

Au-delà des mots : Le toucher des personnes âgées en souffrance.

1. Qui sont les porteurs du projet ?

Une ergothérapeute (Anne) et la responsable du nursing et de l'unité des personnes désorientées (Françoise).

2. Quels sont les partenaires ?

Nos partenaires sont en premier lieu les résidents car sans leur accord, rien n'est possible.

Les familles, le personnel soignant.

Nous tentons de sensibiliser les médecins traitants à cette philosophie d'approche ainsi que la direction.

3. D'où vient l'idée de ce projet ?

Anne :

J'ai une formation d'ergothérapeute, profession que j'ai exercée dans différents milieux notamment :

-Le milieu de personnes adultes atteintes de déficiences mentales modérées à profondes, où, j'ai été confrontée à la prise en charge de personnes polyhandicapées, grabataires, sachant peu s'exprimer. Aucune de mes formations, de mes connaissances ne me permettaient d'apporter vraiment une intervention correcte.

-Le milieu des personnes âgées souffrant de diverses dépendances, maladies et handicaps. Là aussi, je suis confrontée à cette réalité : que peut-on faire pour eux en tant que paramédical ? Quelle prise en charge offrir ? Comment leur donner un plus aux soins de 1ère ligne ; comment être utile et efficace face à cette dépendance extrême, que ces personnes ne soient pas laissées pour compte. Dans ces deux milieux un même constat les personnes alitées, grabataires, ... reçoivent des soins d'hygiène, alimentaires, de première nécessité et puis...on se retrouve désemparé, dépourvu.

De là, une recherche nous amène à envisager une formation soutenue de massage ; nous nous entraînons tous naturellement l'une, l'autre à suivre

d'abord le massage ayur-védique, massage fin de vie et ensuite le massage global.

Au fur et à mesure nous aimons toucher, donner, communiquer par le toucher et naturellement nous introduisons le massage dans notre intervention professionnelle.

Françoise :

Depuis de nombreuses années, j'accompagne des personnes âgées, désorientées jusqu'au bout de leur chemin de vie et malgré mon expérience, mes recherches, mes formations, je me demande régulièrement ce que nous pouvons « faire » pour elles.

Depuis longtemps, le toucher m'interpelait, j'avais déjà participé à de petites formations mais soit je n'avais pas la maturité nécessaire à la mise en pratique, soit je n'avais pas rencontré la formation ad hoc. Quoiqu'il en soit, les choses ne se mettaient pas en place.

Quelles choses ? Le massage de ces personnes que personne ne veut toucher ! Cette phrase est terrible mais pas peu vraie, ces personnes font peur et souvent deviennent des objets de soins.

Après ces formations en massages, plus pointues, plus professionnelles nous avons eu la certitude (le mot n'est pas trop fort) que nous détenions enfin un outil précieux dans l'accompagnement de ces personnes.

Pourquoi le toucher ?

La désorganisation de la vie psychique ne signifie pas qu'il n'y a pas de vie psychique, il nous faut fouiller ce corps qui semble inhabité afin de retrouver les émotions enfouies, permettre la réminiscence.

Lors d'une dégénérescence cérébrale telle que la maladie d'Alzheimer, la mémoire récente s'efface, comme si elle se détricotait de l'instant présent jusqu'il y a des dizaines d'années.

Mais la mémoire de l'enfance reste longtemps, on peut donc se dire à juste titre que la mémoire des sens, la mémoire originelle reste intacte, enfouie au fond de notre corps.

De sa conception à sa mort, l'être humain SENT (il est envahi par toute la gamme des sensations tactiles, olfactives, auditives, visuelles et gustatives) et RESSENT (joie, tristesse, peur, tendresse, estime, colère, amour,...)

Avant, il y a la mémoire originelle qui précède la mémoire intellectuelle.

Si on se sent bien au chaud, enroulé dans une couette douce, point n'est besoin d'explication pour se sentir heureux, il n'est pas nécessaire de faire le lien au ventre maternel, on SENT c'est tout, c'est le TOUT !

Dans notre cheminement sur les corps, nous nous sommes rendues compte du plaisir reçu lors des balancements sécurisants, répétitifs. Des mouvements qui renvoient sans doute bien avant la naissance.

Les expériences vécues avant que les circuits de la mémoire n'existent nous marquent dans nos sens, au plus profond de nous.

Et de nos sens, le sens tactile est le plus ancien, le premier présent et ce pour tout organisme vivant. C'est notre sens fondamental, le plus grand aussi puisqu'il recouvre tout notre corps, nous touchons et nous sommes touchés en permanence par tout ce qui nous entoure et dans notre corps tout est également en lien étroit. C'est le seul sens auquel nous ne pouvons échapper !

Il n'y a pas de touchant sans touché, la main touche et est elle-même touchée, il y a réciprocité. Dans le massage, l'autre c'est moi et mon but est d'établir le contact, que la personne massée ait conscience d'elle par moi.

Quand la connexion s'effectue, il nous semble comprendre les paroles inintelligibles, le discours décousu. En retour, nous avons observé que la personne parle d'avantage, semble plus consciente du monde qui l'entoure, elle s'ouvre.

Son anxiété diminue et le massage l'aide à lâcher prise.

« Je suis là ! » exprime notre main, je vous accompagne.

Le toucher n'est pas anodin, en effleurant le corps, on effleure l'histoire intime de la personne, le toucher ramène au jour des affects enracinés.

Nous nous sommes posé la question du risque de faire ressurgir un trauma, nous n'avons pas la réponse. Nous espérons que si cela arrive, notre présence chaleureuse et notre écoute suffiront à aider la personne à traverser cet événement.

Pourquoi s'être intéressé à cette population ?

Peut-être par esprit de contradiction pour prendre à contre pied notre société qui encense la jeunesse, la beauté.

Nous évoluons dans un monde d'images, de publicités vantant des produits de beauté, des régimes...un monde superficiel qui prône un corps jeune et en pleine santé.

Oh, mais les seniors, leur part de marché ayant augmenté, ont droit à des pubs personnalisées ! Seulement, pour jouer leur rôle, la place est donnée aux acteurs plus jeunes ou à de jeunes pensionnés débordants de vie.

Pas le choix, il FAUT paraître énergique, éclatant de santé ou vous n'avez pas de place dans cette société.

Qui veut toucher des corps ridés, incontinents, ravagés par la vieillesse, la maladie ; des corps parfois désertés par leur cerveau ?

Toutes les personnes âgées de notre institution pourraient recevoir un massage qui leur serait bénéfique, car un massage n'est jamais un luxe. Mais nous ne pouvons malheureusement l'offrir à tout le monde .Un choix s'est imposé à nous de lui-même, nous nous orientons vers la minorité dépourvue de soins complémentaires.

Les personnes souffrant de gros troubles cognitifs (comme les personnes présentant des syndromes démentiels, souffrant de la maladie d'Alzheimer) qui ne sont plus capables de « raisonner », de communiquer...Des personnes le plus souvent totalement dépendantes physiquement, déconnectées de leur

corps, donc privées de toutes sensations tactiles autres que celles provenant de tiers.

Or, l'équilibre physique et psychique passe par le toucher, par la sensibilité.

Notre but n'est pas de juger le travail des soignants mais il est des faits difficiles à éluder.

Car même si elles sont baignées, changées avec humanité et respect, ces personnes ne sont quasi plus touchées pour le plaisir.

Le toucher « utilitaire », technique des soins peut être ressenti de manière agressive, violente, les manipulations brusques,...

Même si le soignant explique ce qu'il fait, la personne ne réalise pas toujours ce qu'il se passe, alors elle se crispe et souffre.

Ces corps délaissés sont certainement en demande d'un toucher plaisir, fait de caresses, de frôlements, de pressions douces..., de sensations agréables perdues au fond de leur chair.

Le besoin de toucher et d'être touché est essentiel au développement de l'individu, c'est un fait indiscutable, les études sur le développement de l'enfant ne manquent pas. Mais ce qu'on oublie, c'est l'importance vitale de la stimulation par le toucher pour la personne âgée. L'isolement, le manque d'être touché provoque de l'anxiété, du stress et des modifications du comportement.

A la question qui nous poursuit depuis si longtemps : « où sont-ils ? » s'est ajouté : « que devient le corps usé, fatigué de la personne âgée lorsqu'il n'est plus que l'objet d'une visite quotidienne hygiénique ? »

De ces questions sont nées des réflexions, des pistes, de nouvelles questions...mais au moins avons-nous un but : lutter contre la déshumanisation de ce corps, objet de soins, en le touchant !

Où sont-ils ? A quoi pensent-ils ? Pour tenter de le comprendre, nous nous sommes dit, qu'il fallait les rejoindre là où ils sont !

Car quand les mots ne signifient plus rien, comment établir une relation ?

4. Quels sont les objectifs ?

Notre objectif est l'accompagnement affectif et sensuel de ces personnes en situation de souffrance :

Evidemment, ce n'est pas simple. Les déformations du corps, parfois les rétractions, les hyper contractures marquées des membres inférieurs, des extrémités, sont autant de difficultés pour des manœuvres, des touchers harmonieux .Mais ceux-ci seront, ô combien, appréciés! Quand on réussit à étendre doucement un peu, là, les phalanges rétractées, ici, à relâcher les poignets ou entrouvrir la main, là encore à détendre les épaules meurtries, les jambes, le ventre, à atténuer certaines douleurs, à stimuler le transit intestinal....

Il faut être patient, savoir se retenir, s'abstenir en cas d'opposition, de refus.

Pour nous la technique n'est pas fondamentalement différente d'un autre massage. Mais il faut se montrer plus délicat dans l'approche, dans le contact, dans les manœuvres, les mobilisations. Car les personnes âgées sont sensibles et ont une sensibilité différente à développer. Elles ont parfois une image d'elle-même assez négative, elles ont peur de ce qu'elles ressentent quand un regard se détourne ou quand on ne les regarde plus. Le corps de la personne âgée est souvent raide, douloureux, déformé, meurtri et souvent n'est plus touché (sauf pour des soins) ni regardé pour lui-même (seulement regardé pour la recherche de symptômes).

Il est nécessaire d'aider ces gestes du regard, de la parole. Il faut être patient, attentif, à l'écoute...considérer ce massage comme un moment privilégié.

Le massage des mains donnent des réactions surprenantes de réciprocité (la personne vous glisse le bout de ses doigts sur les vôtres...).

Les réactions des personnes font parfois sourire, émeuvent, voire bouleversent.

En massant ces personnes régulièrement, on constate que les sentiments s'expriment, les visages crispés se détendent, parfois les douleurs physiques s'amenuisent, s'endorment.

La personne réapprend l'unité de son corps, son entièreté, par des glissés globalisants, doux, profonds, et surtout des mouvements répétitifs.

Et rapidement, nous observons le visage de la personne massée s'épanouir. On imagine ou on lit ? Une attente du contact lorsqu'on franchit la porte de la chambre et que l'on capte le regard.

Ce dont nous sommes certaines (observations partagées en équipe) c'est que les personnes massées semblent plus sereines, plus ouvertes, plus en accord avec elles-mêmes et avec les autres.

Un autre but poursuivi par ces massages est de redonner à la personne massée une conscience posturale. La personne désorientée a souvent perdu l'image de son schéma corporel, elle n'a plus la conscience de son corps, de sa posture.

Un meilleur schéma postural, le but est louable, mais difficile à atteindre !

Par contre nous avons pu constater une amélioration du maintien de la personne massée, elle se tient plus droite même si la posture n'est pas parfaite et que les jambes restent pliées...

Par le toucher on fait ressentir au massé une expérience, dont nous n'aurons jamais connaissance. Nous donnons une sensation à l'autre et cela entraîne une modification de l'expression corporelle. Il faut l'observer et s'adapter car ces personnes n'ont pas d'autres moyens de nous informer et nous n'avons que notre interprétation personnelle pour essayer de comprendre le massé.

Comment savoir si le massage est accepté ?

Nous avons choisi les personnes que nous désirions masser, en revanche celle-ci ne peuvent pas accepter ou refuser d'être touchées.

La question est posée au départ mais la personne ne peut en général pas nous répondre verbalement.

Comment savoir si ces personnes acceptent d'être touchée ; qu'elles apprécient ; qu'elles en retirent un bénéfice ? Elles sont plus vulnérables de devoir subir ce contact par autorité ; elles peuvent être victime d'un toucher ressenti comme invasif, négatif.

L'autre est hors de moi. Nous ne pouvons le réduire à nos attentes personnelles. On est face à face .Il a son ressenti et nous le nôtre, nous sommes condamnés à l'interprétation de l'autre, de son ressenti par l'observation. Mais les expressions, les réactions ... s'offrent à nous et nous ne pouvons faire autre chose qu'interpréter les différents signes du visage, du corps, à partir de nous même et de notre propre expérience.

Nous devons observer la partie émergée de l'autre, tout en sachant qu'on ne verra que ce qu'il veut bien nous donner à voir. Car derrière cette image donnée, il y a une multitude de virtualités. Ces signes sont un moyen d'accéder à l'éthique, au respect du corps de l'autre. Ces symboles ne peuvent pas objectiver totalement notre démarche mais peuvent nous orienter .On ne peut objectiver notre donation, le plaisir donné à l'autre. On n'a que l'image que nous voyons avec toute sa subjectivité.

Il faut accepter le fait que certaines choses nous échappent. Nous devons écouter notre corps et le corps de l'autre, le corps ne peut mentir.

Comment savoir ?

Par une prise de contact, un ressenti de l'autre, une écoute corporelle, une observation minutieuse.

Nous devons avoir l'accord du corps de l'autre, mais comment dire « je suis là pour toi, tu as le droit de te sentir touché ; je n'ai rien à t'imposer, ni de direction à donner, je t'invite à une rencontre, à venir si tu le souhaites au contact de ce qui te touche, de sortir de cet abri qui ne t'abrite pas vraiment mais qui t'isole de toi-même. »

Nous devons donc nous fier à notre sensibilité, le massage s'installera doucement, nous devons être à l'écoute de ce que le corps accepte comme contact, ce qui le gêne, ce qui est à la limite de l'imposition de notre volonté. Ensuite, au fil des massages, il n'est pas bien difficile de voir si on est le bienvenu ou pas.

Il existe une relation évidente entre le massé et le masseur :

« Le toucher est un instrument majeur du quotidien, le toucher est le pont, le lien qui relie à soi, à l'autre, au groupe, à l'univers ».

Le masseur tente d'apporter sans chercher à soigner:

-Bien-être, détente, relaxation.

-Le plaisir d'habiter son corps, cet espace de rencontre et d'échange avec le monde et les autres.

-Un projet de vie, la dimension affective de ce qui nous anime.

Il est difficile de parler de projet de vie face à une personne grabataire, déconnectée et pourtant elle est présente et vivante. Il faut lui donner la possibilité de s'épanouir malgré les aléas, les contraintes, de développer sa sensibilité et ne pas la jeter avec les sensations difficiles.

Son projet de vie vient de très loin...elle était quelqu'un capable d'aller à la rencontre du monde de le goûter, de tendre vers ce qui était bon pour elle.

Il paraît naturel pour renouer avec notre affectivité de reprendre contact avec nos sensations, les émotions, les sentiments qui peuvent venir à fleur de peau.

Le contact tactile donné par le masseur aide juste à montrer le chemin.

Évidemment, ce projet de vie est restreint par rapport à celui qu'on a fait quand on s'est lancé dans la vie. Il fut adapté maintes et maintes fois, pour sans doute être réduit mais non absent !

C'est souvent la vie qui a des projets pour nous, nous devons nous y adapter mais on n'a pas toujours ni la conscience ni les mots pour les exprimer. Cela ne signifie pas qu'ils sont inexistantes.

De toute cette aventure, sont nés des projets :

Le toucher est une compétence à développer pour communiquer avec la personne que l'on dit démente à un stade avancé, il nous a donc paru naturel de mettre en place de petites formations où familles et membres du personnel pourront apprendre quelques gestes de base. Les uns pour rester en contact avec leurs proches jusqu'au bout de leur chemin, les autres pour transformer leur toucher utilitaire en toucher tendresse, en toucher humanitaire.

L'idéal est que ces gestes prennent leur place en début de maladie. Si le corps de la personne imprime certains gestes, lorsque vient le temps des soins palliatifs, ces gestes représenteront une sensation, une émotion et seront le lien entre elle et ses proches. Ces gestes sécuriseront le patient « dément » en stade terminal.

Ces petites formations s'organiseront séparément pour la famille et le personnel sensibilisé à la question.

But pour la famille :

Lui donner les moyens par des gestes simples de renforcer les liens naturels, laisser place à l'amitié, à l'amour au détriment de la plainte ou du sentiment de culpabilité habituel. L'utilisation du toucher peut rétablir une relation que parfois on croyait devenue quasi impossible.

Apprendre aux proches des gestes simples qui leur permettraient à eux aussi d'offrir quelque chose aux personnes qu'ils aiment. Découvrir qu'ils peuvent encore quelque chose pour l'autre, redevenir nécessaire à l'autre, pouvoir reprendre la place parfois investie par les soignants, se réappropriier le proche. Oublier « il n'y a rien que je puisse faire ».

Ils seront valorisés et les visites deviendront plaisantes. Par le toucher, ils pourront restaurer une communication sans laquelle une vraie relation est incomplète.

But pour les soignants :

Améliorer les relations entre soignants et patients âgés grabataires.

Beaucoup d'entre eux souhaitent apporter d'avantage aux résidents et se sentent souvent frustrés. Ils parcourent le même chemin que celui que nous avons parcouru, il nous semble donc évident de les faire profiter de notre expérience.

Des formations ont donc vu le jour :

Une formation pour le personnel soignant, des toilettes massages, relationnelles, humanisantes, dispensée par l'ergothérapeute.

Deux formations données par une massothérapeute de l'école Tina Bosi, une pour le personnel intéressé, comprenant un massage semi-assis et un massage latéral pour personne alitée ensuite, une pour l'ergothérapeute et la responsable des soins, ayant pour but d'accompagner les familles dans leur démarche du toucher.

En effet, par pudeur ou par crainte, les familles préfèrent que nous soyons présents du moins dans un premier temps.

5. Quels sont les couts du projet ?

Notre formation : 4800 euros dont 3000 remboursés par les subsides de la Fondation Roi Baudouin.

Formation du personnel par Tina BOSI/ 5000 euros octroyés par la Fondation Roi Baudouin.

Matériel : huile de massage, diffuseurs et huiles essentielles, coussins de positionnement, essuies 1000 euros dont 500 euros de la Fondation Roi Baudouin.

Le suivi psychologique par un spécialiste en gériatrie ne nous a pas encore été accordé, le subside est de 3000 euros.

6. En conclusion, une petite évaluation :

Ces formations en massage ont permis de changer notre manière d'entrer dans une chambre.

Ce qui change c'est l'intention. Plus que l'acte posé, c'est la visite rendue, la relation et l'écoute de l'autre qui priment.

Les soignants réalisent une toilette plus globalisante et intègre d'autres gestes « plaisirs », comme passer doucement plusieurs fois sur une épaule, une nuque douloureuse...

L'intention, l'écoute de l'autre permettent d'apprendre de l'autre ce qui lui convient.

Donc ce type d'actes ne prend pas plus de temps en soi, mais le facteur relationnel qui y est associé va lui prendre du temps, ce qui sera largement compensé par la satisfaction du bien être donné et reçu.

La personne sera perçue dans sa globalité par chacun et une approche pluridisciplinaire sera facilitée.

Grâce à cette nouvelle philosophie de travail, nous accueillons des élèves infirmier(e)s de l'école Sainte-Elisabeth. Cette école a intégré dans son enseignement la toilette massage et cherchait des lieux de stage où les élèves pourraient pratiquer cette approche de soin.

Le personnel soignant était très motivé au vu des 1^{er} résultats mais avec le temps, la motivation a décru,... les anciens leitmotifs sont réapparus, manque de temps,... les habitudes ont repris le dessus et seul le personnel convaincu et motivé a suivi les formations.

Ce qui n'est peut être pas plus mal, car tout quidam n'est pas à même de masser.

Il s'agit de 10 membres du personnel soignant, nous avons toujours l'espoir que leur approche fera tâche d'huile.

Les nouveaux membres du personnel seront formés dès le départ aux toilettes massages et nous espérons que l'acceptation de cette méthode de travail devienne une condition d'engagement.

Les familles partantes au départ du projet nous ont quitté peu à peu suite au décès de leur proche et actuellement, la population familiale qui reste est intéressée mais semble avoir peur de toucher les leurs et ne veulent pas faire la formation avec une personne étrangère. Elles ont demandé que nous les accompagnions nous-mêmes dans ce cheminement nous avons donc appris un massage à 4 mains à dispenser au résident avec un membre de la famille. Cette approche sécurise le proche tout en lui permettant de reprendre sa place. Au fur et à mesure, nous nous retirons et le proche, sécurisé par la certitude que nous sommes là si besoin se détend et pose les gestes de réconfort.

Il est un fait que cette approche reste novatrice et le toucher, un acte encore souvent tabou.

Sans le soutien de la Fondation Roi Baudouin, nous n'aurions pu espérer parcourir un tel chemin, ce soutien a donné à notre projet de la crédibilité.