



ESPACE
SENIORS

*Le Carnet-Relais,
un nouvel outil de communication
avec les personnes âgées
désorientées*

(Analyse)

Entrer en maison de repos est une expérience qui demande beaucoup d'adaptations pour la personne âgée : nouvel environnement, rupture avec ses anciennes habitudes, apprendre à vivre en communauté...

Cette étape s'accompagne souvent d'une phase de repli sur soi avant de pouvoir établir une communication avec les autres résidents et l'équipe soignante, même chez une personne qui ne souffre d'aucun problème cognitif.

La maladie d'Alzheimer, on le sait, affecte progressivement la mémoire et les capacités cognitives, et peut dès lors rendre la communication difficile entre la personne âgée, sa famille, et le personnel soignant. Le risque inhérent à cette difficulté est qu'on finisse par ne plus lui adresser la parole du tout.

Et ce risque est bien réel... Rappelons qu'il n'y a pas si longtemps encore, le temps de parole prononcé par les soignants aux patients atteints de démence en maison de repos se chiffrait à ... 120 secondes en 24 heures.¹

Si ce temps de parole a certainement augmenté aujourd'hui grâce aux différentes techniques de communication, il n'en reste pas moins difficile de communiquer avec une personne désorientée. L'être humain, nous rappelle Yves Gineste², n'est tout simplement pas fait pour s'adresser à quelqu'un qui ne parle plus.

Depuis quelques années, on assiste à l'émergence d'un nouvel outil de communication avec les personnes âgées en perte de capacités cognitives: le Livre de Vie, le Carnet ou le Cahier de Vie...

Si les objectifs et les méthodes ne sont pas identiques partout, le concept reste le même : coucher sur papier des informations propres à la personne âgée.

Pour en savoir plus sur cet outil, nous sommes allés à la rencontre de Céline Laurent, référente-démence en maison de repos, à l'origine du Carnet-Relais.

Ce projet, financé par la Fondation Roi Baudoin, a ceci de particulier : le Carnet sert d'objet de transition d'un lieu de vie à un autre.

Comment est née l'idée du Carnet-Relais ?

Ce projet est né pendant mes études, lors d'un stage dans un service de revalidation. On faisait des diagnostics et de la revalidation au niveau des maladies dégénératives et je me sentais très frustrée de ne pas pouvoir accompagner les personnes plus loin.

A ce moment-là, on faisait des carnets-mémoire : des carnets qui servent de béquille dans la vie de tous les jours : noter des rendez-vous, comment prendre le bus, comment utiliser le micro-ondes etc... Une sorte de mode d'emploi pour toutes les choses qui devenaient compliquées.

Je me suis dit que c'était un super outil mais qu'il y avait moyen de l'adapter pour des personnes désorientées avec des pertes de mémoires mais dues à des maladies dégénératives. C'est là que l'idée est née et quand je suis arrivée en maison de repos, j'ai cherché à la mettre en place et j'ai rencontré quelqu'un avec qui le contact est bien passé dans le service d'aide aux familles de la commune.

¹ PHILOSOPHIE L'Humanité®, pour soigner la maladie d'Alzheimer autrement - Le point.fr 20/11/2009
http://www.igm-formation.net/index.php?option=com_content&task=view&id=189&Itemid=38

² Co-créateur de la philosophie de l'HUMANITUDE

A qui est destiné le Carnet-relais ?

Il est destiné à des personnes aidées à domicile dans la commune, qui ont des aides ménagères et pour qui la probabilité de se retrouver en maison de repos du CPAS est grande.

Le projet doit être mis en place dès qu'apparaissent les problèmes cognitifs. Autrement, et c'est le problème que nous avons rencontré en maison de repos dans le service des personnes désorientées, elles sont déjà fort dégradées au niveau cognitif, et donc d'une séance à l'autre, le résident ne s'en souvenait plus... Il fallait chaque fois tout réexpliquer. Ce n'était pas du tout valorisant pour la personne qui mettait en place le projet.

Donc clairement, c'est un projet qui fonctionne mieux à domicile ou dans un autre service où la personne commence seulement à avoir des difficultés cognitives plutôt que quand elle est déjà dans un service fermé.

Pourquoi l'avoir appelé Carnet-Relais ? En quoi est-il différent d'un carnet de vie ?

Les personnes désorientées qui arrivent en maison de repos ont de réelles difficultés à s'adapter : leurs facultés d'adaptation sont moins bonnes, c'est un nouvel environnement et généralement, ce qui a précédé l'entrée en maison de repos n'a pas été facile à vivre donc il y a souvent des troubles du comportement au début.

L'idée était aussi de pouvoir agir sur ces difficultés de comportements en mettant en place le carnet lorsque la personne est encore à domicile.

Les discussions entre les aides familiales qui accompagnaient la personne à domicile et les aides-soignantes de la maison de repos s'enrichissent également grâce au carnet.

Il y a généralement une frustration des deux côtés. Les aides familiales accompagnent la personne à domicile jusqu'au dernier moment, et quand elle arrive en maison de repos, elles ont l'impression qu'on ne s'en occupe pas aussi bien qu'elles le faisaient à domicile. Du côté des aides-soignantes, ce n'est pas facile non plus puisque ce sont des personnes fort dégradées qui arrivent en maison de repos, avec des troubles du comportement difficile à gérer.

Le carnet permet aux soignants de mieux la connaître, plus rapidement, et d'avoir ainsi des sujets de conversations.

Il sert en quelque sorte d'objet transitionnel, du domicile à l'hospitalisation, jusqu'à la maison de repos.

Comment se construit un carnet ?

Concrètement, c'est 8 séances d'une heure, dont 4 séances de récoltes de renseignements et 4 séances pour le construire.

Il y a une trame à suivre dans laquelle la personne qui confectionne le carnet va puiser et s'en inspirer.

Il y a plusieurs parties : une partie sur l'histoire de vie, une seconde sur les habitudes de vie, un aide-mémoire (une aide pour la vie de tous les jours, les choses qui sont compliquées...) et pour finir, des pages blanches à remplir.

Il fallait récolter toutes ces informations de manière manuscrite, ensuite un tri est effectué avec la personne âgée pour voir ce qui peut être divulgué, ou pas.

L'objet finalisé est un carnet à anneaux à feuilles détachables, feuilles pliées en deux, dactylographies, ou pas, avec un mélange de photos et de texte, séparés par des intercalaires en fonction des sujets et sur la page de garde est collée une photo de la personne à qui appartient le carnet.

Pratiquement, on devait souvent les accrocher parce que les carnets disparaissaient régulièrement. Le résident le déplace ou les autres résidents qui arrivent en chambre se disent 'oh c'est joli ' et le déplacent. Ou alors, le résident ne se souvient pas l'avoir construit, il le voit, l'ouvre et aperçoit des photos, se dit que c'est précieux et le range dans l'armoire...

Quelles sont les difficultés rencontrées dans la réalisation ?

Même si cela prend du temps, le problème n'est pas là, c'est plutôt le manque d'expertises dans ce domaine. Ce n'est pas le boulot des aides familiales à la base et ça demande quand même une certaine expérience et un investissement de la part de la personne qui le fait parce qu'elle doit dépasser sa zone de confort habituelle.

L'idée du carnet c'est que tout le monde puisse le consulter, qu'il n'y ait aucune information confidentielle, il doit y avoir des informations dont le but est d'aider à l'accompagnement. Parfois on transformait des choses qui ne pouvaient pas être dites telles qu'elles... donc ce travail doit être encadré par des professionnels.

Nous avons fait appel à l'asbl Bien Vieillir³ pour former le personnel et cela a demandé plusieurs cycles de formations.

On les a rencontré pour exposer le projet et ils ont mis en place une formation, avec une généralité sur la maladie d'Alzheimer puis toute la mise en place du carnet.

Et niveau matériel, il faut un appareil photos, un ordinateur, une imprimante...

Comment la famille accueillait-elle le Carnet ? Participait-elle à la réalisation ?

La famille est plus que partie prenante ! Oui, on se retrouvait souvent à faire des carnets avec la famille aussi, parfois plus qu'avec le résident.

Les personnes dont je m'occupais étaient beaucoup trop loin que pour donner des informations elles-mêmes... On rencontrait donc la famille, on leur demandait d'apporter des photos, de trier ce qui était intéressant, ce qui l'était moins...

Pour elle, c'est hyper thérapeutique ! A la limite c'est aussi important pour la famille que pour le résident. En travaillant à la réalisation du carnet, les parents ont l'impression de transmettre un peu de leur savoir. Ça les déculpabilise, en leur permettant de mettre leur grain de sel dans l'accompagnement de leur proche âgé.

Comprenons-les : ils s'en sont occupés pendant des années puis ils doivent le « livrer » comme cela à une équipe qui ne le connaît pas... C'est généralement un énorme déchirement. Le carnet et sa réalisation sont très aidants dans ce cas...

³ <http://www.lebienvieillir.be>

Les pages blanches du carnet, partie non prévue au départ, ont toutes leur importance aussi. Quand les familles viennent visiter leur parent, elles peuvent laisser un petit mot indiquant ce qu'elles ont fait, la date à laquelle elles sont venues et la date à laquelle elles comptent revenir et ça, c'était des informations en or pour pouvoir en discuter, permettre à la personne de revivre cela plusieurs fois en lui racontant et lui parler de la prochaine visite.

Le carnet rassurait également les parents, parce que tout ce que la personne âgée avait fait dans la journée y était noté. Les enfants rendent souvent visite en fin d'après-midi et trouvent leur parent dans le fauteuil, et certains pensaient que leur journée se résumait à cela... Le carnet permettait au parent de se rendre compte de tout ce que son parent avait fait dans la journée : promenade dans le jardin, boire un verre, manger une gaufre, comment elle se sentait aussi... Ça les rassurait et évitait les malentendus...

Quels seraient les freins à la généralisation de ce projet ? Pourquoi n'est-il pas plus répandu ?

Je pense qu'il y en a sous des formes différentes dans presque toutes les maisons de repos. Dans certaines, on peut voir des sets de tables personnalisés avec des informations, j'ai vu des collègues qui avaient fait aussi le même principe mais sous forme de fardes... Cette notion d'histoire de vie se répand un peu partout.

Nous avons voulu en plus que ce soit un réel outil de communication, qui appartienne à la personne avec des données qu'elle est d'accord de transmettre.

La notion de lien qui se crée entre la personne qui aide à créer le carnet et la personne bénéficiaire, c'est en plus, parce que c'est compliqué malgré tout à manager sous cette forme-là. C'est bien plus facile d'aller puiser dans le dossier médical des informations et les retaper, mais elles sont beaucoup moins riches.

Mais tout ce lien qui nécessite de travailler avec le soignant, en l'accompagnant, en le motivant, ça c'est le côté difficile, mais qui vaut la peine, c'est certain.

En tant que référente pour la démence, j'ai un rôle de conseil aux soignants. Je n'ai aucune autorité... Je n'ai donc aucune clé pour forcer les gens à travailler sur le Carnet. On a formé énormément de personnel, mais au bout des 3 ans, il n'était plus que 3-4 à être motivés.

Si c'était à refaire, ça doit être un projet qui émane du chef de service, mais mis en place par les soignants, pour qu'ils puissent se l'approprier.

A domicile, c'est différent, parce que c'est le responsable qui fixait dans l'agenda qu'il fallait faire un carnet chez telle ou telle personne. C'est une activité qui était organisée dans le travail, elle en faisait partie.

Et du point de vue de la personne âgée, quels bienfaits as-tu pu observer ?

Quand le carnet a pu être mis en place tôt, il y a des bénéfices. Le lien de confiance est de meilleure qualité. Ça aide tous les intervenants : on rentre dans la chambre, on s'installe avec la personne et on a une activité qui est intéressante pour tous les deux. Autrement, on se retrouve vite à court au niveau de l'échange. Le Carnet est vraiment utile pour apprendre à connaître la personne et aussi savoir comment l'apaiser plus facilement.

Penses-tu qu'il est intéressant de commencer un carnet tôt ? Beaucoup d'activités pour jeunes seniors tournent autour des biographies, des récits de vie... Est-ce utile d'après toi en vue d'une éventuelle perte de capacités cognitives ?

Oui, cela peut être intéressant mais la personne qui est encore en possession de tous ses moyens va y mettre des informations en se disant qu'elle peut choisir à qui elle va le montrer. Si après elle n'est plus en bonne santé et plus apte à décider pour elle-même, que va-t-on faire de ces informations-là ? Sont-elles pour tout le monde, ou pas ? Et puis parfois les goûts changent en cours de route, quand une personne se sent moins bien. Des choses qu'elle apprécie quand elle est en pleine forme n'auront pas le même effet dix ans plus tard... Et cela, c'est parfois très étonnant : des familles qui disent « mon parent déteste ça » et bien non, ici et maintenant, il apprécie d'être en groupe, d'écouter une histoire, recevoir un massage... Ce serait dommage de se cloisonner, de se restreindre... Toute personne évolue...

Maintenant ça doit faire du bien sur le moment, de se replonger dans le passé, de faire un état des lieux, mais ce n'est pas dans un objectif thérapeutique.

Conclusion

Cet outil de communication porte bien son nom en servant effectivement de relais entre le domicile et la maison de repos. Cette fonction lui confère une importance capitale, le passage entre le domicile et la maison de repos étant une étape souvent difficile à vivre.

En plus de son rôle transitionnel, c'est celui de « facilitateur de liens » que nous avons envie de souligner. En effet, il facilite les liens entre la personne âgée et les personnes qui en prennent soin, mais également **entre** les différents intervenants : famille, aides familiales, aides-soignantes et autres membres du personnel de la maison de repos.

Tous ces liens tissés grâce au Carnet participent au bien-être de la personne âgée, en améliorant la communication entre toutes les personnes qui gravitent autour d'elle.

Comme Céline nous l'a expliqué, les bénéfices du Carnet sont remarquables lorsqu'il est construit avec une personne qui se trouve aux prémices des pertes cognitives. Elle participe alors pleinement à la création du carnet, en choisissant les informations qu'elle souhaite partager.

Les freins à la réalisation du carnet pourraient être soulevés en proposant un module dans la formation aux aides familiales : approche de la maladie d'Alzheimer, récolte de données et construction d'un carnet.

Ajoutons toutefois que dans le contexte d'institutions de soin actuel où les dimensions de rentabilité économique et de sécurité dominant sur celle du lien social, les soignants n'ont pas toujours le temps et la reconnaissance pour ajouter cela à leur charge de travail.⁴

⁴ Pour plus d'informations, voir l'analyse sur les soignants : <http://www.espace-seniors.be/Publications/Analyses/Pages/Analyse-soignante-geriatrie.aspx>

En 2011, Espace Seniors a réédité une brochure intitulée « Mieux communiquer avec les personnes âgées désorientées »⁵, afin d'aider la famille et les proches dans l'accompagnement. On y présente différents outils tels que le snoezelen, la validation, la musicothérapie...

Si cette brochure devait être rééditée, nul doute que le Carnet-relais y trouverait sa place.

Qui sommes-nous ?

Espace Seniors est une association d'éducation permanente faisant partie du réseau Solidaris, active sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors, promouvoir leur participation active et leur intégration sociale, favoriser leur bien-être, leur santé et leur épanouissement sont quelques-uns de nos objectifs.

Pour cela, nous organisons des actions de proximité (groupe de soutien, formations...) et des actions d'information, de sensibilisation et de prévention (campagnes, conférences, brochures...).

Retrouvez toutes nos analyses sur www.espace-seniors.be !

⁵ Téléchargeable sur www.espace-seniors.be :
<http://www.espace-seniors.be/Publications/Brochures/Pages/personnes-agees-desorientees-dementia-alzheimer.aspx>