préoccupé par ses mauvaises émotions ? On croit que s'oublier soi-même permet d'être totalement dédié à l'autre alors que c'est probablement l'inverse, car les émotions négatives existent et si on ne peut les confier, elles feront barrière dans la relation.

De plus, le partage social est un facteur de socialisation, fortifiant les liens sociaux et l'intégration dans un groupe.

Finalement, l'expression des émotions est essentielle afin d'être bien avec soi pour être bien avec l'autre et pour mieux le voir, lui, ses difficultés et ses besoins.

Alors, ne faudrait-il pas ouvrir un colloque d'émotions axé sur le travailleur, pour compléter les colloques interdisciplinaires basés sur le résidant ? La hiérarchie ne perçoit pas toujours l'enjeu et les bénéfices qu'il y a derrière cette solution, mettant souvent des freins à cette idée pourtant si pertinente...

Je terminerais la synthèse, par les nombreux apprentissages que cette étude m'a apportés. Ce travail a été empreint de découvertes, surprises et apprentissages que je pourrais mettre à profit dans ma profession. Pour reprendre Beaud et Weber (1997, p. 13) :
« Sachez d'abord- ce que l'on oublie souvent de dire- que l'ethnographe est personnellement et fortement impliqué dans l'enquête. Vous ne sortez pas inchangé, voire indemne, d'une enquête. Vous pouvez en être transformé : vous verrez ensuite les choses et les personnes autrement »

Cette étude conséquente m'a permis de transformer le regard que je portais sur cette population si compliquée à cerner, mais pourtant si touchante. Je me suis rendue compte de l'importance de traiter ces déments, ces vieux grabataires, ces malades, ces Alzheimer en sujet, au singulier, ayant chacun ses particularités le distinguant des autres et faisant de lui ou d'elle une personne à part entière. C'est ainsi que j'ai repris mes premières ébauches d'écrit et que j'ai reformulé ces termes en prenant garde de mettre en avant la personne suivie de sa maladie. Ce détail qui peut paraître anodin, a pour moi, toute son importance, car il détermine ce que l'on voit en premier chez une personne démente. Dorénavant pour ma part, ce sera le côté humain... En effet, j'ai perçu progressivement que des choses se passaient avec cette population, qu'il y avait une présence, et une forme de communication possible, car les personnes âgées démentes sont dotées de sentiments et elles sont très sensibles. Aussi, des choses, aussi infimes soient-elles, peuvent se passer, il faut juste apprendre à les détecter via des détails, de l'ordre du langage non verbal. Ce langage non verbal, je l'ai appris à travers ce travail, il est peu usuel, complexe, mais tellement important pour prendre conscience qu'une communication persiste. J'ai donc réalisé l'importance de l'animation auprès de ce public fragile, composante primordiale dans le pan relationnel, soit le pan de la vie qui insuffle dignité quel que soit l'état de la personne.

Pour citer Saint-Exupéry, *« J'aurai l'air d'être mort et ce ne sera pas vrai »* dans le Petit Prince.

6 / Bibliographie

Ouvrages

- Armbruster Elatifi, U. (2008). *L'animation auprès de la personne âgée dans le canton de Genève : Où ? Quand ? Qui ? Quoi ? Combien ? Comment ?* Genève : Haute école de travail social.
- Beaud, S. & Weber, F. (1997). *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*. Paris : La Découverte.
- Campion, D. & Hannequin, D. (2002). *La maladie d'Alzheimer*. Paris : Flammarion.
- Conseil d'éthique de la Fegems. (2013). *Recommandations du Conseil d'éthique : respect des volontés du résidant atteint de troubles cognitifs*. Genève : Fegems.
- Copans, J. (2002). *L'enquête ethnologique de terrain*. Paris : Nathan.
- Couturier, C. (1999). *Puzzle, journal d'une Alzheimer*. Paris : J. Lyon.
- Dréra, H. & Brocker, P. (2004). *Un « tabou » nommé Alzheimer (2^e éd.)*. Paris : Ellipses.
- Feil, N. (1997). *Validation, mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes âgées séniles atteintes de démence de type Alzheimer*. Paris : Pradel.
- Gillet, J.-C. (1995). *Animation et animateurs : le sens de l'action*. Paris : L'Harmattan.
- Held, C. & Ermini-Fünfschilling, D. (2010). *Maladie d'Alzheimer : accueillir la démence : organisation du cadre de vie, des services et des soins (2^e éd.)*. Genève : Médecine et hygiène.
- Jalenques, I. (2000). *La Maladie d'Alzheimer : repérer- expliquer- soigner*. Paris : Hachette Littératures.
- Janin-Wehrli, C. (2011). *Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer : observation participante d'une semaine de « vacances Alzheimer »* [Travail de Bachelor]. Genève : Haute école de travail social.
- Khosravi, M. (2003). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles : parler, comprendre, stimuler, distraire*. Paris : Doin.
- Lévesque, L., Roux, C. & Lauzon, S. (1990). *Alzheimer comprendre pour mieux aider*. Montréal : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.

Libois, J. & Heimgartner, P. (2008) *L'accueil libre, une pratique fondamentale en travail social, peu définie, peu nommée et peu reconnue*. Genève : Haute école de travail social.

Moser, H., Müller, E., Wettstein, H. & Willener, A. (2004). *L'animation socioculturelle : fondements, modèles et pratiques*. Genève : IES.

Moulias, R., Hervy, M.-P. & Ollivet, C. (2005). *Alzheimer et maladies apparentées : traiter, soigner et accompagner au quotidien*. Paris : Masson.

Orduna, M. (2005). *Mieux affronter la maladie d'Alzheimer*. Paris : Pygmalion.

Ploton, L. (1996). *Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique Sociale.

Réjault, W. (2009). *Maman, est-ce que ta chambre te plaît ? : survivre en maison de retraite*. Neuilly-sur-Seine : Privé.

Thiébaud, D. (2000). *Les personnes âgées et la désorientation*. Issy-les-Moulineaux : ESF.

Articles de Revue

Amadio, N. & Bringout, V. (2011). L'intervention sociale ou l'économie des sentiments : regards croisés d'un sociologue et d'une ES. *Le Sociographe*, 36, 87-96.

André, C. (2006). Peut-on gérer ses émotions ? *Sciences humaines*, 171, 34-37.

Benelli, N. & Modak, M. (2010). Analyser un objet invisible : le travail de care. *Revue française de sociologie*, 51(1), 39-60.

Choulet, P. (2011). Sentimental journey : quinze propositions. *Le Sociographe*, 36, 99-106.

Decety, J. & Chapelle, G. (2004). Neurosciences : les mécanismes de l'empathie : entretien. *Sciences humaines*, 150, 30-31.

Dortier, J.-F. (2006). Les émotions en questions. *Sciences humaines*, 171, 44-47.

Fischler, C. (2006). Qu'est-ce qui nous rend heureux ? *Sciences humaines*, 171, 30-33.

Halpern, C. (2006). Prendre soin des autres : un travail invisible. *Sciences humaines*, 177, 34-35.

Longneaux, J.-M. (2010). On ne naît pas bien traitant, mais on peut le devenir. *Gérontologie et société*, 133, 23-61.

Molinier, P. (2006). Le care : ambivalences et indécences. *Sciences humaines*, 177, 36-39.

Morel, D. (2011). Faut-il aimer pour accompagner ? : petite philosophie de l'éthique à l'usage des travailleurs sociaux. *Le Sociographe*, 36, 29-37.

Nicole, A.-M. (2012). L'influence des émotions sur la qualité des soins. *Curaviva*, 1, 24-26.

Paperman, P. & Laugier, S. (2006). L'éthique de la sollicitude. *Sciences humaines*, 177, 44-47.

Site internet

Association Alzheimer Suisse. (2014). *Home*. Récupéré le 13.11.13 de <http://www.alz.ch/index.php/startseite-f.html>

Libois, J., Armbruster Elatifi, U., Rouget, E., Warynski, D., Junod, R. & Menghini, M. (2011, juin). *Déclaration pour l'animation socioculturelle : affirmer une continuité historique et affronter les défis actuels*. Récupéré le 18.11.12 de <http://www.anim.ch/?page=623&sub=&obj=1649>

Warynski, D. (2007, 28 août). *Conférence de Jean Maisondieu : vieillissement et vie affective : quelle devenir ?* Récupéré le 27.11.13 de http://www.anim.ch/pxo305/pxo_content/medias/jean_maisondieu.doc

Vidéos

Breitman, Z. (2002). *Se souvenir des belles choses* [film DVD]. Bordeaux : France 3 Cinéma.

Harnois, C. & Meaudre, J. (2005). *Une grande bouffée d'amour ! : comprendre et accompagner la maladie d'Alzheimer* (2^e éd.) [enregistrement vidéo]. Charenton le Pont : Aigumarine C°.

Montagne, J. (2012). *Maladie d'Alzheimer : les réponses de l'Humanité* [enregistrement vidéo]. Genève : IGM France.

7 / Annexes

7.1 Journal de bord des quatre journées d'observations de Nathalie Wicht

Jeudi 16 septembre 2010 : Entretien avec le directeur des Tilleuls et Nathalie Wicht

J'arrive à l'entrée de l'établissement. Il y a un grand portail avec un code d'accès pour entrer (fermé depuis l'intérieur aussi). La cour est conviviale, avec plein d'arbres. À l'entrée, il y a une salle d'attente ouverte sur le couloir. Un aquarium y est logé. Les lieux sont très calmes. Sur le mur, un plan de l'établissement est exposé. Sur la table, de la documentation concernant la maladie d'Alzheimer, l'église et l'aumônier est déposée.

Dans la salle de réunion :

Je m'assieds en face du directeur et de Nathalie Wicht. Après m'être brièvement présentée, j'aborde quelques points concernant mon travail de recherche ; le contexte de la recherche, la question de départ, le choix de la thématique, ma connaissance quant au sujet, les objectifs, le choix de l'institution, la démarche scientifique (inductive), le scénario méthodologique (observations et éventuellement des entretiens).

En quelques mots, le directeur m'informe sur l'institution et la population accueillie. Il m'explique qu'ils prennent en charge des cas très lourds et me donne quelques exemples de situation qui peuvent se produire au sein de l'EMS ; un monsieur qui se balade tout nu dans les couloirs ou une dame qui tapisse ses murs de matière fécale. « C'est un endroit particulier, rien à voir avec les autres EMS en terme de population accueillie. », me dit-il.

J'ai l'impression qu'ils ont donné des situations extrêmes afin que je ne sois pas surprise lors de mes observations.

Nathalie m'indique que la famille est un acteur important dans la prise en charge du résident car celui-ci est peu partie prenante. Sur 55 résidents, trois seulement ont encore l'usage de la parole, mais de manière très incohérente.

Ils me parlent également de la confidentialité vis-à-vis des familles ; quelles limites ? Quelles informations sont livrées à la famille ? Le directeur ajoute : « La vision de la pathologie du résident influence sur l'intervention de l'animateur ou des familles ».

Le directeur m'explique que je suis libre de mes écrits, il n'y a pas de censure ni de modifications de mes comptes-rendus, même si cela peut induire une mauvaise image de l'institution. Seules les interprétations erronées et absurdes seront à changer.

Avant de mettre un terme à cet entretien, Nathalie Wicht me donne en quelques mots son approche de l'animation auprès de ce public :

« L'animateur et l'animation s'adaptent aux résidents et non le contraire. La souplesse est de vigueur. Le professionnel rejoint le monde du résident et va là où le résident veut bien

l'emmener. Le programme est continuellement réajusté. L'animation est un prétexte à être en relation avec la personne.

On est davantage dans le ici et le maintenant. Ce qui se passe dans l'instant. Ce qui demande une qualité d'écoute extrême et une grande attention de l'animateur. »

À ce stade de ma recherche, j'ai du mal à saisir l'objet de ma recherche, le travail que je vais devoir effectuer, ce que je vais bien pouvoir observer. Mon étude est encore très floue pour moi.

Vendredi 1er octobre 2010 : « Première journée d'observation » de 9h à 18h

Une stagiaire est accueillie aux Tilleuls ce jour-là. Nathalie Wicht va donc amener beaucoup d'informations et d'explications sur l'institution, l'animation, la maladie, les résidants et la manière d'approcher ce dernier.

Avant de démarrer la journée, nous enfilons une blouse jaune. Nathalie nous informe que la blouse permet au résidant de différencier les personnes (les soignants en ont une blanche et le service technique une verte). Les familles peuvent également mieux visualiser qui est qui. Le port de la blouse permet aussi à l'animateur une meilleure proximité avec la personne (pas de soucis d'hygiène).

Nathalie ajoute que nous appelons le résidant par son nom, sauf si toute l'équipe interdisciplinaire est d'accord pour dire que ce dernier ne reconnaît plus que son prénom.

Il y a différents troubles de la parole déclare Nathalie ; le langage incohérent, l'écholalie, la palilalie, la personne qui n'émet aucune parole et celle qui n'emploie pas le bon mot. Elle ajoute : « Le résidant peut nous répondre, mais c'est rare. ».

Elle nous explique que le résidant n'a pas une présence forcément active pendant les activités et que l'outil essentiel de l'animateur est l'observation. « Ce n'est pas parce que le résidant ne fait rien qu'il n'est pas présent. Ils vont communiquer des choses différemment. », note-t-elle.

Elle nous confie que ce métier auprès de cette population demande une vigilance de tous les instants. Ainsi il est important de pouvoir passer le relais lorsqu'on a envie de prendre l'air, de faire une pause ou quand l'on se sent fatigué.

À la salle d'animation :

Dans la salle d'animation, il y a une cuisine avec des armoires toutes fermées à clé pour assurer la sécurité des résidants. Une table est au milieu de la pièce. Il y a beaucoup de luminosité grâce aux grandes fenêtres en hauteur. Le bureau est rempli de classeurs. Nathalie m'explique que les casiers sont également fermés à clé, car le résidant est libre d'aller et venir dans la salle. « Et d'ailleurs dans tous les coins de la maison » me précise-t-elle. Il ne faut ainsi pas laisser traîner des choses et les bureaux des infirmiers sont fermés à clé à cause des médicaments s'y trouvant.

Nathalie Wicht nous explique le déroulement des journées : « Il y a la lecture du journal tous les matins, où l'on essaye de stimuler l'attention de la personne. Cette animation est un support à la communication, ce n'est pas important qu'elle retienne quelque chose. L'important c'est de

rencontrer les résidants au début de la journée. Il y a des matins où il y a beaucoup de monde, d'autres matins moins, car ils dorment encore. Tous les mercredis il y a une sortie-restaurant et tous les mardis soirs un souper aux chandelles. »

Il y a aussi une réunion avec l'équipe, une avec le directeur et une autre interdisciplinaire toutes les semaines pour échanger des informations importantes.

Nathalie m'explique qu'il y a des liens étroits entre les équipes et c'est fondamental selon elle : « Grâce à ces échanges, on va pouvoir mieux comprendre certain comportement d'un résidant. Les différentes approches de la personne amènent une certaine complémentarité permettant de mieux cibler nos actions. S'il y a un travail commun entre les secteurs, ça crée du lien et permet de partager nos difficultés. »

Elle me signale que le directeur est leur référent en cas de situation problématique. Il est de filière infirmier en psychiatrie, ce qui permet d'avoir un regard aiguisé sur les situations : « c'est une personne-ressource, car il a un grand bagage et donc des données qu'on intègre dans notre équipe ».

Concernant les résidants, Nathalie nous précise : « Les résidants ne vont pas exprimer verbalement ce qui les intéresse, ainsi c'est un travail de décodage. Les gens ici ne se parlent pas, donc on essaye de traduire. [...] Il ne faut pas les traiter comme des enfants. Ils ont tous une expérience de vie derrière eux bien que la personne soit revenue à des choses archaïques. »

Nathalie nous explique que dans le cerveau il y a la mémoire limbique (la mémoire des émotions) où se situe le cerveau reptilien, dit primitif. Celui-ci n'est, selon elle, pas atteint par la démence. Ainsi tout ce qui a été ressenti n'est pas endommagé pendant la maladie. Le résidant développe donc une capacité de perception qui est très forte, d'après Nathalie.

Elle nous livre également que si elle est fatiguée, elle ne va pas être en lien fort avec le résidant : « nous transmettons beaucoup par le toucher, si je ne me sens pas, je ne le fais pas, j'écoute mon corps. »

Dans la salle à manger du 1er étage :

Elle s'approche d'un résidant, se met à son niveau, le regarde dans les yeux, lui touche la main et la caresse. Elle a une voix douce. Il y a beaucoup de compliments et de valorisation dans l'échange, une touche d'humour aussi. Elle essaye de reformuler ses émotions. Puis elle continue sa tournée des bonjours. Elle a un mot personnel pour chaque résidant. Il y a beaucoup de contacts corporels dans ces échanges. Toujours une approche par devant. Je constate que d'abord elle le regarde avant de parler. Elle explique à un résidant qu'elle tourne son fauteuil afin qu'il soit mieux installé. Elle m'indiquera par la suite qu'elle explique à chaque fois au résidant ce qu'elle est en train de faire pour qu'il se sente rassuré. À chaque fin d'échange elle leur dit « à tout à l'heure ».

Dans les interactions qu'elle a avec les pensionnaires, je constate qu'elle capte un mot qui est prononcé par ces derniers et rebondit dessus soit en reformulant, soit en parlant du sujet. Parfois elle répond sans avoir compris ce que la personne disait. Elle essaye de décoder et pose des questions. Elle fait des gestes quand la personne ne comprend pas ce qu'elle veut dire, par exemple pour boire. Elle a des gestes délicats et une voix douce lors des interactions. Je

remarque qu'elle valide les émotions du résidant : « Je vois que vous avez du chagrin. » Parfois elle imite le bruit du résidant, parfois elle imite l'émotion du résidant avec son visage, pour faire baisser la pression, me dira-t-elle.

Elle nous révèle que la capacité de perception du résidant est très alerte : « Il est sensible à l'intérêt qu'on lui porte. Il lit nos mimiques, car notre corps parle sans qu'on en ait conscience. Notre corps donne des pistes, et le résidant perçoit s'il y a du respect. Ce ne sont pas des meubles mais des personnes avec des émotions. [...] Chaque résidant à besoin qu'on soit en permanence avec lui. (*N'est-ce pas frustrant de ne pouvoir le faire ?*) Et quand une dame s'agite, cela contagionne toute la maison. »

Au salon :

Nathalie se dirige vers une résidante et lui chuchote un bonjour. Sans réponse. « Elle a l'air perplexe », nous dit-elle. Elle lui lâche la main puis la laisse. L'animatrice nous explique : « Parfois elle est d'accord pour rentrer en contact avec nous et parfois pas. Des fois j'insiste des fois je n'insiste pas. On les connaît et on sent quand on peut persister ou non. »

L'humeur peut changer d'une minute à l'autre, nous stipule Nathalie : « Donc à certains moments ils sont adorables et à d'autres pas. Il faut essayer de changer son regard : la colère n'est pas forcément négative chez le résidant. C'est que la personne est présente, qu'elle a des réactions et n'est pas inerte. Il ne faut pas le prendre pour soi. C'est quand ils ne parlent pas, qu'ils n'ont plus de réactions que cela nous inquiète. »

Nous observons un monsieur qui est en train de manipuler la nappe avec ses mains. Nathalie nous murmure qu'il est en train de faire un bricolage et qu'il faut le laisser faire, si nous lui enlevons la nappe brusquement il peut nous donner une gifle. Elle poursuit en nous signalant qu'une aide importante dans ce métier est l'oubli du résidant. Celui-ci ne va pas se souvenir qu'il était énervé il y a deux minutes et donc ne va pas être rancunier.

Nathalie me souligne qu'il y a quatre fois par an une réunion entre le directeur et les familles et cinq fois par an entre les familles, les infirmiers et un psychologue avec un sujet déterminé.

Elle ajoute que pour les familles ces espaces sont incontournables, car elles sont en général épuisées et souffrent beaucoup de la maladie de leur proche. Elles doivent faire le deuil blanc, c'est-à-dire faire le deuil de ce que la personne était, comment elles l'ont toujours connue.

Nathalie constate que quand les personnes démentes arrivent ici, il y a une évolution positive qui se fait, car il n'y a pas de contrainte, elles ont une liberté de mouvement et par là l'anxiété diminue. Alors qu'à la maison, elles ont la pression des proches entre ce qui est attendu et ce qu'elles peuvent réellement faire.

Quant à l'animateur, il n'est pas en attente d'un progrès du résidant, sinon il serait déçu. Il essaye de maintenir au maximum les capacités résiduelles du résidant : « Tout ce qui est perdu, l'est définitivement. Il est important de ne pas avoir d'attente et de s'adapter. Il faut sans cesse chercher des solutions pour que le résidant soit au mieux », appuie Nathalie.

Lorsque nous nous apprêtons à quitter le salon, deux pensionnaires nous suivent. Nathalie les rassure et leur explique ce qu'on fait là. Nathalie interprète les réactions des deux dames comme si elles se demandaient pourquoi nous bougeons.

J'ai le sentiment que l'animateur est sans arrêt en train de faire des hypothèses, des interprétations de l'attitude du résidant. Il n'est jamais dans la certitude, pas évident au quotidien d'être toujours dans « l'à peu près », je suppose...

Dehors en pause :

Nathalie me confie qu'elle est fatiguée après une journée de travail : « Un travail à temps partiel est important pour que je puisse me ressourcer. »

Elle m'informe qu'elle est soignante de formation et elle travaille aux Tilleuls depuis neuf ans. Avant d'entrer dans le secteur animation, elle a travaillé quatre années dans les soins.

Les comportements de collègues d'autres services ne sont pas toujours acceptables pour Nathalie, mais elle comprend leur épuisement : « Mais il faut avoir une bonne pratique », affirme-t-elle.

Il y a une remise en question continuelle de sa pratique professionnelle. Elle m'explique que tout à l'heure, elle a abordé et par là réveillé un monsieur qui dormait. Elle a remis en question sa pratique et non la réaction du monsieur qui était le sursaut. Elle s'est d'ailleurs excusée de lui avoir fait peur. « J'étais contente, car il m'a souri, il était avec moi. »

Jusqu'où dit-on aux proches comment est la personne ? Elle part du principe que si la personne en question n'avait pas aimé, on ne le dit pas.

« Quelquefois les réactions des résidants sont inattendues et peuvent être violentes. Il faut se protéger et protéger les autres résidants. Les réactions de violence ne sont pas destinées à la personne personnellement. Par exemple le résidant peut nous taper le bras, mais peut-être que pour lui ce bras signifie autre chose. On le cerne dans le regard si c'est une réaction de violence ou si c'est un geste automatique», me confie-t-elle

Je lui demande : « Comment retourne-t-on vers la personne après ? »

— « Il faut prendre du recul par rapport à ce qui se vit ici. Des fois un résidant change de comportement sans que l'on sache pourquoi. Je suis d'abord dans l'émotion mais après je prends du recul : ce changement est dû à quelque chose qui ne m'appartient pas », me précise-t-elle.

Elle ajoute que les personnes qui la touchent sont les plus déficitaires, car elles sont les plus isolées.

12h30 Moment du repas au 1^{er} étage :

« L'une des valeurs de l'institution, me glisse Nathalie, c'est le respect de l'autonomie. C'est une intrusion de donner soi-même à manger lorsqu'une personne peut le faire elle-même, et c'est le choix de la facilité. »

Nathalie aide une personne à manger. Il y a de beaux moments d'échange et de tendresse. Il y a beaucoup d'expression dans le visage de Nathalie. Elle est très proche de la personne (5cm). J'ai comme l'impression que c'est la mère avec sa fille. Entre chaque bouchée il y a une caresse, une parole. Elle est complètement centrée sur la personne, belle présence auprès d'elle. Des fois elle balaye la salle du regard. Echange un mot avec le résidant d'à côté. Une ambiance très calme se dégage de la pièce. Elle demande des informations à une infirmière sur la résidante en question : a-t-elle dormi ? Elle a l'air fatiguée.

Elle annonce à la résidante ce qu'elle mange. Elle parle avec elle comme si elle la comprenait. *La comprend-t-elle vraiment ? Et qu'est-ce qu'elle lui dit ?* Elle a l'air complètement centrée sur la personne dont elle s'occupe.

Les résidants ne prêtent pas attention à moi. J'ai l'impression qu'ils sont totalement dans leur monde.

Après-midi :

En début d'après-midi nous rejoignons le bureau de l'infirmière pour les transmissions de soins. Une discussion s'établit sur le comportement agressif d'un résidant. Ils s'échangent également des observations de la matinée. Nathalie pose des questions autour de l'alimentation d'un pensionnaire. Le partage d'informations se tient sur une demi-heure.

Entre deux portes de couloir, Nathalie m'explique que l'outil plaisir, servant à calculer la charge de travail des employés, ne tient pas compte de la maladie des résidants dans son pronostic. Elle m'informe qu'ils sont 70 employés aux Tilleuls mais qu'ils devraient être le double, car c'est un EMS spécialisé.

Elle m'indique également que lorsqu'un métier entre dans un travail moins simple, moins agréable à travers des aides dans les actes de la vie quotidienne (aide au repas, aide aux toilettes), il se crédibilise auprès des autres secteurs.

Au 1^{er} étage :

Nous abordons un résidant en fauteuil qui se penche pour refaire son lacet. Nathalie lui donne un coup de main et lui demande si ça lui convient comme cela. Elle répète à plusieurs reprises qu'il ne faut pas qu'il s'inquiète.

Nous nous dirigeons en direction d'un résidant qui est en train de donner des petits coups à son voisin. Nathalie lui prend la main et lui insuffle quelques tapotements pour cesser son agression.

Nous rejoignons ensuite un monsieur en fauteuil qui est en train de pleurer. Nathalie exprime d'une voix douce son émotion : « Vous pleurez. » Elle lui murmure qu'il ne faut pas qu'il ait peur. Elle lui demande s'il veut essayer de boire. Elle poursuit : « Je vois que vous avez

beaucoup de chagrin ». Nathalie lui tend le verre et tente de le faire boire tout seul. Elle parle de sa femme qui va venir lui rendre visite, tout en lui essuyant ses larmes avec un mouchoir. Elle lui donne la main. Le monsieur la serre fort. Le monsieur lâche un gémissement et Nathalie émet le même gémissement. La main du monsieur se relâche. Nathalie m'indique que son anxiété diminue.

Elle le déplace en lui annonçant qu'ainsi il pourra voir quand sa femme arrivera.

À la cafétéria :

Interaction entre Nathalie et une dame. Cette dernière ne relâche plus la main de l'animatrice. Elle lui dit gentiment qu'elle va la retirer, et le mari se trouvant aux côtés de la résidente tente de l'aider. Nathalie lui explique qu'il ne faut pas prendre peur.

Mes impressions sur cette première journée :

Je ne me suis pas sentie à l'aise quand j'entrais en contact avec les résidents, car je ne suis pas habituée et ne sais pas comment me comporter. Je ne veux pas infantiliser, mais j'ai l'impression que le contact et le ton de ma voix ne sont pas naturels.

Comment entrer en contact avec eux ? Difficile quand il n'y a pas de réponse, pas d'échange verbal. Pour moi c'est difficile de les voir comme ça, c'est triste, car cela renvoie à soi, ses parents : la peur qu'ils ou que je devienne comme ça. Pourquoi sont-ils comme ça ? J'ai l'impression qu'ils souffrent de ne plus pouvoir communiquer.

À l'EMS où j'ai effectué ma première formation pratique, les cas étaient moins lourds. Du coup l'animation et le rôle de l'animateur ne sont pas du tout les mêmes.

Néanmoins je m'attendais à rencontrer des résidents beaucoup plus désorientés, car la présentation du directeur avec des exemples extrêmes m'a laissé imaginer que la population allait être plus « démente ».

Les questions qui me sont venues à l'esprit tout au long de ma première journée d'observation : *Comment l'animatrice explique-t-elle la démence ? Comment devient-on dément ? Quelle est sa théorie sur le sujet ?*

Comment aider les résidents ? Quel sens donner à ses interventions ? Quel sens de rester cinq minutes avec la personne ? Pas de moment en individuel plus long ? Comment voit-elle, décrit-elle son rôle d'animatrice ? Est-ce que des fois ça ne renvoie pas à soi ? Ses peurs ? Quels sentiments aurait-elle si elle était comme ça ?

Les professionnels se font à l'idée qu'il n'y a pas d'évolution, que la personne ne va que vers la dégradation. Mais du coup ne se disent-ils pas que l'animation ne sert à rien ?

Comment vit-on le fait d'être toujours dans le doute (ne jamais savoir réellement ce que pense la personne) ? Et le fait d'être toujours dans le non verbal ? Dans l'interprétation ? Il n'y a rien de sûr.

Quelles sont les motivations à travailler avec ces personnes ? Quels sont les moments bien ? Les moments difficiles ? Vers quels résidants est-elle attirée le plus ? Pourquoi ?

J'ai l'impression qu'il n'y a aucun problème, que tout est très bien pensé dans cet EMS, que tout va très bien. Est-ce qu'il y en a tout de même ? Quelle place pour les affects ? Ils les verbalisent à un moment donné ? À qui ? Comment gèrent-ils les situations difficiles ? De violence ? Y a-t-il un espace pour en parler ? Comment faire pour être toujours disponible ? Expriment-ils leurs émotions aux résidants ?

À un moment j'ai eu l'impression de gêner le résidant avec mon cahier, d'être intrusive. J'ai senti son regard. J'ai l'impression qu'ils sont comme des bêtes de foire et que je viens les observer.

Quels sont les critères pour accueillir les résidants dans l'EMS ?

Est-ce bien de mettre ensemble les gens qui ont les mêmes déficits ? Ne faut-il pas prôner une mixité sociale ? Mélanger les populations ?

Mardi 5 octobre 2010 : « Souper aux chandelles » de 18h à 20h

Je m'installe à l'entrée, dans la salle d'attente ouverte, et j'attends Nathalie. Je l'aperçois en train d'accompagner un résidant à la cafétéria. Elle lui répète plusieurs fois que c'est l'heure du souper.

Nathalie resurgit. Elle m'accompagne à mon tour à la cafétéria tout en me prévenant que le repas se déroule en général très vite. Installée à une table à l'écart, j'observe la salle à manger. Il y a des tableaux très colorés et beaucoup de fenêtres. C'est un endroit qui me semble chaleureux. Des fleurs en tissu épais sont déposées à chaque table.

L'animatrice fait le tour des tables pour saluer tout le monde. Elle parle très calmement, et articule. Elle discute aussi avec les familles (quelques résidants dînent avec leur conjoint). À un moment, elle dit bonjour à une femme mais celle-ci ne répond pas. Elle interprète à haute voix sa non-réaction de la façon suivante : « Elle est pensive ». Nathalie la regarde dans les yeux, laisse un silence et repart. Elle reste peu de temps avec chaque résidant.

Les deux autres animateurs accompagnent également les pensionnaires à leur place. L'ambiance me paraît calme. Un animateur demande à un résidant si ce sont des belles fleurs, celui-ci répond par un hochement de tête.

18H05 :

L'animatrice met la musique plus forte (trompette, jazz) puis se dirige vers un résidant qui paraît endormi. Elle lui parle, lui demande de la regarder, en lui touchant le bras. Elle va rebaisser le son.

Ma place semble interpeller certains résidants qui me regardent avec insistance.

Je constate que la discussion du personnel avec les résidants se restreint à « bon appétit », « mangez », « C'est bon ? ».

Nathalie s'est assise à côté d'un résidant pour l'aider. Elle jette de temps en temps un coup d'œil dans la salle, probablement pour voir si tout se passe bien. Elle regarde son interlocuteur dans les yeux, avec de grands yeux, lui murmure des mots avec une touche d'humour.

Je remarque que Nathalie s'exprime beaucoup verbalement avec le résidant contrairement aux autres employés, qui sont très silencieux. J'ai l'impression qu'ils sont dans l'acte et non dans le relationnel. Je n'observe pas de regard ni de contact par le toucher. Parfois j'ai ce sentiment que les résidants n'ont pas conscience que le personnel est là et que je les observe.

Nathalie balaie souvent la salle du regard. J'ai l'impression qu'elle est en permanence aux aguets, à regarder partout. Elle est maintenant avec une autre dame. Elle souhaite lui faire manger un peu de son repas. Elle demande si elle peut lui faire goûter mais sans réponse. Elle lui met la cuillère vers la bouche en lui disant ce que c'est, mais la dame ne réagit pas. Elle lui demande ce qui se passe mais sans réponse. Elle lui pose d'autres questions, mais pas de réponse non plus. Elle demande à un membre du personnel si cette dame a mangé quelque chose. Non. Elle essaye à nouveau de l'inciter à manger. Elle tente à cinq reprises et n'insiste plus. Elle lui souffle à l'oreille qu'elle a l'air pensive. Nathalie lui donne ensuite à boire en lui disant de ne pas avoir peur.

L'animatrice se dirige vers une autre femme. Elle l'aborde de manière douce. La dame lui annonce qu'elle est fatiguée, elles parlent un peu de la fatigue. Nathalie lui répète plusieurs fois que c'est le dessert, qu'on est le soir. La discussion s'arrête à une question, une réponse et ensuite il y a changement de sujet.

Une femme me regarde fixement. Elle doit peut-être se demander ce que je fais ici ?

19H05 :

Il n'y a presque plus personne dans la salle. Nathalie m'indique que c'était un repas calme et que peu de résidants se sont levés. Elle ajoute que l'objectif de la décoration, qu'ils mettent à chaque souper aux chandelles, est de susciter l'intérêt des résidants et de maintenir leur éveil.

Entretien avec Nathalie après le souper :

N'es-tu pas influencée dans tes actions par le fait d'être observée ? Est-ce que ça change ton attitude ?

« Je ne t'oublie pas mais ne ça ne me gêne pas. Je suis habituée à travailler avec du monde. J'ai conscience qu'il y a certaines choses que je ne sais pas faire, et que je dois apprendre. J'accepte qu'on remette en question mes pratiques. »

Elle trouve qu'il n'y a pas de routine dans son travail. Le savoir-être ne s'acquiert pas tandis que le savoir-faire est une compétence qui se développe.

Comment définis-tu la relation que tu entretiens avec les résidants ? De l'aide ?

« En terme de relation, je préfère parler d'accompagnement, c'est plus riche. Le sacrifice n'est pas pensable sur le long terme. »

Pourquoi travailles-tu avec ce public ?

« Au début mon idéal était d'aider. [...] C'est également de voir ce que l'on reçoit dans ce métier et ce que l'on donne. C'est encore plus fort que le verbal quand on recherche des petites choses. Ce n'est pas la quantité des choses mais la qualité des choses que tu reçois de cette population qui est importante. En plus c'est une population qui ne triche pas, qui est sincère dans ses réactions. Il faut prendre le résidant comme une personne à part entière. Il le ressent et le renvoie. Quand on entre en communication avec la parole, l'intention va être perçue. Mais il y en a qui ne veulent pas être en lien à des moments et on l'accepte. »

As-tu des émotions négatives ?

« Parfois il y a des situations complexes et difficiles et je suis en réflexion et analyse de la situation. C'est problématique quand le lien n'est pas établi, mais j'accepte la population avec qui je travaille. Je suis très idéaliste, j'essaie de « tendre à ». Je trouve médiocre que l'on considère ces personnes comme des meubles et que l'on ne s'investisse pas. Je suis ouverte et tolérante avec les résidants mais pas avec les collègues. On a des responsabilités quand on va vers ces personnes. Je me positionne à côté de quelqu'un de fragile, il y a une question de pouvoir. On accepte d'être partenaire et on reste dans la dignité de la personne.»

Y a-t-il un espace pour parler des affects ?

« Les affects, on en parle en colloque. Mais il faut trouver ses propres ressources, par exemple avec une personne de l'extérieur, car il est évident qu'il y a besoin de ventiler. Mais on ne peut pas le faire avec n'importe qui. Et on n'a sûrement pas assez de temps pour en parler. »

J'ai l'impression que tout va très bien pour toi ? Qu'il n'y a pas de moments difficiles ?

« Non je ne suis pas toujours toute bien, mais je me cherche des réponses et des outils. Des fois il n'y a pas de réponse mais c'est rassurant de savoir qu'on a cherché. On n'est pas des tout puissants. Plus on est en lien avec ses valeurs plus le travail est facile. Si on est constamment en porte-à-faux avec ces valeurs, c'est là qu'on se détruit. Il faut aussi accepter de ne pas plaire à tout le monde. On a besoin de reconnaissance mais pas de n'importe qui et n'importe comment. »

Avant de terminer l'entretien, Nathalie ajoute qu'elle m'a perçue craintive et impressionnée par cette population.

Questionnements :

N'est-ce pas pesant au bout d'un moment de ne pas pouvoir communiquer verbalement ? Le fait de ne pas savoir réellement ce que la personne veut, d'être dans le doute et l'interprétation, n'amène-t-il pas une certaine frustration ? Comment définit-elle son intervention ? Qu'est-ce que cette population lui apporte ? Qu'est-ce qu'elle souhaite leur apporter ?

J'ai l'impression que les résidants ne sont pas forcément conscients que le personnel est là à certains moments. J'ai l'impression qu'ils sont dans leur monde et qu'ils ne font pas attention à ce qui les entoure. Quel est leur degré de conscience ? De présence ?

Si je me mettais à la place des animateurs, je trouverais très difficile de ne pas pouvoir échanger verbalement avec le résidant, j'ai l'impression que l'échange est très pauvre. Comment faire pour maintenir, chercher tout le temps le contact avec cette population alors que pas de réponse ? N'est-ce pas pénible au bout d'un certain temps dans ce métier si les discussions sont pauvres, voire inexistantes, pas de discussion en profondeur ? Et comment identifier leurs besoins ?

Est-ce qu'il y a une certaine peur du vieillissement des animateurs ? Est-ce qu'ils parlent de la maladie avec le résidant ?

Mercredi 20 octobre 2010 : « Journée sortie au restaurant » de 9h à 17h :

C'est pour moi difficile d'aller aux Tilleuls aujourd'hui, car je vais faire des observations mais elles ne sont toujours pas ciblées. Ce n'est pas évident, car je ne sais pas quoi observer, quoi noter. Difficile d'être dans ce flou, de ne pas savoir encore l'orientation de ma recherche. J'ai l'impression que mes observations et questions partent un peu dans tous les sens !

Dans le couloir, Nathalie me touche deux mots sur la sortie d'aujourd'hui ; elle m'explique que les sorties-restaurants permettent aux résidants de retrouver des sensations d'avant. Elle me prévient aussi de l'humeur des résidants qui viennent à la sortie et me signale que le choix des résidants est volontaire mais un tournus s'opère chaque semaine. Elle m'indique que les familles sont les bienvenues pour les restaurants et animations.

La lecture du journal au salon :

Il y a huit résidants en cercle pour l'activité qui dure environ vingt minutes. Sept autres résidants sont également dans la salle, ils dorment ou ont les yeux ouverts.

Nathalie me montre qu'il y a un système de luminothérapie au salon pour les mauvais jours, car la lumière a un effet probant sur les résidants, affirme-t-elle.

Ils sont trois animateurs pour l'activité (un civiliste, une stagiaire et Nathalie). Ils commencent par un bonjour à tout le groupe. Un animateur demande à une femme si elle entend. Elle répond que non alors il réinstalle la dame.

Le civiliste mentionne la date et les grands titres. Un homme dit qu'ils sont en pétard et Nathalie reprend en répétant chaque commentaire fait par les résidants. Elle pose des questions sur les sujets abordés dans les articles (la vaccination contre la grippe, où étaient-ils à l'école, etc.). Elle pose une question à une femme mais celle-ci ne répond pas donc Nathalie répond à sa place : je pense que...

Elle montre des images du journal aux résidants. À un moment donné, Nathalie demande à la stagiaire de s'installer à côté d'une dame qui commence à s'agiter, puis elle s'adresse à la femme : « Je parle fort mais c'est pour que tout le monde entende. »

Je remarque que durant toute la revue de presse, Nathalie regardait souvent le même homme dans les yeux, celui qui participait le plus.

À la fin de la lecture de presse, elle rappelle aux résidents qu'il y a une sortie au restaurant ce midi.

Un employé des soins me questionne sur ma présence, je lui explique brièvement. Un résident s'assoit à côté de moi, peut-être car il a entendu parler ?

Nathalie et un animateur déplacent les résidents du salon. Elle m'explique que ces changements de position permettent aux pensionnaires de ne pas rester statiques et que des interactions peuvent ainsi se faire.

Nous nous dirigeons ensuite vers la salle d'animation. Nathalie prend un homme par le bras pour l'accompagner dans la pièce et m'explique qu'avec l'autre animateur il ne voulait pas avancer.

Je suis assise au bureau de l'animation avec une résidente en attendant que tout le monde soit là pour la sortie. J'ai un contact avec elle. Je suis très captivée et très sur la réserve aussi. Elle me répond parfois quand je parle. L'échange est très intense dans le regard et le toucher. Je la sens très attentive et elle a un regard profond. C'est elle l'observatrice pendant quelques instants ! J'ai beaucoup aimé ce contact. Pourquoi ? Il était très fort même si pas de parole !

La sortie s'effectue de 11h15 à 16h30 ; Nathalie m'indique donc qu'on a pris du retard, car il faut du temps pour que tout le monde soit installé.

Elle revient sur le sujet des émotions de l'animateur ; elle m'explique que parfois c'est difficile pour certains membres de l'équipe lorsque le résident les rejette ou ne souhaite pas de contact avec eux. Ils essayent d'en parler en colloque et Nathalie donne des exemples lorsque c'est elle qui est dans cette situation pour montrer que ce n'est pas une question d'être un mauvais professionnel.

Le trajet :

Avant de démarrer, Nathalie, assise à l'avant, regarde à l'arrière et demande si tout le monde est là et si ça va. Pendant le trajet Nathalie parle des couleurs du paysage, la mauvaise humeur du conducteur avec humour, des vendanges, et dit au passage à quelle saison nous sommes et la date d'aujourd'hui. Tout objet à l'extérieur est prétexte à la discussion, à susciter le regard et l'éveil.

Il y a une bonne ambiance dans le bus, ça rigole. Elle explique à chaque fois par où l'on passe à la dame la plus près d'elle. Les résidents sont silencieux, comme immobiles. Elle pose une question à une dame qui répond par une petite tape dans la main. Nathalie jette toujours un coup d'œil à l'arrière.

À un moment, elle parle avec le conducteur animateur d'un résident qui est difficile et avec qui elle a fait un individuel.

Au restaurant :

J'ai effectué une observation participante. Lors du repas, Nathalie est allée vers les gens agités pour les contenir, soit par la parole, soit par le toucher. À un moment elle a fait un massage à un homme pour le calmer. Durant le repas, j'ai été en lien avec trois résidents. Je les ai

accompagnés dans le repas et le dessert. Très touchant. Autrement l'ambiance était bonne, le repas s'est très bien déroulé.

Le retour :

Au retour, à un moment donné je parle avec un animateur et j'ai l'impression que ça gêne un résidant qui se retourne continuellement. Il me parle, mais son discours est incohérent, et il met la main vers moi comme pour me faire des pichenettes. Je n'ai pas aimé son geste, je l'ai perçu comme une agression.

Mes impressions :

Ce jour-là, j'ai glissé petit à petit vers une observation participante, prenant moins de notes. En même temps je ne me sentais pas de rester dans un rôle passif au restaurant. Et pour me rapprocher de l'équipe, du lieu et des résidants, j'ai trouvé plus facile d'être dans cette posture. Ça a été bizarre d'aller au restaurant, dans un contexte « normal » alors que le reste du temps ils ne sont pas mélangés avec d'autres populations. Mais c'était très positif, car c'est une certaine ouverture vers l'extérieur. La maladie n'empêche pas de faire des choses banales, normales.

Ont-ils des liens avec le quartier ? Pourquoi n'accueillent-ils que des gens déments ?

Pendant la sortie j'ai eu des contacts avec plusieurs résidants. C'était très fort et touchant. Je m'aperçois que je suis très sensible et émue par cette population. Je trouve cette dernière très touchante et par là très attirante. Pourquoi ? Je ne sais pas, mais en tout cas je trouve que la relation est très forte avec ces personnes et qu'elle est très attachante.

Mercredi 10 novembre 2010 : « Journée type aux Tilleuls » 9h à 18h :

J'arrive à la salle d'animation. Je saisis très vite qu'il y a des tensions entre le responsable Lucas et Nathalie concernant le déroulement et l'organisation de la journée ; Nathalie ne se sent pas d'avoir à sa charge trois personnes plus moi. Elle m'explique qu'ils ont des points de vue différents sur la planification de la journée. Elle me dit qu'elle va s'adapter. Finalement la négociation a joué en sa faveur. Elle va faire une pause pour se recentrer.

Atelier couture :

Cette animation vise plusieurs objectifs. Au point de vue de la motricité, elle permet d'évaluer la praxie (si la personne est encore capable de faire tel ou tel mouvement, geste) et de maintenir une certaine mobilité.

Cette activité a aussi pour but de créer du lien entre les résidants, car les discussions n'arrivent jamais de manière spontanée entre eux, l'animateur est donc là pour faire exister ces échanges. Dans l'activité, ils ne sont pas dans la performance mais dans le « passer un bon moment », de rire, de détente et dans la stimulation. Il n'y a pas d'enjeux de production ou de stress. Renforcer le sentiment d'utilité est également une des intentions de l'atelier couture.

Enfin, Nathalie m'indique qu'avec cette activité, les résidants portent leur attention sur quelque chose et que par là l'éveil est activé.

Nathalie me confie que dans la pratique ce qui est important sur le court terme c'est d'éveiller les résidants, les mettre en lien. Sur le long terme, c'est de laisser une trace pour la famille et de les valoriser. « Un travail dans l'instant, un travail de tous les instants », affirme-t-elle.

L'animatrice me livre qu'en tout temps, il faut s'adapter et adapter l'activité proposée. Par exemple pour les décorations de Noël, ils ont changé trois fois de tissus pour trouver celui qui convenait le mieux aux résidants.

Avant de démarrer l'atelier, elle m'indique qu'il y a tout un travail de préparation et d'anticipation ; il faut être attentif à la disposition des tables, la disponibilité des salles, le placement des chaises, etc. « Anticiper commence par accompagner les résidants qui peuvent rester seuls sans décompenser », énonce-t-elle.

Nathalie décide de s'installer au salon, car l'endroit est sympathique et calme.

Elle me prévient que c'est difficile l'animation le matin, car il faut les mettre en route, les solliciter. Elle discute avec deux résidentes et demande si elles souhaitent venir à l'atelier couture. « J'ai besoin de vous », argumente l'animatrice. Elle demande leur accord et les remercie d'accepter.

« Il y a une ancienne couturière qui vient aussi à l'activité, et c'est très valorisant pour elle de pouvoir y participer », me souligne Nathalie.

Pendant l'atelier :

Un résidant demande : « Où étais-tu ? » (Nathalie était en vacances la semaine dernière). Elle m'indique qu'elle est très touchée par ce genre de propos, car les résidants ne les reconnaissent pas en principe.

En sortant les ouvrages de la boîte (des chaussettes en tissu), elle complimente au passage l'œuvre de couture d'une résidente, et lui donne de quoi continuer.

Une autre dame lui demande conseil sur la manière de coudre. Nathalie essaye de trouver des mots tout simples pour qu'elle comprenne. Elle lui donne une autre aiguille pour qu'elle puisse mieux y parvenir.

Je trouve que Nathalie est toujours en train de réfléchir, de trouver des astuces pour que ce soit le plus adapté aux résidants. Et j'ai le sentiment que bien qu'il n'y ait pas beaucoup de paroles, plein de choses se passent par l'attitude.

Elle me raconte qu'elle a essayé cette animation avec une ancienne couturière mais que ça n'avait pas fonctionné, l'activité la mettait en situation d'échec. Elle n'a donc pas renouvelé l'expérience et la embranchée sur une autre activité qui la valorisait.

Elle demande à une nouvelle dame qui est arrivée si elle se souvient de la chaussette qu'elle a faite.

Tout au long de l'activité, l'animatrice complimente chacune des résidentes. Elle est toujours en train de les solliciter, les pousser vers le haut. Elle passe chez tout le monde pour observer leur travail. Elle est toujours en lien avec les résidents, à discuter, à prendre des informations au vol et rebondir dessus. Une note humoristique de temps en temps dans les échanges. Je trouve que Nathalie est très observatrice.

Il y a un travail invisible qui se fait pendant cette activité, dont il est difficile de mettre des mots dessus. Nathalie est toujours aux aguets, attentive pour que ça marche. Elle est toujours en train de les féliciter, les encourager.

Je perçois plus la communication et ce qui se passe entre l'animatrice et les résidents. Je saisis plus la relation. Il y a tout un travail du regard, de l'attention, d'être présente, attentive à tout et une certaine qualité d'écoute. Quel savoir-être !

Elle m'explique que cette animation est tout un processus. D'abord il a fallu montrer les prototypes, ensuite discuter sur le sujet avec les résidents. Elle sait que s'ils n'arrivent pas à l'objectif, ce n'est pas grave. S'ils en ont en marre, ils peuvent s'arrêter. Elle donne la liberté et le choix de décider.

Elle m'informe qu'elle réalise aussi des décorations à la maison, car c'est stimulant : « J'ai besoin d'un moment à la maison de réflexion, d'essayer de trouver du sens et de me rénover ».

Pour clôturer l'atelier, elle sert à boire à chacun et déclare : « On va tous boire un coup ensemble, c'est le meilleur moment de la journée ! »

Elle leur montre leur œuvre pour qu'elles voient le résultat, les remercie pour leur aide et demande si elles peuvent revenir une prochaine fois pour l'aider à continuer.

Elle me livre qu'elle est très satisfaite de l'animation, car une dame a fait plusieurs sourires, alors que d'habitude elle est triste, car elle vient d'arriver aux Tilleuls. Elle ajoute qu'il n'y pas la même ambiance à ces espaces d'échange quand ce sont des personnes en début de maladie ou des personnes très désorientées.

À la fin de l'atelier, Nathalie m'explique que les autres secteurs ne voient pas forcément l'animation comme un travail, mais que le directeur est derrière eux.

Pendant le repas du midi :

Elle est assise près d'une résidente. Elle la salue, lui explique ce qu'elle fait, la regarde en souriant.

Je trouve qu'il y a toute cette notion de « care » qui intervient pour que les choses se passent bien et en douceur. Avant d'aider au repas une résidente, elle lui demande comment ça va et la stimule au lieu de lui donner directement à manger. J'ai le sentiment que si elle ne faisait pas tous ces gestes de tendresse, ça n'irait pas, alors que là ils sont présents mais on n'en a même pas conscience. Un travail invisible qui donne du sens et qui fait que ça marche. Elle a beaucoup de patience et de persévérance, comparée à d'autres employés qui vont ailleurs ou qui abandonnent.

Elle la réveille en l'appelant. Elle interprète : « Vous ne voulez pas manger ? » et tente plusieurs techniques pour que la résidante mange. En vain. Alors elle lui dit : « Je vous propose de manger » et cette phrase fonctionne à ce moment, la résidante ouvre la bouche.

À un moment donné, elle paraît complètement dans une bulle avec la résidante. Elle n'écoute pas et ne rit pas aux commentaires du personnel.

Quand Nathalie discute avec une personne, elle laisse toujours une main sur le résidant, comme pour toujours être en contact avec lui. L'aide-soignant d'à côté a tout à fait une autre façon d'aborder et approcher le résidant ; il paraît lassé, moins présent. Il demande : « Ouvrez la bouche s'il vous plaît » et laisse la cuillère devant la bouche. Le « care » paraît normal, mais quand je vois d'autres employés, il manque.

Nathalie essaye plusieurs manières de dire et de faire, elle donne même conseil à un aide-soignant, en lui disant de relever le résidant pour qu'il soit plus confortable.

Elle s'installe à côté d'un autre résidant. Je constate qu'elle est toujours dans le regard, le lien et le contact avec ce dernier. À un moment donné, elle partage avec lui une discussion qu'elle a eue quelques instants plus tôt avec un employé. Elle traduit tout le temps l'attitude et le non verbal du résidant : « ne vous inquiétez pas je vais manger ». Elle fait des hypothèses sur le « pourquoi il ne mange pas ». Mais difficile de savoir si le résidant ne veut pas manger ou s'il est absent !

13H30 :

Elle organise l'activité de l'après-midi, soit l'atelier sensoriel. Elle prépare des boîtes et vérifie les objets se trouvant à l'intérieur. Une multitude de matières ; des fils, un peigne, une brosse, des formes en texture mousse, des tissus, etc. Elle m'indique qu'elle les a tous passés à la machine à laver : « Ce qui prime c'est la sécurité et le confort » me dit-elle.

Le sens premier de l'activité sensorielle, selon Nathalie, c'est de prendre plaisir et que ça rappelle au résidant des sensations d'avant.

Avant d'attaquer l'atelier, elle ajoute qu'il faut écouter son corps. Si je ne me sens pas d'avoir un contact de proximité avec un résidant, je ne le fais pas car on laisse une empreinte dans la personne.

Atelier sensoriel :

Nous sommes installées au salon du deuxième étage, il y a deux tables placées l'une à côté de l'autre, en long. Un espace les sépare. Il y a trois résidants sur l'une et deux résidants sur l'autre. Nathalie dépose les objets sur les tables.

Les personnes sont tout de suite concentrées, attirées par les objets. Elles les tripotent. L'animatrice interpelle un des messieurs : « C'est pour toi », et celui-ci rétorque : « C'est affreux ». Il prend un autre objet et le pose sur la table. Puis il touche ses mains et pose ensuite quelque chose d'invisible sur la table. Nathalie les laisse explorer et les laisse faire.

Un autre résidant à la table a l'air intrigué par ce qui se passe et touche un objet. Une dame met un objet à la bouche.

Nathalie fait un massage à une dame avec un objet et lui demande ce qu'elle ressent. Elle dit sentir un os. *Elle prend peut-être conscience de son corps ?* Elle lui fait essayer plusieurs sensations au toucher et lui demande ce que c'est, ce qu'elle ressent. La femme lui répond : « Un jour je suis partie avec lui ».

Une femme défait un nœud d'un des objets pendant cinq minutes. Un autre résidant met un objet à la bouche et essaye de le manger. Nathalie lui indique que ce n'est pas un biscuit et va lui en chercher un.

Cette activité éveille la curiosité d'autres résidants. Un voisin touche aussi la serviette qu'un des résidants a entre ses mains. L'homme pris dans son acte ne paraît pas entendre que Nathalie lui parle.

Une résidante prend un objet comme une tasse. Elle a peut-être soif ? Nathalie fait un nœud avec l'objet et le propose à la dame, ce qui permet à cette dernière d'utiliser sa praxie.

Il y a une interaction entre deux hommes. Ils discutent entre eux, un langage incohérent mais qui ne semble pas perturber la relation.

À un moment donné Nathalie parle avec une résidante, et une autre réplique : « Comme l'année passée ». Nathalie rebondit sur le propos.

L'animatrice demande à un homme de lui mettre le couvercle. Elle me dit être très satisfaite au niveau des mouvements que le Monsieur vient d'effectuer. Nathalie lui demande s'il ressent des sensations, s'il veut qu'elle lui laisse le matériel. Ce dernier ne répond pas, il a l'air de porter toute son attention sur l'objet en question.

À un moment elle teste le massage avec un résidant et le monsieur d'à côté lui raconte quelque chose. Elle lui répond : « C'est une sacrée histoire que vous essayez de me raconter. » Elle tourne donc la chaise du résidant qui parle pour qu'il soit plus en lien avec son voisin.

Un monsieur est interpellé par les lettres sur le seau. Il tourne la boîte pour essayer de déchiffrer. Nathalie demande comment ça va, il fait un geste et elle lui fait le même geste. Elle montre d'autres objets à la table, propose. Elle met un objet sur l'épaule d'un résidant, mais elle sent que ça ne lui plaît pas. Elle l'enlève.

L'animatrice dit aux résidants qu'elle va gentiment ranger, et leur déclare qu'elle reviendra demain.

Nathalie me livre qu'elle a été très étonnée d'un monsieur qui cherchait le contact avec tout le monde ; son voisin, d'à côté, celui d'en face. Elle me fait remarquer que plusieurs dimensions sont intervenues dans cette animation : la mobilité, l'interaction avec les autres, le toucher, et le bonus : le rire !

Mes impressions :

J'ai l'impression que mon regard s'aiguise. Je perçois plus la communication entre elle et les résidents, je vois qu'il y a des choses qui se passent.

Maintenant je me dis : heureusement qu'il y a des animateurs pour amener ce plus que les autres équipes n'amènent pas ou n'ont pas le temps d'amener.

Je remarque qu'elle est toujours dans la créativité, elle essaye de stimuler l'autre et elle est toujours à rechercher des façons de faire qui marchent sur le moment.

Pendant l'atelier sensoriel, j'ai eu l'impression qu'il se passait des choses, que le résident vivait des choses et que par là il était vivant. J'ai été surprise de voir à quel point ils ont investi les objets sur la table, et comme ils étaient attirés par ceux-ci !

Prise de note en vrac après mon dernier jour d'observation avec Nathalie :

Le premier jour, j'avais beaucoup d'incompréhension : pourquoi sont-ils comme cela ? Comment les aider ?

Je ne comprenais pas le rôle des animateur et petit à petit en étant plus active, en m'immergeant du lieu, en ayant plus de proximité et en aiguisant mon regard j'ai plus cerné le rôle de l'animateur, plus perçu les subtilités et j'ai une vision plus positive de la relation de l'animateur avec la personne démente. Je me suis en quelque sorte familiarisée avec le lieu et les personnes.

Pan : « la représentation de la maladie »

Quelle est sa vision de la maladie ? Car cela influence l'intervention. Que suscite cette population en elle ? Qu'éveille en elle la démence ? Les personnes démentes ? Selon l'émotion que suscite en nous la personne démente, cela donne une certaine vision de la maladie... On peut facilement entrer dans la routine, la répétition et le non-sens selon la représentation que l'on se fait de la personne malade. Exemple : Si on est là juste pour donner à manger, qu'on a l'impression que les choses ne sont pas perçues par le résident : on peut être maltraitant, ne pas être dans le relationnel.

Échanger sur les émotions modifierait peut-être la vision de la maladie et du résident.

Je suis beaucoup dans l'émotion avec cette population. Elle me touche beaucoup... Pourquoi ? Car ils ne peuvent pas se protéger ? Ils sont démunis ? Fragiles ?

Pan : « la place des émotions dans la pratique »

Que fait de ses émotions ? On les partage avec les collègues ?

Et la pénibilité du travail : Y a-t-il une usure avec les années ? Une fatigue qui s'installe quand il faut autant donner de sa personne ?

Pan : « La communication avec la personne démente »

Je porte beaucoup d'attention au fait que les animateurs ne peuvent pas parler avec eux, qu'il n'y a pas forcément de réponse de la part des pensionnaires et que les discussions sont très limitées. Cet aspect me questionne beaucoup.

7.2 Journal de bord des quatre journées d'observations de Lucas Hamilton

Mardi 15 novembre 2011 : 9H à 17H30

Difficile pour moi de me remettre dans le bain de la prise de notes. Ça fait plus d'un an que je ne suis pas revenue aux Tilleuls. Je peine donc à consigner mes premières observations. Pendant la première heure, nous discutons de manière informelle, entre autres, sur l'avancement de mon TB, l'histoire des Tilleuls, son parcours de vie, sans aller véritablement en profondeur. Nous sommes souvent interrompus par des coups de téléphone que Lucas reçoit et les sollicitations de ses collègues animateurs ou soignants. Je constate que beaucoup de transmissions se font oralement entre deux portes.

Avant de prendre une pause, Lucas prépare la salle d'animation pour l'activité du matin. C'est atelier percussions. Il joint par les côtés les trois tables rectangulaires de la salle d'animation, choisit des CD suisses allemands en m'expliquant que la mélodie est entraînante et permet facilement de battre le rythme, et il va chercher les instruments pour les disposer sur les tables.

10H : Nous prenons la pause habituelle de quinze minutes. Je fais connaissance d'une nouvelle animatrice. La discussion tourne autour du travail, notamment des sorties avec les résidants aux bains de Cressy. La conversation dérive sur des expériences personnelles.

10H20 : L'atelier percussion à la salle d'animation va commencer. Lucas m'explique que c'est une activité qui s'effectue chaque mardi matin.

Nous allons au deuxième étage pour accompagner les résidants qui en général participent à cette activité. Il m'explique qu'ils prennent prioritairement des pensionnaires du deuxième, car il y a les nettoyages à cet étage. Il demande à l'aide-soignante se trouvant à l'étage, quels résidants peut-il prendre à l'activité, car certains ont rendez-vous avec le médecin.

À la salle d'animation : Je m'assieds dans un coin de la salle, un peu à l'écart. Neuf personnes sont installées. Les animateurs sont composés de Lucas et de deux civilistes.

Un civiliste tend deux instruments à une résidante afin qu'elle choisisse. Lucas annonce qu'il va mettre de la musique suisse allemande. Un monsieur arrive dans la salle en saluant tout le monde, Lucas lui propose un instrument mais il ne le prend pas. Lucas reprend : « C'est comme il veut ». Le résidant vient vers moi pour me faire la bise puis continue sa tournée des salutations.

Lucas met un peu plus fort la musique. Il prend les claves et bat le rythme tout en s'approchant d'une résidante. Il se met à sa hauteur. La dame le regarde et le suit dans le battement.

Un civiliste et un monsieur tiennent la baguette ensemble pour jouer du xylophone. À la fin de la chanson, les animateurs applaudissent, et félicitent les résidants.

Les musiques s'enchaînent. Lucas prend une chaise et s'installe à côté d'une autre dame. La résidante avec qui il était, cesse d'emblée de mouvoir son instrument. Pourquoi ? Lorsqu'il n'y a plus de stimulation, de contact, la personne retourne dans sa réalité ? Dans son monde intérieur ? Dans son repliement ? Je me demande où elle retourne... ?

Le résidant qui salue tout le monde continue ses tours. Il s'arrête à chaque fois devant moi pour me saluer et répète sans cesse : « c'est du bonheur, ça porte bonheur ! »

Il a à présent un maraca dans sa main. Et quand il vient à nouveau vers moi, il réalise le signe de la croix avec son instrument. Où est-il ? Que se passe-t-il en lui ? Dans quelle réalité est-il ?

Les animateurs restent cinq, dix minutes auprès d'un résidant puis vont vers un autre afin de le stimuler. Parfois des échanges se font à trois, bien que les relations duales prédominent. J'ai l'impression que des jeux se créent, que des complicités s'établissent entre l'animateur et le résidant, le temps d'un instant, car qu'en restera-t-il demain dans l'esprit du résidant ? Ou même dans trois minutes ?

Le résidant qui tourne autour des tables en saluant tout le monde, se met à faire des grands gestes, comme s'il était chef d'orchestre.

Lucas est vers une autre pensionnaire. Il bat un moment le rythme avec celle-ci puis il y a frôlement des instruments.

Il propose à la dame d'à côté une clave. Elle la prend comme un rouleau à pâtisserie, en reproduisant les gestes d'étendre sa pâte sur la table. Puis elle la repose aussi sec. A-t-elle pris conscience que ce n'était pas un rouleau à pâtisserie ?

Deux résidants se touchent la main et tapent ensemble sur le bâton pour battre le rythme.

Lucas tape sur un instrument qui se trouve sur les genoux d'une dame. Elle ne bouge pas. Il intervient ensuite vers un monsieur qui entoure de ses mains le visage d'une dame. Il lui explique qu'il ne faut pas faire cela, car la dame n'aime pas être touchée.

Il va vers une autre dame, tape sur son bâton, elle suit le rythme et après il lui propose de taper dans son instrument par un geste de la main. Elle rigole. A-t-elle compris ?

Un monsieur semble assez absent, inerte. Il n'a pas investi d'instrument, son regard paraît dans le vide. Mais en étant plus attentive, je remarque qu'il bat le rythme de la mélodie avec ses pieds.

Lucas déclare que c'est l'entracte et dit : « On va boire un petit verre ! » L'activité s'interrompt pendant une vingtaine de minutes. Un monsieur s'écrie : « Pas un verre à l'envers. » Lucas lui répond : « Non, un verre à l'endroit ! » Un autre monsieur dit à Lucas en le regardant : « Tu triches ! Lucas lui répond l'air étonné : « Qu'est-ce qui vous fait croire ça ? » Mais le monsieur ne répond pas, la discussion s'arrête là. Une dame annonce : « santé ! »

Une dame me regarde, et quand je la croise du regard elle me sourit. Je lui rends son sourire. L'échange s'arrête là, elle regarde ailleurs.

Ce moment de pause donne place à un grand silence après le bruit abondant des percussions. Ils ne sont plus dans le faire et dans l'action, les stimuli sont arrêtés. Un moment de répit est offert.

Une dame stipule : « On s'habille ! », Lucas répète : « On s'habille ? » La dame ne répond pas.

Lucas s'assoit vers une dame et lui demande si la boisson lui plaît. Elle le regarde mais ne répond pas. Il lui dit que c'est du jus de fruit puis se relève pour débarrasser les verres vides. A-t-elle compris ce qu'il vient de lui dire ?

Une dame demande ce qu'il y a cet après-midi. Lucas lui répond qu'il y a l'office religieux et lui demande si elle souhaite venir. Un homme reprend en demandant à quelle heure ? Lucas lui

indique que c'est à 16H et le monsieur rétorque : « tu sais où j'habite ? » Lucas réplique : « Ici au deuxième étage ». Puis Lucas fait dériver la conversation sur un autre sujet.

L'homme demande : « Et le patron il est où ? » Lucas répond qu'il est malade aujourd'hui. Une dame reprend : de qui ? Lucas lui explique qu'ils parlent du patron.

Deux résidants sont enlacés sur le fauteuil. Sont-ils ensemble ?

Une dame souhaite partir, Lucas la raccompagne. Je constate que je me retrouve toute seule dans la salle avec les résidants. Le silence règne. On entendrait une mouche voler ! Les personnes sont comme immobiles. Pas un mouvement n'est fait. Un civiliste revient dans la salle. Une dame demande de remettre la musique et ajoute « sinon on s'endort ! »

Les percussions reprennent. J'ai l'impression que les résidants sont de nouveau plus présents, dans le regard et les gestes. Un monsieur fait un geste et une dame l'imité.

Lucas réapparaît, il va vers un monsieur et lui donne une petite tape sur l'épaule en lui chuchotant quelque chose à l'oreille. Le monsieur répond par un regard.

Un monsieur arrive, il n'a pas l'air d'être un pensionnaire de la maison. Lucas le salue et ils discutent un moment ensemble.

Il annonce que c'est la dernière chanson et qu'après ils vont aller dîner.

Lucas s'installe près d'un monsieur et entame une discussion : vous avez beaucoup voyagé ? Le monsieur répond : « Oui mais à Genève. » Lucas ajoute : « Mais aussi sur les routes !? » Avec cette remarque, j'ai l'impression que Lucas doit connaître un bout de l'histoire de vie du résidant. Ce dernier ne réplique pas.

Il éteint la chaîne hi-fi, remercie les personnes présentes et souhaite un bon appétit. Les animateurs accompagnent les résidants à table.

Je reste à nouveau quelques instants seule avec le groupe. Une dame souffle sur le xylophone qui se trouve en face d'elle. Une autre dame tourne une clave dans ses mains. Que représente l'objet pour elle ?

Impressions :

J'ai l'impression que pendant cette petite heure de percussions, il s'en est passé des choses ! À travers le regard, les sourires et le toucher, à mon sens de belles choses se sont produites. Les personnes étaient éveillées. Anima : insuffler la vie. Selon moi, c'était le cas pendant ce moment. L'ambiance et ce qui se dégageait de cette salle étaient très différents, à comparer de l'atmosphère qui régnait aux étages lorsque nous avons été chercher les résidants.

Il y a eu très peu d'échange verbal pendant cette activité. Les personnes présentes se sont laissées entraîner par le rythme, les sens étaient en ébullition.

Aide au repas de midi, au premier :

Il n'y a que des tables à deux dans la salle à manger. La disposition a changé par rapport à l'année dernière, où d'après mes souvenirs, il y avait des tables de quatre personnes.

Lucas s'installe auprès d'une dame. Un aide-soignant lui indique d'épaissir sa boisson. La distance entre l'animateur et la bénéficiaire est très courte, environ trente centimètres. Il lui

parle, elle chuchote des mots non compréhensibles. Il lui demande si elle était bonne cuisinière. Sans réponse. Il lui tend la serviette pour qu'elle s'essuie. Elle lui prend la main et la relâche. Il lui caresse le bras puis ils se tiennent la main. Il échange quelques mots avec un aide-soignant, la résidente le regarde.

Un flot de questions me vient à l'esprit : quel est le rôle de l'animateur auprès de cette population ? Jusqu'où comprend-il ce qu'elle dit ? Jusqu'où est-ce de l'interprétation ? Comment se définit-il ? Quelles sont ses actions ? Comment entrer en relation avec ces personnes ? Quels échos cette maladie renvoie-t-elle ? Quelles sont ses attentes ? En a-t-il ? Pourquoi ce choix de métier ? Qu'est-ce que c'est que d'être animateur en EMS auprès d'une population démente ? Quelles sont ses peurs ? Ses craintes ? Ses joies ? Quelle place y a-t-il pour les affects ? Les émotions ? Comment perçoit-il son travail au quotidien ? Qu'est-ce qu'il apporte aux résidents et vice versa ? Comment voit-il la personne âgée démente ?

Je constate qu'il n'y a pas beaucoup de paroles échangées entre les soignants et les résidents, contrairement à Lucas dont le verbal est très présent. Il annonce la suite du plat à la résidente. Il a terminé avec la dame après quarante minutes de tête-à-tête. Il aide ensuite la dame se trouvant à côté. La dame dont il s'est occupé il y a quelques minutes ferme les yeux. Plus de stimulation, plus de contact, donc plus éveillée ?

Un monsieur s'écrie : « Parloir S.V.P. ! » Deux aides s'interrogent sur son potentiel ex-métier. Lucas parle, questionne la résidente dont il aide au repas, tente d'établir une communication verbale mais sans succès. Elle n'émet aucun son de sa bouche. Au quotidien les réactions des résidents ou non-réactions verbales plutôt, n'invitent-elles pas à ne plus parler, car on se dit que de toute façon la personne ne répond pas. N'est-ce pas fatiguant, usant à la longue ?

Discussion « à chaud » :

« Parfois c'est gênant lorsqu'aux aides au repas, la personne dort. On se dit comment ne pas la forcer. Où est la limite ? [...] J'aime causer et la personne accepte plus facilement de manger lorsqu'on est en lien. Nous prenons aussi plus de temps qu'un soignant. [...] Les résidents ont aussi droit aux discussions banales. J'essaye de rebondir sur les mots des résidents. [...] Ils arrivent maintenant dans un état plus avancé qu'avant. Mais c'est peut-être nous qui nous nous fatiguons aussi ? [...] Le but est d'entrer en contact, on n'est pas dans le faire. L'activité est juste un support à la communication, peu importe le résultat. »

14H45 retour de la pause de midi :

Lucas m'explique qu'il doit s'adonner à des tâches administratives sur l'ordinateur. Il me suggère donc de suivre une autre animatrice en attendant qu'il les termine.

Pendant que nous montons au 2^e étage, j'échange quelques mots avec l'animatrice au sujet de ma présence dans l'institution.

À peine sortie de l'ascenseur, une résidente l'accoste en lui disant qu'elle cherche Evelyne. L'animatrice lui demande ce qui s'est passé. Elle lui répond qu'elle le sait très bien. Et elle poursuit en lui disant : « Elle est où Evelyne ? » L'animatrice reprend en disant qu'elle ne

connaît pas Evelyne. La résidante s'énerve et hausse le ton : « Comment peux-tu être comme ça avec ta sœur ? » Elle paraît inquiète. L'animatrice lui propose d'aller faire un tour à l'extérieur, la résidante s'énerve de plus belle. Elle n'insiste pas.

Balade dans le parc :

Nous sortons dans le jardin avec une dame et le monsieur qui se prenait pour le chef d'orchestre ce matin à l'atelier percussion. L'animatrice a pris son chien avec elle. Pendant le trajet s'échangent des banalités sur le temps qu'il fait, le prénom de l'animal, etc. La dame ne parle pas. L'échange ne se fait donc qu'avec le monsieur qui arrive à tenir des petites conversations. Mais celles-ci tournent vite en rond ; les questions du résidant se répètent : « Comment s'appelle ce chien ? » L'animatrice lui répond toujours sur un ton calme sans lui faire remarquer qu'il lui a demandé la même chose, il y a de cela quelques instants. Elle tente de l'amener vers d'autres sujets, mais les conversations restent très courtes. N'est-ce pas difficile, frustrant de ne pouvoir dialoguer qu'un court instant avec le résidant ? N'est-ce pas pénible de toujours répondre aux mêmes questions, d'avoir les mêmes conversations qui reviennent en l'espace de deux minutes ?

Dans la cafétéria :

De retour de notre balade, l'animatrice nous propose d'aller boire un chocolat chaud à la cafétéria. Une autre animatrice vient s'asseoir à notre table. Elles discutent entre elles et essaient d'intégrer les résidants à leur conversation. Mais les échanges se limitent à une question une réponse. Le monsieur se demande à haute voix : « Qui aboie ? » Je constate que c'est une dame qui est à deux tables plus loin avec son mari et qui crie. Il paraît soucieux, l'animatrice lui explique que c'est une dame qui crie. Je suis surprise par la sensibilité que ce monsieur porte à ce qui se passe autour de lui.

L'animatrice lui tend un chocolat. Il le prend mais a de la difficulté à ouvrir l'emballage. Elle l'aide.

La dame de tout à l'heure qui recherchait Evelyne arrive à notre table. L'animatrice lui propose de se joindre à nous. Elle paraît beaucoup plus tranquille, elle est dans une autre émotion. Elle ne fait aucune allusion à notre rencontre de tout à l'heure et ne semble plus du tout préoccupée par Evelyne. A-t-elle oublié ? Probablement. Cette histoire est-elle totalement sortie de sa mémoire ? Je ne sais pas. Et que s'est-il passé pour qu'elle ne soit plus dans cette histoire-là ?

Les deux animatrices interviennent auprès de la dame qui crie et de son mari qui paraît désespéré. Celle-ci semble vouloir partir. Le résidant qui était interpellé par ses cris se dirige aussi vers la dame. L'époux lui demande de partir sur un ton assez sec : « Ne vous occupez pas de ça vous ! »

Elles reviennent ensuite à la table. Une ambiance bonne enfant empreinte de rire règne à notre table. L'office religieux commençant incessamment sous peu, les animatrices décident de débarrasser la table. Une résidante suit le mouvement et enlève les tasses, le vase. Elle essuie les miettes de la table avec sa main. L'animatrice lui tend un chiffon.

L'animatrice lui demande si elle souhaite venir à l'office religieux, la résidante fait mine de regarder sa montre. L'animatrice lui indique l'heure et ajoute : « C'est comme vous voulez. » Je trouve que cette notion de liberté, d'aucune obligation, contentions est très présente dans cette maison.

J'assiste à l'entrée des résidants dans la salle d'animation où va se dérouler l'office religieux. Une dame s'approche de moi et me confie : « Ça fait plaisir de retrouver toute la famille », peut-être se croit-elle à une réunion de famille ?

Je rejoins Lucas qui est au 2^e étage. Il discute avec la fille d'une résidante. Celle-ci exprime sa tristesse quant à sa fille qui ne vient plus voir sa grand-mère et qui pourtant avait une relation si complice avec elle. Elle livre à Lucas qu'il n'y a plus qu'elle qui vient la voir bien qu'elles n'aient jamais été très proches. Pourquoi ne vient-elle plus voir sa grand-mère ? Peut-être la douleur est trop grande, que de voir sa grand-mère dans cet état ?

Une animatrice arrive avec une résidante qui débite un flot de paroles incohérentes. Elle lui demande si elle souhaite un papier et un stylo et va lui chercher de quoi écrire.

Lucas m'explique que ce n'est pas facile pour les familles, car parfois elles croient que c'est juste passer la venue de leur proche malade dans l'établissement, qu'elles vont ensuite les retrouver comme avant.

Lucas va vers une résidante et lui propose d'aller voir ses tableaux dans sa chambre. La dame est en fauteuil et elle ne répond que par des gémissements et cris plus ou moins forts. Elle semble rigoler, son visage est très expressif et son regard intense. Ils se dirigent dans sa chambre, il frappe avant d'entrer et ils s'installent face à ses tableaux. Il parle de chacune de ses oeuvres, ce qu'il y voit, la façon dont c'est peint, et le rapporte à des souvenirs de sorties partagés ensemble, et à l'histoire de vie de la dame. Il fait également allusion à son mari qu'il doit également connaître en dehors de la vie professionnelle¹. La dame ne répond que par des bruits et sons. Il acquiesce par un oui ou un hochement de tête. De nouveau l'animateur ne se retrouve face à aucun répondant direct. Comment échanger avec une personne quand celle-ci n'est plus en mesure de répondre de manière compréhensible ? Ce moment à deux dure une dizaine de minutes, et il la raccompagne au salon.

Jedi 24 novembre 2011 : 9H à 17H30 :

À la Salle d'animation :

¹ Lucas me précisera à la lecture de mes observations qu'il ne connaît son mari que dans le cadre des Tilleuls, mais que parfois il l'emmène au restaurant avec le mari d'une autre résidante aujourd'hui décédée. Il considère ces sorties comme du bénévolat étant donné qu'elles ne sont pas prises en compte dans ses heures de travail.

« C'est la journée des réunions », me prévient Lucas. Il m'explique que le matin il y a trente minutes de colloque d'équipe. Celui-ci est principalement organisationnel. Ensuite, il y a un colloque avec le directeur où la discussion se situe à un niveau clinique ; ce qu'ils observent sur les résidents, le comportement et les réactions de ceux-ci, etc.

Je demande s'il y a un espace pour converser autour des émotions de chacun, des difficultés rencontrées. Lucas me dit que non, ils parlent rarement, voire jamais des émotions éprouvées, il n'y a pas d'espace prévu pour cela. Une animatrice surgit et Lucas lui retourne la question. Elle répond également que c'est un sujet qu'ils n'abordent jamais en équipe et ajoute qu'ils en ont parlé il n'y a pas longtemps, d'introduire un espace dédié aux ressentis, et que ce serait bien qu'il y en ait un.

10h10 : Colloque d'animation, deux animateurs, un civiliste

Discussion sur quels résidents participeront au prochain atelier cuisine. S'enchaîne ensuite, l'organisation de la sortie restaurant. Lucas prend une liste nominative des résidents et énumère chacun des noms y figurant afin de choisir avec ses collègues les participants. Ils écartent de la sélection ceux qui sortent souvent, ceux qui sont trop lourds et ceux qui mangent généralement bien.

Lucas poursuit en s'adressant à ses collègues : « Y a-t-il des points à soulever, en attendant que Monica (l'animatrice manquante) nous rejoigne ? »

La question de la forme et du poids des verres est abordée. Lucas ne souhaite pas de verre en plastique. Il m'explique qu'ils privilégient la voie « normale » pour leurs résidents, et si cela ne fonctionne pas ils s'adaptent.

Vient ensuite la question des concerts : « Qui élimine-t-on, qui reprend-t-on pour l'année prochaine ? »

Avant de clôturer la séance Lucas ajoute : « La pancarte "repas silencieux" a-t-elle été affichée ? »

Il me précise que c'est un écriteau qu'ils placardent aux salles de repas chaque jeudi afin de limiter les apartés entre employés. Ce qui induit une meilleure qualité de relation et plus de communication entre le résident et le professionnel. Le regard et le toucher interviennent alors comme les voies primordiales dans la relation.

Repas de midi au 2^e :

J'arrive à la salle à manger du deuxième étage et un monsieur sur son fauteuil me fait un signe de la main. Je vais vers lui. Il me prend la main et émet des paroles incompréhensibles ; une foule de mots tout en me regardant dans les yeux. Je le regarde, acquiesce de la tête et lui indique que je vais m'installer à côté. Comment se comporter ? Dans quelles émotions était-il ? Je n'en sais rien.

Ce résident ne mange pas avec les autres. Il est installé dans le salon juxtaposant la salle à manger, dos aux résidents. Peut-être pour ne pas perturber les pensionnaires et le calme qui règne à la salle à manger ?

Lucas aide au repas une dame qui mange seule à une table. Il est proche d'elle à une trentaine de centimètres de distance. Il n'y a pas de contact oculaire qui se crée. Lucas dit à une aide-soignante qui conversait avec une autre qu'il ne faut pas parler.

La salle à manger est petite, et de ce fait me paraît chaleureuse. L'ambiance qui s'en dégage est intimiste et de proximité. Cinq tables sont disposées, deux de quatre places et trois tables à deux.

Lucas donne le repas à la dame. À certains moments, il s'arrête et la regarde. Quelles sont ses impressions ? Que ressent-il ?

Lucas est très silencieux. Lorsqu'il parle, ses phrases sont soit des commentaires soit des questions auxquels la dame ne répond pas.

Au bout d'une dizaine de minutes, Lucas s'installe auprès d'un autre résidant. Le monsieur me regarde. Il sourit. Sait-il que je l'observe ? Sent-il mon regard posé sur lui ?

Lucas lui annonce ce qu'il y a dans son assiette. Parfois Lucas observe les résidants qui sont à la même table que le monsieur.

Comment vit-il ce moment des repas ? Comment se sent-il ? Quel est son rôle ? Comment définit-il son travail pendant l'aide au repas ? Qu'est-ce qu'il fait ? Comment qualifie-t-il la relation qu'il a avec le résidant ?

L'homme a l'air intrigué. Lucas regarde là où le résidant porte son attention. Lucas rapproche le verre du monsieur installé en face, car le résidant dont il s'occupe essaye de le prendre. Il lui donne à manger, le monsieur n'ouvre pas la bouche. Il attend un instant et retente. Lucas lui tient la main. Pour être en lien ? Il ne la lâchera pas durant tout le repas.

D'où je suis située, je n'entends pas ce qu'échange le monsieur avec Lucas. Ils ont l'air d'avoir une conversation. De loin j'ai l'impression qu'ils causent ensemble. Mais que veut dire parler ensemble ? Car je doute qu'il y ait une véritable discussion mais en tout cas le non verbal (le regard, les gestes, les expressions du visage) est bel et bien présent.

Qu'est-ce qu'ils s'échangent ? L'infirmière intervient et signale au résidant d'à côté : « Les coquillettes sont plus faciles à manger hein Monsieur A. ? » Le monsieur bredouille quelque chose d'imperceptible en guise de réponse.

Lucas jette de temps en temps un coup d'œil dans ma direction. Est-ce que le fait d'être observé modifie ses pratiques ? Son comportement ? ²

Qu'est-ce qui s'est passé lors de ce repas pour Lucas ? Est-ce qu'il s'est passé des choses ?

Le monsieur s'adresse à Lucas en chuchotant. Lucas approuve d'un hochement de tête. À un moment donné Lucas se rapproche même de son interlocuteur en tendant l'oreille.

N'est-ce pas frustrant de ne pas comprendre l'histoire que le monsieur raconte ? Comment sent-il le résidant ?

Le monsieur sourit et rigole beaucoup.

² A la lecture de mes observations, Lucas ajoutera que ce n'est pas impossible mais que c'était plutôt comme une manière de savoir si j'avais aussi constaté ce qu'il venait d'observer ou de ressentir : « qu'on le veuille ou non j'avais l'impression d'avoir une complice dans la salle ».

Rires des aides-soignants sur un résidant. J'ai l'impression que malgré ce repas dit silencieux, il y a plus d'échanges entre les soignants qu'avec le résidant. Du moins verbaux !

À un moment donné, Lucas se tourne vers le résidant d'en face et lui dit : « Alors vous avez tout mangé ? » Le résidant ne répond pas. Je remarque que Lucas a une voix calme et douce lorsqu'il s'adresse aux résidants.

À la fin du repas, Lucas salue le résidant de la main puis rajoute : « à tout à l'heure » en annonçant l'activité prévue pour l'après-midi.

13H00 : Entretien « à chaud » avec Lucas :

Lucas me confie au sujet du monsieur à qui il a donné le repas : « L'aide au repas est un moment de communication, évidemment assez difficile, car le résidant disait des choses à voix basse que je ne comprenais pas. J'essaye de répondre par des mimiques, des mots passe-partout. J'ai l'impression que pour lui je suis vraiment là. Il riait beaucoup, parlait beaucoup et c'est presque plus important que la nourriture elle-même. C'était presque un moment d'intimité. Je lui tenais la main et il me donnait de temps en temps une pression. Je lui répondais par des frictions. Il y avait un calme qui régnait facilitant le contact. » [...] J'ai l'impression que le résidant se sentait bien, calme, qu'il était bien dans son environnement. Il était attentif à ce qui se passait autour de lui. Le fait qu'il parle et sa manière de parler, à voix basse, me donnaient l'impression que j'étais comme un confident. C'est un signe pour moi de bien-être de la personne.

À l'expression du visage, on sent si la personne est détendue ou crispée. Elle n'avait pas peur que je l'abandonne, que je la laisse, elle était en confiance. »

Il me décrit ce moment à deux lors du repas comme un moment d'intimité. Avec la première résidante qu'il a aidée, il me livre qu'il y avait moins de communication, moins d'échange verbal et que par conséquent c'était plus difficile. Il ajoute : « Mais quand même, l'acte de se nourrir, c'est très personnel et le fait d'être deux dans ce moment amène une certaine proximité, quelque part on vit ce moment avec eux. »

Il m'explique qu'il essaye d'être en binôme avec le résidant, il essaye d'être « dedans », ce qui est pour lui plus important que le fait que le résidant mange toute sa portion.

C'est le moment où il s'est senti le mieux me décrit-il : « Je n'aime pas toutes ces réunions, un moment individuel me convient bien, car je suis assez individualiste ».

Pour en revenir au monsieur qu'il a aidé au repas, il m'explique que le résidant souhaitait lui communiquer quelque chose : « Il me parlait vraiment, ce n'était pas juste des bruits ».

Il ajoute que ce n'est pas frustrant de ne pouvoir comprendre le discours du résidant car il y a tout de même un échange, et il essaye de le vivre avec lui. Il me dit que bien qu'il n'y ait pas de verbal, il y a quand même de la communication. Il prend l'exemple de deux dames, qu'il avait observées antérieurement et qui échangeaient des mots incohérents, qui parlaient sans se comprendre mais qui avaient une belle complicité. Ne se comprenaient-elles vraiment pas ?

Au fil de la discussion, il me confie que lorsqu'il y a eu la demande que les animateurs aident au repas, l'équipe était assez réfractaire. Mais finalement Lucas trouve que c'est un moment de partage de vie qui lui convient bien : « L'approche est plus intime. Et cela fait partie d'un accompagnement global de la personne. L'approche que l'animateur aura dans les actes de la

vie quotidienne (accompagner aux toilettes, donner le repas) sera moins habile mais peut être amenée avec plus d'humour. Nous ne faisons pas cela tous les jours, donc peut-être que c'est plus facile de dédramatiser. Pour nous ce sera un moment de rire, de plaisanterie et c'est bonnard de pouvoir le faire comme cela. Et si je ne le fais pas tout à fait dans les règles de l'art, on ne va pas me tomber dessus en disant que je suis un mauvais professionnel. Et en plus on est moins pressé par le temps. »

Il me précise que c'est depuis deux ou trois années que les animateurs accompagnent les résidents aux toilettes ou lors des repas.

Début d'après-midi :

Suspension de tableau dans les chambres de deux pensionnaires. Lucas demande l'avis du résident, en montrant un endroit au mur. Le résident répond par un oui. Après l'avoir accroché, Lucas lui tend une poignée de main en signe d'au revoir. Avant de partir il demande : « Qui c'est sur le tableau ? » Le résident répond : « c'est bibi ». D'autres questions s'ajoutent. Le résident répond par des oui ou des non.

Dans la chambre d'une autre résidente : Il demande son choix, celle-ci ne répond pas, donc il décide de sa place. Il accroche le tableau tout en communiquant avec la résidente. Tout est prétexte à relation. La dame paraît être très intriguée par ce qui se passe. Lucas rebondit sur les commentaires plus ou moins cohérents de celle-ci. Elle rigole tout le temps !

16H15 goûter d'anniversaire au 2^e étage :

Lucas m'explique que c'est une journée pour le moment très organisationnelle. Il n'y a pas beaucoup de temps avec le résident. Ils sont plus dans les préparatifs et dans le faire.

Il y a une table au centre de la salle pour ceux dont c'est l'anniversaire. Musique, gâteau, photos, décorations sont au rendez-vous. Il y a une ambiance festive qui règne. Après avoir chanté joyeux anniversaire, le personnel sert les parts de gâteau. Les résidents se rendent-ils vraiment compte de ce qui se passe ?

Lucas donne une part de gâteau à une dame asiatique en fauteuil. Elle a l'air d'être à une phase avancée de la démence, soit la phase végétative, car elle ne communique plus. Il lui parle et elle répond en remuant les lèvres, elle a l'air présente.

Il discute avec les aides-soignants, il demande comment on dit tels mots dans la langue maternelle de la résidente.

Les résidents paraissent être très observateurs, leurs yeux parlent à la place de leurs bouches. Leurs regards sont très expressifs. Leurs regards s'arrêtent sur moi un instant quand je les regarde. À quoi pensent-ils ? Pensent-ils ?

Une dame s'amuse avec son verre, elle trempe sa main dedans et tourne le verre. Prend-elle ce verre comme tel ou signifie-t-il autre chose pour elle ? Une aide vient et lui indique que c'est pour boire et non mettre les doigts dedans. La résidente reprend son verre et boit.

Entre deux portes, Lucas me glisse que même s'ils ne comprennent pas ce qui est dit, ils en perçoivent l'intention : « Ils sont touchés du fait qu'on s'intéresse à eux. [...] Nous n'avons pas la possibilité de faire des choses extraordinaires avec cette population. »

Prise de note à froid le lendemain sur les observations réalisées :

— Le travail invisible, son travail : je ne vois pas la même chose que lui. Je ne perçois pas autant la relation que lui. Pour moi il donne juste à manger. Je pense bien qu'il y a plus, j'espère qu'il y a plus que ça, mais ce n'est pas facile à percevoir tout ce côté relationnel, intimité, toute cette communication existante.

— C'est plus intéressant pour moi d'observer le travail en binôme qu'en groupe.

— Comment vit-il cette relation si particulière ? Quelle est la place pour ses affects dans tout cela, au quotidien, avec cette population, où on est beaucoup dans l'hypothèse, l'interprétation, le flou, et où la communication verbale est presque inexistante. Ce n'est pas usant ? Frustrant ? On prend beaucoup sur soi ? Il dit qu'il est fatigué, que des fois c'est difficile. Mais il n'y a pas d'espace pour en parler alors que c'est important.

— Comment perçoit-il la maladie ? Comment la comprend-il ? Quelles sont ses représentations ? C'est quoi pour lui ? Les causes ?

Il dit que les pertes de mémoire c'est comme si on avait rangé les informations dans des tiroirs mais que l'on ne savait plus dans lesquels. Parfois on ouvre les bons par hasard mais souvent on se trompe.

Axe d'analyse : Travail invisible/ échange avec les collègues sur les émotions/ répondant direct inexistant / Travail individuel versus collectif/ projection, maladie

Mardi 29 novembre 2011 9h30 à 17h30 :

Je patiente une dizaine de minutes à l'entrée. J'entends au loin des cris. Cela doit être une pensionnaire. Il me semble qu'elle est accompagnée, car il y a une deuxième voix.

Un employé m'accompagne jusqu'au vestiaire. Je me retrouve ensuite dans la salle d'animation. En musique de fond, un air classique. Après quelques minutes d'attente, on me dit que Lucas est au 2^e étage.

Je monte le rejoindre et le retrouve au fond du couloir menant aux chambres. Il est avec une dame. Il est assis face à elle. Un magazine en guise de support à la communication. Il parle des images, commente les robes figurant dans certaines pages. De temps en temps elle lui répond un oui. Il lui tend la revue, elle la prend, la referme et la rouvre. Il parle des parfums qui se trouvent sur le papier glacé, il déclare qu'il faut des sous pour en acheter. Elle répond oui. Il parle d'un bracelet, il dit qu'il est joli. Elle répond quelque chose à chaque commentaire qu'il émet, soit un non soit un oui soit un gémissement. Elle prend le magazine et l'ouvre à une autre page. Il demande si elle trouve jolie l'image. Elle répond un oui, reprend le journal, le ferme, et l'ouvre à une autre page. Elle ne semble pas prêter attention à moi, qui suis à deux trois mètres d'eux.

Il parle du réveillon, il lui demande si elle le fête. Elle dit que non. Il reprend en disant qu'ici ils vont le fêter. Elle continue : « vraiment ? » il acquiesce et elle ajoute : « On sera là. »

Quand il parle, elle répond toujours. Un autre monsieur est là, plus près de moi. Il regarde par terre. Il est en fauteuil aussi. Au loin un monsieur parle fort, avec des mots incompréhensibles.

Lucas reprend sur le sujet des cadeaux de Noël et lui demande : « Qu'est-ce qu'on pourrait offrir ? » La dame répond : « Elle est belle » en parlant d'une photo dans le journal. Il reprend :

« Elle est belle hein ! ». Il lui laisse prendre le journal comme elle veut et faire ce qu'elle veut avec ce dernier. Le monsieur à côté tape du pied sur le sol. À quoi pense-t-il ? Où est-il ? Pourquoi fait-il cela ?

Elle revient toujours sur la même page. Lucas dit d'une photo : elle a des boucles d'oreilles énormes. La dame répond « Vont bien ». À un moment, elle dit quelque chose d'incompréhensif en le regardant. Lucas marque un temps de pause et répond un oui.

Il lui annonce qu'il doit aller travailler un peu et qu'il reviendra en début d'après-midi. Il demande si elle souhaite garder le journal et elle répond que oui. Il lui indique qu'il va l'accompagner dans le salon. Il parle doucement et calmement d'une voix douce.

Il la conduit au salon et lui murmure à son oreille « À tout à l'heure ».

Lucas m'explique que c'est une dame que l'équipe d'animation accompagne plusieurs fois par jour, car elle est souvent agitée. Il me précise que c'est une demande des soins, et que le directeur leur a demandé de reprendre ces moments à deux avec elle, car ça a été un peu mis de côté ces derniers temps. Il ajoute : « C'est une dame qui percute ce qu'on dit donc si je lui ai annoncé que je revenais cette après-midi, il faudra que je revienne. »

Lucas me confie que son souci est de préparer les activités à l'heure et que son équipe ne le fait en général pas. Peut-être, car la population accueillie aux Tilleuls ne peut pas râler ?³ Ou ne se rend-elle pas compte de ce retard, car elle n'a pas de notion du temps ? Lucas me livre : « Le problème c'est que les collègues sont toujours dans la fantaisie de l'instant, alors qu'il faut préparer les animations un minimum à l'avance et être d'autant plus vigilant avec cette population pour commencer à l'heure. Je le redis sans cesse en colloque. »

Lucas demande à un collègue s'il a préparé les musiques pour l'atelier percussion. L'animateur répond que non.

« La difficulté, me dit Lucas, c'est de mettre tout le monde dans la salle. » Il enlève des chaises, car il m'explique qu'il y aura beaucoup de monde en fauteuil.

Lucas me signale qu'en général ils sont deux aux activités, mais là comme il faut stimuler les gens individuellement, ils sont quatre animateurs.

Une résidante arrive et dit : « santé ». Elle prend un bâton et teste sur le xylophone. Petit à petit la salle se remplit. En tout, il y a douze résidants. Il est 10h30. La musique démarre. Un civiliste stimule une résidante. Il tape avec elle sur un xylophone. Elle a l'air obnubilé par lui, elle ne le lâche pas du regard, puis elle regarde l'instrument. La dame qui est arrivée en premier et qui a pris spontanément le bâton pour taper sur le xylophone, continue sans relâche. Une autre dame caresse la table. Deux dames restent immobiles. Une animatrice arrive en dansant, elle accompagne une résidante.

³ À la lecture de mes observations, Lucas m'expliquera qu'il ne pense pas que ce soit cela : « Tous ont un grand respect des résidants, mais ils ont de la peine à anticiper, à se projeter dans l'espace entier d'une demi-journée pour s'organiser. Rien n'est d'ailleurs abordé sur ces questions dans les formations.

Les deux amoureux de la dernière fois arrivent main dans la main. Ils reprennent place sur le canapé à deux places. Il la prend par le bras. L'animatrice propose des maracas au couple.

Un animateur danse avec un monsieur. Le civiliste tape avec un bâton sur le xylophone et la dame le suit. Lucas est avec une autre dame. Un monsieur est de côté avec un carton dans les mains (le carton du xylophone). Il essaie de l'arracher.

Deux résidants jouent sur le même xylophone. Une animatrice tourne autour de tout le monde pour les stimuler et reste un petit temps avec chacun. Les autres animateurs restent assis à côté d'un résidant. La dame que Lucas a quittée le suit du regard.

Un animateur qui est à côté d'elle lui prend la main et prend la main d'une autre dame. Personne ne semble prêter attention à moi qui observe et prends des notes.

Lucas va vers un monsieur qui a un instrument et il tape doucement sur le sien. La chanson se termine, les animateurs applaudissent.

Je dirige mon regard vers le couple ; elle lit le journal et lui bat le rythme avec les maracas.

Un peu plus loin, une dame ne fait rien. Un animateur va vers elle et ils dansent. Lucas va vers une autre dame après être resté dix minutes avec le monsieur. Il s'assoit à quelques centimètres d'elle et tout en la regardant, bat le rythme. Il lui dit quelques mots.

Un animateur tape sur le tambourin d'un monsieur. Ils se regardent, il y a beaucoup d'échanges visuels.

Le monsieur qui était avec son carton, l'a posé et reste comme inerte, le regard dans le vide. Un animateur se dirige vers lui et lui prend les mains. Ils dansent ensemble, le monsieur reste assis.

Une dame me regarde. Je lui fais un sourire et un signe de la main. Elle me répond par un sourire.

Lucas a sa main dans le dos d'une résidante. Il lui fait des petits tapotements au rythme de la musique. Un animateur va vers une dame et lui masse les épaules. J'ai l'impression que dès que les animateurs ne sont plus là, les usagers sont inactifs, il y a beaucoup moins de mouvement.

Le monsieur avec son carton a deux bouts de bois dans les mains. Il les place d'une certaine manière, comme s'il plantait un clou. L'un tape sur le bout de l'autre comme pour l'enfoncer. Un animateur annonce qu'ils vont faire une pause pour boire un verre.

Distribution des boissons. Le silence règne. Une dame continue à taper sur le xylophone. Une autre dame pousse des gémissements.

Un animateur va derrière une dame et lui touche les oreilles, ils s'échangent deux mots.

Lucas s'est absenté pour transmettre aux soins la liste des présences afin qu'ils sachent qui a bu quelque chose.

Le couple : le monsieur lui caresse la main. Elle la lui prend en chuchotant quelque chose. Ils paraissent très complices. Une autre musique est mise pendant la pause, c'est de la guitare.

Un animateur me confie que s'ils séparent le couple, la femme revient vers lui. Leurs conjoints respectifs sont décédés donc il n'y a pas de problème, mais parfois il y a eu des cas où il y avait de la jalousie.

Un monsieur arrive, il est venu voir sa femme. Il s'assied à côté du couple. Il échange deux mots avec l'animateur.

Après une vingtaine de minutes de pause, la musique reprend aux saveurs des Caraïbes. Un animateur appelle le monsieur au carton par son nom et celui-ci le regarde. Lucas propose un bâton à un monsieur mais celui-ci fait non de la tête, il n'insiste pas. La dame qui gémissait ne le fait plus, elle regarde autour d'elle. Peut-être qu'elle ne pousse pas de cris, car elle est tranquilisée par la musique ?

À la fin de la chanson, le monsieur assis près du couple déclare qu'il imaginait plein de choses avec ces percussions.

Un autre monsieur arrive, il va vers sa femme puis s'assied près de moi. Il me demande si je note les résidants pour savoir s'ils font bien. Sa remarque me surprend.

11H40 : la musique s'arrête, Lucas annonce qu'ils vont aller manger. Les animateurs rassemblent les instruments. Petit à petit la salle se vide, les animateurs raccompagnent les résidants.

Comment a-t-il trouvé l'activité ? Comment s'est-il senti ? Préfère-t-il les moments individuels ou collectifs ?

Il reste trois résidants, ils ont l'air dans leur monde. Une animatrice demande à une résidante de venir, mais la porte est fermée. Elle l'ouvre et la résidante se lève pour y aller. Le civiliste propose au dernier résidant de venir, mais celui-ci fait non de la tête. Il lui demande ce qu'il veut faire et le résidant répond : « je vous suis. »

Discussion informelle entre Lucas et une animatrice: L'animatrice lui confie qu'elle est mal à l'aise du fait qu'une aide-soignante prend pour elle, se vexe, vis-à-vis d'une résidante qui insulte et tape. Lucas réplique en disant que c'est vrai qu'il y a des jours plus durs que d'autres : « Quand on me dit cinq fois dans la journée que je suis gros. Si je ne suis pas très bien ou fatigué c'est difficile, du coup je passe le relais. »

Je lui demande s'ils en parlent de ces moments pénibles. Il me répond qu'ils n'ont pas le temps pour en parler. Et ajoute : « À mon avis c'est une faiblesse dans cette institution, car on fait tout à la va-vite. Il y a juste un colloque le jeudi où l'on doit s'organiser et en plus on n'arrive pas toujours à l'heure, donc on n'a pas le temps d'en discuter⁴. Avant, à la fin de la journée, il y avait un temps dédié à l'échange, mais maintenant il est consacré à de l'individuel auprès des résidants. Le directeur souhaite que l'on passe le plus de temps possible avec le résidant. Il a peut-être peur que si l'on prend du temps entre nous pour échanger, ça parte en rigolade en sujet qui ne concerne plus l'animation. Il ne mesure pas le travail extérieur qui est produit (préparation de musique, décoration, etc.). Il y a beaucoup de fatigue. Et soit je le fais à la maison, soit je ne le fais pas, car ici je n'ai pas le temps.

Ça me touche de voir des résidants qui ne connaissent pas notre langue et qui sont ainsi plongés dans un monde où ils n'ont aucun repère. Pour chaque résidant, on essaye de trouver quelque chose. »

⁴ Lors de la lecture de ma retranscription, Lucas m'indiquera qu'ils auraient l'occasion d'en parler avec le directeur, mais qu'ils abordent plutôt des questions cliniques ; « C'est souvent passionnant et très utile pour affiner nos interventions. Peut-être serait-ce à nous d'aborder nos ressentis de manière plus personnelle à cette occasion ? Qu'est-ce qui nous retient ? »

Repas au 2^e 12h10 :

Un monsieur à côté de moi balbutie des sons. Il est avec un aide-soignant. Ce dernier lui dit qu'il le laisse faire et s'en va. Le repas se passe dans le silence, il y a juste des échanges entre les employés.

Le civiliste demande à Lucas comment va se passer la fête de Noël. Lucas répond : « on est assez stressé » accompagné d'un rire jaune. Il lui explique que c'est de telle heure à telle heure et qu'ils font du non-stop, donc qu'ils sont assez fatigués à la fin de la journée.

Lucas formule à la dame qu'il aide pour le repas : « vous me dites si je vais trop vite. »

Il n'y a pas de contact visuel entre la résidente et Lucas.

On va ensuite au premier étage, car les soignants ont besoin d'aide pour les repas. Dans l'ascenseur, Lucas me demande comment j'ai trouvé les percussions, et me confie que pour lui, c'est une journée bizarre. Les portes s'ouvrent sur le premier étage.

Au 1^{er} étage :

Il discute avec la dame qu'il aide au repas, mais ce n'est pas perceptible depuis où je suis placée. Une dame arrive et s'assoit vers une résidente. L'infirmière lui dit de venir à sa place en commentant : « On ne va pas dans les assiettes des autres. » La résidente en question s'assoit donc à sa place et répète sans cesse : « C'était permis. »

Une dame assise proche de moi me regarde fixement puis détourne le regard et ne semble plus prêter attention à ma présence.

Une infirmière marmonne à une résidente qui trempe son doigt dans le verre, tout en donnant le médicament à celle d'en face : « C'est dommage il y en a sur la nappe. » La dame boit ensuite par la bouche mais le liquide est trop épais, ainsi il a du mal à couler. L'infirmière reprend en disant : « Excusez-moi, je n'ai rien dit, c'est très logique ce que vous faites. » La résidente recommence avec le doigt.

Lucas échange des regards avec le résident d'en face. Il tient le bras de la dame qu'il aide au repas.

Impressions : Je perçois les gestes de l'animateur avec un regard beaucoup moins interrogatif. Tout me paraît plus naturel. Je me pose moins de questions sur le pourquoi de sa présence auprès des résidents. Il lui donne à manger tout en établissant un lien avec elle.

Il y a un monsieur qui ne veut pas se lever. Il dit : « vous êtes une menteuse. » L'infirmière l'air désabusée lui rétorque : « Vous voulez appeler les gendarmes ? Je vous donne le téléphone. »

Elle reprend : « c'est mes lunettes ça, ne tirez pas dessus hein ! » Il bredouille quelque chose, elle ne répond pas. Les soignants me regardent de temps en temps. Ils doivent se demander ce que je fais ici.

J'ai l'impression que chaque résident est dans son monde, dans ses histoires d'avant, dans son vécu passé.

Après le repas Lucas me révèle qu'il se sent bizarre, en révolte contre tout. « Je me suis peut-être levé du pied gauche », ajoute-t-il.

Il me livre qu'un soignant a dit en parlant d'une dame : « Elle baisse bien » et il m'explique que cela l'énerve : « Je pense qu'il ne dit pas cela méchamment mais j'y suis sensible⁵. On est tributaire de son état d'âme et l'on ne peut pas faire l'impasse dessus. Quand on est avec cette population on communique ses émotions, son stress. »

Il me communique qu'il se sent plus proche de certaines personnes de l'équipe. Il arrive même qu'ils se téléphonent le soir pour revenir sur certaines choses.
« L'essentiel c'est de pouvoir en parler », m'explique-t-il. Si ses collègues dont il se sent proche n'étaient pas là, il aurait besoin d'un autre endroit pour en parler.

Retour sur l'activité percussions :

« C'était un peu confus », me dit-il. Il avait l'impression que l'on n'entendait pas la musique, que les gens ne s'écoutaient pas vraiment. Il y a eu plusieurs épisodes mais pas vraiment de fil conducteur selon lui. « En plus, il y a plusieurs personnes extérieures qui sont venues : la pédicure, l'infirmière, etc. C'était difficile pour se concentrer et communiquer avec les résidents. »

⁵ Lucas m'expliquera, en lisant mes observations que ce qui l'avait surtout énervé, c'est que la remarque avait été faite à haute voix devant la personne : « Comme si elle n'était qu'un objet, incapable de comprendre ce qui se disait d'elle. Que savons nous de ce que les résidents comprennent réellement ? Et si ce n'était que les facultés de l'expression qui étaient perturbées ? »

Mini entretien improvisé :

Préfères-tu les activités en groupe ou les moments en individuel ?

« Je n'ai pas de préférence. L'individuel c'est peut-être plus de détente. Je me sens plus un être humain qui se met en relation avec un autre. J'oublie le cadre. Tandis que les activités, il faut animer. Je pense qu'il faut qu'il y ait un équilibre. Quand on est beaucoup, je me sens de devoir observer ce que font les autres animateurs. Si nous sommes que deux animateurs, c'est plus léger que quand on est beaucoup. Mais pour les percussions, l'on doit être plusieurs, car il faut stimuler pour que le résidant reste dans le groupe. Le but étant d'établir un dialogue, même entre animateurs. Parfois il suffit d'un regard. On tourne beaucoup pendant cette activité pour créer ce contact et que les résidants ne s'ennuient pas.

En groupe on est plus des « amuseurs », la qualité de la relation est moins forte. Mais peut-être qu'il y a plus de plaisir de la part des résidants ? Ce n'est pas la même chose que si on est dans l'intimité. Je pense que les résidants ont besoin des deux dimensions. Ils ont besoin de divertissement et ils ont besoin d'intimité, car ils sont dans la vie communautaire tout le temps. Être animateur c'est savoir aller rechercher ce qu'il faut au bon endroit. Par exemple, quand il n'y a pas de musicien, on prend les chansons d'il y a trente, quarante ans. On essaye aussi d'autres musiques par exemple africaines. Et c'est arrivé que les résidants expriment leur contestation. Protester c'est vivre donc tant mieux s'ils le disent. Ou un autre exemple, lorsqu'il fait froid, on prend de la neige et on leur met dans les mains. Ça réveille des choses, suscite des réactions. On dit que le déroulement des saisons leur échappe complètement mais ce n'est pas vrai. On peut leur donner des points de repère. »

Ce n'est pas difficile quand tu parles, qu'il n'y ait pas de réponse directe de la part du résidant ?

« Des fois on ne leur laisse pas le temps de répondre. Mais aussi par exemple lors du repas de ce midi ; il y a eu une espièglerie assez chouette avec le monsieur dont je m'occupais. Quand je le regardais, il fermait les yeux. Et après quand j'ai échangé des mots avec la stagiaire, j'ai essayé de l'intégrer, il y avait quand même cet échange. »

Qu'est-ce que la maladie renvoie en toi ?

« Travailler au quotidien, avec des personnes âgées atteintes de démence nous renvoie inévitablement à soi, à sa vieillesse et à cette maladie. On se met forcément à la place de la personne, l'empathie étant là, et on se pose des questions sur soi. Je commence à prendre de l'âge. Ma première réflexion : la retraite prolongée, quand on travaillera jusqu'à 70 ans. Ça ne va pas. Car je me dirais : « Mes clients seraient dans la même situation que moi ».

Je crois que je peux leur apporter quelque chose tant que je ne suis pas comme eux. La maladie, j'essaye de l'oublier, je ne cherche pas trop les pathologies des résidants, sauf s'il y a des choses particulières, des réactions qui me troublent. Je lis des informations, observations sur les résidants mais pas trop le diagnostic.

C'est certain que ça fait peur, ça nous rend attentifs à des choses. Tu oublies le nom d'une personne, tu te dis ah, c'est mon tour ! Les décès aussi. Il y a des gens qu'on va voir. L'autre jour, j'ai amené un résidant voir sa femme décédée et ça m'a beaucoup perturbé. On a été dans une chambre mortuaire. C'était un moment difficile. Sa femme qui est morte, pour moi elle était méconnaissable. Le résidant ne réagissait pas. Je n'aurais pas dû l'amener ici, ça m'a poursuivi tout le week-end. Tout était dur. J'essayais de m'imaginer ce que ressentait le monsieur, qui peut-être ne se souvenait pas qu'elle était malade. Après j'en ai parlé avec l'infirmière-chef (je le sens ému).

On voit la souffrance au quotidien et lorsque la personne décède, souvent on arrive à se dire là elle est tranquille. Ça s'est bien passé. Il y a des gens qui partent quand on est en vacances. Et ça nous laisse un sentiment d'inachevé, on n'a pas pu leur dire au revoir. Il y en a d'autres, on n'éprouve pas le besoin d'aller leur dire au revoir. On laisse parler son instinct. Ceux avec qui on a plus de contact, ou qui répondaient par des pressions de la main : on a l'impression d'être plus proche donc on sent le besoin de dire au revoir. Il doit y avoir de ça, ceux pour qui on a eu l'impression de compter.

J'ai l'impression qu'ils souffrent dans leur maladie, mais il y a des moments de joie dans leur souffrance. Ils souffrent de ne pas être compris, de vouloir communiquer. Et ils ont peut-être l'impression que c'est ceux à qui ils s'adressent, qui sont à côté de la plaque, qui ne comprennent rien. Résidants ou employés. Ils ressentent probablement la souffrance des familles qui est liée. Il y a aussi la souffrance d'être en institution, de ne pas avoir de repères. Peut-être pensent-ils : "Je veux aller chez moi" et on les ramène ici. Et, en effet, ils répondent souvent : "ce n'est pas chez moi". Quelque part je les trahis.

Il y a un résidant qui nous disait qu'il était chez lui. Et ça nous faisait un bien fou, mais ce n'est pas souvent. Si ça devait m'arriver, ce serait certainement dur. J'y pense souvent. Quand j'étais enfant on m'a mis en colonie de vacances et j'ai détesté ça : toute une semaine organisée pour nous minute par minute, avec plein d'activités que je détestais. Et quelque part ici c'est comme ça. Je ressentirais certainement ça. J'espère ne pas devoir rentrer dans une institution comme ça. La maladie me fait assez peur. »

Après-midi 15H :

Discussion avec Lucas à la cafétéria :

« Pour en revenir à la souffrance des résidants, la personne est consciente d'avoir été différente, car il y en a qui disent: « Quand on voit ce que je suis devenu ».

Il y a une dame qui a tendance à répéter les mêmes blagues, et selon la réaction des soins elle se dit qu'elle ne doit pas être adéquate, et elle s'excuse mille fois.

On a aussi une dame figée, elle n'arrive plus à dire ce qu'elle ressent. Des fois cela doit être une souffrance sur le passé, des choses qui la travaillaient beaucoup.

Il y a des résidants plus joviaux, mais personne n'a l'air d'être juste bien, heureux. Même s'il y a des joies et nous, on est là pour en apporter.

Des choses qui n'ont pas été réglées, je ne suis pas sûr qu'ils y pensent tant que ça. Je ne pense pas qu'ils aient des idées fixes. Plutôt cette panique qu'on doit avoir de se réveiller le matin

dans une chambre et se dire : je suis où ? Et un aide-soignant qui arrive pour t'aider. Mais tu ne sais pas si la personne te veut du bien ou du mal.

Ils ont tous cette faculté d'être attendris, touchés. Mais on ne peut pas dire que ça laisse de trace. J'espère que par mes actions ponctuelles ils ont ce sentiment d'être bien.

On est dans une soif absolue, on a l'espoir qu'on va arriver à arranger les choses, que par exemple la dame de ce matin qui était avec son journal (réf. p.10) arrive à trouver une certaine sérénité, qu'elle a fait un progrès. Il n'y a personne qui se guérit mais nous on aimerait bien les guérir. Même si c'est impossible on n'abandonne pas l'espoir.

La famille ne veut parfois pas amener de choses personnelles, car elle se dit peut-être qu'il va aller mieux et qu'il rentrera. J'aimerais bien. Si j'avais une baguette magique je les guérirais tous, quitte à me retrouver au chômage. Notre envie c'est qu'ils aient une meilleure vie et sans la maladie c'est mieux qu'avec.

Si nous on est dans leurs nuits, on est une bougie allumée, c'est gratifiant. On n'est pas le Bon Dieu, on ne peut pas régler les problèmes de tout le monde. On peut apporter notre aide autour d'eux et nous avons beaucoup de chance de le faire professionnellement.

Il y a forcément quelque chose qui nous relie au métier de l'humain. Sinon on irait dans une banque, car on n'y travaille pas le week-end et l'on a plus d'argent à la fin du mois ! »

Préparation de la salle pour la cérémonie religieuse :

Échange entre Lucas et le mari d'une résidente autour d'un repas qui doit se faire hors travail. Le monsieur demande si Lucas peut téléphoner pour réserver le restaurant. À la fin de la discussion, le monsieur me demande ce que je fais. Avant de partir ce dernier ajoute : « Notez bien dans votre rapport que les petits vieux ils ont de la peine à téléphoner »

La bénévoles dit à Lucas qu'une dame qui vient d'habitude n'a pas souhaité assister à la cérémonie. Lucas répond que c'est son choix.

Dans la salle d'animation :

Lucas indique qu'il y a une demande du premier étage pour faire une balade avec un monsieur. Il répartit qui fait quoi. Il demande à un autre animateur d'allumer le feu.

Entretien :

Lucas me fait part de son ressenti : « Là ça va mieux, je suis moins dans la révolte que tout à l'heure. » Et le fait que j'aie perçu l'activité de ce matin différemment, lui permet de dédramatiser. Il poursuit : « Je n'avais pas l'impression qu'il y avait une structure. Peut-être que j'avais besoin de calme, car quand il n'y avait plus de musique, ça allait mieux, j'avais l'impression qu'il y avait une connivence entre les personnes.

L'objectif de cette activité est de se lâcher, sans arrière-pensée. Il n'y a pas le langage verbal. Ils peuvent taper n'importe comment, ça passe. Par exemple, le carton du xylophone que le monsieur a déchiré. On le laisse faire, car c'est autant notre matériel que le leur. Il y a des personnes qui aiment bien être à l'extérieur du groupe, nous les laissons venir, on verra bien. Il y a beaucoup de choses qui passent par le regard, les mains aussi. On essaye toujours d'avoir un contact physique avec la personne. Il faut que chacun se sente à l'aise. Et chaque animateur

arrive à des effets différents avec les résidants. On est complémentaire dans l'équipe, en exploitant chacun ses dons pour le résidant. »

Pourquoi as-tu choisi ce métier ?

« À cause de l'armée, ou plutôt du service civil. J'ai fait mon service civil dans un EMS. J'ai senti une complicité avec ces personnes. Je ne connaissais pas l'Alzheimer, on n'en parlait pas à l'époque. C'était plutôt l'artériosclérose, c'est-à-dire les artères du cerveau qui se bouchent. À mon avis, il y a eu une explosion des cas, donc on parle d'Alzheimer et la presse s'en est emparée.

C'était plus simple avant aux Tilleuls, quand il y avait moins d'animateurs, car quand on n'est que deux personnes on tombe vite d'accord, tandis que maintenant il faut perpétuellement rediscuter les choses.

Maintenant la population accueillie aux Tilleuls est plus lourde. Il y a une politique de maintien à domicile qui est plus forte qu'à l'époque. Ou peut-être est-ce la fatigue aussi ? En tout cas il y a plus de gens en fauteuil roulant maintenant aux Tilleuls, c'est indéniable.

Il y a plusieurs résidants qui restent très longtemps parmi nous et qui deviennent petit à petit grabataires. Peut-être aussi que les personnes restent plus longtemps à domicile, car il existe plus de structures intermédiaires comme le relais Dumas.

Quand les proches n'arrivent plus à gérer, qu'il y a des problèmes d'incontinence c'est le moment. Nous, en tant que professionnels, on peut gérer cela sans le risque que ça nous touche trop, mais pour le proche aidant, l'image qu'il a de la personne s'en ressent et pour la relation ce n'est pas sain.

Si je sens que ça m'arrive et que j'en aie les facultés, j'aimerais que la famille ne s'occupe pas de moi pour ces questions, et qu'ils viennent me rendre visite en institution pour le plaisir de se rencontrer uniquement. »

Vendredi 16 décembre 2011 18h30 à 22h00 :

Je retrouve Lucas en salle d'animation. Tous les vendredis en général ils passent un film. Il m'explique qu'il a discuté vers 18h avec l'équipe soignante pour savoir qui venait à la séance. Il y aura huit à dix personnes. Il me dit qu'on va aller regarder si la salle est prise sinon il devra improviser quelque chose. D'habitude, ils occupent la salle d'animation pour le cinéma, mais aujourd'hui elle est en chantier, car ils vont changer les vitres. Normalement, ce soir était prévu une sortie à Genève pour aller voir les illuminations de Noël, mais étant donné que le temps n'est pas fameux, c'est reporté.

J'attends à la cafétéria pendant que Lucas règle quelques détails.

Je réalise qu'une dame à l'étage du dessus me regarde. Il y a une ouverture vitrée entre la cafétéria et la salle à manger du premier étage. Qu'est-ce qu'elle voit ? Qu'est-ce qu'elle pense ? Un monsieur est en face de moi, il prend son verre vide, l'examine et le repose. Le serveur lui demande s'il veut boire encore. Le monsieur répond non d'un signe de la main. Il exécute trois fois de suite le même mouvement avec le verre.

Lucas surgit, nous prenons le monsieur avec nous. Ce dernier me parle mais met du temps à dire les choses. Il est confus et ne finit pas ses phrases.

Je suis dans la salle de cinéma. Il y a quatre résidants installés devant moi, face à l'écran. Je reste pendant que Lucas accompagne les pensionnaires. Un monsieur souhaite que ce soit plus fort, car il bredouille qu'il ne comprend pas et qu'il n'entend pas. Un autre monsieur se tourne vers la dame assise à côté de lui et lui demande ce qu'elle fait là. La dame touche sa ceinture et il répond : « c'est déjà repassé. »

Je suis Lucas pour aller chercher des résidants du deuxième étage. Au salon, une dame se met à crier. Lucas intervient en lui disant qu'on va s'occuper d'elle. Elle le regarde puis crie à nouveau. La soignante vient et lui promet qu'on vient la chercher dans dix minutes.

En me dirigeant vers l'ascenseur une dame m'interpelle et me dit bonjour. Je la salue. Je la reconnais. Je lui demande comment ça va, elle me répond que ça peut aller. L'échange s'arrête là.

Il installe une dame, lui demande si elle est bien ici. Après un moment de silence elle répond : « On verra. » Un résidant réplique : « Mais oui qu'on est bien ici. » Lucas ajoute : « J'espère. »

Un monsieur demande en regardant l'horloge au mur : « C'est quelle heure ? Puis continue : « Oh là c'est 1h ! » Une dame rétorque qu'elle n'a pas la même heure.

Il y a onze personnes. Lucas annonce le film⁶ en précisant l'acteur principal. Il demande si quelqu'un connaît. Un silence en guise de réponse. Il enchaîne avec les autres acteurs y figurant. Un monsieur signale : « On ne voit rien, on n'entend rien ! » pendant que Lucas insère le DVD.

Lucas indique que le film commence en noir et blanc et « Après c'est en couleur », poursuit une résidante. Il y a une musique. Certains résidants fredonnent l'air. Lucas demande si c'est assez fort. Une personne répond oui.

Un monsieur ne regarde pas la TV, il paraît perdu dans ses pensées. Un autre monsieur s'exclame : « Il va bien cet appareil, c'est magnifique ! » Lucas rajoute : « Oui, il fonctionne. Vous allez sûrement reconnaître des musiques », le résidant répond par un oui.

Lucas s'étonne : « C'est en anglais, zut ! » Un monsieur rigole. « Il va venir le film » dit un résidant. Une dame continue : « Qu'est-ce qui se passe ? »

Le film commence. Lucas commente les images : « Vous voyez Monsieur, c'est une ferme là aussi, c'était comme chez vous ? » Le résidant répond par un oui. Une lumière tamisée donne une certaine ambiance intime à la pièce. Lucas est derrière un monsieur. Il lui dit qu'il le tourne un peu afin qu'il puisse mieux apprécier le film. Le monsieur répond que non c'est bon comme ça, puis remercie.

Lucas émet des commentaires : « Ça c'est la méchante qui arrive. » Puis continue : « En tout cas on aime bien son chien. » Après un long instant, un monsieur déclare : « On est attaché au chien. »

Lucas poursuit : « Cela s'appelle faire une fugue. » Personne ne dit rien. Il continue : « C'est quand même une gentille fille hein ? » Puis ajoute « ouais ».

⁶ Le magicien d'Oz avec Judy Garland

Lucas poursuit ses remarques : « Il n'y a plus personne dans la maison, ils sont tous allés à l'abri. La maison qui s'envole ! Ils sont sains et saufs, tant mieux ! » Les résidants ne réagissent pas.

Un résidant s'adresse à une dame : « Qu'est-ce que tu veux dire ? » Et elle répond par des sons incompréhensibles. Il répond « Ah ».

Lucas poursuit ses observations « Ils étaient tous cachés. ». Pas de réponse.

Une dame marmonne quelque chose. Lucas dit : « pardon ? » Elle dit qu'elle est belle la robe. Il reprend en disant : « Elle est belle hein ! Est-ce que dans votre travail, il y en avait des comme ça ? » Elle répond que oui. Il s'aide de l'histoire de vie des résidants pour communiquer avec eux.

Lucas commente le film tout du long mais sans retour verbal des résidants.

À un moment, un résidant étourdi. Une résidante répond « santé ». Dans un passage du film, il y a un personnage qui tombe, une dame réagit en rigolant.

Un résidant touche la tête du voisin de devant. Lucas intervient en disant au monsieur devant que ce n'est rien c'est le monsieur de derrière, et il le recule.

Une dame parle toute seule. Lucas lui demande si ça va, si elle regarde le film, si elle ne veut pas aller se coucher. Elle répond par des mots incohérents. Il ajoute : « Vous nous dites si vous voulez aller vous coucher. »

Lucas me dit que quand elle demande l'heure c'est qu'elle a envie d'aller dormir.

Un monsieur dit qu'il souhaite aller aux toilettes. Lucas lui répond qu'il va lui montrer où c'est et l'accompagne. La dame recommence à parler. Lucas demande au civiliste de la raccompagner dans sa chambre. En partant elle dit bonne nuit. Un monsieur et Lucas répondent bonne nuit.

Un monsieur se lève et part. Lucas le rattrape et lui demande s'il aimerait aller aux toilettes. Il répond que non. Lucas lui dit de regarder la fin du film.

Le générique de fin défile, Lucas annonce que c'est fini. Certains résidants se retournent.

Vient ensuite le moment du thé accompagné d'un chocolat. Lucas demande aux résidants si ce film leur a plu. Une dame répond que oui. Il réplique que c'était un film un peu bizarre, mais que la musique était belle.

Lorsque Lucas et le civiliste distribuent la collation, les échanges se résument à : Voulez-vous une tasse de thé ? C'était bon ? Et des « oui » et « non » et hochement de tête des pensionnaires.

Un résidant demande l'heure qu'il est. Lucas lui répond et ajoute qu'ils vont tranquillement remonter. Un monsieur réplique que c'est fini maintenant.

Je reste un moment seule avec les résidants, pendant qu'au fur et à mesure Lucas et le civiliste les raccompagnent.

Ils regardent tous en direction de la porte. Peut-être parce qu'il y a du mouvement ?

J'ai trouvé que l'ambiance était différente que le jour. Assez intimiste et particulière le soir. La journée il y a beaucoup de monde, beaucoup de passage. Ce soir c'était très calme très silencieux.

Je me rapproche d'un monsieur qui est encore assis. Je discute avec lui. Il a des propos assez cohérents, il cherche un peu ses mots.

Une fois les résidants raccompagnés à leur chambre, nous prenons un temps pour échanger : Lucas m'explique qu'il a choisi ce film à cause des musiques accrocheuses. Il me dit que le but de ses commentaires était de les reconnecter à l'écran, car sinon ils s'assoupissent. Il m'explique qu'il utilise un peu ce qu'il sait des résidants : « Je sais qu'ils peuvent ne pas réagir mais je le vis bien. Je ne veux pas à tout prix obtenir une réponse ou maintenir une capacité de répliquer. Mais ce n'est pas toujours facile. Je me rattrape avec mes amis ! L'important c'est de bien vivre à côté. J'adore qu'on puisse dialoguer, mais ici j'accepte que ça ne se fasse pas. Mais je suis content quand il y a une réponse.

Ça n'a jamais été difficile. Ce qui pèse le plus c'est l'organisation, les employés plus que les résidants. Quand je suis avec eux, je travaille mais je ne le prends pas comme ça. Souvent au restaurant, on tombe des nues en voyant le résidant agir différemment.

Avant l'animation c'était beaucoup du loisir et de l'occupationnel. Maintenant on est plus axé sur l'histoire de vie des résidants. Si c'est la famille qui raconte les choses, c'est une vision, celle de la famille. Mais chacun a une partie de sa vie qui échappe totalement à ses proches.

Je préfère ces résidants aux résidants « normaux ». Le contact est plus fort, moins formel. Quand ils te prennent la main et qu'ils te font une pression, il y a quelque chose qui se passe. J'oserais moins ces gestes avec une personne âgée « normale ». Je n'irais pas jusqu'à dire que la relation n'est pas authentique. Ici on est tout de suite dans le lien, c'est très différent. Il n'y a pas tous ces codes qui sont quelque part ennuyeux. Ici c'est plus direct, on est plus proche des gens. Et ça nous rapproche dans l'équipe d'animation. Il y a quelque chose de fort et le fait que ce soit fort, ça renforce les sentiments dans les rapports aux collègues. Et peut-être ça permet d'apprécier nos différences entre collègues. On a beaucoup d'attention les uns envers les autres.