

Yves Gineste – *Directeur de formation, co-auteur de la philosophie de l'humanité et de la méthodologie des soins Gineste-Marescotti. Co-auteur du livre Humanitude (Éditions Bibliophane, 2005)*

Rosette Marescotti – *Directrice CEC-IGM-France, co-auteur de la philosophie de l'humanité et de la méthodologie des soins Gineste-Marescotti.*



Des soins de force aux soins plaisir...

Aujourd'hui

Aujourd'hui, à midi, en France, il y aura eu sans doute plus de 10 000 soins de force. 10 000 soins où des personnes atteintes de syndromes démentiels (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées), seront baignées, douchées, lavées au lit, changées, sous des contraintes insupportables.

Marie et Françoise, aides-soignantes, confient leur détresse : “ *ELLE nous insulte, ELLE crie, ELLE hurle, se débat comme une bête sauvage, essaie de nous mordre, nous griffer, nous frapper.* ”

En plus, ELLE essaye toujours de s'échapper, elle fugue. ”

ELLE, c'est une vieille dame, vers le bout de sa vie, qui est entrée dans ce lieu de vie où elle se sent violée, agressée.

On peut lire dans son dossier infirmier : “ malade agressive +++ ”

Ça y est, ELLE ne fugue plus, assise dans un nouveau fauteuil gériatrique moderne, qui bascule en arrière, avec une tablette bien pratique devant la dame, et qui la “ sécurise ” (il y a 5 ans, on aurait dit “ attachée au fauteuil ” ; il y a 3 ans, “ maintenue ” ; aujourd'hui, “ sécurisée ” ; le progrès est immense...).

Sa compulsion de déambulation, d'errance, est maîtrisée. Elle se met alors à crier, toute la journée, en frappant sur la table avec sa main ouverte, le plus fort possible. Les autres résidents ne supportent plus, les soignants non plus. Elle était “ malade errante ”, la voilà “ malade crieuse ”... Un peu plus tard, le médecin entend la plainte des équipes. Les médicaments prennent alors le

relais. ELLE ne crie presque plus. Sa langue sort de sa bouche, de plus en plus mécaniquement, de plus en plus rapidement (cette dyskinésie est un effet secondaire irréversible de certains neuroleptiques).

ELLE ne marche plus, elle est devenue grabataire.

Plus tard, Marie et Françoise confieront : “ *Il a dû se passer quelque chose dans sa vie, la toilette ressemble à un viol ; tous les jours, elle se rétracte, s'accroche, pleure, la toilette du bas est presque impossible tellement elle serre les jambes...* ”

ELLE est devenue une *vieille sauvage*.

Et pourtant, cette femme aurait pu vivre debout, à la recherche du bien-être, baignée dans la tendresse, jusqu'à la fin. En humanité.

L'humanité

L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce, l'humanité ; l'ensemble des particularités qui permettent également à un homme de reconnaître un autre homme comme faisant partie de la même espèce que lui.

On ne naît pas en humanité, on y est mis par les autres hommes. Comme une brebis qui doit lécher son agneau pour que celui-ci soit reconnu et accepté par les autres, les humains “ lèchent ” leur petit pour qu'il puisse se développer au sein de la société des hommes.

Le regard, la parole, le toucher, la verticalité sont les quatre piliers les plus importants de cette mise en humanité.

Lorsqu'un enfant n'est pas mis en humanité, il devient un ***enfant sauvage***, à l'image de Victor, cet enfant de l'Aveyron dont l'histoire inspira un film à François Truffaut, à l'image de certains de ces orphelins roumains “ découverts ” dans les années 1980, qui faute d'avoir été mis en humanité par d'autres humains, ne marchaient pas, ne parlaient pas, ne souriaient pas, etc.

Et si les ***vieux sauvages*** que l'on rencontre en gériatrie l'étaient devenus par la raréfaction puis la perte des liens d'humanité ? Et si les seules réactions à cette perte étaient les Comportements d'Agitation Pathologique (CAP)¹ puis/ou les syndromes d'immobilisme ou de glissement...

L'étude de la mise en humanité sera la source des outils qui permettront de garder en humanité les hommes vieux, de signifier aux hommes vieux comme aux hommes atteints de syndromes démentiels qu'ils ne cessent jamais d'appartenir à l'espèce humaine.

Le regard constitue le premier canal de mise en humanité. Lorsque le petit humain est mis en humanité, les regards qu'il reçoit possèdent certaines qualités affectives (amour,

¹ L'expression CAP, Comportement d'Agitation Pathologique, est employée pour décrire les comportements où la personne refuse violemment les soins, s'opposant par la parole (cris, insultes, etc.) ou par les gestes (coups, griffures, morsures, etc.) aux soignants. Le syndrome d'immobilisation, ou d'immobilisme, se caractérise entre autres par la grabatisation, le repli sur soi, le mutisme ou les cris permanents, les yeux fermés...

tendresse, fierté, protection, etc.) et certaines caractéristiques “ techniques ” (quatre principales : regard axial, horizontal, long et proche).

Ces qualités et caractéristiques vont modeler notre sensibilité pour toute notre vie. Ainsi, un regard horizontal (“ *il se met à notre niveau* ”) transmettra l'égalité, un regard axial la franchise (“ *il nous regarde droit dans les yeux* ”), un regard long et proche l'amitié ou l'amour (“ *ils ne se quittaient pas des yeux* ”). À l'inverse, un regard vertical (“ *il nous regarde de haut* ”) transmettra la domination ou le mépris, un regard “ de travers ” la crainte ou la peur, un regard fuyant la méfiance, un regard distant le mépris, etc².

Et l'on voit apparaître les possibles pièges du prendre-soin des hommes vieux. Prenons un soignant qui rentre dans une chambre pour faire une toilette : il arrive sur le côté du lit où le résident est allongé. Si en plus ce résident a la tête tournée du mauvais côté, ou s'il n'a plus qu'une vision en tunnel (cette vision, où les informations provenant des côtés ne sont plus traitées, concerne une majorité des personnes atteintes de syndromes démentiels à partir d'un certain stade)... : les regards du soignant risquent donc d'être verticaux, de travers, rapide ; voire totalement absents.

C'est ainsi que nous pouvons observer des toilettes de 20 minutes durant lesquelles aucun regard de soignant ne rencontre le regard de l'Homme dont il prend soin. C'est ainsi qu'une étude a montré en 2004 qu'une personne grabataire, atteinte de la maladie d'Alzheimer, opposant aux soins, ne recevait en moyenne que 9 regard rapides (moins d'une seconde) par jour³.

Comment se sentir maintenu en humanité avec une telle raréfaction des regards ?

Précisons qu'il ne s'agit pas de reprocher à ces soignants de ne pas regarder, ou de mal regarder. Toute personne n'ayant pas appris à le faire se ferait prendre au même piège. Car il n'est pas naturel d'aller chercher le regard de ces patients, comme il n'est pas naturel de regarder un agresseur (ces “ malades agressifs +++ ”). C'est précisément pour cela qu'il faut **professionnaliser** l'approche relationnelle, apprendre à regarder : modifier notre approche, pour arriver face au regard (en général par le pied de lit et non du côté des barrières de lit), se rapprocher, se mettre à niveau, prolonger les regards, etc.

La parole : Si le regard débute souvent la relation d'humanité, la parole l'accompagne immédiatement. Lors de la mise en humanité, le ton est mélodieux, presque musical, doux. Les mots utilisés sont tendres, évoquant l'amour, la douceur, l'aide. Le nouveau-né est positivement sensible à ces qualités : si l'on s'adresse à lui en criant, il se met à pleurer et à crier lui-même.

La communication humaine obéit à certaines règles, parmi lesquelles celle du *feed-back*. Lorsqu'un émetteur (ici un soignant) envoie un message verbal (par exemple “ bonjour ”), vers un récepteur (ici un résident), il reçoit une réponse (verbale ou non-verbale), un retour (le *feed-back*), qui nourrit l'énergie lui permettant de continuer à communiquer. Lorsqu'il n'y a pas de *feed-back*, cette énergie s'épuise vite et l'émetteur arrête d'émettre son message. Naturellement, nous

² Il va de soi que d'autres éléments, sociaux, culturels, contextuels, jouent également sur la manière dont nous interprétons les regards. Un regard long et proche n'est pas forcément agréable quand il provient d'un inconnu !

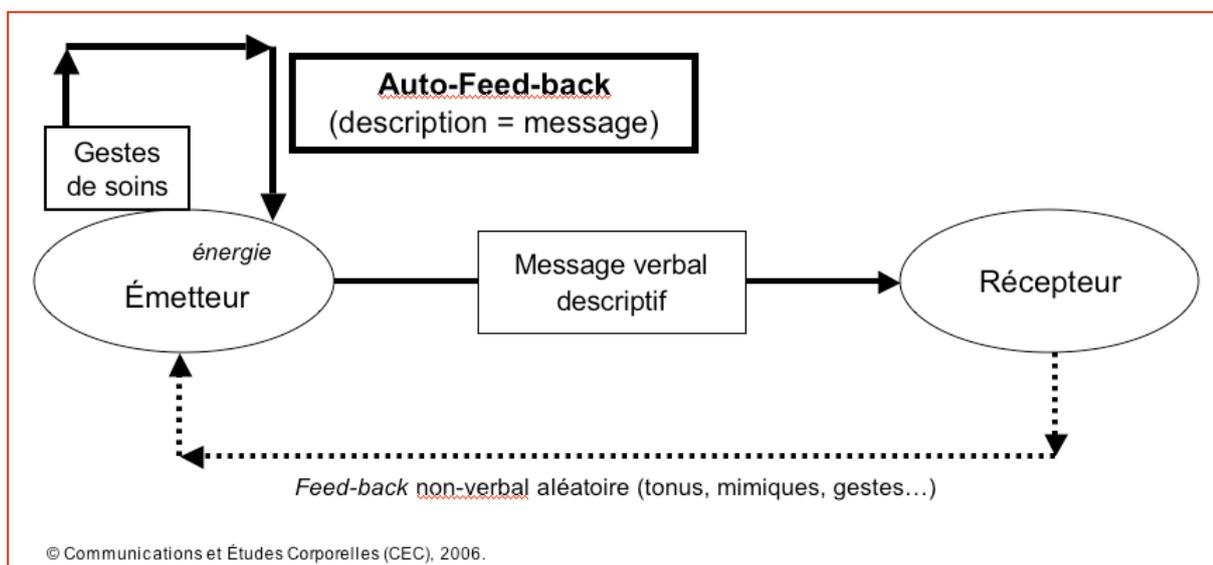
³ On trouvera les résultats détaillés et les références des études évoquées dans cet article dans notre ouvrage *Humanité* (Éditions Bibliophane, 2005) et sur le site internet [www.ccc-formation.net].

devenons donc rapidement silencieux quand nous sommes avec une personne qui ne nous renvoie pas de feed-back.

Conséquence, que plusieurs études, dans les années 1980, puis en 2004, ont mesuré : des Hommes très vieux non-communicant reçoivent en moyenne 120 secondes de communication verbale directe par 24 heures.

D'où, là encore, la nécessité de professionnaliser la parole, de travailler notre communication pour éviter la raréfaction de ce lien d'humanité.

Pour cela, nous avons mis au point une méthode de communication : l'auto-feed-back



Avec ces personnes “ a-communicatives ”, nous avons fait le choix de nous entraîner à “ laisser nos mains ” parler, à décrire tous nos gestes. C'est ainsi que nous aurons des conversations de ce type : “ *Madame, je vais vous laver le bras (prédicatif). Je vous soulève le bras, c'est le bras gauche, je vous savonne le dessus de la main, la paume, je vous lave l'avant-bras, je vous le lève (descriptif), etc.* ”

Cela paraît simple, mais nécessite un véritable entraînement. En annonçant et décrivant ainsi les actes, nous pouvons multiplier le temps de communication verbale par sept ou huit. Cela suffit souvent à permettre à la personne âgée de ne pas s'enfoncer dans un syndrome d'immobilisme.

Le toucher vient conclure la mise en relation, et constitue avec les regards et la parole ce que nous appelons les *préliminaires au soin*.

Chez l'enfant, ce toucher d'humanité est caractéristique : il est doux, vaste, enveloppant et protecteur. Neurologiquement, le nouveau-né est d'ailleurs sensible aux caresses et aux émotions positives qu'elles transmettent avant d'être sensible à d'autres caractéristiques liées au toucher.

Nous accordons toujours un sens au toucher. À chaque fois que l'on nous touche, notre cerveau compare ce toucher avec sa " mémoire de toucher " et le ressent, en fonction de certaines caractéristiques, comme :

- un toucher validant, de reconnaissance (une poignée de main, une accolade, un baiser...);
- un toucher agressif (un coup...);
- un toucher utile (ni agréable, ni agressif, mais nécessaire : toucher du dentiste, du gynécologue, de l'infirmière, etc.).

Ce *toucher utile*, ce sont nos facultés cognitives, nos facultés de raisonnement, qui nous permettent de l'accepter, de le supporter, bien qu'il ne soit pas agréable : ce sont elles qui nous permettent de comprendre le sens de ce toucher, sa nécessité, etc. Imaginons que l'état de nos fonctions cognitives nous empêche de comprendre le sens de ce toucher, que nous ne réalisons même pas que c'est un soignant qui nous touche, que c'est nécessaire qu'il le fasse, etc. Nous risquons alors de n'être plus sensible qu'à l'aspect désagréable de ce toucher... et donc de le ressentir comme un toucher agressif.

Les personnes atteintes de syndromes démentiels, précisément parce que la maladie atteint leurs fonctions cognitives, vont donc très souvent ressentir comme agressifs ou punitifs ces touchers utiles et se défendre, souvent violemment. Le CAP apparaît ainsi comme une réaction normale due à une mauvaise interprétation de touchers maladroits (saisie du poignet en pince, doigts en griffe, toucher rapide portant sur une petite partie du corps, etc.).

Nous avons développé pour y remédier le *toucher tendresse*®, une technique très particulière de toucher qui, allié à des techniques de manutention, de mobilisation et de nursing spécifiques, à des séquences de soin précises, évite que le soigné nous identifie comme des agresseurs, et le conduit au contraire à ressentir un bien-être qui se traduit, entre autres, par une baisse progressive du tonus au fur et à mesure du soin.

Prévention & pacification des CAP

L'utilisation conjointe de ces différentes caractéristiques liées au regard, à la parole et au toucher se retrouve dans la **Capture sensorielle**, une technique de la méthodologie des soins Gineste-Marescotti, qui comprend plusieurs étapes : les *préliminaires*, le *rebouclage sensoriel*, la *consolidation émotionnelle*.

Elle permet d'après les évaluations réalisées dans des établissements en France, au Québec et en Suisse, de diminuer les CAP lors des *actes de soins critiques*⁴ (toilettes, changes, repas, mobilisations...) de plus de 90 %. Les " soins de force " laissent ainsi la place à des soins accomplis dans la tendresse et vécus dans le bien-être.

⁴ Les *actes de soins critiques* sont les actes de soins durant lesquels on observe le pourcentage le plus important de CAP. Autrement dit, ce sont les situations les plus à risque.

Les préliminaires : d'une durée de 20 secondes à 3 minutes, ils permettent d'obtenir le consentement au soin, sous forme verbale ou non-verbale. Si après 3 minutes, le soin n'est pas consenti, il est simplement reporté. Autant de fois que nécessaire. Dans les cas (rarissimes) ou les soins deviennent obligatoires sans apaisement, le médecin mettra alors le patient sous hypnotique. C'est cela, ou accepter que cette personne ressente le soin comme une torture...

Techniquement, les préliminaires sont composés d'une approche " en tunnel ", regard dans les yeux, proche, long, axial, et horizontal si possible (dépend de la situation de soin). Dans les secondes suivant l'accroche du regard, la parole permet de pacifier le contact : voix douce, mots positifs. Le toucher est d'abord proposé (non imposé s'il est refusé). Progressivement, si le toucher proposé (poignée de main par exemple) est refusé, la main se posera sur des zones neutres (avant-bras, épaules...), et pourra ensuite débiter les gestes de soin avec précaution (en suivant les caractéristiques du toucher-tendresse).



((ici, photo 35, avec légende : Personne très opposante au soin))

((puis photo 37, avec légende : les préliminaires)))

Le rebouclage sensoriel : il caractérise les techniques et le déroulement du soin, et décrit l'état de relâchement tonique obtenu par le fait qu'au moins deux entrées sensorielles (regard-toucher, regard-parole, parole-toucher ; l'idéal étant de maintenir en permanence les trois) portent le même message : tendresse et douceur.



((ici, photo 42, avec légende : “ Une consolidation émotionnelle qui se termine dans la joie ”)))

La consolidation émotionnelle : elle termine le soin, durant un moment où le soignant exprime explicitement, avec des mots positifs, le fait que le soin s’est bien passé. L’objectif est de profiter de la mémoire émotionnelle, que les syndromes démentiels n’altèrent pas comme d’autres mémoires, pour effectuer un marquage de reconnaissance en *feeling* positif. Lors de la toilette suivante, la personne qui ne vous reconnaît pas cognitivement, vous sourira : elle ne sait pas qui vous êtes, mais elle sent que vous allez lui faire du bien...

En guise de conclusion

La compréhension des causes des CAP que présentent des personnes atteintes de syndromes démentiels permet déjà de ne plus considérer celles-ci comme *agressives*, mais *défensives*. Les changements de nos manières de regarder, de parler et de toucher permettent quant à eux de minimiser au maximum le risque d’être perçu comme agressif, et donc le risque de provoquer une réaction de défense.

Au fur et à mesure que diminuent ces risques, le prendre soin peut pleinement devenir ce qu’il est : une relation d’humanité entre deux personnes, une relation où chacun dit à l’autre, à sa manière, qu’il est et reste profondément, quelles que soient les possibles conséquences d’une maladie, un être humain en lien avec d’autres êtres humains.

Encadré : 2 exemples de résultats de l'application de la méthodologie des soins G-M :

- A L'hôpital de Sablé sur Sarthe, dans les services de gériatrie, les jours d'arrêts maladie sont passés de 1013 en 2004, à 501 en 2005... Le plaisir du soin au service de la santé des soignants.

- Un autre bel exemple d'application de la méthodologie Gineste-Marescotti en unité spécifique accueillant des personnes atteintes de syndromes démentiels. Dans l'unité de

Tonneins (ouverte en 2002 ; 28 lits ; ratio personnel : 0,73 tout confondu), chef de service Dr François Bonnevey :

État général des patients :

Aucune toilette complète n'est effectuée au lit, tous les patients ont au moins en possibilité d'être assis pour la toilette. Nous n'avons jamais eu de patient grabataire. Lorsque les patients s'alitent, c'est au terme de leur vie et quelques jours seulement avant leur décès (en moyenne, 7 jours de grabatisation avant décès), au lieu des 6 mois à 2 ans habituellement constatés.

Aucun repas n'est pris au lit en dehors du petit-déjeuner pour les patients qui le souhaitent.

Escarre : Il n'y a pas de patient qui présente des plaies d'appui. Nous n'avons jamais eu de patient qui présente des plaies d'appui pendant plus de 1 à 2 semaines, car ces plaies étaient le résultat d'altération majeure de l'état général, situation pré mortem de quelques jours.

Très peu de journées d'hospitalisation : 4,45 % des journées en EHPAD et longs séjours, 0,34 à l'unité Tonneins, soit 13 fois moins que la moyenne.

Frais médicamenteux et médicaux inférieurs à la moyenne (4,28 € jour dans l'unité ; 6,11 € jour dans les longs séjours de l'établissement).

Mortalité très faible : 16 % pour l'année 2005. Aucun patient n'a été transféré dans un autre service et aucun décès n'a eu lieu dans une autre structure.