

Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles



Thérapie pour les personnes atteintes de démence Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Par Nancy Kriseman

Septembre/octobre 2022

Imaginez-vous ne plus pouvoir vous souvenir du prénom de vos petits-enfants ? D'oublier comment allumer votre ordinateur ! Plus encore, vous êtes persuadé qu'il fait encore jour, quand une voix familière émane de votre téléphone portable : c'est votre fils qui s'exclame, « Pourquoi m'appelles-tu à cette heure ? Il est minuit ! » Le plus déconcertant est que vous n'avez aucun souvenir d'avoir composé son numéro.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la démence touche plus de 55 millions de personnes dans le monde, avec près de 10 millions de nouveaux cas chaque année. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence, et représente 60 à 70 % des cas mondiaux. Dans un article publié sur le site de l'institut national de la santé, l'association Alzheimer estime que 6,2 millions d'Américains âgés de 65 ans et plus vivent aujourd'hui avec cette maladie, ce qui en fait la sixième cause de décès en Amérique. Ce nombre pourrait passer à 13,8 millions d'ici 2060. Il semble peu probable que l'on trouve une solution simple et immédiate pour régler ce problème. En dehors des facteurs génétiques, les seules causes apparentes que les scientifiques ont trouvées et qui apparaissent sur les scanners cérébraux sont les plaques et les enchevêtrements de neurones, et même ces recherches ont été remises en question. Plus important encore, il n'existe toujours pas de remède.

Ce que nous savons, c'est que toutes les formes de démence interfèrent avec notre capacité à établir les connexions cognitives complexes qui nous aident à fonctionner dans notre vie quotidienne. À mesure que la démence s'aggrave, la fonction cognitive diminue et notre capacité à nous exprimer verbalement s'en ressent. Il y a aussi le chagrin, l'anxiété et la honte lorsque les tâches cognitives de base deviennent des pièges, transformant une journée ordinaire en une course d'obstacles. Faire face à la démence demande du courage et une volonté de trouver d'autres façons de vivre.

En tant que thérapeute, travaillant auprès de cette population, votre rôle ne se limite pas uniquement à l'accompagnement du patient. Vous assistez également la famille, les proches aidants, à trouver un équilibre entre les soins quotidiens apportés à un parent ou à un conjoint malade et la gestion de leurs propres responsabilités personnelles. Soutenir ou prendre soin d'une personne en déclin cognitif peut être émotionnellement déchirant, physiquement épuisant et financièrement coûteux.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Comment se fait-il que si peu de thérapeutes travaillent avec les personnes souffrant de démences ? Alors que tant d'Américains auraient besoin d'un soutien en matière de santé mentale pour surmonter les difficultés de vivre avec un trouble neurovégétatif. Après tout, les chercheurs ont confirmé que les personnes se trouvant aux premiers stades de la démence peuvent tirer d'énormes bénéfices d'une psychothérapie traditionnelle. Souvent, ces clients savent qu'ils ont des problèmes de mémoire qui vont s'aggraver au fil du temps — ce qui contribue à leur détresse émotionnelle, car ils s'inquiètent des conséquences futures. Les thérapeutes sont bien mieux formés que les membres de la famille ou que les coordinateurs d'activités des établissements pour venir en aide aux clients et à surmonter leurs déclin cognitifs. Et même lorsque la démence s'aggrave et que la mémoire à court terme faiblit (dans un état connu sous le nom de déficience cognitive légère), la mémoire à long terme du client reste souvent intacte. Un travail important visant à soutenir le sentiment d'identité, de gratitude, de vitalité et de signification peut encore être effectué à partir des premiers souvenirs d'une personne.

Il est compréhensible que de nombreux thérapeutes hésitent à aborder la démence. Ils pensent peut-être ne pas avoir les compétences requises ou en général maintiennent de fausses croyances sur le travail avec les personnes âgées. Cela demande de la créativité et de l'imagination, mais en tant que psychothérapeutes, nous sommes bien équipés non seulement pour atténuer les souffrances des personnes atteintes de démence, mais aussi pour aider les membres de la famille et les amis qui s'occupent d'elles à ne pas être dépassés par les événements ?

« J'ai été mise à l'écart »

Deedee m'a été adressée lorsqu'elle a été transférée d'un établissement pour personnes âgées dépendantes (EPHAD) à une unité de soins longue durée. Le directeur de l'établissement m'a appelé parce qu'il ne savait pas comment l'aider. Malgré des troubles de la mémoire, Deedee a toujours apprécié les relations sociales et pratiqué des activités avec d'autres personnes. À présent, elle refuse de sortir de sa chambre.

Au téléphone, Yvonne, la fille de Deedee semble résignée. *« Ma mère a toujours aimé être entourée de gens. Elle a beaucoup de talent. C'est comme si à présent elle était devenue une autre personne. »*

« *Vraiment ?* » ai — je demandé, en sentant une opportunité d'en apprendre plus sur cette femme qui était devenue un ermite en l'espace de quelques semaines. *« Quels étaient ses talents ? »*

Yvonne m'a dit : *« Elle adorait jouer du piano et chanter et connaissait toutes les chansons des Andrews Sisters. »*

Lorsque j'ai personnellement rencontré Deedee, elle était installée dans le coin de sa chambre assise sur sa chaise habituelle, elle était plongée dans ses pensées, pendant que la lumière du soleil traversait ses fins cheveux gris. Elle paraissait petite et frêle, mais dégager une certaine prestance.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

« Pourquoi ne voulez-vous pas sortir de votre chambre ? » lui ai-je demandé. « J'ai entendu dire que vous aimez la musique. » Elle a haussé les épaules, et d'une voix laconique et tranchante, a dit : « J'ai été mise à l'écart. »

« Même lorsque la démence s'aggrave et que la mémoire à court terme faiblit, la mémoire à long terme du client reste souvent intacte. Un travail important peut encore être accompli. »

Je suppose qu'elle voulait dire qu'elle n'aimait pas vivre dans une résidence pour seniors, où les activités lui semblaient dégradantes. Son univers se rétrécissait. Elle était en train de perdre des traits de sa personnalité qui lui avaient ouvert tant de portes dans le passé, et qui lui avaient permis d'établir des liens sociaux et également de se sentir spéciale. A force que son ego se détériorait, son désir d'interaction avec le monde extérieur déclinait...

Lorsque j'ai commencé à travailler avec Deedee, le directeur de l'établissement m'a dit que les membres de l'équipe avaient essayé de soutenir ses activités sociales et ses compétences musicales. Ils l'avaient assise à côté d'autres personnes ayant les mêmes centres d'intérêt et l'avaient même invitée à jouer du piano. Mais comme Deedee ne savait plus comment tenir une conversation ou jouer de la musique, ces tentatives d'interaction n'ont rien donné. Sur le continuum des capacités de la démence, elle se trouvait dans la catégorie des personnes partiellement handicapées.

J'ai créé une échelle d'aptitudes liées à la démence pour aider les familles à reconnaître, comment au fil du temps adapter leurs communications et leurs interactions avec leurs proches ? Je voulais rappeler aux familles et aux professionnels que les personnes atteintes de ces troubles ont encore des capacités qui leur permettent de s'engager de manière significative. L'échelle d'aptitudes comprend trois catégories : les personnes peu handicapées, les personnes partiellement handicapées et les personnes sévèrement handicapées. Dans la catégorie « peu handicapé », le client a des difficultés avec sa mémoire à court terme, mais sa mémoire à long terme reste intacte. Dans la catégorie des personnes moyennement handicapées, la mémoire à long terme et les capacités cognitives sont compromises ; des problèmes physiques d'équilibre, de marche et de perception peuvent survenir, ainsi qu'une augmentation de la confusion. Dans la catégorie des personnes sévèrement handicapées, les symptômes sont graves, tant sur le plan cognitif, que physique, et le client a besoin d'aide pour toutes ses activités et d'une surveillance 24 heures sur 24. Pourtant, même dans cette catégorie, les membres de la famille peuvent trouver des moyens créatifs de communiquer avec leurs proches, par exemple par la musique, le toucher et l'aromathérapie.

Mon objectif avec Deedee était de l'aider à s'engager dans son monde intérieur d'une manière qui lui semblait à présent positive ; le fait de se concentrer sur ses actuels points forts, plutôt que sur le déclin de ses capacités cognitives, lui donnerait de l'espoir, ainsi qu'à sa famille. Avant ma visite, je me suis entretenue avec sa fille sur ses goûts musicaux puis j'ai apporté une sélection musicale pour que nous puissions ensemble écouter des chansons lors de nos séances. Un jour, Deedee m'a surprise en chantant une chanson des « Andrews Sisters. » Elle avait une voix puissante et mélodieuse, bien différente de celle avec laquelle elle disait « J'ai été mise à l'écart ». J'ai continué à apporter de la musique lors de nos entretiens, et elle s'est remise à chanter. Parfois, je chantais avec elle.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Chanter ne ressemble peut-être pas à une psychothérapie typique, mais Deedee a certainement changé après ces séances. Elle semblait plus joyeuse et devenait plus bavarde après nos duos. Parfois, elle parlait même d'événements de son enfance. La thérapie n'étant pas linéaire, surtout avec des clients comme Deedee, notre travail consistait non pas à l'aider à atteindre un objectif prédéterminé, mais plutôt à être pleinement présent et à l'écouter. J'ai dû lâcher prise et me détendre. J'ai abordé chaque moment entre nous comme des instants uniques. Il y a des années, nous avons appris aux thérapeutes à réorienter les clients atteints de démence vers la réalité, mais depuis, nous avons appris que cette technique est déshumanisante et provoque de l'agitation.

Yvonne et moi, nous sommes vues plusieurs fois par mois. Elle était confrontée avec un processus de deuil anticipé, car elle imaginait la perte qui l'attendait. Pour les personnes qui observent un parent ou un conjoint en déclin cognitif, le deuil anticipé et souvent associé à un long adieu. J'ai accompagné Yvonne à accueillir ses différents états émotionnels. Bien qu'elle aimât profondément sa mère, elle ressentait une rancœur et une colère envers elle dues à un contrôle excessif durant son enfance, rendant chaque visite toujours plus tendue. Par-dessus tout, Yvonne se sentait triste et coupable de ne pas avoir pu établir une bonne relation avec sa mère. Cependant, je restais convaincu de pouvoir aider Yvonne à renouer les liens avec sa mère. La démence de Deedee semblait, en effet, l'avoir rendue plus douce.

Au cours d'une séance, j'ai travaillé avec Yvonne et Deedee pour créer un génogramme. Les génogrammes offrent aux thérapeutes un moyen non intrusif de recueillir des informations et de se renseigner sur le passé. L'utilisation d'un génogramme peut donner vie à l'histoire d'une famille et aider les clients à se détendre dans une perspective plus large et intergénérationnelle. À la moitié du génogramme, Deedee se lève et traverse la pièce aussi vite que possible. Elle sort quelques albums photo d'une de ses étagères et les pose sur la table basse. Laisant de côté mes notes, je regardais avec attention les deux femmes feuilleter ensemble les albums...

« *Voici une photo de tante Gracie !* » s'exclame Yvonne. Montrant à Deedee une photo en noir et blanc d'une jeune femme vêtue d'une robe à carreaux sur un vélo.

« *Tu es comme elle* », dit Deedee en touchant la photo avec son index déformé. « *Elle était forte* ». « *Même moi, je n'ai jamais pu la dominer.* » Un regard de tendresse traversa le visage d'Yvonne. Même si elle était atteinte de démence, elle semblait admettre que sa fille la considérait parfois comme une mère dominatrice et contrôlante, mais savait aussi qu'Yvonne l'appréciait à sa juste valeur.

Lors de la création de génogrammes, je suggère aux thérapeutes de se concentrer sur les personnes, les lieux et les choses qui ont touché leurs clients et sur ce qui leur a apporté de la joie — passions, hobbies, intérêts, expériences et réalisations. — passions, passe-temps, intérêts, expériences et réalisations. En adoptant une vision globale, les clients et les membres de leur famille peuvent à long terme accéder à des souvenirs positifs tout en reconnaissant et en respectant le cycle de la vie d'une génération à l'autre.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Yvonne et moi avons fini par contacter le responsable des activités et nous lui avons suggéré d'organiser un événement au cours duquel Deedee pourrait chanter devant un public. Plus de 30 résidents étaient venus assister à sa première prestation. Des fleurs fraîchement cueillies avaient été placées dans des vases autour de la pièce et des collations furent servies. Yvonne avait arrangé les cheveux de sa mère en un chignon raffiné et portait une longue robe bleue. La représentation fut un succès, Deedee chantant au rythme de la musique de la même façon qu'elle l'avait fait lors de nos séances. Nous avons même enregistré l'événement sur vidéo pour qu'elle puisse le revivre aussi souvent qu'elle le souhaitait. En la regardant, j'avais les larmes aux yeux. Elle avait l'air si heureuse et si fière.

Deedee commença à sortir de sa chambre de plus souvent en plus souvent et à rencontrer d'autres résidents. Beaucoup d'entre eux furent étonnés de découvrir qu'elle avait une si belle voix. Pendant les semaines qui ont suivi, elle n'a cessé d'être complimentée. Ce jour-là, elle eut le sentiment que sa vie avait encore de l'importance.

Quand mon travail est devenu plus personnel

En 2002, ma propre mère a reçu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Elle avait 71 ans et, en fin de compte, elle a vécu encore 16 ans. Bien qu'une grande partie de ma pratique soit axée sur le travail avec des personnes atteintes de démence et leurs familles, ce diagnostic m'a prise au dépourvu.

Ma mère et moi avons toujours été capables de communiquer en toute honnêteté et en toute franchise, l'une envers l'autre, mais à mesure que sa démence progressait, je comprenais que notre relation allait changer. Il m'était douloureux de voir ses capacités cognitives se détériorer, mais j'étais bien décidée à trouver des opportunités pour continuer à tisser le lien mère-fille.

L'une de ces occasions s'est présentée lorsque ma mère vivait dans une maison de retraite à Atlanta. Mon père, dont elle était séparée depuis longtemps, venait de décéder, et je m'étais rendue à ses funérailles en Floride. Immédiatement après mon retour, je me suis arrêtée à la maison de retraite où vivait ma mère. Elle avait l'air tout excitée de me voir.

« *Eh bien, re bonjour !* » s'est-elle exclamée.

« *Maman* », lui ai-je dit doucement, en m'asseyant en face d'elle sur un petit tabouret ? « *Papa est mort. Je viens d'aller à son enterrement.* »

Son visage semblait impassible. Puis, soudain, elle cria : « *Tant mieux pour lui !* »

J'étais bouleversé. Je pouvais d'une certaine manière comprendre sa réaction. Cela faisait 25 ans qu'ils étaient divorcés ; néanmoins il était important pour moi qu'elle réalise l'ampleur de ma peine. « *Maman* », murmurai-je la voix tremblante, « *c'était mon père.* » Les larmes m'envahirent. J'aimais profondément mon père, et il venait de nous quitter. J'aimais tout autant ma mère et souhaitais qu'elle comprenne ma douleur, bien que je fusse incertain de sa capacité à le faire.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Puis, ma mère a tendu la main vers moi, et je me suis effondrée dans ses bras. Elle m'a tenu dans ses bras pendant que je sanglotais, me frottant le dos calmement et tendrement, comme elle le faisait dans mon enfance à chaque fois que j'étais contrariée. Nous avons cessé de parler pendant un long moment.

Malgré sa démence, elle n'avait pas oublié comment être une mère, et je reçus son soutien maternel. Cette expérience m'a motivée à aider mes clients à rester réceptifs et connectés à ce qui était encore possible.

« Chanter ne ressemble peut-être pas à une psychothérapie typique, mais Deedee a certainement changé après ces séances. Elle semblait plus joyeuse et devenait plus bavarde après nos duos. »

Lorsque ma mère fut au stade avancé de la maladie d'Alzheimer, les gens me demandaient : « Pourquoi lui rends-tu visite si elle ne te reconnaît même plus ? » Bien que les gens soient généralement remplis de bonnes intentions et veuillent apporter leur soutien, leur vision des personnes âgées et de la démence peut parfois contribuer à l'expérience d'un deuil privé de droits. J'ai ressenti cela lorsque j'ai dû faire le deuil de ma propre mère. Les personnes de mon entourage avaient du mal à comprendre pourquoi je continuais à me faire autant de mal sachant que chaque visite était vécue comme des émotions aussi complexes que douloureuses. C'était comme si les autres considéraient mon chagrin comme une expérience qui pouvait être évitée, ou comme une expérience inutile ou voulue.

Ma réponse était toujours la suivante : « *Elle ne me reconnaît peut-être pas comme sa fille, mais elle me reconnaît comme une personne aimante* ».

Approches non traditionnelles avec les clients atteints de démence

Après avoir lu « *The Heart's Code* » : *Exploiter la sagesse et la puissance de l'énergie de notre cœur* du neuropsychologue Paul Pearsall, je me suis intéressé à l'idée que le cœur possède sa propre intelligence et son propre système de mémoire. J'ai commencé à me demander si les souvenirs de mes clients pouvaient encore être conservés à partir de leurs fors intérieurs, même lorsque leurs souvenirs à court et à long terme s'étaient estompés. Très vite, j'ai demandé à mes clients ce qui s'était passé dans leur existence qui avait pu affecter leurs sentiments. Plus j'adoptais cette approche, plus je remarquais que mes clients se détendaient et partageaient des souvenirs surprenants.

Après plusieurs dizaines d'années de travail avec des clients présentant divers stades de déficience cognitive, j'ai appris à apprécier le pouvoir des approches thérapeutiques peu traditionnelles, en particulier celles qui ne reposent pas exclusivement sur la parole. L'une des approches que j'ai créées pour favoriser la mémorisation axée sur le sentiment est littéralement hors des sentiers battus. Je l'appelle « *la boîte d'activités à emporter* ». Tout d'abord, vous travaillez avec votre client pour identifier certains de ses intérêts passés ou actuels. Ensuite, vous rassemblez des objets liés à ces intérêts et les déposez dans une boîte. Votre client, peut alors sortir les objets de la boîte un par un, les toucher, les regarder et, s'il en est capable, partager les éventuels souvenirs liés à chaque objet.



Thérapie pour les personnes atteintes de démence

Créer des opportunités pour les clients et leurs familles

Un jour, j'ai eu un client qui, enfant, allait à tous les matchs de baseball des « *Tigers* » de Detroit. Plus tard, il a déménagé à Atlanta et a assisté à tous les matchs des « *Braves* ». Au moment où je l'ai rencontré, sa démence était déjà bien avancée. Il se déplaçait en fauteuil roulant. Il devenait confus et agité dans des environnements étrangers à sa propre maison. Ça aurait été difficile de l'emmener voir un vrai match. Je me suis dit que nous pourrions peut-être lui apporter le jeu.

J'ai montré à sa fille et à sa petite-fille comment elles pouvaient créer une boîte d'activités à emporter avec des objets en lien avec le baseball : un gant de lanceur, deux casquettes de baseball avec le logo des « *Tigers* » et des « *Braves* », du pop-corn, des cartes de baseball, des feuilles de score et un sachet de cacahuètes. À plusieurs reprises, en explorant ses objets, il a fredonné l'air de « *Take me out to the Ball game* ». Il se souvenait même d'avoir vu les « *Tigers* » de Détroit gagner la coupe de la ligue. Sa famille aimait utiliser la boîte, car cela l'aidait à se recentrer sur quelque chose qui avait du sens pour lui. Et de temps en temps, on lui apportait un hot-dog emballé dans du papier d'aluminium ; il répliquait : « *Il n'y a rien de mieux que d'assister à un match et de manger un hot-dog !* ».

À l'occasion, nous pouvons nous retrouver à transgresser les protocoles thérapeutiques standard pour accompagner nos clients atteints de démence. Lorsque mon client Jim était en soins palliatifs, ses mouvements étaient si limités qu'il ne pouvait même pas quitter son lit. Une des façons d'interagir avec lui consistait à lui faire écouter, sur mon téléphone, une musique relaxante que je savais être de son goût. Lorsqu'il devenait agité, je m'allongeais sur son lit, à côté de lui, en caressant délicatement son front. Cette approche semblait le tranquilliser.

Aider les personnes à se sentir moins malades

Notre objectif, en tant que thérapeutes, est d'aider les gens à se sentir plus à l'aise et moins malades. Nous sommes formés pour mettre de côté nos jugements et soutenir les personnes qui traversent un deuil. Pratiquement toutes les modalités thérapeutiques offrent une variété d'interventions disponibles ou adaptées afin de soutenir les clients souffrant de pertes de mémoire et de troubles cognitifs ainsi que de soutenir leurs familles.

Si nous faisons abstraction de nos préjugés, nous pouvons constater que les personnes atteintes de démence ont plus de points communs avec d'autres types de clients que nous rencontrons dans nos cabinets. Peu importe où se situe un client sur le spectre des capacités cognitives, il veut être traité avec respect et être considéré pour ce qu'il est ; comme une personne à part entière.

* * * *

Nancy L. Kriseman, LCSW, a plus de 35 ans d'expérience de travail avec les personnes atteintes de démence et leurs familles. Elle a écrit trois livres, *The Caring Spirit Approach to Eldercare*, *The Mindful Caregiver : Finding Ease in the Caregiving Journey*, and *Meaningful Connections: Positive Ways to Be Together When a Loved One Has Dementia*. ILLUSTRATION © ILLUSTRATION SOURCE/FANATIC STUDIO

