

2020

2021

Travail de fin d'étude

Approche descriptive et analytique des freins et facilitateurs à la prise en charge non-pharmacologique des troubles du comportement chez les patients déments en maison de repos et de soins.

Auteur : Sophie DEGRAEVE

Promoteur : Salvatore BONSIGNORE

Co-promoteur : Caroline WOESTYN



UCL

Université
catholique
de Louvain

Master complémentaire en médecine générale

Travail de fin d'étude en vue de l'obtention du titre de médecin généraliste

Année académique 2020 - 2021



Remerciements

Je remercie mon maître de stage actuel et promoteur, le Dr Salvatore Bonsignore, pour ses conseils, son soutien et sa patience, ainsi que pour nos riches échanges dans notre pratique quotidienne.

Je remercie ma co-promotrice, le Dr Caroline Woestyn, pour sa disponibilité, ses conseils avisés et ses encouragements.

Je remercie également mes différents maîtres de stage, le Dr Christophe Buron, le Dr Ludivine Wauquier, le Dr Virginie Verhaeghe et le Dr Michel De Jonghe, pour tout ce qu'ils m'ont appris durant les mois passés à leurs côtés, tant sur le plan médical que sur le plan humain, ainsi que pour leur éclairage dans l'élaboration du sujet de ce travail de fin d'étude.

Je remercie mes parents, pour leur soutien et leur confiance durant toute ma formation, mon frère et ma sœur, pour le trio que nous formons depuis toujours et tout spécialement ma sœur pour sa relecture judicieuse de ce travail. Je remercie également mes colocataires actuels et passés pour leur bonne humeur et nos moments de partage, ainsi que Hadrien pour ses encouragements et Bénédicte pour sa bienveillance.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes interrogées dans le cadre de cette étude pour m'avoir accordé leur temps, leur parole et leur confiance.

Table des matières

Résumé.....	6
I _ Introduction	8
II _ Méthode	11
2.1 Objet de l'étude et choix du type d'étude	11
2.2 Revue de la littérature.....	11
2.3 Méthode d'investigation : Déroulement de l'enquête et échantillonnage	13
2.4 Méthode d'investigation : Récolte et analyse des données	14
2.5 Considérations éthiques.....	14
III _ Résultats	15
3.1 Description des participants à l'étude	15
3.2 Le SCPD, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?.....	16
Définition d'un SCPD	16
Les SCPD : une problématique fréquente en maison de repos.....	16
Quand le SCPD pose problème.....	17
3.3 Prise en charge initiale devant un SCPD.....	18
A. Attitude du soignant : Comment aborder un patient avec SCPD ?	18
B. Transmission d'information : Comment communiquer autour d'un SCPD ?	18
C. Bilan initial systématique : Comment réagir face à un SCPD ?	19
Quand faut-il faire appel au médecin traitant ?	19
Quel est le rôle attendu du médecin traitant ?.....	20
Surveillance des besoins vitaux de la personne	20
Exclure une cause organique : douleur ou état confusionnel aigu	20
Rechercher une cause médicamenteuse	21
Exclure une dépression sous-jacente	21
Rechercher une cause relationnelle ou environnementale au SCPD.....	21
Avoir une bonne connaissance de son patient : pilier fondateur pour mener l'enquête face à un SCPD.....	22
3.4 Les traitements non-pharmacologiques pour les SCPD	23
A. Aborder le SCPD : un travail d'équipe !	23
B. Tour d'horizon des mesures mises en place dans les MRS du Grand Tournaisis	25
Aménagements du contexte relationnel	25
Aménagements environnementaux.....	26
Aménagement des soins.....	27
Approches occupationnelles.....	27

Le « <i>Snoezelen</i> »	28
La musique comme thérapie	29
L'activité physique comme thérapie	29
La stimulation cognitive comme arme face à la démence	29
Soigner l'esthétique de nos patients déments	30
Les médecines-douces pour corriger un trouble du comportement ?	30
Accompagner les familles pour mieux traiter les SCPD.....	30
Et la contention physique comme moyen non-pharmacologique face à un SCPD, que faut-il en penser ?	31
3.5 Freins et facilitateurs aux mesures non-pharmacologiques dans le SCPD	32
A. Changer ses habitudes pour envisager une approche non-pharmacologique.....	32
Frein n°1: le médicament lui-même.....	32
Comment perdre ses mauvaises habitudes de prescription ?	33
B. L'approche non-pharmacologique, un challenge pour toute l'équipe !.....	34
La formation du personnel, un investissement au quotidien	34
Implication conjointe de l'ensemble du personnel	35
Les outils de communication mis au service des soignants	36
C. Les mesures non-pharmacologiques, un autre regard porté sur la démence	37
La démence, de la méfiance à l'empathie.....	37
Prendre soin des soignants	38
Quand la maladie fait grandir le soignant et l'encourage à poursuivre ses efforts.....	38
D. Le système de santé actuel : frein ou moteur au changement ?	39
Difficultés organisationnelles et financières	39
Implications médico-légales et considérations éthiques.....	39
Et pour la suite, quelles perspectives ?	40
IV _ Discussion	41
4.1 Qu'en dit la littérature ?.....	41
Sources d'information : guides de bonne pratique et études cliniques	41
Précaution : recommandation sur base de consensus d'experts uniquement	41
4.2 Avant les mesures non-pharmacologiques, tout un travail de préparation	42
1) Définition du SCPC	42
2) Utilisation d'une échelle pour décrire un SCPD : quel est l'intérêt ?.....	43
3) Enquête étiologique et attitude préventive	44
4) Transmission des informations	47
5) Établir un plan d'action en équipe	48
6) Formation du personnel	48

4.3 Passage à l'action : mise en pratique des mesures non-pharmacologiques	49
Classification des mesures non-pharmacologiques selon leur mode d'action.....	49
Choix de la mesure à appliquer	50
Quid de la prise en charge des soignants et de la famille ?.....	51
4.4 Étude des freins et facilitateurs aux mesures non-pharmacologiques.....	51
4.5 Considérations éthiques et nouvelles philosophies du soin	53
4.6 Critères de qualité et limites de l'étude.....	54
Objet de l'étude	54
Type d'étude clinique.....	54
Critères de qualité du travail	55
Biais inhérent à l'étude menée.....	55
V _ Conclusion.....	57
Bibliographie	58
Annexe 1 : Définitions et concepts	62
Annexe 2 : Échelles relatives aux SCDP ou utiles dans le diagnostic différentiel d'un SCPD	65
Annexe 3 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné aux IC	67
Annexe 4 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné aux MCC.....	68
Annexe 5 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné au MT	69
Annexe 6 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné à l'ERD	70
Annexe 7 : Avis du GEIMG concernant la nécessité d'un comité d'éthique universitaire.....	71
Annexe 8 : Caractéristiques des participants inclus dans l'étude et des MRS correspondantes.....	75
Annexe 9 : Analyse du niveau scientifique de chaque source bibliographique.....	76
Annexe 10 : Textes de loi régissant le respect du secret médical en institution de soin	78
Annexe 11 : Entretiens	79
IC1 - Le 17/12/2020	79
IC2 - Le 08/01/2021	91
IC3 - Le 26/01/2021	113
IC4 - Le 17/02/2021	128
MCC1 - Le 20/01/2021	142
MCC2 - Le 21/01/2021	154
MCC3 - Le 02/03/2021	166
MCC1 - Le 18/03/2021	179
MG - Le 20/03/2021	196
ERD - Le 31/01/2021	216

Introduction : Les troubles du comportement chez les personnes atteintes de démence représentent un problème fréquent dans les maisons de repos. Selon les recommandations actuelles, les mesures non-pharmacologiques devraient être le premier moyen mis en œuvre pour y répondre. Cependant, dans la pratique, ces mesures ne sont pas systématiquement proposées en première intention. Surtout lorsque le comportement du patient dérange le fonctionnement interne de l'institution ou les personnes qui la composent. Dès lors, ce sont les contentions physiques et les traitements médicamenteux qui sont appliqués, bien que leurs impacts délétères soient largement décriés.

Méthodes : Une revue de la littérature a été menée sur plusieurs bases de données scientifiques et quelques sites sélectionnés. Une synthèse des recommandations et des points forts relevés a été confectionnée sur cette base. Ensuite, douze soignants ont été interrogés (cinq infirmières en chef, quatre médecins coordinateurs et conseillers et deux ergothérapeutes de maison de repos et de soins ainsi qu'un médecin traitant) pour recueillir leurs expériences personnelles sur le sujet. Ensuite, les freins et facilitateurs à l'application des mesures non-pharmacologiques ont été analysés.

Résultats : Le manque de connaissances et de moyens (financiers et humains) sont régulièrement cités comme obstacles à la mise en place de mesures non-pharmacologiques dans le traitement des troubles du comportement liés à la démence. Tandis qu'un regard nouveau sur la maladie, une plus grande tolérance envers les symptômes des patients et un travail d'équipe bien coordonné semblent faciliter leur mise en application.

Discussion : Pour améliorer la prise en charge des personnes démentes en maison de repos et de soins, des pistes de réponse ont été proposées pour l'avenir. Le remodelage de l'accueil destiné aux personnes atteintes de démence, avec la création de lieux centrés sur les activités de la vie plutôt que les soins médicaux a d'ailleurs été proposé. Ce travail illustre le rôle que le médecin peut avoir dans cette évolution des mentalités et de l'organisation dans les maisons de repos et de soins en Belgique.

Mots clés :

Démence

Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)

Interventions non pharmacologiques

Maison de repos et de soins

Médecins généralistes

Qualité de vie

Indexation :

- P70 : Démence
- QC15 : Personnes âgées
- QS41 : Médecin de famille
- QS42 : Infirmières praticiennes
- QS44 : Professionnel de la santé associé (paramédicaux)
- QD323 : Prise de décision partagée
- QD13 : Conseiller
- QS33 : Coordination des soins
- 46.000 : Discussion entre dispensateur de soins de santé primaire
- QP3 : Qualité des soins
- QR 31 : Étude qualitative

I _ Introduction

« Bonjour Docteur, je vous appelle pour Mr Untel. Il est agité... ça ne va pas du tout... Que peut-on lui donner ? » C'est la maison de repos qui vous appelle. Vous savez que ce patient souffre de troubles cognitifs. Comment réagissez-vous ?

Le vieillissement de la population est un fait largement décrit. Nous devrions compter plus de 2 milliards de personnes de plus de 60 ans de part le monde en 2050. (1) Et l'épidémie de COVID-19 n'empêche pas une hausse globale de l'espérance de vie, y compris en Belgique. (2) Ce vieillissement s'accompagne d'une augmentation de la prévalence des maladies neuro-dégénératives, notamment responsables de démence. (3) En 2010, 35.6 millions de personnes souffraient de démence au niveau mondial, et les scientifiques attendent un doublement de ce nombre tous les 20 ans. (4) De nombreux patients atteints de démence vont évoluer au sein de structures telles que les maisons de repos et de soins (MRS) ; la démence étant en elle-même un facteur prédictif fort pour l'institutionnalisation. (5)

Les troubles du comportement, aussi appelés **symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD)**, sont une complication fréquente de la démence, qui est observable dès le stade de troubles cognitifs légers. (6) Ils sont définis par « *des symptômes de distorsion de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur et du comportement fréquemment observés chez des patients présentant de la démence* ». (7) Dans le langage médical, on parle généralement d'agitation, d'agressivité, de symptômes psychotiques (hallucinations et idées délirantes), de déambulation et troubles du sommeil ou encore de symptômes négatifs tels que l'apathie, le désintérêt ou l'opposition aux soins.

Cela représente donc une problématique largement observée dans nos maisons de repos et un motif d'appel fréquent pour les médecins traitants. Cependant, la prise en charge des troubles du comportement chez les patients déments n'est pas standardisée.

Dans un premier temps, il faut rechercher une cause somatique ou iatrogène au trouble, dans le but d'exclure un syndrome confusionnel aigu, anciennement appelé *Délirium*. (8) Pour cela, un outil de dépistage est largement utilisé dans les pays anglo-saxons : le *Confusion Assessment Method (CAM)*. (9) Et des directives existent quant à la prise en charge initiale et secondaire du patient si l'état confusionnel est avéré. (8,10)

Une fois cette étape passée, les recommandations concernant la prise en charge du patient présentant un trouble du comportement ne sont pas uniformes.

Les traitements neuroleptiques sont déconseillés chez les personnes âgées, et de surcroît atteintes de démence. En effet, ces traitements présentent un haut risque d'effets secondaires graves. (11–13) Leur utilisation est néanmoins nécessaire dans certaines circonstances (mise en danger du patient ou de son entourage et absence d'efficacité des mesures alternatives) et est acceptable sous certaines conditions (surveillance de l'efficacité et de la tolérance au traitement et réévaluation régulière de celui-ci). (14–17)

Les benzodiazépines à courte durée d'action et à dose minimale efficace sont parfois utilisées dans le traitement des SCPD. Comme toujours, il faudra surveiller l'apparition d'effets secondaires et limiter leur durée d'utilisation vu les risques de tolérance, de dépendance et d'effet délétère sur les capacités cognitives résiduelles du patient. (18,19) Notons toutefois que les benzodiazépines font l'objet d'études pour en limiter l'utilisation chez les personnes âgées vu leurs nombreux effets délétères. (20)

L'utilisation d'un antidépresseur est évoquée par certains auteurs mais est largement critiquée. Le doute plane quant à leur efficacité et des effets secondaires graves sont décrits chez les personnes âgées. (21–24)

D'autres molécules agissant sur le système nerveux central (mémantine, inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, antiépileptiques, etc.) sont évoquées dans le traitement des SCPD mais restent très controversées. Elles pourraient faire l'objet d'un autre travail.

De même, bien que les contentions physiques chez nos patients âgés soient largement décriées, elles restent encore régulièrement utilisées. Notamment lorsque le soignant veut se prémunir du risque d'une chute pour son patient, y compris en cas de SCPD. (25,26)

Dans ce contexte où la pharmacopée nous montre ses limites, j'ai voulu m'intéresser aux alternatives non pharmacologiques pouvant être mises en place en cas de SCPD.

Plusieurs guides de bonnes pratiques sur le sujet ont été parcourus et tous recommandent d'avoir recours à des approches non-pharmacologiques de manière précoce et systématique en cas de SCPD. (5,6,18,27)

Ces lectures m'ont permis de mettre en évidence les 4 grands principes suivants :

- ▶ Privilégier une attitude de soin préventive avec les patients atteints de démence, c'est-à-dire limiter les facteurs favorisant le stress.
- ▶ Lors de la survenue d'un SCPD, préconiser une attitude analytique, c'est-à-dire rechercher une cause, notamment environnementale ou relationnelle à ce trouble.
- ▶ En cas de SCPD, veiller à maintenir une attitude bienveillante et compréhensive envers le patient et recourir à une thérapie telle que la stimulation physique, cognitive ou sensorielle ; le recours à un médicament devant rester exceptionnel.
- ▶ Promouvoir la formation continue des soignants et la bonne information de tout l'entourage du patient : les aidants familiaux, les autres résidents et l'ensemble du personnel (soignant et non soignant) présents dans la MRS.

Cependant, en tant que jeune médecin, je ne me sentais pas suffisamment formée à leur utilisation et je les percevais comme étant à l'origine d'une surcharge de travail pour le personnel soignant.

L'**objectif** de ce travail de fin d'étude sera donc de mettre en évidence les mesures non-pharmacologiques mises en place dans les MRS de ma région - le grand Tournaisis - face à un patient dément qui présente des troubles du comportement (après exclusion d'un syndrome confusionnel aigu) et de comprendre les freins et facilitateurs à leur application.

Un point d'attention sera porté sur le rôle que le médecin généraliste peut avoir dans cette démarche, qu'il soit médecin traitant (MT) ou médecin coordinateur et conseiller pour la maison de repos et de soins (MCC). De plus, le vécu des soignants et l'influence de leur ressenti sur la prise en charge des patients seront analysés.

Cette analyse réalisée à petite échelle pourrait servir de modèle pour une analyse plus large de la problématique des soins non-pharmacologiques dans les SCPD.

II _ Méthode

2.1 Objet de l'étude et choix du type d'étude

Chez les patients atteints de démence et présentant des troubles du comportement (SCPD), l'utilisation d'une médication n'est jamais recommandée mais est acceptable sous certaines conditions. Aussi, il est préférable d'avoir recours à des mesures non-pharmacologiques pour prévenir et traiter ces SCPD.

Après une lecture rapide des données scientifiques disponibles sur le sujet, l'objectif de ce travail est double : (I) mettre en évidence les mesures non pharmacologiques mises en place dans les MRS de ma région et (II) comprendre les difficultés rencontrées pour leur mise en pratique, ainsi que les facilitateurs à leur utilisation.

Il s'agit donc ici d'un travail à la fois descriptif et analytique pour comprendre les enjeux d'une situation étudiée. Pour cela, il a été choisi de mener une étude qualitative où médecins généralistes et soignants de MRS ont été interrogés.

2.2 Revue de la littérature

La 1^{ère} étape de ce travail a été d'en cibler le sujet d'étude. Pour cela, le PICO a été défini comme suit :

- Population : Patients atteints de démence et résidant en maison de repos et de soins, présentant des troubles du comportement (SCPD) pour lesquels une cause organique est exclue (hors état confusionnel aigu).
- Intervention : Soins selon une approche non pharmacologique.
- Comparateur : Soins classiquement prodigués en maisons de repos, y compris les traitements médicamenteux, la contention, etc.
- Outcome : Régression des symptômes comportementaux, amélioration de la qualité de vie des résidents principalement et impact au niveau des soignants.

Les recherches ont débuté par une revue de la littérature en consultant les bases de données suivantes : *EB Practice Net*, *CDLH*¹, *Trip Data Base*, *PubMed*, *Cochrane* et *Minerva*.

Les mots clés utilisés pour consulter la littérature étaient les suivants (si une qualification de MeSH existe, elle est précisée entre parenthèses) :

Démence	<i>Dementia (MeSH)</i>
SCPD : Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence	<i>BPSD : Behavioural and psychological symptoms of dementia</i>
Agitation psychomotrice	<i>Psychomotor agitation (MeSH)</i>
Agressivité	<i>Aggression (MeSH)</i>
Interventions non pharmacologiques	<i>Non pharmacological interventions</i>
Soutien psychosocial	<i>Psychosocial Support System (MeSH)</i>
Maison de repos et de soins	<i>Nursing Home (MeSH)</i>
Médecins généralistes	<i>General practitioners (MeSH)</i>
Qualité de vie	<i>Quality of life (MeSH)</i>

Chacun de ces mots clés a été utilisé seul ou en association, avec ou sans troncature pour structurer la recherche. Par souci d'efficacité, je me suis limitée aux articles disponibles dans leur intégralité et publiés uniquement en anglais ou en français.

Les recherches ont ensuite été complétées en consultant le *KCE*, le *CSS*, la *HAS*, l'*OMS*, le *CBIP*² et le site *Farmaka* avec les mêmes mots-clés ainsi que le terme « recommandation ».

Des compléments d'informations ont également été recherchés via les moteurs de recherche *Google* et *Google Scholar* concernant des termes spécifiques évoqués par certains intervenants. Ces termes sont définis et explicités dans le glossaire. (Annexes 1 et 2)

De même, certains concepts comme le vieillissement de la population et l'incidence de la démence ont aussi été définis à l'aide de ces deux moteurs de recherche.

Enfin, la loi belge a été consultée à deux reprises, ainsi qu'un recueil de valeurs.

Toutes les recherches décrites ont été effectuées entre mars 2020 et avril 2021.

¹ CDLH : Cebam Digital Library for Health

² KCE : Centre fédéral d'expertise de soins de santé ; CSS : Conseil supérieur de la santé ; HAS : Haute autorité de la santé ; OMS : Organisation mondiale de la santé ; CBIP : Centre belge d'information pharmaco-thérapeutique de la santé ; OMS : Organisme mondial de la santé ; CBIP : Centre belge d'information pharmaco-thérapeutique

2.3 Méthode d'investigation : Déroulement de l'enquête et échantillonnage

Pour ce travail, une étude transversale de type étude qualitative basée sur 10 entretiens individuels semi-dirigés a été menée. Les guides de ces entretiens sont disponibles en annexe. (Annexes 3, 4, 5 et 6)

Les principaux thèmes abordés étaient les suivants :

- ▶ Présentation de la personne interrogée et de son lieu de travail,
- ▶ Connaissances sur les SCPD,
- ▶ Prise en charge initiale d'un SCPD et rôle des différents intervenants,
- ▶ Connaissances concernant les mesures non-pharmacologiques en cas de SCPD,
- ▶ Freins et facilitateurs à leur utilisation,
- ▶ Impact sur le recours aux traitements médicamenteux et la contention physique,
- ▶ Impact au niveau émotionnel : au niveau personnel et au sein de l'équipe,
- ▶ Influence de la pandémie COVID 19 et du confinement sur les SCPD.

Concernant la population interrogée, initialement je voulais rencontrer des infirmières en chef de MRS (IC) ainsi que des médecins coordinateurs et conseillers (MCC) provenant de maisons de repos différentes.

Pour cela, un échantillonnage non-aléatoire a été réalisé : les intervenants ont été sélectionnés selon leur profil (âge et expérience professionnelle, taille de la structure de soins et type d'accueil prévu pour les patients atteints de démence). Le choix des personnes interrogées s'est fait avec l'aide de mon promoteur et regroupe des personnes avec qui j'avais déjà eu l'occasion de travailler et d'autres personnes que je ne connaissais pas.

Lors de cette étude, l'échantillonnage a été réalisé par salve et les guides d'entretien ont été légèrement adaptés en fonction des éléments dernièrement mis en évidence.

Finalement, les critères d'inclusion ont été élargis en cours d'étude puisque j'ai décidé avec mon promoteur d'ajouter l'entretien d'un médecin généraliste non impliqué comme médecin coordinateur de maison de repos (MG) et d'une ergothérapeute ayant le rôle de référent-démence pour la maison de repos où elle travaille (ERD) vu leur rôle prépondérant dans la prise en charge des SCPD.

2.4 Méthode d'investigation : Récolte et analyse des données

Tous les entretiens se sont déroulés sur base volontaire, après avoir contacté les personnes concernées par téléphone ou par e-mail selon leurs préférences. La plupart ont été rencontrées sur le lieu de travail. Pour 3 personnes, l'entretien s'est déroulé à leur domicile.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone, puis retranscrits mot à mot par mes soins et presque intégralement. En effet, des paraphrases ont dû être formulées pour les quelques passages où les participants à l'étude évoquaient des éléments personnels ou hors sujet. De même, certaines informations ont été paraphrasées ou renommées pour rendre les entretiens anonymes.

Des notes de mes impressions générales ont été prises immédiatement après les interviews et la retranscription a été réalisée dans un délai de maximum 7 jours après l'entretien.

Ensuite, toutes les interviews ont été soumises à la relecture par le participant pour assurer l'exactitude de la retranscription et des éventuelles paraphrases, et pour leur laisser la liberté de faire des modifications ou ajoutes à leurs réponses. De plus, des compléments d'informations au niveau démographique ont été demandés lors du member-checking.

L'analyse des résultats s'est faite selon la technique de la théorisation ancrée, c'est-à-dire par la codification du texte en étiquettes, elles-mêmes rassemblées et hiérarchisées ensuite en thèmes et agencées en concepts.

Chacune de ces étiquettes a été reprise dans un tableau regroupant l'ensemble des idées émises, la plupart ayant été associée à un *verbatim*. Ce tableau n'est pas repris en annexe mais est disponible à la demande du lecteur.

2.5 Considérations éthiques

Un avis a été demandé au Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG) concernant la nécessité d'une commission d'éthique dans le cadre de ce travail. Leur réponse a été de ne pas soumettre un dossier à un comité d'éthique universitaire. (Annexe 7)

III _ Résultats

3.1 Description des participants à l'étude

Afin de mieux percevoir les méthodes non-pharmacologiques utilisées dans les MRS en cas de SCPD ainsi que les freins et facilitateurs à leur utilisation, une enquête a été menée par entretiens semi-dirigés auprès de différents intervenants impliqués dans cette prise en charge, à savoir 4 infirmières en chef de maison de repos (IC), 4 médecins coordinateurs et conseillers de maison de repos (MCC), 1 médecin généraliste non lié à une MRS (MG) et 1 ergothérapeute ayant rôle de référent-démence au sein d'une MRS (ERD).

Les entretiens se sont tous déroulés de manière individuelle sauf deux. L'interview IC2 s'est faite en présence d'un duo d'infirmières. Et l'interview ERD s'est déroulée en présence d'une ergothérapeute référente pour la démence, avec l'intervention ponctuelle d'une collègue ergothérapeute. Dans ce travail, les avis de ces 2 duos seront exprimés d'une seule voix (respectivement IC2 ou ERD).

Notons que seule une des personnes contactées a refusé de participer à l'étude pour raisons personnelles. Toutes les autres se sont immédiatement portées volontaires pour l'entretien.

Les interviews ont été réalisées de décembre 2020 à mars 2021. Les âges extrêmes des personnes interrogées sont 29 et 69 ans. Cette enquête a été menée exclusivement dans le Hainaut occidental et plus précisément dans une zone regroupant les secteurs de Ath, Brunehaut, Ellezelles, Frasnes-lez-Anvaing, Peruwelz et Tournai.

Pour cette étude, une attention a été portée à interroger des personnes aux profils variés, tant en termes d'âge, de sexe, de type de pratique (pour les médecins) ou de parcours professionnel (pour les infirmières) et de formation spécifique.

De même, les MRS ont été sélectionnées pour présenter des caractéristiques diverses : taille des structures, répartition en MR / MRS, présence éventuelle d'autres structures adjacentes (résidence service, centre d'accueil de jour) et modèle organisationnel en interne.

Ces différences sont disponibles en annexe sous la forme d'un tableau, avec une précision concernant l'accueil prévu par chaque MRS pour les résidents déments. (Annexe 8)

3.2 Le SCPD, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

Définition d'un SCPD

Pour décrire un SCPD, tous les participants ont évoqué des exemples de symptômes physiques observables et quatre ont évoqué des symptômes psychologiques. Tous ont évoqué des symptômes dérangeants, auto ou hétéro-agressifs. Les termes employés sont repris dans la figure ci-dessous (figure 1) :

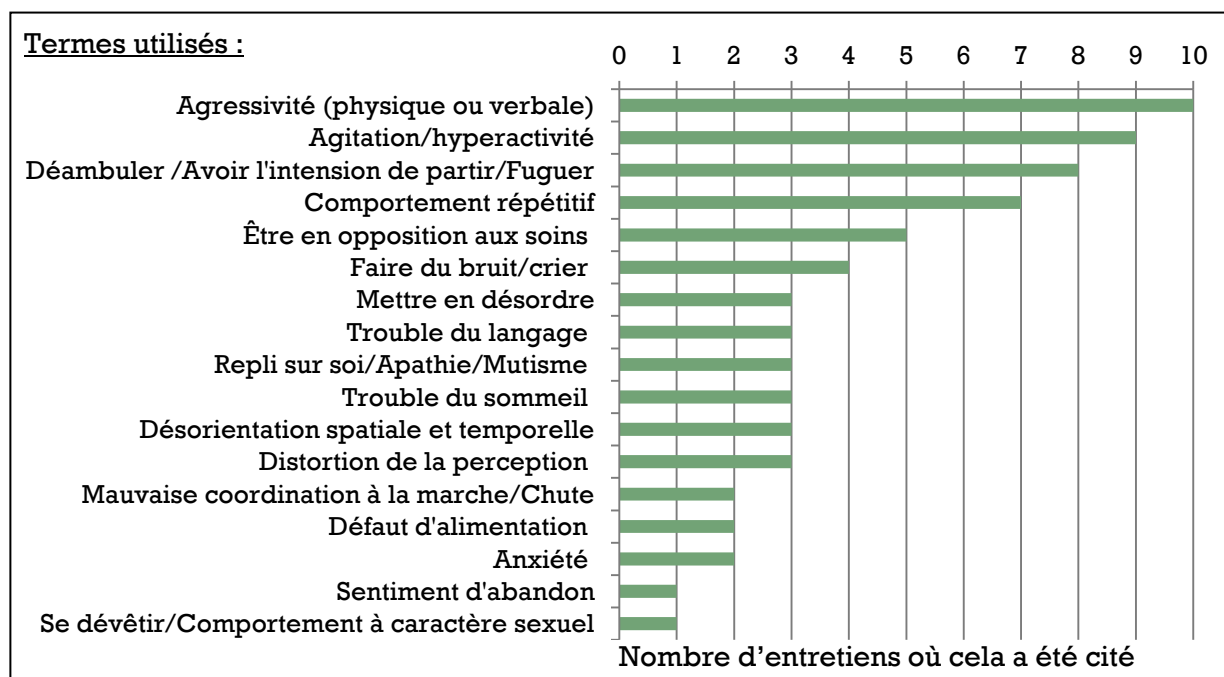


Figure 1 : Termes descriptifs utilisés lors des entretiens pour évoquer un SCPD.

Notons que la moitié (5/10) a insisté sur le caractère nouveau ou évolutif des symptômes.

Les SCPD : une problématique fréquente en maison de repos

Cinq personnes ont décrit les SCPD comme étant fréquents. Une des infirmières a nuancé en précisant que la déambulation est fréquente, tandis que l'agressivité est plus rare.

Une personne a décrit une augmentation de l'incidence des troubles cognitifs en maison de repos au cours des 20 dernières années.

IC2 : Par rapport à il y a 20 ans, on a plus de patients désorientés (...) Sur les 70 résidents, je dirais qu'il y en a 10 qui ne sont pas désorientés. Tous les autres le sont. À différents stades bien sûr ...

Et une autre personne a expliqué qu'une mauvaise prise en charge des SCPD peut favoriser une récurrence plus élevée des troubles.

Quand le SCPD pose problème...

La moitié des intervenants (5/10) ont insisté sur l'importance d'une certaine tolérance envers les troubles du comportement.

MG : La perfection n'existe pas dans ce bas-monde. Il faut accepter une situation qui soit maîtrisée.

Une personne parlait de façon plus légère des SCPD (IC4 : « C'est bien, ils sont dans leur petit monde ! ») et une personne décrivait cela comme une fatalité, qu'il faut pouvoir accepter.

Trois personnes ont insisté sur le fait que, bien souvent, ce n'est pas le résident lui-même qui se plaint en cas de trouble du comportement. La demande de prise en charge provient des soignants eux-mêmes, des autres résidents ou de la direction.

MCC2 : Alors selon la sensibilité du personnel et de la direction, il y en a qui sont plus patients et il y en a pour qui, tout de suite, il faut des mesures un peu plus strictes.

Aucun n'a évoqué la famille comme étant demandeuse d'une prise en charge de trouble du comportement. Mais deux intervenants ont cité le fait que les familles se déchargent souvent sur les soignants et les responsabilisent en cas de trouble du comportement.

Concernant les caractéristiques d'un symptôme « dérangeant » et nécessitant une intervention, nous pouvons citer quatre facteurs principaux.

- Six personnes ont cité la nuisance aux autres résidents, notamment à cause du bruit.
- Trois personnes ont cité un comportement agressif envers le personnel, les autres résidents ou envers les locaux et le matériel mis à disposition.
- Trois personnes ont évoqué les perturbations en termes d'organisation, les contraintes pour la MRS et le caractère épuisant de certains SCPD pour le personnel.
- Et deux personnes ont cité le risque de complication pour la personne elle-même, avec le risque de chute, blessure, dénutrition, déshydratation, etc. ainsi que le risque de développer un syndrome d'immobilisation.

Deux médecins ont aussi expliqué qu'un SCDP très dérangeant peut être évoqué comme motif pour réorienter la personne dans un autre établissement. Et deux infirmières ont expliqué que lors d'une nouvelle entrée dans leur maison de repos, si la personne présente d'importants troubles, alors soit une période d'essai lui est proposée, soit elle est d'emblée redirigée vers une structure plus adaptée.

3.3 Prise en charge initiale devant un SCPD

Certaines généralités ont été mises en évidence dans la prise en charge des troubles du comportement, tant au niveau organisationnel qu'au niveau de l'attitude des soignants.

Nous allons donc aborder ici l'attitude générale du soignant ainsi que la manière dont le trouble du comportement est signalé au sein de l'équipe et au médecin traitant. Nous évoquerons ensuite les premières étapes de la prise en charge d'un SCPD : exclure une cause organique ou médicamenteuse et rechercher une cause autre (relationnelle ou environnementale) ainsi que l'importance de bien connaître son patient.

A. Attitude du soignant : Comment aborder un patient avec SCPD ?

Trois personnes ont tout d'abord rappelé qu'il était important que le soignant garde son calme face à un trouble du comportement et qu'il n'entre pas en conflit avec la personne.

Selon la moitié des participants (5/10), une attitude bienveillante et douce peut apaiser un trouble du comportement.

IC1 : Chez certaines personnes qui crient, le fait déjà de poser la main sur leur main. De se mettre à leur hauteur, bien en face, de s'accroupir et de les regarder, ils sont apaisés. Ils ont repris une certaine confiance. Ils ont compris qu'on est là, qu'il y a quelqu'un près d'eux.

Trois personnes insistent sur le fait d'essayer d'entrer en communication avec la personne. Pour cela, il faut s'adresser directement à elle et en termes simples, lui expliquer qui on est et ce que l'on va faire. Et ensuite il est possible de discuter avec elle pour l'apaiser.

B. Transmission d'information : Comment communiquer autour d'un SCPD ?

Comme l'expliquent deux médecins et deux infirmières, lorsqu'un trouble du comportement est observé, il est habituellement relayé auprès de l'infirmière en chef qui consigne l'évènement dans le dossier du patient et dans le cahier de liaison. Ensuite, l'information est transmise à toute l'équipe lors des remises de service.

La plupart des médecins (4/5) et l'ergothérapeute insistent sur la nécessité d'une description précise du contexte où le trouble s'est produit ainsi que le comportement habituel du patient. Faire cela permet parfois de retrouver un facteur causal au trouble.

MCC1 : On peut relever l'heure et le moment dans la journée, ce qu'il s'est passé à ce moment là.

Seul un médecin a instauré l'utilisation d'échelles pour décrire les troubles du comportement dans les MRS où il est coordinateur : le score NPI-ES³ et l'échelle ALGASE⁴. Cela lui permet de standardiser la description des troubles observés par l'équipe soignante.

Tous les autres intervenants s'étant prononcés sur la question (5/6) ont expliqué ne pas avoir recours à une échelle standardisée pour décrire les troubles du comportement, par manque de temps ou d'habitude ; et préférer une description subjective des faits.

Un médecin a néanmoins évoqué l'utilisation d'une échelle de la douleur ou une échelle de dépression s'il a un doute diagnostique ou en cas de présence de points d'appel.

Et une infirmière a évoqué l'intérêt de contrôler le score MMSE⁵ du patient pour suivre l'évolution de sa démence, notamment lorsqu'un trouble persiste. En effet, elle a rappelé que ce score est peu reproductif si les fonctions cognitives du malade ne sont pas stables.

C. Bilan initial systématique : Comment réagir face à un SCPD ?

Quand faut-il faire appel au médecin traitant ?

Pour la suite de la prise en charge, quatre personnes ont suggéré qu'une solution soit d'abord réfléchie en interne avant d'appeler le médecin traitant.

MCC4 : En voyant déjà le traitement, (...) le mode d'apparition, le mode de déclenchement initial, et la forme du problème (...) puis en analysant les répercussions pour la personne et dans le service aussi. (...) Donc il y a toute une approche diagnostique à avoir.

Les critères invoqués par les personnes interrogées pour appeler le MT étaient les suivants :

- si les symptômes sont dérangeants pour le personnel ou d'autres résidents, pour qu'une solution soit rapidement trouvée, qu'elle soit médicamenteuse ou non (8/8),
- en cas de risque de répercussions pour la santé du patient : chute, dénutrition, etc. (IC1),
- si le symptôme persiste au-delà de quelques jours (IC4) ou si un même symptôme est récurrent (IC1 et IC3), pour exclure un problème organique sous-jacent,
- en cas de suspicion d'une cause organique ou médicamenteuse au trouble.

³ Score NPI-ES : Inventaire neuropsychiatrique version soignants = échelle de description des SCPD.

⁴ Échelle ALGASE = échelle d'évaluation de la déambulation.

⁵ MMSE : Mini-mental state examination = test d'évaluation des fonctions cognitives.

Quel est le rôle attendu du médecin traitant ?

Selon la moitié des personnes interrogées (5/10), la première chose qui est attendue du MT est de prendre acte du trouble du comportement. En effet, même si aucune solution n'est trouvée d'emblée, l'implication du médecin rassure le personnel soignant puisqu'il va s'assurer qu'aucune cause organique ne sous-tend le trouble.

Par ailleurs, quatre personnes insistent sur le rôle primordial que le médecin a dans l'orientation que les soignants vont prendre dans le type de prise en charge pour le patient.

MCC4 : Le médecin a quand même un rôle de « garde fou » avant la prescription de neuroleptiques.

Cet avis n'est pas partagé par deux des personnes interrogées puisque selon elles, l'équipe soignante est autonome dans la prise en charge non-pharmacologique. Donc, lorsqu'un appel est fait au médecin, c'est pour avoir recours à un traitement plus incisif.

Surveillance des besoins vitaux de la personne

Quatre personnes ont rappelé que, chez les personnes désorientées, il est nécessaire de porter une attention particulière à leurs besoins primaires : surveillance des selles, des urines, de l'hygiène personnelle, de l'hydratation, de l'alimentation, ... Et un médecin a rappelé l'importance de bien consigner toutes ces informations dans le dossier du patient.

ERD : Si une personne déambule elle (l'aide soignante) va aller marcher avec elle, lui servir un verre d'eau, la mettre à la toilette,... Enfin, elle regarde un petit peu pour trouver ce qui ne va pas.

Exclure une cause organique : douleur ou état confusionnel aigu

La grande majorité des participants (9/10) a rappelé qu'il était important d'exclure un phénomène douloureux (contention inadaptée, une position inconfortable, ...) De la même manière, la présence d'une cause organique sous-jacente au trouble du comportement est évoquée par la quasi-totalité des participants (9/10). Ils citent notamment les infections urinaires (citée 4 fois) et la constipation (citée 3 fois, par des médecins uniquement).

Le bilan est initié par l'équipe soignante, mais est généralement complété par un avis médical pour s'assurer de ne pas passer à côté d'une cause traitable. Deux infirmières insistaient d'ailleurs sur le rôle primordial du médecin dans cette étape de la prise en charge. Pour cela, sa connaissance du dossier, des traitements et des antécédents de la personne sont autant d'avantages.

Rechercher une cause médicamenteuse

La majorité des participants (7/10) s'accordait pour dire qu'une révision du traitement est souhaitable afin d'exclure une cause médicamenteuse au trouble du comportement.

Ce rôle est généralement assuré par le médecin traitant du patient. Toutefois, quatre personnes ont signalé qu'il peut aussi être assuré par le MCC ou le pharmacien, qui peuvent émettre un avis à l'attention du médecin traitant.

Par ailleurs, quatre personnes ont rappelé qu'une attention particulière doit être portée par l'équipe de nursing (principalement) en cas d'instauration d'un nouveau médicament.

Exclure une dépression sous-jacente

Trois médecins ont rappelé que certains troubles du comportement peuvent être causés par une dépression sous-jacente et que des échelles spécifiques pour la recherche d'une dépression chez les personnes démentes existent et aident dans ce diagnostic différentiel. De plus, le fait que le médecin connaisse bien son patient est un atout car son attention sera attirée si une personne présente un changement de comportement dans le décours d'évènements de vie difficiles.

MG : La dépression peut s'exprimer par des cris, (...) quelqu'un qui se lève la nuit, (...) des pleurs... Ça peut s'exprimer par des tas de manières, surtout chez nos patients déments !

Rechercher une cause relationnelle ou environnementale au SCPD

Même si celle-ci ne pourra pas toujours être retrouvée, la moitié des personnes (5/10) interrogées a expliqué qu'une cause au trouble du comportement doit être recherchée. Différents exemples ont été donnés lors des entretiens.

- Un sentiment de solitude ou le manque de stimulation. Cela a d'ailleurs été mis en exergue lors des différents confinements liés au COVID (IC3, IC4, MCC1, MCC3 et MG).
- Des contacts inappropriés ou brutaux de la part d'autres résidents, de visiteurs extérieurs ou de la famille (MCC1, MCC3, MCC4 et ERD).
- Une visite ou un contact téléphonique avec la famille, à l'origine de stress ou de contrariété pour le patient (IC3, IC4, MCC1, MCC3 et ERD).

ERD : Son mari était présent tous les jours, et il s'imaginait que sans lui elle n'était rien. (...) Mais avec le COVID, c'est une dame qui s'est révélée : elle sortait de sa chambre, était en contact,...

- Des soins réalisés de manière empressée, à des moments inappropriés ou annoncés d’une manière vexante pour le résident (IC1, IC2, MCC2, MCC3 et MCC4).

IC2 : Si on n’a pas pris notre temps, et qu’on a contrarié le patient du matin, et bien sa journée peut être contrariée ! Il va sûrement avoir des troubles : il va être angoissé, énervé, ou frustré...

- La perte de repère ou la perturbation des habitudes du résident (IC1, IC2, MCC3 et MG).
- La présence de stimuli stressants, tels que la tombée du jour (IC1 et IC2) ou les espaces bruyants (IC4 et MCC2).
- Une privation de liberté de mouvement par une contention (IC2, MCC1, MG et ERD).

Avoir une bonne connaissance de son patient : pilier fondateur pour mener l’enquête face à un SCPD

Selon trois infirmières, chaque patient est unique : il a une histoire de vie qui lui est propre, des facteurs de stress et une réponse « comportementale » qui lui sont propres également et pas forcément similaires chaque jour. Dès lors, la solution au problème de comportement devra être explorée à chaque fois.

IC2 : C’est vraiment l’observation du patient qui nous guide. Il n’y a rien qui peut être écrit. On ne peut pas avoir un guide qui dise avec un patient dément on doit suivre ça ou ça.

Néanmoins, pour que cette enquête « causale » soit plus efficiente, sept personnes ont expliqué qu’il est important de bien connaître le patient, son histoire de vie, son tempérament et ses centres d’intérêt. Cela permet de mieux aborder la personne, de mieux comprendre ce qui sous-tend le SCPD et cela aide à y trouver des solutions. Cela permet aussi d’avoir une attitude préventive adaptée au patient. Enfin, cela permet parfois simplement d’accepter le comportement du patient sans porter de jugement.

Le rôle du médecin et de la famille comme témoin de l’histoire de vie de la personne démente a été soulevé par quatre personnes. De plus, le médecin connaît parfois aussi les « histoires de famille » et les non-dits concernant le patient et son entourage.

D’autre part, un des médecins a expliqué que, le degré de déficience cognitive étant variable dans la démence, certaines personnes pourraient aussi mimer des troubles pour manipuler les soignants et obtenir des bénéfices secondaires. Selon lui, une bonne connaissance de ses patients permet généralement au médecin de faire la part des choses.

3.4 Les traitements non-pharmacologiques pour les SCPD

A. Aborder le SCPD : un travail d'équipe !

Les réunions multidisciplinaires ont été évoquées par la majorité des personnes interrogées (9/10) lorsqu'on leur a demandé comment aborder et solutionner un SCPD.

Dans le cadre des SCPD, l'intérêt de ces réunions est de discuter en équipe pour décortiquer les problèmes et échanger les points de vue (recherche de causes et de solutions) et échanger les impressions concernant de potentielles mesures préventives pour les patients.

IC4 : Tout le monde s'occupe des personnes désorientées, et si quelque chose se passe on en fait part, et on en tient compte. Et donc on travaille tous ensemble, dans une approche pluridisciplinaire.

En présence, les infirmières, aides soignantes et paramédicaux sont systématiquement cités. À certains endroits, le personnel non-soignant (animateur, femme de ménage, cuisinier, etc.) est également présent ainsi que le référent-dément, s'il existe.

MCC1 : Le travail de coordination c'est de la médecine moderne où les paramédicaux ont leur mot à dire.

Le MT est le plus souvent absent. Cette absence a été évoquée par un MCC : il regrette que les généralistes ne revendiquent pas de participer aux réunions concernant leurs patients.

Le **médecin coordinateur et conseiller** est quant à lui présent le plus souvent. Il apporte un regard médical sur les situations discutées. Il peut émettre des suggestions concernant l'approche non-pharmacologique, le traitement ou d'éventuels bilans à réaliser (MCC1, MCC2, IC1, IC4 et ERD).

Deux personnes (MCC1 et MCC4) ont rappelé que ce rôle de médecin « conseiller » était rendu possible grâce à l'avis donné par le Conseil de l'Ordre, qui l'autorise à consulter le dossier médical du patient pour donner un avis concernant sa prise en charge globale.

Néanmoins, tous les MCC interrogés ont rappelé qu'ils n'avaient pas la possibilité de modifier directement la prise en charge des patients. Et qu'il est parfois délicat de la part d'un médecin de commenter le travail de ses confrères ou de leur faire des suggestions.

MCC4 : C'est compliqué qu'un médecin généraliste puisse donner des conseils à un autre généraliste (...) compte tenu de leur personnalité forte et de leur attitude parfois très individualiste.

D'autre part, le MCC a aussi un rôle de conseil au niveau global. Et avec l'aide d'un éventuel référent-démence, ils peuvent réfléchir à une manière d'organiser les soins et développer de nouveaux projets pour aménager la prise en charge des personnes démentes.

L'intérêt d'avoir une personne « **réfèrent-démence** » au sein de l'institution a été évoqué par quatre personnes. Comme l'explique l'ERD rencontrée, cette fonction a été créée par l'AViQ⁶ et existe depuis 2010. Le rôle peut être endossé par n'importe quel soignant de l'équipe (infirmière, ergothérapeute, logopède, kinésithérapeute, ...) et la fonction couvre un horaire de 20 heures par semaine.

Les référents suivent des formations spécifiques puis transmettent leur expertise à l'équipe via des projets menés avec le personnel (à raison de 1 projet par an) ou via un écolage au quotidien. Ils peuvent occasionnellement se charger d'apaiser une personne « en crise » si la situation est ingérable pour l'équipe. Toutefois, la référente interrogée rappelait que lorsqu'une maison de repos dispose de personnes référentes pour la démence, cela ne doit pas déresponsabiliser le reste de l'équipe de la prise en charge de ces patients-là.

L'**infirmière en chef** a été désignée par cinq personnes comme étant le porte-parole auprès des équipes et du MT pour transmettre les éléments discutés en réunion pluridisciplinaires.

Elle a également un rôle de leader au sein de son équipe : elle donne l'impulsion ainsi que la direction à suivre, et elle organise ses effectifs pour y parvenir (IC3, MCC3, MCC4 et ERD).

ERD : On peut passer par l'infirmière en chef pour essayer de faire changer les choses : elle a aussi un rôle d'autorité et peut impulser un changement dans les habitudes de ses infirmières.

Une infirmière a évoqué le rôle de contrôle interne assuré par l'IC : elle s'assure que le comportement des soignants reste adéquat, y compris dans la difficulté.

Enfin, selon l'ensemble des personnes interrogées (10/10), les **équipes paramédicales** doivent être impliquées dans la prise en charge des SCPD puisque les mesures non-pharmacologiques font partie de leur champ d'action et puisqu'ils disposent de plus de moyens pour agir dans ce sens. De plus, leur formation leur donne un regard différent sur la maladie et le patient, ce qui leur permet d'envisager des solutions nouvelles (MCC1 et ERD).

⁶ AViQ : Agence pour une vie de qualité.

Aménagements du contexte relationnel

Une origine relationnelle au SCPD est parfois retrouvée, ce qui permet d'apporter une solution spécifique à chaque situation. Voici quelques exemples cités lors des interviews.

Trois personnes ont expliqué que si des tensions apparaissent entre deux résidents, alors le fait de simplement les séparer peut résoudre un trouble du comportement.

Si c'est l'absence de la famille qui est principalement ressentie, alors les solutions données sont soit de simplement suggérer le passage de la famille (cité 3 fois), soit d'utiliser des objets de transfert comme un album photo, une « gazette-familiale » ou des vidéos de « présence simulée » (cités par 3 personnes), ou alors de laisser l'équipe prendre le relais en ayant une attitude plus « maternante » avec le patient (cité 3 fois également).

Dans certains cas, c'est uniquement un manque de contacts sociaux qui est mis en avant. Alors une solution évoquée est de permettre aux personnes désorientées de manger ou de participer à des activités dans un espace commun et si possible en contact avec des personnes de tous niveaux cognitifs (6/10). En effet, les mieux orientés vont venir en aide aux personnes avec des troubles cognitifs. Et les personnes souffrant d'une démence avancée vont simplement profiter passivement de cette ambiance « de vie ».

D'autre part, les activités organisées avec le « monde extérieur » ont été évoquées par deux personnes (spectacles de musique ou de théâtre, activité avec des enfants, ...). De même, le contact avec des animaux a été cité à deux reprises également.

Enfin, pour les patients qui semblent anxieux, le calme et une attitude d'écoute ont été recommandés par quatre personnes. De plus, une infirmière et un médecin ont expliqué qu'on peut soit faire appel à un psychologue, soit laisser un soignant endosser ce rôle de psychothérapeute pour aider la personne à exprimer ses émotions. Cette technique a été évoquée par trois personnes sous le terme de « Validation » (ERD, IC2 et MCC4).

MCC4 : La « Validation » c'est un moyen pour communiquer avec les grands vieillards désorientés. Pour valider les sentiments et émotions des personnes atteintes de démence. (...) Car entrer en communication permet parfois de désamorcer des comportements inadaptés.

ERD : J'ai pris mon temps : je me suis d'abord assise à côté d'elle, on a parlé, je lui ai fait un petit câlin. Je ne lui ai pas donné d'excuse mais je l'ai écouté. On met des mots sur les émotions.

Aménagements environnementaux

La présence d'une zone dite « cantou » ou d'un espace dédié aux personnes démentes a été évoqué par la plupart des interlocuteurs (6/10). Les avantages cités étaient la présence de personnel dédié, l'organisation d'activités adaptées et un rythme de vie qui s'adapte à eux. Selon trois personnes, ce type d'accueil serait surtout bénéfique pour les personnes atteintes de démence modérée.

ERD : Au-delà d'un certain seuil de troubles cognitifs (...) ils deviennent grabataires, et donc n'en bénéficient plus. Alors retournent bien souvent dans les soins plutôt que dans un milieu de vie.

Ces espaces « cantou » ont également un rôle de « zone sécurisée » pour la déambulation. L'avantage de disposer d'une zone aussi spacieuse a été cité par deux personnes car cela limite le sentiment d'enfermement pour le patient. Les alternatives évoquées étaient l'utilisation d'un bracelet muni d'un système d'alarme anti-fugue ou la présence d'une sécurité au niveau des portes de sortie. Les maisons de repos n'ayant pas ces systèmes de sécurité exprimaient simplement une vigilance accrue de la part du personnel.

D'autres alternatives ont été citées par deux personnes pour limiter la déambulation excessive : l'utilisation de marques au sol, d'obstacles installés devant les chambres des personnes incommodées et l'affichage de poster ou de miroirs sur certains murs.

Concernant l'agencement des lieux, six personnes ont rappelé l'importance de fournir des repères spatio-temporels aux patients. Pour cela, on peut par exemple attribuer une place à chaque patient pour les repas et les activités, mettre des repères visuels tels que des écriteaux sur les portes, des étiquettes sur les tiroirs et afficher un calendrier ou une horloge.

Une personne a évoqué l'intérêt de faciliter le maintien de l'autonomie des gens en mettant à leur disposition des objets sûrs et faciles d'utilisation : vêtements amples et faciles à retirer, chaussures adaptées et stables, couverts ergonomiques, vaisselle incassable, etc.

Enfin, concernant le cadre de vie, la majorité (6/10) a évoqué l'importance d'avoir des lieux agréables et à taille humaine. Deux personnes souhaiteraient même que les pièces ressemblent aux endroits où les personnes vivaient auparavant. Enfin, deux personnes ont évoqué une des philosophies du projet « Tubbe », à savoir : permettre aux résidents de choisir eux-mêmes la manière dont les locaux sont décorés et aménagés (MCC3 et MCC4).

Aménagement des soins

Concernant les soins donnés aux personnes démentes, quatre principes ont été cités.

- Veiller à ce que les besoins primaires des personnes désorientées soient comblés ; une guidance étant nécessaire lorsque la mémoire leur fait défaut (ERD et IC3).
- Maintenir un cadre de soins paisible et adapté au rythme du patient (MCC3 et IC3).
- Veiller à stimuler au maximum l'autonomie du patient (IC1, IC3, IC4 et MCC3) et si besoin une toilette évaluative par l'ergothérapeute peut être réalisée (IC2 et ERD).
- Veiller à rester constant dans l'approche du patient (IC1, IC2, ERD et MCC3). Pour cela, des fiches personnalisées peuvent être affichées dans la chambre du patient, afin que le canevas de soins soit identique d'un soignant à l'autre (IC2 et ERD).

La Méthode « Montessori », appliquée dans deux des MRS étudiées (IC2 et ERD), insiste d'ailleurs sur ces différents points. Il faut que le soignant mette tout en œuvre pour majorer la capacité du patient à être et rester autonome le plus longtemps possible.

Approches occupationnelles

La majorité des personnes interrogées (9/10) a évoqué l'intérêt de faire des activités avec les personnes démentes pour limiter l'apparition de SCPD.

Ces activités sont organisées par l'équipe paramédicale (ergothérapeutes, logopèdes, kinésithérapeutes ou animateurs) ou par les aides soignantes. La personne la plus souvent citée étant l'ergothérapeute (4/10). Seulement, l'ergothérapeute interviewée (ERD) a expliqué que son métier n'est pas celui d'animateur. Les activités doivent être réfléchies en équipes, puis supervisées par d'autres personnes afin que les ergothérapeutes puissent remplir leur véritable fonction, à savoir : analyser le comportement et les capacités des personnes pour faciliter et améliorer leur qualité de vie.

ERD : Toutes ces choses que l'on peut mettre en place pour pallier à des petits déficits. Ce ne sont pas toujours des choses tellement compliquées, mais il faut qu'il y ait quelqu'un qui s'y intéresse ; parce que cela améliore grandement la qualité de vie de plein de gens : le patient et son entourage.

Dans le cadre de la démence, cette analyse se fait en tenant compte de l'histoire de vie de la personne et une attention toute particulière est portée au développement de ses aptitudes.

Dès lors, les mesures non-pharmacologiques par approche occupationnelle peuvent être décrites en 3 catégories :

- la création d'activité visant à procurer au patient dément un sentiment d'utilité pour la communauté (7/10),
- l'utilisation d'objets qui vont détourner l'attention de la personne démente : une « commode sensitive » remplie d'objets divers pour éviter que la personne ne vide ses armoires ou des magazines d'automobile à feuilleter chez une ancienne passionnée de rallyes pour limiter l'agitation nocturne, par exemple (IC2 et MCC3),
- et l'utilisation d'objets tels que le sac d'Augustine, la couverture sensorielle, la boîte magique, etc. chez les patients ayant besoin de manipuler des objets (IC2, IC3, ERD).

Pour toutes ces activités, deux personnes ont évoqué la nécessité de proposer des activités ou objets de transfert en lien avec les centres d'intérêt du résident.

IC4 : C'est une ancienne institutrice donc je lui donne des choses à recopier (...) ou des petits devoirs !

Le « Snoezelen »

Les stimulations multi-sensorielles contrôlées, aussi appelée « *Snoezelen* » ont été évoquées par la majorité des personnes interrogées (6/10).

IC2 : C'est une petite pièce où il y a plein de choses sensorielles très agréables.

Les avis concernant son utilisation sont neutres (3/10) ou positifs (3/10) dans l'échantillon interrogé. Néanmoins, elle n'est appliquée nulle part au sens strict du terme. Les raisons invoquées sont l'absence d'espace disponible, le manque de moyens financiers et matériels et le manque de temps (MCC1, MCC2, IC1, IC4).

Seule une maison de repos a fait l'expérience de son utilisation (IC2). Seulement le personnel avait l'impression que les personnes démentes étaient perturbées de se retrouver dans un espace tout à fait inconnu. Suite à cette expérience, ils ont mis au point un « *chariot-Snoezelen* » qui contient le matériel nécessaire pour faire de la stimulation multi-sensorielle au chevet du résident. Il s'agit donc d'une approche individualisée (selon la réponse aux différents types de stimuli) et utilisée en fonction des besoins.

La musique comme thérapie

Sept intervenants ont évoqué la musique comme moyen utilisé dans les maisons de repos pour apaiser les personnes démentes ou pour leur évoquer des émotions fortes. L'idéal étant de choisir des musiques connues des résidents ou des musiques calmes et apaisantes.

MCC2 : C'est une ancienne danseuse étoile : un soignant lui passe « Le lac des cygnes ». Et tu la vois, qui, tout doucement ... (Mime quelqu'un qui se redresse et écarte doucement les bras) Elle reprend toute sa grâce ! C'était émouvant comme tout !

L'activité physique comme thérapie

Les activités physiques dans la démence ont été évoquées lors de sept entretiens.

Plus spécifiquement, nous retrouvons la mobilisation douce, la kinésithérapie pour corriger une raideur à la marche ou une mauvaise coordination du mouvement ou simplement des exercices pour mettre le patient en activité, notamment en cas d'inversion du rythme nycthéméral ou lorsqu'une contention physique est appliquée.

La stimulation cognitive comme arme face à la démence

Trois personnes ont évoqué l'intérêt de faire des exercices pour stimuler les fonctions cognitives des patients atteints de démence, notamment par la réalisation de petits jeux simples et répétitifs (corrélation d'images, questions de culture générale, etc.) Au niveau organisationnel, il est préférable de faire des sessions courtes et en petits groupes.

IC3 : Il faut des petits groupes pour toujours maintenir l'attention de ces gens là. Et au bout d'une heure c'est fini. (...) Il ne faut pas oublier que c'est fatigant pour eux.

Un médecin propose que l'on rappelle régulièrement des faits d'actualité pour ramener les personnes dans le présent. Pour lui, la mémoire doit être stimulée régulièrement chez les personnes âgées pour limiter la progression de la démence. Et concernant la désorientation temporelle, deux médecins insistent sur une approche souple : il ne faut pas mettre le patient en échec lorsqu'il évoque des éléments du passé, mais lui donner des points de repères pour le ramener à la réalité.

MCC1 : Si monsieur nous dit qu'il attend à l'arrêt de bus, comme il pouvait le faire à l'époque. On va par exemple lui dire que le bus est en retard aujourd'hui et qu'il peut venir avec nous.

Soigner l'esthétique de nos patients déments

Quatre personnes ont évoqué l'importance de prendre soin de l'esthétique des patients âgés : cela améliore leur image personnelle et c'est un moment apaisant pour eux.

Néanmoins, la méthode « Montessori » préconise de laisser le patient faire des choix ; notamment concernant sa tenue ou sa coiffure car cela impacte son estime de soi (IC2).

Les médecines-douces pour corriger un trouble du comportement ?

Les avantages des « médecines douces » dans les SCPD ont été évoqués par deux personnes.

Selon elles, cela permet au patient de se sentir pris en charge, sans pour autant l'exposer aux effets nocifs d'un médicament ou de certaines procédures. Ainsi, des gélules placébos ou de l'homéopathie peuvent s'avérer utile lorsque le médecin a le sentiment qu'une demande de soin est sous-jacente au trouble, surtout en cas de démence débutante (MG et ERD). Et si la plainte est d'ordre mécanique, alors une pommade à base de plantes peut être efficace (MG).

Et dans le cas où une cause émotionnelle est supposée sous-jacente au SCPD, alors les Fleurs de Bach ou des huiles essentielles peuvent avoir un effet bénéfique également (ERD).

Accompagner les familles pour mieux traiter les SCPD

La majorité des personnes interrogées (6/10) a évoqué l'intérêt de prendre également soin des familles des patients. Pour cela, quatre axes ont été identifiés.

- Expliquer la nature de la maladie et ses conséquences possibles, y compris les SCPD (MCC1, MCC2, IC1, IC2 et ERD).
- Soutenir les familles d'un point de vue émotionnel (IC2, IC3 et ERD).
- Donner un rôle à la famille dans la prise en charge de leur parent, leur donner des outils pour mieux communiquer. Et si les proches d'un patient ont un comportement inadéquat, leur donner des conseils pour ajuster leur attitude (IC1, IC2, MCC1 et ERD).
- Se renseigner sur les habitudes antérieures de la personne (MCC1 et IC3).

Notons que l'importance d'une implication du MT dans cette communication avec les familles a été soulignée par trois des infirmières interrogées (3/4).

Et la contention physique comme moyen non-pharmacologique face à un SCPD, que faut-il en penser ?

L'ensemble des personnes interrogées a évoqué la contention physique comme réponse possible à un SCPD, mais à des degrés variables :

Symptômes problématiques	Réponses proposées
- Agitation avec risque de chute	→ Fauteuil-tablette +/- ceinture abdominale
- Réveils nocturnes avec risque de chute	→ Barreaux de lit, pyjama-drap ⁷ , demi-barreaux de lit, ou matelas anti chute.
- Réveils nocturnes sans risque de chute	→ Rediriger le patient dans sa chambre et l'y enfermer ou le laisser circuler en bloquant certains accès.
- Déambulation avec risque de fugue	→ Portes sécurisées ou un bracelet avec alarme.
- Déambulation intrusive	→ Fauteuil tablette ou limitation de certains accès.

Tableau 1 : Contentions physiques évoquées lors des entretiens et motifs invoqués.

Cependant, quatre personnes ont expliqué que la contention est une origine possible aux SCPD ; et six personnes (dont 4 médecins) ont évoqué d'autres complications liées aux contentions physiques, comme une diminution de la qualité et de l'espérance de vie, une majoration du risque de chute, un risque d'épuisement en cas d'agitation, un risque de blessure par des liens de contention mal ajustés et le risque de décès par strangulation.

Dès lors, les critères mentionnés par trois médecins et l'ergothérapeute pour rendre une contention physique acceptable étaient les suivants.

- ✓ Une contention doit être justifiée et temporaire. Son indication doit être revue régulièrement, et associée à une recherche de solutions alternatives.
- ✓ Une contention confortable et présentant un faible risque de chute pour le patient doit être privilégiée. Et la mobilisation du patient durant la période de contention doit être stimulée.

⁷ Le « Pyjama-draps » est une sorte de grenouillère qui maintient le patient dans son lit sans qu'il ne soit maintenu par un de ses membres. Cela lui laisse une certaine liberté de mouvement.

3.5 Freins et facilitateurs aux mesures non-pharmacologiques dans le SCPD

Voyons maintenant les difficultés rencontrées par les acteurs de santé pour mettre en place des mesures non-pharmacologiques en cas de SCPD ainsi que les réponses proposées par les soignants eux-mêmes. Nous pouvons les regrouper en 4 items.

A. Changer ses habitudes pour envisager une approche non-pharmacologique

Frein n°1: le médicament lui-même...

La quasi-totalité des personnes interrogées (9/10) rappelait que les médicaments sont à éviter chez les personnes âgées et qu'ils ne sont pas une solution idéale face aux SCPD.

MCC3 : On sait très bien que quelqu'un qu'on va « neuroleptiquer », on va lui rendre la vie plus difficile : il va mourir plus vite ou faire toutes les complications (fausse déglutition et j'en passe).

Néanmoins, quatre médecins ont exprimé avoir le sentiment que le médicament est le 1^{er} réflexe de nombreux généralistes face à un SCPD et deux d'entre eux y ont ajouté une notion de solution de facilité.

Et la plupart des intervenants (6/10) a présenté le médicament comme une nécessité :

- Pour soulager le personnel soignant si la gestion du trouble du comportement n'est pas compatible avec leur charge de travail ;
- Si le patient dérange son entourage, s'il s'oppose aux soins ou s'il se met en danger ;
- Si un sentiment d'insécurité est exprimé par le personnel soignant en cas d'agressivité.

La majorité des personnes interrogées (8/10) a exprimé que si des traitements neuroleptiques ou apparentés doivent être utilisés, alors cela doit se faire à dose minimale efficace, pour une courte durée et en surveillant l'apparition d'effets secondaires.

Et l'intérêt d'une prescription conditionnelle a été exprimé par quatre personnes pour débloquer les situations extrêmes. Mais le degré « personnel-dépendant » de l'utilisation d'une telle prescription a été soulevé par l'une d'entre elles.

Comment perdre ses mauvaises habitudes de prescription ?

Pour contrer le réflexe de prescription, une première piste soulevée par trois personnes est que les médecins et les infirmières soient mieux sensibilisés aux risques liés à l'utilisation d'un neuroleptique ou un psychotrope chez les personnes âgées.

Par ailleurs, selon deux personnes, le rôle du médecin est primordial dans la diminution de prescription en cas de SCPD. En effet, c'est à lui de guider la prise en charge de ses patients et de l'orienter vers des approches non-pharmacologiques.

ERD : La parole du médecin, c'est comme le policier : c'est une autorité. « Le docteur a dit que... »

Pour maximiser cet impact positif du médecin, neuf points d'attention ont été évoqués au cours des différents entretiens.

- Veiller à garder une relation de qualité entre médecin et équipe de soin (MG et MCC4),
- Exprimer son soutien et son empathie par rapport à la surcharge de travail et au stress provoqué par le comportement perturbateur (MG, IC2 et MCC3),
- Rassurer les équipes sur le caractère transitoire des symptômes (MCC4 et ERD),
- Encourager le recours aux approches non-pharmacologiques (MG, MCC2, MCC3), pointer les approches qui n'auraient pas encore été explorées (MCC1, MCC4) et proposer des pistes de solutions concrètes (MCC2),

MCC2 : Ils attendent une solution. Tu dois proposer un petit changement. Si tu dis « Bha on ne sait rien y faire ; c'est comme ça, il faut vous habituer » elles ne se sentiront pas écoutées.

- Veiller à une bonne communication avec ses collaborateurs (MCC4),
- Faire preuve de disponibilité (MG, IC2, MCC2) et être ouvert à la discussion (IC1 et IC3),
- Temporiser : encourager une période d'observation pour analyser le comportement et se laisser une période d'essai pour le non-pharmacologique (MG, IC4, MCC1 et MCC4),
- Anticiper les situations d'urgence et donner les outils aux soignants pour réagir immédiatement, en ce compris une médication conditionnelle (MT, ERD, IC1, MCC3),
- Encourager la tolérance face aux troubles pour lesquels aucune solution n'est réellement efficace mais dont les répercussions peuvent être contenues (IC2).

B. L'approche non-pharmacologique, un challenge pour toute l'équipe !

La formation du personnel, un investissement au quotidien

La majorité des personnes interrogées (9/10) s'accorde sur la nécessité des formations pour garantir une bonne prise en charge des patients déments. Quatre personnes nuancent en expliquant que des rappels réguliers sont nécessaires pour permettre un réel changement dans les habitudes d'une équipe. Et une autre personne ajoute que ce n'est pas le nombre de formation qui importe, mais leur mise en application.

IC2 : Les choses sont vite oubliées (...) on doit faire attention ! Donc on avait une réunion par mois où on faisait une activité « Montessori », et c'est vrai que c'est un bon rappel (...) et on fait plus attention ensuite, durant les jours qui suivent.

Au niveau du personnel soignant, les formations permettent d'être plus autonome dans l'enquête à mener face à un SCPD et dans la mise en place de solutions. Un autre intérêt est de mieux comprendre le processus évolutif de la démence et d'améliorer la manière d'aborder les patients. Aussi, une attention particulière a été portée par un des médecins sur la conscientisation des soignants à leurs éventuels comportements maltraitants implicites.

Les freins émis quant au suivi de formations sont leur coût (MCC3, IC2 et ERD), le manque d'intérêt de certains soignants ou de la direction pour le sujet (MCC2), la nécessité de se former dans d'autres domaines (MCC3 et IC3) et la méconnaissance de leur existence (IC4).

Un autre obstacle mis en évidence à ce propos est le fait qu'il est difficile de changer les habitudes d'une maison de repos tant qu'une majorité du personnel n'a pas été formée aux nouvelles pratiques (IC2). Et dans ce contexte, les modifications régulières au sein du personnel représentent un obstacle supplémentaire au changement (IC4, MCC4 et ERD).

Enfin, les équipes ne doivent pas être démoralisées par tous les efforts suggérés lors des formations, surtout lorsque celles-ci proposent des modifications importantes dans la manière de concevoir le soin (IC2, ERD et MCC3). Selon un MCC, les formations doivent être vues comme des expériences enrichissantes, qui permettent de s'ouvrir l'esprit. Et un autre médecin rappelle qu'il faut être patient lorsqu'on initie le changement dans une MRS.

MCC3 : J'ai compris que ce bonhomme était un doux-rêveur. Et l'avantage d'être un rêveur, c'est que cela peut quand même donner des bonnes idées.

Implication conjointe de l'ensemble du personnel

La majorité des personnes interrogées s'accordent sur le caractère chronophage (6/10) et énergivore (5/10) des mesures non-pharmacologiques. Et sur le fait que ce surplus de travail s'inscrit dans un contexte où le personnel de soin est déjà sous pression (6/10).

Deux personnes nuancent en précisant qu'un personnel plus nombreux n'est pas forcément la garantie d'une meilleure prise en charge des SCPD.

Dès lors, la majorité des personnes interrogées (7/10) s'accorde pour dire qu'il faut que les personnes concernées fassent preuve de bonne volonté et qu'elles soient animées par une volonté d'améliorer les choses. Seulement, quatre personnes ont exprimé une impression d'inertie au changement de la part de certains soignants. Et selon deux médecins, toutes les personnes travaillant en MRS ne sont pas forcément bienveillantes.

MCC3 : Tu as des gens qui travaillent parce qu'ils veulent leur fric et le reste ils s'en foutent !

La majorité des personnes interrogées (6/10) a expliqué que le métier d'infirmière n'est pas toujours compatible avec la prise en charge de personnes démentes. En effet, c'est un métier qui prône la technicité, la rigueur, l'efficacité et l'hygiène. Tandis que les patients déments ont d'autant plus besoin de soins individualisés pour promouvoir leur autonomie.

Dès lors, les équipes de nursing doivent réapprendre leur manière de procéder.

- Accepter que tout ne soit pas parfait lorsqu'on laisse le patient réaliser lui-même une partie des tâches (IC2 et ERD),
- Apprendre à suivre le rythme de chaque patient et organiser le travail en fonction de ces derniers (IC2, IC3 et MCC3),
- Dans certaines situations, faire preuve d'inventivité et de patience pour que le soin se passe au mieux, c'est-à-dire sans entrer en conflit avec la personne (MG et IC2).

Pour cela, la solidarité entre soignants a été décrite comme primordiale par trois personnes : les infirmières doivent pouvoir compter sur le soutien de leurs collègues pour que l'entièreté des soins soit prodiguée, même si l'une d'entre elles prend plus de temps avec un patient.

De plus, deux personnes ont soulevé la présence des aides-soignantes comme étant un atout vu leur plus grande disponibilité à créer un lien relationnel fort durant leurs soins.

Les outils de communication mis au service des soignants

La communication entre soignants :

Pour rappel, l'importance d'une bonne communication au sein des équipes a été évoquée à l'unanimité lors des interviews, tout comme l'intérêt de concertations pluridisciplinaires. Le but étant de centraliser toutes les informations pour réfléchir aux meilleures solutions à proposer face au comportement du patient.

Quand ces réunions ne sont pas organisées, l'infirmière en chef peut endosser ce rôle centralisateur. D'autre part, le dossier médical des patients et les cahiers de liaison sont des moyens mis à disposition pour faciliter l'échange d'informations entre soignants (cités 4 fois).

La communication entre le médecin et le personnel soignant :

Selon trois personnes, le médecin se base en grande partie sur ce qui lui est rapporté par l'équipe soignante concernant le patient pour décider de sa prise en charge. Or, une personne a souligné que le discours donné est parfois différent d'une personne à l'autre et donc c'est toute la prise en charge du patient qui est impactée.

ERD : Je constate que ça dépend de l'infirmière qui va recevoir le médecin. (...) Par exemple, on a une infirmière qui ne supporte pas les personnes désorientées et qui est vite dépassée par les événements. Elle aura un discours catastrophé. Mais donc le médecin va vouloir répondre à la demande et il va mettre des médicaments...

Pour éviter cela, l'ergothérapeute propose que le médecin confronte le discours de plusieurs soignants et qu'il questionne aussi l'équipe paramédicale lors de son hétéro-anamnèse.

Trois personnes ont également évoqué l'échange d'appels téléphoniques et d'e-mails entre le médecin et l'équipe soignante comme moyen de communication utile dans les SCPD. Cela permet un suivi quotidien de l'évolution lorsqu'une situation progresse rapidement.

Enfin, trois personnes ont évoqué la nécessité d'une communication subtile et efficace de la part de l'infirmière lorsqu'il s'agit de faire passer un message au médecin traitant ; comme évoquer une modification dans le schéma thérapeutique prescrit, par exemple.

Utilisation de la communication dans les soins donnés aux patients :

Vu le manque de collaboration de certains patients lorsque les troubles cognitifs progressent, des fiches de transmission d'informations à destination du personnel sont utiles pour communiquer ses habitudes de vie, les soins à prodiguer, etc. (ERD et IC2)

Ainsi, l'AViQ a mis au point un projet appelé « Projet Pâquerette ». Le principe est de créer une fiche individuelle exposée dans la chambre du patient, reprenant ses centres d'intérêt et des éléments de son histoire de vie. Cela aide les soignants à aborder le patient de façon plus adéquate et cela peut les guider dans le type d'activité à proposer au patient (ERD et MCC1).

Des fiches peuvent également être créées à destination du patient lui-même pour lui donner les informations dont il a besoin de manière récurrente. Ainsi, on privilégie l'autonomisation du patient et on limite la répétition d'explications pour les soignants (ERD).

C. Les mesures non-pharmacologiques, un autre regard porté sur la démence

La démence, de la méfiance à l'empathie

Selon la majorité des intervenants (6/10), si un soignant a un regard négatif sur la démence ou les SCPD, alors cela va impacter la manière dont il va se comporter avec les patients.

De surcroît, le caractère imprévisible des troubles du comportement et la difficulté à y trouver une réponse ont été décrits comme étant à l'origine d'appréhension, de frustration, d'impatience, de lassitude voire même de souffrance chez les soignants et le médecin.

IC1 : Ces gens là nous mettent quand même dans une certaine forme de souffrance. J'ai toujours l'impression qu'on ne les aide pas à 100%. (...) On se dit : qu'est-ce qu'on pourrait faire de plus ?

Pour contrer cela, quatre soignants ont expliqué que suivre des formations permet d'avoir un sentiment d'utilité et une meilleure maîtrise de la situation.

Cinq personnes ont également évoqué l'évolution du regard porté sur la démence au cours des 20 dernières années. Désormais, le patient est vu comme une personne à part entière, capable de faire des choix et d'exprimer des émotions. Dès lors, sa prise en charge par des approches plus humaines devient plus évidente.

Enfin, trois personnes ont cité l'empathie des soignants comme moteur pour qu'ils s'investissent dans la recherche de moyens non-pharmacologiques pour apaiser les SCPD.

Prendre soin des soignants

Une autre limite évoquée par quatre personnes est l'investissement émotionnel requis chez le soignant pour soigner un SCPD. En effet, pour pouvoir être patient, bienveillant et à l'écoute avec le patient, il faut être soi-même dans un bon état d'esprit. Or chacun a un vécu propre et des soucis personnels qui peuvent impacter la relation de soin.

Aussi, faut-il pouvoir faire preuve de tolérance envers soi-même et envers ses collègues pour relativiser et se déculpabiliser lorsqu'aucune réponse n'a pu être trouvée ou si des approches relationnelles n'ont pas été possibles dans telle ou telle circonstance.

Pour aider les soignants au niveau émotionnel, le vécu de chacun peut être abordé lors du tour pluridisciplinaire (MCC2, MCC4 et IC2) ou lors d'un entretien individuel avec l'infirmière en chef (IC1, IC3). D'autre part, les médecins traitants et coordinateurs peuvent avoir un rôle d'écoute bienveillante et de partage d'expérience personnelle avec les équipes (cités 5 fois).

Quand la maladie fait grandir le soignant et l'encourage à poursuivre ses efforts

Le principal moteur (cité 4 fois) encourageant les soignants à poursuivre les efforts fournis est la réponse des résidents eux-mêmes lorsque des mesures non-pharmacologiques sont appliquées : un sourire, un contact ou simplement un apaisement du symptôme.

MCC1 : Quand tu vois une personne qui est dans sa chambre habituellement et qui là s'épanouit à faire une nouvelle activité, alors cela donne du sens à tout ce qui est fait.

De même, les contacts entre les résidents déments et non-déments permettent de vivre des moments de grande humanité. Selon trois personnes, cela donne sens aux efforts fournis.

Trois infirmières ont également évoqué le contact avec les personnes démentes comme étant gratifiant et une manière de porter un autre regard sur le monde.

C1 : Je pense qu'ils ont quelque chose à nous apprendre. Que dans le monde dans lequel on vit, où on court tout le temps et où on a plus le temps de rien... l'attitude d'écoute et une attitude calme doivent être soulignées.

Enfin, le soutien de leurs pairs, du médecin coordinateur ou de la direction ont également été cités par la plupart des intervenants (7/10) comme étant un bon moyen pour encourager les équipes à poursuivre les efforts fournis dans une optique non-pharmacologique.

D. Le système de santé actuel : frein ou moteur au changement ?

Difficultés organisationnelles et financières

Six personnes ont évoqué le manque d'infrastructures ou de moyens financiers pour mener à bien les projets de soins non-pharmacologiques dans le traitement des SCPD.

Quatre personnes ont évoqué l'impact négatif que la direction peut avoir sur ce type de projet quand elle n'y est pas favorable.

MCC4 : Il y a des maisons de repos où c'est vraiment une direction autocratique (...) qui décide tout.

Le manque de connaissances médicales de certaines directions a été évoqué à deux reprises. Et le besoin de « rentabilité » des MRS comme frein au développement des approches non-pharmacologiques a été évoqué deux fois également.

Trois personnes ont expliqué que les aménagements nécessaires pour la prise en charge des troubles du comportement ne peuvent engendrer aucun supplément pour le patient et sa famille et que des assurances existent en cas de dégâts matériels.

Une personne a toutefois rappelé le coût élevé que peut représenter l'accueil en MRS.

Implications médico-légales et considérations éthiques

Quatre personnes ont évoquées la peur de représailles juridiques suite à certaines décisions médicales dans les SCPD. Ainsi, la décision de ne pas mettre de contention physique ou chimique implique par exemple d'accepter un risque de chute, ce qui est anxiogène pour les soignants. Un médecin a toutefois précisé que, contrairement aux idées reçues, la sécurité absolue n'est pas une obligation en MRS, mais un objectif à poursuivre.

D'autre part, la notion d'équité dans les soins a été évoquée par deux soignants : lorsqu'une personne démente nécessite des soins spécifiques vu la présence d'un SCPD, cela ne devrait pas avoir d'impact sur la qualité des soins donnés aux autres résidents.

Enfin, concernant l'histoire de vie des patients et l'échange d'informations à leur sujet, la notion de respect du secret médical et de la vie privée a été soulevée à trois reprises.

Ces différentes appréhensions peuvent freiner l'application de soins non-pharmacologiques.

Et pour la suite, quelles perspectives ?

Un possible changement dans les lignes de conduite au niveau politique a été soulevé par deux personnes. En effet, le vieillissement de la population et le nombre grandissant de personnes atteintes de démence pose la question des structures d'accueil qui leur sont dédiées. Or, les places en MRS représentent un gros coût pour la société et les personnes démentes n'ont généralement pas besoin de tant de soins. Selon un médecin, ils nécessitent plutôt un accompagnement personnalisé et sécurisant (MMC4). Ainsi de nouveaux modèles de soins sont à l'étude, en Belgique et ailleurs :

- ♦ Le modèle « Tubbe » est actuellement à l'étude dans 6 MRS belges. Il est inspiré d'un modèle déjà en application en Suède. L'idée est de rendre les résidents acteurs et décideur de leur mode de vie. Ainsi, tant l'agencement de la maison de repos que l'organisation du quotidien et des soins sont décidés lors de réunions entre résidents. On y prône l'entraide et le maintien de l'autonomie. Dès lors, certains services sont rendus en internes, par les résidents eux-mêmes ou par des organismes extérieurs ; et une personne se charge de la gestion des comptes (MCC3 ; MCC4 et ERD).

ERD : L'idée c'est d'aller vers un lieu de vie, ensemble. Ce sont les résidents qui décident tout, et le comptable va s'occuper des chiffres. Et alors la femme au foyer va peut-être repasser, ou faire un peu le linge de l'un et l'autre. Donc l'idée, c'est de s'entre-aider...

- ♦ Les néerlandais ont développé le modèle « Alzheimer-Village » (IC2) :

IC2 : Ils ont recréé une ville comme avant, où ce sont tous des gens Alzheimer, qui vivent librement leur vie, en étant encadré, avec une structure, des soignants,...

- ♦ Et les danois ont réorganisé l'accueil des séniors dans des structures d'habitat autre que les MRS. Ainsi, ils ont divisé par 6 ou 7 leur nombre de lits MRS (MMC4).

Des descriptions sont disponibles en annexe. (Annexe 1)

Pour que de tels projets puissent voir le jour, il est important d'avoir un soutien du monde politique. C'est ainsi que des incitants financiers ont été débloqués dernièrement (MCC4).

MCC4 : La « subside » des maisons de repos en projet pilote ne dépend pas exclusivement de ses effectifs, mais aussi des projets mis en places.

IV _ Discussion

4.1 Qu'en dit la littérature ?

L'objectif de ce travail était de faire un état des lieux de la situation dans les MRS du Tournaisis concernant la prise en charge des patients déments présentant des troubles du comportement ; en portant une attention particulière aux mesures non-pharmacologiques employées, ainsi qu'aux freins et aux facilitateurs à leur mise en place.

L'ensemble des résultats obtenus ont été explicités au point précédent. Voyons maintenant ce qu'en disent la littérature et les mouvements de pensée cités par mes interlocuteurs.

Sources d'information : guides de bonne pratique et études cliniques

Lors de mes recherches, j'ai consulté les guides de bonne pratique publiés en France et en Belgique au cours des dernières années. Les sources consultées étaient principalement la Haute Autorité de la Santé (HAS), le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) et les formulaires d'informations publiés par Farmaka. Ces différents rapports ont été publiés entre 2009 et 2016.

Des études cliniques et méta-analyses viendront également étayer ces différents guides de bonne pratique. Une classification des sources utilisées est disponible en annexe. (Annexe 9)

Précaution : recommandation sur base de consensus d'experts uniquement

Concernant les guides de bonne pratique consultés, les recommandations sont uniquement basées sur des consensus d'experts, par manque d'études de qualité méthodologique suffisante et par manque de reproductibilité des résultats.

Cette grande hétérogénéité de résultats est attribuée à la difficulté des auteurs à réduire les disparités méthodologiques entre études (disparité dans les interventions étudiées et dans les résultats mesurés), à une difficulté à travailler en aveugle et contre placebo (puisque'il s'agit d'interventions humaines) et au manque d'études tenant compte de la sensibilité personnelle du patient pour le choix de la technique étudiée. (28)

Pour y remédier, le KCE recommande que le monde politique investisse dans des projets pilotes. Cela permettrait de tester leur mise en pratique et d'étudier leur impact de manière plus complète. (28)

4.2 Avant les mesures non-pharmacologiques, tout un travail de préparation

1) Définition du SCPD

Les SCPD ont été décrits une première fois en 1996 par l'International Psychogériatric Association (IPA) puis redéfini en 1999 comme étant « les symptômes de distorsions de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les personnes présentant une démence ». L'IPA y distingue 2 catégories de symptômes (entre autres classifications) (7) :

- les symptômes **comportementaux** : errance, agitation, agressivité, résistance aux soins, comportement sexuel inapproprié, réaction de catastrophe et syndrome crépusculaire ;
- et les symptômes **psychologiques** : idée délirante, hallucination, illusion, trouble de l'humeur, anxiété et apathie.

Nous pouvons observer que les symptômes comportementaux ont largement été cités par les interlocuteurs, tandis que les symptômes psychologiques sont moins largement décrits.

Parmi les symptômes les plus fréquemment rapportés, nous retrouvons l'agitation et la résistance au soin. Or selon Farmaka, certaines distinctions peuvent être faites (29) :

Agitation	Résistance aux soins
L'agitation est surtout observée chez les personnes ayant des troubles cognitifs modérés , puis son incidence diminue au plus la maladie progresse.	La résistance aux soins est surtout observée en cas de troubles cognitifs sévères , donc son incidence augmente au plus la maladie progresse.
Elle s'observe principalement lorsque le patient est seul et privé de stimulations.	Elle survient principalement lorsque le patient est en interaction avec le soignant.
Cela pose problème lorsque l'agitation a un caractère autodestructeur ou si elle dérange l'organisation interne de la MRS ou les autres résidents (si le patient crie, déambule, etc.).	Cela pose problème lorsque le patient devient violent (frappe ou crie) ou lorsque des soins essentiels ne peuvent plus lui être donnés.

Tableau 2 : Tableau comparatif entre l'agitation et la résistance aux soins chez les patients déments (incidence, facteurs favorisant et conséquences).

Concernant les SCPD, la distinction entre un comportement « dérangent » pour lequel la tolérance est de mise, d'un comportement « dérangent » pour lequel il y a une notion de dangerosité ou de répercussions graves a largement été explicitée lors des entretiens.

Trois personnes ont insisté sur l'importance de bien connaître le comportement habituel des patients car cela permet de s'alerter en cas de modification de celui-ci et cinq personnes ont décrit les SCPD comme une modification du comportement des patients.

Aucun n'a évoqué l'intérêt de rechercher systématiquement des SCPD lors du suivi des patients. Pourtant, cette attitude est recommandée par la HAS car cela permet de prendre en charge les symptômes qui ne sont pas « dérangants ». Ainsi, il serait possible d'agir préventivement et cela permettrait une amélioration de la qualité de vie des patients. (18)

Enfin, l'impression dégagée auprès des interlocuteurs concernant le caractère fréquent de cette problématique est corroborée par 2 études menées aux Pays-Bas, qui ont mis en évidence la présence de symptômes de SCPD chez plus de 80% des personnes démentes.(30)

2) Utilisation d'une échelle pour décrire un SCPD : quel est l'intérêt ?

Les guidelines consultées recommandent tous l'utilisation d'une grille d'observation du comportement des patients déments lorsqu'ils présentent un SCPD. (6, 18, 29) Les 2 échelles plus fréquemment citées étant les échelles NPI (pour « Neuropsychiatric Inventory ») et CMAI (pour « Cohen-Mansfield Agitation Inventory »).

Le **NPI** donne un score de gravité (1 à 4) et de fréquence (1 à 3) pour chaque symptôme décrit. Un score total par symptômes peut donc être calculé (gravité x la fréquence) et si celui-ci est supérieur à 2 alors le comportement est considéré comme pathologique. Puis la somme des 12 items est calculée. Cela donne donc une description à la fois qualitative et quantitative des troubles et cela permet d'en évaluer rapidement les répercussions. (31)

Une version dédiée aux soignants existe : le **NPI-ES**. Dans cette version, un encart supplémentaire est dédié au retentissement des symptômes sur le personnel soignant (impact sur l'organisation du travail et la gestion du temps). (32)

Le **CMAI** s'intéresse quant à lui uniquement aux symptômes observables : l'agitation et l'agressivité. Un score est donné à chaque symptôme puis l'ensemble est additionné. (33)

Parmi les personnes interrogées, seulement une personne a évoqué l'utilisation d'échelle pour caractériser les SCPD de ses patients. Les échelles citées étant NPI-ES, CMAI et ALGASE.

L'échelle **ALGASE** est une échelle descriptive de la déambulation qui a été adaptée aux structures de soins de longue durée. (34) Dans le cas de cet interlocuteur, l'échelle a été retravaillée par ses soins pour se présenter de la même manière que le NPI-ES. Ainsi, les soignants ont l'avantage de toujours procéder selon la même systématique. Et puis on y retrouve une description qui tient compte de la fréquence et de la gravité des symptômes, ainsi que de leurs répercussions au sein de la MRS.

Le faible taux d'utilisation de ces échelles auprès de mes interlocuteurs est à attribuer à un manque de temps et à un manque de connaissance de la part des soignants. Qui plus est, ces échelles sont complexes et nécessitent une certaine maîtrise de l'outil.

3) Enquête étiologique et attitude préventive

- *Exclure une cause somatique ou médicamenteuse*

Tant les guides de bonne pratique que les différents intervenants s'accordent pour dire que la première étape face à un SCPD est d'exclure une cause somatique ou iatrogène. Et les éléments à mettre en place semblent ancrés dans la pratique des médecins. (8,10)

- *Exclure une cause psychiatrique*

Selon la HAS et Farmaka, l'enquête initiale devrait également faire rechercher un syndrome dépressif et la décompensation d'une pathologie psychiatrique sous-jacente. (18,29)

Pour ce qui est de **la dépression**, des critères diagnostics spécifiques pour les personnes démentes existent, ainsi que l'Échelle de Cornell. (35,36) Seulement, ce diagnostic différentiel n'a été évoqué que par deux intervenants. Cela ne semble donc pas être un réflexe acquis par tous les soignants. Or, lorsqu'un syndrome dépressif existe, il est recommandé de le traiter, y compris chez les personnes démentes. En effet, cela améliore la qualité de vie du patient et cela peut aussi avoir un impact favorable sur son comportement. (6,37–39) Pour améliorer ce point, nous pourrions imaginer réaliser des campagnes d'information concernant la dépression chez les patients déments, par exemple.

Pour ce qui est de ***l'anxiété***, une nuance est à apporter dans le sens où certains symptômes du SCPD sont le reflet de l'anxiété du patient. Or, aucune échelle ne semble exister pour évaluer le degré d'anxiété chez les patients atteints de démence et tous les items de l'échelle d'anxiété de Hamilton (40) ne sont pas applicables chez ces patients. De plus, rappelons que l'intérêt d'une prescription d'anxiolytique en cas de SCPD n'a été démontré par aucune RCT de bonne qualité. (41) Elle a toutefois été évoquée par certains intervenants comme un moyen pour soulager les patients et est citée comme possibilité de traitement par les guides de bonne pratique consultés. (6,18)

Enfin, les ***autres pathologies psychiatriques*** étant moins fréquentes, elles ne seront pas abordées dans le présent travail.

- ***Rechercher un facteur déclenchant***

Tous mes interlocuteurs se sont accordés pour dire qu'une cause devait être recherchée au niveau personnel, relationnel, organisationnel ou environnemental.

Selon le modèle « *Need-Driven Dementia-Compromised Behavior (NDB)* » proposé par Algase et al. (42), la démence et le contexte de vie du patient peuvent diminuer sa capacité à combler lui-même ses besoins et ses envies. Dès lors, si la capacité de les exprimer est également altérée, alors le trouble du comportement devient pour lui le seul moyen pour attirer l'attention du soignant et entrer en communication avec lui. Reste au soignant à percevoir cet appel et à trouver le moyen de répondre à la demande.

- ***Analyse et recherche de facteurs prédisposants***

Si nous repartons du *modèle NDB*, nous comprenons que lorsqu'une attention est portée à ce que tous les besoins de la personne démente soient remplis, cela permet de limiter la survenue de SCPD. De ceci découle la notion d'actions préventives pour les SCPD.

Nous comprenons donc l'importance de prévoir des activités pour les résidents et de leur accorder une vie sociale suffisante. Il est également utile de s'assurer que la vue et l'audition des patients soient correctes. Avec de telles approches, nous pouvons espérer limiter l'apparition d'une agitation liée à un manque de stimuli, par exemple.

De même, si l'on fournit un cadre de soins qui favorise l'autonomie du patient cela participera à retarder l'apparition de symptômes tels que l'opposition aux soins.

De plus, un cadre de soins stable a également l'avantage de limiter les situations nouvelles, à l'origine d'un stress chez le patient et qui pourraient conduire à un SCPD. Ainsi, une approche douce de la part du soignant, accompagnée d'explications claires et concises concernant ce qui est attendu de lui sera moins anxiogène pour le patient.

Toute cette attitude à la fois bienveillante et préventive avec les personnes démentes a été largement décrite par la plupart des interlocuteurs.

- *Tenir compte de la personnalité du patient*

La plupart des personnes interrogées ont évoqué l'intérêt de bien connaître l'histoire de vie et le caractère du patient. En effet, cela permet de comprendre certaines de ses réactions et d'anticiper également certaines situations de stress pour lui. Cela permet aussi de savoir ce qui lui convient et de mieux connaître ce qu'il apprécie réellement.

Le rôle particulier qu'ont la famille et le médecin traitant à ce niveau était d'ailleurs largement reconnu.

Un outil mettant ceci en application a été cité à deux reprises lors des interviews. Il s'agit du « Projet Pâquerette », proposé par l'AViQ. Il s'agit d'une illustration du patient et de ses centres d'intérêt. Cette image est créée avec lui et sa famille à son arrivée, et est « mise à jour » avec les nouveaux éléments observés depuis son arrivée en MRS. La « pâquerette » est alors affichée dans la chambre du patient pour que les soignants puissent adapter leur langage et leur approche en fonction du patient, et pour qu'ils puissent lui proposer des activités en lien avec ce qu'il aime ou des activités qui feront sens pour lui. (43)

Cette approche où les activités sont proposées de manière individualisée a démontré une plus grande efficacité pour diminuer les symptômes d'agitation ou d'apathie, une amélioration de l'humeur et une diminution de l'anxiété chez les personnes démentes, par rapport à des personnes démentes ayant bénéficié d'activités non personnalisées. (44)

Malheureusement, les effets n'ont pas pu être démontrés au-delà de quelques jours après l'activité. Dès lors, il serait sans doute nécessaire de réitérer cela de manière régulière pour que l'effet bénéfique se maintienne dans le temps ; mais l'impact au long cours d'une telle approche n'a pas encore été étudié à ce jour.

4) Transmission des informations

Tous les soignants interrogés s'accordaient pour dire que la communication autour des patients atteints de SCPD est primordiale. Pour cela, la centralisation des informations et sa transmission à toutes les personnes intéressées semblent communément admises.

Néanmoins, la HAS rappelle que ce sont des informations à caractère privé. Elle nous met en garde sur 3 points.

- Informer le patient (ou sa famille, le cas échéant) qu'entre soignants les informations risquent de circuler et demander leur accord en cas d'informations délicates ;
- Ne transmettre que les informations utiles dans la prise en charge du patient ;
- Et ne transmettre ces informations qu'aux personnes pour lesquelles leur connaissance aura un impact sur la prise en charge du patient.

En effet, la **loi du 22 aout 2002** relative aux droits du patient garanti le secret médical (45) et la **loi du 30 juillet 2018** relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel impose que le secret médical soit d'application pour toutes les personnes impliquées dans les soins et l'accueil du patient (46). Les articles de loi correspondants sont disponibles en annexe. (Annexe 10)

Par ailleurs, la position particulière du médecin coordinateur et conseiller a bien été explicitée par mes différents intervenants, et a été défini par l'Ordre des Médecins :

- L'accès au dossier médical des patients n'est autorisé que sous 3 conditions : l'accès doit s'inscrire dans le cadre de sa mission de MCC, il est limité aux informations nécessaires à son exercice de MCC, et les accès doivent être traçables. (47)
- L'action du MCC se limite à des conseils concernant les lignes de conduite internes à la maison de repos. Il ne peut intervenir dans la prise en charge d'un patient qu'en cas d'urgence et si le médecin traitant n'est pas disponible. (48)
- Le MCC peut mettre au point des procédures internes à la MRS concernant les contentions et les mesures d'hygiène. (48)
- Le MCC doit organiser au moins tous les 2 mois une réunion pluridisciplinaire avec les différents intervenants attachés à l'établissement ; et les MT des patients doivent pouvoir y participer également. (48)

5) Établir un plan d'action en équipe

L'intérêt d'une réunion pluridisciplinaire est reconnu à l'unanimité pour améliorer la prise en charge des patients. Cela permet un travail coordonné, où les spécificités de chaque profession sont intégrées pour résoudre un problème.

Les étapes décrites par l'association néerlandaise des médecins spécialisés en médecine de la personne âgée (29) dans la prise en charge des SCPD sont illustrées ci-dessous (figure 2) :

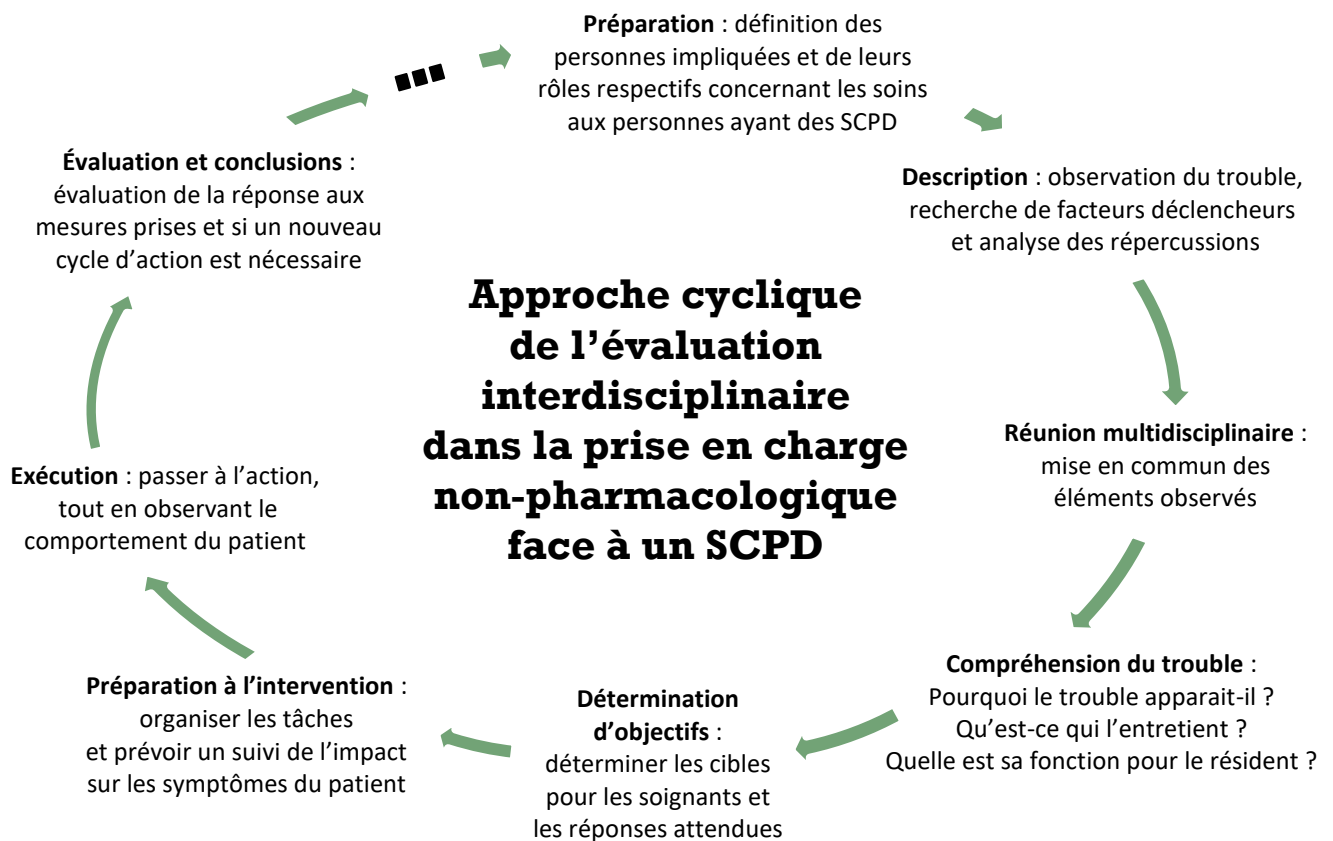


Figure 2 : Approche cyclique interdisciplinaire appliquée en MRS face à un SCPD.

6) Formation du personnel

La formation du personnel est citée par la plupart des soignants interrogés (9/10) comme moyen nécessaire pour que des mesures non-pharmacologiques soient mises en application. Cela fait d'ailleurs partie des 4 recommandations formulées par le KCE dans son rapport de 2011. Il insiste sur l'importance d'une formation qui s'échelonne dans le temps, destinée à l'ensemble du personnel (soignant et non-soignant) et avec un formateur expérimenté. (28) Ces notions avaient été exprimées lors des interviews.

4.3 Passage à l'action : mise en pratique des mesures non-pharmacologiques

Classification des mesures non-pharmacologiques selon leur mode d'action

Selon le *modèle NDB*, si le patient dément n'est pas capable d'exprimer ses émotions et ses besoins alors cela peut se traduire en SCPD. Aussi, 3 types d'approches sont possibles (29) :

	Objectifs	Exemples	Effet démontré ?
Approches orientées sur l'émotion du patient	Permettre au patient d'exprimer ses émotions, ou lui permettre de vivre des moments plaisants	- <i>Psychothérapie de soutien</i> - <i>Méthode de Validation</i> - <i>Thérapie par reminiscence</i> - <i>Thérapie par présence simulée</i>	Permet une diminution de la médication par antipsychotique (49) Pas d'effet démontré sur l'humeur ni sur le comportement (50) Manque d'études de qualité (28,51) Effet possible si patient réceptif (52)
	Approche visant une stimulation sensorielle	- <i>Musicothérapie</i>	Effet intermédiaire sur l'agitation (53)
		- <i>Aromathérapie</i>	Pas de preuve d'effet démontré (54)
		- <i>Massage</i>	Pas de preuves suffisantes (55)
		- « <i>Snoezelen</i> »	Pas de preuves suffisantes (56)
	Approche occupationnelle visant la stimulation sensorielle et la création de contacts sociaux	- <i>Présence aux activités, lecture du journal, présence d'un intervenant extérieur, ...</i>	Effet favorable sur l'agitation, surtout si les activités correspondent au caractère de la personne (44)
		- <i>Contact avec des animaux</i>	Effet favorable sur l'agitation (57)
		- <i>Contacts sociaux simulés (poupée, robot-chien, ...)</i>	Effet plus faible sur l'agitation (57)
		- <i>Manipulation d'objet (balle antistress, sac d'Augustine, couverture sensorielle, ...)</i>	Effet plus faible sur l'agitation (57)
	Création d'activités qui feront sens pour le patient (favorise le sentiment d'utilité)	- <i>Donner une tâche au patient (entretien de plantes, rôle au niveau organisationnel : faire son lit, plier les serviettes, ranger la vaisselle, etc.)</i>	Effet favorable sur l'agitation lorsque les tâches demandées sont en lien avec des intérêts personnels et les habitudes de vie de la personne (solitaire ou sociable) (44,57)
		- <i>Rappel de faits réels</i>	Effets bénéfiques démontrés sur le fonctionnement cognitif, mais pas d'effet significatif sur les SCPD (58)
		- <i>Entraînement de la mémoire</i>	
		- <i>Exercices de psychomotricité</i>	
Approches orientées sur la cognition	Activités stimulant les fonctions cognitives du patient	- <i>Rappel de faits réels</i> - <i>Entraînement de la mémoire</i> - <i>Exercices de psychomotricité</i>	Effets bénéfiques démontrés sur le fonctionnement cognitif, mais pas d'effet significatif sur les SCPD (58)

Tableau 3 : Classification des principales mesures non-pharmacologiques selon le type d'approche, et niveau de preuve d'efficacité relatif à chaque approche.

Choix de la mesure à appliquer

Comme expliqué précédemment, le choix du type d'intervention doit être adapté selon les **préférences de la personne** puisque cela en augmente l'efficacité. (44,57) Dans ce contexte, une bonne connaissance du profil du patient et la transmission des informations entre soignants sont vivement conseillées.

Une autre approche possible est de choisir l'action non-pharmacologique en fonction du **type de symptômes** émis par le résident. Voici quelques exemples proposés par le CSS (6) :

Déambulation	→ Escorter le patient ; lui expliquer l'utilité des différents locaux et lui présenter les personnes présentes et leur rôle ; lui proposer une activité qui fait sens (boire un verre, aider les soignants) ;
Tentative de fugue	→ Exprimer sa compréhension envers le souhait du patient de partir et essayer de lui en faire exprimer la raison ; proposer une activité alternative similaire en interne à l'institution ;
Agitation	→ Proposer des activités occupationnelles ou de bien-être, la présence simulée ou des activités physiques guidées par le kiné ou l'ergo ;
Agressivité	→ Privilégier une approche non-conflictuelle de la part du personnel ; rechercher une cause environnementale et la supprimer ; utiliser une médication si mise en danger du patient ou d'autrui ;
Apathie	→ Proposer une activité de stimulation sensorielle ; structurer les activités journalières ; utiliser une contention si patient à risque de chute ;
Idées délirantes et hallucinations	→ Rechercher un déficit sensoriel et le corriger ; rassurer le patient si un contexte anxieux est au premier plan ;
Troubles du sommeil	→ Respecter le rythme de sommeil habituel du patient ; autoriser la personne à se lever s'il reste calme ; lui expliquer qu'il fait nuit et qu'il serait préférable d'aller dormir ; majorer les activités physiques en journée si patient agité durant la nuit ; proposer un rituel au coucher ; choisir lumière tamisée et ambiance calme.

Tableau 4 : Réponse du soignant selon les types de symptômes présentés par le patient.

Quid de la prise en charge des soignants et de la famille ?

Dans son guide de recommandations, le CSS évoque l'importance d'une prise en charge des soignants et des familles. Ce point a d'ailleurs été évoqué par mes interlocuteurs.

Pour cela, évoquons l'intérêt d'avoir des temps de répit pour les soignants et des moments de parole pour échanger leur vécu et relativiser ensemble. L'intervention d'un psychologue peut s'avérer nécessaire lorsqu'une équipe a été mise à rude épreuve, mais leur disponibilité reste très limitée. Enfin, le soutien, les encouragements et les remerciements venant de la hiérarchie (IC, MT, MCC et la direction) ont un effet bénéfique au sein des équipes. (59)

Pour ce qui est de la famille des patients, une bonne information concernant la maladie et son évolution ainsi qu'une attention particulière à leur propre vécu permet souvent d'éviter les malentendus et les tensions entre famille, résident et équipe soignante. (59)

4.4 Étude des freins et facilitateurs aux mesures non-pharmacologiques

Pour répondre à cette question, une première réflexion a été faite concernant la ligne de conduite qui doit être entretenue pour motiver le changement. (Figure 3) Pour cela, le type de pratiques à éviter a été identifié (voir fig. 3 : les pratiques « à l'ancienne ») et les moteurs du changement sont repris en bleu sur la figure. Enfin, les perspectives d'avenir évoquées lors des interviews ont été illustrées également (voir fig. 3 : « et pour le futur »).

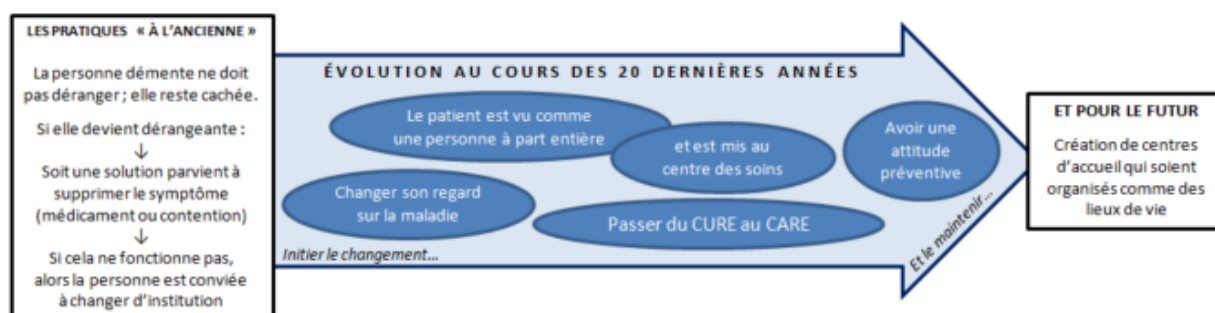


Figure 3 : Évolution de la prise en charge de la démence et des SPCD en MRS au cours des 20 dernières années.

Ensuite, les principaux obstacles à la mise en place des mesures non-pharmacologiques ont été identifiés (Figure 4) ; ainsi que les réponses qui peuvent être apportées (Figures 5).

Les freins et facilitateurs apparaissent respectivement en rouge et en vert sur ces 2 figures.

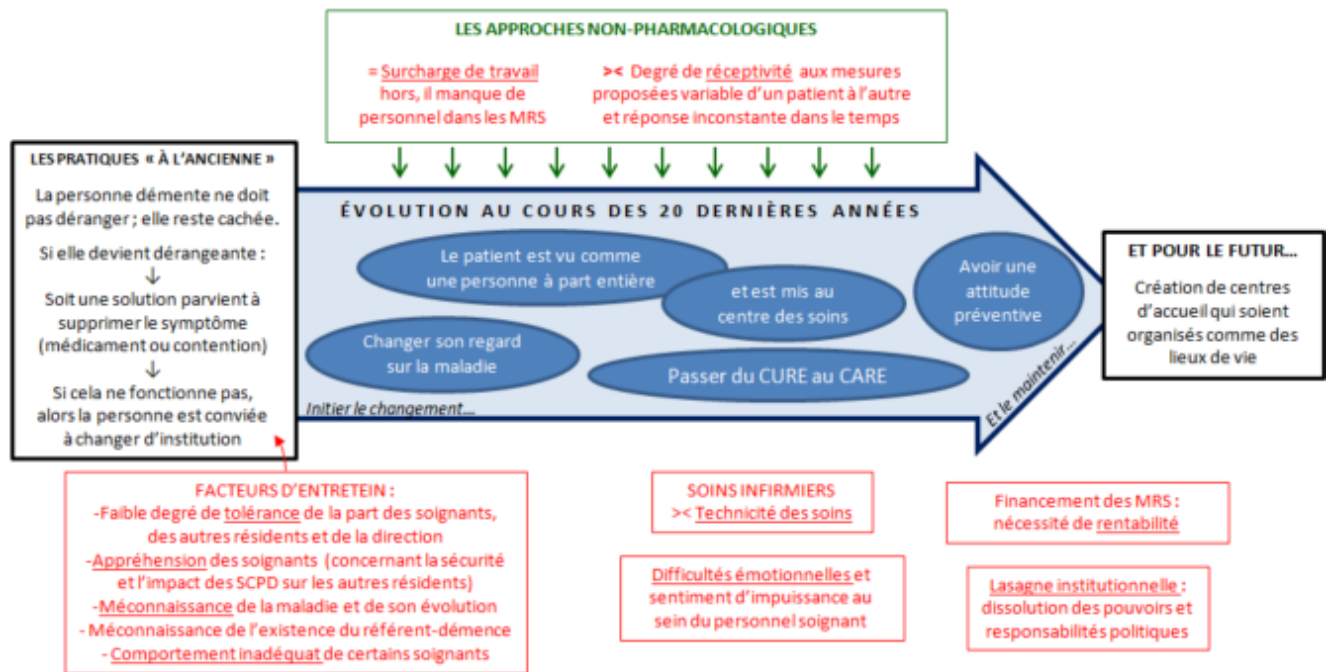


Figure 4 : Obstacles au changement dans la prise en charge de la démence et des SCPD en MRS.

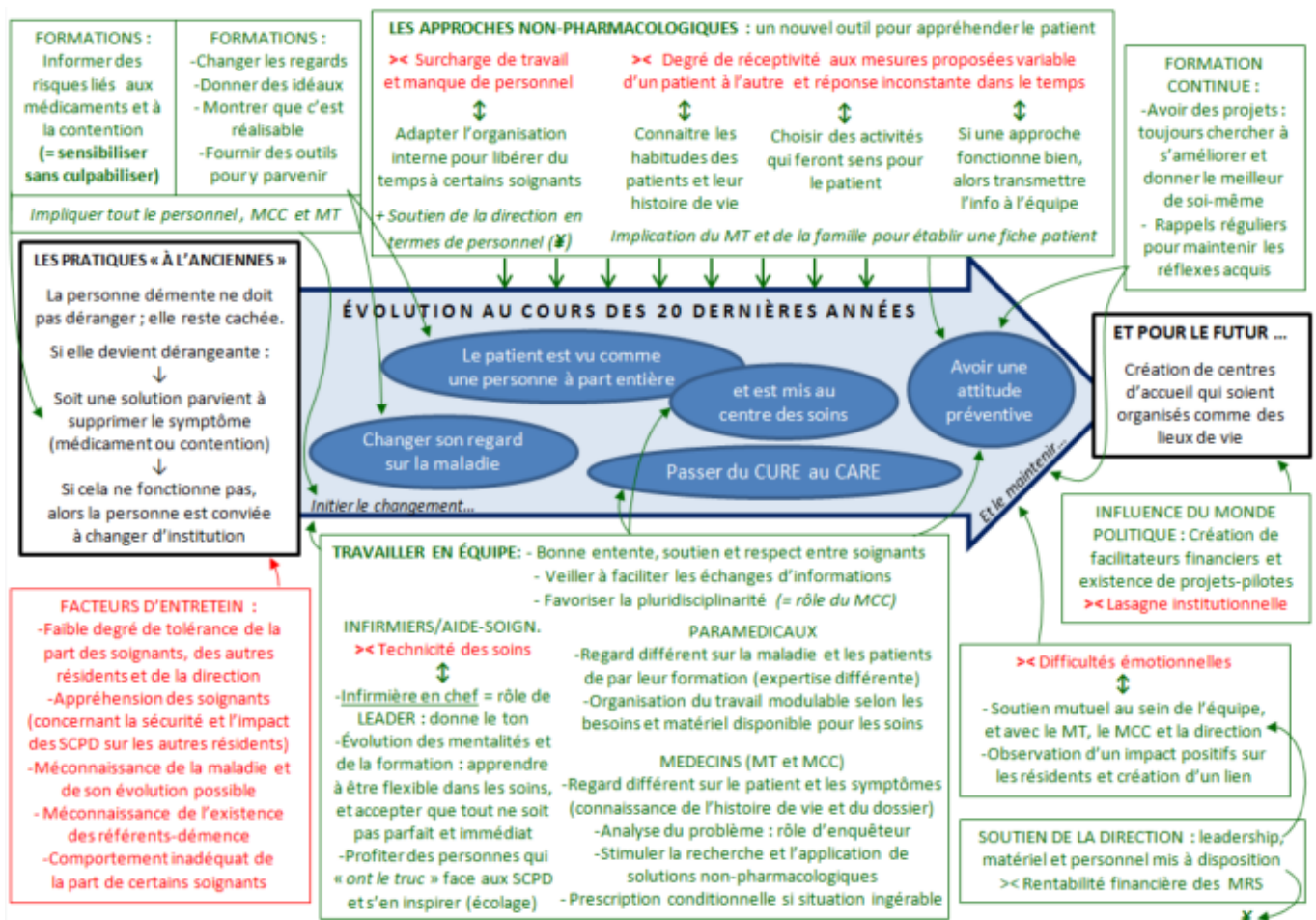


Figure 5 : Freins et facilitateurs à l'évolution de la prise en charge de la démence et des SCPD en MRS.

4.5 Considérations éthiques et nouvelles philosophies du soin

Suite à la rédaction de ce travail, la question des valeurs qui entrent en jeu dans la prise en charge de nos patients âgés en cas de SCPD s'est posée, ainsi que la question des valeurs promues lors d'une approche non-pharmacologique. Pour illustrer cela, la liste des 284 valeurs proposées par Jean-Philippe Faure (60) a été parcourue et les éléments suivants ont été mis en évidence :

- ✧ Les valeurs défendues concernant le patient sont : la dignité, l'autonomie, le plaisir, la joie de vivre, l'affection, la non-violence, la stabilité et l'égalité.
- ✧ Les valeurs principales retrouvées chez les soignants sont : l'humanisme, le respect, la tolérance, l'hospitalité, la conscience professionnelle, la patience et l'entraide.
- ✧ Les valeurs secondaires attribuées aux soignants sont : l'assistance, l'altruisme, l'amour, la gentillesse, la sensibilité, l'habileté, la clairvoyance, la capacité d'initiative, la volonté, la débrouillardise, l'optimisme, la curiosité, le défi, l'ouverture d'esprit, la solidarité, la collaboration, l'humilité, l'organisation, et la compétence.
- ✧ Et les valeurs limitant le soignant dans le développement d'approches non-pharmacologiques peuvent être associées à des besoins, dont notamment les besoins de détachement, d'efficacité, de perfectionnisme, de performance, d'autorité et de sécurité.

Identifier ces différentes valeurs et besoins permet de comprendre les motivations pouvant influencer chaque soignant à titre individuel dans sa transition vers le non-pharmacologique.

Finalement, on y retrouve beaucoup de valeurs qui sont de l'ordre du bon sens commun. Néanmoins, les avoir identifiées pourrait servir de point de levier pour initier le changement dans les MRS où de telles mesures ne seraient pas encore d'application.

Cette réflexion concernant les valeurs a été motivée par l'analyse du discours tenu par les courants de pensée et de philosophie du soin évoqués lors des entretiens (Méthode « Montessori », « Humanitude », etc.). En effet, chacun va mettre en avant certaines valeurs et en déduire une attitude de soin qui serait la plus adaptée pour les personnes démentes. Or, *in fine*, les valeurs défendues restent semblables ; et c'est uniquement la manière de les mettre en application qui diffère. (Cfr Description disponible en annexe 1)

4.6 Critères de qualité et limites de l'étude

Objet de l'étude

L'objectif de ce travail est d'étudier les soins non-pharmacologiques utilisés dans les MRS de ma région en cas de SCPD et d'identifier les obstacles et facilitateurs à leur utilisation.

La première remarque devant être formulée est que le sujet de ce travail est très vaste et sans doute trop large pour être abordé dans un seul TFE. En effet, même en retravaillant le contenu de ce travail, le nombre de pages imposé par le jury interuniversitaire n'a pas pu être respecté.

La partie « freins et facilitateurs » met en évidence les points de levier qui devraient être étudiés pour faire évoluer les choses. Seulement, cette analyse du problème n'était possible qu'après avoir décrit les tenants et aboutissants de la prise en charge non-pharmacologique des SCPD et de la démence. Il a donc été choisi de maintenir ces 2 aspects dans le travail.

Type d'étude clinique

Pour répondre à la question de recherche, c'est l'étude qualitative qui a été choisie puisqu'il s'agit d'une compréhension phénoménologique de la problématique.

Pour cela, les personnes impliquées sur le terrain ont été interrogées pour obtenir leur expérience personnelle et leurs impressions quant aux difficultés rencontrées et aux solutions ou moteurs possibles. Leur discours a ensuite été analysé pour identifier les idées partagées par le plus grand nombre ainsi que les points pour lesquels les avis divergeaient. Puis, les éléments mis en évidence ont été agencés entre eux pour faire émerger une théorie conceptuelle régissant le changement de prise en charge des SCPD en MRS.

Il s'agit donc d'un travail produit à petite échelle, donc non-exhaustif, et teinté de la personnalité de chaque personne interrogée. De plus, l'analyse a pu être influencée par mon propre point de vue sur la question.

Ce travail ne prétend donc pas proposer une réponse complète et transférable à toute autre situation. Néanmoins, nous espérons qu'il aura mis en lumière certaines pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge des patients présentant des SCPD.

Critères de qualité du travail

Pour améliorer la qualité de l'étude, les principes suivants ont été appliqués.

- **Respect d'un cadre « naturel » pour les enquêtes** : entretiens réalisés sur le lieu de travail des personnes interrogées, si opportun, et toujours en présentiel.
- **Attention particulière portée à la liberté d'expression de chacun** :
 - Choix de MRS différentes pour les MCC et IC interrogé(e)s (cela a aussi évité les redondances dans le discours).
 - Entretiens réalisés en individuel, par facilité organisationnelle ; à l'exception de 2 entretiens réalisés en binôme à la demande des soignants (cela a facilité l'émergence d'idées supplémentaires et l'évocation de situations vécues, et aucun lien de subordination entre les intervenants n'a été perçu).
- **Choix des personnes interrogées** : choix de profils distincts (*cfr* annexe 8) pour maximiser les chances d'obtenir des avis diversifiés et représentatifs de la réalité.
- **Adaptation itérative de mes entretiens et des personnes interrogées** : afin de creuser certains aspects nouvellement mis en évidence et d'élargir les points de vue.
- **Triangulation des données et validation externe** : confrontation des avis émis par les différents intervenants entre eux et avec les données disponibles dans la littérature.
- **Fair-Dealing** : explication des idées émises par différentes hypothèses et recherche des valeurs qui sous-tendent les modèles proposés à l'heure actuelle.

Biais inhérent à l'étude menée

Biais méthodologiques :

- Revue de la littérature non exhaustive,
- Biais de sélection des personnes interrogées,
- Non respect de parité entre les sous-groupes étudiés,
- Évolution des sous-thèmes abordés lors des interviews.

Biais liés au chercheur :

- Réflexivité préalable à l'étude et subjectivité concernant le sujet étudié,
- Biais de formulation des questions lors des interviews,
- Biais d'interprétation du discours de chaque intervenant,
 - Pour limiter ce biais, les propos des interlocuteurs ont été reformulés lors des entretiens, les interviews ont été retranscrites au mot près, et un « *member-checking* » a été réalisé.
- Biais de sélection des informations lors de l'étiquetage,
 - Pour limiter ce biais, un étiquetage exhaustif et systématique des *verbatim* a été réalisé, avec une attention portée tant aux « petits avis » qu'aux « avis largement partagés ».
- Biais de subjectivité lors de l'agencement des concepts pour la théorisation.

Biais liés aux personnes interrogées :

- Biais d'affection : influence des émotions des soignants et d'un éventuel sentiment de subordination envers la maison de repos, sa direction ou le médecin (biais émis par 3 personnes lors des entretiens).
 - Pour limiter ce biais, les modalités d'anonymisation des interviews ont été explicitées aux différents intervenants lors des interviews et l'occasion leur a été laissée de revenir sur leurs propos lors du « *member-checking* ».
- Biais lié aux nombreuses digressions pour certains intervenants : une partie de leur discours a dû être résumé, avec un risque de distorsion du message émis.
 - Risque limité également par la réalisation du « *member-checking* ».
- Biais lié au contexte sanitaire existant le jour où chaque interview a été faite.

V _ Conclusion

La première réponse face à un trouble du comportement chez un patient dément devrait être une prise en charge par des traitements de type non-pharmacologique.

Une étude qualitative a été menée auprès de douze soignants pour illustrer leur mise en application. Ainsi, il s'est avéré que l'attitude des soignants et l'organisation des soins peuvent avoir un impact sur le comportement des patients et donc un effet préventif sur la survenue de ces troubles. En parallèle, des outils peuvent être spécifiquement mis en place lorsque le comportement du patient devient problématique. Cette approche non-pharmacologique se fait en réponse à une volonté de diminuer la prescription de neuroleptiques et benzodiazépines chez les personnes âgées, vu leurs nombreux effets délétères.

Cependant, dans la pratique, les mesures non-pharmacologiques ne sont pas toujours proposées en première intention. Surtout lorsque le comportement du patient dérange le fonctionnement de la maison de repos ou les personnes qui la composent. Dès lors, la seconde partie de ce travail s'est intéressée aux obstacles rencontrés dans leur mise en application et aux réponses qui peuvent être émises. Ainsi, le manque de connaissances et le manque de moyens financiers et humains sont régulièrement cités comme obstacles, de même que le modèle organisationnel et financier des soins destinés aux personnes démentes. À l'inverse, un regard nouveau sur la maladie, une plus grande tolérance envers les symptômes des patients et un travail bien coordonné au sein de l'équipe de soins et en collaboration avec les paramédicaux semblent faciliter leur mise en application.

Ce travail, bien que réalisé à petite échelle, a permis de mettre en évidence la dynamique nécessaire pour faciliter les approches non-pharmacologiques dans les soins. Cette analyse pourrait servir de guide pour la création de campagnes de sensibilisation dans ce domaine. Elle pourrait également servir dans d'autres domaines où le non-pharmacologique viendrait supporter la dé-prescription de médicaments au profil bénéfice-risque défavorable chez les patients âgés institutionnalisés ; comme les benzodiazépines et les somnifères par exemple.

Finalement, ce travail soulève la réflexion de l'adéquation des maisons de repos et de soins, telles qu'organisées actuellement, pour l'accueil et la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Des projets pilotes se développent dans ce sens et méritent notre intérêt.

Bibliographie

1. **World Population Ageing 2013.** United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division ; 2013. ST/ESA/SER.A/348.
2. Duyck J, Paul J-M, Vandresse M. **Perspectives démographiques 2019-2070 - Mise à jour dans le cadre de l'épidémie de COVID-19.** STATBEL. :15.
3. Chan M, Saxaena S, Wortmann M. **Dementia a public health priority.** Genève: World Health Organisation, 2012:5-32.
4. Prince M, Jackson J, Ferri CP, Sousa R, Albanese E, Ribeiro WS, et al. **World Alzheimer Report 2009.** Londres: Alzheimer's Disease International, 2009:8.
5. Van Den Bosch K, Willemé P, Geerts J, Breda J, Peeters S, Van De Sande S, et al. **Soins résidentiels pour les personnes âgées en Belgique : Projection 2011 - 2025.** Synthèse. Health Services Research (HSR). Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2011. KCE Reports 167B. D/2011/10.273/66
6. Conseil Supérieur de la Santé. **Démence : Diagnostic, gestion du comportement et questions éthiques.** Bruxelles: CSS; 2016. Avis n°8890.
7. Draper B, Brodaty H, Finkel SI. **The IPA Complete Guides to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia** [Internet]. International Psychogeriatric Association. 2012 : 18. Disponible sur: http://myalzheimersstory.com/wp-content/uploads/2018/05/IPA_BPSD_Specialists_Guide_Online-1.pdf ISBN 978-0-9829509-0-6 (consulté le 30/08/2020).
8. **Confusion aigue chez la personne âgée : Prise en charge initiale de l'agitation - Recommandations mai 2009.** Paris: Haute Autorité de la Santé (HAS), 2009.
9. Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI. **Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium.** Ann Intern Med.1990;113(12):941-8.
10. Jouko L. **Déire chez le sujet âgé.** [Internet]. EBPractice Net. 2019. Disponible sur: <https://www.ebpractice.be/fr/pages/display.aspx?ebmid=ebm00473> (consulté le 24/03/2020).
11. Schneider LS, Dagerman K, Insel PS. **Efficacy and adverse effects of atypical antipsychotics for dementia: meta-analysis of randomized, placebo-controlled trials.** Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry. 2006;14(3):191-210.
12. Rochon P, Normand S-L, Gomes T, Gill S, Anderson G, Melo M, et al. **Antipsychotic therapy and short-term serious events in older adults with dementia.** Arch Intern Med. 2008;168(10):1090-6.
13. Vigen CLP, Mack WJ, Keefe RSE, Sano M, Sultzer DL, Stroup TS, et al. **Cognitive effects of atypical antipsychotic medications in patients with Alzheimer's disease: outcomes from CATIE-AD.** Am J Psychiatry. 2011;168(8):831-9.
14. Ma H, Huang Y, Cong Z, Wang Y, Jiang W, Gao S, et al. **The efficacy and safety of atypical antipsychotics for the treatment of dementia: a meta-analysis of randomized placebo-controlled trials.** J Alzheimers Dis JAD. 2014;42(3):915-37.
15. **Patient decision aid : Antipsychotic medicines for treating agitation aggression and distress in people living with dementia.** [Internet] National Institute for Health and Excellence (NICE). 2018. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/antipsychotic-medicines-for-treating-agitation-aggression-and-distress-in-people-living-with-dementia-patient-decision-aid-pdf-4852697005> (consulté le 12/05/2020).

16. Ballard CG, Waite J, Birks J. **Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease.** Cochrane Database Syst Rev 2006,(1):CD003476.
17. Lonergan E, Luxenberg J, Colford J. **Haloperidol for agitation in dementia.** Cochrane Database Syst Rev. 2002,(2):CD002852.
18. Laurence M, Dosquet P, Blondet E, Lombry Y, Pagès F, Benoît M, et al. **Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - Recommandations Mai 2009.** Haute Autorité de la Santé (HAS); 2009.
19. Haefliger T, Borgeat D, Zullino DF. **Traitement des états d'agitation.** Rev Med Suisse 2003, 2430(1):23245.
20. Evrard P, Henrard S, Foulon V, Spinewine A. **Benzodiazepine Use and Deprescribing in Belgian Nursing Homes: Results from the COME-ON Study.** J Am Geriatr Soc. 2020;68(12):2768-77.
21. Seitz DP, Adunuri N, Gill SS, Gruneir A, Herrmann N, Rochon P. **Antidepressants for agitation and psychosis in dementia.** Cochrane Database Syst Rev. 2011,(2):CD008191.
22. Magierski R, Sobow T. **Serotonergic drugs for the treatment of neuropsychiatric symptoms in dementia.** Expert Rev Neurother. 2016;16(4):375-87.
23. Martín-Torres G, Fioravanti M, Evans JG. **Trazodone for agitation in dementia.** Cochrane Database Syst Rev. 2004,(3):CD004990.
24. Deakin JB, Rahman S, Nestor PJ, Hodges JR, Sahakian BJ. **Paroxetine does not improve symptoms and impairs cognition in frontotemporal dementia: a double-blind randomized controlled trial.** Psychopharmacology (Berl). 2004;172(4):400-8.
25. Cozon C, Lemonnier JY, Mouchet MC, Mouchet AM, Passadori Y, Vellas B, et al. **Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée.** Agence Nationale d'Acréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) 2000;28(2):151-5.
26. Lan SH, Lu LC, Lan SJ, Chen JC, Wu WJ, Chang SP, et al. **Educational intervention on physical restraint use in long-term care facilities - Systematic review and meta-analysis.** Kaohsiung J Med Sci. 2017;33(8):411-21.
27. **Formulaire de soins aux personnes âgées - Troubles du comportement.** [Internet]. Farmaka 2017. Disponible sur: <http://farmaka.bcfi.be/fr/formulaire-p-a> (Consulté le 9/05/2020)
28. Kroes M, Garcia-Stewart S, Allen F, Eyssen M, Paulus D. **Démence: quelles interventions non pharmacologiques ?** Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). 2011. D/2011/10.273/36.
29. Sturtewagen JP, Christiaens T, Decat H, Lannoy J, Leunckens I, Staessens W, et al. **Agitation et comportement agressif des résidents en EHPAD** [Internet]. Farmaka 2012 Disponible sur: <https://www.farmaka.be/frontend/files/publications/files/agitation-et-comportement-agressif-des-residents-en-ehpad.pdf> (consulté le 01/04/2021).
30. Zuidema SU, Van Der Meer MM, Pennings GATC, Koopmans RTCM. **Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten.** Tijdschr Gerontol En Geriatr. 2006;37(1):18-23.
31. **Centre Mémoire de Ressources et de Recherche. Neuropsychiatric Inventory (NPI) – Version Française.** [Internet]. Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - C.H.U. Nice 2020 Disponible sur: http://www.cmrr-nice.fr/doc/NPI_complet_fr.pdf (Consulté le 17/04/2021).

32. Sisco F, Taurel M, Lafont V, Bertogliati C, Baudu C, Giordana JY, et al. **Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes (NPI-ES).** L'Année Gériologique 2000, 14(3):151-171.
33. Micas M, Ousset PJ, Vellas B. **Évaluation des troubles du comportement. Présentation de l'échelle de Cohen Mansfield.** [Internet]. La Revue Fr. de Psychiatrie et Psychol. Médicale 1997:151-157 Disponible sur: http://www.mobiqua.org/alzheimer/SOURCES/ETBS-OUTILS-EVALUATION/TROUBLES_PSYCHO_COMPORTEMENTAUX/5.COHEN_MANSFIELD.pdf (consulté le 17/04/2021)
34. Martin E, Robin L, Albaret JM. **L'échelle de déambulation d'Algase : contribution à l'évaluation d'un dispositif de soins.** [Internet] Neurol psychiatr gériatr 2015 Disponible sur: https://www.academia.edu/10121609/L'échelle_de_déambulation_d'Algase_contribution_à_l'évaluation_d'un_dispositif_de_soins (consulté le 17/04/2021)
35. Olin JT, Schneider LS, Katz IR, Meyers BS, Alexopoulos GS, Breitner JC, et al. **Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease.** Am J Geriatr Psychiatry Off J Am Assoc Geriatr Psychiatry 2002;10(2):125-8.
36. Lacoste L, Triville C. **Échelles d'évaluation de la dépression en consultation de gériatrie.** [Internet] Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie 2005. Disponible sur : <http://gerontoprevention.free.fr/articles/depression.pdf> (consulté le 17/04/2021).
37. Ford AH, Almeida OP. **Management of Depression in Patients with Dementia: Is Pharmacological Treatment Justified?** Drugs Aging 2017;34(2):89-95.
38. Orgeta V, Qazi A, Spector A, Orrell M. **Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis.** Br J Psychiatry J Ment Sci. 2015;207(4):293-8.
39. Dudas R, Malouf R, McCleery J, Denning T. **Antidepressants for treating depression in dementia.** Cochrane Database Syst Rev. 2018(8):CD003944.
40. Hamilton M. **The assessment of anxiety states by rating.** [Internet]. Br J Med Psychol 1959;32:55-55 Disponible sur: <https://dcf.psychiatry.ufl.edu/files/2011/05/HAMILTON-ANXIETY.pdf> (consulté le 17/04/2021)
41. Defrancesco M, Marksteiner J, Fleischhacker WW, Blasko I. **Use of Benzodiazepines in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Literature.** International Journal of Neuropsychopharmacology 2015;18(10):1-11.
42. Algase DL, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent S, Richards K, et al. **Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior.** Am J Alzheimers Dis. 1996;11(6):10-9.
43. Boyals S, Dechevre C, Baudine A. **Travailler au quotidien avec les personnes atteintes de troubles cognitifs dans les établissements d'hébergement et d'accueil pour aînés - Guide méthodologique** [Internet]. AViQ - Branche santé 2019. Disponible sur: https://docs.google.com/document/u/1/d/1jieKBbBpgV5rpCzWfFdv1mrcS-zkXB4skknRSZJ3lg/edit?usp=drive_web&ouid=116508468498100111624&usp=embed_facebook (Consulté le 17/04/2021).
44. Kolanowski A, Litaker M, Buettner L, Moeller J, Costa PT. **A randomized clinical trial of theory-based activities for the behavioral symptoms of dementia in nursing home residents.** J Am Geriatr Soc. 2011;59(6):1032-41.
45. **22 AOÛT 2002. - Loi relative aux droits du patient.** [Internet] Disponible sur: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=fr&nm=2002022737&la=F (consulté le 18/04/2021)

46. **30 JUILLET 2018. - Loi relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel** [Internet]. Disponible sur: <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2018/07/30/2018040581/justel#LNK0013> (consulté le 18/04/2021)
47. **Ordre des Médecins. Accès au dossier médical d'un résident par le médecin coordinateur et conseiller (MCC) en maison de repos et de soins (MRS)** [Internet]. Ordomedic 2002 Disponible sur: <https://ordomedic.be/fr/avis/deontologie/secret-professionnel/acces-au-dossier-medical-d-un-resident-par-le-medecin-coordonateur-et-conseiller-mcc-en-maison-de-repos-et-de-soins-mrs> (consulté le 18/04/2021)
48. **Rôles et fonctions du médecin coordinateur et conseiller** [Internet]. Aframeco. Disponible sur: <https://www.aframeco.be/medecin-coordonateur/roles-fonctions> (consulté le 18/04/2021)
49. Richter T, Meyer G, Möhler R, Köpke S. **Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents**. Cochrane Database Syst Rev. 2012;(12):CD008634.
50. Neal M, Barton Wright P. **Validation therapy for dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2003;(3):CD001394.
51. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. **Reminiscence therapy for dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2005;(2):CD001120.
52. Abraha I, Rimland JM, Lozano-Montoya I, Dell'Aquila G, Vélez-Díaz-Pallarés M, Trotta FM, et al. **Simulated presence therapy for dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2017;(4):CD011882.
53. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS, Scholten RJS. **Music therapy for people with dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2004;(3):CD003477.
54. Ball EL, Owen-Both B, Gray A, Shenkin S-D, Hewitt J, McCleery J. **L'aromathérapie pour le traitement de la démence**. Cochrane Database Syst Rev. 2020;(8):CD003150.
55. Viggo Hansen N, Jørgensen T, Ørtenblad L. **Massage and touch for dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2006;(4):CD004989.
56. Chung JC, Lai CK, Chung PM, French HP. **Snoezelen for dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2002;(4):CD003152.
57. Cohen-Mansfield J, Marx MS, Dakheel-Ali M, Regier NG, Thein K, Freedman L. **Can agitated behavior of nursing home residents with dementia be prevented with the use of standardized stimuli?** J Am Geriatr Soc. 2010;58(8):1459-64.
58. Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. **Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia**. Cochrane Database Syst Rev. 2012;(2):CD005562.
59. **Dementia : assessment, management and support for people living with dementia and their carers**. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2018.
60. Faure J-P. **Liste de 284 valeurs** [Internet]. 2009 Disponible sur: <http://markuspopp.me/06.pdf> (consulté le 18/04/2021)

Annexe 1 : Définitions et concepts

Les « **Cantous** » (centres d'activités naturelles tirées d'occupations utiles) sont des petites unités destinées à prendre en charge les personnes atteintes de démence et présentant une dépendance dans l'organisation de leurs activités quotidiennes. Les Cantous ont vu le jour dans les années 70. À leur création, les valeurs d'accueil, de vie participative et de solidarité étaient centrales (le terme « cantou » signifie d'ailleurs 'le coin du feu' dans la langue occitane).

Les Cantous proposent 12 à 16 chambres individuelles avec sanitaires, réparties autour d'une salle commune. Des activités spécifiques sont proposées pour les personnes désorientées. De plus, les locaux sont sécurisés afin de limiter le risque de fugue.

Source : <https://www.essentiel-autonomie.com/etre-aide-lorsqu-aide-proche/cantou-unites-alzheimer>

La « **Validation** » est une méthode de communication développée par Naomi Feil, où le langage verbal et le non-verbal sont adaptés aux capacités de la personne au moment où l'on entre en relation avec elle. L'objectif est de créer un lien significatif avec elle, de l'approcher avec empathie (cette écoute empathique est inspirée de Carl Rodgers) et avec respect. Ainsi, la validation peut contribuer à révéler des ressources latentes chez le patient dément. Elle va également créer un lien stimulant pour le soignant puisque le patient gagne alors de la valeur à ses yeux.

Source : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-189.htm?contenu=article>

La **présence simulée** est une technique non-pharmacologique dans la prise en charge des SCPD qui consiste à créer un enregistrement vocal (et vidéo) d'une quinzaine de minute, destiné personnellement à un patient. L'enregistrement est créé avec une voix familière au patient et les sujets abordés sont des souvenirs communs et heureux. L'idée est de prolonger l'effet bénéfique des visites lorsqu'un sentiment de solitude apparaît chez le patient.

Source : <https://gerontotechnologies.blogspot.com/2009/09/presence-simulee.html#:~:text=Pr%C3%A9sence%20Simul%C3%A9e.%20La%20pr%C3%A9sence%20simul%C3%A9e%20est%20une%20technologie,la%20maladie%20d%E2%80%99Alzheimer.%20%28Woods%20P.%20et%20al%2C%201995%29>

Le « **Snoezelen** » fait référence à une méthode de stimulation multi-sensorielle contrôlée, utilisée dans l'approche non-pharmacologique des SCPD. On essaye de créer un lieu apaisant, sécurisant, et permettant la détente et une expérience de plaisir pour le malade. Pour cela, les 5 sens de la personne sont ciblés (musique calme, lumière tamisée, odeur agréable, textures douces, ...)

Source : <http://snoezelen-france.fr/snoezelen/presentation-du-concept-snoezelen>

Le **sac d'Augustine** et les **couvertures sensorielles** sont 2 moyens non-pharmacologiques qui visent une stimulation sensorielle des personnes démentes.

Le **sac d'Augustine** se présente comme un sac-à-main contenant des éléments en tissus rattachés entre eux ou fixés au fond du sac. Les tissus sont volontairement choisis en fonction des habitudes de la personne. Idéalement, ce sont d'anciens objets personnels.

Les **couvertures sensorielles** sont basées sur le même principe, mais là ce sont de petits objets personnels qui sont cousus sur une couverture, qui sera présentée au patient pour lui permettre de les manipuler.

Source : <https://www.lesacdaugustine.net/pages/l-histoire.html>

La **psychomotricité** est une méthode thérapeutique destinée aux enfants, aux adolescents et aux adultes ayant des difficultés sur le plan moteur, comportemental, relationnel ou émotionnel. Elle étudie les interactions entre perception, sentiment, pensée, mouvement et comportement. Le corps en mouvement est étudié tout en tenant compte de la vie psychique de la personne, ainsi que de son environnement physique, social et culturel. Lors des séances de psychomotricité, on va stimuler les ressources de la personne pour lui permettre d'être plus autonome dans ses activités quotidiennes.

Source : <https://www.psychomotricite-suisse.ch/psychomotricite/>

Le **projet « Pâquerettes »** est un outil proposé par l'AViQ, qui se présente comme une fiche personnalisée, destinée à la transmission d'informations entre les soignants. Ces fiches sont créées avec le patient et sa famille à son arrivée, puis « mises à jour » selon les observations faites dans la MRS. Au centre est représenté le patient et des éléments marquants de son histoire de vie, et tout autour on retrouve des mots ou illustrations de ses centres d'intérêt et des activités qui lui plaisent.

Source : Boyals S, Dechevre C, Baudine A. Travailler au quotidien avec les personnes atteintes de troubles cognitifs dans les établissements d'hébergement et d'accueil pour aînés - Guide méthodologique. AViQ – Branche santé. 2019 (43)

La **méthode « Montessori »** adaptée aux personnes âgées est une méthode qui promeut l'autonomie du patient dans les gestes du quotidien pour lui permettre d'y retrouver dignité et plaisir. Elle reconnaît que les personnes démentes ont un besoin d'accompagnement, de stimulation cognitive régulière et de relations sociales. Elles ont aussi besoin de stabilité et d'un entraînement fréquent pour réduire leurs difficultés à accomplir certains gestes de la vie quotidienne. La mise en application se fait en analysant les capacités préservées de la personne et en l'aidant à trouver un rôle au sein de la communauté où elle vit, selon ses compétences et ses envies, et en lui donnant les outils pour y arriver.

Source : <https://www.ag-d.fr/concepts/concept-la-methode-montessori-adaptee/>

L'« **Humanitude** » est un terme philosophique créé en 1980 par Freddy Klopfenstein, puis repris en 1995 par R. Marescotti et Y. Gineste, dans leur « philosophie de l'humanitude ».

L'approche de soin Marescotti-Gineste est fondée sur l'adaptation du soignant au patient. Le patient est considéré comme étant autonome à vie : il est capable de faire ses propres choix et il sait ce qui est mieux pour lui. Pour illustrer cela, ils promotionnent la verticalité de la personne, donc « vivre debout » car cela aurait des effets bénéfiques au niveau physique et psychologique.

Le soignant est quant à lui présenté comme un soutien bienveillant pour le patient. Il l'accompagne au quotidien. À son niveau, le soignant doit veiller à avoir un regard, une parole et un toucher doux et prévenants avec son patient pour maintenir un lien en harmonie avec celui-ci.

Sources : <https://www.lifeplus.io/humanitude-dans-les-soins-yves-gineste-rosette-marescotti/>

<http://www.humanitude.fr/faq-2/>

Le **modèle « Tubbe »** est un modèle organisationnel actuellement à l'étude dans 6 MRS en Belgique. Il est inspiré par un modèle déjà en application en Suède, et soutenu par la Fondation Roi Baudouin.

L'idée est de créer un lieu qui soit fonctionnel, attractif et agréable pour les personnes qui y vivent ; et agréable pour le personnel qui y travaille. Le principe est que ce sont les résidents eux-mêmes qui vont décider de l'agencement de lieux, de l'organisation des soins et des activités. On y prône l'autonomie et l'entraide entre résidents. Et pour ceux qui le souhaitent, il est possible de participer à certaines tâches, comme la cuisine, le jardinage, le repassage, etc. Cela permet de valoriser les capacités résiduelles des résidents et cela majore leur sentiment d'utilité.

Source : <https://www.kbs-frb.be/fr/Activities/Publications/2018/20180626avc>

L'« **Alzheimer-village** » aussi appelé « **De Hogeweyk®** » est un village créé au Pays-Bas, destiné aux personnes atteintes de démence. Pour cela, le village s'organise en différents quartiers où les personnes peuvent se rendre librement au magasin, au café, au coiffeur, au parc, etc. L'idée est de proposer un milieu de vie sécurisé, où les personnes restent autonomes et libres dans leurs déplacements et leurs activités ; tout en étant encadrées par du personnel ou des bénévoles formées à la démence et qui pourront leur venir en aide en cas de besoin.

Les résidents sont répartis dans 23 maisons. Chaque maison peut accueillir 6 ou 7 personnes. Ils y vivent en communauté et partagent les tâches du quotidien selon leurs propres préférences. Le personnel de Hogeweyk s'occupe de la logistique nécessaire (repas, lessives, courses, etc.)

Les contacts sociaux entre résidents au sein des maisons et entre les maisons sont promus par différentes activités proposées (confections des repas, atelier de tricot, de jardinage, bingo, etc.).

Source : <https://www.dementiavillage.com/projects/dva-de-hogeweyk/>

Les « **ældreboliger** » sont des logements mis à disposition par les administrations communales du Danemark pour les personnes âgées atteintes de démence, afin de limiter le degré d'institutionnalisation des seniors.

Ces logements se présentent comme de petits appartements privés ou collectifs, aménagés pour des personnes âgées (de plain-pied ou avec ascenseur, salles-de-bain et toilette ergonomiques, installation d'un dispositif d'appel d'urgence, etc.). Différents services sont également proposés selon les besoins de chacun (ménage, soins médicaux et d'hygiène, repas, etc.).

Source : <https://www.cleiss.fr/docs/systemes-de-sante/danemark.html>

Échelles NPI (*Neuropsychiatric Inventory*) (31) : L'échelle NPI est une échelle descriptive des SCDP. Elle donne un score de gravité (1 à 4) et de fréquence (1 à 3) pour chaque symptôme décrit. Les symptômes recherchés étant : les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation/agressivité, la dépression/dysphorie, l'anxiété, l'exaltation de l'humeur/euphorie, l'apathie/indifférence, la désinhibition, l'irritabilité/instabilité de l'humeur, et les comportements moteurs aberrants.

Un score total par symptômes peut donc être calculé (gravité x la fréquence) et si celui-ci est supérieur à 2 alors le comportement est considéré comme pathologique. Il s'agit donc d'une description à la fois qualitative et quantitative des troubles et de leurs répercussions.

Une version dédiée aux soignants existe : le **NPI-ES** (32). Dans cette version, un encart supplémentaire est consacré au retentissement des symptômes sur le personnel soignant (impact sur l'organisation du travail et la gestion du temps).

Score CMAI (*Cohen-Mansfield Agitation Inventory*) (33) : Le Score CMAI est également un score descriptif des SCDP. Il s'intéresse à 29 symptômes pouvant caractériser l'agitation et l'agressivité du patient, qu'elle soit physique ou verbale. La fréquence de chaque symptôme est définie par un score (0 à 7) puis l'ensemble est additionné. Aucun cut-off n'a été fixé pour définir le SCDP, mais plus le score est élevé, plus l'état d'agitation du patient est intense (sur un maximum de 203 points).

Échelle RAWs-LTC (*échelle révisée ALGASE pour les soins de longue durée*) (34) : L'échelle RAWs-LTC aussi appelée échelle ALGASE est une échelle descriptive de la déambulation qui a été adaptée aux structures de soins de longue durée et qui est applicables chez les personnes de plus de 65 ans et présentant une maladie d'Alzheimer ou un trouble cognitif équivalent.

Elle est composée de 19 items, regroupés en 3 sous-échelles, qui évaluent la marchent persistante, l'orientation spatiale et le comportement de fugue. Un score de gravité du symptôme (1 à 4) est donné pour chaque item et une moyenne est calculée pour chaque sous-échelle et pour l'échelle globale. Ainsi, le score obtenu par le patient peut être confronté aux moyennes observées chez les patients déments caractérisés comme étant « déambulant » ou « non déambulant ».

CAM (*Confusion Assessment Method*) (9) : Le CAM est un organigramme qui permet dépister les patients présentant des signes d'état confusionnel aigu (ECA), avec une sensibilité de > 90%. Le CAM est considéré comme positif pour un ECA si 3 des 4 critères suivants sont remplis : des symptômes de début brutal, un trouble de l'attention, une désorganisation de la pensée et une altération du niveau de conscience. Cet outil peut être utilisé dans le diagnostic différentiel entre un SCDP ou un ECA.

Échelle GDS (*Gériatric Dépression Scale*) (36) : L'échelle GDS est une échelle permettant de dépister les symptômes suggestifs d'une dépression chez les patients âgés. Différentes versions existent : le GDS « classique » (15 items), le GDS-30 (30 items), et le mini-GDS (4 items). Pour chaque item, un score de 0 ou 1 est donné au patient en fonction de si cela est suggestif (1) ou non (0) de symptômes psychoaffectifs d'une dépression.

Seulement, aucun symptôme somatique n'est évalué par cette échelle ; et elle n'est pas valable chez les personnes présentant des troubles cognitifs modérés à sévères, ce qui est souvent le cas des personnes atteintes de SCPD.

Échelle de Cornell (36) : L'échelle de Cornell est une échelle de dépistage de la dépression chez les patients atteints de troubles cognitifs et ayant un MMSE <15. Elle analyse 19 symptômes pouvant être rassemblés en 5 catégories : les symptômes relatifs à l'humeur, les troubles du comportement, les symptômes somatiques, les symptômes cycliques, et les troubles idéatoires. Pour chaque symptôme un score est donné en fonction de la gravité (0 à 2). Un score total supérieur à 10 étant suggestif d'un syndrome dépressif sous-jacent.

Échelle HAM-A (ou échelle d'anxiété de Hamilton) (40) : L'échelle d'anxiété de Hamilton permet de dépister les signes d'anxiété chez les patients (au niveau somatique et psychique) et d'en chiffrer le degré de sévérité. Elle regroupe 14 items, caractérisés d'un score allant de 0 à 4. Cette échelle n'est pas spécifique aux personnes atteintes de troubles cognitifs et certains items sont difficiles à évaluer chez les personnes démentes.

Annexe 3 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné aux IC

Partie 1 : Parcours professionnel

- Âge, ancienneté globale et ancienneté au sein de la structure actuelle.
- Taille de la structure, présence d'une « zone cantou » et type d'accueil en cas de démence.

Partie 2 : Corps de l'entretien

Les troubles du comportement chez les personnes démentes, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

- Comment décrivez-vous cela ?
- Comment l'information est-elle transmise au sein de l'équipe de nursing ?
- Utilisez-vous des échelles particulières ?
- Est-ce un problème récurrent ? Est-ce fréquent ?

Que pensez-vous de la place des traitements non-pharmacologiques face aux SCPD ?

- Pourriez-vous m'en citer quelques uns ?
- Êtes-vous formé(e)s pour cela ? Par choix ? Par défaut sur le terrain ? Par vos pairs ?
- Y a-t-il des techniques spécifiques appliquées dans votre institution ?
- Avez-vous des attitudes spécifiques qui peuvent être utilisées en aigu ?
- Quels sont les éléments incitants et frénateurs à leur utilisation ?
- Un mot sur la contention physique : Peut-elle être bénéfique ? Dans quelles mesures ?

Quel est le rôle de chacun dans tout cela ?

- Quel est le rôle de l'équipe soignante « sur le terrain » ?
- Quand appelle-t-on le médecin traitant ? Quel est son rôle ? Qu'attend-on de lui ?
- Place de la prescription médicamenteuse dans le SCPD ?
- Est-ce que le médecin coordinateur a un rôle dans cette prise en charge ?

Quel est votre vécu par rapport aux SCPD et aux traitements proposés face aux SCPD ?

- Comment vivez-vous la prise en charge d'un patient ayant un SCPD ?
- Quel est votre impression concernant le vécu au sein de l'équipe soignante ?
- Est-ce qu'un temps est accordé pour débriefer du vécu de chacun par rapport à cela ? Est-ce important ? Bénéfique ? Et réalisable dans la pratique ?

Comment pourrait-on qualifier votre formation pour la prise en charge des SCPD ?

- Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique ?
- Vous sentez-vous armé pour affronter cela ?

Quel impact les troubles du comportement peuvent-ils avoir ?

- Pour le patient, sa famille, l'équipe soignante et chez les autres résidents de la MRS.
- Impact au niveau personnel, émotionnel, organisationnel, financier, etc.

Le contexte sanitaire lié au COVID 19 a-t-il influencé votre approche concernant les personnes démentes ? De quelle manière ?

Partie 3 : Clôture et remarques éventuelles.

Annexe 4 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné aux MCC

Partie 1 : Parcours professionnel

- Ancienneté globale et type de pratique.
- Expérience en tant que médecin coordinateur en MRS et au sien de la MRS actuelle.
- Taille de la structure, présence d'une « zone cantou » et type d'accueil en cas de démence.

Partie 2 : Corps de l'entretien

Les troubles du comportement chez les personnes déments, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

- Comment décrivez-vous cela ?
- Comment l'information est-elle transmise au sein de l'équipe de nursing ?
- Utilisez-vous des échelles particulières ?
- Est-ce un problème récurrent ? Est-ce fréquent ?

Comment est-il généralement managé par l'équipe ?

- Quel est le rôle de l'équipe soignante « sur le terrain » ?
- Quand appelle-t-on le médecin traitant ? Quel est son rôle ? Qu'attend-on de lui ?
- A-t-il un rôle à jouer dans l'aspect non-pharmacologique des soins ?
- Comment le médecin coordinateur peut-il être impliqué dans cette prise en charge ?
- Un mot sur la contention physique : peut-elle être bénéfique ?

Que pensez-vous de la place des traitements non-pharmacologiques ?

- Pourriez-vous m'en citer quelques uns ?
- Êtes-vous formé(e)s pour cela ?
- Y a-t-il des techniques spécifiques appliquées dans votre institution ?
- Quels sont les éléments incitants et frénateurs à leur utilisation ?

Et les traitements médicamenteux ?

- Rassurant ? Facile d'utilisation ? Risqués ? Y a-t-il des critères pour pouvoir les utiliser ?
- Impact sur la relation médecin-équipe soignante dans cette prescription ?
- Intérêt de l'approche non pharmacologique pour diminuer la prescription de médicaments ?

Parlons du vécu par rapport à ces troubles du comportement...

- Quels sont les retours de vos équipes concernant les SCPD et leur prise en charge ?
- Quels sont vos impressions en tant que généraliste ? et en tant que coordinateur ?
- Est-ce qu'un temps est accordé pour débriefer du vécu de chacun par rapport à cela ? Est-ce important ? Bénéfique ? Et réalisable dans la pratique ?

Quel impact les troubles du comportement peuvent-ils avoir ?

- Pour le patient, sa famille, l'équipe soignante et chez les autres résidents de la MRS.
- Impact au niveau personnel, émotionnel, organisationnel, financier, etc.

Le contexte sanitaire lié au COVID 19 a-t-il influencé votre approche des personnes démentes ?

Partie 3 : Clôture et remarques éventuelles.

Annexe 5 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné au MT

Partie 1 : Parcours professionnel

- Ancienneté globale et type de pratique.
- Expérience professionnelle particulière et tropismes spécifique pour la pratique médicale.

Partie 2 : Corps de l'entretien

Les troubles du comportement chez les personnes démentes, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

- Comment décrivez-vous cela ?
- Comment l'information est-elle transmise au sein de l'équipe de nursing ?
- Comment est-ce transmis au médecin traitant ?
- Avez-vous déjà entendu parler d'échelles spécifiques pour les SCPD ?
- Est-ce un problème récurrent ? Est-ce fréquent ?

Comment est-il généralement géré par l'équipe ?

- Quel est le rôle de l'équipe soignante « sur le terrain » ?
- Quand appelle-t-on le médecin traitant ? Quel est son rôle ? Qu'attend-on de lui ?
- A-t-il un rôle à jouer dans l'aspect non-pharmacologique des soins ?
- Un mot sur la contention physique : peut-elle être bénéfique ?

Que pensez-vous de la place des traitements non-pharmacologiques ?

- Pourriez-vous m'en citer quelques uns ?
- Êtes-vous formé(e)s pour cela ?
- Y a-t-il des techniques spécifiques appliquées dans votre institution ?
- Quels sont les éléments incitants et frénateurs à leur utilisation ?

Et les traitements médicamenteux ?

- Rassurant ? Facile d'utilisation ? Risqués ? Y a-t-il des critères pour pouvoir les utiliser ?
- Impact sur la relation médecin-équipe soignante dans cette prescription ?
- Intérêt de l'approche non pharmacologique pour diminuer la prescription de médicaments ?

Parlons du vécu par rapport à ces troubles du comportement...

- Quels sont les retours de vos équipes concernant les SCPD et leur prise en charge ?
- Quels sont vos impressions en tant que généraliste et en tant qu'homme ?
- Quel impact les troubles du comportement peuvent-ils avoir sur la relation entre le médecin traitant et l'équipe soignante ?

Quel impact les troubles du comportement peuvent-ils avoir ?

- Pour le patient, sa famille, l'équipe soignante et chez les autres résidents de la MRS.
- Impact au niveau personnel, émotionnel, organisationnel, financier, etc.

Le contexte sanitaire lié au COVID 19 a-t-il influencé votre approche concernant les personnes démentes ? De quelle manière ?

Partie 3 : Clôture et remarques éventuelles.

Annexe 6 : Guide d'entretien semi-dirigé destiné à l'ERD

Partie 1 : Parcours professionnel

- Âge et ancienneté au sein de la structure actuelle.
- Rôle de référent-démence : depuis combien de temps ? Quel champ d'action ? Quel impact ?
- Taille de la structure, présence d'une « zone cantou » et type d'accueil en cas de démence.

Partie 2 : Corps de l'entretien

Les troubles du comportement chez les personnes démentes, qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

- Comment décrivez-vous cela ? Qu'est-ce qui caractérise un SCPD problématique ?
- Utilisez-vous des échelles particulières ?
- Est-ce un problème récurrent ? Est-ce fréquent ?

Comment est-il généralement managé par l'équipe ?

- Quel est le rôle de l'équipe soignante « sur le terrain » ?
- Comment le problème est-il analysé en interne ?
- Quand appelle-t-on le MT ? A-t-il un rôle à jouer dans l'aspect non-pharmacologique ?
- Est-ce que le médecin coordinateur a un rôle dans cette prise en charge ?
- Un mot sur la contention physique : peut-elle être bénéfique ?

Que pensez-vous de la place des traitements non-pharmacologiques face aux SCPD ?

- Pourriez-vous m'en citer quelques uns ?
- Êtes-vous formé(e)s pour cela ? Quelles méthodes appliquez-vous dans votre institution ?
- Avez-vous des attitudes spécifiques qui peuvent être utilisées en aigu ? et en préventif ?
- Quels sont les éléments incitants et frénateurs à leur utilisation ?
- Concernant les formations, quel est votre ressenti de l'impact auprès des soignants ?

Vous appliquez une politique de non-contention dans votre MRS.

- Quelles mesures peuvent être mises en place pour compenser cette non-contention ?
- Quand la contention devient-elle nécessaire ? Et quels sont les critères pour rendre son utilisation acceptable ?

Quel est votre vécu par rapport aux SCPD et aux traitements proposés face aux SCPD ?

- Comment vivez-vous la prise en charge d'un patient ayant un SCPD ?
- Quel est votre impression concernant le vécu au sein de l'équipe soignante ?
- Est-ce qu'un temps est accordé pour débriefer du vécu de chacun par rapport à cela ?

Quel impact les troubles du comportement peuvent-ils avoir ?

- Pour le patient, sa famille, l'équipe soignante et chez les autres résidents de la MRS.
- Impact au niveau personnel, émotionnel, organisationnel, financier, etc.

Le contexte sanitaire lié au COVID 19 a-t-il influencé votre approche concernant les personnes démentes ? De quelle manière ?

Partie 3 : Clôture et remarques éventuelles.

PDF du formulaire GEIMG.

Le but de la démarche est de permettre d'identifier s'il est nécessaire ou pas de soumettre, avant la rédaction du TFE, un dossier à un des trois comités d'éthique universitaires :

- * le comité d'éthique hospitalo-facultaire universitaire de Liège
- * le comité d'éthique hospitalo-facultaire UCLouvain
- * le comité d'éthique hospitalo-facultaire Erasme - ULB

Chercheur

Docteur Degraeve Sophie.

Email : sophie.degraeve@student.uclouvain.be

Gsm : 0486366509

Candidat en master de spécialisation en MG à l'UCL.

Tuteur

Docteur Bonsignore Salvatore .

Email : Bonsisi@gmail.com

Gsm : 0477609429

TFE en Médecine générale

Travail de fin d'étude dans le cadre d'un master de spécialisation en médecine générale.

Ce TFE aura pour objectif de comprendre les rouages nécessaires à la mise en place de soins non-pharmacologiques en cas de troubles du comportement chez un patient dément résident en maison de repos ; dans le but de faciliter ceux-ci.

Discipline dont relève l'étude : Médecine générale. Etude universitaire non commerciale.

Année académique de présentation du TFE : 2020-2021.

Objectif du TFE (question de recherche) : Faire un état des lieux de la situation dans les maisons de repos et de soins de ma région, quand à la prise en charge des patients déments présentant des troubles du comportement ; avec une approche centrée sur les traitements non pharmacologiques. Le but de mon TFE est de comprendre ce phénomène et mieux percevoir où se situe le médecin généraliste dans tout ce système, et comment il peut agir.

Pour cela, je vais réaliser une étude qualitative, où je vais m'entretenir avec des infirmières en chef de maison de repos, des médecins coordinateurs de maison de repos et des médecins traitants, dans le but de recueillir leurs impressions et habitudes de fonctionnement.

Domaines exclusifs du TFE

S'agit-il UNIQUEMENT de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, SANS CARACTERE DELICAT comme, par exemple, des antécédents de burnout, conflits professionnels graves, assuétudes, ... ?

Oui

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'une enquête sur l'organisation matérielle de soins (organisation d'un cabinet ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion de flux de patients, comptabilisation de journée d'hospitalisation, coût de soins, ...) ?

Non

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, enquête sur les réseaux sociaux, ...), par exemple, sur les habitudes sportives, alimentaires, etc., sans caractère intrusif ?

Non

S'agit-il EXCLUSIVEMENT d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ?

Non

S'agit-il UNIQUEMENT d'une revue bibliographique ?

Non

Description de la méthodologie utilisée pour le TFE

Quelle méthodologie sera utilisée pour le TFE ?

une recherche qualitative

Dans le cas d'une recherche littérature,

- Quels mots clés seront utilisés ?
Sans objet
- Dans quels types de littérature ?
Sans objet
- Quels critères d'inclusion/d'exclusion ?
Sans objet
- Quelle période (x dernières années) ?
Sans objet
- Full-text/abstract, ... ?
Sans objet
- Autres précisions ?
Sans objet

Dans le cas d'une recherche qualitative,

- Quel public cible ?
Infirmière chef de maison de repos, médecin coordinateur de maison de repos, et médecin traitant se rendant dans des maisons de repos.
- Quels outils seront utilisés (enquête, focus group, interviews, entretiens semi-dirigés) ?
Entretien semi-dirigés
- Quel type d'analyse sera mise en œuvre (théorisation ancrée, ...) ?
Théorisation ancrée
- Quels moyens d'enregistrement et d'anonymisation seront utilisés ?
Interview enregistrées via un dictaphone, puis retranscrites manuellement par mes soins, avec anonymisation de la personne interrogée, des structures de soins évoquées et des éventuels patients cités dans l'entretien.

Dans le cas d'une recherche quantitative,

- Quel public cible ?
Sans objet
- Quelle est la méthode de recrutement ?
Sans objet
- Quel est le type d'échantillonnage ?
Sans objet
- Quelles sont les procédures d'analyse ?
Sans objet
- Quelle est la procédure d'anonymisation ?
Sans objet

S'il s'agit d'un travail assurance qualité,

- Quel public cible ?
Sans objet
- Décrivez le type de travail assurance qualité
Sans objet

S'il s'agit d'une recherche-action,

- Quel public cible ?
Sans objet
- Décrivez le type de recherche-action
Sans objet

S'il s'agit d'une autre méthodologie,

- Quel public cible ?
Sans objet
- Décrivez cette autre méthodologie
Sans objet

S'agit-il d'une recherche clinique (PICO) ?

Oui

- Quelle est la population cible ?
Patients âgés déments résidents en maison de repos, présentant des troubles du comportement pour lesquelles une cause organique est exclue.
- Quels sont les critères d'inclusion/exclusion ?
Exclusion : patients hors MRS, état confusionnel aigu chez un patient non dément.
- Quelle est l'intervention ?
Soins via une approche non pharmacologique (musicothérapie, Snoezelen, méthode Montessori, etc)
- Quel est le comparateur ?
Soins généralement prodigués en maisons de repos, y compris traitements médicamenteux, etc.
- Autres précisions ?
Approche qualitative, donc abordée sous des aspects différents en fonction de la personne interrogée.

Étude sur un médicament

L'étude porte-t-elle sur l'expérimentation d'un médicament ou encore des changements de doses, des changements d'heure de prise, une dé-prescription, ... ?

Sans objet

Si OUI, compte tenu des données disponibles actuellement, estimez-vous que l'expérimentation est de nature à entraîner un risque ?

Sans objet

Si OUI, décrivez le risque de l'expérimentation :

Sans objet

Si NON, justifiez en quoi l'expérimentation n'entraîne pas de risque :

Sans objet

Étude sur un dispositif médical

L'étude porte-t-elle sur un dispositif médical ?

Sans objet

Si OUI, expliquez comment le dispositif est utilisé dans l'indication du fabricant ?

Sans objet

Recherche auprès de personnes

Allez-vous mener une étude auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, quel en est le (les) public(s) cible(s) ?

Sans objet

Si OUI, quelle(s) type(s) de méthodologie allez-vous utiliser pour cette recherche auprès de personnes ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les personnes participantes ?

Sans objet

Si OUI, la confidentialité et l'anonymisation des données de l'étude seront-elles mentionnées et assurées ?

Sans objet

Si OUI, décrivez comment vous allez garantir la protection de la vie privée des participants à l'étude ? Précisez les mesures prises.

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de début de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Si OUI, quelle sera la date de fin de l'étude prévue auprès des personnes ?

Sans objet

Questions spécifiques

L'étude est-elle destinée à être publiée dans une revue (hors www.mgtfe.be) ?

Sans objet

L'étude est-elle interventionnelle chez des patients ? Allez-vous tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc....) ?

Sans objet

L'étude comporte-t-elle des interviews d'enfants mineurs d'âge ?

Sans objet

Si OUI, avez-vous prévu un document de consentement éclairé pour les parents ou les tuteurs des mineurs concernés ?

Sans objet

Y'a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ?

Sans objet

Y'a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, ...) ?

Sans objet

Responsabilités et engagements

Je confirme que les informations fournies dans ce document sont correctes.

Je pense que cette étude pourra être menée dans le respect du protocole et des principes de la "Déclaration d'Helsinki", des "Bonnes Pratiques Cliniques" et de la législation belge relative à la protection de la vie privée des patients et des participants et aux expérimentations sur embryon/sur la personne humaine/sur le matériel corps humain.

Je m'engage à exercer mes responsabilités de chercheur principal pour cette étude. L'investigateur porte toute la responsabilité administrative et pratique de l'organisation locale d'un projet de recherche clinique. Cette responsabilité est à la fois médicale (paramédicale) et légale. Elle s'exerce vis-à-vis du tuteur, de l'institution, du participant et du Comité d'Ethique.

J'ai pris les mesures requises pour assurer la protection des participants que je recruterai pour cette étude. Ceci signifie notamment :

- qu'aucune donnée d'identification ne sera accessible à des tiers.
- qu'aucune association de données pouvant permettre la ré-identification des participants ne sera accessible à des tiers.
- que les fichiers informatiques, les documents papiers, les documents audio, les documents vidéo contenant les données récoltées seront protégés des utilisations abusives.

Décision du GEIMG finalisée électroniquement le 31/01/2021

ULiège (Vanmeerheek Marc) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

UCL (Lamy Dominique) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

ULB (Kacelenhogen Nadine) : A = Accord pour non soumission à un comité d'éthique.

Suivi à donner à la décision du GEIMG

Comme les avis correspondent à 3 « A », le GEIMG décide que le projet de TFE ne nécessite pas de soumettre un dossier plus spécifique au comité d'éthique de l'université concernée.

Annexe 8 : Caractéristiques des participants inclus dans l'étude et des MRS correspondantes

	Profil des personnes interrogées	Capacité d'accueil des structures de soin	Type d'accueil prévu pour les personnes désorientées
IC1	- Femme : la soixantaine ; IC depuis 6 ans - Expérience professionnelle : plusieurs MRS, domicile et milieu hospitalier.	95 résidents MRS en milieu rural	Pas de « cantou » mais une pièce est dédiée aux activités pour les personnes atteintes de démence (maximum 12 personnes). Une personne (ergothérapeute ou aide soignante) y est présente de 10 à 18h ; ensuite les personnes sont redirigées dans leurs chambres. Présence de 2 éducateurs dans la MRS (responsables des personnes démentes ou non).
IC2	(L) <u>Infirmière responsable des soins</u> ; - Femme : la quarantaine ; IC de 2006 à 2014. (A) <u>Infirmière en chef</u> ; - Femme : la quarantaine ; IC depuis 2014. - Pas d'expérience professionnelle autre (x2).	70 résidents : 51 lits MRS, 11 lits courts-séjour et 8 lits MR + 36 appartements « résidence-service » + 12 places pour un accueil en centre de jour pour personnes désorientées MRS en milieu urbain	Présence d'une zone « cantou » de 12 chambres, avec accès à une cuisine équipée. Organisation d'activités durant l'après-midi, destinées aux personnes désorientées, mais également accessibles aux personnes sans troubles cognitifs. Formation « Montessori » suivie régulièrement par tout le personnel soignant et non-soignant et présence de 3 ergothérapeutes qui sont référents-démence dans la MRS.
IC3	- Femme : la soixantaine. - IC depuis une dizaine d'années. - Expérience professionnelle : dans une autre MRS, soins à domicile et travail en milieu hospitalier.	50 résidents : 25 lits MR et 25 lits MRS + Résidence-service de 10 appartements. MRS en milieu urbain	Pas de zone « cantou » spécifique pour les personnes atteintes de démence. Les personnes désorientées peuvent déambuler dans toute la maison de repos ; les accès extérieurs étant sécurisés et surveillés par le personnel. Présence d'une animatrice, qui est en réalité une aide-soignante qui s'est portée volontaire pour assurer l'animation des résidents.
IC4	- Femme : la cinquantaine ; IC depuis plus de 10 ans. - Pas d'expérience professionnelle autre.	96 résidents dont 9 lits courts-séjours MRS en milieu rural	Absence de zone « cantou ». Organisation d'activités destinées à tous les résidents, avec une attention portée à la guidance des personnes désorientées. Présence de plusieurs éducateurs dans la MRS.
MCC1	- Homme : la trentaine. - Exerce en milieu rural ; en association. - MCC depuis 1 an et MMC pour 1 MRS.	90 résidents : 45 lits MR et 45 lits MRS MRS en milieu rural	Pas de zone sécurisée et pas d'activités spécifiques pour les patients atteints de démence. Pas de référent pour la démence mais depuis 2 ans, présence d'une ergothérapeute (durant 4 demi-journées par semaine), qui a de l'expérience dans les soins aux personnes souffrant de pathologies neurologiques et qui apporte de nouvelles propositions de soin.
MCC2	- Femme : la soixantaine. - Exerce en milieu rural ; en association. - MCC depuis 10-15 ans ; MCC pour 3 MRS ; A de 2008 à 2018, B depuis 2018 et C depuis 2020	Structure A : 45 lits MR et 25 lits MRS Structure B : 50 lits MR et 70 lits MRS Structure C : 45 lits MR et 25 lits MRS	Structure A : Pas de prise en charge spécifique prévue pour les résidents déments. Structure B et C : Présence d'un « cantou » de respectivement 25 lits (B) et 17 lits (C). Organisation d'activités spécifiques pour les personnes atteintes de démence. Présence d'un psychologue et de plusieurs ergothérapeutes dans les structures B et C.
MCC3	- Homme : la cinquantaine. - Exerce en milieu rural ; en solo. - MCC depuis 15 ans ; MCC pour 2 MRS.	Structure A : 50 lits « Petit home familial » Structure B : 120 lits « Grosse structure » gérée par un propriétaire de home MRS en milieu rural	Structure A : Pas de cantou, mais présence d'un espace dédié aux personnes désorientées. Présence également d'une psychologue à mi-temps et d'une logopède. Structure B : Existence de 2 zones « cantou ». Les soins para-médicaux sont assurés par une équipe composée de plusieurs kinés, logopèdes et ergothérapeutes.
MCC4	- Homme : la cinquantaine. - Exerce en milieu urbain ; en association. - MCC depuis une vingtaine d'années. - MCC de plusieurs maisons de repos (MR et MRS). - Actuellement président de l'AFRAMECO.	Plusieurs structures (MR et MRS) certaines pouvant aller jusqu'à 140 lits, et d'autres plus familiales, de 20 à 30 lits. Présence d'une résidence service et d'un centre d'accueil de jour attaché à une des MRS de plus grande capacité d'accueil.	Aucune des MRS n'a d'espace « cantou » résidentiel pour les patients déments. La plupart disposent d'une équipe spécifique pour le soutien à la prise en charge des personnes démentes (avec parfois un espace dédié à des activités spécifiques). Une des MRS est complétée par la présence d'un centre de jour en annexe, dédié à l'accueil des personnes atteintes de démence et vivant à leur domicile.
MG	- Homme : la soixantaine. - Exerce en milieu rural ; en solo. - N'a jamais été MCC.	/	/
ERD	- Femme : la quarantaine ; ergothérapeute en MRS depuis 20 ans et référent-démence depuis 10 ans. - Travaille aussi en domicile, dans une ASBL dont le but est de promouvoir le rôle des ergothérapeutes. Sa collègue de passage : Femme : la trentaine ; ergothérapeute au centre de jour ; et formée aux techniques de la formation « Montessori ».	150 résidents répartis en 3 services + 63 appartements de résidence-service + 1 centre d'accueil de jour (CAJ) MRS en milieu urbain	Depuis cette année, il n'y a plus d'espace réservé pour les personnes démentes. Par contre, une équipe de soutien (composée de 2 aides-soignantes et 3 ergothérapeutes) se rend dans les étages pour soutenir les équipes et les conseiller concernant la démence. Les ergothérapeutes interviennent à raison de une par service de 50 résidents. Leur rôle est de réaliser des bilans fonctionnels (pour les personnes orientées et désorientées). Et les aides-soignantes spécifiquement formées aux personnes démentes agissent en support aux équipes, pour leur apporter un soutien logistique et informatif.

Tableau 5 : Caractéristiques épidémiologiques des participants inclus dans l'étude et description des MRS correspondantes (capacité d'accueil et type de prise en charge en cas de démence).

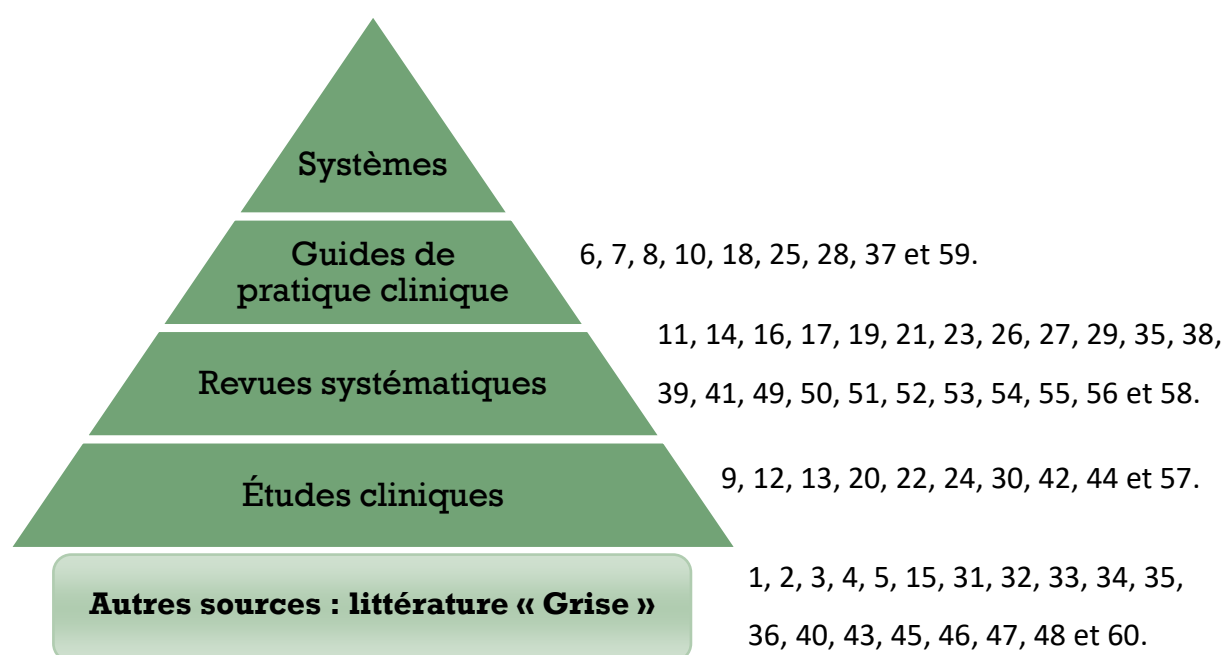


Figure 6 : Classification des sources évoquées dans la bibliographie de ce travail.

Parmi les guides de pratiques consultés pour ce travail de recherche, nous retrouvons des rapports publiés par le conseil supérieur de la santé (CSS), the International Psychogeriatric Association (IPA), le Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES), EBPractice Net, la Haute Autorité de la Santé (HAS), Drugs & Aging, et the National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Les revues systématiques consultées ont été publiées par de Cochrane Library et Farmaka et les revues scientifiques suivantes : the American Journal of Geriatric Psychiatry, the American Medical Association, la Revue Médicale Suisse, the Kaohsiung Journal of Medical Science, the British Journal of Psychiatry, et the International Journal of Neuropsychopharmacology.

Et les études cliniques consultées ont été retrouvées en consultant *Pubmed* et *Google Scholar*. Elles ont été publiées par les revues scientifiques suivantes : the Annals of Internal Medicine, the Archive of Internal Medicine, the American Journal of Psychiatry, the Journal of the American Geriatrics Society, the Expert Review of Neurotherapeutics, the Psychopharmacology, Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie, et the American Journal of Alzheimer Disease.

Enfin, parmi la littérature grise, nous retrouvons les éléments suivants :

- des rapports d'épidémiologie à l'échelle mondiale et nationale concernant le vieillissement de la population, la démence et l'institutionnalisation des personnes âgées (1, 2, 3, 4, 5),
- un rapport d'aide à la décision destiné aux patients, publié par NICE (15),
- des échelles cliniques descriptives et leur guide d'utilisation (31, 32, 33, 34, 35, 36 et 40),
- un guide méthodologique créé par l'AViQ à l'attention des soignants de MRS (43),
- deux textes de loi et des recommandations publiées par l'Ordre des Médecins ainsi que par l'Association Francophone des MCC en MRS (Aframeco) (45, 46, 47 et 48)
- et un recueil de valeurs (60).

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (45) :

Art. 10. § 1er : « Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé. Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements. »

Loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel (46) :

Art. 8. § 2 : « Le responsable du traitement et, le cas échéant, le sous-traitant établissent une liste des catégories de personnes, ayant accès aux données à caractère personnel avec une description de leur fonction par rapport au traitement des données visées. Cette liste est tenue à la disposition de l'autorité de contrôle compétente. Le responsable du traitement et, le cas échéant, le sous-traitant veillent à ce que les personnes désignées soient tenues, par une obligation légale ou statutaire, ou par une disposition contractuelle équivalente, au respect du caractère confidentiel des données visées. »

IC1 – Le 17/12/2020

Alors, commençons par une rapide présentation de vous, et de votre cadre de travail.

Pouvez-vous m'expliquer votre parcours en tant qu'infirmière et au sein de la maison de repos où vous travaillez actuellement ? Euh donc parcours de tout ce que j'ai déjà vécu et dans différents milieux ... ?

Simplement pour resituer si c'est le début de votre carrière ou plutôt la fin... J'ai déjà une trentaine d'années derrière moi ! J'ai fait du domicile, j'ai travaillé en maison de repos, une 1^{ère} fois. J'ai travaillé en milieu hospitalier, puis j'ai enseigné dans une école d'infirmières pendant quelques années. Puis je suis revenue en maison de repos parce que j'aime toujours la gériatrie. Ça a toujours été mon secteur.

Et vous travaillez dans la maison de repos actuelle depuis combien de temps maintenant ? 6 ans.

Et comme infirmière chef ? Oui, dès le départ oui.

Quelle est la capacité d'accueil de cette maison de repos ? C'est une structure qui peut accueillir 95 résidents, mais pour l'instant nous ne sommes pas euh, au complet étant donné la période COVID.

Est-ce qu'il y a une partie destinée aux personnes qui ont des problèmes de comportement, type « zone cantou » ? Non, nous n'avons pas de cantou. Mais nous avons une pièce qu'on appelle les « XXXX », qui est réservée aux personnes qui ont des troubles du comportement, qui sont démentes (*nous l'appellerons « salon d'activité »*).

Dans les chambres, les personnes sont mélangées, et parfois certaines personnes qui sont à des stades peu avancés sont encore en contact avec les autres résidents.

Cette zone n'est pas un endroit fermé ? Cela se présente comment ? Non, en fait c'est simplement une pièce, qui est réservée pour eux. Mais qu'on ne peut pas fermer sinon c'est une dénomination « Cantou » que nous n'avons pas.

Et il y a une structure particulière dans cette pièce ? Il y a un soutien spécifique, une équipe spécifique pour cette pièce là ? Pas vraiment. Mais il y a quand-même, euh, je vais dire, l'ergothérapeute, qui est là quelques heures sur la journée. Et quand ce n'est pas elle, il y a une personne qui la remplace pour les activités, ou alors une aide soignante qui est attirée à la présence. Mais pas toujours la même non plus car dans les roulements d'horaire ce n'est pas possible.

Et donc c'est une présence dans cette pièce là de personnel de soin ? Oui, entre 10h et je vais dire 18h.

Et le reste du temps ils retournent en chambre ? Oui, par après.

Et concernant le cadre, on est dans une structure plutôt rurale hein chez vous ? Oui structure rurale.

Nous allons passer maintenant aux questions concernant les troubles du comportement chez les patients déments.

Qu'est ce que cela évoque pour vous « trouble du comportement » ? Comment vous décririez cela ? Trouble du comportement, bhé... c'est surtout euh, de l'agitation, des phénomènes d'anxiété, ... enfin des éléments qui transparaissent mais qui font que, en fait, ces personnes-là sont dans leur monde à eux, et ils expriment cela par justement des troubles du comportement. Il y a une distinction à faire entre les autres résidents, qui sont dans le monde du réel, et eux qui sont pour moi dans un autre monde.

Et cela transparait par quel type de comportement ? Les gens ... crient. Ça, c'est assez fréquent. Ou répètent toujours la même chose, parce qu'ils sont dans le besoin. Euh... ou alors parfois ce sont des comportements encore plus violents. Du style euh, jeter un verre d'eau à la figure de quelqu'un, euh, frapper.

Et ce genre de comportement, quand cela apparait, c'est quelque chose que vous transmettez au sein de l'équipe ? Entre les infirmières ? D'un jour à l'autre ? Oui, en général. De toute façon il y a un cahier de liaison, et on fait des remises de service. Donc euh, tout ça est noté, transmis. Et l'ergothérapeute qui est là, elle je vais dire le plus souvent, vient me transmettre aussi leur comportement, ce qu'ils ont bu, ce qu'ils ont mangé...

Vous parliez d'un besoin qui transparait. En général vous retrouvez une cause, ou vous retrouvez quelque chose derrière de spécifique ou pas toujours ? Pas nécessairement, mais en général je pense que quand les gens sont comme ça agité, qu'ils crient, il y a quand même quelque chose qu'ils voudraient transmettre, mais le problème c'est qu'on ne parvient pas toujours à cibler ce qu'ils veulent. Et on essaye par tous les moyens de comprendre parfois, mais on ne saisit pas toujours ce qu'ils veulent.

Ok, et donc il y a une recherche derrière ? Malheureusement, ça je dois le signaler : en maison de repos, le manque de personnel ne nous permet pas de faire tout ce qu'on voudrait bien faire. Ça c'est le malheur. Et on doit en revenir aux besoins primaires parfois. Tel que penser à leur donner à manger, veiller à ce qu'ils s'hydratent bien dans un 1^{er} temps. Et quand vous avez comme ça 12 personnes à surveiller et que vous êtes tout seul. Bha on agit à ce niveau là : au niveau des besoins essentiels je vais dire. Et on ne parvient pas toujours à aller plus loin dans les besoins qui pourraient couvrir leur bien-être.

Est-ce que c'est quelque chose de récurrent, de fréquent au sein des résidents ? Euh, pour certains oui. C'est quasi journalier. Pour d'autres c'est plutôt épisodique. Oui, c'est fort variable, oui.

Et d'une personne à l'autre, vous avez des réflexes, des choses qui ressortent, dans leur trouble du comportement ? À force, est-ce que vous savez un petit peu plus qui réagit comment, ou pas spécialement ? Certaines personnes réagissent quand même souvent à peu près de la même manière. Je pense à une dame, quand elle n'était pas contente, et bien elle tapait dans son assiette par exemple. Ou bien elle prenait son verre et elle le renversait par terre. Et c'était récurrent.

Donc il y a des comportements qui se répètent chez certains résidents ? Oui.

Et cela vous aide ? Le fait que ce soit souvent la même chose, cela vous donne des informations ? Ou cela ne vous aide pas spécialement ? Bhé, disons qu'on voit qu'ils sont en détresse, mais parfois, même au fil des jours on essaye de creuser pour voir où est le problème. Mais parfois on ne parvient pas à mettre des mots sur leur détresse quoi. On ne sait pas voir d'où cela provient. Qu'est ce qu'ils veulent exactement ??? Puisqu'ils s'expriment, pour la plupart, quasiment plus...

Finalement c'est une situation de souffrance, tant pour le soigné que le soignant, parce que euh, on ne sait pas quoi faire.

Pour vous c'est un vécu qui est difficile quand vous voyez cela ? Euh, moi je ne suis peut-être pas toujours sur le terrain, mais euh, j'ai les retours, venant du personnel soignant... Par exemple cette ergo qui vient me trouver parfois le midi en me disant « Madame untel, monsieur untel, impossible de les faire manger aujourd'hui ! Impossible d'obtenir quoi que ce soit ! Je ne sais plus quoi faire... » Voilà. C'est ce qui me revient régulièrement.

Et donc c'est une forme de détresse de la part du personnel, quand ils reviennent avec ça ? Ou bien c'est plutôt autre chose ? Bhé je crois de ne pas pouvoir les aider à 100% ?

Parfois un peu d'agacement ? de fatigue ? Aussi ! Cela peut arriver. Parce que je me dis que je plains quand même les gens qui sont là, en permanence, face à des personnes qui crient, qui s'agitent, chez qui on ne sait pas apporter tout ce qu'on voudrait apporter. Et... ce n'est pas toujours évident de tenir le coup, je vais dire, nerveusement, oui.

Est-ce qu'il y a un temps qui est prévu parfois pour discuter du vécu des équipes ? (Soupire) Chez nous difficilement... parce qu'on n'a pas euh, pas le temps. C'est malheureux à dire mais c'est comme ça. Vu euh, le contexte qu'on vient de vivre avec le COVID... Et avec une personnel, euh, toujours aux normes... minimales dans les maisons de repos ... c'est pas toujours facile quoi !

On transmet des informations, de l'un à l'autre, mais pas en réunion.

Et vous pensez que ça serait quelque chose de souhaitable d'avoir un temps pour ça ? ou pas nécessairement ? Bon, je vais être franche, le patron chez nous ne veut pas les réunions. (Silence)

Et cela serait souhaitable, vous pensez ? Je crois que cela pourrait être un échange, positif. Mais bon, d'expérience, parfois les réunions bhé ça s'étire aussi... Et finalement quand les gens sont là, ils n'expriment plus rien. Et heu, je préfère parfois glaner des petites informations à gauche et droite, et de pouvoir essayer d'y remédier comme ça, en prenant la personne qui est concernée, en disant bon bha voilà, qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui ?

Donc c'est plus par des entretiens individuels avec l'équipe ? Oui. Que des grosses réunions ? Oui, parce qu'on n'a pas de grosse réunion possible chez nous, donc euh, on est bien obligé d'agir d'une autre manière.

Nous allons passer alors aux prises en charge non-pharmacologiques.

Est-ce qu'il y a des choses spécifiques, des prises en charges, que vous avez en tête, qui soit du soin, mais non pharmacologique pour ce genre de situation ?

Oui, parce que, au fait, comme je le disais au départ, ces gens là sont dans leur monde. Les autres sont dans leur monde aussi. Et il faut pouvoir faire le lien entre les 2. Pour moi c'est ça. Donc il faut pouvoir arriver à les remettre peut-être parfois dans un contexte de réalité, tout en ne les perturbant pas. Donc euh, je crois que le seul remède, pour moi, c'est de les stimuler au niveau sensoriel. Je crois que c'est la seule méthode. Euh... ça veut dire qu'il faut apporter beaucoup de patience. C'est tout à fait un autre contexte.

On est sur un autre registre que le purement médical. C'est le registre de la sensibilité. C'est le registre de l'écoute, euh, de l'attention. Et cela doit se traduire, je pense, par des gestes et des attitudes. C'est surtout ça qui est important. Chez certaines personnes qui crient, le fait déjà de poser la main sur leur main. De se mettre à leur hauteur, de les regarder bien en face, de s'accroupir et de les regarder, ils sont déjà apaisés. Ils ont déjà repris une certaine confiance. Ils ont compris qu'on est là, qu'il y a quelqu'un près d'eux. Et c'est ainsi pour un petit peu tout.

Il y a du personnel soignant qui n'a pas ce feeling. Et je me rends compte qu'il faudrait pouvoir faire un tri, un choix dans le personnel pour soigner ce genre de personnes. Il y a des personnes qui se rebiffent, qui

se rebutent, dès que le soignant arrive pour faire la toilette. Ils frappent (silence) vraiment, ils ne se laissent pas faire ! Et avec d'autres cela passe très bien.

Oui, donc pour vous il y a une part liée au soignant ? Oui... oui. Maintenant chacun son caractère, sa façon de faire. On ne sait pas changer les gens. Mais l'idéal ce serait pour moi d'avoir du personnel qui soit toujours un peu le même. Pour avoir un certain rythme auprès de ces gens. Leur donner toujours, tous les jours les mêmes repères, ça ce serait l'idéal.

Et dans votre structure vous expliquiez que ce ne serait, pour l'instant, pas possible du fait des horaires de chacun ? Voilà. Donc il y a une tournante et c'est un peu tous les soignants... On essaie quand même de respecter les desideratas du personnel. Il y a des gens qui ne veulent jamais aller dans ce salon pour les personnes démentes. On ne les y met pas parce que ça ne sert à rien. On sait qu'on n'aura aucun résultat. Ce n'est pas possible. D'autre qui y vont régulièrement et qui s'y plaisent.

Donc ça dépend quand même des capacités de chacun à gérer les difficultés des personnes démentes.

Oui, donc il y a une part liée à la personne... Ok.

Vous parliez du sensoriel et ici vous aviez expliqué la main sur la main. Est-ce qu'il y a d'autres choses ? Vous avez sans doute entendu parler du Snoezelen. Oui, vous pourriez expliquer en 2 mots ? Alors, c'est... c'est en quelques sortes le fait de pouvoir stimuler tous les sens de ces résidents, euh, sauf qu'on ne peut pas toujours le mettre en pratique parce qu'on n'a pas l'environnement adéquat. Alors, heu, bon on ne sait pas toujours mettre la luminosité qu'on veut... Heu, oui on met peut-être de la musique douce, mais on a n'a peut-être pas toutes les possibilités non plus... Donc ce n'est pas toujours évident... Mais disons que pour pouvoir quand même les apaiser, on essaie quand même de faire des activités euh, tel que, par exemple, la manucure. Ça fonctionne assez bien parce que c'est basé sur le toucher. Il y a parfois des jeux basés sur l'odorat, où ils doivent reconnaître des odeurs. Cela marche certains jours, et certains jours cela ne marche pas. Ça dépend aussi de leur, euh, je vais dire... de leur état physique aussi, parce que l'un ne va pas sans l'autre. Euh, qu'est-ce qu'on donne ? Euh... Des jeux, qu'on essaie parfois de faire assez simples, mais répétitifs. Ou des, euh, le calendrier journalier. Des choses qui leur donnent des repères véritablement quoi.

Des repères dans le temps... Oui. Dans le temps, dans l'espace. Principalement un environnement qui soit toujours le même, si possible. Importance de les mettre toujours à la même place aussi au repas ou pour les activités, ou pour quand ils regardent la télévision un petit peu. Oui. Je crois qu'il faut un contexte qui soit toujours identique pour qu'ils puissent avoir encore des repères, oui.

Ok, euh, les activités sont principalement gérées par l'ergothérapeute ? Ergo ou aide soignante, en fonction, des horaires aussi. Bien sûr, il y a des jours où ce n'est même pas possible, parce qu'on a une charge de travail qui est trop lourde quoi. C'est triste, mais... oui... il faudrait presque quelqu'un pour les accompagner comme ça, euh, en permanence. Pour les occuper, rien que les écouter à la limite.

Ça aussi c'est important, de pouvoir rien que se mettre auprès d'eux, quand ils sont par exemple agités, qu'ils crient. D'essayer, euh, de comprendre et de les écouter. Le fait de pouvoir les écouter, ne fut-ce que 5 minutes, ils sont calmés, ils sont rassurés aussi. Même si on ne peut pas intervenir dans leur conversation, parce que parfois c'est tout à fait décousu. Mais le fait de les écouter ça a une grande importance aussi. On leur prête de l'attention, et ils sentent ça. Ils s'en rendent compte. Oui.

Est-ce que vous voyez une différence dans leur comportement entre les heures où ils sont comme ça en activité en présence de quelqu'un qui leur est dédié, par rapport aux heures où justement le personnel est moins disponible ? Est-ce qu'il y a des retours de différences ? Pour certains oui. Pour certaines personnes oui, ils sont quand même plus calmes pendant les activités, ou même quand ce n'est qu'un fond sonore, ou quelqu'un qui, comme je vous le disais, les écoute. Parce qu'on a parfois des creux dans la matinée, donc après la toilette, entre 8h et 10h, où on ne sait pas s'occuper d'eux. Ils restent soit en chambre, soit ils descendent en attente d'être en activité. Et là parfois ils crient. On voit bien qu'ils attendent quelque chose. Euh, ils ne sont pas dans le même comportement que lorsqu'ils sont en société entre eux quoi.

Et j'ai le cas d'une personne, le soir, euh... Je pense que c'est la peur du soir qui arrive : dès qu'il commence à faire noir, elle commence à hurler. Alors que de la journée, tout va bien.

Et c'est quelque chose de récurrent, systématique chez elle par exemple ? Oui.

Est-ce qu'au moment des repas, il y a des choses particulières qui peuvent être mises en place ? Euh, bon, certaines personnes ont besoin d'une aide alimentaire donc, bon, donc euh, là on n'a pas le choix, on doit leur donner. Pour d'autres, ce qu'on fait parfois, c'est leur donner une assiette, et les laisser manger avec les doigts. Oui, et ça, ça marche encore assez bien. En tout cas les laisser dans un 1^{er} temps se débrouiller, et intervenir seulement si ça ne va pas.

Ok... Je ne sais pas s'il y avait d'autres choses auxquelles vous pensiez dans les prises en charges ? d'autres approches ? à d'autres moments de la journée ? ou la nuit ? ou... ? Les nuits sont encore relativement calmes dans l'ensemble. Je n'ai pas trop de remarques du personnel de nuit, euh, non. Ça se passe bien.

Et il n'y a pas eu d'épisodes auparavant, par le passé dans la maison ? Je n'ai pas souvenir, non. Non, ok...

Au niveau du personnel, est-ce qu'il y a une formation spécifique pour ça, ou pas spécialement ? Des séminaires ? Ou dans leur formation ? Ou bien est-ce un choix de formations par après ? Euh, pendant les études d'aide-soignante, je sais qu'elles ont un cours relatif au problème des personnes démentes. Mais ça ne fait pas partie... Je crois que c'est plus une spécialité. De même que nous en tant qu'infirmières, on est bien formées sur toute la théorie. Mais la pratique, je vais dire, qu'on a peu de stage. Enfin, je ne sais pas maintenant, mais on a peu de stage auprès des personnes démentes. Donc euh, je crois que c'est au fil du temps, que l'on intègre euh, le problème. Et je crois que c'est au contact, avec des échanges avec d'autres personnes avec qui on travaille, qu'on se dit « bhé voilà euh, il vaudrait mieux faire ça plutôt que ça ». De temps en temps on a des formations obligatoires à l'extérieur. Donc quand c'est euh, quand c'est possible on y assiste.

Et ce sujet là est parfois abordé ? Oui. Donc ça c'est intéressant.

Ok, et c'est abordé plutôt de manière théorique (l'origine, les causes), ou c'est abordé plutôt sur des points de vue pratiques, des conseils ? Euh, il y a une grosse partie de théorie. Et la pratique c'est aussi, euh, souvent une discussion sur le vécu, parce que on n'a pas, euh, je vais dire, de point réel à suivre. Je crois que c'est un petit peu au cas par cas, en fonction des personnes. Et ce que je dis toujours, bha c'est, c'est une sorte de feeling avec ces gens là.

Oui, ok... Entre infirmières ou entre aides soignantes, est-ce qu'il y a une espèce d'accompagnement pour les jeunes qui arrivent, qui auraient moins cette expérience ? ou pas spécialement ? Chez nous pas spécialement, parce que encore une fois, faute de temps, on ne sait pas les accompagner. Maintenant ce

que je dis toujours : au départ, n'hésitez pas, quand vous avez un problème venez me trouver, on peut toujours essayer de le résoudre.

Et entre elles, elles discutent, sans doute via vous, des habitudes de tel ou tel résident, quand il y a une nouvelle infirmière, une nouvelle aide soignante ? Oui, parce qu'il y a toujours une qui prend en charge, qui sert de copilote pour la nouvelle ; et qui transmet les petites habitudes et tout ce qu'il faut faire pour ces gens là. Donc il y a toujours une continuité qui est assurée, oui.

Est-ce que pour vous il y a des choses qui freinent cette prise en charge spécifique des personnes ? Vous parlez du temps, du manque de personnel... Est-ce qu'il y a d'autres choses qui entravent ? ou qui pourraient aider ? (Silence) Difficile à dire... Pour moi, je pense que la seule solution, c'est d'avoir plus de personnes pour pouvoir s'en occuper.

Oui, donc c'est vraiment du personnel... oui, c'est de l'humain qui nous manque...

Je reviens sur la formation, est-ce que vous aviez suivi une formation spécifique pour la gériatrie au départ ? Je pense qu'il y a une formation pour les infirmières en gériatrie ? Moi je ne l'ai pas faite. Mais l'ergothérapeute a suivi une formation en psycho-gériatrie. Donc heu, de temps en temps elle apporte des informations. Plutôt de par son expérience plutôt théorique ? Oui, oui.

Un mot sur la contention physique, dans ce contexte là, ça a sa place parfois ? Au départ, je vais dire que chez nous, on est contre les contentions. Parce que c'est quand même une entrave à la liberté, d'office. Maintenant on en arrive parfois obligatoirement à devoir mettre des contentions - mais toujours avec l'accord du médecin et de la famille - parce que les personnes qui sont super agitées, qui font des chutes, qui tombent de leur lit, bhé voilà... Alors c'est là que les problèmes physiques arrivent, et alors... c'est pas la solution non plus.

Et chez le patient, la contention se passe bien, en général ? ou d'expérience c'est compliqué ? On commence par des fauteuils-tablette. Comme ça ils ont leur nécessaire à porter de main.... Donc on laisse des choses spécifiques au patient, sur la tablette ? Oui, oui.

On a encore des gens qui sont bien, qui ne sont pas agités, qui viennent en chaise roulante. Donc là il n'y a pas de contention au départ. C'est une évolution dans le temps qui fait que parfois, on est obligé de mettre une contention...

Donc hormis le fauteuil-tablette par exemple, est-ce qu'il y a d'autres choses qui sont parfois nécessaires ? Les barres de lit parfois la nuit. Parce que certaines personnes tombent...

C'est plus pour protéger d'un risque de chute ? Oui.

Plus que pour empêcher un comportement négatif ? Heu, maintenant, j'ai certaines personnes qui déambulent la nuit. Donc là, euh, on ne met pas de barre de lit parce qu'ils passent au dessus des barres de lit, et le risque de chute est encore là. Donc tant qu'ils déambulent dans les couloirs et qu'il n'y a pas de soucis, on les laisse aller. Mais à partir du moment où ils commencent à rentrer dans les chambres des résidents, je suis obligée de demander l'accord de la famille pour pouvoir fermer la porte. Mais ça c'est aussi un accord, parce que c'est aussi une entrave à la liberté. Mais je ne peux pas me permettre de déranger tous les résidents de la maison de repos par une personne qui déambule, et qui vient les éveiller brusquement, ou qui va dans les frigos, ou ... ou dans la pharmacie ? Voilà !

Et ce genre de personnes qui déambule, c'est fréquent ? J'en ai 2. Pour l'instant j'en ai 2.

C'est quelque chose qui est difficile pour le personnel ? Bhé c'est pas toujours évident parce que, heu, certaines personnes confondent parfois jour et nuit. Et à ce moment-là, ils recherchent parfois une porte de sortie aussi. Et il faut les raccompagner parfois 7 ou 8 fois dans leur chambre, en ayant toutes les sonnettes autres, euh, les tours de change, euh, donc la nuit c'est pas toujours facile...

La nuit en termes de personnel elles sont combien ? Deux, donc 1 infirmière et 1 aide-soignante. Oui donc 2 pour gérer...

Et vous avez des retours des infirmières de nuit, par rapport à une angoisse particulière, du fait que des personnes déambulent ? Ou bien c'est quelque chose qu'elles intègrent, en général ? Ce n'est pas vraiment une angoisse... Je pense que c'est plutôt, heu, le fait qu'elles soient parfois dérangées dans leur travail, et qu'elles ne puissent pas continuer à faire ce qu'elles veulent. Préparer les médicaments, faire les tours de change, répondre aux sonnettes... Et quelqu'un qui déambule comme ça tout le temps, bha, ce n'est pas évident pour pouvoir continuer...

Mais ce n'est pas quelque chose d'anxiogène ? C'est plutôt un problème organisationnel, plutôt qu'axiogène ? Oui plutôt de l'organisationnel, oui, oui.

Revenons sur les personnes qui peuvent inverser jour-nuit. Est-ce que c'est fréquent chez les personnes démentes ? Fréquent je ne dirais pas que oui. Mais il y a en a quand même. Sur 15 personnes, je vais dire, j'en ai quand même 2.

Est-ce qu'il y a des choses particulières qu'on peut faire pour les aider selon vous ? Des mesures qui sont prises ? Ce n'est pas facile. On n'a pas grandes solutions... Est-ce que ... on les laisse dormir en journée ? Non, on essaye de les laisser éveillées, pour qu'elles puissent quand même dormir la nuit. Essayer de les accompagner de jour. Essayer de les prendre en charge du lever jusqu'au coucher, de façon à ce qu'ils ne tombent pas endormis. Donner toutes les chances pour qu'ils puissent avoir une nuit correcte quoi !

Et une fois que cela s'installe, c'est périodique ça ? ou c'est quelque chose qui reste dans le temps ? ça reste ... malgré les efforts que vous faites ? oui, oui, ça reste ... Et les médiquer, bhé voilà ça ne sert à rien, parce que le lendemain, ils sont totalement somnolent le matin. Le risque de chute est là ; de ne plus s'alimenter, de ne plus s'hydrater. Donc ce n'est pas la solution du tout quoi !

Oui, donc plutôt éviter les médications à ce moment-là... et laisser déambuler ? Heu, à leur rythme, voilà. Ou alors, avec l'accord de la famille, fermer la porte à clé. Et à ce moment là, on a encore, euh, je vais dire, je constate que les gens retournent d'eux-mêmes dans leur lit. Ils finissent quand même par passer une nuit correcte. Peut-être pas plus que 5 – 6 heures, mais on a quand même une phase de sommeil.

Ok, et ça se passe comment alors, la personne qui déambule durant la nuit, on va la raccompagner à ce moment là dans sa chambre et fermer la porte ? Oui, maintenant, euh, des gens qui sont trop dérangeants, on a été obligé de prendre la mesure euh, systématique obligatoire de fermer la porte.

Et on a vu une amélioration à ce niveau là ? Euh, parfois certains frappent sur leur porte pendant une demi-heure hein. Oui...

C'est difficile pour le personnel ça ? Euh, c'est ... le problème c'est que le personnel qui tourne n'est pas toujours présent là dans le couloir quand ... euh Quand ça toque ? Oui, donc c'est plutôt les voisins qui se plaignent. (rire)

Nous n'avons pas encore parlé des répercussions sur les autres résidents. Vous avez beaucoup de retour des autres résidents ? Heu, comme je disais au début, ce sont 2 mondes qui s'entrechoquent, ce n'est pas

évident à vivre. On essaye de laisser quand même un maximum de possibilités, à ces gens qui sont en début de phase de démence, pour les laisser avec les autres, pour ne pas être isolés d'emblée. Donc ils participent encore aux activités au début. Mais euh, au fil du temps, on se rend compte que les gens qui, entre guillemets, sont « encore bien » n'acceptent pas les gens qui sont « moins bien ». C'est un peu comme des enfants à l'école, euh, c'est ... il n'y a pas de pitié quoi ! Euh, c'est ... entre personnes âgées c'est comme ça aussi hein. Donc c'est parfois problématique. On est obligé de scinder dans des pièces différentes parce qu'on se rend compte que ça va terminer en ... (souponner) ... pas en combat, mais verbal oui, quoi.

Ça peut arriver que d'autres résidents « les cherchent » ? Oui ! Oui, oui. Oui ça se voit. Ou ils font des remarques, vraiment, euh... En signalant que cette personne n'a pas sa place là. Qu'est-ce qu'elle fait avec nous ?? Euh, vraiment, il y a une certaine part de méchanceté quoi.

Pour la prochaine partie, j'aurais aimé aborder avec vous le rôle de chacun dans l'équipe soignante.

Nous avons évoqué l'ergothérapeute et les aides soignantes qui représentent une présence spécifique. On a également parlé des infirmiers lors de leurs soins et le rôle de relais par rapport à vous.

Est-ce qu'il y a d'autres intervenants impliqués dans cette prise en charge, au sein de la maison de repos ? Les kinés encore, oui. Oui ? donc la mise en activité ? Oui. Pour maintenir quand même le plus longtemps possible, euh, donc les capacités physiques quoi. Et ça leur fait du bien ? Oui. Énormément, oui. Et il y a aussi l'aspect contact hein, qui revient toujours sur le terrain oui.

Et est-ce que pour vous le médecin traitant a un rôle dans ça ? Est-ce qu'il peut vous être utile ou vous aider ? Je crois surtout, qu'il peut nous éclairer sur tout ce qui est traitements, parce que, euh, c'est à discuter, je pense, pour voir l'efficacité de certains traitements ou pas. Parce que ce sont des gens qui ont parfois beaucoup de difficultés à prendre leurs médicaments. Il faut parfois jongler, ou faire des tours de passe-passe pour leur faire une injection, ou leur donner un médicament. Euh, je crois que c'est quand même à discuter pour voir si on les médique fort, ou pas du tout, ou très peu, ou...

C'est plutôt par rapport au point de vue pharmacologique alors, que vous attendez le médecin traitant à ce niveau là ? Oui, maintenant quand vous voyez les résidents c'est aussi une prise en charge de votre part, euh, je crois, au même niveau que nous, pour qu'on soit tous sur la même longueur d'onde quoi. Voir vers où on va, qu'est-ce qu'on fait, puisque la situation ne s'améliore généralement pas chez ces gens. On va toujours vers une dégradation, même si c'est par paliers. On sait toujours que le problème arrive un jour où ils ne s'alimentent plus, ne s'hydratent plus... Donc là on est bien obligé de se poser des questions : Qu'est-ce qu'on fait ? Vers où on va ?

Donc par rapport au projet alors ? Oui... oui. Ok, donc plutôt en fin d'accompagnement, si j'entends ? Oui, c'est vrai qu'au début qu'on les prend en charge, ces personnes ont encore, euh, je vais dire, 70 – 80% des capacités identiques aux autres résidents. Et donc, la prise en charge est un petit peu... identique par rapport aux autres résidents. C'est comme ça que je le vois.

Mais au fil du temps, quand on voit la dégradation, je crois qu'on doit pouvoir avoir une discussion... pour moi c'est une discussion éthique. Parce qu'arrive toujours un moment, où on se pose la question. Et quand les familles ne sont pas ouvertes à la discussion, il faut qu'on puisse avoir quelqu'un avec qui discuter. Pour voir, euh, qu'est-ce qu'on fait ? Vers où on va ?

Est-ce qu'on cherche des causes, ou est-ce qu'on reste un peu plus tranquille ? Oui. Est-ce qu'on hospitalise ? Oui, ça c'est souvent, euh, un gros problème aussi parce qu'on les perturbe totalement. Au retour c'est une catastrophe hein.

Est-ce que vous avez parfois besoin de faire appel à une hospitalisation en psycho-gériatrie pour des troubles du comportement ? Heu ... des gens qui viennent d'un milieu psychiatrique à la base, sont parfois ré-hospitalisés en psycho-gériatrie, mais c'est très rare. C'est pas le plus fréquent... C'est pas le plus fréquent. Le plus souvent, ils passent en gériatrie, purement et simplement. Mais bon voilà, l'évolution étant ce qu'elle est, quand ils reviennent, c'est pas toujours un bien. Parce que ... ils ont été totalement perturbés. Et donc, euh, c'est la preuve que l'environnement joue quand même, et la présence du personnel qui est toujours le même, qui est connu, joue un rôle essentiel.

Vous parliez des médicaments. Le médecin traitant qui donne soit des injections, soit des comprimés... Qu'est ce que vous attendez de lui ? Euh, plutôt un traitement S.O.S., ou plutôt une désescalade ? ou ça dépend ? Disons que il y a quand même, à la base, des problèmes physiques, médicaux, qu'il faut gérer. Donc ça je crois qu'il faut : on ne sait pas y échapper, certaines personnes ont besoin d'un traitement de base. Maintenant le traitement, je vais dire, relatif à leur démence, c'est vraiment euh... à discuter. Est-ce que c'est efficace ou pas ? Parce que je vois que pour certaines personnes, bon, on a parfois l'autorisation de donner en S.O.S. un peu d'Haldol®, en cas d'agitation... Aucun effet hein ! Et si on augmente un peu la dose, pour voir, c'est encore pire parfois.

Ok, et donc à quel moment dans un trouble du comportement, on fait appel au médecin traitant ? Plutôt sur la fin ? pas en aigu ? (silence)

Qu'est ce qui va faire qu'aujourd'hui on va faire appel au médecin traitant ? qu'on va se décider à l'appeler ? Disons que quand j'ai des retours du personnel qui me disent « ça devient ingérable ». Oui.

Et puis, si durant 1 jour ou 2 la personne est agitée, on préfère toujours quand même écarter une cause physique avant tout. Ok donc il a un rôle dans le bilan organique c'est cela ? (Silence et acquiesce)

OK, et pour vous le médicament S.O.S. n'est pas forcément efficace, généralement ? Non... D'expérience ? Oui, non ! Ce n'est pas la solution.

Et le médicament qui est déjà présent depuis un petit temps ? Euh, par exemple le donépézil ? Oui, ou la quétiapine qui est là tous les jours ? Personnellement je ne sais pas. Je suis septique quand à l'efficacité des traitements.

Parce que l'évolution de la maladie est là. Et on voit des périodes d'accalmie. Et tout d'un coup, brusquement, une chute, un palier, où on redescend pendant quelque temps de nouveau, et puis ça se stabilise... Mais ça ne va jamais, je vais dire, dans l'autre sens, vers une évolution positive.

Donc c'est plutôt une maladie dégénérative, par palier ? Pour moi oui, oui !

On a vraiment une cassure, et puis une stabilisation dans le comportement ? Oui, et puis tout d'un coup, je ne sais pas qu'est-ce qui peut faire chavirer tout ça, mais brusquement on se rend compte, du jour au lendemain, qu'il y a quelque chose qui ne va plus... et c'est souvent au niveau alimentaire qu'on s'en rend compte. Et c'est là le gros gros problème.

Et donc pour vous il y a vraiment la cassure à ce moment là...

C'est peut-être à ce moment-là que vous faite appel au médecin pour l'orientation de soins ? Disons qu'à ce moment-là on est bien obligé de faire appel aussi, parce qu'on se rend compte que le jour où ils ne mangeront plus rien du tout, qu'ils ne vont plus rien boire, ... qu'est-ce qu'on va faire ?? Est-ce qu'on place des perfusions tous les jours ? Perfusions qu'ils vont peut-être nous arracher... Est-ce qu'on va continuer à les forcer à leur donner à manger ? Tout en sachant qu'ils nous le recrachent... On ne peut pas les laisser sans apports nutritifs, qu'est ce qu'il faut faire ? Est-ce qu'il faut en arriver à la sonde de gastrostomie, ou pas ??

Oui... et pour cette discussion-là, c'est là qu'intervient le médecin, pour vous ? Oui. Parce que je crois qu'il faut qu'on puisse apporter tous les arguments en faveur ou en défaveur auprès de la famille, pour voir qu'est-ce qu'on fait.

Oui. Et pour vous, c'est important qu'il se positionne à ce moment-là ? Oui. Je crois que c'est nécessaire, je vais dire... C'est une réunion qui doit se faire entre médecin, infirmières, et famille pour prendre une décision. Parce que la personne en elle-même n'est plus capable de gérer quoi que ce soit...

Est-ce que pour vous le médecin coordinateur de la maison de repos a un rôle à jouer par rapport à tout ça ? Que ce soit par rapport à l'accompagnement proposé dans le quotidien, dans l'organisation de cela, ou dans des formations ? Enfin, est-ce qu'il a un rôle à jouer, dans des lignes directrices ? Bhé, normalement, il a des heures de présence, dans la maison, qui devraient pouvoir servir à tout cela. Aussi bien pour les résidents qui sont bien que pour ceux qui sont moins bien. Mais, pour l'instant je n'ai pas de présence de coordinateur... donc euh... Ce serait mon souhait d'avoir quelqu'un qui puisse, euh, être présent. Et... ce serait un soutien pour tout le personnel aussi je pense.

Et ce serait un soutien dans ce genre de situation ? Il pourrait aider les infirmières dans le quotidien, ou pas ? Maintenant, vous avez quand même une autre vision des choses que nous. Euh, on est sur un registre différent de travail. Donc heu, je pense que ça pourrait, le fait de pouvoir discuter, nous apporter quand même certains éléments. Une soutenance ? Oui. Parce qu'on est quand même face à des situations qui, certains jours, sont, pas de l'ordre de l'ingérable, non, mais qui sont quand même problématiques... Parce quand on est trop peu nombreux, quand on est submergés de travail, qu'est-ce qu'on fait vis-à-vis de ces gens là quoi ? Pour ne pas les laisser... car on est dans une situation de désarroi quoi... c'est ça.

Par exemple, ce genre de situations pourrait être réfléchies à l'avance ? Peut-être avec le personnel... pour avoir des pistes ? Oui, avoir des pistes, auxquelles on ne pense pas. Qu'est-ce qu'on pourrait faire ?

Revenons quelques minutes sur la question du vécu.

Pour vous-même qui, en tant qu'infirmière-chef, c'est quelque chose qui vous impacte ? Qui tracasse et qui peut être ramené à la maison ? On a beau avoir de l'expérience, savoir ce qu'est la maladie, bhé je crois que... ces gens là nous mettent quand même dans une certaine forme de souffrance. Parce que... moi j'ai toujours l'impression qu'on ne les aide pas à 100%.

C'est une impression qui reste ça ? Oui, parce qu'on ne parvient pas toujours à décrypter ce qu'ils veulent... Et même en essayant d'avoir une situation d'écoute, en formulant des choses parce qu'ils ont des moments de lucidité où ils comprennent certaines choses... Même en essayant de formuler certaines choses, ou d'expliquer par gestes, on se rend compte qu'on n'arrive pas toujours à avoir une solution... Et on se dit, qu'est ce qu'on pourrait faire de plus quoi ? Oui...

Il y a un sentiment de ...quelque chose de pas résolu ? Oui, de ne pas être utile à 100% auprès de ces gens-là.

D'autant plus, que j'ajoute encore quelque chose : on a parfois le retour des familles, qui... n'est pas toujours très positif... en nous disant qu'on n'a pas fait ci, qu'on n'a pas fait là... alors que je pense qu'ils ne comprennent pas toujours la situation dans laquelle se trouve leur parent. Je pense à, dernièrement, une des résidentes, qui maintenant est décédée : la fille est venue me trouver et clairement elle m'a dit « vous ne faites rien pour maman ». (Silence).

C'est dur d'entendre ça ? Oui. C'est dur à entendre. Parce que, quand on voit tout ce qu'on essaye de mettre en place, au jour le jour, pour essayer que ça se passe quand même bien. Et pour au final, avoir ce genre de propos, et bien on se sent nous aussi agressés, quelque part. Oui...

Est-ce que il peut y avoir certains retours qui soient positifs pour vous, qui vous aident ? Qu'est-ce qui peut faire qu'on se dise « aujourd'hui c'est un bon jour » ? Bha les retours positifs ce sont les gens eux-mêmes. Ce sont les résidents eux-mêmes. Un simple exemple : chez un monsieur, j'ai toujours un même rituel, quand j'arrive dans sa chambre, je lui fais un petit signe de la main pour lui dire bonjour. Je lui dis « Bonjour ». Et bien quand il me renvoie ce signe de la main avec un grand sourire, avec même certains jours un « Bonjour » ; bhé je suis heureuse quoi. Oui, oui.

Donc il y a des retours positifs pour vous, soignants, au contact de ces patients ? Oui, oui. Et quelque part, je pense qu'ils ont quelque chose à nous apprendre. Que dans le monde dans lequel on vit, où on court tout le temps, où on a plus le temps de rien... bhé l'attitude d'écoute, l'attitude calme, c'est quelque chose qui devrait être souligné quoi. Oui... ok.

Et de la part des familles, on parlait des retours qui sont parfois exigeants, et plutôt revendicateur ? Je pense que les familles devraient être plus impliquées dans le processus évolutif de cette maladie, parce que je pense que les familles ne comprennent pas... Au fond... Ou adoptent une attitude pour ne pas vouloir comprendre. Ça je remarque assez souvent : ils posent toujours les mêmes questions, on leur explique, on leur donne des détails, on leur permet parfois d'assister à certaines choses ; mais ils ne comprennent pas. On dirait que tant qu'ils ne l'ont pas vécu ils ne comprennent pas.

J'ai eu le cas d'une famille qui nous faisait des tas de reproches. Et un jour, ils ont repris leur maman pour 2 jours, pour un séjour à la mer. Ils devaient rentrer à 16h le 2^e jour. À 8h le matin ils nous la ramenaient déjà. Après on n'a plus eu aucune remarque !

Donc, je pense que les familles devraient être plus impliquées, dans le vécu, dans le quotidien. Et voir tout ce qu'on fait, parce que, c'est peut-être pas grand-chose, mais ce sont toutes des petites choses, mises bout à bout, qui font qu'on s'occupe de ces gens là. Je vais dire, après avoir passé toute une journée, qui demande une énergie considérable, le personnel est parfois épuisé... Quand on a passé 4h auprès d'eux... il y a des demandes auxquelles on ne sait pas répondre... et quand ce sont des cris, c'est fatigant aussi...

Est-ce que vous pensez que le médecin traitant pourrait avoir un rôle à jouer à ce niveau-là ? Qu'il pourrait réexpliquer ? Je pense oui, je pense que ça vaudrait la peine. Qu'il pourrait être impliqué, peut-être aussi plus tôt dans la maladie ? Via une concertation au niveau familial ? Au départ peut-être de la maladie, dès que les personnes arrivent en maison de repos, il pourrait leur expliquer, peut-être, l'évolution. Ce à quoi on pourrait s'attendre. Et peut-être les impliquer aussi, dans la participation dans la maison de repos.

Les impliquer dans l'information de la famille alors peut-être ? Oui, oui. Maintenant les faire venir dans les maisons de repos, je ne sais pas si cela va être autorisé/permis, mais, je trouve que les laisser venir, par exemple, participer aux activités ce serait peut-être un plus, pour tout le monde.

Donc vous aimeriez pouvoir organiser des activités avec un accompagnant familial pour le résident ? Oui !

Au niveau financier, cela a-t-il un impact particulier d'avoir des troubles du comportement comme ça ? Je ne pense pas, parce qu'ils ont quand même le même loyer à payer que les autres résidents. Même s'ils demandent parfois plus d'attention, c'est pareil. Donc je ne pense pas. Ce qui est une charge, je vais dire, ce sont les frais pharmaceutiques, malgré tout. Quand ils sont en maison de repos, et je vois quand même qu'au fil du temps, on essaye quand même de réduire au minimum les traitements, puisque ils ne veulent quand même pas les prendre parfois... Et l'indication est parfois revue ? Voilà.

Le contexte actuel, avec les limitations des visites liées au COVID a eu un impact, sans doute, sur ces résidents là aussi. Est-ce que vous pourriez en dire un mot ? Oui, pour moi cela a eu un impact énorme. Parce que... Auparavant les familles venaient – bon, il y en a qui ne viennent pas, on le sait, mais c'est partout pareil – mais ceux qui venaient régulièrement apportaient toujours quelque chose, ne fut-ce qu'une fleur, des pralines, ou quelque chose qui permettait de les rattacher. Et le fait d'avoir la présence de la famille auprès d'eux, même qui reste assise et qui ne dit parfois rien, c'est une présence quoi.

Maintenant que nous avons cet épisode COVID : les visites c'est terminé... Au parloir ! Et, bon, mettez quelqu'un de dément au parloir... le résultat est nul ! Même s'il y a le visuel, ce n'est pas suffisant.

Et on a eu quand même plusieurs personnes qui ont été malades... pour qui on a quand même autorisé les familles à venir en chambre, pour ses résidents déments, pour essayer justement de maintenir le contact. Et je crois que ça c'est positif. Et vous avez observé que ça les aidait ? Oui, oui.

Et pour le personnel, est-ce que le fait d'avoir le COVID et d'être plus confiné, entre résidents et soignants, cela a changé quelque chose ? ou pas spécialement ? Disons qu'on a vécu cette période assez difficilement, parce que c'était une surcharge de travail, et donc ça veut dire moins de temps à consacrer vraiment à tous ces gens. Et je pense qu'ils l'ont ressenti... Les résidents l'ont ressenti. Je pense qu'il était grand temps qu'on puisse rouvrir les portes internes pour reprendre les petites habitudes antérieures.

Vous dites « rouvrir les portes internes » ? Oui, c'est-à-dire rouvrir les portes des chambres. Depuis qu'il y a eu la 2^e vague du covid chez vous, dans la maison de repos ? oui. Et lors du 1^{er} confinement ? Les gens ont été tous confinés en chambre et nous n'avons pas eu de cas. C'était pénible parce que, déjà, c'était une surcharge de travail pour le personnel. Habituellement, quand ils sont regroupés, il faut s'en occuper en les ayant autour de soi. Tandis que quand ils étaient dans leur chambre, il fallait courir d'une chambre à l'autre. Ça c'était déjà infernal à vivre : un rythme infernal pour le personnel. Et pour eux, on ne pouvait pas non plus être auprès d'eux. Et, parfois ils criaient, mais on n'était pas dans le couloir, on était ailleurs.

Je crois que ça a été très mal ressenti pour ces gens. Je ne vais pas dire que leur état général s'est dégradé beaucoup, mais il y a quand même certaines personnes chez qui j'ai vu ... est-ce qu'on peut dire chez eux un syndrome de glissement, je n'en sais rien, mais quand même un changement.

Et je crois qu'on récupérera certaines choses... avec le temps... par le fait de les retrouver ensemble. Ce qui m'avait frappé, c'est que je n'en voyais plus un seul faire des mimiques ! Par exemple ? Plus de sourire, plus d'haussement d'épaule, ou des choses comme ça... Ils étaient tous un peu figés. Statique ? Statique, oui. Et depuis qu'ils sont redescendus - depuis ici 8 ou 10 jours - il y a une certaine forme de vie

qui est revenue en eux quoi. Oui. Ils ont besoin de socialisation. Ça c'est sur et certain. Et les isoler complètement ce n'est vraiment pas la solution. Et je crois que les laisser, malgré tout, quelques heures ensemble c'est très bien. Et, en autre temps, le fait de pouvoir les laisser ne fut-ce qu'une demi-heure avec les autres personnes, ça leur permet quand même de voir la vie autour d'eux.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez ajouter ? Euh, je ne sais pas. À première vue, non... Juste simplement dire que pour moi, l'important pour ces gens là, c'est d'être présent avec son cœur, d'être à l'écoute, car ils méritent toute l'attention. C'est un autre style de relation. Ce n'est pas toujours facile, parce qu'on n'est pas toujours soi-même ouvert et disponible à 100% pour être à l'écoute. À cause du travail, surtout... Il y a moyen de faire de très belles choses avec eux... Mais pour ça il faut du temps, de la main d'œuvre.

Ok, merci beaucoup. [Fin d'enregistrement.]

IC2 – Le 08/01/2021

Nous allons commencer par une courte étape de présentation des personnes présentes.

Est-ce que vous pourriez, s'il vous plait, vous présenter l'une l'autre, du point de vue de votre formation, de votre ancienneté dans la structure et de votre rôle dans la maison de repos ? L : Moi je m'appelle XXXX, je suis infirmière de formation. Je suis arrivée ici juste après mes études, en 2002. J'ai travaillé comme infirmière jusqu'en 2006 environ, où là j'ai été nommée infirmière-chef. Et ensuite, en 2014 je suis devenue responsable des soins. Donc j'ai toujours travaillé dans cette maison de repos.

Alors pourriez-vous juste resituer la taille de la structure ? L : Alors on est une maison de repos et de soins de 70 résidents : on a 51 lits MRS, 11 lits courts séjours et 8 lits MR. À côté de ça on a aussi une résidence service de 36 maisons ; et un centre de jours pour 12 résidents.

Est-ce qu'il y a une zone d'accueil spécifique type « cantou » ? L : Oui on a 12 lits « cantou » parmi les MRS.

Ok, merci. Donc on va pouvoir passer à la présentation de la 2^e infirmière. A : Donc moi je m'appelle XXXX, je suis chef infirmière maintenant depuis 2014. Sinon je suis dans la maison depuis 2005 pour y exercer le métier d'infirmière. Je suis rentrée ici après mes études donc ça fait déjà un petit moment qu'on est là. L : On fait partie des meubles ici ! (Rire)

Ok, super ! Merci. Donc nous allons pouvoir passer au corps de l'entretien.

Pour vous, un trouble du comportement chez une personne âgée démente, qu'est ce que cela évoque chez vous, le trouble du comportement ? L : Bhé tout dépend de la manière où cela arrive aussi. Parce que parfois ce sont des choses qui peuvent arriver brutalement, et donc là on pense quand même à une infection, ou quelque chose de ce style. Parce que c'est vrai qu'ils ont énormément de troubles du comportement même parfois pour une infection urinaire simplement. A : ça dépend des antécédents aussi. Et sinon quand ils viennent d'arriver dans la maison, par exemple si c'est une nouvelle entrée, là s'il y a un trouble du comportement, on dit aussi qu'il faut 15 jours d'adaptation, car cela peut être le changement de maison, où s'ils viennent de l'hôpital, ... Donc le trouble du comportement, si c'est pour un nouveau patient, c'est vrai qu'on va observer, se renseigner auprès des familles, se renseigner à

l'hôpital pour voir si là aussi on a eu un trouble de comportement qui existait déjà auparavant, ou au domicile avant.

Ça se présenterait comment pour vous, cliniquement ? À quel moment vous vous dites « là, il y a quelque chose qui coince » ? L : Souvent, ils nous parlent du passé... C'est quelque chose qui revient beaucoup. Euh, ou de leur conjoint décédé : ils s'aperçoivent que cette personne est à côté d'eux. Encore ce matin : Mr XXX qui vient, il me parle de son épouse. Ou « On a toqué à sa porte ce matin à 7h, c'est, euh, le livreur de fromage qui livre derrière l'église qui s'est sans doute trompé de porte. » Bhé écoute non, à mon avis tu as sans doute dormi un peu trop fort... Ou enfin voilà ce sont des choses où ...

Ce sont des histoires souvent construites sur le passé ? L : Oui, des histoires ou souvent des choses en rapport avec le passé. A : Et s'il n'y avait pas avant on va se dire : « Tiens, pourquoi tout d'un coup leur passé revient ? » Parce que voilà, il y en a qui vivent dans leur passé, c'est connu. Ils sont reconnus personne Alzheimer, enfin quand le diagnostic a été posé, là OK. Mais si vraiment tout d'un coup le passé revient trop fréquemment et qu'on voit que cela perturbe le patient, là on va se dire qu'il y a un trouble du comportement, qu'il y a quelque chose qui se passe. Après cela peut être aussi physique aussi, ...

Par exemple, vous dites que cela peut être physique ? A : Heu par exemple, on a quelqu'un qui va commencer à mettre tout en boule, à avoir des comportements inappropriés. Il mettait tout en boule. Euh, donc il pliait tout, mettait tout dans les armoires, alors qu'avant il n'y avait jamais eu ce genre de trouble. De l'agressivité aussi : être agressif avec le personnel, alors qu'il n'y avait jamais eu d'agressivité avant. Donc ça c'est un changement de comportement qui est soudain. L : Déambuler, fuir, ... certains se mettent à vouloir absolument quitter la maison alors que cela ne leur est jamais arrivé pendant des années ici.

Ok, donc pour vous, dans tous ces comportements il y a une distinction à faire entre ce qui est nouveau et plutôt habituel, c'est ça ? A : Ho oui ! L : Après bhé voilà, on se rend compte que quelque chose qui arrive comme ça soudainement ce n'est pas une infection, et c'est vraiment une démence qui démarre... Euh, il faut qu'on essaye au départ de faire la distinction. A : Oui, on observe... beaucoup...

Et qu'est-ce qui peut aider à faire la distinction ? L : Bhé disons que ça arrive souvent que ce soit une infection urinaire, on se rend compte que ça c'est quelque chose de très très fréquent. A : oui, c'est vrai. L : Bhé voilà, on leur fait une analyse d'urine et passage du médecin, et on se rend compte qu'après 3 jours d'antibiotique ils vont mieux, et on se rend compte que c'était bien l'infection urinaire qui l'a rendu désorienté. Et parfois bha non : c'est le début de cette maladie, et on se rend compte que, enfin voilà, ces troubles restent et ne partent pas. A : Il y a les médicaments aussi.

Oui ? Parfois on a de grosses associations de médicaments, et nous on ne sait pas tout, donc parfois la pharmacienne va nous interpeler en disant « tu sais que ces 2 médicaments ne sont pas compatibles ? » Et nous on se dit que c'est au médecin donc OK, on appelle le médecin, et bhé voilà, on voit ensemble. Sinon les prises de nouveaux médicaments : donc ça généralement quand il y a un nouveau médicament qui est installé on observe énormément. Et l'équipe a l'habitude et s'il y a des troubles du comportement on regarde si dans le traitement il y a un changement.

Donc quand il y a un trouble du comportement comme ça, vous cherchez des causes ? A : Ho oui ! L'équipe le sait, on cherche ce qu'il se passe. Et ils ont tous le flair pour ça on va dire. Les résidents, on les connaît quand même assez bien, et les nouveaux on les observe quand même assez bien. Et donc c'est vrai que les troubles du comportement, on ne peut pas passer à côté, ce n'est pas possible.

Pour vous c'est une information qui est capitale dans la transmission entre les infirmières ? A : Ho oui ! Nos réunions servent aussi à ça. On a des réunions d'équipe tous les jeudis, on se rassemble. Donc toute l'équipe présente dans la maison (donc infirmière, kiné, ergo, diététicienne, ...). Et là, on parle de chaque patient. Et donc c'est là aussi qu'on a des infos. Et pour nous aussi en tant que responsables on n'est pas toujours dans les soins etc. donc là aussi on a des infos. Même si, ils viennent nous voir hein attention, mais c'est vrai que là une personne a déjà remarqué ça ; et l'autre dit « bhé non tu sais, elle l'a déjà fait avoir moi avant » « pourtant moi c'est la première fois ». Et donc il y a certains soignants qui sont là tout le temps, d'autres moins longtemps, et donc cette équipe qui se forme et qui échange concernant les patients c'est important. L : on a des petites données, des petites alertes. Tiens, c'est bizarre, ça fait 2 fois qu'on parle de ça ... où la famille aussi qui nous alerte...

Et donc toutes ces informations sont transmises à la remise de service, et puis je suppose lorsque vous faites vos transmissions ? L : Oui, lors de notre réunion d'équipe on renote tout dans un cahier donc tout ce qui a été dit est retranscrit et le personnel peut aller le relire. Et lors de la réunion de service on note tout dans leur dossier.

Est-ce qu'il y a des manières spécifiques pour décrire un trouble du comportement? Des échelles ? Ou des méthodes particulières pour communiquer cela entre vous ? A : Ce sont vraiment des observations où on décrit ce qu'il s'est passé dans leur dossier. Il n'y a pas d'échelle dans les troubles non. On a le MMSE si vraiment quelqu'un qui commence à être plus perdu, alors à ce moment là on demande à l'ergo d'aller faire l'échelle et à ce moment là on compare avec les autres résultats. Mais les échelles, on n'est pas trop fan. Parce que d'un jour à l'autre il se peut que le patient soit un peu moins bien. Et si on refait l'échelle quelques jours après on se rend compte qu'en fait bha ça n'a plus rien à voir. L : C'est vrai que des MMSE on en fait souvent puisque voilà chaque fois qu'on modifie la grille de KATS on doit le joindre.

Et les AVJ tout ça, ce n'est pas ça qui vous aident ? A : Ce n'est pas ça qui aide. Il y a des gens qui ne savent pas bien compter, ils ne savent ni lire ni écrire, donc ce n'est pas ça qui va nous alerter d'un trouble du comportement non. L : Et puis pour les gens désorientés ce n'est pas évident de répondre à ces questions, de calculer etc. Parce qu'elle sait où est sa chambre, mais elle ne sait pas l'étage spécialement.

Ok, bon je pense qu'on a fait le tour des principaux troubles du comportement. Peut-être, est-ce que la nuit, il y a des choses particulières que vous souhaiteriez ajouter par rapport à ce qui se passe la journée ? A : Heu, non ça se fait de la même façon. Mais c'est vrai que la nuit c'est un peu plus délicat. C'est vrai qu'il peut y avoir des troubles parce que c'est vrai que le sommeil ça peut être assez angoissant... L : En début de nuit, oui, souvent, des angoisses... A : Alors tout est retranscrit. Et c'est sûr que s'il y a des trucs qui se passent la nuit alors que la journée tout va bien, alors on se dit, tient, c'est bizarre. Alors ce sont toujours les mêmes veilleuses, c'est attitré aussi. Et elles se font aussi des remises de service par écrit puisqu'elles ne se voient pas. Et c'est vrai que là aussi parfois on va se dire, bhé d'habitude il est toujours comme ça avec moi, et une infirmière qui est là moins souvent va se dire bha non pour moi c'est nouveau. Donc il faut bien faire la différence entre un vrai trouble du comportement et quelqu'un qui aurait juste changé ses habitudes. Donc voilà il ne faut pas tout mélanger aussi. La nuit ils peuvent être comme ça. Et une infirmière de jour qui va passer en nuit par exemple, et qui n'aurait pas l'habitude de passer en nuit, c'est vrai qu'elle verra qu'ils sont différents la nuit. Et donc il faut bien en discuter et ne pas prendre juste une info.

L : Comme ici, avec le COVID, on a une résidente qu'on a dû déménager, et depuis qu'elle est dans sa nouvelle chambre, elle ne comprenait pas.... et il y a eu des troubles du comportement : elle ne comprenait pas où elle devait aller etc. Et c'est vrai qu'ici on a pu lui permettre de retrouver sa chambre et ça va tout de suite mieux. Alors il faut essayer de comprendre, c'est simplement l'habitude : ça fait 5

ans qu'elle vit dans cette chambre là, et là elle a perdu ses repères en fait, ce qui fait qu'elle était devenue désorientée, alors qu'avant elle était quand même bien.

Et donc là c'est vraiment l'observation d'un avant-après qui vous a orienté ? A : Ha oui, il faut écouter le patient. Ici permettre un retour à la normale. On l'a remise dans sa chambre et en effet.

Ok, donc vous échangez beaucoup et finissez ainsi par trouver des points d'accroche dans les changements de comportement... ? A : Oui...

Ok donc on va passer à la partie suivante, donc à l'approche vraiment en termes de soins.

Les traitements dits non-pharmacologiques face à un trouble du comportement, qu'est ce que cela évoque pour vous ? (Silence) Donc d'une part il y a ce qui est pharmacologique, donc les médicaments, que ce soit les neuroleptiques, les benzodiazépines, etc. Et d'autre part, est-ce qu'il y a des approches non-médicamenteuses qui peuvent aider quand il y a des troubles du comportement ? A : Heu, bhé nous avons dans l'équipe une référente-démence, et quand il y a des troubles du comportement, va être impliqué dans tout ce qui passe par des massages, de la discussion aussi... Et quand on voit quelqu'un qui est angoissé, quand il y a un trouble du comportement, il n'y a pas que les médicaments. Il y a aussi bhé... justement trouver, discuter avec la personne, parce que parfois il y a quelque chose qui s'est passé et on n'est pas au courant : un coup de téléphone qui s'est pas trop bien passé, des règlements de famille, ... qui peuvent engendrer un trouble du comportement chez les personnes, qu'elles soient démentes ou pas.

L : Il y a aussi tout ce qui est habitudes : on essaye de fonctionner de la même manière pour chaque travailleur parce c'est vrai que si l'organisation est différente alors cela les perturbe beaucoup.

Donc au niveau de l'organisation, dans les locaux, les lieux ? L : Oui, et pour la toilette par exemple, on va procéder de la même manière (pas une personne qui la lave au lit et une personne qui la lave au lavabo). On essaye de toujours garder des habitudes et un cadre de soins. A : Oui c'est super important.

Est-ce qu'il y a d'autres choses ? Vous parliez des massages ... A : Oui, les massages, la musique (si on trouve que la musique calme la personne), euh, ... L : Avant on avait une salle « Snoezelen », mais on a remarqué que beaucoup de résidents n'aimaient pas en fait...

Ça se présentait comment cette salle de « Snoezelen » ? L : Donc c'était une petite pièce où il y a avait plein de choses sensorielles très agréables. On les installait sur un lit avec un matelas comme à eau, un peu flottant on va dire... Mais on avait toujours l'impression qu'il se retrouvait comme ça quelque part où ils ne comprenaient ce qu'il faisait là. A : C'est les personnes âgées ! Nous ça nous faisait du bien, mais eux voilà. L : Ça les angoissait plus qu'autre chose. Donc après on a fonctionné différemment, donc on a un « chariot Snoezelen », et là on va DANS leur chambre, avec le matériel.

Et on fait comme avec ça ? L : Alors là c'est plutôt l'ergo qui s'en occupe : ça dépend un peu de ce qu'ils aiment bien. Parfois il y a des jeux de lumières. A : En fait, ils ont testé plusieurs choses avec pas mal de personnes, pour voir un petit peu quand ils ressentaient que la personne était intéressée et que cela lui faisait du bien. Et ça ils ont retranscrit. Et donc on sait que par exemple, si on va chez Mme XXX, alors là je me rappelle que c'était vraiment une personne qui était recroquevillée sur elle-même. Et quand on mettait des lumières avec un mobilier musical, alors elle était toujours émerveillée et arrivait à se détendre. Alors en plus c'est quelqu'un qui avait un autre trouble du comportement, c'est qu'elle tournait parfois comme une horloge dans son lit. Elle ne savait plus se lever, elle ne le supportait plus, elle n'avait plus de tonus. Par contre, pour elle tourner alors là elle tournait tournait tournait... Et alors il y a avait cette musique qui pouvait l'apaiser. Ou alors elle aimait bien le shopping : on avait remarqué qu'à la TV

quand c'était les présentations Shopping du matin alors elle regardait. Mais sinon si on changeait de chaîne, pour autre chose, peu importe, alors elle criait. Et donc pour ce qui est des lumières comme ça, ça l'apaisait : elle détendait complètement son corps et elle ne tournait plus dans son lit.

Et donc ce genre d'approche, avec les lumières ou autre, est-ce qu'on l'utilise parfois pour des soins ou plutôt pour privatiser un moment de détente dans la journée ? L : Quand on voit une période de crise où elle est plus agitée, ça peut aider. Sinon parfois plus à certaines heures, par exemple le matin, ou l'après-midi en fonction de comment s'agence la journée ; après les soins, etc. A : par exemple pour cette patiente-là les soins ne posaient pas de problème. Mais si par exemple elle avait été plus crispée durant la toilette, alors à ce moment là on aurait mis cet appareil au moment de la toilette. Mais pour elle c'était surtout dans la journée, des moments où elle se sentait un peu seule. Et c'est vrai que le matin par exemple nous on est dans les étages, l'après-midi on est un peu partout. Et certainement qu'il y a des moments où ils ressentent une solitude, qu'il n'y a plus personne,

Vous ressentez un sentiment de solitude chez vos patients ? A : Oui... Surtout les patients déments, on ne sait pas toujours ce qu'ils pensent ni où ils se trouvent ; et des fois ils ne savent pas s'exprimer... Donc on se demande... Mais on voit bien à leur voix ou à leurs yeux quand on arrive : on les voit qui nous reconnaissent. Ou parfois rien qu'un toucher aussi. Mais ils arrêtent de crier dès qu'ils nous voient. Et dès qu'on s'en va, on entend que ça recrie... N : Mais tous ne sont pas comme ça. C'est vraiment personnalisé. On a des résidents qui ne voient même pas qu'on est là. Quelqu'un de très très désorienté ne se rend même pas compte : si c'est la TV qui fonctionne, pour certaines personnes, c'est un peu comme nous en fait. Si la « présence » est là, il n'y a aucune différence par rapport à si nous on intervient. A : Oui ils ressentent juste ça.

Est-ce que parfois vos approches sont mal reçues ? A : Oui, bhé Mme XXX, par exemple, c'est quelqu'un avec qui on a beaucoup de mal à entrer en contact. C'est une patiente comme ça, euh, franchement on l'embête plus qu'autre chose quand on entre dans sa chambre.

Et quand elle est seule elle est plus paisible ? A : Ha bhé oui ! Elle est paisible, elle est bien, elle est dans son fauteuil. Et dès qu'on rentre dans sa chambre, même pour rien grand chose, c'est non... Euh, et même avec son mari... ça c'est vraiment un trouble dans son comportement ! Par ce qu'elle n'était pas du tout comme ça avec son mari. Et c'est vrai que c'est vraiment la maladie qui a fait que. Parce que maintenant, avec son mari elle n'est pas du tout sympa avec lui. Et lui le dit : c'était une femme fantastique, elle n'était pas du tout comme ça, elle était fort proche des gens. Et là on voit bien que non. Donc la maladie l'a changée. Et même sa famille ne la reconnaît plus. Non ! Son mari veut lui prendre la main, elle retire sa main et elle est mauvaise, vraiment. Et on voit bien que c'est la démence qui l'a changée.

L : C'est vrai que parfois c'est même de l'agressivité aussi... Et l'agressivité, c'est parfois même le plus compliqué pour nous à gérer, parce que, de l'agressivité envers nous, bhé voilà... Mais si agressivité, bon il faut aussi qu'on protège les autres résidents, parce que voilà... A : C'est vrai, il y a des troubles du comportement où ils sont agressifs. Et c'est vrai, on doit surveiller, et d'une chambre à une autre la personne peut aller causer des ennuis...

Ça c'est le plus difficile ? A : Oui, c'est le plus difficile. Parce que voilà, on doit arriver à trouver des solutions, bhé alors en passant parfois par des contentions. L : Oui, parce que il faut les isoler des autres... Pour protéger les autres. Et ça c'est quelque chose de difficile. A : ça c'est difficile oui. L : Isoler par exemple quelqu'un en chambre, le temps bha qu'il s'apaise... Mais alors voilà, ça tambourine à la porte, ça crie, ... ça c'est pénible, vraiment... A : Et des fois, ça ne s'apaise jamais ! Et il faut qu'on mette des médicaments. Mais les médecins, et nous non plus, on n'aime pas qu'ils dorment... Mais voilà, c'est comme ça que ça se manifeste. Mais il y a des personnes qu'on n'arrive pas à calmer... Et

malheureusement ils sont comme ça tout le temps, et ils ne savent pas du tout être autrement que de crier, de taper, de tout retourner dans la chambre, euh... L : On a eu Madame XXX, qui est arrivée en court-séjour, et euh, en fait dans les étages ça c'est très très mal passé. En fait, c'est une dame qui déambulait énormément, et la seule chose qui l'intéressait c'était de partir d'ici. Elle ne comprenait pas pourquoi... et ça ne s'est bien passé qu'une fois qu'elle a intégré le cantou. Elle ne supportait pas sa chambre « cette chambre rose, je dois partir d'ici, ce n'est pas possible ! ».

C'était la pièce qui, pour vous, ne lui convenait pas ? L : En fait, ce qu'il y a c'est qu'on devait souvent fermer sa porte. Et donc elle se sentait enfermée. Mais le problème c'est que c'était ça ou elle se serait fait renverser sur le passage piéton ! A : C'est une dame, que si vous passiez à côté d'elle, elle vous disait bonjour et vous pensiez que c'était une visite. Vous voyez, tellement elle présente bien ! Et donc justement, on n'est pas une structure où c'est fermé ; il y a des patients qui peuvent sortir aller faire une course et re-renter. Mais donc malheureusement plusieurs fois on a dû fermer. Et ça c'est quelque chose de terrible. Pour l'équipe aussi d'ailleurs. Mais donc le temps qu'elle intègre euh... parce qu'en plus elle est en cours séjours ! Donc après on a pu faire autrement. L : On a d'abord pu avoir une place pour elle en long séjour, dans les étages, et là elle descendait la journée. Et là on s'est rendu compte que c'était nettement plus gérable. Mais le problème c'est que dans le cantou, les autres avaient leur chambre et pas elle. Et ça c'était compliqué : les autres pouvaient se reposer ... « Et moi je vais où ? Pourquoi moi je reste dans le salon et les autres ils vont dans leur chambre ? » Heuu... (Rire) Mais donc c'était déjà plus gérable : au moins elle n'était plus rien que dans cette chambre. Elle pouvait voyager, aller dans la salle à manger, servir à boire, etc. Et donc elle avait quelques repères. Et une chambre s'est finalement libérée et là pour elle ça a été nettement mieux.

Et donc cet espace cantou, il se présente comment dites-moi ? L : Il y a 12 chambres, sur un long couloir, et il y a une cuisine toute équipée, à laquelle ils ont accès. On a noté sur chaque tiroir où se trouvaient les choses. En fait, on se rend compte que beaucoup de gens désorientés savent encore lire. Ils ont oublié ou perdu des choses dans leur chambre, mais par contre dans la cuisine ils ne vont pas se tromper. La cuillère ils savent bien que c'est dans ce tiroir là puisque c'est marqué « couverts ». Ce sont donc des repères. A : Oui, et on peut aussi écrire peut permettre de faire passer des messages.

Ok donc leur fournir des repères dans l'espace et dans le temps cela aide ? Oui.

Est-ce que par rapport à toute cette approche vous avez une formation particulière ? L : En fait on travaille avec la formation « Montessori ». Malheureusement en 2020 on devait avoir des formations qu'on n'a pas eues. Cela fait déjà 3 ans qu'on forme une quinzaine de personnes.

Cela correspond à quoi « Montessori » ? L : C'est vraiment, euh... Au départ cela vient d'une méthode destinée aux enfants, pour leur apprendre à faire différentes choses par eux-mêmes par le jeu. Donc là c'est vraiment laisser faire tout ce qu'ils peuvent faire. On travaille en fait sur les capacités préservées au lieu de ce que le patient ne sait plus faire. Donc on se dit, la personne est encore capable de, euh, goûter, faire ses cheveux, mettre la table, ... et donc on essaye de faire des activités autour de ce qu'elle sait encore faire. Par exemple, on avait une dame « Qu'est ce que je vais encore pouvoir faire ? Qu'est-ce que je peux faire pour vous aider ? » Et donc en fait, avec cette méthode, on va inciter la personne à nous aider à faire quelque chose plutôt que lui dire « Fait ça ». Ainsi, on a occupé cette dame en lui donnant les couverts. Donc en fait elle descendait le matin, et donc on lui donnait les couverts à rouler, et plier les serviettes. A : Et elle était contente d'avoir pu aider. L : Et quand elle avait fini sa manne, bon c'était toujours la même. A : Là aussi quand il y a des troubles du comportement euh... L : Alors ma collègue lui disait « Ne t'inquiète pas je vais aller en chercher une autre comme ça c'est bien, tu m'aides hein ! ». Et

donc bhé on allait simplement dans le local d'à coté, on dépliait toutes les serviettes et lui ramenait et les refaisait. Mais au moins pendant ce temps là elle se sentait utile. Et donc voilà c'est vraiment toutes des petites choses.

A : Et pour les soins d'hygiène, nous on est toujours dans l'idéal hein : on doit mettre du rouge avec du noir parce que si on met du rouge avec du jaune c'est pas joli. Bhé là non, on va leur laisser le choix. Ce sont leurs vêtements, s'ils ont envie de s'habiller avec un haut bleu et un bas jaune, bha c'est leur problème. Ce sont leurs affaires. Et s'ils savent encore se coiffer... Nous on apprend quand il faut les soigner, à tout faire, de la tête aux pieds. Mais ils sont encore capables de faire certaines choses. Mais ça ne nous convient pas parce que ce n'est pas assez bien. Mais en fait non. Leurs cheveux, s'ils ont envie qu'ils soient sur le côté, et que nous on trouve ça un peu, bha pas de notre style, mais on les laisse. Parce que eux veulent se coiffer comme ça. Ils ont 80 ans, ils aiment peut être bien d'avoir la ligne là sur le côté, et que nous non on préférerait peut être une autre coupe... Bhé non, c'est eux, c'est leur corps, ce sont eux qui décident.

L : Donc on les laisse décider un maximum. A : Voilà. On leur laisse toujours le choix, mais pas avec trop de possibilités. Par exemple, des robes, on ne va pas leur donner 3-4 robes et demander de choisir. L : Et on ne va pas ouvrir leur garde robe et leur laisser choisir laquelle tu veux. A : Donc on va choisir 2 robes et dire « Laquelle tu veux mettre aujourd'hui ? » Et là ils auront le choix. Parce que si nous on se dit « Bhé je vais lui mettre ça, elle va être belle avec ça » non. Parce qu'ils sont déments mais ils savent encore choisir. L : Il faut leur laisser un choix court, mais un choix tout de même. Mais si on leur donne trop de choses là ils vont se perdre. A : Ils vont être un peu perdu, ils ne vont pas savoir, et ça va les frustrer de ne pas savoir choisir.

L : Dans le même ordre d'idée, l'idéal est de leur parler avec des questions fermées. Ils savent plus facilement répondre oui ou non. A : Oui, plutôt que d'attendre une réponse longue. L : Voilà. « Qu'est ce que tu as envie de faire ? » C'est trop large.

Ok. Et donc cette formation, vous la faite au sein de la résidence ? Oui.

Et au niveau du personnel, vous avez une équipe spécifique pour le cantou, ou alors l'ensemble du personnel de la maison de repos tourne dans ce service ? En fait au départ c'était une équipe spécifique. Mais au final on se rend compte que c'est quand même compliqué quand il y a des gens malades, ou quand il y a des travailleurs absents. Et donc les remplacements sont alors assurés par des travailleurs qui ne connaissent pas du tout. Et donc ça c'est difficile donc on est en train de changer ça. Donc maintenant d'office on essaye qu'il y a des gens qui tournent et qui connaissent du coup au moins les résidents. A : En fait, avant on disait, enfin on pensait qu'il fallait qu'ils voient toujours les mêmes visages. En fait ce n'est pas vrai. Parce que justement, au bout d'un moment, quand on voit de nouveaux visages, et d'autres personnes, bhé ils découvrent autre chose, et c'est positif. Donc en fait au début on pensait que pour les personnes Alzheimer-déments c'était important d'avoir toujours les mêmes visages. Et on s'est rendu compte au fur et à mesure des années qu'en fait ça ne change pas grand-chose. L : En fait, tant qu'on fonctionne de la même manière, ça se passe bien. A : Et parfois même au contraire, quand c'est toujours la même personne parfois ça devient un peu monotone puisqu'ils connaissent. Mais là c'est autre chose en fait...

Donc c'est mettre du changement dans un cadre qui est très constant ? A : Exactement ! Oui.

Et donc l'ensemble de l'équipe est formé à cette méthode « Montessori » ? L : Oui. Et on forme aussi bien la femme de ménage que le cuisinier. Donc tout le monde est formé.

Et vous faites des réunions alors pour former les équipes ? L : Oui, normalement oui. Mais cette année avec le COVID c'est tombé à l'eau si on peut dire ! Mais autrement on essaye de se réunir. Et on se rend compte que par exemple la femme de ménage c'est quelqu'un qui est très important : elle peut passer une demi-heure dans la chambre du patient... Tandis que le soignant, il ne peut pas se le permettre. Et ce sont des gens en fait qui régulièrement ont des informations importantes sur le résident, parce que voilà ils vont remarquer que, euh, le comportement est différent. Ils vont voir des choses dont nous on ne se rend par compte. A : Tout à fait, c'est déjà arrivé que eux, ils trouvent du changement ; parce que normalement quand ils font le ménage d'habitude il n'y a pas ça, ... cet objet là ne se déplace pas normalement, ... L : Un patient qui a gardé des tartines dans son frigo toute la semaine, alors que d'habitude non ! Et c'est vrai que l'infirmière ne va pas spécialement ouvrir le frigo. Et là on se rend compte de ces petites informations.

Ok, l'échange est donc intéressant. Et cette formation, ça vous a aidé vous en tant que soignant à aborder les patients déments ? Est-ce que pour vous c'est quelque chose qui apporte beaucoup ? L : Oui, vraiment on découvre comment pouvoir les apaiser... Notamment par toutes ses petites choses : quelqu'un d'anxieux, qui ne sait pas quoi faire, bhé voilà, pour cette dame, avec la manne où elle pliait les serviettes, bhé voilà ça la calmait... Ça nous a vraiment permis de nous adapter à chaque situation, pour trouver des solutions.

Vous trouvez plus de solutions depuis que vous avez ces outils là ? Vous vous sentez plus riches en solutions ? L : Oui, et puis si on a des soucis on peut les contacter et à ce moment-là, eux ont des pistes... Et lors des formations on discute de cas pratiques souvent, et donc voilà, ça nous donne quand même beaucoup de pistes. On nous fait visionner des vidéos où, c'est vrai qu'on se dit « Tient ça on n'y a jamais pensé ! » Mais ce sont toujours des petites choses pratiques. En fait, avant d'avoir « Montessori » on travaillait avec l' « Humanitude ». Et là, on a fait beaucoup de séminaires à Paris où on nous montrait des vidéos où les choses étaient beaucoup plus lourdes. C'était lève toi et marche quoi ! Et la patiente qui est dans son lit depuis 3 ans, si on la regarde dans les yeux en se mettant comme ça un peu à hauteur elle se lève et elle va faire tout le couloir quoi ! Ce n'est pas du tout ça la réalité ! Ici ce sont des choses à beaucoup plus petite échelle, mais euh, si cette personne a pu faire une activité pendant une demi heure le matin, bha c'est ça de pris en fait ! Et voilà, on se dit que ce sont des choses qui faites, qui ne sont pas toujours extraordinaires, mais pendant ce temps là elles se sont senties essentielles. Le résident se dit « C'est moi qui été au centre de ce rôle ». Et par exemple, on avait aussi vu une émission où dans une maison de repos, ils étaient parvenus à faire une pièce de théâtre, et donc il y avait une personne, son travail était de ouvrir et fermer le rideau. Et cette personne, on voit qu'elle était fière ! C'est quelqu'un qui ne savait plus parler, mais elle avait son travail. Et donc elle était calme tout le long de cette petite pièce d'environ un quart d'heure. C'est quelque chose qui lui a permis de se sentir utile en fait, c'est vraiment ça.

Oui, et tout ça pour vous a un effet bénéfique préventif sur les troubles du comportement ? Lorsqu'on arrive à mettre en place des activités personnalisées aux aptitudes du patient, et que du coup il est actif ? Oui, quand même on le voit. Ha oui, et en général quand on ne fonctionne pas de cette manière là alors le trouble reste.

Ok, et donc la formation que vous avez suivie à aider à mettre tout cela en place. Mais est-ce qu'il y a des choses qui rendent cela plus difficile ? En fait, tant que tout le personnel n'est pas formé c'est compliqué, parce qu'on se heurte parfois à des gens qui ne comprennent pas trop pourquoi on fait tout ça. Et puis voilà, en expliquant, ils comprennent. Mais ça c'est vrai : au niveau des formations, au début on a formé les responsables, et donc du coup il y avait que peu de gens de terrain qui étaient formés... Maintenant, comme il y a de plus en plus de monde c'est plus facile : on est en majorité quoi. Alors bien sûr, il y a des

gens qui partent et des nouveaux qui arrivent... Donc il y a toujours des gens qui ne sont pas formés. A : Et puis c'est vrai que les nouveaux arrivés ne connaissent pas, et il y a toujours des gens formés qui s'en vont. Mais c'est vrai que maintenant c'est quelque chose qui est bien intégré.

Et hormis le temps de formation, il y a d'autres choses qui rendent les choses plus difficiles au niveau de la mise en place ? A : Non. Parce que même malgré ça, au courant de l'année, quand on a nos formations obligatoires, c'est vrai qu'on les laisse choisir et on regarde dans quoi ils ont envie d'aller. Et c'est vrai que les troubles du comportement et les démences, chaque année ils sont pleins à être en demande de formation. Mais je pense que c'est lié au fait que bhé voilà, c'est ce qu'on a le plus ici dans la maison. Et on a quand même des bonnes formations. Et ils peuvent le faire assez facilement. Bon, c'est vrai qu'ici on doit se projeter et oublier cette année en parlant de ça ! Mais c'est vrai qu'en temps normal, euh, on a quand même des bonnes formations.

Et, je veux dire, dans le quotidien, est-ce que c'est facile de mettre tout ça en œuvre ? L : Non.

Qu'est-ce qui fait que ce soit difficile à mettre en œuvre ? L : En fait, les gens ne sont pas formés. Quand on fait nos études, on n'est pas formé à ça. On te dit voilà la toilette tu commenceras à 8h, et pour 10h ça doit être fini. Ça doit être tac-tac-tac tout doit être fait et ça doit être nickel ! En gros c'est ça. Et puis, bhé c'est la claque parce que quand on a des formations comme ça on se dit, bha, on est tortionnaire quoi ! On nous a formés comme ça, mais c'est beaucoup trop beau ! C'est... Peut-être qu'on n'écoute pas assez le patient en fait. Et Je pense qu'il y a aussi la réalité du terrain. Parce que on se dit, à 11h il faut que tout le monde soit lavé quoi ! Et, faire la part des choses, en se disant qu'il faut contenter tout le monde, et parvenir quand même, de manière individuelle, à donner un peu de place.

Donc un frein au niveau de l'organisation des soins ? A : Le trouble du comportement donc parfois c'est nous qui le créons. C'est-à-dire ? A : Bhé parfois à mon avis ça doit être de notre faute aussi. Parce que si quelques fois on n'a pas pris notre temps, et qu'on a contrarié le patient du matin, bhé sa journée peut être contrariée ! Et il va surement avoir des troubles, il va être angoissé, il va être énervé, il va être frustré, ... Donc nous aussi je pense qu'on peut être parfois responsable d'un déclenchement d'un trouble. L : Et puis, on a une liste : chaque travailleur a les toilettes qui lui sont attribuées pour que forcément, personne ne soit oublié. Mais, euh, ce qui est important c'est qu'on ne leur demande pas de commencer par Mme Untel, puis le 2^e 3^e 4^e 5^e ... On se dit : on va répondre à la personne qui sonne. Si à 7h il y a un résident qui sonne, alors qu'habituellement il est lavé à 8h bhé lui il est réveillé et l'autre dort, donc ce n'est pas la peine d'aller au suivant. Autant les laisser venir et ne pas arriver « Toc-toc ! Bonjour ! Je suis l'infirmière, je viens pour votre toilette ! » alors qu'il se réveille à peine... Alors il est déjà de mauvais poil avant même de commencer. A : On ouvre la fenêtre alors qu'il fait froid, mais nous on a chaud ! (Rire) Voilà hein ! Ce sont toutes des choses qui ... L : C'est les écouter en fait. Ce sont vraiment de petites choses hein, mais se dire que voilà, on va laver la 1^{ère} personne qui sonnera. Ou alors aller voir cette personne qui ne va pas sonner, mais qui est une lève-tôt et qui aime bien d'être propre tôt, bhé alors voilà on va aller voir si elle est prête. Et ne pas se dire, je commence par la chambre 214, puis 213, 212, 211 et ainsi de suite, en disant bhé tant pis moi je ne vais pas faire 15 allers-retours dans le couloir... Bha si ! Parce que c'est vrai que ce sont des choses qui les perturbent beaucoup.

Ok, et hormis la formation, est-ce qu'il y a d'autres choses qui ont facilité la mise en place de cela ?

Qu'est-ce qui vous encourage à continuer dans cette voie ? A : Bhé on voit qu'on s'en sort quand même bien ! Et puis on a une équipe qui remarque, qui connaît bien ses patients, c'est important. Les soignants s'en intéressent. Elles sont attentives. C'est le patient qui est au centre de tout, et ça c'est hyper

important. Ça c'est la mentalité de la maison, et en tout cas, on essaye que ce soit principe là : ce qui est mis en avant c'est le patient. Et c'est vrai qu'on voit bien que le patient est bien observé. Parce que... on ne passe pas à côté de quelque chose. Nous on a cette impression là ! Parce que moi je n'ai pas l'impression d'être passée à côté de quelque chose, et qu'on ait eu d'erreur. J'ai l'impression qu'on est tous main dans la main, et qu'on fait attention à eux. Et on se rend compte assez vite, quand il y a quelque chose qui se passe.

Il y a une notion d'équipe au sein de vos soignants ? L : Oui !

Et ça, ça aide sans doute aussi ? A : Ça aide énormément ! Alors il y en a toujours dans une équipe qui font moins attention ; mais il y aura toujours quelqu'un derrière qui verra ! Vous voyez ? Ce sera toujours comme ça, il y aura toujours quelqu'un qui rattrapera ce qui n'a pas été vu. Donc ça c'est notre ressenti.

Vous avez donc une forte notion de confiance, envers et au sein de votre équipe ? A : Oui... Quand je les entends par exemple en remise de service (moi mon bureau est à côté, et puis je suis parfois en soins avec eux). Et quand je les entends en remise de service, on voit vraiment qu'ils savent de quoi ils parlent, et que : « Ha oui, tu as remarqué aussi ? » On sent vraiment que l'énergie est centrée sur eux ! Les remises de services sont assez incroyables, parce que parfois, même moi j'en apprend, parce que ils ont vu des choses ... Non non, ils sont assez pertinents et ils se posent les bonnes questions. On a des éléments qui sont assez bons, oui ! Et ils compensent. Ils sont bons tous dans quelque chose, et c'est un mélange. Mais à ce niveau-là, pour l'observation des résidents, que ce soit du comportement, de l'intégrité la peau, de ... bhé de tout ! Il y a vraiment une bonne observation qui se fait ! Mais vraiment il y a de tout, il y a beaucoup de choses à observer chez un patient, et on voit que c'est quand même assez bien vu ! Et nous on le voit aussi en réunion quand on en parle !

Ok chouette. Je pense que nous avons fait un beau tour d'horizon.

Est-ce qu'il y a des choses spécifiques que vous utiliseriez en aigu ? Aller, par exemple, si un patient est très agressif, à part le fait de l'isoler pour le protéger et protéger les autres résidents, est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous aident ? (Silence) L : Bhé il y a toujours quelqu'un qui essaye d'y aller, d'être présent auprès du patient, pour discuter un peu ; maintenant c'est vrai que ce n'est pas toujours possible non plus...

Donc quelqu'un de plus agité, on va essayer d'être plus présent auprès de lui ? A : Ho oui ! Ça c'est sûr ! Ils sont plus encadrés. Et c'est vrai que dans le personnel, certains sont plus à l'aise avec ça. Tandis qu'on a des petites jeunes qui vont avoir peur et qui ne vont pas aller. Il y a toujours quelqu'un. Il y en a un qui va dire « Bha moi j'ai l'habitude avec lui, je vais y aller, je vais m'en occuper ». Et en effet, ils s'arrangent toujours ensemble. Il y en a qui ont un peu plus peur, parce que c'est vrai que c'est impressionnant. L : Il faut bien les connaître. Quand on les connaît vraiment bien, on parvient toujours à tomber sur un terrain positif, quelque chose qu'ils aiment. Maintenant voilà, quelqu'un qui arrive, qui est là depuis 10 jours, et qui tombe sur quelqu'un d'agressif comme ça bhé ... pff... A : Là on se sent un peu démuni. L : Comment parvenir à aller vers lui, le remettre un peu sur le bon chemin. Et c'est vrai que en les connaissant bien, là bhé voilà, on peut proposer quelque chose qu'ils aiment. Bhé voilà on sait qu'il aime un verre de jus d'orange, alors quand on arrive dans la chambre, on peut arriver avec quelque chose. C'est un peu les amadouer. Ce n'est peut-être pas ... Mais c'est vrai ! Ils voient arriver quelqu'un, ou quelqu'un qu'ils apprécient particulièrement. Si on sait que dans l'équipe il s'entend bien avec XXX ; alors on va lui dire d'aller voir Mr Untel. Et « Ha enfin c'est toi qui est là quoi ! ». Mais, c'est toujours différent en fait. On ne peut pas dire qu'on fonctionne toujours de la même manière, parce qu'en fait chaque situation est différente. A : Mais des fois on est quand même frustrés, parce qu'en fait, par exemple, on a un patient,

depuis qu'il est arrivé – et c'est pour ça qu'il est arrivé chez nous, sa femme elle n'en pouvait plus – en fait, il est toujours sur la toilette. C'est ça. En fait c'est un trouble du comportement puisque même si ça existe, en tout cas il y a un problème quelque part. Il y a quelque chose. Il s'essuie, il se fait même saigner parce qu'il ne fait rien. Et donc là c'est un exemple où ça a été difficile pour l'équipe, parce que, sans vous mentir, sur la matinée il sonne 17 fois ! Mais on est dans les soins... Donc c'est compliqué... Il faut toujours aller. Et en plus on ne peut pas dire vous venez d'aller puisqu'il se met seul mais il ne sait pas se remettre. Donc on ne peut pas dire de le laisser, puisqu'il est sur le WC ! L : On sort de sa chambre, il recule sa chaise roulante pour aller sur la toilette ; alors qu'on vient de le retirer. A : Il oublie qu'il vient d'aller. On a tout essayé : on a noté, on lui a dit « tu as déjà été », on a compté et on lui a dit le nombre de fois sur la matinée pour qu'il se rende bien compte à la fin de la matinée. Il n'y a rien qui fait... ça dure ça dure ça dure... ici on commence à trouver une solution, c'est de l'occuper, au maximum. Parce que le matin quand il y a la gym douce bha il ne voulait pas non plus descendre... mais ici l'ergo a vraiment travaillé avec lui etc. ; elle a réussi à le descendre, et en effet pendant la gym douce il n'a pas demandé d'aller aux toilettes. Le midi il descend manger, et il ne demande pas. Et l'après midi, il va aux activités tous les jours – enfin, l'ergo négocie beaucoup avec lui pour descendre – et là il ne demande pas ! Et ça permet de soulager un peu l'équipe, qui peut aussi avancer à autre chose. Parce que sinon c'est en permanence. Et ça c'est un trouble qui existe, et on ne sait pas trop quoi faire. On est un peu démuni là parce que on sent que l'équipe commence à être à bout ; parce que ils sortent à peine de la chambre qu'il ressonne, et heu, c'est compliqué. Il est frustré parce que lui il a oublié qu'il est déjà allé, et donc il ne comprend pas, et si il n'y va pas il n'est pas content. L : En fait il prend cette mauvaise habitude, puisque au départ il venait juste au centre de jour. Et donc ça femme expliquait que ce trouble était là à la maison, et que donc la nuit il savait se lever 20x pour aller à la toilette et elle ne dormait plus quoi ! Et il venait ici la journée : rien. Il allait 2x aux toilettes. Et puis il est passé en long séjour. Au début ça allait. Et puis en fait ce trouble est revenu. Comme ça. A : Et crescendo quoi ! Et là on est au maximum ! Et donc là on est encore en train d'observer, et on discute énormément avec l'équipe, et on essaye de trouver des solutions. L : Mais c'est vrai qu'on se dit déjà ici, que si à certains moments il ne demande pas pour aller c'est que physiologiquement, il n'y a rien ; il n'y a pas de soucis quoi ! A : On a déjà exclu ce problème là. Est-ce que c'est sa prostate ? Est-ce qu'il y a quelque chose ? Mais non ! Et le docteur a déjà bien regardé... Donc euh, on avance, mais là on est en plein encore dans la recherche.

Vous menez l'enquête ? A : Oui voilà, exactement ! C'est vraiment ça.

Nous avons évoqué déjà les réunions d'équipe, avec cette « enquête » ; nous avons évoqué le rôle des infirmières ; est-ce qu'il y a d'autres choses auxquelles vous pensez, concernant le rôle de personnes en particulier dans l'équipe ?

L : Bhé parfois on demande aussi l'aide de notre coordinateur, parce que bon, parfois c'est vrai que les médecins, fin bon, malheureusement on n'a pas toujours des bons médecins ! (rire) Il y en a, disons qu'on les appelle le lundi, et le lundi suivant ils ne sont pas encore venus. Et ça, disons que c'est problématique quand il y a un trouble du comportement. A : Quand ça devient inquiétant, si on n'a pas d'appui cela pose un problème. L : Mais on comprend que pour nous c'est problématique ; pour nous et pour le résident, surtout. Mais voilà, c'est vrai que parfois les médecins ne sont pas à l'écoute. Ils n'apportent pas beaucoup de solution. A : Bhé eux ils viennent et ils voient le patient un quart d'heure, et en plus quand ils voient leur médecin leur comportement change ! Donc le médecin ne trouve pas qu'il y a un problème. Et parfois on nous accuse un petit peu en nous disant « Vous avez envie qu'on donne quelque chose ? » Alors on dit que non, mais... « Elle est bien aujourd'hui » Alors que non, on ne veut pas de traitement, mais juste de trouver une solution. L : Par exemple, pour Mr XXX, c'est un monsieur qui était complètement désorienté, et difficile. À ce moment-là

on appelle son médecin, on lui explique un peu la situation : qu'on a retourné la situation dans tous les sens et qu'on n'a pas de solution. Et en fait, ce médecin vient, et il me dit « Je viens d'aller le voir, il est très bien, on a conversé en anglais, tout s'est bien passé. » Je lui dis « Écoutez docteur, je suis d'accord avec vous, mais est-ce que vous trouvez que en habitant ici, avec du personnel qui lui parle tout le temps en français... Est-ce que vous trouvez que discuter en anglais ce soit normal ? » Alors oui, après réflexion peut être qu'il y a un peu quelque chose. Mais après, moi je lui dis « La plupart de mes patients, quand ils voient arriver leur médecin ils n'ont pas une discussion en anglais... » « Ah oui, oui, c'est vrai » Bha, je lui dis « Oui, moi il peut me parler en anglais, je ne vais pas savoir lui répondre »...

Qu'est ce que vous attendez du médecin, par exemple, dans ce genre de situation ? L : Déjà une écoute. C'est la première chose. A : Oui, qu'il écoute, et pas qu'il rigole ou qu'il nous donne l'impression qu'on exagère. Vraiment, quand on est là toute la journée et qu'on voit le patient quotidiennement, c'est différent que quand on le voit un quart d'heure. Ça paraît peu, ce qu'on dit, mais c'est beaucoup. L : Où alors quand on nous dit « Bha c'est la maladie ». Je fais quoi avec ça ? Je suis d'accord, mais ... oui...

Qu'est ce qui vous aiderait de la part du médecin ? (Silence) A : Moi je pense, déjà revoir le traitement, puisque parfois il y a quand même des problèmes. En fait, on met on met on met des médicaments, et on n'en enlève jamais. Donc des fois on parle justement des médicaments qui ne sont pas très bons ensemble, de 1 ; et de 2 je pense que parfois ils ont tellement de traitements qu'il n'y a plus rien qui fait effet à la fin. Alors il y a pas mal de traitements qui étaient déjà là avant, mais c'est vrai que parfois il y a pas mal de traitements. Alors on ne demande pas, et on a jamais demandé à ce qu'on donne quelque chose pour que le patient soit somnolent, ou quelque chose comme ça ! Jamais. Mais je sais que parfois, il y a des médecins qui pensent qu'on demande ça, parce qu'on parle d'agressivité ou d'agitation. Alors ils nous répondent « Oui mais on ne va pas le maquer ». Mais on ne demande jamais ça. On sait qu'il y a quand même des traitements qui ne maquent pas, mais qui peuvent quand même faire que l'angoisse soit diminuée, etc. Il y a quand même des choses autour qui peuvent être ciblées et être traitées avec un médicament, et qui ne va pas faire dormir le patient. On est bien conscient des risques de chutes, etc. Et puis on ne veut pas de ça ! Et puis pour les familles aussi : on a des comptes à rendre aux familles, et pour eux, arriver et voir leur papa ou leur maman comme ça ! Non non, ce n'est pas ça le but. Mais qu'au moins on regarde ensemble le traitement, et qu'on regarde un peu s'il y a quelque chose à faire. L : Et puis parfois ne fut-ce qu'un « Si nécessaire ». Pour qu'on n'appelle pas toujours le médecin.

Et quel type de médicaments vous rassure en si nécessaire ? A : Ça dépend de la situation hein. Parfois on a des patients chez qui l'Haldol® marche très très bien. Mais après il faut toujours observer. Parce que on sait que si le médecin va prescrire 5 gouttes d'Haldol® le soir parce qu'on voit vraiment qu'il y a trop d'agitation et qu'il n'arrive pas à trouver le sommeil. Bhé on va bien sûr observer. Peut être que ça ne va pas convenir, mais on va vite s'en rendre compte. Ou bien ça ne sert à rien, mais au moins on aura essayé quelque chose. Parce qu'on dit parfois que dans un traitement est installé que ça ne marche pas. Bhé oui, mais quand un traitement est installé, il faut quand même du temps pour que le corps s'y habitue. Enfin voilà : on dit qu'il faut quinze jours pour évaluer si un traitement est le bon. Donc ça on doit l'expliquer aussi, parce que ça ne va pas être non plus tombé du ciel « on prend le médicament et tout va mieux » Non. Il y a toute une observation à faire, et nous on est prêt à le faire, avec le médecin, en disant bon : on va donner le Lysanxia®, on va donner l'Haldol®, ... et on voit s'il est trop somnolent, ou si ça ne va pas. On ne veut jamais donner quelque chose juste comme ça, non.

Et donc assurer ce suivi-là avec le médecin, avoir un suivi régulier ? A : Oui. Et parfois ce n'est pas pour nous, mais eux sont vraiment mal, et on essaye par plein de moyen de ne pas recourir justement aux médicaments, mais parfois c'est nécessaire ; et ils doivent être là pour nous ! Si on appelle le médecin, c'est qu'on a déjà essayé beaucoup de choses ! Voilà. Si on en est là, c'est que vraiment, c'est pour le bien

être du patient, et qu'on a déjà tout essayé. Sinon on en vient pas tout de suite à demander son aide. L : Et c'est vrai que parfois aussi, quand on donne quelque chose, quand on donne un médicament, l'action la 1^{ère} fois on a l'impression que ça va être un On-OFF. Seulement, il leur faut parfois plusieurs jours aussi pour s'habituer dans l'autre sens. Donc parfois c'est, voilà, il n'y a pas de résultat après le 1^{er} médicament donné, et il y en a au bout de 5 jours. Alors que parfois le 1^{er} jour ils sont comme ça (montre somnolence avec perte de tonus) avec 3 gouttes d'Haldol®. Et le lendemain, on leur donne la même chose, et finalement ils sont mieux quoi !

Donc si j'entends bien, vous vous laissez toujours un petit peu de temps pour évaluer un médicament ? L : Voilà ! Ne pas aller trop vite ... et ne pas dire trop vite au médecin qu'il n'y a pas eu de résultats, parce que bhé, forcément après on augmente et là au bout de 5 jours ils sont affalés et ... et là on les a maqué ! Et là du coup qu'est-ce qui arrive ? Bhé du jour au lendemain on stoppé tout parce que bhé voilà, il ne peut pas rester comme ça ; et puis il faut toujours rester prudent ! Aussi bien dans un sens que dans l'autre.

Vous évoquez le médecin traitant ; est-ce qu'il y a d'autres choses, hormis donc l'écoute et les médicaments, qui peuvent vous aider ? L : Bhé déjà un passage régulier. Une visite par mois je trouve que c'est bien. Au-delà de ça, si c'est parfois plus compliqué bhé ils peuvent voir au moins l'évolution. A : Oui, parfois même 1x par mois c'est peu pour certains patients ; quand il y a vraiment des gros troubles ... L : Et en même temps, c'est vrai que pour certains, quand il n'y a pas de trouble, c'est vrai que vraiment heu ... Je pense que c'est un peu au cas par cas ! A : On est leurs yeux, on le sait bien : on est les yeux des médecins ! Et donc on a comme ça des médecins qui sont supers, qui nous font confiance, et qui savent qu'ils vont être là pour nous ! Mais on est leurs yeux, ça c'est sûr ! L : Et quand il y a parfois des gros troubles, bhé c'est vrai que voilà, on essaye d'apporter une preuve au médecin, pour qu'il puisse voir ce qui se passe. On dit toujours qu'il ne faut pas filmer un résident c'est vrai ! Enfin, filmer pour diffuser quelque part non ! Mais parfois pour montrer au médecin pour qu'il se rende compte. Parce que c'est vrai que parfois on voit des choses inimaginables ! A : Donc en expliquant et en montrant ce n'est pas la même chose. C'est comme ça que certains médecins se rendent compte qu'il faut faire quelque chose, que c'est plus possible quoi ! L : On eu des résidents, par exemple, la nuit, qui se couvrait de selles de la tête au pied quoi ! Mais il faut le voir pour le croire ! Parce qu'il n'y avait plus un espace propre : on ne sait plus mettre 1 doigt sur 1 partie du corps... Ils sont imbibés ! Et les murs aussi, tout ! Et ces gens là, ils font ça sans s'en rendre compte ! Et puis ils se réveillent, dans cet état là, et ils ne comprennent pas pourquoi ils sont dans cet état là ! Et finalement ce sont des choses qui les terrorisent... Et c'est que sans le voir, on sait qu'ils ne vont pas s'imaginer ça, les médecins ! A : Après, on sait qu'il ne va pas savoir faire grand choses ... Mais qu'ils savent quand même ce qu'il se passe, et peut-être ... et réfléchir ensemble quoi. L : C'est vrai que c'est important de se sentir écouter ! A : Et puis qu'il soit bien conscient des choses. Parce qu'il y a des familles aussi qui posent beaucoup de questions. Et donc il y a la partie famille qu'il faut aussi gérer. Et c'est important puisque « Il faut le dire au médecin, il faut appeler le médecin ! » Pour eux, le médecin c'est la solution. Ils appellent parfois même derrière nous puisqu'ils pensent que le médecin va peut-être savoir faire quelque chose de plus que nous. Mais non !

Le rôle du médecin par rapport à la famille, à ce moment-là il est important ? A : Oui, oui ! Ils sont toujours en train de demander le médecin ! Ils pensent que le médecin bhé c'est un magicien qui va arriver, et que la crise va s'arrêter. Voilà, c'est ça en fait.

Donc apaiser la famille c'est un de nos rôles ? A : Oui ! C'est important oui, tout à fait.

Et donc vous évoquez tout à l'heure le rôle du médecin coordinateur. Comment il se positionne dans cette prise en charge ? L : Souvent, c'est nous qui allons vers lui ; on lui fait part de tel ou tel problème. Et vraiment s'il y a des gros soucis, il peut parfois contacter le médecin traitant. Maintenant, c'est vrai qu'il

n'adore pas cette partie là puisque il ne veut pas mettre ses confrères à dos. Mais « Non mais vous devez nous aider quand même ! » Donc on essaye quand même... Ou alors, lui dit, bhé voilà, ce serait peut-être bien si on faisait ça, ça, ça, ça. Et donc lors de la visite du médecin, parfois on se permet quand même de leur dire « bhé écoutez, on en a parlé avec notre coordinateur, comme il vient toutes les semaines, et comme ce patient posait problème ... » et en général c'est bien reçu. Franchement oui. Après, on sait aussi à qui on peut le proposer : il y a certains médecins avec qui on ne dit rien, parce qu'on sait aussi que de toute façon ça ne changera rien ! A : Et puis on sait aussi qu'avec certains médecins on ne doit pas se poser la question, ça va aller. Là on parle vraiment des médecins qui sont plus en fin de carrière, ou qui sont aussi des fois moins à l'aise, tout ça. Mais voilà, il y a des médecins avec qui on ne ferait jamais un truc pareil puisque eux ils vont être là aussi pour nous. L : Beaucoup sont disponibles quand même. A : Mais les médecins ne disent rien hein. Ils comprennent qu'on a eu besoin de faire appel. On leur tourne bien les choses aussi hein ! On dit bien que voilà ... on n'a pas eu le choix puisque le patient ... ou parce que le médecin n'était pas joignable, ou il était en congé, ou ... Et parfois on fait appel à un médecin remplaçant, et ça c'est un problème puisque, bhé des fois on préfère faire appel à notre médecin coordinateur plutôt qu'à un médecin qui est du même village que le médecin habituel, mais qui ne connaît pas du tout ! Et lui, et ce n'est pas de sa faute, il va aussi se sentir un peu démuni : il va prendre un dossier en marche d'un trouble du comportement. Bhé il va se dire, moi je ne vais pas commencer à faire quoi que ce soit... Et on comprend ! L : C'est vrai que les médecins remplaçants c'est difficile... Et on a quand même beaucoup de médecins qui ne sont pas disponibles tous les jours de la semaine. Et ça c'est compliqué. Des médecins qui ne sont disponibles ni le lundi ni le vendredi, ... (Rire) Ce n'est pas facile. A : C'est vrai que le coordinateur il nous aide bien là ! L : Enfin bon, certains on ne sait pas les joindre, mais on a leur adresse mail, donc parfois on leur envoie un petit mail. Et alors, du coup on nous rappelle. Mais c'est vrai qu'on a quand même dû faire cette démarche, en leur disant que bhé écoutez, certains médecins font d'autres choses ces jours là – je ne dis pas qu'ils ne travaillent pas – mais voilà on ne sait pas les joindre. Mais par mail il y a parfois moyen de trouver des solutions.

Est-ce que le médecin coordinateur a été impliqué dans les formations ou dans les stratégies de soins que vous avez mis en place ? L : Heu non.

Ce sont des choix qui sont venus de l'équipe soignante ? A : Oui. L : Et puis, on a la chance d'avoir une directrice qui était infirmière, et donc qui connaît le terrain. Et donc, c'est vrai qu'elle ne discute jamais quand on a besoin de petit matériel, ou de choses où certains pourraient se demander pourquoi on achèterait un truc pareil. Et donc du coup c'est vrai que c'est quand même un gros avantage ! Et on se rend bien compte que si notre directeur avait été un comptable ça ne serait pas la même chose... A : C'est sûr ! (Rire). L : Mais du coup, puisqu'elle a cette orientation médicale, on ne peut pas se plaindre, on est bien ... soutenu je vais dire. Et puis, c'est une femme, elle aime bien les belles choses ! Donc elle nous a mis une belle cuisine, etc. A : Et donc les patients sont toujours bien gâtés ! (Rire) L : Et les résidents le remarquent ; quand ils viennent parfois ne fut-ce que pour une journée, ils le disent « Ho c'est bien, c'est beau, c'est agréable ! »

J'avais encore 2 petites parties, mais je vois qu'on est déjà à 1h d'entretien. Au niveau timing est-ce que cela ira pour vous ? A : Oui, oui. On ne me dérange pas trop (montre son DECT) donc c'est que tout va bien, sinon bha ne vous inquiétez pas ça sonne quand c'est comme ça ! Et si un médecin arrive, alors ne vous inquiétez pas ça va sonner !

Ok, donc nous pouvons aborder la question du vécu : à votre niveau et au niveau de l'équipe, est-ce vous avez des retours particuliers ? Comment l'équipe aborde ça ? L : Déjà on a la réunion, donc quand on a des difficultés ça ressort. En fait, durant la réunion, on évoque tous les résidents, et on fait toujours un tour de table aussi... du bien-être des soignants. « Comment s'est passée la semaine ? » A : Et c'est là que ça va sortir ! L : Et là, voilà ils vont exprimer ce qui n'a pas été, et entre eux les soignants vont interagir « Ha mais moi je ne fais pas du tout comme toi, moi je fais ainsi, et tu verras ça se passe beaucoup mieux » Et justement ça peut aider, dans la manière d'aborder le résident, dans la manière de ... Et ces réunions c'est important. On laisse la parole, d'office, à chacun. A : Oui, et ça parle beaucoup oui !

Et quels ressentis ressortent à ce moment là ? L : (Soupire) Parfois c'est de la frustration en fait. Parce qu'ils ne sont pas parvenus à gérer le patient. Malgré tout ce qu'ils ont pu essayer, il reste ou agressif, ou heu... Mais c'est surtout quand il y a de l'agressivité que c'est compliqué. Ça c'est sur...

Ok donc de la frustration ... d'autres ressentis ? L : Bhé bon, pour certains la peur d'avoir un coup, parce que c'est vrai que parfois certains, surtout les hommes, ils peuvent être plus violents. Si un patient fait 1m80 et que vous êtes la petite aide soignante qui en fait 1m60 ! C'est clair que ... A : On a une petite comme ça, qui a toujours peur ! Et c'est vrai qu'elle est toute petite, et voilà, il y en a qui sont très très grands ! Et donc quand il y a de l'agressivité en face, et qu'on est toute petite, toute menue, tout jeune, je peux comprendre que ce soit impressionnant ! L : Mais je pense aussi que c'est au fil des années qu'on se forme et qu'on sait plus comment réagir par rapport à une situation. Et on apprend à se protéger. Parce que bhé, ça, les décès, les choses difficiles, c'est vrai que quand on commence notre carrière c'est un peu compliqué de... Au 1^{er} décès, 2^e décès, 50^e décès, ... c'est toujours triste mais on comprend mieux, on parvient à les accompagner du mieux qu'on peut ; à faire tout pour que ça se passe au mieux. Et après on est satisfait de notre travail, et on se dit que il est parti paisiblement, calmement, entouré des siens, à 98 ans...

Et dans la fin de vie il y a parfois des troubles du comportement qui soient difficile à gérer ? Ou bien à ce moment-là en général cela se passe mieux ? L : L'agitation hein ! Souvent due à la douleur... A : Mais bon, souvent c'est assez vite pris en charge. Les médecins, là-dessus, ils sont quand même bons. Aller pas tous, mais c'est vrai que là-dessus, tout de suite, il y a tout un protocole (souvent le même) qui est assez bien installé et qui très vite apaise. Et puis l'équipe donne une bonne observation aussi. Tout de suite, on nous dit : « Là il y a un changement ! Je vois sur son visage, sur ... » et là il y a quelque chose qui se met tout de suite en place. Là on ne perd pas de temps hein. L : Et là pareil, quand on a un souci, ça c'est souvent avec les plus anciens médecins car pour certains la morphine c'est encore quelque chose de... Mais vraiment parfois ce n'est pas possible : quand le patient se tient aux barreaux etc. C'est horrible de voir ça ! A : Ou alors un médecin qui prescrit un traitement oral alors qu'elle ne peut plus rien prendre par la bouche... L : Donc à ce moment là on gère avec le coordinateur et on lui demande qu'il appelle le médecin. Parce que, bon, là il faut intervenir. Ou alors on contacte la plateforme. Mais par contre, quand on contacte la plateforme, je trouve que c'est assez mal vu par le médecin.

Oui ? Si c'est vous qui l'appeler !? L : Oui ! Nous on a appelé la plateforme parce que ça n'allait pas. C'est arrivé 1x donc maintenant on sait ! Donc on a contacté l'infirmière spécialisée, qui vient, et qui contacte le médecin et qui... et alors là, là c'est compliqué ! Ça ne se passe pas bien jusqu'au bout... A : Mais c'est vraiment très rare. C'est arrivé qu'une fois. L : Mais on se rend compte que c'est quand même plus dans les moeurs d'être à l'écoute de la douleur des résidents, qu'ils soient cohérents ou désorientés ; on fait quand même nettement plus attention.

Par rapport à il y a quelques années ? L : Ho oui ! Quand je suis arrivée ici en 2002, c'est un médecin qui devait poser un patch de Durogésic® hein ! C'était la catastrophe ! J'aurais pleuré hein, c'était une

horreur. Enfin, c'était il y a 20 ans on va dire hein ; mais c'était heu ... Faire une injection de morphine à quelqu'un c'était le tuer quoi ! Et en plus on est une maison catholique, donc on était un peu encore sous l'influence des sœurs de la maison. Et ces choses là ne se faisaient pas en cachette puisque c'est légal de le faire ; mais c'est clair qu'on ne s'en ventait pas aux supérieurs de la maison ! A : On n'en parlait pas comme on parle maintenant de la mort et des traitements. L : Parce que, ce n'était pas ... Non ! Et là il y a eu un travail considérable ! Et on a formé beaucoup de gens en soins palliatifs. Notre ancienne responsable, ce n'était pas toujours évident non plus. C'était une infirmière de la vieille génération ! Elle n'avait jamais posé de perfusion de sa vie, elle n'avait jamais fait de prise de sang, ... Donc heu, voilà, il y a eu tout ce travail à faire, pour pouvoir arriver, maintenant, voilà : si on a besoin de poser une pompe à morphine à quelqu'un bhé on a le matériel, on a tout ce dont on a besoin ! A : On a besoin que le médecin fasse les ordonnances, gérer la prescription, nous dire quoi et qu'est-ce ; et ensuite nous ça va, on peut gérer ! L : Et il n'y a pas de soucis, ça fonctionnera... Et ça c'est vrai que c'est quelque chose de douloureux pour l'équipe. Pour le résident aussi, bien sûr ! Mais quand vous devez laver un résident qui est douloureux au point de dire « Ne me fait pas ma toilette aujourd'hui s'il te plait... je ne saurais pas le supporter ! » C'est difficile ! On ne peut plus entendre ça maintenant ! C'est criminel presque ! Mais... il y a 20 ans de ça, c'était comme ça...

Si on revient sur maintenant ; pour vous, à part les moments où il y a de l'agitation avec plutôt de l'agressivité et où on ne trouve pas de solution ; est-ce que l'équipe a une approche et un ressenti qui est globalement positif dans la prise en charge des patients déments ? A : Oui.

Depuis la mise en place surtout des nouvelles méthodes qui vous appliquez ? A : Oui, auprès des patients déments oui ; sans problème. Par contre, où c'est problématique chez nous, c'est quand on a des patients qui viennent de services de psychiatrie. Maintenant, on sait qu'il y a de moins en moins de structure et donc on ne sait pas où mettre ces pauvres patients... mais quand ils sont plus âgés parfois ils viennent en maison de repos, mais là ça pose problème ! Puisque on part dans des traitements que nous même on ne connaît pas. Parce que là c'est encore autre chose, on parle de médicaments bien plus... Et même pour les médecins traitants c'est pareil aussi ; puisque c'est géré par les psychiatres etc. Et donc là, là par contre, on a beaucoup de soucis. L : Et là, peu de choses que nous on fait n'a d'effet en fait ! Et là, vraiment, malheureusement il n'y a que le traitement médicamenteux qui va aider.

Donc à ce moment là, ce qui vous aide c'est plutôt une hospitalisation en psycho-gériatrie quand ça tourne mal ? L : Oui, mais malheureusement ce n'est pas facile... A : Malheureusement, on a toujours essayé de les tenir le maximum, c'est vrai. Mais malheureusement, il y a un moment où c'était plus possible, parce que voilà... On n'est pas une structure adaptée. L : Et on ne va pas se cacher que quand on peut, on essaye de ne pas les prendre. A : Oui, non ! On l'a fait, parce que on voilà, c'est notre devoir de le faire à un moment où il y avait une demande ; ces patients se sont retrouvés sans rien... Mais on a vu vraiment que l'équipe était perturbée. Parce qu'on n'est pas formé du tout. Du coup, on a même fait une formation pour quelqu'un de l'équipe. En fait on avait de plus en plus de patient puisque l'assistante sociale nous faisait rentrer de plus en plus, que ces patients-là à un moment. Et ça a été difficile. Donc on a trouvé une formation pour former quelques uns de l'équipe sur le terrain, qui s'en étaient intéressés puisqu'ils avaient beaucoup de mal avec ça. Bon c'était une petite formation hein, sur une journée. Ça nous a quand même servi, mais c'était juste une petite partie de tout le personnel. Mais donc oui ça nous a servi mais l'impact était insuffisant.

Et c'était quoi comme formation ? Avec quels types de prise en charge, de votre souvenir ? A : Ha moi je n'y étais pas du tout ! Mais de ce que j'ai pu entendre de mes collègues, c'était une prise en charge vis-à-vis d'un patient en psychiatrie. Donc de ce qu'on a entendu, cela a trait à la prise en charge au moment où il est agressif, lors de la toilette, ... enfin ils ont eu tous des petits codes pour les aider, en tout cas, à faire

face à des patients agressifs. L : Mais en général, pour ses patients là il n'y a pas de miracle... C'est vraiment difficile. Et le problème c'est que ce n'est pas facile pour eux, mais pour nous nous non plus.... A : Et c'est vraiment triste hein ! Rho... L : Le problème, c'est que la maison de repos, elle n'est pas adaptée pour ces résidents. En fait, on doit passer énormément de temps chez eux, mais tout ce temps là, on ne peut pas le passer pour les autres. Et ça c'est compliqué... D'avoir ce juste de milieu, et de se dire, heu, bha il m'a retourné 5x la chambre ce matin (parce que c'est ça hein !) et pendant ce temps là tous les autres résidents ils ne sont pas à l'abandon mais bon voilà... A : On n'a plus notre équilibre quand c'est comme ça. L : Et réellement, ce n'est pas bien, mais on essaye de ne pas trop... A : Après, si c'est quelqu'un qui est vraiment bien équilibrée, et qui devient une personne âgée, voilà, qui ... quand ils ont des traitements bien établis et qu'il n'y a pas de soucis, s'ils sont stables ; bhé à la limite on peut. L : Mais parfois on essaye un peu d'avoir un accord avec le médecin, pour que si au cas où ça ne va pas il peut réintégrer l'unité où il était avant parce que... au final, après, le problème c'est qu'on ne sait pas les faire hospitaliser. Ils vont nous dire « Pourquoi vous nous l'envoyez ?? » Bhé, il démonte tout ici, de la cave au grenier ! Enfin, je vais dire, il faut trouver une solution ! Ce n'est pas gérable... « Ha oui mais bon... » Alors je dis oui, mais ok, il n'y a rien d'organique ; mais d'un autre côté, il y a quelque chose ! Donc voilà, c'est vrai que si on sait qu'un retour ne sera pas possible, alors là non.

On a parlé de l'impact émotionnel sur l'équipe. Est-ce qu'il y a d'autres répercussions ailleurs ? Éventuellement sur la famille ?

L : Ce dont on se rend compte souvent, c'est que les familles sont très perturbées par les troubles de leur parent. Ils ne comprennent pas en fait. Oui je pense que c'est de l'incompréhension : « Pourquoi ma mère elle est comme ça ? Pourquoi elle fait ça ? Pourquoi elle me prend pour sa maman ? ». C'est vraiment, euh, c'est une souffrance pour eux de voir leur proche ainsi. C'est vrai que c'est normal. Et maintenant, parfois c'est vrai que ça se répercute sur le soignant : on va dire « Qu'est-ce qu'il s'est passé ? Qu'est-ce qu'on a fait pour que maman devienne comment ça ? » Alors que pas forcément, c'est la maladie qui fait que euh...

Donc il y a toute une prise en charge d'explication, d'accompagnement ? L : Oui.

Est-ce que les familles ont la possibilité de venir un peu aux activités avec leur parent dément ? L : Bhé ça souvent c'est compliqué. Parce qu'on se rend compte que ça perturbe la personne en activité. Donc ça c'est vrai que c'est encore assez rare parce que, au moment où ils sont en train de faire une activité, en général bhé ça se passe bien. Ils sont au calme, donc on préfère leur dire de venir au moment du souper, pour lui donner le repas, elle sera contente. Des choses ainsi ; où ils vont pouvoir apporter quelque chose à un autre moment en fait. Voilà.

Encore une petite question pratique : est-ce que pour les résidents tout ceci a un impact financier ? L : Non, au niveau de la prise en charge, il n'y a vraiment rien qui est facturé de ce qui est utilisé. Il n'y a pas d'impact financier. Maintenant c'est vrai que la maison de repos a un coût.

Mais ça c'est comme pour un autre résident qui n'aurait pas de trouble du comportement ? A : Oui, voilà.

Et si il venait à y avoir de la casse je suppose que vous avez des assurances ? A : Oui.

Dernier point sur la situation sanitaire COVID, en quelques mots, quel impact cela a-t-il eu, pour vous, pour la gestion de ces patients là ?

L : Bha ce qui s'est quand même passé, c'est qu'au niveau « Montessori » il y a beaucoup de choses qui sont tombées à l'eau, puisque il n'y avait plus d'activités communes, il n'y avait plus de restaurant. Enfin, là ils sont en train de manger, mais normalement, on a des petites tables où on regroupe les gens désorientés, pour leur permettre de descendre au restaurant

et de ne pas rester isolés dans leur chambre. Et donc tout ça ne pouvait plus se faire... Tout était en individuel, et ça, ça a été difficile... On a eu l'impression qu'on était retourné 2 ans en arrière ! Par rapport à tout ce qui avait été mis en œuvre. Et puis, quelque chose qu'on utilisait chez l'un, c'était impossible de le désinfecter pour aller dans la chambre d'un autre. Donc bhé là voilà tout ça a été compliqué...

Et vous l'avez ressenti dans le comportement de vos résidents ? L et A : Ho oui... L : Par exemple, pour certains désorientés, par exemple nous voir arriver masqué, avec les lunettes, la visière, ... certains se sont crus carrément pendant la guerre ! A : Oui, il y a une dame elle s'est revue pendant la guerre. Et en plus elle a été prisonnier de guerre à l'époque, et à nous voir comme ça elle a vraiment cru qu'elle retournait dans un camp de concentration quoi ! Avec les masques, les gants, les... Elle s'est crue en camp de concentration. Et jusqu'à la fin de sa vie, on l'a perdue au mois d'août. Et cette femme a réellement cru jusqu'au bout qu'elle était en temps de guerre. Et on n'a jamais su la faire revenir au présent, jamais ! Elle ne reconnaissait plus rien. C'était terminé... Il y a quelque chose qui s'est fait, un traumatisme ! Elle avait été traumatisée à cause d'un test qui avait été fait au tout début donc au mois de mars. C'est des personnes extérieures qui étaient venues. Maintenant c'est nous qui faisons donc ils nous connaissent donc c'est plus facile. Mais donc ils étaient venus, habillés en cosmonautes ! Et en fait le truc s'est cassé dans son nez parce que la patiente a eu peur et s'est un peu débattue ; elle se demandait ce qu'on lui faisait parce que justement elle est désorientée et démente. Et en fait ça s'est cassé, mais elle a manqué de s'étrangler, et on a du rattraper le morceau cassé. Et depuis ce moment-là elle a cru qu'on voulait lui faire du mal en fait. Et elle ne s'est jamais remise de ça. Jamais. Donc là il y avait vraiment des troubles du comportement qu'on n'a jamais su apaiser. Même si avec le médecin on a tout tout essayé... On a réussi à certains moments de l'apaiser ; mais elle est toujours restée pas bien. Jamais, elle est partie comme ça ! En pensant qu'elle était retournée... L : Oui, c'était à nouveau la guerre ... A : Bon, c'est une guerre hein, certes, mais elle croyait vraiment que quelque chose allait nous tomber dessus, et qu'on allait ...

Encore maintenant vous voyez un impact sur le comportement des résidents ? Ou bien maintenant qu'on a retrouvé un cadre ... L : Bha maintenant, le fait qu'ils peuvent redescendre ... Ce qu'ils ne comprenaient pas c'est le fait qu'ils devaient rester en chambre ! Oui, c'est ça... Maintenant bhé voilà, ici ils reprennent une vie normale, excepté que les visites elles ne vont pas se faire en chambre et donc elles se font à travers le plexi-glace, depuis hier ! Bon, ça leur fait du bien. A : Oui depuis la 2^e vague c'était impossible, mais ici nous n'avons plus personne de positif, mais nous avons eu quand même euh... L : On n'a eu que 16 résidents qui n'ont pas été positifs. Sur 70. A : Oui, donc voilà les visites reprennent seulement, et ça c'est vrai que ça a été dur pour eux. Mais après, il y a plein de choses qui se sont... En fait on a vécu différemment. On a mis nos priorités sur autre chose : c'était le Whats-App, c'était les appels, c'était... enfin voilà, on a changé plein de choses aussi. L : et ça pareil, on s'est rendu compte que Whats-App ils ne comprenaient pas. A : Ha non ! Ils pensaient que c'était une photo ! On a des pensionnaires qui nous disaient « Bhé il est bien moche sur cette photo mon garçon ! Qu'il est laid, qu'est-ce qu'il a fait ? » « Hohoo, Maman je suis là, c'est pas une photo, je suis là ! » « Bha en plus il bouge ?! Bhé qu'est-ce qu'il me fait ! » (Rire) Vraiment on a eu des parties de plaisir la dessus !

J'imagine ! L : Et pour certains c'était même plus perturbant : ils étaient presque plus perturbés après qu'avant parce qu'ils n'ont pas compris... « Mais tu m'avais dis que j'allais voir mon fils ?! » Bhé il est là ! Et jamais ils ont compris que c'était en direct. Et donc après, on préférait à la limiter faire avec des photos, ça ils connaissent. Ou bien juste parler au téléphone. On a aussi organisé « Familéo » donc les familles nous envoie comme une petite gazette individuelle pour le résident, avec tous les mois ce qui s'est passé dans leur vie. Et ça, ça a eu de l'impact sur eux. Plus que le Whats-App, là franchement pas du tout.

C'est une génération qui ne maîtrise pas tout ça ...

A : Sinon, le trouble du comportement qu'on a le plus observé c'est à cause des déménagements. On a du faire des sas avec des services COVID et des services sains. Et on a du déménager les résidents, et c'est ce qu'on expliquait tout à l'heure : ils perdent leur repères. Et donc quand on a un résident qui a envie de retrouver sa chambre alors on essaye de réaménager pour qu'ils retrouvent « leur maison » « Quand est-ce que je retourne dans ma maison ? » L : et malheureusement on n'a pas pu leur assurer de retourner dans leur chambre de départ, tellement il y a eu des changements ! A : En fait, c'est comme si on avait pris la maison, qu'on l'avait mélangée, et qu'on avait redéposée. Et donc il n'y avait plus du tout les mêmes personnes aux mêmes endroits. On a dû tout rechanger. Donc ça a été du positif au positif. Au début on a commencé par 4, par 6, ... et donc à chaque fois on descendait... Ils y en a qui ne retrouveront jamais leur chambre, et ça ne les dérange pas. Mais on a eu aussi des troubles du comportement avec ça. Ça c'est certain. L : Et on a une résidente, ça fait 30 ans qu'elle est ici, et il y a 30 ans qu'elle est dans la même chambre. Et donc elle, elle le dit : « Quand est-ce que je vais retrouver m'maison ? ». Et donc voilà, on n'est parvenu à ce que justement aujourd'hui elle retourne dans sa maison ! (Rire)

A : Mais c'est vrai qu'on a eu beaucoup de troubles, avec les déménagements. L : Et on se rend compte que là, progressivement, ses troubles s'atténuent ! On le sent hein, que ça s'apaise, beaucoup. Et alors pour la décoration c'est rigolo parce que « Ha bhé non hein, celle là elle était là hein ! C'est là sa place. » (Rire) Et forcément puisqu'on revient avec tout, ils font attention à tout ça. (Rire) Et là on se dit quand même « Ha, enfin on les retrouve ! ».

Ça doit être un apaisement quand même ? A : Ho oui, tout à fait !

Je pense que j'ai fais le tour de mes questions. Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé ajouter ?

L : On se rend compte quand même, que par rapport à il y a 20 ans, on a quand même beaucoup plus de patients désorientés qu'avant. Et parfois plus jeunes oui... Ou alors avant peut-être qu'on les gardait plus chez soi. Je ne sais pas. Mais ici la population a complètement changé. Et on se rend compte que si on fait le compte de tous nos patients, euh, sur les 70, je dirais qu'il y en a 10 qui ne sont pas désorientés. Tous les autres le sont. À différents stades bien sûr, mais ... Énormément de gens âgés, dans les 90 ans, on en a beaucoup, mais euh, peut-être qu'on vit plus vieux, forcément ça joue. A : Oui, on a les démences séniles. L : ça joue aussi, mais moi, voilà, quand je suis arrivée ici il n'y avait pas autant de patients désorientés que maintenant.

Donc c'est un problème plus fréquent chez vos patients ... L : En fait, ils arrivent déjà désorientés en fait. Avec toutes leurs différences hein ! Il n'y en a pas un identique. A : ça c'est sûr : il n'y en a pas un identique. Il n'y en a pas un qui se ressemble. Alors il peut y avoir des petites choses qu'on peut retrouver chez l'un et chez l'autre, mais il faut les prendre tous différents. Et on ne peut pas dire voilà, avec telle démence c'est comme ça. Non, ça non. Ce n'est pas juste. C'est vraiment le patient et son observation qui nous guide. Il n'y a rien qui peut être écrit. On ne peut pas voir un guide qui dise bhé voilà, avec un patient dément on doit suivre ça ou ça. Non, ce n'est pas possible. On peut donner des petites pistes, pour savoir comment faire ; et encore ! Ce sera vraiment personne après personne qu'on doit s'adapter.

L : Un autre exemple, ça on n'en a pas parlé, mais s'ils font des choses de manière répétitive, vraiment, on peut donner un sac d'Augustine. Je ne sais pas si vous voyez ce que c'est ? C'est comme un sac, avec toutes des choses différentes, des textures différentes. Et donc on a une patiente, on lui mettait ça sur les genoux ou sur la table. Par ce que parfois elle se blessait tellement elle se grattait, ou même pas se gratter, elle se frottait jusqu'à l'usure. Et donc avec ça elle chipotait là dedans et voilà. Elle continuait à chipoter, cela ne la calmait pas, mais voilà au moins elle ne se faisait plus mal, elle ne se blessait plus.

En fait, vraiment, pour chaque patient vous trouvez des solutions, c'est ça le message ? A : Oui. Il y en a toujours. L : Mais donc, pour elle ce sera comme ça, pour lui ce sera autre chose, ... Et pour quelqu'un d'autre ce sera d'aller faire un tour dans le jardin, d'aller s'oxygéner, ça lui aura fait un grand bien. Et pour d'autre ce sera encore autre chose.

L'impression que j'ai en vous écoutant, dites moi si je me trompe, c'est que vous avez un message très positif par rapport au fait qu'on va toujours trouver, enfin on va trouver un moyen de les aider. A : Oui. L : Mais il faut, parce qu'autrement ils seraient tous enfermés dans leur chambre porte fermée !

A : En fait, on a aussi, je pense, de part notre expérience etc., c'est vrai que les personnes démentes c'est notre quotidien. Et donc pour nous ils sont normaux ! C'est juste que voilà, on doit être un peu différent, mais c'est juste une maladie. Et donc on est même plus dans notre quotidien qu'avec des personnes qui sont ... Donc en fait pour nous c'est ça. Il y aura toujours une solution puisque ce sont des personnes qui peuvent être heureuses. Et on sait bien qu'on arrivera à leur rendre le sourire, à arriver à faire quelque chose. Et même, ils nous intéressent en fait. On est très intéressés par tout ça. Et même dans l'équipe : si vous entendez notre équipe, il y en a beaucoup qui vont vous dire que les personnes démentes sont... attirants (sourire) et que ça leur apporte quelque chose de soigner des personnes démentes.

L : En fait, avant, ces personnes là, dans les maisons de repos on les cachait ! Et on ne les accueillait pas bien, en disant « Ho non, encore un désorienté... » Alors que maintenant, bhé, c'est la norme. Ils ont leur place ici.

A : On s'adapte à eux, et ce n'est pas à eux à s'adapter à nous. Et donc au fur et à mesure des années, on s'adapte, à eux, à nos nouveaux patients qui sont déments, à nos anciens, et voilà. Donc on s'adapte assez facilement ; et l'équipe aussi ! En fait c'est un peu notre richesse aussi, les patients déments ! Ils nous apprennent énormément. Et je pense que c'est pour ça qu'on s'est formé comme ça. Et ils nous ont apporté certainement beaucoup plus que ce que nous on leur apporte. Et donc oui, on est assez positif, assez positif.

Et ils vous le rendent bien ? L : Ho oui ! Ils redonnent de l'affection. A : Ils sont attirants, ils sont touchants. Oui vraiment ! Et puis, ils ont chacun une histoire, et donc on se remet vraiment en place parce qu'on se dit que le jour où si nous aussi on oublie, bhé j'espère qu'il y aura quelqu'un qui me fera venir mes souvenirs et me faire me sentir bien. Parce que, c'est quand même vraiment dramatique, dans une vie, de ne se souvenir de rien ; et donc faire revivre ça.

L : Et ici, avec notre directrice on essaye de voir pour faire un séjour à Alzheimer-Village, aux Pays-Bas. Là, ils ont recréé une ville comme avant, où ce sont tous des gens Alzheimer, qui vivent en « liberté » en étant encadré, avec une structure, des soignants,... Mais ils peuvent sortir, aller au magasin, etc. et il ne peut rien leur arriver. Mais donc c'est un espace immense ! Il y a des jardins, il y a de tout ! Et pouvoir aller voir comment on peut s'améliorer. Parce que c'est ça qu'il faut viser : c'est de s'améliorer. Moi je rêverais d'avoir des espaces beaucoup plus grands ici. On pourrait cloisonner des espaces, avec des restaurants individuels, qu'on pourrait décorer, et vraiment pouvoir créer des ambiances etc. Parce que ici c'est très beau, mais ce n'est pas ce que eux voudraient voir. C'est moins personnel. Et puis eux ne vivaient pas comme ça. Mais bon, voilà, malheureusement les bâtiments font que bon, voilà, on ne sait pas s'agrandir pour l'instant. Mais je crois que ça leur serait vraiment bénéfique de pouvoir avoir des petits salons, des petites salles à manger comme ça ; où ils pourraient y faire des choses autrement que dans un grand restaurant comme ici. Ainsi, leur permettre de plus se sentir chez eux en fait. C'est ça !

Il faut qu'ils se sentent « comme à la maison ». A : Oui, oui. Vraiment. Ça c'est important. L : Quand on les entend dire « Quand est-ce que je vais retrouver ma maison » en parlant de leur chambre on se dit mon

dieu, c'est vrai que c'est leur maison ! Ils n'ont plus que ça. Mais c'est vrai que leur chambre c'est leur maison. Mais, voilà, malheureusement le COVID a fait qu'on n'a pas pu...

Ça reviendra hein !? L : Mais c'est vrai que c'est vraiment quelque chose qu'on aimerait : aller voir. En fait, chaque année on essaye de se mettre un petit objectif, et d'essayer quelque chose de nouveau. En fait c'est se dire « Qu'est ce qu'on pourrait encore apporter ? » Parfois, ce sont des nouvelles choses. Tantôt je parlais d' « Humanitude ». On a tiré de bonnes choses quand même de ça avant. Mais pour moi c'était des choses de trop grande envergure, et qu'on ne pouvait pas tenir. On ne savait pas. Et là, avec « Montessori » on vise des plus petites choses, mais voilà, il faut continuer. Et on se rend compte qu'en suivant ses formations annuelles, et bien, on a toujours quelque chose à apporter, qu'on a pu voir ailleurs, et qu'on peut transmettre à son tour. Ainsi, on avait demandé également pour avoir la formation et 2 journées, pas une remise à niveau mais vraiment un partage d'expérience, où on pouvait prendre des personnes déjà formées et retravailler entre nous. Mais on verra pour cette année ! (rire)

Oui, une chose à la foi. L : Mais c'est vrai que sinon après les choses sont vite oubliées. On reprend quand même vite, pas de mauvaises habitudes, mais on doit quand même faire attention ! Donc en fait on avait 1 réunion par mois où on faisait vraiment une activité « Montessori », et ça c'est vrai que c'est à chaque fois un bon rappel. Et c'est vrai qu'on fait plus attention ensuite. Et ça parce que on n'a pas été conditionné comme ça. A : Oui, on doit changer complètement nos habitudes d'infirmières, mais on n'a pas été préparé, ça non !

L : On essaye aussi le moins de contention possible parce que ça les agite énormément. On a peu de contention au lit finalement, excepté les barres. Et encore, certains n'en ont pas parce que justement... A : On met alors un matelas à terre, comme ça s'il veut se coucher à terre il se couche à terre. On en est là ! L : S'il ne supporte pas de se sentir enfermé, mais que c'est dangereux pour lui alors on négocie avec le médecin et la famille ; quitte à mettre 2 matelas juste à côté du lit, comme ça si elle tombe à terre bhé au moins elle tombe sur le matelas quoi ! (rire) Maintenant c'est vrai que ça peut être choquant pour certaines personnes... Et la famille « Maman ne va pas dormir par terre ! » mais au final, il vaut mieux ça qu'elle se fracture la tête sur la table de nuit puis sur le carrelage quoi ! Enfin ... « Ha oui, oui, c'est vrai que ... » Mais voilà quoi... A : Il faut beaucoup discuter, etc. L : Mais certaines familles ont parfois du mal à comprendre. A : Oui, ça oui. L : « Pourquoi maman elle a une tête ainsi ? » « Bhé parce que elle a fait ses cheveux elle-même, et qu'on l'a laissé faire » « Ha mais ce n'est pas la robe que j'avais dis qu'elle devait mettre » « Bhé oui mais c'est elle, c'est sa robe, c'est elle qui va la porter » « Ha oui, ho pardon » « Bhé oui, c'est sa robe. Vous avez choisi pour elle, mais elle peut choisir aussi. » Alors elle nous regarde en se disant « Ha oui, c'est vrai qu'elle peut choisir aussi ! ».

L : Et on a autre chose qui a posé beaucoup de difficulté. En fait on a les résidents de la résidence-service qui viennent participer aux activités l'après-midi. Bon, donc en fait quand on a décidé de permettre aux résidents de la résidence d'intégrer les activités des résidents désorientés, au départ bhé ça n'allait pas. Ce n'était pas l'image de la maison ! « Des gens comme ça on ne va quand même pas les descendre ? » Bhé si on va les descendre ! Si si, bien sûr !

Et finalement ? A : Et finalement, ça a mis du temps... L : Et on a quand même parfois du aller au clash avec eux parce que parfois, euh, moi je leur ai dit, aux résidents : « Un jour ce sera peut-être vous qui serez là. Et est-ce que vous serez heureux de rester enfermé dans votre chambre toute la journée et ne rien faire ? Est-ce que vous ne seriez pas heureux que quelqu'un vous descende et que vous puissiez participer ? » En fait ça a été tout un travail. Et pour certains je pense que ça a été un électrochoc. (Rire) A : Oui c'est vrai. L : Il y en a qui se sont dis « Oui c'est vrai, peut-être que dans 2 ans ce sera moi qui serai là ! ». A : Au tout début, on avait l'impression que c'était un zoo ! Oui voilà. Donc on se mettait dans la

cafétéria, donc pour y arriver il fallait passer le long des baies vitrées. L : Ils étaient « choqués » de se dire qu'ils allaient être mélangés. A : « Et oui mais cette dame elle ne parle pas... » Alors on leur explique : « Oui mais le fait d'entendre, d'être ailleurs que dans sa chambre... Elle ressent les choses, et les vibrations quand vous parlez etc. » mais elle ne comprenait pas : « Oui mais regardez, elle est comme ça, dans un fauteuil, elle ne bouge pas et elle ne parle pas ! » Donc elle ne comprenait pas que cette femme, oui mais elle a quand même des sens, et elle était bien avec nous puisqu'elle ne criait pas quand elle était avec nous, tandis que dans sa chambre elle criait ou elle dormait tout le temps et inversait ses cycles... Et donc elles ne comprenaient pas tout ça. Et donc vraiment, on a du tout tout tout expliquer.

Leur apprendre la tolérance un peu ? A : Rho oui. Mais finalement ça leur a fait un bon électrochoc ; parce que finalement, avant qu'on ne laisse plus venir à cause du COVID, bhé c'était eu qui distribuaient le jus aux résidents désorientés. C'est eux qui les aidaient dans les activités (par exemple avec le pion, pour le remettre correctement).

Une forme de maternage, entre eux ? A : Oui, oui. Et ils allaient les voir dans les chambres, euh.

Oui ? A : Oui oui oui, carrément. Et je pense que dans certains cas, il y a même eu avec certains patients et certaines personnes de la résidence-service qui se sont rapprochées. Et si une personne allait moins bien, où ne venait pas en activité c'était « Ho, madame untel n'est pas descendue ? » « Bha non, elle n'est pas trop bien » « Ho, je peux aller la voir ? » « Oui » et il allait la voir. L : Ainsi, on a eu 2 personnes de la résidence-service qui avaient l'habitude de côtoyer les autres résidents désorientés. Et lors de la fin de vie de 2 personnes qui n'avaient pas de famille, en fait ils se sont proposés pour venir les veiller. Enfin, pas la nuit, mais de venir à leur côté, du moins lorsque le personnel ne pouvait pas y être quoi. Et on s'est dit que, on était content ; qu'on avait vraiment bien avancé. On n'aurait pas osé leur proposer, parce que la fin de vie c'est difficile. Mais euh, puisque ça venait d'eux on a été d'accord. Et ils ont vraiment bien fait ça... Ou alors, au moment de l'activité, on nous demandait des nouvelles de Mme Untel qui était absent. Alors on leur expliquait qu'elle n'était pas trop bien. Qu'elle pouvait avoir des jours avec et des jours sans. Et du coup parfois certains résidents allaient se rendre visite. Ils nous disaient « Bho bhé alors je ne vais pas rester à l'activité. Je vais aller passer un peu de temps auprès d'elle ». A : Incroyable ! Ça nous a fait un sacré changement. Mais ça nous a fait du bien.

Pour vous c'est une belle réussite tout ça ! A : Ha oui, c'est une belle satisfaction. C'est un beau travail accompli. Ha oui oui oui. L : Et pareil, en activité, voilà vous avez des gens qui répondent vite aux questions. Mais pour les gens désorientés, oui ça va arriver, mais il faut parfois un peu de temps, ou répéter, ou bien il n'y aura pas de réponse. Mais donc on a dû expliquer aux autres résidents de les laisser parler, et là aussi. Parce qu'autrement on s'est rendu compte que c'était des activités pour la résidence-service mais plus pour nos résidents. Alors qu'en réalité, normalement c'est un plus pour eux, à la résidence-service, de pouvoir venir. Mais que les activités elle ne se fait pas initialement pour eux. Elle est organisée pour les autres. Et ça, ça a été un peu compliqué au début. Parce que oui, bhé voilà au départ on entendait « Ha mais c'est trop simple, c'est trop facile les questions qu'on pose ». Alors on expliquait : « Oui mais les activités, elles sont pas organisée pour vous. Alors vous pouvez venir. Mais l'activité elle est pour eux d'abord. » A : Ensuite progressivement on a adapté tout ça : on a fait des groupes, maintenant il y a un patio, il y a plusieurs niveau aussi, plusieurs groupes pour que chacun aille là où il se sent le plus à l'aise. L : Mais c'est du travail hein tout ça. Pour trouver quelque chose qui sera au niveau de tout le monde. Mais sans oublier que, voilà, c'est d'abord pour eux, et que les autres peuvent juste venir se greffer ensuite.

Hé bhé, beau travail ! C'est impressionnant ! L : Bon, ce n'est pas tous les jours « rose » ! A : Non, non, c'est vrai. Mais quand ici on en parle, on se dit qu'on a quand même fait un gros travail ! Et on ne s'en

rendait pas trop compte. C'est ici en expliquant que ... L : On vient quand même de loin hein ! Oui. Mais c'est vrai qu'ici, ce qui nous manque pour pouvoir vraiment avancer, ce serait les locaux, oui. (Rire) En fait, on aimerait pouvoir les réunir déjà plus tôt dans la journée...

Et au niveau personnel, vous ne vous sentez pas trop restreints pour ça ? L : Bhé on ne peut pas se plaindre ici. Bha oui, on pourrait toujours être plus hein. Mais on a parfois aussi l'impression que quand on est plus, il n'y a pas plus de choses qui se font.

Ça dépend sans doute de l'énergie au sein de l'équipe ? A : C'est ça ! Mais là on n'a pas trop à se plaindre. Et l'équipe dirait la même chose. Parce que moi je vois hein, lors des soins, et franchement non, on n'est pas mal lotis. On n'a pas à se plaindre. Je sais bien que dans d'autres maisons cela se passe différemment. L : On a quand même 3 ergothérapeutes. A : Oui, alors qu'on est une petite maison de 70 patients. On a 3 ergo, on a 1 diététicienne, on a plein de gens formés différemment. Donc moi je trouve qu'on est déjà une belle équipe. L : Non, franchement on ne peut pas se plaindre du nombre de personnel. On a aussi des infirmiers en suffisance, euh, et quand il y a des malades c'est sur qu'on court un peu, mais ça reste quand même rare donc franchement non. L : On a des unités donc comme je disais le cantou, où, et bien là heu, parfois même quand on a des situations problématiques de gens agités, avec surtout le problème de déambulation, pas forcément agressif mais un peu comme un lion en cage dans sa chambre ; bhé alors voilà, euh, alors on essaye de s'arranger avec le cantou, pour qu'ils aillent passer la journée là. Où même s'il ne participe pas beaucoup à l'activité, même s'il fait le couloir, au moins il fait autre chose que tourner en rond dans sa chambre. Et puis en général, on se rend compte que finalement, il va quand même finir par s'intéresser un petit peu à ce qu'il se passe. Et « ho bhé finalement, on me propose quand même un petit biscuit, on me donne à boire, euh, les gens sont sympathiques ici ! » Et donc on se rend compte que finalement ça se passe bien, et ils finissent par être les futurs patients du cantou. Avant on ne fonctionnait jamais comme ça : on ne passait jamais un résident des étages traditionnels vers le cantou. Mais maintenant ça se fait de plus en plus. Et on se rend compte qu'on pourrait faire bien plus, en se disant qu'on va mettre 10 résidents là la journée, parce que ça pourrait fonctionner. Mais on ne peut pas. A : Et c'est notre plus gros problème. L : On a le centre de jour aussi. Bon c'est vrai qu'ici on n'a plus, mais ça va recommencer le 18 janvier normalement. Donc on n'a pas utilisé ces locaux où il y a vraiment toute la place, et tout ce qu'il nous faut mais heu... (Soupire)

Aller, il y a un après ici, qui s'annonce doucement... L : Oui ! A : Oui, c'est sûr.

Ok, bhé je vous remercie beaucoup. C'était très riche, très intéressant. Vraiment, merci beaucoup !

A et L : Bhé de rien, pas de soucis.

[Fin d'enregistrement.]

IC3 – Le 26/01/2021

Pour cette 1^{ère} partie, je vous propose de vous présenter, en termes de parcours, d'expérience personnelle, euh, pour voir le type de personnes que j'ai pu interroger.. Toutes les données recueillies seront anonymisées ; que ce soit votre nom à vous, le nom de la maison de repos ou le nom des patients. Donc, mon nom est XXXX. Actuellement, cela fait 27 ans que je travaille en maison de repos, mais qui n'était pas maison de repos et de soins, mais c'était identique au niveau du travail puisqu'on a toujours eu, depuis le début nos 25 cas d'MRS. Mais on n'avait pas le titre. Donc nous sommes un mélange, avec une majorité des résidents qui ne sont pas déments. Mais nous gardons les gens qui sont chez nous, et qui

deviennent déments. Ou alors les gens qui sont en couple : ceux qui arrivent en couple et que l'autre est dément. Ils restent chez nous, jusqu'à temps qu'ils ferment leurs yeux, même s'ils sont déments. À partir du moment qu'ils ne dérangent pas, surtout la nuit, le voisinage... enfin les autres résidents.

Avant ça, moi j'ai démarré dans un centre hospitalier. J'ai travaillé 4 ans là-bas. Puis je me suis mariée, et je suis venue par ici. J'ai fais 3 ans dans une « maison de repos » mais qui n'était pas maison de repos ; qui n'était pas reconnu maison de repos parce que c'était des anciennes religieuses. Puis après j'ai fait du domicile. Et là c'était privé. Et le monsieur est parti avec tous les fonds. Et donc j'ai quitté le domicile. Mais j'aimais beaucoup le domicile. Et c'est comme ça que je me suis retrouvée en maison de repos.

En tant qu'infirmière chef depuis le début ou non ? Non, Depuis seulement... 6 ans. Maintenant ça va peut-être faire une dizaine d'années. Au départ il n'y avait pas d'infirmière chef ! Elle voulait l'égalité. Et puis après elle a dû nommer quelqu'un parce que la secrétaire, qui était la seconde quand la direction n'était pas là, elle a pris la retraite. Donc elle a pris quelqu'un parce que quand elle n'était pas là, bhé elle s'est dit qu'elle allait mettre une infirmière chef. Et puis elle s'est rendu compte que, au plus on a de personnel, au plus il faut quelqu'un qui dirige... il faut quelqu'un qui coordonne... c'est ça.

Dans la maison où vous travaillez il n'y a pas de zone cantou je pense ? Non. Il n'y a pas de zone cantou.

Donc les patients déments sont dans les mêmes espaces ? La même chose que les autres. Ils peuvent déambuler, euh... Parce que maintenant on en a peut-être un peu moins, mais à un moment donné, on en avait plus. Comme je dis ils sont restés, et ils déambulaient dans toute la maison de repos.

Et c'est sécurisé ? Alors, on a mis : la porte d'entrée est sécurisée, ils ne peuvent pas entrer, il faut appuyer sur un bouton. Donc il faut quand même savoir. Mais les gens déments ne savent pas quel bouton. Et puis il y a une 2^e porte. Donc il faut savoir ouvrir une 1^{ère} porte puis une 2^e. Et toutes les autres portes sont fermées sauf le jardin l'été quand il fait bon. Mais il y a toujours des gens dans le jardin, donc automatiquement ... et puis bon, nous on fait quand même plusieurs fois des tours donc on sait quand même voir si ils sont là ou pas là.

Ok. Bon, pour la présentation on a fait un peu le tour.

On va pouvoir passer au plus gros de l'entretien. Donc pour vous, des troubles du comportement chez un patient dément, qu'est-ce que cela évoque ? Alors, cela évoque une « non-participation » du quotidien. Enfin, comme la toilette, euh voilà, ils sont assis, quand on demande de se lever, bhé, ils se rétractent. Ou alors, ceux qui déambulent, ils vont aux toilettes. Ou ils enlèvent leur linge ou leur protection on va dire. Ou ils se déshabillent. Ou ils chipotent dans l'armoire, ils mettent tout sur leur lit. C'est ça. Alors le quotidien, c'est aussi au niveau alimentaire. Ils n'ont plus exactement la notion de comment s'alimenter. Ils n'ont plus la notion de quand même penser à boire. Et donc il faut quand même passer régulièrement. Il faut leur montrer, leur donner dans les mains et parfois cela revient automatiquement. Il y a un automatisme qui se refait. Donc, au niveau du comportement devant une assiette, cela peut bien se passer par moment, et par moment bhé voilà ils prennent le couteau à la place de la fourchette. Tout dépend de la présence au moment présent en fin de compte.

Oui... s'il y a quelqu'un qui guide cela aide par exemple ? S'il y a quelqu'un qui guide cela aide. Mais... pas toujours ... parce que parfois ils sont déterminés que non, ça ne sera pas ça, c'est non ! Alors on doit trouver une alternative, ou on donne une cuillère, ou voilà. Parce qu'ils ne veulent pas lâcher l'objet qui n'est pas adéquat. Ça aussi. Et là, ces gens là sont guidés à table : il y a toujours quelqu'un avec eux. Et alors au niveau des déjeuners, quand on a plusieurs euh... surtout comme le week-end, alors on leur met les tartines dans la main, et après on va guider les autres aussi. Et on fait un tour pour voir, et on revient.

Et puis ensuite on leur donne leur café à ce moment là. On finit. On finit leur déjeuner. Mais on laisse une partie au départ autonome, quand on voit qu'ils sont encore la capacité, des mouvements et tout ça. Mais il faut toujours les guider en fin de compte.

Par contre les traitements, ça d'office on les donne nous même en bouche et on voit... On s'assure qu'ils soient bien passés ! C'est ça. Ça, tout ce qui est traitement on ne laisse rien trainer à côté d'eux. Ça c'est d'office : on donne le traitement, ou les gouttes, ou le sirop s'il le faut ; style Dufalac® ou Movicol®. Et il ne s'agit pas de laisser un sachet ! On ne laisse rien à leur portée. Parce que bon, on a toujours peur, s'ils avalent, on ne sait jamais ! Parce que, il y a des années et des années de ça, il y avait... donc les tartines sont sous « cello » le matin, et la fille a déposé le cellophane à côté, et nous avons retrouvé un certain temps après le cellophane dans les selles. Et donc là, euh, on a dit : « C'est fini ». Et donc on ne retrouve plus que de l'alimentaire sur les assiettes. Oui, que de l'alimentaire. C'est un fait.

En dehors des moments repas, est-ce qu'il y a d'autres éléments qui font évoquer un trouble du comportement ? Ho oui hein, donc euh, aller, même leurs habits : s'ils commencent à sortir leurs affaires des armoires. Les gants de toilettes qu'on utilise comme papier hygiénique... Il y a tout ça !

Donc c'est se tromper dans les objets ? Oui. Oui, se tromper, se tromper dans le quotidien. Ça c'est un fait. Après, la répétition constante de demander toujours la même chose. Ça oui. Ou alors confondre carrément dans la journée : « Ha j'ai déjà eu mon déjeuner », « J'ai pas encore mangé ». Oui, donc une désorientation temporelle.

Et alors il y a aussi tout à fait l'extrême : C'est que les gens... ne parlent plus ! Les gens ne parlent plus du tout. Et alors là, on doit vraiment heu... c'est pas négocier, parce qu'on ne sait pas négocier avec ces gens là... mais c'est avoir beaucoup de patience. Parler. Toujours dire ce qu'on va faire avant de le faire. Pour que ils comprennent bien ; parce que ça aussi hein... Mais, qu'ils disent « Oui oui oui » mais qu'on va se lever, et qu'on les aide, euh, mettons par le bras. Ou avec non non. Et donc, bien qu'il ait dit « oui », en réalité, le corps montre que « non ». La coordination entre pensée et les mouvements ne sont plus là. Et ça c'est déjà des gens qui sont déjà bien perdus.

Quand il y a comme ça un trouble du comportement, c'est une information qui est relayée au sein de l'équipe ? Bien sûr, c'est relayé au sein de l'équipe ; et il y a une double attention. Enfin même pas une double ! On ne peut pas appeler ça double, mais une attention plus particulière.

Donc par exemple les infirmières ou les aides soignantes vont revenir vers vous... Tout à fait ! Ça automatiquement, ils le savent. Et alors il y a surtout... quand euh ils sont très perdus, il y a l'observation : « est-ce qu'ils ont bien mangé ? » parce que parfois ils disent non, qu'ils n'ont plus faim mais ils ne savent même pas qu'ils doivent manger. Ils ne comprennent pas que l'alimentation est la nécessité de la survie de la personne. Et donc il y a une observation qui est toujours, euh, apportée. Et ça c'est par les aides soignants, ou les infirmières.

Oui. Et à part l'alimentation, ils y a d'autres choses qui sont particulièrement regardées à ce moment là ? Ha oui hein ! Donc il y a toute l'observation des selles aussi. Parce que la, aller, tout ce qui est selles, urines, enfin... les besoins primaires ... Oui, les 1ers soins, et voir si quand on la positionne sur la toilette, alors il y a toujours quelqu'un qui est dans la chambre, avec la porte ouverte pour être sûre qu'elle a bien été aux toilettes. Qu'on l'entende, oui ! Et s'ils ont une protection et qu'elle n'est pas mouillée, alors il y a toute cette observation là aussi. Et alors toute l'observation de l'hydratation. Mais ça c'est géré par le personnel, parce que eux ils n'ont plus toujours la notion. Ou de temps en temps un éclair : ils ont plus du tout la notion. Non, spontanément non. Ni la sensation de soif d'ailleurs. Mmh.

Et alors aussi : le danger. Le danger aussi quand ils sont dans leur lit. Attention que, il y a toute cette observation. Ou dans le fauteuil et que d'un seul coup ils enlèvent une chaussure ou quoi. Ils pourraient tomber. Mmh, oui.

En général on n'a pas de lien de contention. On fait de façon à ce qu'il n'y en ait pas. Sauf si il y a des chutes à répétitions, et que cela devient dangereux pour la personne.

Oui.... Alors c'est quel type de contention ? Alors un lien de contention. Ou alors de... une tablette dans le fauteuil, parce que là alors on peut mettre, aller, ce que la personne a en général : ou un livre, ou le journal, ou même simplement la télécommande, qu'elle manipule comme elle a envie. Voilà.

Mais la nuit, ces gens-là, en général ils ont toujours une barrière de lit. En général il y a danger. Et en général cela permet quand même d'éviter les chutes ? Oui... C'est ça. Et c'est très très rare quand la personne passe au dessus de la barrière. Ce qui est déjà arrivé, c'est quand ils sont vraiment super agités ; mettons ils ont une pensée c'est d'aller aux toilettes, absolument, et qu'ils doivent sortir de là. Alors ils sont fixés hein, ces gens-là. Et ils vont souvent au bout de leur lit. Et s'il y a un fauteuil, ils grimpent au bout de leur lit ; mais pas sur le côté.

Oui ? Vous l'avez vu et observé plusieurs fois ça ? Oui... et en général, ces gens-là ne vont pas le côté, et ils vont au bout de leur lit. Souvent il y a un fauteuil au bout du lit, et ils essayent au bout de leur lit. Mais pas sur le côté. Tiens ! Non, voilà. Je ne sais pas pourquoi... Peut-être que cela rappelle aussi certaines choses. Je ne sais pas pourquoi. Mais en général c'est comme ça. Donc euh voilà.

Ok. Donc au niveau des troubles du comportement, vous disiez c'est rapporté auprès de vous. Je suppose que c'est transmis aux infirmières... Oh oui. C'est transmis au cahier de liaison. C'est transmis de façon à ce que chaque poste lit le cahier de liaison, et soit au courant ! Oui, ils sont au courant quand il y a aggravation ; parce que bon, on sait qu'elle est démente et c'est le quotidien. Donc on va noter tout ce qui est nouveau ? Voilà. Et quand on observe quelque chose qui s'est passé un peu plus exceptionnel ou un peu plus grave à un moment de la journée, ça c'est inscrit.

Oui. Et on l'inscrit de quelle manière ? Sous forme d'une description de ce qu'il se passe, ou on utilise des échelles ? Non. On décrit ce qu'il se passe. Mais on devra mettre en route, maintenant qu'on est MRS, on devrait faire plus d'échelles. (Rire)

Mmmh...C'est un problème qui est récurrent ça, les troubles du comportement ? Oui. Oui honnêtement oui. Quasiment tous les jours il y a quelqu'un qui a un trouble du comportement. Oui. Un trouble du comportement profond, on observe quand même régulièrement. Pratiquement, aller, plusieurs fois semaine, on va dire comme ça. Ok, donc sur les 25 personnes, et dont la moitié qui est démente ? Oui, oui...

Ok. Et donc, une fois que le trouble est observé, comment est-ce que c'est pris en charge dans un 1^{er} temps ? Alors c'est la prise en charge totale de la personne. Il faut savoir que c'est comme ça. Donc euh, le matin on la lève, on la met aux toilettes ; ou si elle est un peu plus grabataire, on la réveille, on la lave au lit ou alors on l'installe pour un déjeuner au lit et on la lave après suivant toute l'organisation. Si on arrive et que le temps le permet, elle est levée avant les déjeuners, elle est mise aux toilettes et lavée avant le déjeuner, habillée, et on l'installe à table pour se rappeler euh.... Un rythme de journée. Voilà ! Un rythme de la journée. Et puis après, souvent, on passe pour voir si elle a tout déjeuné, on fini son déjeuner. Et après on la réinstalle nous dans le fauteuil si elle n'en a plus tellement la notion. Maintenant,

si c'est une démente, et qui sait marcher beaucoup, vous la retrouvez dans le couloir avec une tasse de café à la main. Voilà. Donc, euh, ça on a eu aussi, des cas qui promènent partout, et qui ne savaient pas qu'est-ce qu'elles devaient faire de cette tasse en fin de compte. Il y a ça aussi. Est-ce qu'elle voulait se laver ? Est-ce qu'elle voulait encore du café ? Et quand on lui demande elle dit : « non, non ». Mais qu'est-ce qu'elle voulait ? On n'en sait pas plus non plus... Voilà. Maintenant, il y a des gens qui ne bougent pas du tout, qui en ressortent plus du fauteuil ; qu'il faut lever et aller chercher,... Guider, guider, guider, ... Et durant la journée, ces gens-là on les met régulièrement sur la toilette : le matin, en fin de matinée, ... et quand ils sont agités parce que parfois ça peut arriver qu'ils doivent aller à selles. Ou ils ont soif, ou ... Aller ! On connaît ces gens alors après. Parce que ça aussi.

Oui... Et donc c'est une équipe soignante qui est stable dans le temps chez vous ? C'est, bha c'est tout le monde qui participe. Parce qu'on est une petite structure hein. Donc euh, voilà. Aller, c'est vrai on est une petite structure ! Les soignants connaissent tout le monde. Alors on sait que là, automatiquement, bha euh, dans le tour des changes, elle on la met d'office, en fin de compte.

Ok. Donc tout ça, ce sont des prises en charge non-pharmacologiques de vos patients. Oui, tout à fait.

Et donc une approche dans les soins de la personne Oui, humain ! Une approche humaine.

Est-ce qu'il y a d'autres éléments pour vous qui doivent être faits, dans le non-pharmacologique ? Alors, dans le non-pharmacologique, ce qu'il y a aussi c'est les activités pour ces gens là. Donc euh, simplement lire le journal. Même s'ils ne comprennent pas. Et alors il y a aussi... les activités comme montrer des images. Pour leur faire comprendre. Ou des revues. Voilà, comme, mettons, trouvez, aller, l'Atomium, ou la Tour Eiffel, ... pour un peu, bon... Ça attire leur attention... Oui ça attire leur attention. Les monuments historiques, ils connaissent. Alors bien sûr il ne faut pas commencer par des monuments qu'on a créé il n'y a pas longtemps parce que là ce n'est pas possible.

Donc il faut des monuments qu'ils connaissent ? Oui. Alors maintenant, il y a toute l'activité aussi gymnastique. Comme une balle, comme des bâtons, ou passer au dessus d'un petit bâton. Lever le pied.

Toutes ces activités-là, que ce soit les photos, les activités physiques, etc. c'est géré par qui ? Maintenant c'est géré par l'ergothérapeute. Avant il y avait une animatrice qui faisait ça.

Ok. Donc animatrice, de formation ... plutôt ? Oui, oui. En fait c'est une aide soignante qui a fait beaucoup le patro, tout ça. Donc elle avait fait ... Elle avait une fibre dans l'animation. Oui... tout à fait, tout à fait.

Et alors, bon, elle faisait participer même à la découverte : dans des boîtes magiques. Voir qu'est-ce que c'était. Le toucher donc ? Oui, le toucher !

Les senteurs ce n'est pas possible puisqu'ils ne savent pas toujours dire ce que c'est : ils vont sentir, mais ils ne savent pas toujours dire ce que c'est et exprimer que c'est, admettons du poivre ou... voilà. Même des fleurs, ils ne seraient pas exprimer si c'est une rose, ou autre chose. Mais, heu, voilà. Moi je crois que il faut les faire participer au niveau ergo ; donc au niveau activité.

Oui et donc maintenant vous avez une ergo qui est dédiée à ces patients-là ? Oui. Mais on a toujours fait participer ces gens là. Et en général, ces gens là sont beaucoup plus calme parce qu'ils écoutent, etc. Maintenant, quand il y a des pauses, bhe parfois ils ont ... bhe souvent ça arrive chez ces gens là : quand il y a des pauses, des petites pauses, hein, elle est occupée de servir du café ailleurs. Alors d'un seul coup bha elle va se lever !

C'est difficile de capter leur attention quand ils sont en groupe comme ça ? Oui, parfois oui ! Quand ils sont trop nombreux oui. Donc il faut des petits groupes. Oui, il faut des petits groupes ; pour toujours maintenir l'attention de ces gens là. Et au bout d'une heure c'est fini. On ne peut pas. Il faut aussi entrecouper. Donc il faut prévoir des petites sessions. Oui. Parce qu'il ne faut pas oublier que c'est fatigant pour eux.

OK. Et donc l'ergothérapeute passe de petite table en petite table ? Oui, c'est ça. Il y a toute, enfin... il y a des tables et elle cible plus ces gens là ou quoi, pour qu'il y ait une plus grande attention. Parce qu'il ne faut pas oublier qu'il y a les autres aussi.

C'est une activité qu'ils partagent avec les autres résidents ? Ça peut être partagé avec les autres, comme ça peut être organisé seul le matin dans les chambres. Et ça ils vont créer ça. C'est nouveau ? Oui, j'ai demandé ça. Comme la lecture du journal. On ne peut pas être à 20 à écouter le journal. Il faut, le matin, c'est quand même quelque chose de reposant, et les gens aiment bien d'écouter l'actualité. Enfin, quoique, l'actualité en ce moment... !

Et il y a une dame qui est là, qui n'est pas considérée comme démente, mais qui vit hors connexion. Et lorsque je suis passée, je lui ai dit : « est-ce que vous avez entendu parler du COVID ? » « Moi j'ai jamais entendu parler de tout ça ! » Et je dis : « Ton fils ça fait 1 an qui ne vient plus dans ta chambre. Est-ce que tu sais pourquoi ? » « Bhé que j'sais ?! » qu'elle me dit. Parce qu'on lui demandait pour le vaccin, pour l'accord du vaccin. Elle n'ouvre jamais sa TV. Elle écoute toujours la radio (mais pas les mêmes que nous visiblement). Mais elle ne capte pas. Et pourtant vous la voyez elle n'est comme pas démente. Mais si, elle a quand même euh... je ne vais pas appeler ça de la démence, c'est ... elle se laisse vivre... voilà.

Ok. Donc il y a ces petits groupes. Les activités ; activités parfois physiques, parfois organisées par les kinés ? Ou pas spécialement avec eux ? Alors, quand on a vraiment ... quand ils sont ... aller, s'ils ont une certaine raideur à la marche alors oui, on le demande. Mais c'est pas toujours gagné hein !

Donc c'est plutôt pour la marche ? Oui, plus pour la marche. En tout ça pour le moment ce n'est que pour la marche. On a toujours demandé pour la marche. Pour éviter qu'ils soient sédentaires. Parce que il y a encore une mobilisation qui peut se faire, mais le fonctionnement entre la commande et la coordination du mouvement peut être défaillant... ou c'est du « ON/OFF » mais ce n'est pas tout à fait... voilà ! Mettre un pied devant l'autre peut être assez difficile pour certaines personnes hein. Oui. Pour ceux qui ont « oublié » comment faire... Tout à fait.

Et par contre on en a qui marchent... en continu ! On en a connu qui marchent du matin jusqu'au soir. Ils font le tour des couloirs. Ils font le tour.

Pour toutes ces approches non-pharmacologiques est-ce que vous êtes formés, ou pas spécialement ?

Pas spécialement... Donc c'est plus sur le terrain ? Au départ oui c'est sur le terrain. Mais après maintenant on a beaucoup d'obligations de formation. Et alors on fait une tournante. On ne peut pas être formé tous les ans de ça parce que comme on est maison de repos, on n'a pas choisi spécialement un canton non plus. Donc euh, ça deviendrait lourd. Mais donc euh, régulièrement, tous les 3-4 ans je vais dire, on a quand même des formations.

Et quel type de formation ? À des techniques spécifiques ou ... ? Ça peut être euh, mettons, aller, « Quel comportement face à une démence ? » Il y a aussi les réactions : « Les réactions face au dément », « les réactions des familles face au dément », parce que ça aussi il ne faut jamais oublier. Ici les familles ne rentrent plus, mais... c'est très difficile pour eux d'accepter. Au départ, c'est souvent nié par les familles.

La démence ça n'existe pas ? Non. « Maman ?! » Ça ne peut pas exister. Ou : « Papa, il ne peut pas être comme ça. » Ce n'est qu'après, quand ils voient vraiment, là... Il faut le temps aussi, qu'eux ils acceptent. C'est compréhensible hein, quand c'est les siens ce n'est pas pareil... Ils n'acceptent pas toujours...

L'équipe soignante de la maison de repos a un rôle par rapport à la famille, par rapport à ça ? Ou alors le médecin ? Bha, je crois que c'est... oui ! Le rôle bha oui, c'est tout le monde ! Pour la famille oui. Parce que bon, quand ils viennent rendre visite, bon, les personnes qu'ils vont rencontrer, ce n'est pas spécialement nous, infirmières ou aides-soignantes. Donc ils vont demander « Comment est maman ? Est-ce qu'elle a mangé ce midi ? » C'est la 1^{ère} chose : « Est-ce qu'elle a mangé ». C'est un besoin essentiel... C'est incroyable : « Est-ce qu'elle a mangé ? Est-ce qu'elle a tout mangé ? Est-ce qu'elle mange bien ? Est-ce qu'elle boit ? » Et alors à ce moment-là on leur demande : « Qu'est-ce qu'elle aimait comme boisson ? » pour rapporter un sirop pour mettre dans l'eau. Parce que l'eau n'est pas toujours acceptée. Et surtout chez les personnes âgées, ils ont perdu ... tout... La grenadine ça aide par exemple ? Ho oui ! Maintenant si c'est une personne qui buvait plus de la menthe alors on leur dit de rapporter de la menthe, ou de la fraise, ou n'importe ! Mais... les sirops aident énormément ! C'est un peu sucré, et la personne âgée elle devient un peu sucrée, ça il n'y a rien à faire ! C'est sûr !

Et quel est la réaction de la famille quand il y a vraiment un trouble du comportement ; donc vraiment quelque chose d'aigu et de nouveau, en général c'est compliqué ça ? Ha oui, c'est compliqué ! Souvent ils pleurent... ça... je crois qu'il faut... Ils ne sont pas toujours entourés ! Ils ne sont pas toujours entourés parce qu'il n'y a personne. Parce que en fin de compte ils vont en parler au médecin : oui ils en parlent, et le médecin il dit : « Voilà il va y avoir une dégradation » ou quoi que ce soit... Mais psychologiquement, ces gens-là ne sont pas pris en charge. Moi je trouve qu'il faudrait une cellule psychologique, la psychologue, durant quelques heures, pour parler ...

Dans la maison de repos vous avez une psychologue ? Non... Et je trouve que ça ça peut être nécessaire. Et pour beaucoup de choses hein, pas que pour les déments. Oui oui, mais dans ce cas-ci cela aurait donc aussi un intérêt. Oui, voilà.

Et les groupes, type « Alzheimer-café » ou ce genre de chose, ou « Ligue Alzheimer ». Vous référez les familles vers eux ou pas spécialement ? Non, non. Parce qu'on n'en a pas tant que ça hein. Dans la région ? Oui, non, moi je ne connais, non. Honnêtement non. Mais c'est vrai qu'il y avait une association là à un moment donné, mais moi je... on n'a jamais envoyé les gens là. Non. Donc peut-être une piste à exploiter ? Oui parce qu'on n'y pense pas. Nous on n'y pense pas. Oui, on donne une information, mais on n'est pas là après... Non. Et nous c'est un peu notre quotidien. Donc je crois qu'on n'y pense pas parce que cela devient notre quotidien. Oui, vous travaillez au quotidien avec des personnes démentes, alors que pour eux c'est la maladie qui débarque dans une famille. Oui, tout à fait, tout à fait. Et c'est loin d'être accepté hein. Et c'est normal, c'est normal.

Je reviens un peu sur les prises en charges non-pharmacologiques. Est-ce qu'il y a des choses spécifiques qui sont mises en place chez vous en aigu, autre que toute cette approche plutôt préventive ? Soit Snoezelen, musicothérapie, la présence d'animaux, ou ce genre de choses... Non mais ça on va devoir développer. Bon, maintenant non. Snoezelen non. Maintenant on a quand même des couverts, des assiettes appropriées pour eux. C'est-à-dire ? Donc avec un rebord, de façon à ce que ça aide. Et donc de couleur assez vive, colorés, comme fuchsia, ... C'est agréable. Et le verre aussi. Le verre était dans une matière non cassable je vais dire. Mais c'est quand même une matière agréable. Comme les bols : les bols à soupe ou les bols à café. Donc c'est de la même matière, colorée, donc euh ça, ça permet de stimuler je

crois leurs, aller certaines choses quand même. La couleur n'est pas terne, et alors ils peuvent le prendre à leur convenance, et même si d'un seul coup ça lâche, c'est pas grave. C'est comme ça, voilà.

Et euh, chez quelqu'un d'agité, par exemple, qui serait plus agressif, qui frappe ou ce genre de choses. Comment ça se passe à ce moment-là ? Haa, alors à ce moment-là je crois que c'est par le toucher qu'on y arrive. Il n'y a que ... parce que ça on a aussi. Le toucher, et par les paroles.

Oui... Ok. Donc essayer d'apaiser la personne par des paroles ? Apaiser oui ; par la parole et le toucher. Ça je crois que ce sont les 2 éléments. On ne réussit pas toujours... Maintenant, si elle est agressive parce qu'elle est tombée dans une position inconfortable pour elle. Mais bon, ça je crois que voilà, même en touchant tout ça, l'autre personne il faut essayer de la mettre dans une position de confort. Rassurante, et après. Ce n'est pas la peine. Il faut parler tout doucement à ces gens-là. Ça ne sert à rien de crier.

Moi j'ai eu le cas d'un monsieur, qui m'a retourné complètement le bras. Sur le coup j'ai crié pour que j'aie de l'aide par les autres, parce que je ne m'en sortais pas. Je me suis dit « Tout à l'heure il va se passer quelque chose ! » Mais euh, après, voilà. Mais, vraiment, il tenait. Et quand les autres sont arrivés je leur ai dit : « Pas la peine de crier sur lui. Dites lui calmement de relâcher ». Voilà.

Ok. Est-ce qu'il y a des éléments qui peuvent aider ? Ou justement rendre les choses plus difficiles pour mettre tout ça en place ? Qu'est-ce qui rend la mise en place plus difficile ? Vous parliez du Snoezelen, ou toutes ces choses là ? Bha c'est-à-dire que c'est surtout le week-end. Quand il y a moins de personnel je crois. Mmh, donc le manque de personnel ça rend les choses plus difficiles ? Oh oui, oui, oui. Et alors le personnel parfois trop jeune, qui ne comprend pas toujours... Mmmh, donc comprendre la maladie ? Oui, c'est ça. Bon, après il n'y a pas que les jeunes non plus. Il y en a qui, même après 40 ans ne vont jamais comprendre. Ça je crois que c'est un peu un don en soi, en fin de compte. Enfin je ne sais pas, je ne sais pas si vous entendez ce que je veux dire ? Oui, moi je partage votre impression. Il y a une approche particulière je pense, avec personnes démentes. Tiens, mais qu'est-ce qu'on va trouver dans cette approche justement ? Oui, tout à fait. Donc, il faut ... Il faut toujours expliquer à la personne. Il faut toujours lui parler, et expliquer. Parce que si vous faites un mouvement ou quoi que ce soit elle va se braquer. Elle va se demander : « Mais qu'est-ce que... ? Pourquoi ? » Parce qu'elle ne sait plus pourquoi, en fin de compte.

Ok. Et concernant le rôle de chacun dans tout ça... On a déjà évoqué les ergos qui font les activités, les soignants pour une approche plutôt douce et à l'écoute,... Euh, à quel moment on fait appel au médecin traitant dans cette prise en charge ? Alors, quand on voit que c'est trop récurrent. Admettons, au niveau alimentaire : on n'arrive pas à la nourrir, parce qu'elle se braque, elle refuse tout et elle tourne la tête. Alors, après il y a aussi tout le comportement d'agitation. On voit que la personne elle n'est pas bien. Je crois qu'il y a aussi des traitements qui apaisent. On ne veut pas qu'ils ne dorment non plus, parce que s'ils sont trop somnolents on arrive aussi dans un contexte où ils ne vont plus s'alimenter, ils ne vont plus boire,... et alors voilà c'est un cercle vicieux ! Mais l'équilibre tout juste n'est pas évident. Mais je crois qu'il faut accepter.

Nous avons eu comme ça une personne pour qui la famille a été plus de 20 ans chez nous : la famille a compris au bout d'un certain temps qu'en fin de compte ce sont des gens qui parfois pendant 2 nuits ne dorment pas, et après pendant 2 jours elle dort. Il faut comprendre aussi son rythme, à la personne. Il faut s'adapter au rythme de la personne ? Bhé oui, et c'est ça que les familles : « Ho il n'a pas dormi » « Ho il dort quand on arrive, on ne sait même pas lui parler, elle n'a pas ouvert ses yeux ! » Bha oui : elle n'a pas dormi pendant 2 nuits, alors elle doit récupérer. Et ça ce n'est pas évident... Mais après cette famille elle a

compris, et quand elle arrivait, elle disait : « C'est son jour qu'elle dort ! » « Bhé oui monsieur, pendant 2 nuits elle a fait la java ! » Elle parlait, elle ... qu'est ce que vous voulez ?

Donc finalement c'est à nous à nous adapter au rythme des patients ? Oui, moi je crois. Mais pas pour tout. Il ne faut pas que ce soit un danger pour les autres, ni gênant pour les autres. À partir du moment où elle ne fait que parler durant la nuit, qu'elle ne commence pas à taper dans les murs et crier bhé voilà ! Oui. Donc un patient qui ne dort pas durant quelques nuits, ça n'est pas trop grave ? Bhé moi je trouve que par les années d'expérience, puisque maintenant j'ai quand même 60 ans, par les années d'expérience, moi ça ne me dérange plus.

Donc l'expérience aide à tout ça ? Ho oui ! L'expérience aide ! Ça c'est un fait. Au départ on se dit « Mon dieu, elle n'a pas dormi pendant 3 nuits, comment ça va être ?? » Maintenant oui, ça ne me dérange plus, voilà. Parce que c'est son rythme à elle, à la personne, et voilà.

On essaye quand même d'éviter les inversions jour-nuit je suppose ? Oui, ça on évite quand même. Mais je ne dis pas que ces gens-là n'ont pas le droit à un petit tranquillisant, parce que ils sont très vite sur le qui-vive en fin de compte, parce qu'ils ont une peur, de quelque chose. Et donc ça il faut voir, cas par cas. Et c'est là que le médecin traitant peut intervenir.

Et qu'est-ce qu'on attend de lui à ce moment-là, le médecin traitant ? Ce qu'on attend de lui ?? (Rire) Oui, on l'appelle, qu'est-ce qu'on aimerait bien qu'il fasse, idéalement ? Bha le confort de la personne, en fin de compte. C'est toujours dans ce but là. Donc ça dépend : si c'est un problème d'agitation, qu'on voit qu'elle est stressée, qu'il y a une raideur, etc. alors peut-être plus un relaxant, un tranquillisant. Maintenant, si on en arrive à ne plus s'alimenter, on va essayer de faire plus par fractions : des choses souvent plus sucrées. Mais bon, maintenant, il faut qu'on arrive quand même qu'elle ne soit pas dénutrie, et qu'elle n'ait pas un manque de protéines. Et ça c'est très compliqué. C'est très très compliqué, honnêtement...

Vous me dites si je me trompe hein. Mais donc le médecin traitant, il arrive et il fait un peu le point avec vous. Oui. Voilà c'est ça : on fait le point et on fait le point s'ils sont vraiment déments, ça on n'y pense pas toujours, mais on regarde pour l'élimination : urines et selles... Aller, voir si tout ça est quand même plus ou moins correct. Et alors si ça ne va pas on ajoute heu... déjà ça on ajoute un peu nous même, on ajoute un Movicol® ou quoi, parce que bon ça on peut quand même. On a un protocole mais maintenant avec tous ces médicaments qu'on ne peut plus donner... mais bon il y a certaines choses on ne va pas faire n'importe quoi.

Donc on contrôle les éliminations. On fait peut-être un point sur la douleur ? Oui, la douleur aussi. Ça aussi. Je n'en ai pas parlé mais c'est vrai que la douleur aussi. Si on voit que le visage change, etc.

Ok, et une fois que ça est bilanté, et qu'on voit que ce n'est pas là le problème. Si on voit que patient reste agité, est-ce que le médecin son rôle serait plutôt de mettre le médicament à ce moment-là ? Oui, oui. Donc là on le calme plus. Mais il faut prévenir les familles. Parce que si on ne prévient pas les familles c'est un drame. C'est normal.

Pour vous ça aide que ce soit le médecin qui appelle et qui prévienne la famille, plutôt que les infirmières ? Oui, oui. Ça dépend des familles. Il y a des familles avec lesquelles on sait très bien collaborer. Mais il y a des familles qui se braquent, et on se dit, mais ils n'ont aucune expérience d'une personne âgée aussi... Parce que c'est une personne âgée, ce n'est pas une jeune, et donc il y a tous les effets de la personne âgée, et donc les effets secondaires d'une personne âgée. Ils tolèrent moins bien, on ne sait pas toujours, voilà.

Est-ce que la relation entre le médecin traitant et les infirmières est parfois compliquée à ce moment-là ?
Ça dépend des médecins. On sait très bien : il y a en a que l'on a qui sont plus euh... voilà, on dirait qu'ils ont peur parfois, des familles ou de perdre le client. On a déjà ressenti des choses comme ça.

C'est-à-dire « peur de perdre le client » ? « Ha mais oui mais si on le maque de trop la famille va, euh,... »
ce n'est pas dans le sens... ce n'est pas satisfaire ? Oui, et comme tout le monde réclame : on est dans une société où tout le monde réclame. La majorité réclame, pas tout le monde, mais la majorité : plus personne n'est content.

Vous avez l'impression que le médico-légal vient s'exprimer ? au niveau du médecin plus qu'au niveau de l'équipe ? ou un peu des deux ? Les deux. Les deux. De peur de représailles judiciaires ? Oui, oui. Plus qu'avant ? Ha, oui, oui. Et puis bon, heu, alors après il y a la culpabilité des familles hein. Ils se culpabilisent sur pourquoi la personne est comme ça. Et ils nous renvoient cette culpabilité. « Quand elle est rentrée elle était quand même mieux ! Maintenant elle est moins bien. Est-ce que vous êtes sûr que vous donnez bien à boire ? » Ça n'a rien à voir. Enfin, si, ça peut, mais bon ! Il y a aussi la démence qui s'aggrave.

Oui... Donc on a ce sentiment de culpabilité de la part des familles. Est-ce qu'il y a d'autres sentiments que vous ressentez ? L'échec.

Oui ? Auprès de qui ? de la famille ? ou bien des soignants ? Auprès heu, bhé des soignants maintenant moins, sauf les nouveaux donc vraiment les toutes jeunes, qui n'ont pas encore l'expérience. Mais bon, ça on l'a eu aussi. C'est surtout pour les familles : c'est un échec pour eux, puisqu'ils n'ont pas su aider les parents... en fin de vie ou dans la démence... D'où la culpabilité ? D'où la culpabilité. C'est tout un cercle vicieux.

Est-ce qu'on peut aider pour ça ? En expliquant ? Oui, on explique. C'est un simple truc, mais simplement les vêtements : il y en a qui veulent toujours mettre des bas, des jupes, des robes qui serrent, bien cintrées et avec des chaussures à talon. Mais à un moment donné, chez ces gens-là ça devient dangereux. Et alors quand on les met aux toilettes, ils n'ont plus la notion et donc on a un écoulement qui se fait déjà debout ! Et donc il faut des vêtements qui soient déjà plus amples. Et plus pratiques. « Ha oui mais maman n'a jamais mis de pantalon ! » Bon, maintenant ça passe plus, mais avant c'était comme ça : « Maman n'a jamais mis de pantalon ! » Mais elle serait beaucoup mieux. Et donc il faudrait mettre des collants, et donc on leur dit non : « Mettez des bas » parce que ces gens-là, bien souvent lorsqu'on enlève, ils ont quand même des protections. Mais donc le temps qu'on enlève tout ça, voilà, c'est trop tard ! Mais donc mettre des bas jusqu'à la cuisse. Il y a personne qui voit si elle a mis des panty ou bien des bas ! Mmmh. C'est ça. Ce n'est pas évident hein. Et alors les chaussures ! « Ha mais elle n'a jamais mis de chaussures comme ça ! Ça fait vieux ! » (Rire) Oui, ça fait vieux, mais au moins elle sait bien marcher ! Style des sandales, scratch, ... Et puis après bon, il y a toute l'anatomie qui change hein. Il y a des œdèmes qui s'installent et tout ça. « Mais non, on l'a toujours vue avec des talons » Oui, pour croquer son pied ! (Rire). Ce n'est pas évident hein ! Parce que bon il y a des gens très âgés qui sont coquets ; et tant mieux. Parce que c'est vrai quand on voit maintenant une personne âgée qui a 90 ans, et dans le temps quelqu'un qui était plus jeune, à 70 ans, et qui paraissait déjà 90 ans. C'était tout en noir, ils ne faisaient pas leur cheveux, et il ne parlait pas de coloration et tout ça. C'est vrai que l'image elle est de mieux en mieux. Il y a eu une évolution, et positive de ce côté là.

C'est important pour une personne âgée d'être coquette ? Oui. Oui. Et ça lui permet de garder de la valeur, aller. Pour la personne elle-même et pour l'entourage ça a un impact ? Oui, et vous ne pouvez pas imaginer, en maison de repos, les gens qui disent : « Je ne voudrais pas être comme cette vieille à côté ! » Alors que eux ils sont plus vieux ! C'est incroyable ! Ils se regardent les uns les autres. Oui ! Et ils ne se

sentent pas vieux ! Et c'est bien, c'est bien quelque part. « Ha oui mais je ne vais pas aller avec tous les vieux là-bas assis en haut ! » Ha oui ! (Rire)

Donc ils ne se sentent pas vieux. Non. D'une manière générale ? Oui. Et ça aide ça ? Oui ! Donc on doit entretenir ça ? Oui, oui. Tout à fait. On doit vraiment entretenir ça. Bon maintenant il y en a « J'ai 90 ans » « Oui mais tu marches, tu vas, tu fais encore tout seul, aller c'est bien ! » « Ha bhé oui mais je ne sens pas que j'ai 90 ans. » Donc on encourage un peu ce sentiment de jeunesse ? Ha oui, il faut ! Tout à fait ! Moi j'ai une personne, elle et son fils habitent en Allemagne, elle n'est pas du tout démente, enfin maintenant elle a 98 ans. Et jusque il y a peut-être 2 ans, elle achetait toujours sur catalogue ! Ses vêtements, et ses chaussures ! Hé bhé bhé bhé bhé ! C'est incroyable ! C'était son plaisir. Et c'est bien ! C'est bien qu'elle changeait de vêtements ; elle n'avait pas la robe de il y a 20 ans hein ! Parce que sinon quand on est âgé on a le temps de tirer des vieilles robes hein ! Oui, non mais c'est comme ça. Donc je trouve que ça vraiment, il faut. Et alors la coiffure ! La coiffure ça, ça joue énormément. Avoir les cheveux propres et coiffés. Et même les ongles, hein, chez des personnes âgées. Mais les ongles moi je n'insiste pas de trop parce que quand on a des soucis avec ces gens là alors on ne voit pas bien... Donc, aller, c'est bien, mais moi je n'influence pas trop pour les ongles, pour être honnête.

Qu'est-ce qu'on peut faire d'autre que les ongles et la coiffure pour que ces gens se sentent bien dans leur peau, pour leur bien-être ? Ha bhé la présentation : un petit foulard, ou quand ils sont dans une chaise roulante, au moins qu'on voit bien la jupe ou la robe, et qu'on ne voie rien !

Ça leur fait plaisir quand réajuste un peu le col et tout ! Oui, mais tout à fait ! Et la coiffure ça ça joue énormément. Mais ici bon, ce n'est pas facile ! Et il y en a beaucoup qui réclament hein ! « J'allais chez le coiffeur toutes les semaines ! » Et couper leur cheveux, c'est normal hein !

C'est pas évident tout ça ...

Revenons sur le vécu au sein de l'équipe. Vous parliez d'un sentiment d'échec pour les jeunes. Ha oui. Oui, oui ! Il faut qu'ils apprennent que malheureusement on ne peut pas toujours gagner. Et que c'est la réalité de la personne démente. On a envie de les aider. Mais ça ne fonctionne pas toujours. Oui.

Et ce sentiment d'échec est plus grand quand il y a de gros troubles du comportement ? Oui. Oui.

Qu'est ce qu'on peut faire pour ça ? Pour aider ces jeunes infirmières. En fin de compte, c'est de les faire participer le maximum, dans les différents moments de la journée. Pour comprendre parce que parfois ils arrivent avec un idéalisme alors que sur le terrain ce n'est pas du tout comme ça.

Et sinon qu'est-ce qu'on peut faire ? Bhé à un moment donné on doit accepter. Accepter que ça ne fonctionne pas. Accepter qu'on n'a pas toujours une réponse. Parce que ça aussi : tout le monde attend une réponse ! Elle n'a pas dormi cette nuit, elle a encore enlevé son lange. Et donc pour la nuit, quand c'est 3-4x la nuit on met un genre de pyjama-grenouillère. Mais il faut l'accepter ça. Et expliquer : « Écoute, c'est pour son bien aussi... Si elle se déshabille et que tu l'as retrouve toute nue 3x/nuits, et qu'elle ne dort pas bien elle se réveille et qu'elle enlève tout ; et que après elle a une bronchite ou une pneumonie. » C'est quoi ? C'est accepter. Voilà.

Donc accepter des mesures qui peuvent paraître parfois un peu choquantes ? Oui.

Est-ce qu'il y a un temps qui est prévu dans l'équipe pour échanger pour tout ça ? Avant oui, mais maintenant non.

Plus maintenant depuis le COVID ou plus maintenant depuis longtemps ? Non. On avait des temps 1x/semaine on avait dit on se limite à 20 minutes pour discuter des cas euh... Et puis ça a été abandonné. Comme beaucoup de chose.

Et pourquoi ça a été abandonné ? Un manque de temps, d'envie ? Bhé parce qu'il n'y a plus eu de suivi... Et puis après il y a eu ça, et ça ; et il faut faire ça en plus, etc. On est dans une maison de repos privée hein. Donc la direction demande beaucoup de choses, en plus des soins.

Par exemple ? Bha vous pouvez mettre une baquetée de lessives en route ! Des tabliers ou quoi ! Ha oui oui oui ! Et moi au début quand j'étais là, je faisais le dimanche la cuisine ! Faut pas vous tracasser, après tout ça ça a changé. Mais oui ; on réchauffait, on réchauffait les plats ! Et donc on était autant en cuisine le week-end que d'aller faire les soins et c'est tout.

Oui, donc forcément, le temps pour ce genre de discussion on n'en a pas... Et vous aviez de la pression de la part de la direction ? Maintenant elle s'est calmée ! Mais oui, elle mettait de la pression, et il y a en beaucoup qui sont parties. Mais c'est comme ça. Et ailleurs, c'est quoi ? Il y a d'autres problèmes hein... Ha oui, certainement ! Des problèmes il y a en a partout et l'herbe n'est certainement pas plus verte ailleurs. Voilà ! Donc heu, bon. Il faut voir le pour et le contre de chaque tache. Il y en a qui n'ont pas pu résister. À juste titre hein. Il faut voir, pour chacun. Chaque cas est particulier. Il faut voir soi-même, ce qu'on souhaite faire ou non.

Entre les plus anciennes et les nouvelles, il y a beaucoup d'échanges ? Oui, il y a beaucoup d'échanges. Donc c'est un peu sur le terrain, de l'écologie entre vous. Oui, tout à fait. Maintenant il y en a parfois qui disent « Oui, il a fait ça ou ça » Et on lui répond « Bhé m'petit, t'as pas encore tout vu ! Quand il t'aura fait ça et ça ! » Donc quelque part on les prépare et on les rassure aussi. Parce qu'il y a des choses autres qui peuvent arriver ! Oui donc relativiser. Oui !

Est-ce que le médecin peut avoir un rôle à jouer à ce niveau, pour le vécu ? Oui, oui je crois. De part son expérience. Il peut partager avec nous. Ça oui.

Et ça vous aide ça quand il prend le temps de vous expliquer d'autres situations vécues ? Oui, oui ! On se dit : « Bhé on n'est pas tout seul. Et ça existe aussi ailleurs. » Via des échos d'autres maisons de repos. Oui, ce sont des échos de son vécu en fin de compte. Pas nécessairement dans les maisons de repos, mais au moins au niveau de son vécu.

Vous ressentez un point de vue partagé avec lui ? Souvent on a des bonnes relations avec ; on a de bons médecins, honnêtement ! Avant ce n'était pas toujours euh... Les plus anciens médecins ils étaient coriaces hein ! Ha oui, quand ils avaient décidés c'était décidé. Mais ça, depuis 10 ans, je dois dire ; ce n'est peut-être pas bien ce que je vais dire, mais ces personnes-là n'exercent plus et quelque part il y a eu un changement de mentalité chez les médecins, c'est incroyable ! Il y a des médecins, on n'aurait pas osé ouvrir notre bouche !

Et donc à ce niveau vous voyez une grosse évolution ? Ho oui ! Depuis 10-15 ans c'est incroyable hein. Parce que les médecins c'était la dictature hein ! On a connu ça.

Pour vous c'est mieux ce changement de relation ? Hoo oui ! On a un échange qu'on n'avait pas avant. Au départ, quand on voyait le médecin, c'était : « C'est qui qui va y aller ? » parce que bon... ! Ho non, maintenant tout ce côté-là, voilà.

Et de ce fait-là, l'approche des patients déments a changé, au cours de ces dernières années ? Oui. Oui. Avant la démence, c'était plus la caricature du patient dément : « Tu dois rester là ». Et on utilisait beaucoup de lien de contention hein, avant. Les gens ne pouvaient pas déambuler. Maintenant ils peuvent quand même ...

Donc on avait des contentions physiques principalement ? Chimique aussi ? Chimique quand ça criait : quand les gens criaient. Mais bon, il faut d'abord savoir – enfin on n'a pas toujours une réponse – mais chercher à savoir la raison pour laquelle ils crient. Il suffit parfois simplement d'une chaussure qui est trop serrée hein, avec un cor au pied qui fait mal. Donc heu, voilà. Il faut aider ces gens là. Parce que ça peut être simplement ça ! Ou un lange qui est trop serré et voilà.

Et la réponse le plus souvent vous la trouvez en cherchant vous-même. Le patient vous guide parfois ? Non, pas le patient. Ça il faut le chercher nous-mêmes. Quand ils sont vraiment dans la démence c'est nous. Mais parfois on n'a pas de réponse ! Et ça c'est dur ça ? Oui !

Et parfois ils sont très agités quand ils voient un membre familial ; ha oui, ça aussi. Et il y a tout ce côté-là aussi. Parfois on voit qu'ils sont plus crispés ou agités, ou ... Il y a quelque chose qui se passe à ce moment-là... Oui, quand ils voient rien que la tête de certains membres de la famille ! Ce n'est pas évident ça comme situation... Non, ce n'est pas évident ! Pas évident... Et bien souvent ce sont les couples : c'est quand un patient voit son conjoint. Alors on ne sait pas. On ne sait pas définir... Est-ce que le conjoint l'énerve parce que sur la fin de sa vie à deux il a vécu avec constamment « Assieds-toi » ou ci ou ça ? À la maison c'est compliqué hein... C'est très compliqué ! Et très fatigant... parce que c'est 24h sur 24h hein, et tout seul. Il y a de quoi pour que le conjoint perde les pédales hein ! Non mais c'est vrai hein. Donc ça peut être ça... ça peut aussi parfois être un enfant, si un enfant a fait les 400 coups dans ses jeunes années. Il y a beaucoup de choses du passé qui reviennent hein... Oui, tout à fait, tout à fait.

Est-ce que il y a un temps qui est prévu pour essayer de comprendre ça, le passé des patients ? Ou bien ça n'aide pas beaucoup ? Alors, on avait à un moment donné, on avait instauré que bha oui, mettons durant la toilette, on parle avec le résident pour mieux connaître sa vie. Puis on devait le retranscrire dans son dossier, mais on n'a plus eu le temps. Donc maintenant on a demandé à ce que l'ergo surtout, et la kiné s'en occupe. Et on va réinstaurer ça.

Et vous aviez observé que ça aidait, de connaître le passé des gens ? Bhé, ça peut aider, dans le sens où ... de temps en temps on va voir en fin de compte. On pourrait aller voir. On pourrait se poser des questions...

C'est comme il y a des gens, même le personnel, et même au niveau infirmier, ils disaient « le fils » pour une dame qui n'avait pas de fils. C'est la belle-fille et c'est le beau-fils puisqu'elle s'est remariée avec untel. Et donc là il y a parfois des erreurs et ça serait important de mieux connaître les liens familiaux. Moi je crois. C'est important de connaître un minimum leur histoire. Alors je ne rentre jamais dans les détails de leur profession ou quoi que ce soit, sauf avec les gens qui sont là quand on fait les soins, et qui en parlent. Alors je dis « Et vous, qu'est-ce que vous avez fait ? » Maintenant s'ils parlent de leurs enfants et de ce qu'ils font, bon. Mais donc quand les familles vont arriver on ne va jamais leur demander. Sauf si maintenant il y a un dialogue et un dialogue... Oui, on ne mène pas une enquête à ce niveau là. (Rire) Mais ça peut aider pour les gens déments. Et même les... aller, quand ils sont seul, connaître le prénom du mari ou du conjoint, en fin de compte. Ça, ça peut aider.

Et quand ils crient après « Maman », ça peut être pour leurs enfants comme ça peut être pour leur maman. Parce que souvent, quand ils crient maman ou papa, c'est leurs propres enfants qu'ils appellent. Ça c'est aussi quelque chose. Et donc si on discute avec eux, on se rend compte que ce n'est pas leur

maman qu'ils appellent mais leurs enfants ? Oui, s'ils appellent « Maman, maman, maman n'est pas venue ». Mais quand tu montres une photo, s'il y a une photo d'un des enfants : « C'est maman ? » « Oui c'est maman ! » Pour un enfant. Ça c'est souvent ça aussi. Oui, les enfants deviennent pour eux l'image maternelle ou paternelle.

Et on peut les apaiser grâce à ça ? Le fait de savoir ça ? Oui, oui, oui. Si on sait ça, on peut leur expliquer que bhé oui, voilà, elle a ses petits enfants, elle va venir plus tard... ou voilà. Maintenant c'est tout ... c'est tellement changé depuis 1 an, la vie ! Mais ça on pouvait. Ce sont des choses : un dialogue avec eux.

Au niveau du vécu, on a parlé surtout des jeunes. Est-ce que vous auriez un mot à ajouter pour les plus âgées ? Les plus âgées ? Bha oui, je crois qu'on a plus de patience. Je crois qu'on a... voilà ! Et puis on se dit : « C'est peut-être nous bientôt » (Rire) Non, non, c'est une façon de parler ! Mais en fin de compte, voilà, il y a toute l'expérience personnelle aussi. On a eu sûrement ... on peut avoir des parents comme ça, des beaux-parents, des membres de la famille...

On s'identifie plus à ce qui se passe, avec les années qui passent ? Oui... oui. Ha oui, ça c'est incroyable ! Vous allez voir... plus tard ! (Rire) Non mais c'est vrai, c'est vrai.

Et est-ce que par rapport à ce sentiment d'échec, cela évolue au cours de la carrière ? Oui ! Ça évolue, ça évolue, ça évolue ! Ça c'est ... énormément, ça évolue. Et puis on se culpabilise beaucoup moins. Ça fait plus partie de la vie. Donc, heu, il y a toute une partie de culpabilité en général, enfin ça dépend du tempérament des gens, mais qu'on laisse plus de côté. Je ne dis pas qu'on ne culpabilise pas ; mais on se dit : « On a tout fait ». On tourne plus vite la page ? Voilà. « C'était comme ça, c'est la vie, c'est le destin. » Ho oui, oui, ça certainement, certainement. Ça oui. Enfin voilà. Il ne faut pas toujours avoir des regrets. Si on ne vit qu'avec des regrets c'est ... mortel ! Les regrets c'est ... aller, c'est un coup de fusil dans sa tête hein ! Vivre avec des regrets ça c'est incroyable. Ça c'est sur !

Je ne sais pas si j'ai répondu à vos attentes ? Est-ce que vous attendiez plus ? On a déjà fait un beau tour.

Je n'ai pas évoqué avec vous les impacts que cela peut avoir peut-être au niveau des autres résidents ?

Ha si si si ! Si si ! Il y a aussi tout ce côté-là. Quand, heu : « Elle est encore venue dans ma chambre, elle a sûrement volé quelque chose ! » Voilà, ce n'est pas toujours accepté... « Je regardais la télé, elle est venue s'asseoir à côté de moi ! » Alors ça aussi, en fin de compte, elle regarde la TV, et elle s'assied sur son lit et ils regardent la TV à 2. « Alors c'est gênant quand même. On n'est plus chez soi ! »

Oui... c'est ça qu'on entend de la part des autres ? Oui. Ce sont toutes des phrases comme ça... Oui. Et qu'est-ce qu'on peut faire pour ça ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? Moi je dis une chose, quand ça devient vraiment récurrent, et que les personnes sont embêtées : « Quand vous êtes dans votre chambre bhé fermez votre porte à clé. » Qu'est-ce que vous voulez ? On ne peut pas enfermer l'autre personne... Et si elle veut vraiment la paix, de toute façon nous on a les clés, donc, si elle veut vraiment la paix à une période, hein, par exemple au moment de sa sieste ou quoi, et que l'autre elle déambule... Hein, voilà. Maintenant c'est vrai que comme on est dans une maison de repos où il n'y a pas de cantou, et donc quand il commence à crier la nuit, on demande souvent au médecin d'apaiser pour la nuit. Parce que ça résonne et que ça dérange... « On n'a pas dormi parce que celui d'au dessus il a encore tapé » ou celui d'à côté encore. Et ça je vais dire, très vite, au bout de quelques jours on agit parce que cela a trop de répercussions. C'est la conception de la maison de repos qui veut ça. Donc heu, voilà.

Un dernier petit mot sur le contexte actuel, avec le COVID. Il y a eu des impacts sur les troubles du comportement ? Oui, certainement... Et je trouve que cela s'aggrave. Ça s'aggrave par rapport à au début.

Qu'est ce que vous avez observé, de plus ? Alors, le comportement qu'on a le plus observé c'est les gens deviennent impatients. Ils n'ont plus de patience. « Ça va encore durer combien de temps ? » Et quand on est dans autre chose que le COVID, même dans la vie quotidienne ils sont beaucoup plus exigeants... Mais je crois que là c'est le souci entre les familles et les résidents. Et pour ça je ne parle pas spécialement pour les gens déments. Il y a le souci entre le résident et les familles au téléphone : « Ha oui mais on n'autorise toujours pas à venir ! » Et l'explication n'est pas toujours bonne... et alors la face médias ! Ça c'est des gens, pour qu'ils comprennent... Donc euh, voilà.

Par contre, on a eu une dame très démente, déambulatoire, euh, incroyable ! Et pendant le COVID ... donc elle est décédée malheureusement en avril ou mai l'année passée ... elle déambulait, déambulait. Et tout le monde était en chambre. Donc là on a dit : on va la laisser toute seule et la laisser déambuler, puisque les autres étaient en chambre. Conclusion : elle a quand même attrapé le COVID. Donc euh, après elle a été ... mais on n'avait beau dire 100 000 fois : « Mon fils il va venir » parce que tous les jours il venait vers 4h. Et ça elle avait retenu ça. Et là c'était : « Oui mais mon fils... » « Mais non il ne peut plus rentrer » « Pourquoi il ne peut plus rentrer ? Pourquoi il ne peut plus rentrer ? » Et ça c'était très compliqué parce que en plus de ça elle était au rez-de-chaussée, et donc on fermait la fenêtre parce que lui venait de l'autre côté, et après c'était quelqu'un de très très bien, et il a dit : « Je ne vais plus venir voir maman, parce que cela la perturbe de trop, plus qu'autre chose ». Et elle faisait ça, elle faisait ça, elle faisait ça. (Fait des grands gestes avec ses bras).

Elle lui faisait signe de rentrer quoi ? Ho oui oui. Ça c'est très difficile. Parce que eux ils ne comprennent pas. Ils ne comprennent pas. Et alors parfois elle arrivait au restaurant, et elle disait : « On ne mange pas ? » Donc, malgré qu'elle était considérée comme démente, il y a avait encore une partie d'éclairage. Et ça ce n'est pas évident... Et on n'a pas de bonne solution... Non. On n'a pas de bonne solution. Et on n'a pas toujours de réponses. Et ça c'est le souci, avec le personnel : ils veulent qu'on donne toujours une réponse. Et on dit : on n'a pas toujours une réponse.

Votre rôle d'infirmière chef, c'est aussi de pouvoir rassurer l'équipe avec tout ça ? Je crois que c'est avec l'âge surtout. Mais oui. On n'a pas toujours une réponse. Et dans la vie on n'a pas toujours une réponse. Et on ne fait pas toujours tout convenablement. Parce que critiquer ça c'est une réalité : dans une équipe, il y a toujours une notion de critique. Il n'a pas fait ça ou ça... Ça, c'est la société aussi. Mais alors on leur dit : « Hé ho, vous croyez que vous faites toujours tout bien ? Vous croyez que vous n'allez jamais faire d'erreur ? » Oui, pas facile à accepter tout ça. Ce n'est pas évident hein ! Maintenant il ne faut pas que ce soit récurrent non plus ! Ça devient problématique alors ! Oui, tout à fait ! Voilà.

Ok, merci ! Pour moi j'ai déjà fait un beau petit tour d'horizon. Je ne sais pas s'il y a autre chose que vous souhaitez ajouter ? Non. Bhé ce n'est pas évident ! C'est un très beau sujet. Mais c'est un gros sujet...

[Fin de l'enregistrement.]

Discussion après l'entretien : Madame me signale que pour une personne avec une démence plus avancée, il serait préférable de choisir une maison de repos avec un cantou, car là, les personnes sont beaucoup plus entourées. Il faut une maison de repos qui soit adéquate aux besoins de la personne. D'ailleurs, généralement elle refuse d'accueillir les personnes atteintes de démence sévère puisqu'elle sait qu'il y a un gros risque qu'ils soient malheureux chez eux.

Dans une première partie, je vous propose de vous présenter, dans votre rôle d’infirmière chef, dans votre expérience personnelle, le parcours que vous avez eu ; ensuite nous décrirons la structure où nous nous situons, pour expliquer comment cela se présente. Alors, j’ai commencé comme infirmière graduée. J’étais aux soins et tout. Après on m’a proposé la place d’infirmière responsable donc voilà, j’ai commencé. Au départ je faisais la semaine administrative, et je continuais le week-end à faire les toilettes et les soins. Après je suis passée à temps plein uniquement la semaine, donc je ne faisais plus de soins. Faire les 2 c’était bien parce que ça permettait de voir un peu, euh... être sur le terrain ? Voilà, être sur le terrain, voir un peu, et on se rendait un peu mieux compte de ça. Maintenant je ne vais pas me plaindre que je ne fais plus de week-end hein ! Ça c’est très bien ! (Rire)

Maintenant, comment ça se passe à la maison ? Ici il y a 96 résidents en tout, dont 89 en longs-séjours et puis le reste en court-séjour. Il n’y a pas de « cantou » donc tous les résidents, qu’ils soient orientés ou désorientés ils sont mélangés tous ensemble. On privilégie que les résidents passent la journée à la salle à manger, sauf s’ils veulent vraiment rester dans leur chambre. Mais sinon on privilégie la salle à manger pour avoir des contacts. Euh, voilà... Point de vue soins, euh, quand ce sont des personnes qui sont plus désorientées, c’est vrai que parfois on se pose la question : est-ce qu’on doit rentrer dans leur jeu ? Ou est-ce qu’on doit essayer de les rediriger ? Mais on se rend compte que... quand on essaye de les rediriger à la limite ça les perturbe d’avantage. Donc euh, des fois on rentre dans leur jeu et après ça passe.

Ok donc voilà pour les grandes idées.

Et donc dans la maison de repos ici, les personnes circulent, et la porte d’entrée est fermée à clé donc ? Bha ici elle est fermée à clé parce qu’il y a le COVID. Mais sinon ce n’est pas spécialement fermé à clé, mais il y avait un système d’ouverture... euh (mime) plus haut pour que les personnes ne sachent pas...

Ok. Donc pas de zone cantou... Non ! Mais un système de porte sécurisée.

Et à l’entrée vous ne faites pas forcément un tri concernant les personnes qui vont rentrer, qu’elles soient orientées ou désorientées ? Non. Maintenant quand on accueille une personne désorientée, bien souvent, on fait une période d’ « essai » pour voir comment ça va se passer. Et si vraiment ça ne se passe pas bien et que ça perturbe tous les autres résidents bha on doit prendre la décision de ne pas poursuivre.

Oui donc il y a une période au début où on laisse à la personne l’occasion que chacun prenne ses marques. Oui, c’est ça.

Ok. Donc on va pouvoir passer à la partie propre à la question des troubles du comportement. Donc ici on se concentre vraiment sur les personnes qui ont déjà une maladie cognitive connue. Qu’est-ce que cela évoque pour vous un trouble du comportement, chez ces patients-là ? À quel moment vous allez y penser ? Chez ces patients là, euh, qu’est ce que cela évoque pour moi chez ces patients-là ? Bhé pour eux, à la limite, que c’est bien, ils sont dans leur petit monde et tout, ils ne se rendent pas compte. Mais pour nous parfois c’est difficile parce que c’est difficile de faire la part des choses, par rapport surtout aux autres et pour qu’il y ait une harmonie avec tout le monde. C’est ça surtout qui est difficile.

Donc c’est un élément perturbateur dans l’organisation ? Oui, oui. Bha perturbateur, on vit avec. Mais, quand c’est un peu désorienté, bhé ça va, on sait gérer. Mais quand ça devient de trop il faut penser aux autres. C’est ça qui est plus difficile. Ou bien, parfois ces personnes-là, quand elles arrivent, bien sûre si elles sont plus désorientées mais il faut aussi leur laisser le temps d’adaptation. Donc aller, généralement,

on attend bien 15 jours pour voir un petit peu comment ça évolue aussi... Parce que même si elles sont désorientées, elles voient peut-être que le milieu n'est plus tout à fait pareil et tout ça...

Et donc à ce moment-là un trouble du comportement c'est quoi par exemple ? Trouble du comportement ? Bhé comme ici on a une personne qui déambule sans cesse. Alors bien sûr il faut quand même avoir un œil parce c'est ouvert derrière. Devant c'est fermé, mais derrière c'est ouvert, donc il peut toujours y avoir une petite fuite, ou hein ! Après c'est des personnes qui se déshabillent, c'est des personnes qui tapent sur la table à longueur de journée. Et voilà, ces personnes-là c'est plus difficile par rapport aux autres résidents. Euh, voilà, pour le moment c'est surtout ça... C'est surtout la déambulation qui pose problème.

Ok, et de l'agressivité vous en observez parfois ? L'agressivité, oui on a eu. Bien sûr ici pour le moment non. Maintenant malheureusement il y a les médicaments qu'on donne et que ça aide... Maintenant on a un monsieur qui a de l'agressivité, ce n'est pas sexuel, mais il est un petit peu « chaud » (rire). Donc euh, voilà, on le remet en place et après ça va. Mais sinon agressivité non...

C'est quoi, il a des mains baladeuses ? Oui, mains baladeuses, et par les paroles aussi. Mais je crois que c'est un monsieur qui a toujours été un petit peu... Un petit peu chaud ? Oui (rire).

Et quand vous dites « on le remet en place » c'est quoi ? Bho on lui dit « Arrête ! » ou alors il y a sa femme qui est avec lui, donc on lui dit : « Regarde ta femme elle est là, tu crois que c'est marrant ? » Et après ça s'arrête là. Ça se termine vite. C'est pas...

Maintenant de l'agressivité physique, bho c'est rare.

Et quand il y a un trouble du comportement, c'est quelque chose qui est rapporté auprès de vous ? Oui. Et qui est décrit par des mots simples ? Ou bien plutôt par une échelle ? Ou autre chose ? Non, par des mots simples. Échelle, on ne fait pas parce que, euh, problème de temps surtout. Et puis si on commence après il faut suivre. Alors on avait essayé mais après on ne suivait pas donc on a arrêté.

Vous aviez essayé des échelles spécifiques pour l'agressivité ou l'agitation ? Bhé pas spécialement l'agressivité. Mais par rapport à la douleur et tout ça, on avait essayé mais dans la pratique on n'arrive pas à suivre, donc on ne le fait pas. Maintenant ça se fait verbalement.

Et généralement, quand ça se passe j'attends 24-48h pour voir si ça persiste. Et si ça persiste, là je vois avec le médecin traitant. Parce qu'on peut avoir un jour sans, aussi... (Rire)

Et donc dans la pratique, vous l'observez, de temps en temps, que ça passe tout seul, sans qu'on doive réellement intervenir ? Oui, parfois ça passe tout seul. Par exemple si on a une nuit agitée, bhé on ne va pas directement donner des médicaments. Et après bhé la nuit suivante, ou la nuit d'après bhé c'est terminé. Maintenant il peut y avoir des autres problèmes à côté – problème urinaire et tout ça – qui peuvent expliquer la chose. Et donc généralement je ne suis pas d'avis à donner tout de suite quelque chose. On attend d'abord de voir si ça persiste et puis on voit.

Oui. C'est un problème qui est fréquent ? Heu, ça dépend. Ça dépend des périodes. Ici, pour le moment, non, ça va. Maintenant, oui, ça arrive de temps en temps.

Mmh, et il y a parfois des « effets de groupe » aussi ou pas spécialement ? Si par exemple un résident est plus agité, il va entraîner avec lui d'autres résidents ? Bho pas spécialement entraîner les autres résidents désorientés. Mais ça entraîne les autres résidents parce que ils en ont marre, parce qu'il y a des haussements de voix, et heu voilà !

Et ça se répercute sur l'organisation ? Oui, oui, oui. Et c'est là qu'on voit un petit peu, on essaye de calmer un peu le jeu, on voit comment ça se passe. Et si ça perturbe bhé on essaye de trouver des solutions. Je pense à une dame qu'on avait, qui répétait sans cesse « Ave Maria, Ave Maria ! » bhé les autres résidents ils en avaient ras-le-bol de « Ave Maria ». Et donc pour elle on a dû prendre la décision de la mettre la journée dans une chambre plus à part. Pas spécialement toute seule, mais dans une chambre plus à l'écart, pour que ça ne perturbe pas toute la salle à manger.

Oui... et ça s'est résolu comme ça ? Ou vous avez dû prendre d'autres mesures ? Heu bhé on a dû en venir à des traitements médicamenteux parce que comme ça, ça n'allait pas. Donc on a essayé des traitements médicamenteux mais on avait toujours « Ave Maria ». Ha oui donc ce n'est pas passé ?! (Rire) Non non !

Et quand on vous rapporte comme ça un problème de comportement, qu'est ce qui est principalement mis en place ? On voit si ça reste... et ensuite ? Oui donc on voit si ça reste, et si ça perdure on fait appel au médecin traitant pour voir pour un traitement, ou pour ce qu'il y a lieu de faire. Puis on évalue et on voit. Parfois on donne un traitement et on se rend compte qu'il est un peu trop lourd, donc on diminue le traitement, et on réévalue régulièrement.

Oui donc c'est surtout une approche pharmacologique que vous envisagez à ce stade ? Oui, surtout du pharmacologique. Maintenant, quand c'est des personnes qui déambulent beaucoup bhé on voit pour des fauteuils à tablette. Donc elles ne sont pas liées mais il y a une tablette devant. Et donc on fait en sorte de donner un verre d'eau, pour ne pas se sentir emprisonné. Ou alors on donne un livre pour dire de « faire passer » la tablette ! Mais donc au départ les personnes qui déambulent c'est ça. Et s'ils ne gardent pas la tablette, alors on va passer à des ceintures aussi. Donc ici on a un monsieur qui a une ceinture dans sa chaise roulante, parce que la tablette il a vite trouvé le système pour l'enlever. Maintenant on ne peut pas le laisser tout seul dans sa chambre aussi, donc pour le moment il a sa ceinture dans la chaise roulante, il promène parfois un petit peu avec sa chaise roulante, mais il ne perturbe pas les autres résidents.

Et le fait qu'il y ait des personnes qui déambulent, c'est souvent un élément perturbateur ? Heu, oui, perturbateur... c'est surtout quand ils déambulent et qu'ils chipotent à toutes les tables des autres pensionnaires, ou alors ça peut être perturbateur pour le personnel. Maintenant, ici on a une petite dame qui déambule tout le temps, tout le temps, tout le temps. Et là c'est perturbateur pour le personnel, parce que là elle a trouvé le circuit de passer par notre bureau... et ça tourne comme ça tout le temps ! Mais... on a essayé d'augmenter le traitement mais ça ne fait rien... donc on va revoir demain. Mais, si on lui explique les choses c'est encore pire, parce qu'elle a réponse à tout, et on n'y arrive pas ! (Rire)

Et donc elle perturbe un peu l'organisation ici ? Oui, parce que bon, voilà, on ne peut pas toujours avoir un œil sur elle. Mais c'est elle qui prend parfois la poudre d'escampette vers l'extérieur !

Donc c'est surtout la fugue qui vous inquiète le plus ? Oui, la fugue... et puis, enfin, ici sur le côté c'est ouvert. Donc limite, si elle va dehors et que c'est fermé, s'il fait beau bhé passe encore ; elle se promène et puis voilà, on fait attention. Mais ici c'est dangereux. Parce qu'il fait froid. Parce qu'il fait froid, et c'est ouvert sur le côté puisque c'est les visites par l'extérieur pour le COVID. Donc c'est ouvert... C'est ouvert pour les livraisons aussi. Donc voilà...

Enfin je ne sais pas si ça va comme réponse ? Oui, oui ! Très très bien.

Et au niveau des moyens qui sont mis en place ; donc ici il y a un médicament qui a été mis en place dans ce cas-ci ? Heu, les moyens bhé il y a le médicament... Oui, on vient de le commencer par exemple dans ce

cas-ci ? Elle l'avait déjà avant. C'est quoi comme médicament ? On peut le dire. Ici c'est du Risperdal®. Elle l'avait au départ. Puis il a été augmenté parce qu'elle a changé de médecin traitant. Donc il a été augmenté, mais elle était trop abattue. Donc on l'a diminué voire arrêté : on l'avait quasi arrêté. Ça a été calme pendant un moment, mais ici « hop » c'est reparti. Donc elle avait un demi Risperdal® et ici on l'a augmenté à 1 au matin mais ça ou rien c'est pareil : ça a rien changé du tout. Donc demain bhé je vais voir avec le médecin, qu'est-ce qu'il y a lieu de faire. Voir peut-être un autre médicament, qui sera peut-être plus adapté ; ou je ne sais pas !

Oui, donc les médicaments comme ça sont instaurés et puis surveillés donc on regarde un peu comment ça évolue et puis on revoit. Et donc le médecin traitant revient et refait le point avec vous ? Oui, donc il revient, ou bien on discute au téléphone : on lui dit « On a fait ça, ça, ça ; il n'y a rien qui change. Qu'est-ce qu'on peut faire ? »

Ok. Est-ce qu'il y a des moyens non pharmacologiques qui peuvent aider ? On a parlé des fauteuils à tablette, des ceintures, ou alors il y a l' « alpha-dou ».

C'est quoi ça un « Alpha Dou » ? C'est une sorte de drap-housse, qu'on met sur le lit pour la nuit, et alors ils savent passer la tête et les bras, mais passer au-dessus des barreaux ils ne savent pas. Et ce n'est pas comme s'ils étaient liés dans le lit. Ils sont un peu comme dans une gigoteuse d'enfant ? Oui, oui.

Et maintenant il y a bien sûr les ceintures, les barres de lit, les...

Oui, donc c'est surtout la contention qui est utilisée ? Oui, la contention, oui, oui. Et ça fonctionne en général ? Oui, oui. Maintenant, ici on a une personne qui a déjà fait plusieurs chutes. Elle était très bien mais la famille voulait absolument qu'on mette les barreaux, les barreaux ! Mais elle passait au dessus des barreaux. Donc on a fait comprendre à la famille que c'était plus dangereux avec les barreaux que sans. Donc oui. Mais donc après bien sûr elle est tombée !

Sans les barreaux ? Oui... Donc là : fracture ! Et donc de nouveau les barreaux. Mais de nouveau ici elle passe au-dessus du lit donc voilà... Donc on est de nouveau au point de départ...

Et donc c'est à ce moment-là que l' « alpha-dou » est utilisé ? Oui, oui. Pour elle on a essayé l' « alpha-dou » mais elle est très vite compris comment le retirer. (Rire) Parfois ils sont très intelligents hein !

Bhé heureusement hein ! Oui. Enfin, ça dépend ! Oui, c'est vrai... Donc heu, oui.

Concernant donc le risque de chute, vous faites donc, comme vous disiez, des petites mises en scène, comme avec le gobelet sur la tablette, pour essayer de mieux faire passer les contentions mises en place ? Oui... Pour que ce ne soit pas vécu comme une punition, alors on leur dit : « Oui, on va boire son verre d'eau » Et donc on dépose l'objet. Et sinon « Ho t'as pas envie de boire, est-ce que tu veux lire un petit peu un livre ? » Et hop on dépose un livre, et ça passe mieux ! Ou alors on les met devant la TV comme ça ils sont distracts par la TV et ça les change un petit peu.

Et un patient qui serait occupé de lutter contre sa tablette par exemple, comment vous réagissez à ce moment-là ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? Ho ça c'est compliqué... On les laisse dans une chambre à part, en faisant des rondes régulières pour que là ils soient plus au calme. Parce que c'est vrai que dans la salle à manger parfois il y a plus de bruit et ça peut énerver aussi.

Mmmh. Donc on essaye de mettre au calme. Oui. Et si ça ne fonctionne pas bhé malheureusement à chaque fois on en vient aux médicaments.

Oui... Ok, donc c'est souvent vers ça qu'on va ? Oui, c'est souvent ça qui aide quoi.

Ok. Et dans les moyens non pharmacologiques, donc mis à part les tablettes, est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent être mises en place ? Oui. Bhé à un moment on avait pensé à mettre la pièce euh... avec le ... Le « Snoezelen » ? Oui c'est ça ! On avait pensé à ça. On en avait parlé mais pour finir ça n'a jamais abouti...

Pour quelle raison ? Heu je crois que d'un point de vue organisation de la maison... et de la pièce qu'il fallait... Et tout ça. Je crois que c'est un peu tout ça quoi ! Après il y a des bains thérapeutiques qu'on a essayé. Donc les ergos donnent un bain et donc ça les détend et tout. Et pas uniquement pour les gens désorientés. Il y en a qui aime bien, ça les calme et tout.

Oui, donc il y a une ergothérapeute dans la maison ; elle s'occupe des bains thérapeutiques. Elle fait d'autres choses ? Heu... Pour le moment non. Elle fait ça et puis avec le COVID elle fait tout ce qui est visioconférence, donc ça prend du temps... Et pour le moment l'organisation est tout à fait chamboulée. Mais sinon normalement elle regarde un petit peu pour les toilettes, pour leur réapprendre à faire leur toilette, tout ça. Oui donc elle travaille avec eux pour leur autonomie.

Et au niveau de la pièce commune, il y a des activités qui sont proposées ? Oui, donc il y a une ergo, et une éducatrice qui fait des activités. Et parfois, quand il y a quelqu'un qui est fort énervé et tout, qui est désorienté, parfois elle essaye de la prendre, pour essayer de voir pour colorier et tout ça. Ça les aide. Comme la petite dame qui promène tout partout, elle fait ma secrétaire. Elle est occupée de me recopier toutes les feuilles (rire).

Oui, donc des petites occupations ? Oui c'est ça ! Avec des occupations. Mais ça dure un moment, et puis elle me dit : « Tu ne crois pas que je vais faire tout ton travail ? » (Rire). Alors quand elle a oublié un petit peu, bhé le lendemain je lui redonne autre chose. Je lui donne du travail, des devoirs ! C'est une ancienne institutrice donc je lui donne des petites choses à faire, à recopier, etc. !

Et donc en fonction du métier, on arrive parfois à trouver astuces ? Bha ici c'est tombé comme ça. Au départ je m'étais dit : « ça ne va pas marcher, elle ne va plus savoir écrire, elle va se décourager ! ». Et au final pas du tout. Elle a même une très belle écriture. J'étais très étonnée de ça d'ailleurs !

Et elle aime bien ? Ha oui, oui. Elle aime bien. Elle s'applique et tout ? Ha oui, oui. Mais il ne faut pas lui en demander de trop ! (Rire).

Mais sinon, oui. On a l'éducatrice, et parfois elle descend avec l'éducatrice pour colorier etc.

Oui... Et globalement ça marche ? Ça marche ou ça ne marche pas. Des fois ce n'est pas possible. Et alors elle ennuie toutes les personnes qui sont là en bas aux activités, et ça fait une tension et on est obligé d'arrêter. Mais on essaye...

Ok. Donc d'un jour à l'autre on ne sait pas deviner ce qui va fonctionner ou pas ? Oui... non, non.

Et donc cette éducatrice est occupée avec des activités avec le reste du groupe et elle la prend en parallèle, c'est ça ? Oui. Et il n'y a pas d'activité spécialement pour les gens qui sont désorientés. Ça il n'y a pas. C'est tout, tous ensemble.

Ok. Et c'est quel type d'activités qui sont proposés ? Ho, il y a du bricolage, de la couture, euh, qu'est-ce qu'elle fait d'autre... Oui du bricolage, des jeux.

Oui donc surtout du manuel ? Oui, tout ce qui est bricolage. Et puis non, il y a les jeux aussi. Jeu de société, « Bingo », tout ça ? Oui, ou bien il y a aussi les questions... comme le jeu à la TV là, avec des questions, euh, toutes des questions de culture générale, et qu'ils peuvent répondre.

Mmh mmh, et donc ça c'est plutôt pour les personnes qui ont encore bien de la mémoire. Ok !

Et la musique, parfois vous y avez aussi recours ? Heu, la musique parfois elle fait aussi. Mais ici une fois encore à cause du COVID, bhé elle s'occupe des rendez-vous 3 fois par semaine, donc les activités sont diminuées aussi. Mais sinon oui. Il y avait les musiques et tout ça. Donc ça ça marchait bien aussi.

Et alors c'était quoi ? Faire venir des groupes extérieurs ? Ou alors passer des CD ? Oui, passer des CD. Ou bien alors des fois il y a des écoles de bhé ici pas loin, de XXXX, qui viennent parfois avec des enfants et ça aide assez bien. Ça marche très bien, même chez les personnes désorientées, ils aiment beaucoup.

Et ça se passe comment, c'est les enfants qui viennent chanter un petit peu ? Oui, ils viennent chanter. Ou bien ils viennent sur toute une journée pour faire des activités avec eux. Et ça, ça marche très bien. Ça marche bien ! On avait une fois eu un monsieur, il ne parlait jamais. C'était toujours « Hep hep hep hep ». Il ne souriait jamais. Et quand les enfants venaient il avait vraiment la banane ! Ha c'était vraiment chouette ! Et donc ça fait son effet.

Oui donc chez une personne désorientée, avoir le contact avec des enfants, cela aide ? Oui. Et donc c'est l'école qui propose des activités ? Oui. C'est eux qui viennent avec un projet.

Oui, et donc vous avez des bons retours de vos résidents donc. Ho oui, ça ils aiment bien ! Ils aiment bien ! Donc ça manque alors ici ? Oui ! (Rire). Ha oui bien sûr. Tout ça, ça manque ! Et alors les sorties ! Enfin tout ça c'est pour les personnes désorientées, mais quand ils vont à l'extérieur, dans des centres commerciaux ou quoi, tout ça ils aiment bien ! (Soupire)

Oui, ce n'est pas évident hein... Oui, disons que ce n'est pas la période la plus facile...

Pour revenir sur les moyens non pharmacologiques, pour tout ça vous aviez suivi des formations particulières ? Ou alors c'est plutôt des observations de terrain ? Oui c'est vraiment partir du terrain et on essaye de s'adapter. (Rire)

Oui, donc on essaye de s'adapter avec les moyens du bord ? Oui ! Et c'est vrai que des fois on se dit qu'une formation concernant les gens désorientés ça serait bien, ça permettrait de voir comment les autres font. Et puis savoir comment on doit être par rapport à eux : Est-ce qu'on doit rentrer dans leur jeu ? Est-ce qu'on doit essayer ? Et qu'est-ce qu'on peut faire de plus ? Est-ce qu'on n'est pas trop ceci ou trop cela...

Donc vous avez l'impression que les infirmières et les aides soignantes sont en demande ? Oui, je crois que ça les intéresserait, oui.

Et dans les formations obligatoires, jusqu'à présent ce n'est jamais ressorti qu'ils fassent ça ? Non, non. Jusqu'à présent non.

Donc pour vous le non-pharmacologique a plutôt sa place dans du curatif (du style quand il y a un souci on le traite). Oui, et si on n'arrive pas avec du non-pharmaco alors bhé on en vient à un médicament.

Et est-ce que parfois le non-pharmacologique vous l'utilisez un petit peu de manière préventive, en se disant, ce patient-là je vais l'occuper un petit peu ? (Soupire) Heu, non. Enfin, même s'il ne pose pas de problème, et bhé on leur propose quand il rentre de participer aux activités qui sont organisées. Et il y en a qui ne vont pas aux activités, alors à un moment on avait un groupe de personnes qui aimaient bien de jouer aux cartes, et donc on a un groupe qui jouait aux cartes. Et d'autres qui aimaient bien de jouer au scrabble, et donc ils jouaient au scrabble à deux. Mais on ne leur propose pas d'office, on leur dit qu'il y a et c'est eux qui voient un peu.

Et par contre si on en voit qui s'ennuient alors on leur propose. Et après on voit en fonction. Après on en a qui sont ici, et bha c'est pour ne plus rien faire !

Vous l'entendez ça ? Oui ! « J'ai assez travaillé, maintenant je ne fais plus rien ! » et c'est dit sur le ton de bhé voilà, il n'y a pas de réplique. Point barre ! (Rire)

« Vous me fichez la paix ! » Ok ! Bon, et donc ils n'ont pas l'air de vouloir s'intéresser à quelque chose, à quoi que ce soit. Non, il y en a qui ne s'intéressent plus, à rien ! C'est triste, mais c'est comme ça...

Ici, on a une dame, elle ça fait bizarre. Elle est rentrée en court-séjour. Au début elle venait dans la salle à manger. Et puis elle ne venait plus que le midi mais ensuite elle restait l'après-midi dans sa chambre. Ça a été un peu évolutif comme ça. Et puis sa petite-fille est venue. En fait elle a perdu son garçon, donc c'est sa petite fille qui est venue. Et donc elle bien sûr elle a dit qu'elle vendait la maison. Et bhé depuis lors, elle est toujours dans le lit. Pas moyen de la déloger du lit. Et elle ne veut plus voir sa petite-fille. Et donc demain il va falloir téléphoner à la petite-fille qu'elle ne doit pas venir. Et c'est... c'est dur. Et donc plus rien, on n'a plus rien du tout.

Et avec vous elle a des contacts ? Oui, elle raconte. Elle raconte, bien sûr, maintenant on n'a qu'un son de cloche, que d'un côté et on n'a pas l'autre, donc c'est difficile de se positionner. Et donc ici on essaye de lui dire : oui mais ta petite-fille, je suis bien d'accord, mais elle a son petit garçon ? Peut-être que le petit garçon tu souhaites le voir ? J'essaye de tourner la situation, mais elle est fermée-fermée hein !

Mais, avec vous elle est d'humeur un peu plus douce et tout ? Oui, elle est plus douce, mais quand elle n'a pas envie, elle n'a pas envie quoi ! Ça c'est le cas qui est perturbant ici pour le moment ! Et par contre, elle avait son infirmière à domicile, et là : « Elle, elle peut venir me voir. » Alors heu... ça va être dur ! (Rire)

Et c'est une dame qui a toute sa tête ? Ha oui, oui, oui. Elle a toute sa tête. Mais donc c'est perturbant ça ! Et ça, là, je ne sais pas comment je vais tourner ma phrase, mais ... (Rire)

Effectivement, c'est délicat ...

Je rebondis sur les traitements non pharmacologiques, est-ce qu'il y a des éléments qui ont freiné leur mise en place ? Bhé comme je disais, pour le « Snoezelen », il y a une question de moyens. Dans la maison ici, les moyens je ne sais pas, mais d'infrastructure en tout cas. Ici dans la maison on a refait tout un bâtiment, et donc je ne sais pas si on pourrait ajouter cette pièce. Donc maintenant je ne dis pas qu'on ne le fera pas.

Maintenant il y avait aussi une histoire avec les huiles essentielles et tout ça. C'est bien mais point de vue temps : je ne crois pas qu'on ait assez de temps pour prendre le temps pour ce genre de choses avec une personne. Et même pour l'ergothérapeute, pour prendre le temps pour ça, pour le faire dans une ambiance calme etc. Ici ce sont des chambres à 2 lits, donc si l'autre personne est là ce n'est pas toujours le lieu le plus adapté. Donc je crois que ce sont tous des petits trucs. Donc un manque de temps quand même, et un manque d'organisation, de pièces et tout ça... ça ça manque.

Oui, donc avoir des endroits plus intimes cela pourrait aider vous pensez ? Oui, si on a un endroit calme et qu'on prend bien soin de la personne elle va s'en rendre compte, même si elle est désorientée. Elle va se rendre compte qu'on prend soin d'elle en particulier, et je crois que ça peut aider.

Et ne fut-ce que même le matin, bien sûr on a les toilettes, alors forcément il y a le temps et donc elles courent. Mais si on a plus le temps on peut faire des petits massages et tout ça. Et tout ça ça peut aider à déstresser et être plus détendu. Mais ce n'est pas faisable.

Ok ; et est-ce qu'il y a des choses qui pourraient aider ? qui pourraient inciter à poursuivre cela, ou à mettre plus de choses en place ? Heu...

Ou alors est-ce que vous avez pu avoir de chouettes retours, qui vous auraient encouragés ? Ou pas spécialement ? Ho pas spécialement...

Bhé ici les enfants, voir que les résidents sont réceptifs, cela vous encourage ? Ho oui, bha oui ! De toute façon on essaye de faire pour un mieux pour eux. Alors bien sûr il y a des résidents qui nous remercient et tout. Mais ...

Donc cela encourage à réitérer l'expérience ? Ha oui, quand même !

Et ils sont reconnaissants ? Certains oui ! Bhé pas tous, mais certains le sont. Et même certaines familles aussi, alors qu'il y en a d'autres qui ne le sont pas. Il y en a pour qui on peut faire ce qu'on veut, ça n'ira jamais.

Oui, mais ça c'est partout malheureusement vous savez ! Ça a même été jusque, ici avec le COVID, il n'y avait plus les visites à l'intérieur. Et du coup les autres années, pour Noël et tout ça, on avait une boîte de pralines. Et ici « Bhé non on ne va pas vous donner de pralines hein, puisqu'on ne peut pas venir dans le home ! »

Et donc avec une petite remarque qu'on apprécie beaucoup ? Oui ! (Rire) Mais ce n'est quand même pas très gentil ! Parce que bon, pendant ce temps-là, on a eu une surcharge de travail, avec toujours cette porte d'entrée, le téléphone, les visioconférences, ... C'est un surplus, mais ça ça passe au bleu !

Ho oui... Mais bon, pour leur défense, ils ont des difficultés, surtout émotionnelles, avec la distance et tout... Oui on peut le comprendre... Mais ce n'est pas de votre faute ! Oui, ce n'est pas de notre faute ! Alors oui on peut comprendre, mais là, quand même, quand on nous a sorti ça euh ... La praline elle est restée là hein ! Elle n'est pas passée hein ! (Rire)

Alors, désolée, mais pour revenir sur le sujet, j'avais un point à aborder sur le rôle de chacun par rapport à cette prise en charge. On a évoqué l'éducatrice, l'ergothérapeute, le temps des soins donc je suppose avec les infirmières et les aides soignantes. Est-ce qu'il y a d'autres intervenants qui peuvent être impliqués dans cette prise en charge ? Bha il y a les kinés qui sont là. Ici dans la maison on s'occupe tous en bloque : on n'a pas une personne qui s'occupe de ça, et une personne de ça. Donc on est polyvalents ; donc tout le monde s'occupe des personnes désorientées, et si quelque chose se passe on en fait part, on en tient compte. Et donc on travail tous ensemble, dans une approche pluridisciplinaire.

Ok, donc avec ça on a fait le gros du tour de l'équipe... Est-ce qu'il y a un médecin coordinateur qui influencerait, qui aurait un rôle dans toute cette mise en place de soins ? Est-ce qu'on l'interpelle quand il y a un trouble du comportement par exemple ? Heu, oui. Quand il y a un problème du comportement on en parle dans les réunions pluridisciplinaires, qui se faisaient 1 fois par mois ou tous les 2 mois. Bien sûr ici c'est passé au bleu !

Oui, et donc une réunion avec le médecin coordinateur ? Oui, bhé disons que là, quand on a un problème avec un résident on en discute tous ensemble. Généralement, on a le médecin coordinateur, l'infirmière responsable, on a une infirmière qui représente toutes les infirmières, une aide soignante qui représente

toutes les aides soignantes, et une polyvalente qui représente toutes les polyvalentes. Ainsi on a un membre de chaque groupe et on en discute tous ensemble à ce moment-là. Oui... Et c'est réévaluer le mois après, à la prochaine réunion.

Et donc à ce moment là on débriefe de tous les résidents qui pourraient poser problème ? Oui. Donc on prend en premier lieu tous les résidents qui viennent d'entrer. Et après tous les résidents qui posent problème.

Oui... Et donc comment ça se passe ? Vous prenez les idées de chacun sur ce qui s'est fait jusqu'à présent, ce qui a fonctionné, ce qui n'a pas fonctionné, etc. ? (Hochement de tête) Et le médecin coordinateur, son rôle, c'est de faire la synthèse avec vous, il projette son point de vue ? Oui, parfois on projette de nouvelles idées, et on les évalue. On les met en place et on les évalue. Et parfois un regard extérieur aux gens du milieu c'est bien !

Oui ? Donc le point de vue du médecin coordinateur vous aide, à ce niveau là ? Oui ! Parce que nous on est dans notre bulle, on est dans une routine, parce que il ne faut pas le cacher, ça devient une routine. Et donc un avis extérieur ça fait du bien.

Oui. Vous parliez des infirmières, des aides soignantes, et des « polyvalentes » ; à quoi est-ce que cela correspond ? Les polyvalentes ce sont des personnes qui s'occupent plus du nettoyage. Parce que voilà, parfois elles voient des choses, ou alors les résidents se confient plus facilement à elles.

Ha oui, et donc elles voient des choses plus spécifiques et sont incluses dans la réflexion. C'est chouette !

Ok, donc on a parlé du rôle du médecin coordinateur. Concernant le médecin traitant, vous l'appellez à quel moment ? Quand cela s'installe dans le temps ? Ou si le comportement pose problème par exemple ? Oui, si ça pose problème, ou lorsqu'on ne trouve pas de solution sans médicament. Alors on essaye avec un médicament, et on regarde : si on n'a pas d'effet alors on réévalue.

Donc si j'entends bien, c'est surtout au niveau médicamenteux que vous attendez son point de vue ? Oui, oui, oui.

Je suppose que l'on peut sous-entendre ici qu'il ait fait une évaluation pour exclure un trouble confusionnel aigu ? Oui, oui. Donc c'est évalué au départ, et puis ensuite c'est plutôt au niveau du médicament que vous attendez de l'aide. Oui.

À ce moment-là donc ce que vous attendez de lui c'est de trouver une molécule qui apaisera le résident ? Oui. Et puis de faire un suivi, c'est ça ? Oui. Qu'il aide pour le résident, et puis si ça perturbait d'autres résidents alors cela fait un ensemble.

Mmmh, oui.

Est-ce que le médecin traitant peut avoir un impact sur la prise en charge non pharmacologique aussi ? Parce qu'ici on a discuté du médicament. Mais est-ce que au niveau non-pharmacologique, parfois il est impliqué ? Bhé non, ça il n'en parle jamais beaucoup. Il reste au niveau médicamenteux. Puisque non pharmacologique, en général ce sont toutes les mesures que je vous ai dites tantôt : les fauteuils-tablettes etc. Et tout ça aura déjà été mis en place avant ? Tout ça a été mis en place, et voilà... généralement, on crie au secours quand on ne s'en sort pas ! OK.

Pour la partie suivante, j'aurais aimé aborder avec vous la question du vécu au niveau de l'équipe, au niveau du patient, de la famille. On peut peut-être commencer au niveau de l'équipe : comment sont perçus ce genre de problème du comportement. Quels sont les retours concernant le vécu ? Au début, pour le personnel, quand ce n'est pas trop fort c'est un petit peu marrant. Entre nous on en rigole, on en discute, etc. Mais après quand cela devient trop important, bhé le personnel s'énerve, et là bhé c'est différent.

Maintenant, bhé eux font les toilettes, ils sont en contact avec les résidents tout le temps, donc il y a déjà tout le stress je dirais, du rythme des soins. Et donc par exemple par rapport à moi qui suis extérieure à ça, la différence est déjà importante aussi.

Donc vous sentez qu'il y a un gap à ce niveau-là ? Oui, oui. Et donc elles en parlent de ça, de la pression qu'elles ont ? Oui, bha oui ! Si la personne est toujours dans les jambes, alors qu'elles doivent se dépêcher pour faire les toilettes bhé ça se fait ressentir : « Aller, va par là ! »

Est-ce qu'on peut parler d'une plus grande irritabilité par rapport à ces patients-là ? Irritabilité, oui ! Oui. Ce que l'on peut comprendre... Comme ici, la personne qui nous tourne en rond dans le bureau, bhé quand elles doivent préparer des médicaments bhé ça perturbe. Or il faut toute son attention à ces moments-là aussi. Et si elle est perturbée...

Oui, il y a une appréhension par rapport à un risque d'erreur ? Oui, ça joue. Bha oui.

Et donc là nous avons évoqué principalement votre équipe d'infirmières. Le reste de l'équipe, les aides soignantes, l'équipe paramédicale,... ? Aides soignantes et infirmières c'est un peu la même chose parce que ça travaille un peu dans le même sens. Pour ce qui est ergothérapeutes et kiné, bhé ça elles ne sont pas dans la même salle : elles sont dans la salle en bas. Elles sont moins dans la salle à manger où il y a tout le monde, et donc elles sont moins en contact et donc ça pose moins de problème.

Et du point de vue kiné, il y a les kinés qui sont en bas, qui travaillent la marche dans les couloirs et donc elles ne sont pas tout le temps au même endroit et donc ça ça va. Donc c'est surtout au niveau du personnel de nursing que c'est plus compliqué.

Et pour vous-même, en tant qu'infirmière responsable, c'est une position qui est parfois délicate ? Oui. Parce que des fois il y a des haussements de voix et tout ça... Et ce n'est pas correcte non plus ... Enfin, on peut comprendre le personnel, mais on se met aussi à la place du résident, et parfois c'est difficile d'être entre les 2. Parfois on essaye de comprendre, on regarde, on voit qu'elles sont déjà tendues avec les soins et tout... donc on ne veut pas trop les brusquer non plus... donc on essaye d'aller de façon très diplomatique, parce que si on doit faire passer un message ; et après si on se heurte à l'équipe ça ne sera pas la solution non plus...

Mais donc, aller, dans certains cas vous avez l'impression de devoir « recadrer » un peu les infirmières ? Oui, il y a des fois oui... On essaye de leur dire de faire attention à la manière de s'adresser aux gens... Et donc ça c'est un moment qui est délicat pour vous ? Oui, c'est délicat !

Et parfois vous pouvez vous retrouver en porte-à-faux avec la famille aussi, ou ça ça va ? Avec la famille, ça va encore. En fait moi généralement j'essaie d'être claire, de dire les choses comme elles sont. Donc ici on avait un monsieur qui voyageait toujours et qui buvait dans tous les verres. Et donc ce monsieur on a dû le mettre dans une chaise roulante avec une ceinture abdominale. Et donc j'explique à la famille que ce n'est pas possible : ce monsieur il marche toujours, il boit dans les verres de tout le monde. Ce n'est déjà pas l'idéal en temps normal, mais là avec la petite touche COVID on y va quoi ! Et donc là ils comprennent... En fait j'aime bien quand les choses sont claires, et que ainsi la famille sait quoi et qu'elles n'apprennent pas par quelqu'un, ou par une tierce personne. Ça j'aime bien veiller à ça.

Donc s'il y a une contention qui est mise, on prévient la famille ? Oui, oui. De toute façon ils doivent signer le registre de contention, donc euh... Donc moi j'aime bien que les choses soient claires. Et donc, comme ici, la dame qui était tombée, que la famille voulait absolument les barreaux, puis finalement on ne les a plus mis, et elle est retombée etc. Bhé ici je vais leur téléphoner en leur disant : « Bhé voilà, maintenant elle repasse au dessus des barreaux, vous aviez demandé qu'on les laisse tout le temps, mais le danger il est de nouveau plus important ». On a essayé l' « Alpha Dou », mais cette dame elle est quand même encore bien donc elle s'en échappe. Du coup est-ce qu'on doit aller lui mettre une ceinture abdominale dans le lit ??? Moi je trouve ça un peu trop fort. Et donc je vais discuter avec eux.

Donc vous donnez votre point de vue, vos impressions... Oui, et après je demande, et c'est finalement la famille qui décide.

Donc c'est la famille qui décide, finalement ? Bha si la personne est complètement désorientée, oui. C'est la famille qui décide. Maintenant là, si la personne n'est pas complètement désorientée, bhé... Mais pour moi, à mon avis, si on va lui mettre une ceinture abdominale, elle va seulement être énervée, et ça va faire pire que mieux. C'est de ça que je vais discuter avec elle.

Oui... Et le médecin traitant ? Bhé avec les médecins on en parle, mais généralement ils ne sont pas trop pour les contentions non plus... Donc heu, voilà... Mais donc ici la fille, j'espère qu'elle ne sera pas trop buttée à mettre les barreaux.

Oui... Cela peut vous tracasser ça ? Bha oui, si après elle me dit oui, il faut le mettre ça, aller contre ce que je veux faire. Si elle me dit de mettre la ceinture abdominales ce sera aller contre ce que moi je veux. Donc heu... et puis aussi cela va aller contre le bien de la personne, parce que je sais que ça va l'énervé.

Est-ce que parfois vous faites appel au médecin traitant dans ce genre de situations ? Oui, quand il y a un heurte entre la famille et nous, alors je fais appel au médecin traitant, pour qu'il contacte la famille, qu'il en parle avec eux, et qu'il explique les choses.

Oui, donc le médecin peut avoir un rôle à jouer à ce niveau-là quand même. Oui, oui. Quand vous êtes bloquée quoi ? Oui, quand je suis bloquée. J'essaye de négocier, et quand je bloque je crie au secours. On envoie le médecin au front ? (Rire) Oui, à vous le mauvais rôle ! (Rire)

Ce n'est pas évident tout ça ! Mais donc pour vous c'est parfois un SOS le médecin ? Oui, oui. C'est votre parachute quand on en peut plus ? Bhé pas vraiment quand on en peut plus. C'est quand je vois qu'il n'y a pas de solution : là je vais demander de l'aide. Et puis, généralement, l'avis du médecin par rapport à tout ça, ça a plus d'appui pour la famille que nous.

Oui, et pour vous ça permet de soulager un peu la pression ? Oui, oui, oui.

Et est-ce que parfois vous discuter avec le médecin de votre propre vécu, simplement, par rapport à ce qu'il a pu se passer ? ou pas tellement ? Mmmh, il faut que ce soit gros ! (Rire) En général on garde pour soit, et donc il faut que ce soit le vase qui déborde quoi.

Et entre vous au sein de l'équipe, est-ce que vous gardez un moment pour échanger des impressions de « ça ne va pas du tout, je n'en peux plus de ce patient » ? Ho, il y a des fois oui, on en parle et tout. Moi j'essaye de garder beaucoup, jusque tant que je n'en peux plus. Parce que bon, après, si moi je monte dans les brancards, et que si après le personnel va seulement monter, c'est seulement pour envenimer la situation. Et donc généralement, je garde un maximum... Ou bien j'en parle à une personne, ou, ... mais je ne commence pas à en parler à tout le monde, pour que cela ne fasse pas un effet boule de neige !

Oui, donc on est obligé de se contenir, en tant que responsable ? Oui, oui, ça oui. Et maintenant ça va beaucoup mieux, mais avant je contenais beaucoup plus, mais ça a craqué !

C'est un point de votre métier, en tant que responsable, de gérer la pression et les pressions extérieures ?
Oui, oui.

Est-ce que parfois le médecin coordinateur peut vous aider à faire face à ce genre de situation ? Ho oui. Bha c'est le Dr XXXX qui est coordinateur ici. Et je crois que c'est bien d'avoir un médecin coordinateur avec qui on est bien pour discuter. Parce que, pas qu'il n'était pas bien, mais avant on en avait un qui était plus âgé, et qui ... Maintenant, je peux comprendre sa position : il était âgé, et il n'avait pas tellement envie de s'impliquer et tout ; et bhé je me sentais seule. Mais ici, bhé ça va on discute. Et à la limite si j'en ai marre je peux lui dire « Ho, celle-là j'en ai raz le bol ! ». De toute façon, si ça ne va pas, il le voit et il me dit : « Ho ça ne va pas aujourd'hui ? » (Rire)

Et ça c'est important pour vous, d'avoir un soutien de la part de votre médecin coordinateur ? Oui, ça c'est important. Donc une petite soupape pour souffler de temps en temps ?! Oui ! (Rire) Bon c'est rare, mais des fois ça fait du bien.

Et le vécu du patient, avez-vous quelque chose à dire par rapport à cela ? En cas de trouble du comportement, est-ce que cela peut témoigner un mal-être ? Est-ce que vous avez observé certaines attitudes qui semblent avoir un effet bénéfique ou délétère chez eux ? Non... généralement par rapport au vécu on connaît leur histoire mais on se concentre principalement sur le moment présent.

Donc vous connaissez l'histoire de vie de vos résidents ? Oui, mais pas tout le temps. Et ce qui est parfois malheureux, c'est quand on a des gens qui viennent via l'hôpital psychiatrique, là on n'a rien, et on ne sait rien.

Vous avez beaucoup de résidents qui sont issus d'un hôpital psychiatrique ? Heu, bhé ici oui, on en a quelques uns. Mais malheureusement on sait ne jamais rien, on n'a pas de retour ou d'antécédents. Et ça c'est malheureux je trouve. On ne sait pas. Maintenant ça peut permettre de les soigner sans jugement. Mais... il y a des fois ça serait quand même important de savoir...

Parfois cela peut créer une appréhension en plus, de ne pas savoir ? Bhé, comme la fois passée on avait un monsieur, qu'est-ce qu'il était marqué dans son dossier, le mot je ne reviens plus dessus, mais il avait tué sa femme. Bhé on a lu ça et on s'est dit « au niveau du personnel on doit faire attention ! » et donc on a eu un recul. Mais après, bien sûr on a appris que ce n'était qu'une tentative ! (Rire) Mais donc on s'est dit : « Ce monsieur là il ne faut pas l'ennuyer hein ». (Rire)

Et donc il peut y avoir une appréhension à soigner certains patients ? Oui ! Et par contre on a eu un monsieur aussi, qui point de vue antécédents qu'on a eu par la suite, et on s'est dit : « Ho on va être gentil avec lui » et pour finir il est tout à fait bien ce monsieur. Mais donc ça peut donner une appréhension, mais ne pas savoir ce n'est pas bien non plus. Donc je pense qu'on doit savoir, et après on voit comment cela se passe au jour le jour quoi. Donc le vécu c'est bien de le savoir, et ça permet de s'adapter ; et si c'est quelqu'un qui monte vite dans les brancards ça permet d'aller plus doucement et de prendre plus le temps peut-être que habituellement pour dire les choses... Cela peut peut-être aider. Ou bien si c'est quelqu'un qui a été martyrisé ou quoi, bhé c'est quelqu'un à qui on ne va pas mettre de contention, ou alors on va éviter le plus possible. Ça peut aider aussi de savoir ça pour comprendre certaines réactions.

Ok, c'est intéressant...

Au niveau de la famille, est-ce que vous trouvez que les troubles du comportement peuvent avoir un impact sur la famille ?

Ho ça dépend des familles. Il y a des familles qui continuent à venir voir leur parent désorienté régulièrement. Et il y en a qui se disent que bhé, vu qu'ils ne reconnaissent plus bha ils viennent nettement moins. Et ici dernièrement on a eu quelqu'un qui était en fin de vie, et les derniers jours la famille nous a dit « Bhé on ne va plus venir hein. De toute façon il ne nous reconnaît pas. » (Silence) Alors on a envie de dire « Bhé c'est votre parent quand même ! »

C'est difficile pour vous ça ? Bha c'est vrai quoi ! On a envie de leur dire que demain elle n'est peut-être plus là ! Mais en même temps on ne peut pas porter de jugement, et des fois on ne sait pas les histoires de famille non plus. Et donc comme ça on a eu une « petite vieille » : c'était le coiffeur une ou deux fois par ans, pédicure on n'en parlait même pas. Mais on a su que après que cette petite vieille elle avait été méchante avec ses enfants quand ils étaient jeunes. Bon après quand elle est décédée quand on a appris ça on pouvait mieux comprendre. Maintenant au départ on se dit, la famille, boff quoi...

C'est pas toujours évident hein, de ne pas porter de jugement ? Non, ce n'est pas toujours évident.

Ok. J'avais encore une petite question concernant le contexte actuel, du COVID 19. Est-ce que vous trouvez que cela a eu un impact sur les troubles du comportement ?

Oui, quand même. On a des personnes qui ont été bien touchées. On a une personne qui ne mangeait plus et tout. Ça a duré un certain temps, et ici quand les visites ont repris au départ elle ne parlait pas avec sa famille, et après petit à petit elle a recommencé à parler.

Et elle a recommencé à manger et son comportement a changé progressivement ? Oui ! Ici elle est de nouveau bien. Et à la limite elle est peut-être même mieux qu'avant le COVID : elle est plus ouverte, elle parle plus facilement, ... Et par contre, on a une autre dame qui est restée dans un mutisme totale. Bon, cette dame a des antécédents lourds. Parce qu'une fois elle s'est confiée à moi ; donc maintenant est-ce que ce sont ses antécédents qui refont surface ici maintenant ? Et est-ce que cela favorise le mutisme ? Toujours est-il que son garçon vient, ils sont en face à face, et elle ne parle pas. On a beau lui dire « Ho ton garçon est venu te voir ? » on essaye d'inciter la parole mais rien du tout. Et voilà...

Donc c'est surtout dans la parole et l'ouverture aux autres que le confinement s'est ressenti ? Oui, oui !

Ok, très bien. Merci beaucoup ! Bhé j'espère que j'ai bien répondu à vos questions ! Oui, oui très bien !

Je ne sais pas s'il y avait une autre chose que vous auriez aimé aborder par rapport à tout ça ? Non. Moi la seule chose qui me manque, ce sont les formations de savoir quelle doit être notre attitude. La question de savoir, pour une personne désorientée, est-ce qu'on doit entrer dans leur jeu, ou bien essayer de les rediriger – même si en même temps ce n'est pas toujours évident. Et essayer de voir s'il y a des petites choses qu'on peut essayer de faire pour essayer de les calmer et tout ça.

À la limite il faudrait faire une « table ronde » des différentes maisons de repos, pour essayer d'entendre ce que les autres font, pour essayer d'avoir des idées.

Ça existe dans la région, des « tables rondes » entre les maisons de repos ? Pour les soins palliatifs, cela se fait. Mais pour les troubles du comportement pas ? Non, non. Mais je crois que ça pourrait être bien.

Et l'idée c'est quoi ? C'est de se rassembler et dire « bhé nous on a essayé ça et ça a fonctionné ou pas » ? Oui. Ou alors prendre un cas : « bhé voilà on a cette personne-là qui est difficile, qui fait ci ou ça. Qu'est ce

que vous pensez qu'on pourrait faire ? » Et alors on fait un tour de table pour voir ce que les autres font. En fait cela permet d'avoir des idées, et de réfléchir ensemble.

Et lors de ces « tables rondes » ce sont des infirmières-chefs des maisons de repos qui se rassemblent ? Oui, ou alors les médecins coordinateurs, et les infirmières responsables. Et là il y a les infirmières des soins palliatifs et c'est uniquement pour les soins palliatifs. C'est des questions de soins palliatifs. Donc il y a une partie plus théorique et après on discute autour d'un cas. Ça je trouve que c'est bien. Cela peut permettre de se rassembler autour d'un cas. Et donc généralement on attrape quelques petites idées, et c'est toujours bénéfique je trouve.

Oui. Ok ! Je n'en avais pas encore entendu parler mais effectivement cela peut être une idée ! Oui, parce que sinon on fait à la débrouille, mais ce n'est pas évident.

Vous vous sentez un peu démuni parfois ? Bha oui, comme ici la petite dame qui déambule partout, on essaye de lui trouver une occupation, mais après une fois qu'elle ne veut plus elle ne veut plus hein... Et voilà, qu'est-ce qu'on fait ? (Rire)

Est-ce que parfois vous passez par ça, donner un rôle, une petite « responsabilité » à un résident ? Bhe cette petite dame pour l'occuper, on lui fait pousser le chariot de la vaisselle. Ainsi elle s'occupe. Et donc ça l'occupe un peu ? Oui, un petit peu. Et elle le fait avec bon cœur ? Oui, il faut juste ne pas lui demander de le faire trop longtemps ! Oui donc c'est toujours ça le problème ici. Oui et donc pour les petits travaux d'écriture, elle m'a dit : « Hé, tu ne crois tout de même pas que je vais faire tout ton travail ? Tu es toujours assise toi ! » (Rire) Et en même temps elle n'a pas tort puisque je suis toujours assise à chaque fois qu'elle passe, donc bon ! Et donc voyez, elle n'est pas aussi perdue que ça ! (Rire). Mais voilà !

Toutes des petites choses comme ça, des idées de comment les autres font, pour dire de faire plus, de changer sa façon de faire aussi, parce que on ne fait peut être pas bien non plus. Enfin voilà.

Je pense que ce qui est fait avec bon cœur, et avec l'envie de bien faire peut aider. Oui ça peut aider !

Ok ! Je pense que nous avons fait un beau tour. Merci beaucoup pour votre participation !

[Fin de l'enregistrement]

Une fois l'enregistrement stoppé, mon interlocutrice me fait part de ses interrogations concernant le caractère réaliste et éventuellement bénéfique de la création d'un cantou dans son établissement. Je lui propose donc d'enregistrer également ses impressions à ce sujet.

[Reprise de l'enregistrement]

On a déjà discuté plusieurs fois de regrouper toutes les personnes désorientées dans un même local, mais on ne l'a pas fait car on s'est dit que pour le personnel cela va être lourd d'être toujours dans le même milieu et toujours entendre la même chose et tout. Et en même temps, du fait qu'ils ne soient pas en cantou, il y a du coup parfois d'autres résidents qui prennent soin de ces personnes-là et c'est beau. C'est bien. Donc il y a la peur de perdre ce lien là ? Oui, on aurait peur de perdre ça. Et puis l'histoire de cantou, avec tout le monde confiné et tout le monde dans le même milieu, je ne sais pas... Et puis aussi pour le personnel ça doit être fatigant...

Tiens, au niveau du personnel est-ce qu'on peut observer que certaines personnes ont plus « la fibre » pour accompagner les personnes démentes ? Oui ! Il y a des gens qui sont plus portés pour ça, tandis qu'il y a des personnes que cela énerve. Ça dépend de la personnalité du membre du personnel hein.

Mais donc pour revenir, le cantou, on en déjà discuté mais pour finir ça a été non.

Après ce n'est pas forcément la seule solution qui existe, et généralement ce n'est pas une solution miracle ? Oui, pour en finir, en général avec nos résidents cela se passe plus ou moins bien.

C'est le principal. Bon, aller, on va pouvoir couper pour de bon cette fois. Merci beaucoup.

[Fin de l'enregistrement].

MCC1 – Le 20/01/2021

Tout d'abord nous allons commencer par les présentations. Est-ce que vous pourriez nous préciser votre ancienneté en tant que médecin coordinateur ? Votre type de pratique. Et est-ce que vous passez beaucoup de temps dans les maisons de repos. Donc je m'appelle XXXXX, j'ai entamé ma pratique en médecine générale depuis 1 an, après 2 ans d'assistantat. J'ai fait un assistantat qui était fort axé maison de repos puisque mon maître de stage était coordinateur dans 4 à 5 maisons de repos. Donc j'ai eu pas mal de patients chroniques avec des pathologies propres à la gériatrie, et en particulier la gériatrie en maison de repos, avec toute la discussion multi qu'il y a autour. Actuellement je suis coordinateur dans une maison de repos également. Ils étaient en recherche ... Ils avaient lancé un appel à l'aide depuis déjà quelques années parce que le précédent avait arrêté et ils n'avaient pas trouvé de repreneur.

Donc c'est une maison de repos de quelle taille environ ? Donc c'est 45 lits MRS et 45 lits MR ; donc 90 lits au total.

Ok, et est-ce qu'il y a une zone spécifique du type cantou, donc une zone spécifique pour les personnes démentes ? Non, non. Ils voudraient peut-être aménager cela, mais je ne suis pas spécialement pour. J'aime bien quand il y a la mixité dans les patients ; et ne pas regrouper tous les désorientés ensemble par exemple. Bien que ça puisse aider d'avoir une « aire d'errance » pour les déambulateurs par exemple. Mais pas les mettre à part pour les activités par exemple.

En tant que médecin coordinateur vous avez un mot à dire quand à la décision de mettre une zone cantou, ou pas ? Oui, oui, tout à fait. Ils m'ont déjà interpellé par rapport à ça. Donc j'ai dit que je n'étais pas spécialement pour. Par contre, mettre une zone où on permettrait à tous les désorientés ensemble pour pouvoir faire des activités qui leur sont propres, et ensuite ils regagnent un espace commun, où on retrouve des personnes avec des niveaux cognitifs variables pour qu'ils se tirent en quelques sortes vers le haut. Ok...

Vous m'aviez demandé combien de temps en maison de repos, donc par semaine, en principe c'est 4h de réunion ; heu non pas 4h, 3h de réunion par semaine en tour pluridisciplinaire.

Et donc pour ça vous êtes à chaque fois présent ? Bhé ici avec le COVID 19, comme on ne pouvait pas se rassembler, bha évidemment il n'y avait pas les réunions. Et comme mon temps de travail pour la maison de repos était déjà bien pris avec la vaccination et les dépistages... il n'y a pas eu beaucoup de travail multidisciplinaire pour l'instant.

Ok, mais sinon, en temps normal il y a une réunion pluri, une fois par semaine où vous discutez globalement ... ? Oui, donc patient par patient, et on revoit un peu les contentions, la nutrition, les symptômes, les nouveaux symptômes éventuellement. Et donc il y a l'ergo, la nutri, kiné, infi, et parfois une aide soignante.

Qui sont présents. Ok. Oui, les aides soignantes c'est pas mal de les inviter parce que souvent elles sont un peu heu... Elles souffrent de leur relation par rapport aux infirmières ; et euh, elles font ressentir que sinon elles sont moins bien considérées. C'est bien qu'on dise que c'est elles qui sont le plus souvent au contact des patients, et qu'elles peuvent rapporter des nouveaux symptômes quoi.

Et donc ici dans la maison de repos il y a des ergothérapeutes ? Oui, une !

Ok, donc une ergothérapeute pour l'ensemble des résidents. Et kinés ... ? Oui, donc il y a 2 non 3 kinés, plus des kinés indépendants qui interviennent pour les résidents MR. Ça a été un souci d'ailleurs pour le COVID, mais enfin, c'est hors sujet ça. (Rire) On a du gérer toutes les... entrées et sorties. Ok.

Donc nous allons passer maintenant donc à la question des troubles du comportement en soi.

Donc un trouble du comportement chez une personne âgée démente, qu'est-ce que cela évoque pour vous ? Bha c'est tout symptôme, au niveau comportemental, nouveau par rapport à d'habitude, qui pourrait avoir une explication, soit environnementale, ou médicale. Mais donc il faut le signaler de toute façon à l'infirmière, pour faire remonter l'info au médecin pour qu'il y ait un bilan quoi.

Ok, et avez-vous des exemples en tête ? Agitation, plus que d'habitude. Agitation verbale, agitation physique, ou somnolence à l'inverse. Diminution de l'appétit, euh.

Ok, donc ça ce sont des informations qui sont relayées aux infirmières, qui font alors appel au médecin traitant ? Oui, ou alors des chutes aussi. Oui ? C'est la plupart de nos appels en maison de repos hein je pense ! Chaque fois qu'on est appelé c'est pour agitation, somnolence, ...

Oui, pour vous c'est un sujet fréquent de visite pour le médecin traitant ? Oui. La gestion de ce trouble comportemental n'est peut-être pas optimum, mais je pense que les infirmières font bien passer le message.

C'est quelque chose qui est donc important dans leur transmission ? Oui.

Et c'est quelque chose de fréquent, de récurrent ? Oui, je trouve. Encore une fois, la récurrence est peut-être... C'est fréquent parce que c'est récurrent, parce qu'on ne prend peut-être pas en charge de façon optimum les symptômes comportementaux et donc ils reviennent. Et c'est pour ça que ça revient très souvent.

Donc quand il y a un trouble du comportement comme ça, c'est transmis à l'infirmière ; et puis est-ce qu'il a des échelles spécifiques utilisées pour cela ? Non.

Donc c'est plus une description des faits qui est transmise ? Oui, une description subjective.

Et quand cela survient, est-ce que en tant que médecin coordinateur vous êtes souvent interpellé ? Ou bien c'est surtout le médecin traitant ? Pour le coordinateur, dans le cadre de sa réunion multidisciplinaire : donc on reprend par étage en fait, chaque semaine, tous les résidents. Et en plus on discute des « aigus » là où il y a un problème et dont les infirmières veulent parler.

Donc les 2 sont un peu au courant, tant le médecin traitant que le coordinateur ? Oui donc le rôle du coordinateur c'est de solliciter le médecin traitant. Il laisse parfois un message en disant, bhé voilà, il

faudrait peut-être faire ça... sans dire au médecin traitant ce qu'il doit faire (rire) surtout pour un jeune médecin coordinateur qui doit proposer des pistes... (Rire)Oui, pas toujours évident !

Et donc par rapport au traitement de trouble du comportement une approche non pharmacologique qu'est-ce que cela évoque pour vous ? Bhé donc, ce qui ressort beaucoup de la littérature par rapport à ça, c'est que l'histoire de vie doit souvent être prise en compte. Et donc chez les déments, si on parle du trouble du comportement c'est quand il y a de la réminiscence : ils revivent ce qu'ils ont vécu étant plus jeune. Et je trouve que ça on n'a pas encore assez : l'histoire de vie n'est pas reprise dans le dossier... Savoir quelle a été sa profession, quelles ont été ses habitudes, etc. Et donc pour le médecin traitant qui suit son patient depuis des années, évidemment il connaît tout ça. Mais les infirmières, je n'ai pas toujours l'impression qu'elles aient conscience de tout ce background, alors qu'elles pourraient agir en fonction de ça. Et donc s'intéresser à tout ce qu'il était avant, je trouve que ça serait une bonne piste.

Sinon évidemment, tout ce qui est bilan de bio et urines pour voir s'il n'y a pas une pathologie infectieuse ou organique. Mais au niveau psychologique je pense qu'on peut demander à la famille... et creuser toute l'histoire de vie, dès l'entrée en maison de repos, pour pouvoir agir ensuite après.

Ok, est-ce que vous pensez à d'autres choses que le suivi de l'histoire de vie du patient ? Et bien... revoir la liste des médicaments, revoir tout ce qui peut donner des troubles du comportement, tous les effets indésirables ; anti-cholinergique et tout ça...

Ok, donc ça serait plutôt le rôle du médecin traitant alors ? Ou alors parfois vous vous penchez un peu sur le dossier aussi ? C'est délicat sans doute... À priori, ça aussi ça avait fait l'objet d'une discussion. C'est : est-ce que le médecin coordinateur peut regarder le dossier des résidents qui ne sont pas « à lui » ? Et donc la personne qui nous avait donné la formation avait envoyé un mail à l'Ordre des médecins, pour voir si on pouvait avoir accès à tout ça. Et l'Ordre avait été très clair en disant « Oui, vous avez droit, sinon votre travail ne sait pas s'appliquer. Votre rôle de médecin s'appuie sur des connaissances médicales. »

Au niveau de l'Aframeco, est-ce que vous avez reçu des formations spécifiques par rapport au trouble du comportement chez les patients déments, ou quant à leur prise en charge ? En fait, c'est un peu ... On n'a pas eu de séminaire propre à ça. C'est plutôt d'autres sujets, comme la nutrition, la contention, etc. et à chaque fois ça transcende un peu l'ensemble des résidents, et il y a toujours les troubles du comportement qui sont évoqués.

Donc on vous donne quelques pistes alors ? Voilà. Mais pas de formation spécifique à ce niveau-là. Non, je n'ai pas de souvenir. Et en tout cas pas d'échelle pour pouvoir prendre en charge de façon optimale ces symptômes-là quoi.

Et, est-ce que de la part de l'équipe soignante, est-ce qu'il y a parfois d'autres mesures qui sont proposées ? Que ce soit par les kinés, l'ergo, ou les infirmières ? Pour les troubles du comportement ? Oui. Que ce soit des activités spécifiques ou autres ? Bha c'est plus l'ergo qui est sollicitée pour ce genre de soucis. Et, oui, les infirmières. Pour quelqu'un qui est déprimé, on peut facilement dire à l'infirmière d'avoir une écoute attentive à ce niveau là ; surtout ici en période COVID où ils étaient tous plus ou moins déprimés, et où... Et l'ergo a eu son rôle à jouer également, avec les tablettes, etc.

Est-ce que tout ce qui est Snoezelen, musicothérapie, ce genre d'approches, vous en avez déjà entendu parler ? Oui, ça j'ai vu, dans une autre maison de repos, oui. Mais ce n'est pas encore d'application ici ! (rire)

Oui, non donc pas chez vous... Mais qu'est ce qui serait facilitateur ou freinateur pour mettre cela en place ? L'équipe est demandeuse ou pas spécialement ? Je n'ai pas eu de demande de l'équipe. Mais ça serait bien ! Donc c'est tout ce qui est aromathérapie ... ?

Oui. Donc des thérapies par les sens, ou par l'activité physique en général. Donc mettre de la musique, faire des activités ... ? Donc ça faire des activités : oui. Snoezelen : non.

Chez vous, est-ce qu'il y a des activités spécifiques qui sont mises en place pour les personnes démentes ? Ou ce sont les activités qui sont globales pour toute la maison de repos ? Ou alors on prévoit de faire telle ou telle chose en plus ? En fait l'ergo s'adapte plus. Elle fait un par un. Mais elle ne fait pas du Snoezelen. Et je pense qu'elle n'a pas l'équipement et la pièce pour. Et puis, je pense qu'il faut un certain calme pour ce genre de choses ?

Heu, oui ; bhé il faut du personnel, il faut du calme, ... oui. Mais donc chez vous pour l'instant ça n'a pas été du tout demandé, ou évoqué, ou ... Oui. Mais il faudrait. (Rire)

Vous avez des retours d'autres maisons de repos où ils le font ? Dans votre expérience des autres maisons de la région ? Ho, bhé à la maison de repos XXX, ils le faisaient bien, ce genre de chose.

Et vous aviez l'impression que cela aidait ? Ou au final cela ne changeait pas grand-chose ? Pour les personnes démentes, ou dépressives, j'ai l'impression que cela les aidait bien. J'ai le souvenir de quelques patients qui avaient des activités Snoezelen, chez des personnes qui étaient aptes à faire ce genre de chose. Là il y avait des ergo qui étaient vraiment sensibilisés à la démence. Et ça passait bien quoi.

Un mot sur la contention physique ? (Rire) Je suis ANTI-contention physique ! Mais c'est généralement pas très bien perçu... c'est ça la difficulté ! Euh, quand la famille est demandeuse surtout... Il faut leur faire comprendre que... attacher leur proche ne va pas l'aider à aller mieux... Et qu'ils les attachent mais que ça leur donne un faux sentiment sécuritaire quoi.

La demande vient souvent de la famille ? Bha ici moins, à cause du COVID puisqu'ils ne les voient plus ! (rire) Mais sinon oui ? Oui... assez souvent. « Il faut l'attacher parce qu'on a peur qu'il tombe ! » Ou alors : « Maintenant qu'il est en maison de repos, il ne faut plus qu'il tombe ! » C'est une remarque assez fréquente. Mais s'il ne marche plus, forcément il ne va plus chuter, mais enfin, il va ... il vivra moins longtemps également quoi ! Il va attraper escarre, incontinence, etc.

Et sur les troubles du comportement, cela a des effets ? Ho oui hein ! Dépression, euh, agitation également. Quand on a quelqu'un qui déambule, et à qui on met une contention, on peut bien imaginer qu'il va s'agiter ou devenir déprimé et résilié... C'est ça qu'il faut mettre un peu face aux familles, pour leur faire comprendre aussi les enjeux. Ok.

Passons au rôle de chacun dans tout cela.

Nous avons déjà évoqué l'ergothérapeute qui fait au cas par cas. On a évoqué les aides soignantes, qui passent du temps avec les résidents. Aides soignantes et infirmières. Le médecin traitant qui agit plutôt au niveau du bilan (prise de sang, analyse d'urine éventuellement). Est-ce que vous voyez d'autres choses. D'autres personnes qui ont un rôle dans le trouble du comportement des personnes âgées démentes ? Faire passer la famille, tout simplement. Pour qu'ils revoient leurs proches.

Donc une présence connue ? Voilà. Quand il y a moins de retour de la famille, parce qu'ils viennent moins voir leur proche, essayer de les solliciter pour voir s'il y a un répondant. Après s'il n'y a pas de répondant et qu'ils s'en foutent, et bien, tant pis. La seconde famille à ce moment là c'est l'équipe soignante. Et c'est

là que l'empathie est importante, pour essayer que les derniers jours du patient soient quand même agréables.

Vous voyez que l'équipe soignante s'implique plus quand la famille est absente ? Oui. Ils prennent le relais à ce moment là ? Oui, oui. Le résident n'a plus que les membres du personnel pour s'appuyer et s'ouvrir. Et quand ils le veulent, ils entrent dans une relation qui est souvent plus forte.

Et pour ce qui est du rôle du médecin coordinateur, donc on a le tour multidisciplinaire. À ce moment-là, votre rôle, c'est principalement de faire quoi ? Donc admettons, on a un patient qui est agité, comment on va réfléchir au tour pluri ? Première chose : nouvelle médication ? dernier passage de médecin ? Est-ce que c'était il y a longtemps ? Le refaire passer systématique pour qu'il évalue la situation globalement. Parce que c'est quand même lui qui est le plus à même. Parce que justement, il connaît l'histoire du patient, ses antécédents, etc. Oui donc voir la dernière fois que le médecin traitant est passé. Revoir s'il y a une nouvelle médication qui est instaurée. Puis demander également tout ce qui est élimination quoi. Voir si tout ce qui est courbe de selles, urines, etc. Et voir s'il n'y a pas de signe d'infection urinaire etc.

Est-ce qu'il y a des choses qui sont déjà mises en place à ce moment-là, dans ce qui est discuté ? Bha on ne peut pas... Le médecin coordinateur ne peut pas demander qu'on agisse sur le patient. Hormis urgence, évidemment, s'il ne va pas bien, et que le médecin traitant ne sait vraiment pas venir ou ne réagit pas.

Oui, ou bien il y a des échelles spécifiques de la dépression chez les personnes âgées qui peuvent nous mettre sur la voie.

Oui, et donc ça vous demandez à un membre du personnel de faire une échelle ? Oui, c'est l'ergo souvent, qui s'occupe de ça ; pour voir si ce n'est pas une dépression.

Au niveau des médicaments, vous avez l'impression que le neuroleptique ou ce genre de médicament est vu comme une solution au sein de l'équipe de soin ? Comment est-ce qu'ils abordent la chose ? Bha ça vient assez vite sur la table hein ! Souvent, quand on leur dit de faire attention à l'histoire de vie, bhé ils nous regardent un peu en rigolant, en disant que ce n'est pas ça qui va être incisif et qui va leur donner une nuit tranquille assez rapidement !

Donc vous avez l'impression qu'ils sont plutôt fermés, par rapport à ce type d'approche ? Oui, c'est moins facile d'essayer de trouver ce qui cloche, plutôt que de calmer le syndrome comportemental d'emblée quoi... Donc on en vient assez vite au 5 gouttes d'Haldol 3x/jours en si nécessaire. Bon ça je pense que tout les médecins le font : d'abord voir s'il n'y a rien qui cloche au niveau de la bio et des urines. Ça c'est répandu. Mais ensuite on vient trop vite aux neuroleptiques je crois.

Et l'impression c'est que les infirmières sont soulagées quand elles voient la prescription ? Oui. Bha elles se protègent un peu quoi.

C'est quelque chose de rassurant pour elles ? Oui, enfin on sait que c'est quelque chose de faussement rassurant : il y a quand même le risque de chute, et on leur dit bien que ça peut donner de la somnolence, et que du coup il faut être attentif à ce qu'il n'y ait pas cette somnolence.

C'est souvent une solution qui est reprise ? Souvent, oui. (Soupire)

Des retours que vous avez, par exemple, si on a un patient agité, et que le médecin traitant passe, c'est souvent cette solution là qui revient ? Bhé d'abord vérifier les urines et puis la bio. Et puis si ça c'est négatif alors oui, on y arrive vite. Et pourtant l'agitation, et tout trouble du comportement, ça peut être

aussi bhé fécalome etc. Je ne sais pas combien de médecins traitants font des toucher-rectaux mais j'en vois pas beaucoup ! Oui ! Mais ça aussi ça doit faire partie des points d'attention : l'élimination des selles, faire un calendrier. Et c'est ... (souponne) J'ai essayé hein, dans ma maison de repos, mais ça peine un peu quoi.

C'est difficile de mettre ça en place ? Oui, après j'arrive en période, avec beaucoup dans le COVID donc euh... ça n'a pas aidé ! Voilà. Ce n'est pas la priorité.

Mais admettons, si on le demande, ça se met en place ? Ça s'est mis en route.

Mais il y a des bâtons qui se mettent encore en travers ? Oui.

Oui, des excuses de la part du personnel ? Oui oui. Bhé t'arrive en chambre et ce n'est pas rempli quoi. Tu te dis, bhé « n'a plus été à selles depuis 5 jours... » « Heu non c'est possible que lui ne l'a pas rempli... » Donc il n'y a pas de rigueur. C'est ça qui faut. Dans tout ce qui est paramètres, ce n'est pas compliqué de mettre une croix dans une feuille, mais il faut le faire quoi.

Qu'est-ce qui pourrait aider cette rigueur ? Faire des formations. Des formations du personnel soignant, pour leur dire qu'un fécalome ça peut donner de l'agitation. Et que, y prêter attention, cela peut résoudre toute une panoplie de soucis.

Vous avez l'impression qu'elles n'ont pas conscience de cela ? Je pense oui. Cette connaissance ne vous paraît pas répandue dans le personnel ? Bha je n'ai pas envie de blâmer que les infirmières parce que euh... Oui, non mais infirmières, aides soignantes et même le médecin parfois... Oui le médecin aussi ! Oui je pense que oui, non. C'est pas forcément bien répandu que cela peut aider, ou éviter des hospitalisations etc. Surtout chez une personne démente, qui ne sait pas rapporter ce qu'il se passe. Et donc pour laquelle on a besoin de preuves tangibles pour l'aider quoi.

Hormis les formations, pour essayer d'être plus rigoureux ; est-ce que vous pensez à d'autres moyens pour les aider ? Rho, plus de personnel, ils vont dire ! (Rire)

Et c'est juste ? C'est une impression que vous partagez ? Bhé non, je ne pense pas. Parce que quand tu ... quand tu arrives là, parfois tu vois qu'ils ne sont pas dans la même perspective que nous. Nous on a l'habitude de courir partout et dans tous les sens. On ne va pas réclamer que quelqu'un nous donne un coup de main. On se plaint mais on le fait. Parfois quand tu arrives dans la maison de repos et que tu ... (rire) c'est anonyme tout ça ??

Oui, oui. L'idée est de pouvoir avoir aussi des points de vue, y compris sur des situations problématiques. Mais évidemment tout ceci reste anonyme. Bhé quand tu arrives parfois dans une salle de réunion, que tout le monde est là, personne ne te regarde et ne se soucie du passage du médecin... Et là tu te dis, mais on n'avance pas dans ce qu'on fait ! Et en même temps il n'y a pas de communication avec le médecin, mais c'est aussi euh... Une communication qui doit aller entre personnel infirmier et médecin.

Quoi, c'est une impression que la communication ne passe pas ? Oui.

Est-ce que vous avez l'impression que l'information passe entre les infirmiers et aide-soignant entre eux, déjà au sein de l'équipe ? En fait, médecin-infirmier ça va. Ça va entre l'infirmier qui est là et le médecin. Mais si l'infirmier n'était pas là au moment où ça s'est passé alors « Ha je ne sais pas, ce n'était pas moi ». Alors cela ne va pas tellement quoi.

Ok ; donc c'est la transmission d'informations entre eux qui pourrait être amélioré ? Oui cela pourrait être une piste pour aider à la prise en charge.

Bhé ici, l'informatisation devrait aider pour ça : on est obligé de tout encoder sur Care-Plus.

Ha, c'est nouveau ça ? Oui, c'est pour l'évaluation de l'AVIQ.

Et le rôle de l'infirmier chef, par rapport à tout ça ? Oui, c'est lui qui coordonne un peu toutes les sphères de soignants. Donc c'est lui qui coordonne les soins pour tous les patients, pour les infirmières et les aide-soignants. C'est lui qui connaît à priori le mieux les patients. Mais ici la difficulté dans notre cas c'est que nous avons une nouvelle infirmière chef. Donc son rôle actuellement est cantonné à la gestion du COVID dans un 1^{er} temps (on y revient). Et dans un 1^{er} temps à connaître les patients, et à répondre au médecin. Mais donc c'était plutôt le relais entre le médecin et les autres infirmières quoi. Et pour optimiser cela il faut qu'elle connaisse au mieux tous les résidents quoi.

Mais donc systématiquement maintenant les infirmiers reviennent vers elle ? Il y a une centralisation des informations auprès d'elle, et elle commence à pouvoir faire un suivi dans le temps, d'un jour à l'autre ? Oui voilà. Donc il y a quelqu'un qui est au courant de ce qui s'est passé 2 jours avant etc. ? Oui, oui.

Maintenant ils sont demandeurs hein : quand il n'y avait pas de réunion de coordination, tout le monde était là quand il y avait une réunion, tout le monde venait avec plaisir.

L'équipe ? Oui l'équipe.

Ils sont demandeurs d'une information qui circule mieux entre eux ? Ha oui oui. Parce que, ils veulent mieux prendre en charge les résidents. Mais il y a quand même comme une inertie au changement parfois... On essaye d'inculquer quelque chose et de le mettre en place – typiquement les fiches de selles – c'est bête mais cela met du temps à ce mettre en route. Alors encore une fois il y avait le COVID, mais bon...

Mais je ne dois pas me plaindre. En fait il y a déjà eu un mieux dans la maison de repos, en tout cas depuis que j'y suis. Via l'ergo : on a une bonne ergo, qui fait un super boulot ! Parce que nous on n'est quasi pas là. Parce que 3 heures, sur heu... c'est quasi rien.

Mais aussi, le travail de la coordination c'est de la médecine « moderne », où les paramédicaux ont leur mot à dire. Et on leur demande ce qu'ils veulent.

Et ça c'est nouveau ? Bhé j'ai l'impression qu'on demandait moins avant à l'ergo, ce qu'il pensait.

Et c'est accueilli comment ça ? Ho bhé eux ils adorent, qu'on les sollicite !

Les ergo ? Oui.

Et les infis et l'équipe soignante, comment ils voient ça ? Bhé, quand on discute d'un cas en réunion de coordination, elles se rendent compte qu'on se tourne assez souvent vers l'ergo, et qu'elle a une réponse qu'ils n'ont pas forcément. Elle a une formation et un bagage qui lui permette de répondre au problème autrement.

Elle a une formation spécifique pour la démence ? Heu, plutôt tout ce qui est neurologique. Tout ce qui est pathologies neurologique au sens propre. Mais je ne sais pas quelle formation spécifique elle a pu faire en plus que la formation d'ergo.

Elle apporte des réponses auxquelles vous n'auriez pas pensé ? Oui. Vous auriez des exemples ? Bhé euh... On avait un patient avec une démence supra-nucléaire, et donc qui avait vraiment des troubles pour s'exprimer et c'était compliqué pour avoir un contact. Et donc c'est elle qui vraiment, en passant du temps avec lui, a réussi à le calmer, et avoir un échange avec lui.

Et ça l'a apaisé, ce monsieur ? Vous avez vu un changement ? Oui, oui. Il déambulait beaucoup. Il était agressif. Il fuguait de la maison de repos. Et c'est depuis qu'elle est intervenue qu'il s'est apaisé. Et c'est d'ailleurs suite à ça qu'elle a eu plus d'heure dans la maison de repos ! (Rire)

Elle couvre un large horaire maintenant ? Je ne sais pas combien d'heures elle a, mais avant elle venait, je pense, 1 demi-journée ou 2 demi-journée. Et maintenant je crois qu'elle a 4 demi-journées quand même.

Et certains patients, comme ça, on voit qu'elle arrive à les apaiser ? Par sa présence, par ... ? Oui, surtout dans les maladies neurologiques, comme les démences, type parkinson, à corps de Lewy, ...

Et donc d'une manière générale vous essayez de maintenir une vie en communauté, qui mélange déments et non-déments. Et elle intervient chez quelques patients comme ça, qui ont plus de difficultés ? Oui, ils sont ciblés comme ça. Et elle passe plus de temps avec eux.

Est-ce qu'il y a des retours particuliers de la part de l'équipe, en termes de vécu par rapport aux troubles du comportement dans la démence ? Bhé par exemple une patiente avec un trouble du comportement tel que la déambulation, la façon de gérer cela d'une maison à l'autre n'est pas toujours la même. J'ai l'exemple d'une patiente qui était chez nous, où on la laissait déambuler, on lui donnait même des tâches à faire : on lui donnait une loque pour faire les mains courantes. Elle est arrivée dans une autre maison de repos, et là c'était « reste dans ta chambre ». Et un jour, quand je suis passé, il y avait même une barrière à la porte ! Bon après, il y avait un contexte de retour d'hospitalisation ; et donc plus on moins en confinement. Mais bon, elle avait déjà fait son COVID avant donc voilà...

Et au niveau de son comportement, cela a eu un impact ? Oui hein. Plus déprimée, et à ne plus bouger dans sa chaise.

Oui donc plus apathique surtout ? Oui. Alors que je la connaissais souriante, déambulant. Donc l'ergo avait trouvé aussi de lui faire faire des mandalas dans l'entrée, à l'accueil de la maison de repos. Et elle voyait du passage, elle était calme et ne déambulait plus. Et donc c'était gagné quoi ! L'objectif était atteint.

Donc votre ergothérapeute crée des activités spécifiques pour chaque patient ? Oui, c'est ça. Donc pour cette patiente qui a besoin de présence, le couloir permet d'avoir du passage, et les mandalas l'occupent bien. Et sinon on lui donne la loque pour faire les mains courantes si vraiment elle déambule. Elle se sent utile quoi ! C'est valorisant.

Et son mari avait été institutionnalisé en même temps qu'elle ; pas parce qu'il en avait besoin mais par amour pour son épouse. Et lui était heureux de la voir comme ça. Et lorsqu'ils ont changé de maison de repos, lui a vu le changement de prise en charge de sa femme. Et il est attristé quoi.

Oui, pas évident ça ...

Et alors, si on revient sur le vécu... pour l'équipe ? Et pour vous, en tant que médecin coordinateur ? Bhé quand ça marche c'est super bien ! Ici bhé le cas de Mme XXX c'est super valorisant de la voir comme ça dessiner et calme.

Et l'équipe se réjouit de ça ? Oui, oui ! Et la directrice aussi. « Ho et tu as vu Mme XXX, elle est là, elle est joyeuse et prend plaisir ».

Et puis quand même, la déambulation reste quelque chose de dangereux pour eux puisqu'ils se déshydratent quand ils commencent à courir partout. Et pour cette dame, surtout qu'elle a une grosse insuffisance rénale chronique ! (Rire)

Oui donc là ça nous stresse plus en tant que médecin ! (Rire). Oui, donc j'étais content aussi qu'elle arrête de déambuler, mais autrement que par la contention quoi.

Ok ! Donc des retours positifs quand cela marche. Et quand cela ne marche pas, si un patient reste agressif ? Bhé parfois de la frustration quoi. Et euh...

Et parfois de la peur ? La peur oui. Surtout au niveau médico-légal. S'il arrive quelque chose. Par exemple pour l'autre patient, avec sa démence supra-nucléaire, au début ça ne marchait pas tant, et du coup il voulait toujours s'évader et il se mettait en danger quoi. Mais du coup « Est-ce qu'on parle de non-assistance à personne en danger ? » « Est-ce que cela peut se retourner contre nous ? » Typiquement : « Samedi soir, je suis tout seul à faire les 90 lits, est-ce que s'il arrive quelque chose ... »

Oui, ce sont des questions qui vous viennent du personnel ça ? Ho oui oui ! D'ailleurs, pour sortir de la maison de repos on a changé le système de sécurité. Et c'était suite à ça.

Hormis le médico-légal, est-ce qu'il y a d'autres retours d'éléments qui tracassent l'équipe ? Bha oui, l'impression que la personne en souffre et qu'on ne le soulage pas en étant incisif... et qu'on ne fait pas attention à ce qui est relayé quoi. Bhé, les médicaments on dit non, mais il y a un moment donné où on y a recours, même si c'est transitoirement.

Oui. Et c'est réévalué en général ? Pfff... Les médicaments peu. Bha tout comme la contention hein ! Moi j'avais fait mon TFE sur la contention en maison de repos. Et un des critères de prescription qui était validé, et qu'il fallait à chaque fois notifier, c'était la durée de la contention. Or à chaque fois que je prescris une contention, je suis rarement rappelé, et c'est quand je repasse le mois d'après que je vois qu'il y a la contention qui est mise et que je pose la question.

C'est la même chose pour les médicaments neuroleptiques ? Ho oui. Oui, et ça c'est encore pire. C'est encore plus insidieux, puisque quand tu vois le patient, t'as pas... La contention tu la vois ! Le médicament il est pris quand tu arrives, et si tu ne reprends pas la liste des médicaments, scrupuleusement, tu passes au dessus. Bon, quoi que normalement il faut le faire quand même ! (Rire) Ok !

Est-ce que le médecin pourrait aider, d'une manière ou d'une autre, par rapport à tout ça ? Dans la prise en charge globale et notamment non pharmacologique ? Oui hein. Donner des informations sur le patient ; par rapport à avant, ce qu'il aimait faire. Le médecin traitant il connaît toute l'histoire de vie du patient. Oui, s'il est sensibilisé à ce genre de chose quoi.

En fait, il ne faut pas oublier que la personne était avant d'entrer en maison de repos. Une fois qu'il est en maison de repos, bhé voilà, il est institutionnalisé, on le prend en charge au niveau médical, mais il ne faut pas oublier qu'il y avait une personne et une vie avant !

Et ce qu'il y a de chouette en maison de repos pour garder le lien avec la famille, ce sont les petites gazettes-photos que la famille peut faire. Je ne sais plus comment cela s'appelle.

Oui, je vois l'idée, c'est tous les mois, donner des nouvelles de la vie extérieure. Oui. Ça a pris tout son sens ici pendant le COVID. Mais cela peut prendre son sens aussi d'une manière générale, en dehors de cette période.

Et la déco de la chambre aussi. Il faut que cela rappelle la maison d'avant ; pour garder justement cette continuité par rapport à la vie d'avant.

Concernant les répercussions des troubles du comportement :

Pour le patient nous avons évoqué les risques de chutes, la dépression. Est-ce qu'il y a d'autres impacts qu'on pourrait évoquer ? Bha la dénutrition. Le syndrome d'immobilisation, quand ils commencent à rester de plus en plus à ne rien faire, avec le développement d'escarres, l'incontinence, la sarcopénie et toutes les complications qui peuvent en suivre. Sinon ils peuvent se blesser aussi, s'ils chutent.

Pour la famille, est-ce que les troubles du comportement ont un impact ? Oui. Ils doivent être attristés de le voir agité, ou pas dans son état normal quoi.

Et est-ce que vous avez parfois des retours de la famille ; négatifs ou positifs ? Souvent les familles ont de la gratitude par rapport au travail qui est fait en maison de repos. Mais si un symptôme psychologique apparaît, comme l'apathie, alors la tendance est peut-être de dire qu'on va « vite vite » et qu'on ne prend peut-être pas assez de temps avec leur parent. Or c'est faux, puisqu'il y a toute une équipe multidisciplinaire qui est mise en route, mais ils n'ont pas forcément conscience de cela. Mais la pathologie gériatrique est compliquée, et il faut qu'ils se rappellent aussi pourquoi leur proche est entré en maison de repos...

C'est difficile ce lien avec la famille ? Bho ça dépend aussi hein. Mais ça c'est chaque famille, mais même hors maison de repos. Mais je pense qu'on devrait avoir une personne de référence, pour les contacts entre l'équipe soignante et la famille. Surtout pour le projet thérapeutique etc.

On a évoqué tout à l'heure la mixité avec les autres résidents, pour vous cela a un impact particulier ? Alors ça peut donner de l'agitation par effet domino : si on en a un qui est agité, qui ne laisse pas dormir un autre, alors il peut être agité aussi ; et donc cela peut perturber les autres également. (Rire)

Oui et donc forcément c'est plus compliqué si on en a plusieurs qui commencent à s'énerver dans le service... Oui, et ils se piquent un peu. Maintenant si l'autre a les capacités cognitives pour comprendre alors il va comprendre et prendre patience ; mais il ne faudrait pas que ça dure trop longtemps non plus !

Est-ce que ça arrive que ce soit la pression par rapport à d'autres résidents qui vous pousse à prendre des décisions qui soient plus drastiques ? Contention ou médicaments plus incisifs ? Oui... Les contentions chimiques ou physiques, dans l'agitation sont plus vite indiquées s'il y a un danger pour les autres ; donc cela peut nous forcer à mettre plus vite un neuroleptique, oui.

J'avais encore un point à aborder concernant le COVID ; même si on l'a déjà abordé, est-ce que le COVID a eu de gros impact sur le comportement de vos patients déments ? Oui, il y en a plusieurs qui glissaient vraiment – donc syndrome de glissement. Ils n'étaient plus stimulés du tout, alors qu'ils avaient l'habitude de la présence de leur famille de façon intense. Maintenant on a aussi des situations inverses : des patients qui étaient étouffés par leur famille et qui ont revécu ! (Rire)

Oui ? Bho c'est plus rare mais il y en a eu !

Et la famille l'accueille comment ? Ou ils ne l'ont pas encore remarqué ? Quand ils demandent des nouvelles de leur parent on leur dit qu'il va bien ! « Tant mieux » qu'ils disent. Bon on ne va pas forcément leur dire que c'est eux qui étaient toxiques. Mais si ça se passe bien pour le résident tant mieux.

Et on va prendre des mesures particulières pour eux par après ? Oui, c'est possible. Ce sera un argument en tout cas. On pourra leur dire que pendant le confinement il était bien, il était serein. Et voilà quoi. Les démences sont quand même des pathologies spécifiques, qui peuvent entraîner de la colère, de l'incompréhension ou du mécontentement dans les proches ; et cela peut se ressentir pour le résident. Et donc par effet boule de neige, il va être agité. Mais donc il faut pouvoir faire passer le message, sans être culpabilisant pour le proche. Et dans le même ordre d'idée, typiquement, en ambulatoire, en visite à domicile, les gens qui sont agités, ils peuvent épuiser la famille, qui peut devenir mécontente et moins patiente etc. Et donc il faut leur faire comprendre que c'est la pathologie quoi. Que derrière il y a des neurones qui sont en train de partir et que ce n'est pas de la faute du patient.

Est-ce que parfois on a recours à des hospitalisations dans les troubles du comportement ? Oui hein. En psychiatrie, mais c'est rare. Ou en psycho-gériatrie. Dans l'hôpital à proximité j'ai entendu qu'ils allaient ouvrir une aile de psycho-gériatrie, avec le Dr XXX. Et donc ce sera une bonne aide pour ce genre de prise en charge particulière. Mais la plupart du temps, on gère ça en interne, dans la maison de repos.

Ok.

J'arrive tout doucement au bout de mes questions. Y a-t-il autre chose que vous auriez aimé ajouter ?

Déjà juste le fait de s'attarder à l'histoire de vie et revoir la liste des médicaments pour s'assurer qu'il n'y ait pas de nouveauté. Et les facteurs environnementaux. Déjà s'attarder là-dessus c'est déjà une victoire dans le sens où on ne s'est pas dirigé d'emblée sur un neuroleptique ou une autre molécule. Déjà conscientiser les gens, et le personnel.

Aussi, typiquement, on peut relever l'heure et le moment dans la journée, ce qu'il s'est passé à ce moment là. Pour voir si c'est typiquement lors des soins, ou typiquement avec tel ou tel infirmier – parce qu'il y a des affinités qui se créent entre infirmier et résidents.

Et donc voir ainsi comment prendre en charge de façon non-médicamenteuse : il y a plusieurs techniques, qui sont évoquées dans les livres. Il y a la réminiscence, c'est-à-dire parler de la vie du patient. Ou si on le voit se balader, on va essayer de lui parler de sa vie du passé pour le captiver un peu, et ensuite le faire revenir parmi nous quoi. Ou alors, je ne sais plus commence cela s'appelle, mais rentrer un peu dans ses pensées : typiquement, Mr qui nous dit qu'il attend à l'arrêt de bus, comme il pouvait le faire à l'époque. On va par exemple lui dire que le bus est en retard aujourd'hui et qu'il peut venir avec nous.

Oui, donc ne pas entrer en conflit directement avec cela ? Oui c'est ça. Accepter sa réalité. Parce que si on va contre lui, il va s'agiter puisqu'il sera persuadé qu'il a raison. Et on n'aura rien gagné quoi : on n'aura rien gagné à avoir raison ! (Rire) Ce sont des « faux mensonges » je crois qu'ils appellent cela. Et je trouve que c'est juste.

Ok. Bon on a fait un beau tour je pense. Oui, j'espère avoir pu aider.

La notion de l'histoire de vie je ne l'avais pas perçu aussi importante jusqu'ici donc à appliquer. Oui, et idéalement, il y avait l'histoire de la fleur : il faudrait que cela transcende dans la chambre du patient aussi. En fait il y a tout un symbole, pour rappeler l'histoire de vie, le métier, etc. qui soit retrouvé dans la chambre, via des photos, ou, ...

Et dans un sens, c'est un moyen pour que tout le personnel puisse facilement savoir quelques informations sur le patient, du style, monsieur était agriculteur, il y a une photo de lui sur son tracteur ! Oui, exactement ! Et vu qu'on ne lit pas toujours l'histoire de vie des patients, cela peut être une source

d'information. Et puis bien avoir conscience de quelles personnes viennent souvent la voir. Et en profiter quand la personne est agitée pour lui demander si « Bha tiens, votre fille est déjà passée aujourd'hui ? »

Ha oui, j'ai entendu que des animaux s'invitaient parfois dans votre maison de repos, c'est juste ? Oui oui tout à fait ! En fait plusieurs membres du personnel ramènent leur chien. Ils s'accordent pour qu'il n'y en ait pas plusieurs en même temps. Et d'ailleurs ça a bien passé, et un membre d'une famille qui l'a signalé à des journalistes, et ils sont venus faire un petit reportage !

Et ça ça a un effet bénéfique sur les résidents ? Oui ! Ceux qui sont en contact, cela leur fait plaisir ! Ils attendent le passage du chien !

Et cela a permis à certaines personnes démentes, désorientées de se rattacher un peu à la réalité et à avoir un moment d'apaisement ? Oui, oui. Tout à fait. Même les non-déments dépressifs. Les animaux ça marche bien. Il y a quelque qu'un était venu avec un cheval dans la cour intérieur. Enfin, un petit poney ! Et ça c'était génial aussi !

Et les personnes âgées étaient intéressées etc. ? Oui oui !

Ici cette année ? Oui, quand le COVID allait un peu mieux et que les activités reprenaient. Cela a fait du bien de voir un poney ! Non mais sans rire, les animaux, ça aide. Bhé et puis surtout on est quand même dans un milieu assez rural. Et les résidents du milieu rural ça les touche, ça leur fait du bien.

Ça a été difficile à mettre en place ? La 1^{ère} fois où on a dit qu'on allait faire entrer un chien dans une maison de repos, ça a été accepté ça ? Oui ! Bien accepté, et sans souci. On ne m'a pas posé de question, mais je pense que les chiens venaient déjà avant que j'arrive, donc.

Et pour le poney ? Là on m'a demandé si ça pouvait se faire, à cause du COVID quoi. Du coup j'ai dit oui. Ils ont été tellement privés de plein de chose durant tellement longtemps. C'est l'importance du bien-être du patient.

J'ai l'impression qu'on se tracasse beaucoup du médico-légal : c'est beaucoup dans notre tête en tant que personnel soignant. Et ici avec le COVID ça a été pire. Par exemple pour prendre des décisions par rapport au passage des familles, heu, et la liberté qu'on peut le laisser... Pour leur bien-être *versus* le risque infectieux. Donc on a le bien-être individuel *versus* collectif. Ça a été vraiment une question très importante ici durant le COVID.

Et il a fallut trancher... Oui... à chaque fois ! Et en faisant attention aux réactions des familles, des autres médecins, ...

Et les retours ont été critiques ? Non, non. Franchement ça a été bien accepté. Bha, toutes les maisons de repos ont eu le même type d'attitude.

Et c'est l'Aframeco qui vous a permis d'être cohérent entre vous ? L'AVIQ. L'AVIQ et l'Aframeco. Mais le problème c'est que l'AVIQ était trop laxiste. Et donc nous à chaque fois on était plus sévère que leur recommandations parce qu'on se rendait bien compte que c'était trop dangereux. Donc quand on voit que ça reprend dans une autre maison de repos à proximité, forcément on se dit que non, on ne peut pas.

Je pense que bon, on fait en bon père de famille...

Après les animaux, est-ce qu'il y a autre chose ?... Un petit jardin ? J'ai voulu mettre ça en place, avec des bacs en hauteur. Mais il leur manquait du matériel, donc en attendant, ils ont dépendu les bacs de fleurs en hauteur pour les mettre dans la cour, et pour que ce soit les résidents qui s'en occupent. Donc ils mettent les fleurs, etc. Donc au moins les bacs ont servi !

Et les résidents, quels étaient les retours ? Ha bhé ceux qui avaient la main verte étaient ravis évidemment ! Et donc on voudrait mettre des activités de jardinage avec des bacs en hauteur, mais donc il faut que ça suive.

Et sans doute qu'il faudra aussi encadrer cela, et donner des règles pour la mise en route ? Oui c'est ça, c'est de la logistique. Pour les horaires, et le mode de « partage » des potagers aussi. On a de la chance ici d'avoir une directrice qui est ouverte et qui pousse pour débloquer de l'argent pour le bien-être des résidents. Et c'est de l'argent bien dépensé je pense. Mais il faudra que ça suive à ce niveau là : il faudra les moyens et l'organisation derrière. Mais je pense que, une fois que les moyens financiers seront disponibles, le cadre derrière suivra vite, puisque une fois que les choses sont disponibles, l'engouement prend vite. Quand tu vois une personne qui est dans sa chambre habituellement, et qui là s'épanouit à faire une nouvelle activité alors cela donne du sens à tout ce qui est fait. Et donc là je pense que là quand on aura les moyens cela va suivre.

Et les moyens sont généralement difficiles à avoir pour ce genre de demande ? Ou bien vous avez une directrice qui ferait tomber les murs ? Oui, oui là ça passe bien.

Ok, bon on a fait un beau tour je pense ! Merci beaucoup !

[Fin d'enregistrement.]

MCC2 – Le 21/01/2021

Alors nous allons commencer cet entretien par une rapide présentation de la personne interrogée. Est-ce que en quelques mots vous pourriez vous présenter, en termes de parcours de carrière, d'ancienneté en tant que médecin coordinateur et les grandes étapes à ce niveau-là aussi, le type de pratique, etc.

Alors, donc, j'ai été diplômée en 83, j'ai 62 ans. Je travaille en milieu rural. J'ai travaillé jusqu'il y a 2 ans et demi en solo, et puis maintenant je travaille en association de médecins. Nous sommes 5 médecins dans une association. Ce n'est pas une maison médicale donc disons que c'est un centre médical. Je suis médecin coordinateur depuis plus de 10 ans, peut-être 15, je ne sais pas. J'ai d'abord été médecin coordinateur dans une petite structure où il n'y avait que 25 MRS ; donc 70 résidents et 25 MRS (= *structure A*). Et donc là il y a 2 ans j'ai cessé volontairement. Et je suis maintenant médecin coordinateur dans 2 autres maisons de repos : une plus grosse infrastructure avec 120 résidents avant COVID, dont 70 MRS au moins (= *structure B*), et une autre maison de repos avec 70 résidents, et je pense aussi 25 MRS (= *structure C*). Donc d'abord j'ai commencé avec la plus petite maison de repos, puis une autre petite depuis 2 ans, et la plus grosse cela fait depuis le COVID en fait, le médecin coordinateur ayant arrêté ses activités.

Est-ce que ces maisons de repos-là ont un centre dédié à une prise en charge pour les personnes démentes ? Alors dans la structure B oui, il y a une aile sécurisée « cantou », qui représente 2 étages. Alors combien de lit, j'ai un peu de mal à dire mais sûrement une trentaine je pense. Dans la partie cantou ? Partie sécurisée oui. Oui, oui, quand même. Enfin, peut-être une vingtaine, il faudrait que je voie.

Et dans les autres maisons de repos ? Les autres, non ; enfin si ! Si, si, il y a une aile sécurisée aussi dans la structure C, qu'on appelle « cantou » ; et qui accueille entre 10 et 15 personnes.

Ok, et combien de temps passez-vous d'une manière générale dans ces maisons de repos ? J'ai l'impression que c'est de plus en plus avec la situation actuelle ! (Rire) Quand même 1 à 2 fois par semaine dans la C : je passe, je fais des coups de fils, je vais sur place, je vois des personnes, je discute, ... Et dans la B, au moins 2 fois par semaine si pas plus. Là je participe aux réunions pluridisciplinaires, je vois le directeur régulièrement, enfin bon. Je fais largement mon temps, plus ici avec le téléphone !

Avez-vous un tropisme particulier pour les patients déments, ou pas spécialement ? Pas spécialement. Mais enfin, je suis très sensible à respecter au maximum l'intégrité du patient et la volonté du patient. Donc je limite au maximum les contentions, les placements, les isolements, les médicaments, les choses comme ça. Donc je dois freiner beaucoup parfois, ça c'est sûr.

Ok, donc nous allons passer à la partie dédiée aux troubles du comportement. Donc pour vous, un trouble du comportement, chez un patient âgé dément, qu'est-ce que cela évoque ? Âgé ou dément ?

Ici on va se concentrer vraiment sur les patients déments, qui sont institutionnalisés. Oui, donc déments. Donc ce ne sont pas les patients âgés qui pourraient avec un état confusionnel. Non, non, c'est vraiment dans la démence, quand un trouble du comportement apparaît chez ces patients là. Et on reste centré sur la maison de repos puisque à domicile les moyens sont encore différents donc la prise en charge n'est pas exactement la même. Oui, d'accord.

Qu'est ce que cela évoque pour vous ? Cela perturbe l'organisation de la maison de repos. Ça c'est la 1^{ère} chose. Peut-être les autres résidents, mais d'abord le personnel... C'est perturbant, c'est un grain de sable dans l'engrenage du fonctionnement de la maison de repos. Ça c'est une 1^{ère} chose. Alors selon la sensibilité du personnel et de la direction, il y en a qui sont plus patients et il y en a pour qui tout de suite il faut des mesures un peu plus strictes quand même. Donc ça dépend des équipes. Il y a en a pour qui il faut voir ; il y en a pour qui c'est grave et il y en a pour qui ce n'est pas grave. Donc il faut voir un peu.

Souvent, comment on décrit un trouble du comportement ? Quels termes on utilise en général ? Il a été agité, agressif, il s'est levé, il n'a pas voulu ça, ou il a jeté son assiette par terre, il y a tapé dans la porte ou il a levé son bâton, ... Donc voilà, des manifestations de ce genre là.

En général négatives... Ho oui ! Oui, oui, oui. C'est certainement négatif.

Et ce genre de situation, quand ça se passe, la transmission des informations, cela se passe en général par des échelles ou via une description de ce qu'il se passe ? Via une description. Personne n'utilise des échelles. Et pour appeler c'est pareil.

Et l'information est systématiquement retranscrite dans le dossier des patients ? Oui. Enfin non, dans le DAR. Donc le cahier de transmission. Dans le dossier des patients c'est ... non un peu ... le DAR c'est le dossier des patients. Donc pas dans la partie médicale mais dans le DAR oui, oui, c'est systématique.

Donc c'est une information qui doit passer entre les équipes du jour, du soir, ... ? Oui, oui, je pense que c'est bien transmis.

C'est un problème qui est fréquemment rencontré ? Oui, oui. C'est fréquent.

Comment une équipe réagit-elle lorsque cela survient ? Les autres équipes ? Donc les infirmières ? Oui, donc ce qui se met en place dans un 1^{er} temps. La réaction de l'équipe à ce moment-là. Bhé, la personne

qui l'a constaté le décrit, le transmet. C'est avalisé et transmis aux infirmières chefs, qui à ce moment-là, s'ils jugent que c'est suffisamment grave, vont appeler le médecin. Et donc après tu as toute la description de ce qui s'est passé, etc. Donc ça suit l'échelle etc. Et donc quand tu vas parfois, tu as des commentaires en disant « mais non ce n'est pas si grave que ça » « ha bhé si, elle m'a fait aussi ça ou ça... elle m'a frappé quand même »

Donc il y a une centralisation des informations. Oui, oui chez l'infirmière chef. Oui, donc ça suit l'organisation, ça il n'y a pas de soucis. Et en général les infirmières chef qui font bien leur boulot, sont bien au courant et la transmission est correcte. Du moins, dans les maisons de repos où je suis, la transmission des événements, et la description est correcte.

Ok, et alors, est-ce que d'abord on essaye de résoudre le problème au sein de l'équipe ; ou on informe directement le médecin traitant ? Ou le médecin coordinateur ? Qui est-ce qu'on interpelle en 1er ? Je pense que ... on essaye d'abord de résoudre au sein de l'équipe, surtout si ce sont des problèmes connus, des petites choses voilà, pour lesquelles elles peuvent agir facilement. Voilà, en séparant des gens si c'est une animosité entre 2, ou je ne sais pas moi, s'il tape dans quelque chose, en retirant l'objet du litige, ou des choses comme ça quoi. Donc ça oui, ils essayent quand même d'abord de régler eux-mêmes. Et puis ils vont appeler le médecin traitant d'abord. Le médecin coordinateur n'arrive que à partir du moment où il faudrait des aménagements particuliers, ou quelque chose comme ça.

Ok, et le rôle du médecin traitant à ce moment là ? C'est de prendre acte de tout ça et de trouver des solutions. Et je pense que la plupart des médecins traitants vont quand même dans les traitements médicamenteux... C'est clair. C'est d'abord ça hein. Donc il faut déjà bien étudier, bien connaître le système pour arriver à des mesures non médicamenteuses. Donc est-ce que il y a parfois une contention qui n'est pas correcte... ou enfin voilà, des ...

Et à quoi est-ce qu'on pourrait faire attention à ce moment-là ? Oui, donc, est-ce qu'il y a une contention ? Est-ce que cette contention est agréable ? Est-ce que les patients sont changés à temps ? Est-ce qu'ils ne sont pas toujours dans des langes mouillés... Voilà. Est-ce qu'il n'y a pas un autres problème ... Parfois ils sont perturbés et ils peuvent avoir un fécalome et ne pas être très bien ... Ils peuvent avoir une infection urinaire. Donc ils peuvent avoir différents problèmes médicaux qui font que.

Donc on fait un bilan organique. Oui, voilà. On fait un bilan organique.

Et donc si bilan organique négatif. Oui... On en vient donc avec un trouble du comportement qui n'est pas « état confusionnel aigu » à ce moment là. Oui... Et donc c'est à ce moment là que souvent la solution serait plutôt le médicament pour vous ? C'est souvent le médicament. Maintenant, en réunion pluridisciplinaire dans les maisons de repos... Enfin, tout le moins dans une puisque l'autre je ne participe pas, même si je vais essayer d'y venir mais avec le COVID c'est tellement compliqué que... Et donc on va essayer de rappeler que... il faut y aller doucement. Et donc en réunion multidisciplinaire on évoque ça. Donc à la réunion il y a les infis, les aides soignantes, les kinés, les ergos, le médecin coordinateur et l'infirmière-chef. Donc on discute et on voit un peu les différentes mesures qui peuvent être prises. C'est certain.

Et donc là vous regardez par exemple les patients qui ont été agités, comment cela s'est passé sous traitement, ce genre de choses ? Oui, voilà. Ou on dit « Tiens, voilà, il est agité. Qu'est ce qu'il a ? Qu'est-ce qui se passe ? » Bon voilà... Moi je n'interviens pas... je pose des questions mais je n'interviens pas dans le traitement médicamenteux. Donc ça je ne dis pas. Mais je vais voir... « Tiens, oui mais bon, qu'est-ce qu'il a ? » Parce que, il y en a parfois qui sont déments ou légèrement déments et qui ne sont pas dans l'aile sécurisé, à qui on met une porte pendant la nuit ; ou une barrière, pour que la nuit ils ne partent pas.

Bon bhé si ils partent « Oui mais pourquoi ils partent ? » « Est-ce que cette porte est nécessaire ? Qu'est-ce qu'il y a ? Est-ce que on répond à leurs appels ? » Enfin voilà quoi, différentes choses...

Oui. Donc ça c'est déjà évoqué au tour pluridisciplinaire ? Ho toujours ! Enfin, toujours, ça oui. Ça oui, ça c'est évoqué. Dès qu'il y a un problème. Ces réunions multidisciplinaires ont lieu toutes les semaines ; mais bon, parfois c'est reporté parce que il y a ... bha oui, si c'est le jour de la vaccination on ne va pas le faire, si c'est autre chose on ne le fait pas.

Oui, cette année est particulière ! Mais en d'autre temps disons ? Oui donc ici il y en a eu, ça c'est certain. Et ça c'est évoqué. Pour d'autre maisons de repos (comme la structure C) ça il faut susciter. Mais là j'agis en temps que médecin traitant du coup, et c'est quand je vois dans mes patients, qu'il y a des choses... euh, voilà parfois des gens qui ne sont pas à leur place, des gens qui se vont pas très bien et dont j'avais remarqué qu'une contention ne convenait pas ? Tu vois elle était *(Mime : une ceinture ventrale qui bloque le mouvement et qui limite la flexion du haut du corps)* Et donc bon, elle avait une ceinture et elle était tout à fait pliée.

[Brève interruption de l'enregistrement pour évènement extérieur]

Donc qu'est ce que je disais ?

La contention qui sert ici. Oui donc la contention qui blesse et tout. Donc là il faut discuter « Tiens, est-ce qu'on ne mettrait pas autre chose ? » Voir un petit peu, pour un pyjama-draps moi j'appelle ça, pour la nuit... Ou quelque chose comme ça, qui serait quand même plus agréable qu'une ceinture. Moi je me vois mal dans un lit, avec une ceinture... Parce que tu as déjà tout vu hein ! Tu as déjà vu des poings liés aussi hein. C'est chaud-chaud hein !

Est-ce que le médecin coordinateur peut parfois être interpellé par un médecin traitant, pour une situation dans un contexte par exemple comme celui-là ? Parfois oui. Quand il y a une situation de conflit : quand il y a un conflit oui. Quand le médecin traitant a remarqué quelque chose qui ne convenait pas il peut interpellé le médecin coordinateur. C'est arrivé oui.

Et au niveau de l'équipe, c'est perçu comment ça ? (Soupire) On s'en fout hein. S'il y a un problème il faut discuter. Après c'est la pas toujours les équipes, c'est la direction, ou l'infirmière-chef, ça dépend... Il faut voir un petit peu ce qu'il en est... Mais oui c'est arrivé. Mais alors après il faut voir le problème. Et parfois la famille qui peut appeler aussi le médecin coordinateur. Ça aussi.

Donc plutôt sur des problèmes globaux de prise en charge, d'attitude, ... ? Oui, voilà ! Ou d'attitude ou de mesures prises pour une démence : tu peux avoir des barrières, des portes, des barres, des tas de choses comme ça. Là on peut intervenir en tant que médecin coordinateur.

OK, on avait évoqué les traitements médicamenteux. Est-ce que c'est une chose pour laquelle, du coup, vous vous posez des questions en tour pluridisciplinaire ? Ou au final c'est quelque chose pour lequel on laisse chaque médecin traitant gérer et superviser les arrêts ? Bhé, je vois quand même que l'on se pose des questions et on voit pour la meilleure solution. Après, si le médecin traitant n'est pas très demandeur on va quand même essayer de la mettre en place sans son avis finalement. Et après, on va lui proposer la solution à laquelle on a pensé et voir si ça lui convient. Donc on ne va pas attendre que la solution vienne de lui, mais on va lui proposer ; et s'il est d'accord ça va. Oui, OK. Et lui va jouer sur le traitement médicamenteux.

Alors d'une manière générale, on a déjà évoqué la non-contention et les besoins physiques des patients (exclure un fécalome, être changé à temps, être propre sur soi) est-ce qu'il y a d'autres approches non pharmacologiques qui peuvent aider dans la démence ?

Alors oui, pour moi, je pense que... un univers agréable, avec des choses un peu plus vivantes serait quand même très bien. Par exemple ? Heu, bhé par exemple, leur donner certaines activités, donc voilà que ce soit une activité ou un peu de cuisine, voilà. Donc solliciter au maximum les ergos pour qu'on puisse les impliquer ... les faire travailler... enfin, les occuper ! Ça c'est une chose. Avoir un local agréable : donc un local de vie qui peut ressembler à une maison, et à ne pas les laisser dans leur chambre, mais les mettre dans une salle groupée, où tu peux avoir un peu d'animation, ou même parfois des animaux. Mais ça les animaux c'est parfois le grand problème ! J'ai vu des maisons de repos avec des animaux dans les cantous, et c'était magnifique !

Et pourquoi c'est problématique ? Parce qu'il y a beaucoup de maison de repos qui refusent. Mais j'en ai vu des cantous, avec des chiens, des chats, des oiseaux. Dans la structure B il y a des oiseaux, ça oui.

Et ça a un effet apaisant ? Bhé eux, tu en as qui s'en occupent quoi. Qui vont voir, et tout. Sinon la musique ! Et pas des musiques dur-dur. Parfois, je me dis mais ce n'est pas vrai quoi ! Aller je vois, dans la structure A, parfois c'était, manger dans une petite salle, et tu avais à l'heure du repas et tu avais TF1. À l'heure du midi là, TF1 avec les émissions TV là. C'était horrible ! Des émissions, je ne sais pas moi, oubliez les paroles, on je ne sais quoi... C'est horrible ces émissions ! « Mais comment vous pourriez supporter ça ? Vous ne pourriez pas leur mettre un peu de musique tranquille là ? » C'était heu... donc voilà quoi ! Un petit reportage, un documentaire sur un voyage, avec une belle musique ? Et on ne te regarde, l'air de dire euh ???

C'est mal accueilli ça ? Bhé... Et c'est stressant ! Moi ça m'énervait ! Je restais parfois j'avais un quart d'heure avec TF1, j'aurais tapé mon poing dedans ! Donc il ne faut pas demander. Alors voilà. (Rire)

Sinon j'ai vu aussi des choses magnifiques avec le Snoezelen ! Par exemple ? Bhé des gens qui étaient très... tout à fait dément, et assez recroquevillés sur eux-mêmes, qui étaient vraiment toujours spastique et pas bien. Tu les mettais, et on a vu parfois que une fois mis dans une pièce de Snoezelen, ils se détendent, et ils sont vraiment bien après. Mais par ici ? Moi j'ai vu ça qu'en Flandres, au Grand Duché de Luxembourg j'en ai vu. Donc ça c'est vraiment quelque chose : par ici il n'y en pas quoi. Bon il faut du personnel, il faut s'en occuper, ... Mais ça c'est quelque chose qui relaxe beaucoup, et qui apaise beaucoup les personnes démentes. Bhé voilà mais ça apaise tout le monde hein ! Nous aussi on va bien faire un peu de thalasso ou n'importe quoi. Donc oui ! Le Snoezelen c'est vraiment quelque chose de très bien.

Donc ça, et encore aussi ce qui peut être bien c'est s'occuper aussi de la personne. Un petit peu de soin de beauté, d'esthétique, ou des choses comme ça. Avec le coiffeur, un petit peu les ongles, des choses ainsi. Et bon, ça ça se fait un peu tout de même. Enfin ça se faisait... maintenant ici on ne le voit plus beaucoup forcément...

Et ça on voit que ça leur fait du bien, et qu'ils sont apaisés ? Mais oui, mais oui, tout à fait. Maintenant, il y a moyen de faire de choses magnifiques. C'est une question de moyen, d'argent et de personnel.

Oui, c'est ça qui sont les principaux freinateurs ? Oui, c'est ça les freinateur. Parce que le personnel est d'accord, mais ils ont pas euh, ils ont autant d'équivalents temps-plein pour faire le boulot.

Mais sinon le personnel est demandeur de ce genre de choses ? Oui, oui, je pense. En tout cas, dans les aides-soignants. Peut-être pas toujours les infis qui sont parfois à un niveau plus technique, et qui, bon... Mais les aides soignants, les ergos, tout ça certainement, les kinés, oui ! Et le psychologue, tout.

Vous évoquez un psychologue. Il y en a dans vos maisons de repos ? Alors dans la structure C il y en a : il y en a une à temps plein. Ça oui.

Quel est son rôle dans la maison ? Rho bhé elle fait pas mal de choses hein ! C'est-à-dire ? Bha dès qu'il y a un problème de ce genre-là elle va aller voir les gens, elle fait euh, tous les MMSE et tout. Quand il y a des questions du genre demande d'euthanasie, ou si on a des soucis, ou les gens un peu déprimés elle va aller un peu les voir. Ça oui hein.

Et vous dites que pour ce genre de comportement, elle va aller les voir. Qu'est-ce qu'elle peut faire pour eux ? Elle parle avec eux, elle voit un petit peu. Elle essaye de comprendre les besoins, et puis elle va référer cela en réunion pluri.

Jusqu'ici je n'ai pas encore eu beaucoup de maison de repos qui m'ont parlé de la présence d'un psychologue. Pour vous c'est une plus-value pour l'équipe ? Ha moi je pense que c'est vraiment une plus-value ! Alors parfois il n'y en a pas. Mais il faut déjà une grande maison de repos pour avoir un psychologue. Donc dans la structure C il y en a 1 mais elle fait un peu le boulot d'ergo en fait... Maintenant dans la structure B elle participe aussi : elle est un peu chef des ergo, de l'animation et tout aussi.

Par exemple donc dans la structure B, donc ça c'est la grosse maison de repos... Oui c'est ça, les 120 lits. Oui, donc là il y a 1 psychologue, et plusieurs ergos donc ? Oui, au moins 3 ergos je pense. Et des kinés... Mais pas de Snoezelen ! ça on n'a pas.

Et donc toutes ses personnes se coordonnent pour créer des activités ? Oui, et ils évitent quand même les barrières, mais quoique, ça il y en a quand même un peu de trop. Mais ça ça dépend surtout de la direction, des chefs infirmiers, et dont certains sont plus stricts que d'autres ...

C'est plutôt au niveau des chefs-infirmiers et infirmiers qu'on aura les contentions physiques... Ha oui ! Et chez les paramédicaux qu'on aura la prise en charge non-pharmaco ? Oui, d'après moi oui. Ok.

On a évoqué comme éléments freinateurs le personnel et l'argent. Est-ce qu'il y a d'autres obstacles qui se dressent... ? Pour une prise en charge plutôt douce comme ça ? Ho... non... La musique ça se met déjà bien en place, et ça ils ont hein ! Je me souviens d'un soir, une ergo ou une kiné qui a repris 3 radios ou 3 enregistreurs je ne sais plus, qui étaient défaillants, et qui a dit « Oui, mais mon oncle, ou mon père, je ne sais plus, il sait les réparer ! » et Hop ! Voilà quoi ! Donc c'était vraiment dans le but d'améliorer quoi. Et donc il y a un peu de débrouille et un peu de bonne volonté. Donc finalement, ça dépend d'abord de la bonne volonté des gens, ça oui, quand même...

Et les patients sont réceptifs ? en général ? Il y a des patients qui sont peut-être demandeurs ? Ou bien il y a des choses qui ont été testées mais qui n'ont pas fonctionnées ? Ho ça sans doute, je pense. Je n'ai pas d'expérience, mais je n'ai pas de recul, parce que bon, dans la structure B je suis arrivée moi en plein COVID donc euh, bon ! Donc là je suis arrivée en avril, donc il n'y a pas longtemps. Et sinon j'ai une expérience d'une autre maison de repos (la structure A), où tout ce que je proposais, de toute façon c'était non, donc euh...

C'est quoi, c'est l'équipe qui disait non ? C'est la direction ! La direction ? Oui, c'était la direction ! C'était horrible...

Pourquoi ? Pour le côté financier ? Bho et par esprit de contradiction parce que c'était pas elle qui l'avait décidé ! C'était une sœur, une religieuse, là la directrice. Et c'était vraiment heu... C'est pour ça que je suis partie ! Tu avais vraiment euh... tu n'avais même pas un distributeur de boissons, tu n'avais pas un fauteuil, ou un petit salon pour la famille ! Ha non tu n'avais pas ça ! Tu avais euh, des salles... mais ça te

faisait penser aux salles de couvent, avec des grandes tables, et tout... Donc voilà ! Tu ne savais pas... Donc non. Alors je disais on va faire ça ou ça. Et « oui oui » mais jamais rien qui a été fait ! Donc bon...

Rho c'est frustrant ça ? Rho bhé oui ! Et d'ailleurs j'ai tout envoyé péter ! C'est clair. Après bon maintenant il y a des médecins coordinateurs qui s'en accordent, et bon, ils font juste le boulot. Mais toi quand tu veux un peu améliorer les choses, bha non ! Tu te heurtes à ça ! Et c'est bon hein...

Et l'équipe le ressentait ça ? Ho oui... Oui, et l'équipe s'en plaignait beaucoup !

Et du coup ils venaient vers vous, en porte-à-faux ? Ho oui ! Et bon bhé voilà, ça c'est sur ! En disant, « De toute façon ce n'est pas la peine ! » Etc. Et donc l'équipe était un peu résignée quand même... Ho oui, c'était dur dur quand même.

Mmmh, et là les personnes démentes, au niveau de leur comportement, cela se présentait comment ? C'était des portes d'écurie... (Silence) Et quand ça dérangeait de trop, parce que bon, on en a eu : j'ai un patient qui est passé au dessus de la porte d'écurie et tout !

Vous parlez des demi-portes là ? Oui, oui c'est ça !

Et derrière, le patient derrière la porte, on observait quels types de comportements ? Ho bhé je m'en souviens, on en avait qui tapaient sur la porte et « Madame, madame, madame ! » Toute une journée... Et rien ? Et on passait à côté, et il disait toujours « Madame, madame, madame... » et c'était horrible. Et ces portes, moi je ne pouvais plus les voir ! Aller, mais c'est vraiment des chevaux quoi ! Oui mais c'est ça ! Donc euh, ça c'était euh...

Et puis, elle s'est arrangé, euh... Parfois quand ça dérangeait trop, bhé elle disait à la famille qu'il fallait qu'il parte ! Oui, oui, oui, oui, oui ! Ou alors, ça aussi c'est un autre moyen : hospitaliser dans un service de psycho-gériatrie hein ! Il y a une pression pour ça ! Et ça, dans la structure B, l'infirmière en chef à tendance à le faire aussi...

Pour un patient qui pose problème ? Oui, un patient qui pose problème on s'en débarrasse et on l'envoie dans un service de psycho-gériatrie ! Pour une observance et tout. Maintenant parfois avec de bons résultats. Mais enfin, j'ai parfois eu de la pression, même moi en tant que médecin traitant, pour ça. Alors on me dit « Il faut le mettre là, vous savez c'est bien, on en a qui y sont allés, et c'est beaucoup mieux en revenant ! »

Mais ils reviennent à la maison de repos, suite à ces hospitalisations ? Oui, oui, ils reviennent ! Mais bon voilà, parfois il y a juste des petites choses à régler ! Parfois un peu de compréhension... Bon, maintenant ce n'est pas toujours facile, et on n'a pas toujours la réponse ; et je parle alors aussi d'un traitement médicaments qui est nécessaire. Mais on n'a pas toujours toutes les connaissances... Mais c'est toujours les hospitaliser, et les déplacer, tu vois. Mais donc on a vite envie de s'en débarrasser, tu vois.

Oui, donc celui qui est agressif, agité, on aura tendance à l'envoyer en psycho-gériatrie ? Oui. Enfin, pas partout, mais ça existe ! Mmmh, et je l'ai vécu plusieurs fois, plusieurs fois quand même ! Soit dans la structure A, c'était ... et si tu tenais bon, elle disait à la famille : « Écoutez, prenez une maison de repos qui conviendrait mieux, mais ici ça ne convient pas... » Enfin elle ne disait pas que c'était le patient qui ne convenait pas mais bon !

Et c'était pour des lits MRS ? Ha ça je ne sais pas, je ne sais plus. Mais il y a des lits MRS dans la maison de repos... Oui 25 lits ! Donc ce n'est pas une MR qui n'a pas le personnel adapté quoi ? Ha non non non ! Ils ont le personnel. C'est une question de gestion et tout. Mais puisqu'il n'y a pas de cantou ou quelque chose comme ça, comme quoi il n'y a pas d'aile sécurisée, elle inventait qu'il y avait des risques de fugue, que c'était dangereux, ... Ha oui... (Soupire) Et il faut tenir bon avec ça !

Oui, j'avais encore la question de la formation des personnels. Est-ce que c'est quelque chose qui est ...

Oui, je pense qu'ils sont bien formés à tout ça. Il y a quand même des formations qui existent. Dans la structure B je pense qu'ils ont la formation « Montessori ». Donc ça beaucoup de membres du personnel l'ont suivie. Et enfin, ils l'appliquent etc. Et donc ça je pense que c'est un plus malgré tout. Bon, moi je ne l'ai pas faite, je ne connais pas les détails, mais je vois que dans les ergos, dans les aides soignantes, il y a quand même ; ils appliquent certaines choses. Et je vois qu'aux réunions pluri on en parle et on dit « Oui mais bon, on applique certaines choses, et on voit que c'est quand même positif ». Et donc quand je disais de les faire participer : par exemple de faire leurs tartines ou des choses comme ça. Et donc voilà. Ça se fait, et ça porte ses fruits.

Et est-ce que l'équipe est demandeuse d'en faire plus ? Donc ici par exemple dans cette maison de repos, ils ont cette méthode, et ils l'appliquent au mieux. Est-ce que dans d'autres maisons de repos vous voyez que le personnel est demandeur de faire des formations, les infirmières ou les aides soignantes ? (Soupire) J'ai du mal de voir. Quand j'étais dans la structure A, le personnel était un peu résigné. Je pense qu'ils auraient aimé faire des formations. Mais dans la pratique, on ne leur proposait que les formations obligatoires, soit organisées par leur fédération. Donc euh, voilà. On ne faisait quand même rien de ce qui n'était pas obligatoire malgré tout. Ça c'est sur. Et dans la structure C, je n'entends pas beaucoup parler de formations. Maintenant il y a une bonne équipe d'ergos, qui est bien dynamique, et qui oui ! Je trouve qu'ils sont quand même assez, actifs. Les ergos sont pas mal !

Moi mon impression, et dites-moi si je me trompe, c'est que dans leurs activités ils ont l'air axés « Montessori » de ce que j'ai déjà pu observer ? Oui, je pense ! Oui oui. Ranger la vaisselle, plier des essuies, etc. ça oui.

Autre point déjà un peu évoqué : est-ce que parfois donc vous essayez de diminuer des traitements médicamenteux via des approches non-pharmacologiques ? Si j'ai bien entendu vous l'abordez parfois lors du tour pluridisciplinaire, c'est bien ça ? Oui, oui. Et je vois qu'ils mettent des choses en place. J'ai par exemple ma belle-mère, qui est dans une des maisons de repos. Et elle a un parkinson évolué, avec un peu de démence, type à corps de Lewy, un peu ça. Et donc l'autre jour dans sa chambre je vois une armoire en plastique à 4 tiroirs. Et je me dis mais qu'est-ce que c'est que ce bazar ici qu'on a mis ?! Et j'ouvre les tiroirs et je vois des morceaux de laine, et des ... mais je me dis, mais qu'est-ce que c'est que ce truc ! Mais donc en fait, elle est toujours occupée à aller dans sa chaise roulante, à vider son armoire, à chipoter, elle a des jeux de carte, elle tripote, elle sort des trucs, on lui apporte des albums photos, elle ... Et donc j'ai compris que c'était pour qu'elle aille fouiller là dedans et qu'elle chipote avec tout ça. Donc tu vois, ils ont, enfin voilà, c'est l'équipe d'ergo qui avait placé ça sans m'en parler ! Donc ni en tant que médecin traitant, ni en tant que médecin coordinateur, donc après c'est quand j'ai posé des questions qu'on m'a dit « ha mais c'est pour qu'elle s'occupe. On a remarqué qu'elle chipotait beaucoup et voilà quoi ». Donc tu vois, il y a des initiatives qui sont prises quand même.

En fait elles travaillent sans qu'on ne leur demande rien ? Elles prennent des initiatives d'elles mêmes. Ho oui, oui ça oui ! Au niveau des ergos, euh, beaucoup. Et les aides soignantes, bon voilà, tu vois que elles sont quand même beaucoup plus proches, elles sont souvent attachées à ce service, c'est toujours plus ou moins les mêmes puisqu'elles sont réparties un peu par étages. Donc tu vois qu'il y en a qui sont plus proches, et qui s'adaptent à ça.

Dans le feeling du soignant, il y a des soignants qui collent et qui collent moins bien avec les personnes démentes ? Ho oui, ça c'est comme toujours ! Ça oui, ça c'est sûr...

Et qu'est-ce qu'il faut pour qu'un soignant soit adéquat avec un patient dément? Il faut aimer le contact quand même, il faut aimer le toucher, être assez proche. Il faut être assez tactile je crois. Oui... Et euh, il faut se mettre à son niveau, et comprendre, et anticiper un peu les... ce que patient voudrait signifier. Donc il faut être fort réceptif quand même à ça. Oui, comprendre le mode de penser, le mode de fonctionnement, ou...

Essayer de rentrer dans le monde du patient ? Oui. Tout à fait oui.

Bon, on a fait un bon tour d'horizon ici. On va pouvoir passer à la partie plutôt relative au vécu. On a déjà un petit peu évoqué la question des équipes plus ou moins demandeuses.

Donc d'une manière générale, comment est-ce que chacun, au sein de l'équipe et vous en tant que médecin coordinateur et en tant que médecin, comment vous ressentez cela, de devoir soigner des patients qui ont des troubles du comportement, qui sont agités, déments, etc. ? (Soupire) Qu'est-ce que cela évoque, en termes de ressentis ? C'est parfois difficile. Parce que tu te dis : « Bon, est-ce que c'est un problème que je vais savoir résoudre ? Ou est-ce que c'est un problème où je vais encore avoir tout le monde sur le dos ? Comment est-ce que je vais m'y prendre ? » Et puis est-ce que l'un ne va pas dire « oui mais non, c'est pas possible... » Et puis tu a les familles. On n'a pas encore parlé des familles ! Parce que ça aussi ... Donc euh, il faut vraiment naviguer, il faut être souple, ... et c'est difficile.

Donc il y a de l'appréhension, quand on vous dit « Madame est confuse agitée, qu'est-ce qu'on fait ? » Ha oui ! Oui, oui. Enfin moi j'ai toujours un peu d'appréhension, en me disant comment est-ce que je vais m'y prendre. C'est facile de maquer les gens avec de l'Haldol® ! C'est facile, mais ce n'est pas le but. Le but c'est de comprendre pourquoi, étudier la situation, faire un état des lieux, voir ce qu'il se passe réellement. Regarder les traitements, d'abord voir s'ils n'ont pas trop de médicaments, ce qui, je suis sûre que dans 8 cas sur 10 tu peux déjà en supprimer une bonne partie ! Ça c'est clair et net. Et ça je me bats tout le temps parce que je suis sûre qu'il y a quand même des médecins traitants qui ne prennent pas le temps de réévaluer le traitement régulièrement. Et dans le fonctionnement, ça je m'insurge, dans le fonctionnement des maisons de repos, avec les ordonnances qu'on fait signer et que tu ne réécris pas. C'est la porte ouverte à une perte de contrôle. Et le traitement n'est même pas dans la farde. Alors quand on te dit « Docteur il faut signer » alors moi je relis, je barre, etc. Par exemple, la fois passée, je donne 1 boîte d'ampoule de vitamines je ne sais quoi, et puis après tu te rends compte que ... Tu te dis 1 boîte, elle est fatiguée, tu lui donnes un petit truc... Et tu te rends compte qu'on a donné 4 : 4 boîtes ! Bon, ce n'est pas toxique, mais ce n'est pas nécessaire ! Donc tu te dis, mais allez quoi ! Donc, tu te dis, ou bien « mais vous n'avez pas mis fin de traitement » quand tu prescrites une boîte. Donc ou bien tu ne l'as pas mis, ou bien c'est l'infirmière qui a pensé que c'était un traitement qu'on allait continuer et qui ne l'a pas mis non plus. Et donc tu vois. Et tu as des échelons comme ça. Et ça c'est... c'est terrible ! Donc les médicaments, ça c'est un grand point ! Et on le mettra dans les côtés fécalome, infections urinaires, et tout ! Mais ça c'est hyper important.

Donc moi je commence déjà par là : on va d'abord observer, d'abord lire le dossier, voir tout ce qu'il y a. Voir s'il n'y a rien qui expliquerait. Et après on va aller voir le patient, on va l'interroger « Qu'est ce qui se passe ? Comment ça va ? » On regarde le DAR. Et donc je me dis (souffle) ça va me prendre beaucoup de temps tout ça !

(Rire) Et il faudra y retourner pour le suivi en plus ? C'est ça oui ! Ça va me prendre beaucoup de temps. Et ha oui, il faudra retourner, il faudra voir.

Ok, donc plutôt en tant que médecin ... Bha une appréhension, pas la peur. Mais en disant bon, c'est encore quelque chose de ... ça va être long et un peu lourd pour tout évaluer quoi. Et je ne vais pas avoir un résultat tout de suite hein ! Ce n'est pas quelqu'un qui a une pneumonie et que 3 jours après il va mieux. Ici ce n'est pas le cas hein.

Oui... donc ça demande un gros investissement ? Oui, un beaucoup plus gros investissement personnel. Il faut bien regarder et tout. Et puis il faut proposer des choses. Il faut qu'elles soient acceptées. Il faut... Et puis il y a la famille aussi. Il faut que la famille accepte déjà...

L'approche de la famille, c'est difficile ? Ça dépend hein : il y a des gens, qui sont ouverts, qui se rendent bien compte de l'état. Qui ont compris la maladie aussi. Oui, voilà. Et tu en as d'autres non, hein, pas du tout ! Il y en a qui y vont, tout le temps, tous les jours ! Qui donnent à manger. Qui font attention : « Ho je ne sais pas, il n'a pas mangé autant », ou... enfin qui chipotent sur toutes sortes de trucs. Bon ça, c'est très bien pour le résident puisqu'ils s'investissent à fond ! Mais, mais pour le personnel soignant c'est lourd aussi ! Parce qu'ils sont tout le temps observés, ce n'est jamais bien, et tout. Donc pfou !

Et ça le personnel ça les épuise un peu ? Oui, ça épuise hein ! Oui oui.

Et donc si on en venait au vécu du personnel : dans un trouble du comportement, comment vous ressentez les choses à ce moment là ? Le personnel ? Oui. Bon ça dépend, hein, toujours. Oui, oui. Bhé tu en as, pour qui ça va mieux, et tu en as qui s'adaptent, doucement. Et tu en as qui ne s'adaptent pas, qui sont un peu plus rentre dedans, et pour qui ça se passe moins bien. Et donc voilà quoi. C'est fort individuel quand même hein. C'est fort individuel les réactions.

OK. Et la relation, à ce moment-là, entre le médecin et l'équipe est particulière ? La relation entre le médecin traitant qui vient, ou le médecin coordinateur d'une part et l'équipe de soin d'autre part... est-ce que vous ressentez un déséquilibre, ou des attentes de l'équipe de soin ? Ha bha ils attendent une solution. Donc tu dois de toute façon trouver une solution. Déjà comprendre, et puis, en tout cas tu dois proposer un petit changement. Si tu dis « bha on ne sait rien faire ; c'est comme ça et il faut vous habituer » elles ne se sentiront pas écoutées...

Après je pense que ça s'entend à certains moment. C'est des échos que j'ai eu des infirmières chefs en tout cas. Oui ? Et ils disent « il faut vous habituer, c'est comme ça » ? Oui, il y en a qui rigolent... Des médecins traitant ?? Oui mais c'est possible... C'est possible hein. Il y en a qui se disent bhé moi je ne suis pas là, je ne sais rien faire d'autre. C'est possible oui...

Est-ce qu'il y a un moment qui est prévu, par exemple au moment du tour pluri, pour évoquer le vécu de l'équipe ? Ho je pense que la psychologue, elle va le signaler quand même. Et que s'il y a des problèmes elle va le dire, oui. Ça je crois que oui. Après je ne dis pas, mais je pense que s'il y a des gens qui ne se sentent pas bien, je crois qu'ils vont l'évoquer.

Et en général la porte est ouverte pour évoquer ce genre de choses ? Oui, oui ; ça oui.

Et c'est quelque chose de bénéfique ça ? Ho bha oui hein. Oui, oui, tout à fait.

Au niveau des impacts, on a déjà évoqué la famille qui peut être plus incisive ou qui prend du recul quand un patient est agité... Est-ce qu'il y a d'autres impacts ? Peut-être sur l'organisation ? Vous parlez du grain de sable dans l'organisation ? Pour eux ça pose de gros problèmes. Bhé pour eux, dans un système comme ça, dans une maison de repos, quand tout tourne bien ça va quoi. Mais quand il y a un problème,

bon il y a toujours des problèmes, mais des petits problèmes comme ça, euh ça va. Mais oui, si ça se répète de trop alors cela perturbe. Parce que c'est un peu l'image de l'engrenage hein : quand il y a quelqu'un qui est agité bhé tu as les chambres d'à côté qui s'en plaignent. Et donc tu as des visiteurs qui remarquent que... Et bon voilà, tu as le médecin traitant qu'on interpelle. Oui, bon voilà quoi.

Et sur les autres résidents ça a un impact ? Parfois ça peut être, euh... parfois tu en as, oui, je pense que oui : tu as des autres résidents qui vont se plaindre auprès des soignants, ou qui vont minimiser parfois, ou qui vont en rajouter, ou qui ne vont rien dire, mais on va voir que ils sont quand même contrariés avec ça. Parce que si tu es dérangé pendant la nuit 2 – 3 fois par quelqu'un qui... donc c'est clair qu'à un moment donné c'est difficile quoi, oui.

Pour le patient et sa famille, est-ce que les troubles du comportement peuvent avoir un impact financier ? S'il y a de la casse cela se répercute sur le patient ? Ou bien il y a des assurances pour tout ça ? Ho, il y a des assurances hein. J'ai eu une fois le cas dans la structure C : quelqu'un qui avait cassé quand même des WC, ou quelque chose comme ça là, oui. Mais bon je crois que l'assurance est intervenue et on en a parlé mais voilà.

Et le fait que certains patients demandent un investissement de matériel, ça ne se répercute pas sur le patient ? Ha oui, non ! C'est interdit. Il y a une législation pour ça ? Ho je pense oui. C'est interdit. Bhé voilà on ne peut pas... et si on a besoin de matériel et tout bhé voilà, c'est compris. Ils ont des forfaits suffisants pour financer tout ça hein.

Un petit mot sur le contexte du COVID. Quel impact cela a pu avoir sur les troubles du comportement ?

Heu, les confinements c'était quand même parfois compliqué. Bon on n'a pas pu confiner l'aile sécurisée hein. Ils ne sont pas restés dans leur chambre. Il ne faut pas rêver. C'est inutile ! Bon voilà, ils sont restés dans l'aile sécurisée. Et malgré ça il y en a qui n'ont vraiment pas eu le COVID. Donc tu te dis quand même qu'il y en a qui sont résistants hein. Tu en avais, t'avais un couloir où vraiment tu avais tout le monde qui l'avait ! Et tu te dis ouille ouille ouille. Et non, vraiment, tu en as qui ont réussi à ne pas l'attraper. Tu ne sais pas comment ! Donc voilà.

Donc eux ont continué leur vie un peu comme avant ? Oui, donc dans l'aile sécurisée ils n'ont pas été trop impactés. L'aile sécurisée c'était l'aile sécurisée. Donc le personnel n'allait pas ailleurs, et tout. Et donc ça ça a été. Maintenant le reste c'est compliqué ! C'est vraiment compliqué. Même des gens qui n'ont pas de trouble du comportement, les laisser enfermés, ça a été dur dur dur dur ! Et c'est pas toujours respecté, mais ça on peut comprendre. Non...

Et vous avez observé plus d'agitations, ou plutôt des patients plus apathiques ? Moi je trouve beaucoup plus apathiques. On n'a des gens qui se sont vraiment résignés. Vraiment. Bon, en général les personnes âgées se sont bien adaptées ! J'ai l'impression que ces gens ont une capacité de résilience extraordinaire. C'est peut-être lié à l'âge, je ne sais pas. Ou à leur vécu. Mais en tout cas, ils ne se plaignent pas ; ils se disent qu'ils en ont vu d'autres, et que ça va aller. Et il dit « bhé il faut attendre ». Parce que tu répètes toujours un peu le même. Et comme ils sont un peu voilà, ... donc « Ho il voudrait faire ceci » « Ho on ne peut pas, il y a vraiment le COVID » et « Ha oui ! Oh bhé ça va. Ça va aller mieux après ». Mais tu leur dis tout le temps la même chose, et puis voilà, ça passe quoi. C'est impressionnant. C'est pas mal... Tu répètes toujours la même, et eux bhé ça va. Tu leur donnes une réponse qui les satisfait et c'est bon quoi.

Y compris chez les patients déments ? Bha dément-dément, tout à fait... Non mais les personnes entre deux ? Ho bhé l'entre-deux oui ! Du moment qu'on leur explique ce qu'il se passe ? Oui, oui oui mmh ! Et

tu leur expliques « Ho mais moi je ne reste pas ici, je vais retourner dans ma maison » « Ha mais vous ne pouvez pas aller dans votre maison, parce qu'il y a vraiment le COVID donc on ne peut pas... » « Ha oui c'est vrai... Ho bhé alors après alors ? » Et ça passe. Ou « Ho bhé je ne reste pas ici, parce que ils ne sont pas gentils avec moi, et ils me frappent ou n'importe quoi » « Ha oui je comprends... Mais bon maintenant, on ne peut vraiment pas aller ailleurs et tout, il faut rester isolé... il y a vraiment trop de cas » Et ça passe. Tant qu'ils sont compréhensifs, la plupart ! Et ça j'étais quand même étonnée. Parce que tu as quand même des gens, qui d'habitude son agités, ... et ici ils acceptent la situation...

Est-ce que dans un sens ils n'ont pas compris toute la gravité de la situation ? Oui... je pense. Oui, oui. Et puis il faut dire que dans la maison de repos on a été fort fort impactés, donc euh, bon, quand ils ont entendu le nombre de décès ; parce qu'il y en a quand même eu hein ! Surtout en avril ! Ici on en a ... non. Après c'était dur dur hein. Donc eux, à l'époque ... sans masque, sans gel, sans blouses... mon dieu quelle affaire ! Sans oxygène aussi ! Et c'était... Ho non mais ça c'était scandaleux ! C'était ... j'avais des infirmières, chapeau hein ! Elles mettaient 2h à l'un 2h à l'autre hein ! Parce qu'on n'avait plus d'oxygène... et ils n'arrivaient qu'à 22H hein ! Donc l'après-midi, et le week-end de Pâques ; je n'oublierai jamais, jamais, jamais ! C'était l'un après l'autre ! Et puis l'un ... et puis la chambre d'en face commençait ... et puis un autre « ho il n'est pas bien, il a de la fièvre et tout » et puis pouf, il désaturait 3h après ! Et toi t'étais là... avec l'oxygène de l'un à l'autre... C'était horrible ! Horrible ! Et puis t'avais pas d'oxygène, t'en avais pas... Et tu téléphonais au pharmacien : « Mais non, on n'en a plus. On n'en a pas. » « On n'en a plus ? Plus rien ? Même pas une petite bonbonne ?? » « On n'en a pas, mais mon Dieu comment on va faire ! » Et puis tu appelais l'ambulance : « Quel âge il a ? Comment il est ? Etc... » « Mais on ne va pas pouvoir le prendre » « D'accord » Ha mais c'est terrible.

Pour revenir sur nos patients déments, est-ce que vous pensez que c'est le fait qu'on ait eu un discours très cohérent au sein de l'équipe, qui ait pu les aider ? Dans le COVID ? Oui, dans le sens où un patient dément, on pourrait se dire que 2 heures après qu'on lui ait expliqué les choses, il les aura oubliées... Bha je pense que oui, on répétait, tout le monde disait la même chose. C'était... c'était la situation de crise, et bon, maintenant on en parlait beaucoup. Pour celui qui regardait la TV, la radio, voilà ! Ils n'ont pas de visites, c'était téléphone ou tablette, et tout donc bon ! Je pense que oui quand même. Ou ils allaient à la fenêtre, et donc ils se rendaient quand même bien compte qu'il y avait des choses qui n'allaient pas. Et bon, les déments-déments-déments non ! Ça c'est clair.

Ok ! Pour moi j'ai fait le gros du tour de la question.

Il y a juste la question des traitements médicamenteux que nous n'avons pas abordée. Bon, ce n'est pas le centre de mon sujet, mais, je ne sais pas si vous souhaitez rajouter quelque chose à ce sujet ? Bho, j'ai parlé quand même de d'abord faire attention vraiment au traitement de base, et voir certainement s'il n'y a pas un élagage à faire ; et voir que certains médicaments peuvent aggraver la confusion. Pour moi c'est la 1^{ère} chose à faire. Et puis, une 2^e chose à faire c'est oui, essayer des choses, mais y aller très doucement. Très doucement... avec des petites doses... et voir un petit peu... Et utiliser les médicaments qui ont le moins d'effets secondaires ; en anti-cholinergique surtout, pour ne pas créer d'autres problème en voulant calmer les gens. Voilà, ça c'est... enfin moi je fais comme ça. Je suppose que les autres aussi. Oui, normalement « Start Low and Go Slow ». Oui, oui ; et « Start and stopp » et tout. Voilà bon, moi je le fais. C'est ce que j'essaie de faire et d'apprendre le plus possible à mes assistants. (Rire) Bha, je l'ai appris aussi hein. Moi il y a 10 ans ou 15 ans je ne savais pas tout ça non plus !

C'est nouveau tout ça ? Ho « Start-Stopp » et tout ça ? Oui, enfin non, je parlais plutôt des médicaments ; l'outil Start-Stopp effectivement on ne l'a pas depuis longtemps. Ce que je veux dire c'est : pour vous, il y

a du changement ? Oui, oui quand même ! Il y a quand même plus de considération envers le patient dément. On se rend compte quand même qu'il est peut-être dément mais qu'il n'est pas si dément que ça, et qu'il y a toujours des bonnes choses à retirer et qu'il faut savoir les trouver.

Oui, et ça c'est nouveau alors ? Oui... Avant c'était plutôt il est dément, il est dément. Oui, « C'est foutu » ! Il est dément donc c'est foutu quoi. Alors que bon, ici on retrouve des bonnes choses, et on retrouve des éléments qui font réagir les gens quoi. L'histoire de la vidéo espagnole avec la danseuse à qui on passe « *Le lac des cygnes* »... Non, t'as pas vu ça ? Donc ça sur You-Tube, ça a fait le tour : c'est un soignant espagnol avec une démente. Tiens, tu peux la rechercher, pour voir... Je regarderais ! En fait elle est complètement démente, Alzheimer et tout. C'est une ancienne danseuse étoile, et un soignant lui passe « *Le lac des cygnes* ». Et tu vois à un moment donné cette femme, qui tout doucement ... (Mime de se redresser) Elle reprend de la grâce ! Oui, c'était émouvant comme tout ! Et tu avais tout le monde qui regardait, c'était vraiment vraiment bien ! Et donc je me dis, mais quand même, il y a quand même toujours quelque chose. Et même si cette dame elle ne parlait plus, il n'y avait plus rien ! C'était fou quoi ! Donc tu te dis, il y a toujours quelque chose...

Il y a une personne derrière cette démente... Oui ! Oui, oui. Donc voilà ! Et donc tu vois, même moi je suis émue. (Rire) Désolée ! Ho non, non mais ce n'est pas un souci. C'est ce qu'on essaye de faire en tout cas.

Puis nous évoquons ensemble la situation de sa maman, qui souffre de démence. Elle exprime alors sa difficulté à endosser à la fois le rôle de médecin traitant et celui de fille. Elle signale notamment avoir observé que le courant ne passait pas bien entre sa maman et certaines aides-soignantes dont le tempérament n'est pas toujours adéquat... Et dans le même temps, elle doit assumer la prise en charge des troubles du comportement de sa maman au niveau médical. Elle a alors évoqué l'impact émotionnel difficile des situations où le trouble du comportement du proche est difficile à apaiser.

Ensuite nous avons mis fin à l'entretien.

Lors du membre-checking, mon interlocutrice évoque 3 piliers dans l'accueil en MRS : l'infrastructure, l'empathie du personnel et la maîtrise de la technique par les infirmières. Elle regrette que la plupart des MRS qu'elle connaît ne soient pas excellentes dans le même temps sur chacun de ces 3 piliers.

MCC3 – Le 02/03/2021

Au début de l'enregistrement je vous propose de vous présenter brièvement, pour que nos lecteurs puissent identifier le profil de médecin que vous êtes. Bien sûr tous les éléments relatés seront ensuite anonymisés. Donc est-ce que vous pourriez présenter votre parcours, votre rôle de médecin coordinateur et le type de structure où vous intervenez. Donc en fait, je suis généraliste depuis bien plus de dix ans (rire). Je suis coordinateur depuis plus de dix ans dans un home, et depuis un peu moins de dix ans dans un autre. Donc je suis dans 2 structures : une structure où avant le COVID il devait y avoir 48 ou 49 malades. Et maintenant il doit y en avoir à peu près 35 parce que en 1 an, le COVID a fait des dégâts. Et depuis il n'y a plus personne qui se bouscule pour entrer dans les homes. L'autre home est une plus grande structure, où je pense qu'il y a 120 patients. Je pense qu'il y en avait peut-être 149, mais il en reste 120, quelque chose comme ça. Et là c'est plus... c'est un home qui est lui-même... enfin, qui a été repris par une espèce de « multinationale des homes » donc c'est un peu différent. Autant je suis dans un petit home familial sympa ; c'est d'ailleurs un home qui au départ était tenu par des religieuses, qui ensuite ont

fait appel à un directeur extérieur pour avoir tout de convenable. Autant l'autre home est un home qui appartenait à une personne privée - avec qui j'avais d'ailleurs donné ma démission - et qui était une personne très difficile à suivre. Et j'ai continué dans ce home parce que, entre 2, elle a revendu son histoire à un autre multipropriétaire de homes. Et donc autant l'un est chaleureux ; je ne dis pas que l'autre n'est pas chaleureux, c'est plus que ... ils ont des ... ils obéissent au home ... enfin au directeur de tous les homes, qui donne les instructions. Donc par exemple la semaine passée je demandais si on allait rouvrir le home, et là la réponse c'est : « Ha il faut que je me renseigne, je ne peux pas prendre la décision moi-même » même si tout le monde est vacciné et que ... là ça se passe à un autre niveau que l'autre home, en local. Et donc euh, ceci-dit, ce home là est très bien, et les infirmières sont très bien. Au moment du COVID, il y a eu un petit peu... enfin il y a toujours des catastrophes. Donc moi par exemple, j'ai fait le COVID, je suis parti 10 jours me reposer. Et quand je suis revenu, j'ai demandé au directeur du home que, absolument, on prévienne les médecins traitants quand on met des gens sous oxygène. Parce que les infirmières mettaient tous les gens sous oxygène ; c'était devenu l'habitude. Donc finalement, si elles voient quelqu'un qui ne va pas bien : Poff, on met l'oxygène, et on oublie de prévenir le médecin traitant. Ça pour moi c'est une faute. Et je le dis encore au directeur quand je reviens de mon congé – par exemple le mardi – et le mercredi je viens faire mon tour, et là qu'est-ce que je vois ? Une patiente à moi, à qui on avait mis de l'oxygène la veille. J'ausculte cette dame, c'est une diabétique, hypertendue, obèse, enfin tout pour plaire. 85 ans, j'entends des crépitants, elle n'est pas bien... Je me pose la question : « J'hospitalise ou pas ? » mais à ce moment-là on n'avait pas facilement une hospitalisation. Donc je me dis : je vais lui mettre de la cortisone. Et pour la petite histoire, l'infirmière qui gérait cette partie-là, et qui était nouvelle, et qui est partie depuis, elle avait dit : « Bho on va attendre demain hein, on ne va pas commencer maintenant la cortisone ». Mais alors le malheur c'est que cette patiente j'ai été la voir à 11h du matin, j'ai été voir le directeur du home, j'ai été rouspéter, et à 14h on m'appelle et elle était morte. Donc heu ça a flambé à une vitesse phénoménale. Mais bon, ça ça n'a pas à voir avec ton sujet. Non, effectivement ! (Rire) Mais donc la relation avec l'équipe soignante est plus compliquée à ce moment là ? Alors on a eu des troubles du comportement bien sûr, à cause du COVID, et à cause de l'absence de visite, de contact avec les familles. Oui, quand même ! Et donc ça, ça a fort joué.

Mais la façon dont les homes réagissent, et régissent les troubles du comportement est très variable. Et ça dépend vraiment des individus qui y sont ; et je parle des infirmières. Je prends un exemple : j'ai un patient qui allait boire tous les jours, à en être bien imbibé, sa femme ne savait pas en être maitre. Je pense qu'il faisait une espèce de démence liée à l'alcool. Et puis il a fait une chute de vélo, il s'est cassé 2-3 côtes. Du jour au lendemain, il n'a plus su aller sur son vélo ; donc il est resté infernal à sa maison donc on l'a placé dans un home. Bhé ce monsieur-là, il semblerait que il est moins infernal depuis qu'on l'a mis devant une grande fenêtre qui donne sur la route ; et où il voit la circulation. C'est con comme tout, mais il fallait y penser ! C'est un homme qui a toujours circulé et là bhé il voit passer les voitures et on dirait que ça l'apaise. En tout cas il n'agresse plus les autres.

Parce que c'est toujours le même problème. Enfin je ne veux pas parler pour mes confrères, mais on sait très bien que quelqu'un qu'on va « neuroleptiquer », on va lui rendre la vie plus difficile : il va mourir plus vite, il va faire toutes les complications (fausse déglutition et j'en passe). Et donc on sait que quelqu'un sous neuroleptique, c'est quelqu'un à qui on fait du tort. Ceci dit, je mets aussi des neuroleptiques, parce que : « Vous savez, les patients de là et de là ils ne dorment pas la nuit, tellement il fait du bruit ». Et vous savez cela arrive dans tous les homes. Et on a parfois des gens qui sont éjectés à cause de ça hein ! Et donc qui se retrouvent à errer d'un home à un autre... Oui, c'est ça ! Et donc il arrive un moment ... où on est bien obligé. On ne sait pas faire autrement.

Donc pour vous, la prescription des médicaments se ferait plus sous la pression des répercussions que le trouble du comportement peut avoir sur l'entourage du patient ? Oui. Bhé, donc moi je m'en fous : je vois le patient durant ¼ d'heure, la vie est belle hein ! Mais celui qui doit le vivre tous les jours, qui est dans la chambre d'à côté, et qui ne dort pas parce que le bonhomme tape dans son mur (parce que cela arrive !). Moi j'avais une patiente qui a déjà été mise 3 fois dehors d'un home, et à la fin elle tapait dans les murs ! Et évidemment elle dit que ce n'est pas vrai... et même si vous filmez, bha non... donc c'est absolument délirant ! Donc, il y a des homes où ils réussissent à occuper la personne. Dans le petit home où je vais, là, il y a une dame, elle déambule, mais tout le temps ! Et donc si je vais dans le local de la direction, bha elle me suit dans le local de la direction. Alors elle chipote ! Bha elle n'est pas méchante, donc on ne va pas l'empêcher de faire. Si elle veut promener, elle promène partout.

Est-ce qu'il y a une zone cantou spécifiquement dédiée dans l'un ou l'autre des homes où vous allez ? Ça dépend des homes. Dans un des homes il y a même 2 zones cantou. Dans le grand home, c'est organisé de manière plus importante. Mais dans le grand home il y a 2 catégories : il y a les gens qui ont une énorme chambre, dans un truc super et tout confort. Et ceux-là ils ont un cantou pour eux tout seul, qui est assez grand. Tandis que les autres sont dans un cantou qui est bien mis hein, stratégiquement : il est au rez-de-chaussée, face au jardin. Les gens sont très très bien mis. Bon ce n'est pas la même ambiance, mais les gens sont très bien pris en charge des 2 côtés.

Mais malgré tout, je crois que la prise en charge médicamenteuse on n'en sort pas dans plusieurs situations. Mais bon, effectivement, quand il y a l'entourage, quand il y a la kiné aussi, qui permet de ... parce que des fois il y a des kinés aussi, qui ont vraiment le tour avec eux. Je crois qu'il y a vraiment le feeling : je crois qu'il y a des gens qui ont vraiment le tour, et qui n'agressent pas les gens. Et c'est facile à dire. Je prends un exemple, j'avais un patient qui a été mis dehors d'un home parce que durant la nuit, il n'y a qu'une infirmière et qu'il a tapé dessus. Et donc qu'est-ce qu'elle a dit l'infirmière ? « Moi s'il est là demain je ne viens plus. » Certificat. Heu, et le monsieur il a été mis dans un institut psychiatrique où on ne lave pas les gens, où ils mangent s'ils le veulent bien, ... Et donc il n'y a pas de neuroleptiques, mais ils sont tous en train de crier, ils sont tous en train de ... mais on leur fout la paix ! On ne les agresse pas. Parce que les gens qui sont un petit peu Alzheimer etc. Heu, ils vivent parfois toute chose comme violente. Et, déjà les laver ! On a des gens qui ne se sont jamais lavés de leur vie hein, ou très peu ! On a quand même quelques beaux spécimens hein ! Oui mais ! Moi, s'il y a un trou là de ventilation, c'est parce que ... j'ai des gens qui ne se lavent pas hein ! Bon ça diminue. Et c'est surtout des vieux. Mais enfin j'ai en tête une famille qui n'habite pas loin d'ici, et quand je les ausculte je me dis « Ha oui c'est vrai, ils ne se lavent pas... ». Les gens sentent la transpiration âcre qui est là depuis plusieurs jours. Et donc je comprends qu'il y ait des infirmières qui disent qu'il faut quand même se laver. Mais donc tu as des gens qui sont ... Pour eux c'est une agression de les laver. Oui c'est ça ! Tu as des gens qui ne veulent pas qu'on les lave, et qui... Et bon, c'est un peu compliqué à gérer sans neuroleptique. Mais bon, tu as...

Il y a des gens qui font beaucoup d'occupationnel. Donc on essaye que les gens soient occupés à quelque chose. Et ça se passe mieux dans ce cas-là. Mais tu as des gens qui ne veulent rien faire ! Ils ne font rien de la journée, et ils bougent la nuit hein donc heu... !

Mais donc vous avez quand même observé certaines petites choses qui se mettent en place dans les maisons de repos, et qui aident ? Ho oui, oui, oui. C'est surtout donc... Ce sont plus les gens qui s'occupent de l'occupationnel qui aident. Donc il y a la logopède, c'est la kiné, c'est l'ergo, ... Tous ces gens-là ils sont très importants pour justement distraire les gens. Et même il y a parfois des gens qui sont déments, qu'on amène à l'activité, et qui restent, mais ils ne font rien et ils regardent ; ou alors quand il y a une chanson etc., ils sont là. Ils ne participent pas, mais ils sont là, et donc quelque part ils passent le temps quoi. Donc si.

Oui. Donc tout ça aide donc. Et est-ce que le fait d'avoir un acte qui est reconnu comme agressif (que ce soit les soins ou « tu t'assieds ici » « tu fais ceci maintenant » etc.) ça peut avoir un gros impact ? Ça ça dépend des infirmières aussi. Tu as des infirmières qui font « Bon bha, aller, je repassera tout à l'heure ! » Et je dois dire honnêtement, si moi on me met dans un home et qu'on vient me chercher à 6h au matin pour me dire que je dois être le 1^{er} à me laver je ne la trouverai pas bonne ! Donc voilà, il faut connaître les gens. Et il y a des infirmières qui adaptent leur tour de rôle en sachant que celui-là il ne faut pas trop le déranger maintenant. Mais ça on peut se le permettre quand il y a, quand il y a possibilité de ... Oui ? Donc il faut une flexibilité au sein de l'équipe et en termes d'organisation ? Oui. Et ça, ça se passe aussi quand les gens s'entendent bien. Je parle du personnel. Oui ? Et donc une bonne entente dans l'équipe c'est important ? C'est... primordial ! Pour tout ! Oui. Mais donc ici pour ce problème-là ça a toute son importance ? Honnêtement oui. Parce que à un certain moment tu prends du retard puisque la personne à qui tu as voulu donner la toilette et pour qui il a fallu lui expliquer, il a fallu prendre du temps, et donc la toilette n'a pas duré 10 minutes mais 1 demi-heure ; et donc pendant ce temps-là c'est l'autre qui a assuré. D'accord ? Donc on peut le faire, mais si les gens ne s'entendent pas... ça ne marche pas ! Et malheureusement dans le home dont je parlais là, donc le gros home, il y a eu une infirmière en chef qui est arrivée et qui ne valait pas grand-chose... et il y a une dizaine d'infirmières qui ont quitté pendant le COVID à cause de celle-là.

Mmh, mmh ? Parce qu'elle ne mettait pas suffisamment de dynamisme dans l'équipe ? Mmh, elle n'était pas... Elle n'avait pas les yeux en face des trous... Elle n'aurait pas dû être dans un truc comme ça ! Et surtout pas au moment du COVID. Et donc ça s'est très mal passé, et des infirmières ont dit « Moi je m'en vais, je ne reste plus ici ». Et ça va vite hein les jeunes, ils bougent vite ! Et puis, elles sont infirmières donc elles savent qu'elles vont trouver facilement où elles veulent. Et donc ça bouge très vite ! Et donc il y a certainement une dizaine d'infirmières qui sont parties. Et finalement l'infirmière en chef est aussi partie hein...

Donc c'est surtout le fait qu'elle ne donnait pas de dynamisme dans l'équipe qui a posé problème ? Oui, enfin moi c'est l'impression que j'ai eue. Mais je n'étais pas... Mais à mon avis, je pense qu'elle ne faisait rien. Et donc elle n'aidait pas. Parce que, un bon chef, normalement, on souhaite qu'il travaille aussi, qu'il aide, et qu'il bouche les trous, justement, dans des situations comme celles-là. Et donc heu... (Soupire)

Mais bon, je suis désolé de dire que j'ai du mal sans neuroleptique quand même.

Ha oui... mais ce n'est pas du tout blanc ou noir... Ha non, non, non ; je sais bien.

Mais donc, quand il y a comme ça un trouble du comportement, la prise en charge de l'équipe ce sera de l'occupationnel, on le disait ; essayer d'être dans l'accompagnement, etc. Heu, à quel moment est-ce qu'on va plutôt essayer de faire appel au médecin traitant ? Bhé, quand le patient commence à crier la nuit, là on est tout de suite appelé. Ou quand il tape sur les autres aussi. Ou qu'il tape sur le kiné, l'infirmière, etc. Là on est très fort appelé aussi.

Donc on est appelé relativement tard quand ça pose problème ? Est-ce que le médecin traitant pourrait être appelé plus tôt, et avoir un rôle plus tôt pour vous ? Ou pas spécialement ? Vous, en tant que médecin traitant, est-ce que vous vous dites « J'aimerais bien être impliqué plus tôt » ? Ou pas ? Je suis peut-être paresseux, mais je trouve parfois que quand les infirmiers travaillent bien, ils n'ont pas tant besoin de nous. Ils se débrouillent bien, ils sont câlins avec leurs patients, ils sont gentils, ils sont prévenants, etc. Quand tu as une bonne équipe, euh, tout baigne hein !

Là où j'ai plus de mal, c'est dans un home où les aides soignantes ne sont pas très « fute-fute » et sont menées par une, qui est une poisse ! Et ça, c'est le bordel ! D'ailleurs, pour te donner un exemple, la

vaccination dans ce home, j'ai vacciné toute les infirmières sauf une parce que elle voulait être enceinte, et qu'elle ne voulait pas risquer. Enfin bon, maintenant on lui dirait que ... enfin je lui avais dit, déjà à l'époque « tu sais, on a vacciné des femmes enceintes et il n'y a rien eu ! » Mais bon, elle ne veut pas. Et puis maintenant c'est comme avec la grippe, on commence à dire aux gens « Vaccinez vous, parce que vous aurez plus de complications si vous avez le COVID étant enceinte qu'autre chose ». Donc vu l'expérience, on est déjà en train de changer son fusil d'épaule.

Mais donc c'est la seule qui a refusé. Et dans les aides soignantes j'ai fait les trois quarts, si pas les quatre cinquièmes. Et dans les femmes de ménage je n'ai vacciné personne ! Hors, quoi qu'on dise, une femme de ménage, dans un home, c'est utile ! Elles voient parfois des choses que les autres ne voient pas, etc.

Et donc, bhé l'ambiance dans ce home là, entre le personnel infirmier, et le reste du personnel ça ne se passe pas bien. Mais le personnel infirmier il est bien obligé de rouspéter de temps en temps. Il y a une personne qu'on a hospitalisée, paraît-il, m'a-t-on raconté, hospitalisée parce qu'elle n'était pas bien. Et l'aide soignante qui l'a descendue en bas ne lui a pas donné l'oxygène. Quand elle est arrivée en bas, elle était à 80% de sat., elle était toute bleue etc. Et donc l'infirmière quand elle l'a vue en bas elle a dit « M'enfin, etc. ». Et bon, ça ne se passe pas toujours bien. Et dans une équipe, un seul suffit à tout foutre en l'air.

Et donc, pour raccrocher au sujet, pour vous, quand il y a comme ça une mauvaise entente dans l'équipe, le médecin traitant est plus vite appelé ? Peut-être, mais il est plus démuni puisque... Mais ça, c'est une histoire de bonnes-femmes !

Oui ? (Rire) Et qu'est-ce qu'il peut faire à ce moment-là le médecin traitant ? Heu, bhé pas grand-chose... Parce qu'elles se disputent depuis la nuit des temps, tu ne sais plus pourquoi. Et de toute façon heu... Enfin, quand je dis que c'est une histoire de femmes, je pense quand même que oui, pour une raison de caractère. Un homme tu lui dis « merde ! » il va te répondre « merde ! » et à la limite après on ira boire un coup ensemble. Tandis qu'une femme ça reste là jusqu'à la fin de ses jours, et sa rancune est tenace, et ça devient très très difficile à ce que ... Enfin, quand il y a une équipe rien qu'avec des femmes c'est une catastrophe ! Enfin moi je trouve.

Mais hormis leur conflit, au niveau du patient, qu'est-ce qu'on peut faire à ce moment-là ? Bhé, c'est très difficile de faire quelque chose... Quand autour du patient gravitent des gens qui se tirent dans les pattes, et ... (soupire).

Et on le ressent ça en tant que médecin traitant ? Moi je le ressens, parce que à force d'aller dans un home, tu finis par savoir ce qui se passe, mais pas toujours. Le home où il y a 120 patients, il y a autant de membre du personnel, et là j'apprends qu'il y a eu une dispute... qu'il y a eu ci ou là ... mais là ce n'est pas le même que dans une petite unité. Dans une petite unité tu te rends vite compte des problèmes.

Moi j'avais dit au directeur : « Celle-là, il faut la foutre dehors ! » « Oui... mais elle a 20 ans ou 30 ans d'ancienneté... » Et on a appris que celle-là, par exemple, à un excité, qu'est-ce qu'elle a fait pour le calmer ?? Elle lui a jeté un verre d'eau à la figure ! Alors celle qui était avec elle lui a dit « Mais tu sais qu'on ne peut pas faire ça » « Et elle lui a répondu que c'était mieux de lui jeter un verre d'eau que de lui donner une claque hein ! » Voilà, donc ça c'est le type même de personnel qu'on a dans certains homes ; et qui sont censés gérer des conflits avec des gens heu... Oui, avec une personne désorientée c'est impossible ! C'est impossible, impossible...

Et ça par exemple, ça peut remonter aux oreilles du médecin coordinateur par exemple ? 9 mois après... parce que moi j'avais dit au directeur, et le directeur m'a dit « Tu sais heu... » Oui, parce que le directeur du petit home il fait 2 homes : il y a 2 homes qui ont la même direction. Et il m'a dit « Tu sais, je suis

toujours en procès depuis 5 ans avec une personne qui a fait exactement la même chose dans un autre home. » Elle avait jeté un verre d'eau à la figure d'un résident. La religieuse qui était avec elle n'a pas osé le dire, et puis finalement l'a dit quelques jours après. Et donc le directeur a donné un préavis à celle qui a donné le verre d'eau et un blâme à celle qui ne l'avait pas dit, qui est en fait une religieuse, donc c'est très théâtral etc. Mais donc il m'a dit : « Celle qui a jeté le verre d'eau, elle a changé sa version, elle a dit que ce n'était pas vrai, que c'est du mensonge, que c'est tout ce qu'on veut ! » Et donc résultat des courses, ça fait 5 ans qu'ils sont au Prud'homme avec ça !

Et donc la personne dont je parle, qui a 30 ans d'ancienneté, et qui a monté tout le monde... Bhé on n'en sort pas hein... Et donc malheureusement, le patient en pâtit... Il n'y a pas toujours des gens heu...

Et dans ce home-là, il y a une kiné qui était impeccable, qui était super, qui s'occupait bien des gens ! Après une paire d'années elle a dit « moi je quitte, je ne reste pas ici, on ne sait rien faire ! » Donc il y a toujours ces gens-là qui nous mettent des bâtons dans les roues... Et donc, c'est fort personnel dépendant, et nous on arrive avec nos neuroleptiques parce qu'on ne sait plus faire autrement...

Le neuroleptique, il est vu un peu comme une solution à contre cœur quoi ? Bha oui. Oui, parce qu'on va... Bhé le patient à qui j'avais donné des neuroleptiques, et qu'on a mis devant la fenêtre. Bhé on m'a appelé hier, il a fait un malaise et je ne sais pas ce qu'il a fait comme malaise : soit une syncope vagale, ça c'est le meilleur des cas, soit une crise d'épilepsie. Il n'y a personne qui l'a vu, quand on l'a retrouvé il était plus ou moins inconscient et tout bleu. Pipi, il a fait pipi ; mais c'est un type qui n'était pas très continent, donc on ne sait pas... Et donc là l'infirmière elle est très sympa, elle m'appelle, alors je regarde : finalement il n'a pas grand-chose comme neuroleptique. Fausse déglutition, apparemment pas. Mais heu, on n'en sait pas plus hein... (Soupire). Je vais aller voir si j'ai reçu le truc de ce bonhomme-là au labo parce que ça m'inquiète... ça s'est fait hier après midi. D-dimère 550, je me demandais aussi s'il n'avait pas fait un petit AIT mais 550, ce n'est pas terrible. Le foie n'a rien. Et la prolactine est à 56, sous neuroleptiques ! Donc est-ce qu'il a fait une crise E ? Je n'ai pas l'expérience, jusqu'où il faut monter en prolactine pour dire que c'est de l'épilepsie... Il en a trop c'est tout. De toute façon il est hospitalisé je suppose ? Non, non il est dans le home. Non, je ne l'ai pas hospitalisé. De toute façon on ne m'a pas rappelé donc je suppose qu'il va mieux. Il a peut-être fait une simple syncope vagale, je n'en sais rien. Il n'y a personne qui l'a vu. Mais de toute façon ce monsieur il était rébarbatif à tout. Donc on va aller le mettre dans un hôpital pour lui faire des tests ?? Ha non, non ; tout dépend de son projet ! Mais ça c'est encore un autre sujet. Son projet c'était de picoler ! Donc maintenant, il a déjà son projet qui est fort diminué.

Mais donc moi je trouve cela assez décevant. Et tout est personnel dépendant.

En parlant du personnel, est-ce que il y a des réunions pluridisciplinaires qui sont organisées dans les maisons de repos où vous êtes ? (Hochement de tête) Et en tant que médecin coordinateur, vous y êtes convié ? Oui, oui.

Comment cela se passe ? Heu, bhé d'abord tu as une réunion par exemple 1x par an avec le cuisinier, 1x par an avec le référent-dément, 1x par an avec la référente des plaies.

Le référent-dément c'est une infirmière ? Ou une ergo, ... ? Ça peut être une infirmière, mais là en l'occurrence c'est une logopède. Donc la référent-dément c'est une logopède, la référente des plaies c'est l'infirmière en chef. Et qu'est-ce qu'il y a encore ? Ha oui, un référent soins palliatif. Donc ça c'est pour le grand home. Donc j'avais exigé, au moment où j'ai donné ma démission. Donc avec la nouvelle équipe j'ai dit « Moi je veux être au courant de ce qu'il se passe » ; parce que ça c'était très mal passé avec la 1^{ère} équipe. Et donc je ne voulais pas être la 5^e roue du char et être au courant des choses après.

Donc c'est surtout pour être bien informé ? Bhé avec la nouvelle équipe ça se met en place. Et encore une fois, enfin tu vas me dire que je me répète, mais encore une fois, tout dépend. Donc dans le grand home, c'est super ; dans la petite structure c'est moins codifié. Mais bon, là c'est l'infirmière en chef qui essaye un petit peu de se tenir au courant de tout ça.

Donc ça se passe comment, donc c'est une réunion par an avec 1 référent à chaque fois ? Non, le référent et une partie de l'équipe, pour voir ce qui peut se faire et ne pas se faire. Et bon, il y a aussi d'autres réunions d'équipe auxquelles je suis convié et auxquelles je ne vais pas, parce que ce n'est pas possible.

Et donc il y a des réunions qui sont organisées au sein de l'équipe pour discuter des patients déments, entre autres sujets. Et à ce moment-là qu'est ce qui est abordé ? C'est qui pose problème ? Toujours ! (Rire) C'est toujours ça, les autres on n'en parle pas hein.

Oui... et donc on réfléchit et on échange ensemble ce qui a marché et ce qui n'a pas fonctionné ? Hoo, ce n'est pas encore à ce stade là. Donc on cite juste qui pose problème ? Oui. Bon, là aussi, tout dépend. Tous ces gens vont à des formations. Donc je ne sais pas si tu as déjà été à une réunion de formation des coordinateurs de home, mais c'est très bien ! Ils t'expliquent toutes sortes de techniques ! Bon il n'y a que chez eux que ça va bien, parce que nous on est très déçu par rapport à ce que qu'on voit, et par rapport à ce que eux disent. Tu sais, ils te montrent une bo-bonne qui criait toutes les nuits et en fait ils ont appris que cette bo-bonne, quand elle était jeune elle faisait du rallye automobile ; donc ils lui ont mis une grande pile de magazines d'automobile et depuis elle n'arrête pas de feuilleter les livres et on ne l'entend plus ! Bon, bonne chance ! Donc ici il fallait connaître l'histoire du patient.

Bon ça c'est quand même bien répertorié dans les réunions etc. Donc le fait qu'ils aillent à toutes ces formations fait que, quand même, toutes ces informations circulent.

Quand vous dites « ils vont à toutes ces formations » vous dites ... Les infirmiers, les logopèdes, ... ont quand même des formations obligatoires aussi. Donc ils ont des formations sur internet, ça c'est plutôt les infirmiers et les aides soignantes. Mais là ce sont des formations internes. Tandis que dans le petit home c'est moi qui les donne ! C'est autre chose. Donc par exemple, le sujet que je vais aborder après le COVID ce sera la gale ! Décidément ils ne sont jamais tranquilles ! Parce que donc en fait les vaccins COVID quand j'y étais, à un moment je me dis « Mais enfin ce bonhomme qu'est-ce qu'il a ??? » Ha oui, mais on a appelé le docteur qui a dit que ce n'était pas la gale. Ha ! Et puis finalement j'apprends qu'il a été hospitalisé et qu'il avait la gale, et finalement dans le home j'apprends qu'il y en a 4 ou 5 qui ont fait la gale quoi ! Par contre, depuis qu'on a eu une 1^{ère} épidémie de gale importante dans tous les homes de la région, moi c'est fini hein : une fois qu'il y a plusieurs cas c'est tout le monde au Stromectol® ! Malade ou pas malade, et membre du personnel compris. Tout le monde au Stromectol® avec un traitement supplémentaire sous forme de pommade pour toute personne qui se gratte ou présente des boutons. Parce que, le nombre de fois qu'on se fait avoir avec ça c'est ... ! Oui, les épidémies décidément c'est compliqué...

Mais donc au niveau des formations, c'est volontairement suivi par certains infirmiers ? Oui c'est ça. Et en général les échos que j'ai eu c'est que les infirmiers choisissent les sujets qu'ils vont suivre. Oui, c'est ça, tout à fait. Mais bon, le référent-dément il ne va pas prendre les soins de plaie quoi !

Et ensuite il y a un genre d'écolage au sein de l'équipe, pour que les informations soient transmises ? Oui, c'est ça.

Est-ce que vous avez des retours comme quoi cela les aide ? Bha, moi j'ai l'impression que oui. Bon je ne dis pas qu'il y a des gens qui disent « Ho j'ai été à telle formation c'est bien » ; mais il y en a quand même qui parlent de leur formation. Et puis par exemple la référent-démence, elle a fait venir un directeur de

home de la région de Chimay, pour qu'il explique sa façon de faire. Et donc ce directeur de home est arrivé, c'était au moment où il y avait la transition entre l'ancienne directrice qui n'était pas encore sortie, et le nouveau directeur qui devait arriver... Et donc le bonhomme il dit « Moi je suis directeur de home, je viens passer 2h avec vous, j'aimerais quand même bien rencontrer votre directeur ». Et donc on a été le chercher, il est venu tout penaud en disant « bon je ne suis pas encore directeur, je n'ai pas encore mon diplôme, je l'aurai dans 3 mois, mais je suis là... » Et donc il nous a donné la bonne parole ! Et donc la bonne parole c'est que chaque individu est debout, et on entend à ce qu'il le reste. Chaque individu est dans une chambre qui est son domicile privé et il y fait ce qu'il veut. Il fume, il boit, il fait ce qu'il veut puisque c'est son domicile privé. Ensuite, les repas : c'est quand il veut. Heu, mais bon, il se ventait de dire qu'il n'y avait pas plus de chutes chez lui que autre part, et il a peut-être raison ! Parce que bon, le problème des gens qu'on met dans une chaise roulante ou autre pour gagner du temps, après on le paye ! Et donc ils n'ont plus d'autonomie. Et donc ce qu'il disait était vrai. Et donc c'est la référent-démence qui l'avait fait venir. Et donc il nous a un peu prêché sa bonne parole et c'est vrai que c'était intéressant.

Vous en avez gardé des apprentissages qui ont servi pour votre équipe ? Oui, oui et oui. Parce que... oui ! Et là c'était pour tout le home donc tout le personnel. À l'époque ce n'était pas des formations sur internet, c'était des formations générales pour tout le personnel. Donc je donnais des formations au même titre que ce bonhomme est venu.

Donc oui, mais après je suis tombé sur un ami à moi, qui est directeur de home dans la région de Namur ; un home qui, entre nous est un des plus beaux homes de Belgique, en bord de Meuse ! Magnifique ! Ce home a été reconstruit récemment et il est organisé en « unités de vie », donc avec chaque fois une petite cuisine indépendante etc.

Oui, donc une unité de vie c'est comme un petit foyer-maison ? C'est ça, avec 8 ou 10 chambres, je ne sais plus. Mais donc en fait, la maman de ce garçon-là j'ai été son médecin traitant et donc elle est partie vivre là, d'autant plus que son mari allait très mal et que donc elle avait besoin, elle ne savait plus s'en occuper... Donc moi je l'ai perdue de vue, et pour la petite histoire elle est morte la semaine passée cette dame.

Heu, et donc là c'est vraiment magnifique ! Il faut vraiment aller voir ce home car c'est vraiment un des plus beaux qui existe ! Mais donc, j'ai appris par ce copain là, oui je m'éloigne un peu du sujet, j'ai donc appris par ce copain que ce directeur de home, oui, très bien... Mais tout son personnel foutait le camp ! Parce qu'en fait, pour la cuisine c'était ingérable ! Parce que quand tu en as un qui veut manger à 6h du matin, et l'autre à 10h et puis un à 11h ; alors que à 11h il faut commencer à servir la soupe ! Donc à la cuisine c'était ingérable, ils sont tous partis... Et pour le personnel de soins même chose. Et donc mon copain m'a raconté qu'il a eu en « stage » du personnel de ce home là pour les « rééduquer » à fonctionner de manière plus cartésienne quoi ! Donc heu, j'ai compris que ce bonhomme était un doux-rêveur. Mais donc il avait l'avantage d'être un rêveur, et que ça pouvait quand même donner des bonnes idées ; mais pratiquement ce n'est pas possible.

Maintenant certains messages ont été appliqués chez vous ? Oui, tout à fait. Donc la façon de se tenir debout, de forcer les gens à marcher plutôt que faire vite-vite (mime : pousser une chaise roulante). Et donc dans le petit home, tu as les aides soignantes de la « mauvaise catégorie » qui vont tout de suite mettre les gens dans leur chaise roulante, parce que forcément ça va plus vite ! Et puis elles se plaignent qu'elles n'ont pas le temps... Mais tu apprends aussi à une réunion de personnel qu'à 1h et demi elles ont fini, alors qu'elles sont payées jusque 2h ! Donc elles n'ont pas le temps mais après elles font un petit break et elles racontent le conte ! Donc tu vois, donc... (Soupire)

C'est très compliqué... On nous parle d'un manque de personnel, et puis parfois on tombe comme ça sur des réunions ou des pauses qui n'en finissent pas... Oui c'est ça ; et en même temps ça fait du bien de papoter aussi ! Cela aide à maintenir les rapports etc. Donc voilà !

Le problème c'est l'état d'esprit ! Les gens on ne leur demande pas d'être des saints sur terre. Tu as des gens qui travaillent parce qu'ils veulent leur fric et le reste ils s'en foutent ! Ensuite, le petit home dont je te parle, ils ont pour volonté de remettre dans le circuit des gens qui étaient « hors circuit ». Donc quelque part ils ont ...

Donc dans le personnel ? Oui ! Les femmes de ménage notamment. Donc toutes les femmes de ménages sont des anciens marginaux, cas sociaux, etc. C'est bien, mais... Ce n'est pas ceux-là qui vont nous aider pour améliorer la situation et le bien-être de certaines personnes. Parce que eux, je suis un peu caricatural quand je dis ça, mais il y a de ça ! Donc c'est assez complexe. Donc moi je pense que les médicaments, on ne sait pas faire sans, en tout cas dans beaucoup d'indications, mais on s'en veut, parce qu'on sait bien qu'on va les faire mourir, on va les faire chuter, on va les faire avaler de travers ! Mais il n'y a personne qui en veut non plus de ces patients !

Oui... donc en tant que médecin traitant, il y a un eu donc ce sentiment de culpabilité... On a essayé autre chose, ça ne marche pas, bhé on n'a pas le choix. Bon, par contre, j'ai appris un truc avec les neuroleptiques : c'est qu'il faut toujours revoir le traitement. Parce que bien souvent on peut baisser les doses, et on l'oublie ! Hors, parfois, quand les gens sont stabilisés, on peut diminuer facilement de la moitié, si pas plus ! Je prends un exemple le Risperdal® : ça met un peu de temps pour agir, ça marche. Mais le Risperdal® après il est rémanent. Donc autant avec la moitié de la dose ils sont encore bien. Et donc ce sont des choses qu'on oublie. Et donc ça j'avais quand même pointé l'attention des médecins traitants. Donc sur le dossier médical de chaque personne, j'avais fait souligner tout ce qui était IEC et diurétique (c'était aussi pour tout ce qui était canicule) et tout ce qui était neuroleptique.

Donc pour ça c'était en tant que médecin coordinateur que vous l'aviez initié ? Oui, donc j'avais mis un petit mot de régulièrement penser à réévaluer ces traitements et voir si on ne peut pas réadapter ces produits là, et en tout cas les diminuer en période de canicule.

Et est-ce que ça a été bien accueilli par les médecins traitants ? Oui, pas trop mal. Mais bon, dans le grand home, donc c'est 1 médecin français pour la moitié des résidents, parce qu'ils sont français pour beaucoup ; et il est de bonne composition. D'ailleurs à un moment il a été coordinateur du home, parce que plus personne ne voulait y aller à cause de cette bonne-femme ! Et lui il a dit oui puisque évidemment il soignait la moitié des gens. Donc il était mal à l'aise de refuser. Mais donc celui-là était tout à fait bien disposé. Et un autre médecin qui va beaucoup dans le home parce qu'il est bien vu par l'infirmière en chef c'est le Dr XXX et il a été le 1^{er} à dire « Ha bhé oui, bonne idée, je vais essayer » et il l'a fait. Donc là aussi, ça dépend du caractère des médecins. Donc lui il y a dit oui-amen tout de suite, et il a essayé de rentrer dans le jeu. Donc je pense que beaucoup on essayé de rentrer dans le jeu.

Par contre il y en a un je suis sûr qu'il n'aura pas du tout essayé, mais à mon sens, c'est un cas psychiatrique lui-même donc voilà... Et ce gars-là d'ailleurs on n'a que des ennuis avec ! Mais bon... partout on a des ennuis avec. C'est un gars qui a une clientèle de dingue parce qu'il a toujours dit oui-amen à tout le monde. Il est très gentil, mais susurrant avec les gens... Tu sais il embrasse ses patients ; il va toujours dans le sens du poil « ho mais comment ça va ma petite chérie ? » enfin moi je ne me vois pas faire ça avec mes patients ! (Rire) Enfin, oui ! Mais on a chacun son style, mais lui a un style sirupeux et moi je trouve ça honteux... Et attention, le sirupeux quand il explose il fout une claque à son patient ! Et il l'a déjà fait hein. Et alors il a été appelé à l'Ordre des médecins et il a dit que ce n'était pas vrai. Donc il y avait 2 versions contradictoires donc ... voilà. Ça a été stoppé dans l'œuf. Mais donc on a quand même des

patients qui ont des médecins psychiatriques – enfin j'en ai un en tête – et c'est une catastrophe ! Alors celui-là ce n'est pas la peine de lui suggérer des améliorations, de toute façon il ne sera pas d'accord.

Et pour les autres médecins, donc qui ont essayé de diminuer les neuroleptiques ; comment cela s'est passé dans le décours ? Bhé je n'ai pas été surveiller qui a fait quoi parce que ce n'est pas mon rôle.

Oui, oui, non bien sûr ! Mais quels ont été les échos des infirmières ? Effectivement cela s'est bien passé.

Oui, donc vous n'avez pas eu des échos comme quoi « C'est le bazar depuis qu'on a touché aux neuroleptiques » ? Non. Mais après je crois que aucun médecin n'aura tout diminué. Mais il y a en a qui ont sans doute essayé de diminuer. Et puis peut-être qu'ensuite ils ont repris aussi.

Oui, non, et puis en fonction des patients... Oui, mais donc disons que l'impulsion a été donnée à un moment et puis ensuite en fonction des patients aussi il faut voir ce qu'on a pu faire. Après je ne suis pas là pour surveiller non plus...

Non, mais pour vous ça c'est un rôle du médecin coordinateur : d'oser secouer un peu les médecins traitants pour les faire réfléchir aux traitements qui sont administrés aux patients ? Oui. Donc on a fait un code couleur (donc moi qui suis daltonien c'est parfait !) mais donc les IEC et les diurétiques c'était – je ne sais plus – disons en bleu, les neuroleptiques c'était en vert ou en rouge. Et donc si le médecin se posait la question bhé voilà, c'est parce que... Et donc c'est l'infirmière en chef aussi qui a été fort impliquée. Donc moi je n'ai pas fait une réunion pour dire « moi je sais tout et vous ne savez rien » ça aurait été très mal vu. Mais donc c'est l'infirmière qui a dit « Tiens, à propos, on a fait une liste... Qu'en pensez-vous ? » Et puis après en allant dans le sens du poil voilà. Et puis il y a des infirmières qui ont le tour aussi, et donc voilà.

Oui ! Mais donc pour mettre cela en place il faut avoir une chouette relation avec l'infirmière à qui vous demandez cela forcément. Tout à fait. Mais c'est toujours pareil ! Tout est une question de personnes ! Si on a de bonnes infirmières en chef c'est super ! Si on en a de moins bonnes ce n'est pas ça...

Et l'infirmière en chef de la grosse maison de repos, avec qui je m'entends bien, elle a quitté du temps de la précédente directrice. Puis on a essayé 5 infirmières en chef, et c'est finalement la directrice qui l'avait foutue dehors elle s'est mise à genoux et l'a suppliée de revenir. Parce que toutes celles qui ont essayé de travailler là n'étaient pas à la hauteur du travail et de ce qu'il fallait faire.

Et donc en fait ce qu'il s'est passé c'est que la direction avait dit qu'on ne pouvait pas scinder et donc avec 1 seule infirmière en chef. Et donc finalement c'est ce qu'ils ont fait : ils ont scindé en 2 et il y a 2 infirmières en chef. Mais la 2^e, elle a refusé d'appeler un médecin pour des douleurs au ventre ! Et donc quelqu'un qui était constipé on lui a dit ce n'est rien, on va lui faire un Fleet®, on va lui faire un lavement... et tout ça sans intervention médicale ! Et puis le vendredi quand on a appelé le médecin, la patiente était en occlusion, péritonite et tout, et elle est morte ! Alors évidemment, l'infirmière en chef elle était mal ! Et il y a des infirmières qui étaient tellement mal, qu'elles ont dit « moi je ne veux plus venir au home » et qui ont donné leur démission suite à ça ! Et l'infirmière en chef elle a été « rétrogradée » : elle n'a pas été mise dehors, mais elle n'est plus infirmière en chef. Et sincèrement, infirmière chef, ce n'est pas donné à tout le monde !

Ha oui ça c'est sûr ! C'est une grosse responsabilité ! Et puis il faut savoir tenir une équipe ? Oui, il faut savoir gérer une équipe, et puis il faut quand même beaucoup de connaissances ! L'infirmière en chef dans le gros home elle a fait assistance-radio, elle a travaillé en salle d'op, elle a travaillé à domicile, ... donc elle a fait toutes sortes ! Mais donc évidemment, une fois que tu as un panel large, bhé traumatolo, si

elle a fait 2 ans de traumato elle sait reconnaître un col du fémur cassé ! Donc ça aide ! Mais donc c'est vrai qu'avoir beaucoup d'expérience comme ça, ça aide.

Pour passer à un autre point, pourriez-vous me dire un mot sur les contentions physiques ? Il semblerait qu'il y en ait de moins en moins. J'ai justement rempli un papier là-dessus puisque la région Wallonne nous demande un rapport tous les ans, et justement si tu veux je l'ai ici ! (Part chercher le document)

Donc je l'ai montré hier à l'infirmière en chef pour avoir son approbation.

Je lis : « utilisation de demi-barreaux de lit » à quoi cela correspond-il ? Oui, donc ça, je ne sais pas si tu as déjà vu mais c'est génial. Donc je te montre : voilà le lit (montre sa table d'examen) ; la tête et par ici, et il y a des barreaux de la tête jusqu'au bassin. Et donc si la personne se relève, elle peut sortir de son lit. Donc elle ne risque pas de tomber, mais elle n'est pas enfermée non plus.

Ha oui. Et donc il y a eu une amélioration pour certains patients ? Oui. Parce qu'on a supprimé une certaine contention physique. Et moi j'ai déjà eu un décès, dans un home, suite à une contention physique. C'était une dame qui était dans sa chaise, avec une ceinture abdominale, et elle s'est étranglée en se tortillant pour s'échapper. Et on s'en est rendu compte trop tard ! Alors ça n'a pas été dit clairement à la famille... Mais bon, c'est quelque chose de heu... Oui, c'est délicat hein.

Donc pour reprendre un autre exemple de contention : mon monsieur qui a fait son malaise là. Il a une ceinture, juste une ceinture, et il est assis sur une chaise. Et donc, il veut se lever mais il ne se rend même pas compte qu'il y a une ceinture. Mais donc il fait beaucoup d'exercice pour se lever ! Mais non, on n'en voit plus beaucoup. On en voit quand même moins, donc tout ça a bien diminué.

Et les contentions avaient-elles un impact sur les troubles du comportement ? Pour vous, on les mettrait plutôt comme solution ou comme cause aux troubles de comportement ? Cela dépend sans doute ? Heu... je pense que c'était la seule solution si on ne veut pas mettre 1 membre du personnel à côté de chaque patient, parce que c'est ça aussi ! Heu, si tu veux vraiment ne jamais « contenir » personne alors il faut mettre une personne à côté, pour toujours dire « Ha non non il ne faut pas se lever, sinon on tombe ». Mais (souponne) il y a aussi des gens avec qui on ne sait même plus parler... Donc c'est compliqué ! C'est un neurologue qui me disait ça : « S'il y avait 1 membre du personnel à côté de chaque patient, il ne faudrait pas de neuroleptiques » Ni de contention ? Ni de contention. Mais enfin, il faudrait alors dormir à côté aussi ! (Rire)

Un mot sur les impacts des troubles du comportement ? Au niveau de l'équipe on a parlé des répressions que cela peut avoir sur l'organisation et ce genre de choses.

Au niveau de la famille ? Quels impacts cela peut-il avoir ? Heu... C'est compliqué. Parce que tu as des familles qui n'acceptent pas qu'on mette des neuroleptiques ; mais hors de question de reprendre Mamy le week-end à la maison, parce que « Hé ho, c'est votre job hein ; pas le nôtre. » Donc tu as aussi des familles comme ça : il ne faut pas les calmer mais démerdez vous ! Donc c'est un peu compliqué.

Donc ça peut parfois être une source de conflit ou de stress, le contact avec les familles ? Heu, donc, quelqu'un m'a dit dans un home cette semaine : « C'est plus difficile à gérer maintenant, parce que oui, ils sont contents de revoir les familles, mais nous on a plus de mal avec les familles ». Donc oui, bien sûr.

Donc du fait de la reprise des visites, vous rencontrez des difficultés supplémentaires ? Oui, oui. Il y a des gens qui n'ont pas vu leur famille depuis 6 mois 1 an !

Est-ce que dans un sens, le confinement a pu favoriser certaines choses dans la prise en charge des patients déments vous pensez ? Oui. Je pense que le confinement a un peu amélioré certaines choses dans le sens où le personnel, vraiment, prenait tout en charge. En fait ce n'est pas pour les complètement déments ; mais plutôt pour les semi-déments. Tu sais, ils voient leur famille puis ils sont perturbés pendant 3 jours. Donc c'est parfois plus difficile à gérer pour les gens qui sont entre les 2 : ça c'est plus difficile à gérer. Donc pour ceux qui sont complètement déments, famille ou pas famille, ça ne change pas grand-chose ! Mais pour ceux qui sont plutôt borderline, ceux-là ils sont plus sensibles. Donc parfois les visites ça peut faire du bien, mais parfois ça peut aussi faire beaucoup de tort...

Ok ; pour le point suivant, je voulais aborder la question du vécu au sein de l'équipe par rapport aux troubles du comportement. De votre impression, cela donne quel genre de sentiments dans l'équipe ? Bhé, ça dépend hein. Il y en a qui prennent ça plutôt comme un challenge et qui vont un peu titiller leurs collègues : « Vous voyez, avec moi il est calme ! » (Rire) Mais donc évidemment cela laisse sous-entendre qu'avec toi il n'est pas calme ; enfin bref ! Cela peut être stimulant ! « Moi j'ai trouvé le truc ! » « Ha bon ? C'est quoi ? »

Et c'est donc un peu la fierté dans l'équipe, d'avoir trouvé le petit truc pour apaiser tel ou tel monsieur ? Oui. Après tout dépend encore de l'état d'esprit ! On peut accepter un reproche ou une remarque de quelqu'un avec qui on s'entend bien ; beaucoup plus facilement que de la part de quelqu'un avec qui on a un contentieux qui date d'il y a 20 ans ! Oui, ça c'est clair !

Mais donc ça vous l'observez dans certaines de vos maisons de repos, ce petit challenge positif ? Oui. Et dans cette maison de repos, où je te dis on en a une qui commande tout le monde ; elle commande tout le monde sauf 2 aides soignantes, qui ont 55 – 60 ans, et qui sont de véritables crèmes. Et elles se foutent pas mal de tout ça ; et elles s'occupent de chaque patient comme si c'était leur mère. Donc t'en a quand même des bonnes partout ! Et qui ne sont pas sensibles à ces bruits de couloirs ; et elles font très bien leur boulot.

Mais donc on se dit « Mon dieu, celles là quand elles vont partir, cela va faire un gros trou ». Mais donc encore une fois, cela dépend des personnes.

Mais donc il y a une notion de challenge, qui peut motiver les équipes ? Oui, ils sont fiers d'avoir trouvé le truc qui fait que Mr Untel ne crie plus, ou qu'il est plus sage, ou plus sociable, ...

Et donc cela va encourager l'équipe à poursuivre dans sa lancée. Ho oui, bien sûr. Ou alors ils ont pris une photo de Mr, qui dansait avec l'infirmière, et où il a repris sa forme de 20 ans. Et donc ça va plutôt dans le bon sens.

Mmh, et cela peut peut-être stimuler l'équipe à encourager le patient, en proposant par exemple à ce monsieur de se mettre debout, pour « danser » un petit peu ? Oui, oui, si, si. Et il y a parfois des... bon, ça ne marche pas à tous les coups, mais ça peut marcher. Il faut être bien intentionné, et il faut parfois se rendre compte, que bon, tu as des gens qui dans leur vie ne sont pas très heureux, et donc ils ne savent pas communiquer de bonheur à d'autres.

Dans le personnel ? Oui, oui. C'est parfois difficile pour eux aussi.

Oui... donc prendre soin du personnel cela peut avoir un impact ? Quand tu n'es pas heureux dans ton couple, avec tes enfants, ou quoi ; cela peut être difficile d'être bien avec les autres, qui souffrent, ou bien qui sont... Oui, qui souffrent ou avec qui il faut être patient, tout simplement. Oui, c'est ça. Donc ça dépend un peu.

Et on ne connaît pas toujours la vie des gens. Il y a des gens qui vivent un enfer au quotidien hein ! Et qui l'annoncent après 20 ans. Et encore...

Bon, pour moi on a fait un bon tour d'horizon. Je ne sais pas s'il y a d'autres éléments que vous auriez aimé aborder par rapport à tout ça ? Donc le sujet de ton travail, c'est plutôt la démence au niveau des traitements médicamenteux ou non médicamenteux. C'est ça. Oui c'est exact. L'objectif de mon travail est de mettre en évidence ce qu'il est possible d'un point de vue non-pharmacologique dans la prise en charge des troubles du comportement des patients déments ; pour justement limiter l'utilisation de toutes ces molécules puisqu'elles ne sont pas toujours efficaces, mais bien souvent associées à de gros effets secondaires.

[Nous évoquons alors la réflexion qui m'a encouragée à choisir ce sujet de TFE. Il m'évoque alors 3 situations clinique de gestion en urgence de troubles du comportement chez des patients non-déments. Nous finissons par revenir sur le sujet des prises en charges non-pharmacologiques des SCPD.]

Alors aussi tu as parfois des attitudes maternantes qui peuvent aussi aider, et qui sont très bien acceptées par certains ; et bon, pas du tout par d'autres, donc ça c'est toujours selon le patient.

Sinon dans une des formations, je me souviens d'un groupe de français, qui étaient très sûr de leur coup. Qui donnaient des formations aussi... Heu... Le nom c'était la ??? (Silence).

Donc c'était toujours en tenant compte des gens, en se basant sur ce qu'ils savent faire, dans ce qu'ils aimaient le plus et ce qu'ils connaissaient le mieux. Et donc par exemple, si on a un patient Alzheimer qui est un ancien pianiste, et bien il faut le faire jouer du piano. Parce que quelque part il va entraîner ses réflexes du piano, et en même temps il va garder les autres fonctions cognitives en même temps. Et donc il y a quand même des choses intéressantes.

Mais le nom, c'est ??? Ce n'est pas « L'empathie » mais c'est du même style. C'est un nom qu'on a un peu arrangé.

Ce n'est pas tiré d'une technique destinée aux enfants au départ ? Si. C'est Françoise Dolto, qui a créé quelque chose. Et eux se sont inspirés de l'histoire. Rho là là là. Et donc ils donnent ces formations là, où on apprend au personnel à être sensible à certaines choses, pour aider la personne. Oui, donc c'est autonomiser et responsabiliser la personne en se basant sur ses propres acquis. Oui, c'est ça, c'est ça. La faire intervenir. Mais ma référent-démence elle saurait nous redonner le nom. Parce qu'elle y a été aussi.

Et en fait, quand on envoie du personnel à ce genre de formation, il faut savoir que cela coûte très cher ! Ha oui ? La référent-démence du gros home y est allée une fois.

Ho et la méthode, ça va me revenir, c'est la méthode ... « Montessori » ? Oui ! Mais ce n'est pas ça, c'est inspiré de la méthode Montessori mais ça a été adapté par un kiné, pour l'appliquer dans des homes. Oui, bhé alors c'est la Méthode Montessori mais adaptée pour les personnes âgées. Oui, c'est ça. Ça a été inspiré de la méthode Montessori mais ils ont trouvé un autre nom, qui se termine par « -ri » aussi, je pense. Mais qui... Non ! C'est l'« *Humanité* ». Ça n'a rien à voir ! Mais donc l'*Humanité*, quelque part ils se sont inspirés de ça ; et donc quelque part ils sont cousins l'un de l'autre. Mais eux donc ils ont développé des choses très intéressantes, ils ont des beaux discours...

Oui, encore une fois c'est la belle parole. Donc en quelque sorte est-ce que ce ne serait pas remettre en évidence certaines valeurs ? Si ! Mais c'est bien ! Et donc quelque part, quand on est dans son job tout le temps, avec le nez dans ses chaussures, c'est bien de s'ouvrir sur des valeurs. Et donc ce sont des gens qui apportent de l'oxygène pour les autres.

Et donc tout cela est-ce qu'on peut dire que l'idée est d'en ressortir l'essence du propos, et puis d'essayer de le mettre en pratique, dans la mesure du respect des contraintes internes au boulot, histoire que le cuisinier tienne bon, que l'infirmière tienne le coup, etc. ? Ha oui oui oui ! Mais donc c'était l'Humanitude ! Ouf c'est bon, mon Alzheimer est parti !

[Digression : m'explique avoir eu un stagiaire de 1^{er} master qui était passionné par la psychiatrie de l'adulte, et avec qui il avait discuté de ce qui sous-tend les épisodes délirant aigus.]

Du coup pour clôturer le sujet, je ne sais pas s'il y a avait un dernier élément que vous auriez aimé ajouter ? Non... C'est une approche qui est très fortement personne-dépendant. Et je ne suis pas toujours la bonne personne au bon moment non plus. Donc pour une situation de ce type il faut avoir le temps, avoir l'état d'esprit pour, etc. Hier par exemple j'ai eu 4 urgences en même temps dans la même heure. Alors que je venais de dire à ma femme que j'étais pénard parce qu'il ne me restait plus qu'une visite à faire. Donc c'était un gars qui avait une colique néphrétique. Quand j'étais sur place j'ai eu un appel pour une hypo à l'autre bout de ma zone, donc là j'ai appelé une ambulance parce que visiblement elle n'était pas bien ; et puis c'était à 25 minutes de route donc je n'aurai pas su y être rapidement. Puis j'ai été appelé pour le monsieur qui a fait son malaise à la maison de repos, pour qui on ne sait pas très bien si c'est une épilepsie ou autre chose. Et j'en ai encore un autre qui appelle parce qu'il est tombé. Il est aussi dans un home et c'était le premier jour de sortie autorisée, et donc il est sorti et il s'est étalé sur le chemin à 10 km de là. Bon, rien de grave, mais tout ça pour dire qu'à certains moments on ne sait plus gérer. Parce que pour tout ça il faut avoir un peu de temps pour s'occuper de ces gens-là. Et puis il faut aimer, il faut aimer ça. Et donc ceux qui ne sont pas sensibles à cette problématique bha on ne sait pas faire grand-chose...

Oui, c'est sûr ! Je vous propose qu'on en reste là pour aujourd'hui. Merci beaucoup pour votre intervention et le temps consacré !

[Fin de l'enregistrement.]

MCC4 – 18/03/2021.

En guise d'introduction je me dois de vous dire que, généralement, je rends anonyme toutes les informations que je récolte lors de mes entretiens. Mais dans votre cas, cela ne sera pas possible puisque votre rôle de président de l'AFRAMECO n'est pas partagé avec d'autres personnes, et donc il ne sera pas possible de rendre votre identité totalement anonyme malheureusement. Néanmoins, si des informations trop personnelles devaient transparaître nous pouvons tout à fait les retirer de cet entretien. Et toutes les informations relatives à vos patients ou aux maisons de repos où vous travaillez seront anonymisées. Pas de soucis, mon rôle dans l'association n'est pas un secret. Et si cela a un intérêt par rapport au sujet, pas

de soucis. Effectivement, dans les points abordés votre expérience risque de ressortir, et donc peut-être que cela sera difficile que cela n'apparaisse pas.

Généralement, je commence par une brève introduction, pour permettre de vous présenter, y compris le parcours que vous avez eu en tant que médecin, et le type de structure où vous exercez en tant que médecin coordinateur ? Nous passerons ensuite sur les questions plus relatives aux troubles du comportement. Donc est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots? Donc cela fait 30 ans de pratique, à peu près, et une vingtaine d'année de médecin coordinateur en maison de repos et 3 ans dans une maison d'accueil pour personnes handicapées ; et euh, président de l'AFRAMECO depuis euh, 3 ans, 4 ans. Et membre de l'AFRAMECO depuis heu, sa création en tant qu'ASBL donc ça doit faire une dizaine d'années, oui, à peu près 10 ans.

Et donc les maisons de repos où vous êtes ou avez été médecin coordinateur sont toutes du même style ? Ou bien on retrouve différentes tailles, différents styles d'accueil ? Bon il y a différentes tailles. Des grosses structures de plus de 130 – 140 lits, et puis il y a des petites structures familiales, entre 20 et 30. Des MR et des MRS.

Et, est-ce qu'elles sont organisées avec des zones dédiées aux patients déments, type « cantou » ? Il n'y en a aucune avec un cantou. Je ne suis pas très partisan du cantou lui-même donc...

Oui ? Pour quelle raison ? L'idée est que chacun vive ensemble, en partageant le même espace de vie ? C'est ça oui. Dans une des structures, il y avait un centre de jour, pour accueillir les personnes posant le plus de problèmes, dont notamment la déambulation. Donc un espace fermé avec une occupation permanente. Mais sinon, l'idée du cantou, lorsqu'ils sont résidentiels, l'idée est que les gens, au-delà d'un certain seuil de troubles cognitifs, n'en bénéficient plus, puisqu'ils deviennent bien souvent grabataires, et donc n'en bénéficient plus. Et donc alors retournent bien souvent dans les soins plutôt que dans un milieu de vie. Et donc le fait de les enfermer dès le départ dans un cantou, ça pose problème avec les familles, avec les résidents, avec les... Et le fait d'avoir un centre dédié, accessible à tous, mais dédié aux activités ; mais où il n'y a pas de sommeil en tout ça, permet une meilleure influence. Maintenant ça peut aussi être un centre ergo etc. dans l'institution, qui servirait à ça, mais, mais pas figé quoi...

Oui ? Donc ce serait plutôt un espace pour des activités ? Oui, ou même de la surveillance. Ou des activités où ils font à manger, etc. donc euh, c'est le principe « cantou », mais sans être avec un logement, on va dire.

Concernant le trouble du comportement chez une personne démente. Qu'est-ce que cela évoque pour vous ? Plein de chose. (Rire). Mais d'abord il faut connaître l'histoire de vie des gens, pour connaître leurs habitudes, qui ils étaient, qu'est-ce qu'ils aimaient bien. Quand ils arrivent avec des troubles cognitifs, on n'a pas toujours la capacité de les interroger pour les faire se remémorer des choses de façon plus structurée et ancienne. Et puis le fait de connaître leurs habitudes permet parfois de comprendre pourquoi ils s'agitent à telle heure dans la journée. Est-ce qu'ils attendent les enfants, etc. Oui, donc c'est l'histoire de vie qui est une chose très importante.

Oui, donc ça fait partie de vos éléments de prise en charge ? Oui, bhé dans l'analyse du problème.

C'est aussi de voir leur médication : voir s'il n'y a pas des médicaments qui puissent être activateur d'un trouble du comportement. Et quand il y a un nouveau trouble, bhé la première chose à exclure chez quelqu'un d'âgé, qui ne s'exprime plus beaucoup, c'est d'abord voir s'il n'y a pas un problème infectieux, qui expliquerait un délirium aigu. Voir s'il n'y a pas une médication récente qui a été ajoutée. Enfin c'est de la médecine-médecine.

Et après, bhé la problématique du trouble du comportement chez la personne âgée, ce n'est jamais elle qui s'en plaint initialement. Ce sont toujours les gens autour. Alors, soit les résidents, soit les résidents et le personnel, soit le personnel. Et donc c'est toujours à leur demande qu'on agit. Et la question est de voir s'il faut vraiment prendre en charge ce trouble si la personne n'en souffre pas. Et donc, la question à se poser c'est ça ; de ce dire « En quoi est-ce que cela gêne ? » « Et est-ce que ce trouble, qui gêne auprès des autres résidents, peut-il être effectivement modifié ? » Et donc là, évidemment, cela ne nécessite pas de traitement, ou pas nécessairement.

Oui, donc votre attitude serait plutôt de voir ce qui se cache derrière le phénomène de trouble du comportement. Et voir qui est impacté par celui-ci. C'est ça ? Oui, bhé le plus souvent, ce n'est pas le résident lui-même qui dit qu'il est agité, et qu'il déambule. Donc en fait on met la pression sur le soignant, pour trouver une solution à un phénomène où la simplicité serait de donner un neuroleptique. Or cela peut aggraver la situation, puisque cela peut donner parfois des troubles du comportement moteur, et largement d'ailleurs !

Et donc la première question serait de se dire, comment mettre un frein à la demande si cela n'est pas vraiment justifié. Parce que bon, si on veut que tout le monde soit assis dans un fauteuil sans bouger, sans parler, évidemment cela n'est pas possible. Et donc pour moi c'est surtout ça la problématique du départ : essayer d'analyser le pourquoi, et voir qui se plaint, dans quel mesure cela peut impacter la vie de toute la communauté du service d'autre part. Parce que cela peut être très très problématique. Et à ce moment-là, bhé, trouver une stratégie. Et là nous on est interpellé en tant que médecin coordinateur lors de nos réunions multidisciplinaires et donc c'est-à-dire sans connaître les gens, sans connaître leur histoire, sans connaître le dossier ou le traitement. Et donc rien qu'en voyant déjà le traitement, on peut regarder ce qui ressort de là, finalement. Voir aussi le mode d'apparition, le mode de déclenchement initial. Donc il y a toute une approche diagnostique à avoir.

Oui, donc surtout faire une bonne anamnèse de ce qui s'est passé, quand est-ce que cela a débuté, ... Oui, le mode d'apparition. La forme du problème aussi hein. Et quand est-ce que cela se produit. Est-ce nocturne ? Est-ce diurne ? Si cela n'est pas le reflet d'une souffrance aussi, parce qu'il peut y avoir des cris aussi, chez des gens qui n'ont « pas mal ». Donc voilà, il y a une analyse à la fois médicale, de l'origine du trouble. Et puis une analyse des répercussions, à la fois pour la personne, et des répercussions dans le service puisqu'on est dans une résidence. Et quand on choisit la mixité, et bien évidemment on ne va pas mettre tous les gens à problème dans le même service, et fermer le service et puis dire : « bhé vous avez l'habitude, ils n'ont qu'à se bousculer l'un l'autre et c'est bon » (Rire)

Et donc le médecin coordinateur a un rôle déjà, à ce niveau là ? Bha on a un rôle dans la formation : la formation du personnel, pour que, quelque part, il trouve lui-même des stratégies avant de faire appel au médecin.

Oui, donc il doit un peu stimuler le personnel dans ce sens là ? Oui, bhé c'est ... la compréhension des troubles, de leur origine. Et connaître les stratégies qui permettent éventuellement d'affiner le pourquoi, et de voir comment éviter l'interaction compliquée avec d'autres résidents notamment. Et de médicaliser le moins vite possible lorsque c'est un trouble qui n'est pas d'origine médicale immédiate, ou aigu en tout cas. Et donc revoir la thérapeutique, et suggérer éventuellement que le médecin traitant revienne le traitement, pour faire un « nettoyage de la pancarte » comme ils disent. Enfin, de revoir l'ordonnance en tout cas.

Quels retours que vous avez, en tant que président de l'AFRAMECO, de la part des maisons de repos ou des médecins coordinateurs concernant leur rôle à jouer à ce niveau-là ou pas ? Disons que dans nos symposiums on essaye d'évoquer tout ce qui pose problème, tous les points d'attention. Et donc pour cela on a des orateurs, qui vont parler de ce genre de choses. Et donc des retours non, on n'en a pas vraiment. Mais chacun essaye de mettre ces choses-là en place, à leur niveau, en fonction de leur sensibilité, des équipes et de la direction aussi ; puisque cela nécessite quand même de mobiliser une énergie et une envie auprès des gens. Mais lorsque ça se passe bien et que les équipes sont formées et à l'écoute ; et lorsqu'elles ont un certain degré d'autonomie dans l'interaction avec le résident, cela permet de mettre des choses en place. On a des référents déments, avec une formation spécifique, qui peuvent déjà avoir un regard sur la situation.

Donc c'est important de former le personnel, et de l'autonomiser comme vous dites, dans la prise en charge de ce genre de situations ? Oui, hé pour déjà trouver des moyens. Il y a des gens qui sont agités à partir de 4h ou 5h quand on fait le tour des médicaments, et qui savent très bien pousser le chariot avec l'infirmière. Et bien au moins pendant le ce temps-là ils ne perturbent personne. Donc il y a comme ça toute une série de trucs. Il y a les aménagements locaux aussi. On peut mettre des lignes au sol qui permettent parfois de stopper des gens qui déambulent et qui vont dans toutes les chambres. On peut mettre parfois des miroirs à certains endroits, des posters, ... enfin il y a toute une série de stratégies qui peuvent être mises en place pour que la personne qui déambule, finalement n'embête personne à déambuler, et ne rentre pas dans les chambres des autres.

Oui. Alors les miroirs et posters, je n'avais jamais entendu... Oui, et ligne au sol. Alors les lignes au sol je suppose que c'est pour mettre une limite physique à l'entrée d'une chambre pour éviter d'entrer dans les chambres des autres. Oui, c'est une manière de montrer qu'il y a une limite, une forme de « stop ».

Et le miroir et les posters, cela fonctionne comment ? Hé, c'est qu'à ce moment-là ils n'auront pas l'impression d'être dans un espace où ils pourront entrer puisqu'ils se voient eux-mêmes. Donc ils se font face, et s'ils avancent ils se cognent. Donc à un moment donné ils s'arrêtent.

Et les posters c'est pour à la limite mimer une fenêtre. Et donc ils rentrent et là ils voient qu'on ne passe pas. Si c'est un paysage extérieur c'est très clair.

Et dans le même ordre d'idée, il faut savoir aussi que mettre des mots du style « ne pas entrer » ou « toilette ». En général, la reconnaissance des lettres ne se fait plus bien chez les gens qui ont des troubles cognitifs. Et donc on va choisir de plutôt mettre une pancarte avec une toilette. Et donc il y a toute une série d'éléments comme ceux là qui peuvent aider, notamment pour les gens qui déambulent.

Et donc il y a l'implication du personnel, les ergothérapeutes etc. qui peuvent prendre en charge individuellement les résidents. Et quand il y a des stagiaires aussi, ils vont prendre la personne qui présente des troubles, pour capter son attention pour empêcher d'être agitée ou de fuir. Et puis il y a en qui fuguent évidemment. Tous les jours à la même heure ils font leurs paquets, et vers 5h ils essayent de sortir de l'institution. Alors pour les institutions ouvertes c'est embêtant. Quand on veut laisser ouvert, alors à ce moment-là on peut utiliser un système de bracelet, avec une alarme.

Vous avez des maisons de repos où on utilise cela ici ? Oui, cela permet de signifier que la personne est en train d'essayer de sortir. Donc ça bipe. Mais alors forcément ils ont tendance à les enlever et puis à les mettre ailleurs donc on doit surveiller ça. Mais bon ce sont des stratégies provisoires ; parce que bon, la maladie avance et arrive un temps où ils ne sont plus capables de. Et donc cela est nécessaire un temps.

Et donc quand on dit au personnel que c'est une phase qui sera sans doute temporaire, l'acceptation est plus facile aussi.

Le médecin coordinateur a donc surtout un rôle de formation et d'information de son personnel ; et de les encourager dans les mesures appliquées, c'est cela ? Bhé il est médecin coordinateur et conseiller. Et donc dans conseiller il y a le conseil. Et donc le médecin coordinateur s'implique avec la direction et les infirmiers chefs dans les projets de prise en charge spécifique. Certaines institutions veillent à ne pas avoir de contention par exemple ; et j'y suis fort attaché. Et qu'une contention doit être justifiée de façon pleine et entière, et elle doit être temporaire. Et donc il faut trouver d'autres stratégies, comme avoir des lits qu'on peut baisser au sol, avec des matelas complémentaires, etc. Et donc avoir ensuite un suivi des contentions.

Et on voit que certaines structures, après des fusions notamment : une partie de la structure avait déjà été formée à ça et l'autre pas. Et donc on était à plus de 80% de contention dans la structure qui n'avait pas eu de point d'attention. Et donc le fait d'expliquer aux gens que contenir les gens – et donc là on est dans la partie formative – et dire que la contention entraîne plus de chute grave que quand on ne contient pas les gens, cela permet de changer le cadre, et que les gens s'impliquent. Mais donc il faut leur montrer que les gens se font moins mal qu'avant : qu'ils ne se tuent plus en passant par-dessus les barreaux ou en se coinçant dedans. Et donc c'est quelque part transmettre un certain nombre d'années d'expérience.

Mais c'est un métier à part entière, et à part de la médecine générale. C'est un métier très spécifique. Le rôle du médecin coordinateur ? Oui, bien sûr. Il faut être généraliste pour être coordinateur. Mais c'est une fonction tout à fait à part, puisqu'on y privilégie la communication, l'aspect formation, et tout ce travail de recherche, et cette implication est une part importante aussi.

Mmh, donc il a un rôle d'information sur les risques... et l'existence d'alternatives ? Oui, il va former et informer le personnel.

Et après l'information, est-ce qu'il a un autre rôle ? Comme refaire le point avec les équipes peut-être ? Pour un renforcement de l'action ? Lors des réunions multidisciplinaires, on parle de chaque situation individuelle, et on évoque les problèmes soulevés. Et donc moi, ne connaissant pas les gens, ils doivent m'informer des pathologies. Et puis l'Ordre des Médecins a accepté que pour ce rôle de coordination, on puisse avoir accès au dossier. On regarde aussi la fiche thérapeutique du résident, et si elle dépasse une page on commence à se poser des questions, évidemment, de la nécessité de tout ça... Et donc, euh, ça permet d'analyser une situation en tant que médecin à ce moment-là, et de donner éventuellement des conseils, pour qu'ils soient ensuite répercutés au médecin traitant. Et c'est compliqué ça par contre, qu'un médecin généraliste, puisse donner des conseils à un autre médecin généraliste...

Comment on peut s'y prendre ? C'est quasi impossible, compte tenu de la personnalité de la plupart des médecins généralistes. Puisque ce n'est même pas imposer, c'est uniquement suggérer des choses.

C'est mal perçu en général ? Je pense que la plupart des généralistes n'aiment pas qu'on regarde au dessus de leur épaule ; puisque ils ont quand même des attitudes très individualistes, et souvent des personnalités fortes. Et donc à ce moment la stratégie c'est qu'en général on a discuté de la situation du résident, et c'est l'infirmière de l'étage qui en parle au médecin traitant. En disant : « Voilà, on a regardé la situation du patient, et on se demandait si on ne pouvait pas éventuellement adapter le traitement ? » et en se disant : « Est-ce que ça est nécessaire ? Est-ce qu'il ne faudrait pas voir pour essayer autre chose ? » Et puis là, bhé, la liberté est laissée au médecin de faire ce qu'il veut en fonction du conseil,

finalement. On doit normalement faire des concertations avec les médecins traitants, mais quand on les invite ils ne viennent pas donc finalement tout ça s'est perdu on va dire...

D'un point de vue logistique c'est compliqué ? (Silence) Oui. Je sais bien. Mais bon, d'un point de vue légal on a à le faire. Et la coordination multidisciplinaire, sans médecin traitant c'est compliqué... Donc si on va jusqu'au bout des choses... Et alors on a des retours de certaines régions qui disent que les jeunes médecins ne veulent plus aller en maison de repos. Parce qu'ils disent que c'est perdre du temps. Parce que les cas sont plus complexes, parce que ça dure longtemps. Parce que c'est plus confortable de rester dans son cabinet et de voir un patient tous les quart d'heure. Mais là, il faut aborder une équipe, il faut analyser une situation, ... Ce sont des choses plus complexes.

Oui, c'est un travail en équipe, tout à fait différent en maison de repos ? Oui, et il faut qu'il y ait une confiance réciproque puisque, à priori, c'est le personnel qui appelle quand le résident ne va pas bien. Et donc il faut aussi que le personnel soit formé pour reconnaître convenablement quand le patient ne va pas bien et qu'il se passe quelque chose.

Et puis vous dites qu'il faut une confiance qui soit réciproque, donc aussi dans l'autre sens ? Bhé oui. Tout ça est né de la relation. S'il n'y a pas de relation ou très peu, ou que quand le médecin vient, il n'appelle pas les infirmières, il reste dans son coin, met son petit mot et s'en va... Et on ne l'a pas vu parce que « Pas le temps, pas le temps, pas le temps ! ». Alors évidemment ça se passe moins bien. Et la personne qui en pâtit et qui en paye le prix en général c'est plutôt le résident. Et il en paye 2 fois le prix : il paye le médecin, et puis il paye le prix d'absence de communication.

Et donc, au niveau des troubles du comportement, est-ce qu'au niveau de cette communication y a-t-il des choses à améliorer ou des points d'attention à avoir ? Bhé oui, je pense que le gros point d'attention, c'est de former le personnel à déjà tout tenter avant d'appeler le médecin. Il ne faut pas que systématiquement si quelqu'un dérange l'équipe ou un autre résident on appelle car il faut une solution. Parce que cette solution vient d'ailleurs, et forcément, si c'est le médecin qui vient, alors ce sera une solution médicamenteuse, donc une camisole chimique. Et cette camisole n'est pas forcément le meilleur moyen pour survivre longtemps en bonne santé. Et donc pour moi, ça c'est le pilier de départ : c'est que cette partie non médicamenteuse soit gérée non pas par le médecin mais par l'équipe. Et donc chez certaines personnes on fait des toilettes individuelles avec la référente-démence, qui passe une heure avec la personne pour voir comment communiquer avec elle, comment entrer en contact avec si elle ne verbalise plus etc. Il y a différentes technique hein : l'« Humanitude », Naomi Feil avec le « Transitionnel », et différentes formation que le personnel peut recevoir. Mais ça, ça dépend de la direction : si la direction forme son personnel avec des formations utiles on le ressent.

C'est un investissement alors ? Oui. Mais la direction, on lui impose aussi que son personnel ait un certain nombre de formation par an ; donc si on passe par des formations comme celle-là bhé évidemment cela a un impact direct sur la qualité des soins et sur l'ambiance de la maison de repos aussi.

Oui. Vous parliez de l'approche « transitionnelle », en quoi cela consiste ? Oui, Naomi Feil, c'est... le mot exact ce n'est pas ça... C'est... (Réflexion) la « Validation », de Naomi Feil.

Ok, je ne connaissais pas, je vais me renseigner. Merci. Et donc pour la « Validation », quels sont les grandes idées ? Les grandes idées c'est un moyen pour communiquer avec les grands vieillards désorientés. Pour valider les sentiments et émotions des personnes atteintes de démence. Donc ça veut dire qu'on entre aussi en communication avec ces personnes ; et entrer en communication permet parfois de désamorcer des comportements inadaptés. Et donc il y a comme ça toute une série de techniques... Il y

a aussi, je pense, des fiches qui ont été éditées en France, pour les différents troubles du comportement ; pour des prises en charge non médicamenteuses. Il faudra peut-être regarder sur internet, mais je sais que j'ai colligé ça.

J'ai retravaillé aussi toute une série d'échelle pour essayer d'évaluer cela, parce que là aussi le problème c'est la standardisation ; et de pouvoir évaluer certains troubles du comportement.

Oui. Donc vous utilisez des échelles dans certaines de vos maisons de repos ? Dans toutes. Dans toutes ? Pour les troubles du comportement ? Heu, oui. Alors des troubles du comportement peuvent être liés à un état dépressif, donc via la GDS. Sinon, quand j'ai fusionné, il faudrait que je retrouve ce que j'avais fait. Bon elles sont un peu longues et parfois difficile à mettre en place avec un personnel qui n'est pas habitué. Et donc il y a toujours cet aspect là, de trouver des outils pratiques et rapides. Mais voilà, il y a moyen de regrouper une échelle d'anxiété, l'échelle d'Hamilton, qui est plus longue que la GDS évidemment...

Et des échelles de douleur etc. ? Oui, mais ça c'est implémenté depuis longtemps. Et toute la partie soins palliatifs qui s'occupe plus de ça. Mais donc dans un trouble du comportement il faut effectivement voir en premier lieu si les gens n'ont pas mal.

Et donc ce rôle de formation incombe donc plutôt à la direction, et éventuellement au médecin coordinateur. C'est exact ? Oui. Donc la direction, elle a l'obligation de donner un certain nombre d'heures de formation qui soient agréées par l'AVIQ. Et nous en tant que médecin coordinateur, on doit donner des formations qui peuvent aussi être agréées par l'AVIQ, entre guillemets, puisqu'elles sont données dans l'institution. Et on lance aussi des projets, comme la non-contention, la bienfaisance, etc. On avait fait une mise en image de toute une série de comportements bien traitants et maltraitants implicites mais pas forcément conscients. Et donc on a un rôle de formation. Et quelque part, notre place de médecin traitant permet aussi de voir comment notre patient est pris en charge, et donc cela permet de corriger le tir et de donner des formations spécifiques dans des sujets où on voit que ça patauge un peu...

Oui, donc ça vous permet de mettre le doigt sur l'un ou l'autre problème ? Oui. Donc c'est une forme de contrôle externe, qui permet de voir si ce qu'on avait évoqué, enseigné ou préconisé est bien mis en place, ou bien totalement zappé. Puisqu'il y a aussi une rotation du personnel, donc on a toujours des personnes qui n'ont pas été présentes aux premières formations, etc.

Et donc il y a pas mal de points d'attention à avoir. On a aussi un rapport de qualité chaque année, et un rapport d'activité aussi qui est plutôt à l'attention de l'attention de la direction celui-là.

Oui ? Donc rapport de qualité c'est celui où on reprend le nombre de chutes, infections, contentions, etc. ? Oui, donc tout ce qu'il est nécessaire d'enregistrer pour la Région Wallonne. Donc tout ça est normalement répertorié, chiffré, avec les objectifs et les moyens mis en œuvre pour l'amélioration.

Et l'autre rapport, c'est le rapport d'activité ? Oui le rapport d'activité du médecin coordinateur envers sa direction.

Donc dire le type de formations données etc. ? Bha oui. Donc dire si on est allé à la réunion avec le service de gériatrie avec lequel il y a une convention. Est-ce qu'on est allé à la réunion avec la plateforme de soins palliatifs. Est-ce qu'on a fait nos 6 heures de formation spécifique continue. Est-ce qu'on a participé aux réunions de coordination. Est-ce qu'on a fait d'autres choses ; enfin voilà...

Oui, ok un petit contrôle de l'investissement personnel...

Est-ce que dans ce genre de processus, le médecin traitant, hors médecin coordinateur, peut avoir un rôle ou une action concernant la prise en charge des troubles du comportement, via le non-pharmacologique ?

Bhé, il est la mémoire de la personne, qui n'a plus toujours la possibilité de s'exprimer, et qu'on ne connaît pas d'avant. Donc je dirais que dans l'histoire de vie du résident il peut être un élément important ; pour expliquer certaines choses, entre enfants, parents, ... Parce que on peut se demander pourquoi quelqu'un s'agite après une visite, mais en fait le fils vient quémander de l'argent, ou il a usurpé la maison en plaçant bobonne. Oui, donc c'est l'histoire de vie du patient.

Et puis la connaissance de son dossier médical hein : bhé voilà c'est une dépressive de longue date, elle a perdu 2 enfants qui ont été écrasés sous ses yeux, elle n'a plus jamais été la même, et elle revit incessamment cet évènement. Bon voilà, ce sont des exemples, mais donc le médecin traitant est là, et donc in fine s'il fallait donner ou changer un traitement, c'est lui qui le fera.

Oui, donc si on veut résumer, au niveau de l'approche, c'est surtout au niveau de l'histoire de vie que le médecin traitant peut éclairer l'équipe ? Bha disons que j'ai un exemple : j'ai une dame qui a fait le COVID et donc ils ont dû cohorter les chambres. C'est une dame qui est très perdue ; et donc elle a fait son COVID, un COVID un peu long. Et donc ils m'ont envoyé un mail, sans demander que je passe, en me disant « Qu'est-ce qu'on peut faire pour madame ? Parce qu'elle est agitée, perdue. » « Alors première chose c'est de la remettre dans sa chambre. Parce qu'elle est perdue si elle n'a plus ses repères. Et occupez-vous en. De façon individuelle. »

Oui... Comment c'est perçu quand un médecin dit ça ? Bhé, je n'ai pas eu de réponse. Mais j'ai appris un peu plus tard qu'elle était beaucoup mieux. On l'avait remise dans sa chambre ; et elle était à table, à l'étage, avec d'autres personnes et du personnel soignant ou aide soignant qui s'en occupait. Mais donc cela pour dire que cela marque aussi les gens, de les remettre face à des actions non-médicamenteuses.

Donc le médecin a aussi ce rôle là, de reposer certaines questions on va dire ? Oui, bien sûr. Alors c'est plus facile de faire une ordonnance. Parce que tout ça va prendre du temps. Parce qu'il faut expliquer aux gens quelle est notre interprétation des choses, parce qu'il faut émettre des suggestions, évaluer s'il y aura assez de personnel pour mettre en place ce qu'on voudrait, etc.

Oui... ça pourrait aussi être mal perçu ? Pfff, que ce soit bien ou mal perçu... Si c'est mal perçu cela veut dire que le personnel n'est pas bien traitant... Et donc cela veut dire que je ne prendrais plus jamais en compte une demande de prise en charge médicamenteuse pour un comportement qu'on peut éviter en ne donnant pas de médicament. Bon je dis cela pour une institution où je ne suis pas médecin coordinateur. Car si je suis coordinateur là, il y a d'autres réactions évidemment. « Tiens, est-ce que vous pensez bien que ... ? Est-ce que vous ne pensez pas que ... ? On va discuter de tout cela en réunion. »

Mais les pratiques sont très différentes, elles dépendent des médecins, du temps qu'ils consacrent à cette fonction, du temps qu'ils passent avec le personnel, et de l'intégration à l'équipe, et à l'équipe gouvernante de l'institution aussi.

Qu'est-ce qui peut faire que l'intégration se passe moins bien ou mieux ? Ho bhé le simple fait de la direction elle-même, et de la personne du directeur. Le regard qu'il porte sur le rôle de médecin coordinateur ? Non, bhé, la manière dont il gouverne son institution. Donc si on a une gouvernance participative, où on implique les gens, on les responsabilise, alors cela veut dire que le directeur agit comme coach, et non pas comme despote. Parce qu'il y a des maisons de repos où c'est comme ça hein. Il y a des maisons de repos où c'est vraiment une direction autocratique, où c'est la direction qui décide de tout. Et donc dans d'autres styles de managements on est intégrés d'office, et donc forcément on est

intégrés dans les projets. Or en général quand on développe un projet c'est pour un mieux, donc ils ne peuvent qu'être supportés. Alors que dans d'autres maisons de repos on va dire « C'est un projet qui va coûter... Donc non. » Par exemple !

Oui, on l'entend aussi ça malheureusement... Oui.

Mais donc cela dépend aussi de la philosophie interne à la maison de repos ? Oui, et avec le temps on analyse aussi un peu le comportement des gens. En tant que généraliste on est un peu profileur ; donc on analyse un peu comment les gens fonctionnent, et donc on va essayer d'intégrer quelque chose, en faisant penser à la direction que c'est elle qui l'a suggéré, par exemple !

Ok.

Quel serait donc votre ressenti, quand vous êtes appelé en tant que médecin traitant pour un trouble du comportement ? On vous dit que « Madame untel est agitée » comment vous appréhendez cela ?

Bhé, la première chose c'est d'aller sur place, pour se faire une idée. Interroger le personnel sur le mode d'apparition, si c'est brutal exclure un syndrome confusionnel, et faire patienter quelques jours en faisant une prise de sang, une analyse d'urines et voir comment cela se passe. Ensuite, il faut revoir aussi l'ordonnance, et de se dire « Tiens, est-ce qu'il n'y a pas des choses que je pourrais évacuer ? » Et si jamais des neuroleptiques n'ont pas été mis à l'hôpital. Puisque l'hôpital est un grand pourvoyeur de contentions physiques et chimiques, puisque on attache les gens, on leur met des sondes pour qu'ils n'aillent plus chier et uriner dans leur lit ; puisque forcément on les a attachés dans leur lit... Et donc c'est ... enfin je trouve ça terrible, la façon dont eux s'occupent des gens âgés !

Mais donc commencer par tout ça : supprimer tout ce qui peut agiter, ou tout ce qui peut endormir, puisque on a les 2 formes de troubles du comportement, y compris dans le délirium.

Le traitement pharmacologique, pour vous a-t-il quand même une place à certains moments ? Heu, oui, quand même hein. Parce que parfois on ne sait pas faire autrement hein. Il y a des gens qui vont taper systématiquement, y compris les voisins... entrer dans toutes les chambres, agresser les gens... ou recevoir de la violence en retour, puisqu'ils viennent déranger des gens qui eux ne sont pas confus, mais qui estiment que c'est une intrusion non justifiée... Donc si on a une personne à qui on dit non vous ne venez plus, mais qui 3 minutes après rentre dans la chambre, ils prennent la sonnette et puis ils sonnent. Et donc on doit essayer de trouver une stratégie chimique, la plus petite possible, pour essayer de calmer tout ça. Bon, quand on a essayé tout le reste avant hein.

Et là bhé chacun peut avoir ses préférences, il y a quand même des molécules qui fonctionnent bien.

Oui, et là effectivement je ne dois pas vous redire les recommandations, mais le plus court, le moins dosé, et réévaluer ? Oui, une durée d'action la moins longue possible, et réévaluer dès que cela va mieux essayer d'arrêter. Mais, mais, mais... Si c'était si simple !

Oui ! On observe souvent des traitements qui restent dans le temps... Oui. Donc maintenant on insiste beaucoup, pour prévoir une date de fin de traitement, réévalué régulièrement, essayer d'arrêter, etc. Est-ce que à ce niveau-là aussi le médecin coordinateur peut agir, et éventuellement essayer de passer un message, éventuellement, au médecin traitant ? Heu, pas directement ! (Rire) Pas directement, mais si la personne on voit qu'elle s'endort, alors on lui dit « Tiens, est-ce que ça ne serait pas utile de diminuer vos neuroleptiques atypiques ; qui n'ont toujours pas d'indication d'utilisation chez la personne âgée, diabétique de surcroît ? » Mais bon, nous ne sommes pas responsables de la formation des médecins généralistes, et de leur pratique de prescription. Et c'est d'ailleurs un des problèmes qui est soulevé par

les mutuelles et certaines autorités, de se dire « Ne faudrait-il pas qu'il y ait des médecins qui ne fassent que les maisons de repos ? »

Comme en France ? Oui, comme dans les EHPAD ; qu'il y ait une spécificité gériatrique, et des médecins qui appliquent les recommandations d'actualité pour les personnes âgées.

Oui, et donc cela est discuté au niveau des mutuelles, et des autorités de la santé ? Oui, c'est en réflexion. Toutes les personnes qui s'occupent de gériatrie évoquent cela.

Parce qu'ils observent que tout le monde ne se forme pas assez pour cela ? Bhé tout le monde n'a pas, visiblement les mêmes préoccupations à ce niveau. Et quand on voit le coût que représentent le comportement prescripteur ; donc ils se posent des questions aussi.

Oui et puis il y a tous les effets secondaires évitables... Oui, forcément une hospitalisation inutile parce qu'on met des antidépresseurs chez un patient en hyponatrémie parce que sous diurétique ; qui tombe et qui se casse le col du fémur, bhé ça fait cher le diurétique hein ! Ou l'antidépresseur, qui n'était pas justifié, mais comme la famille a décidé de placer la personne sans son accord, bhé forcément ça joue...

Donc on est face à toute une série d'analyses à faire à différents niveaux, mais c'est tout d'abord à la médecine générale de revendiquer auprès des hôpitaux, la nécessité d'une vraie réunion multidisciplinaire avant l'entrée en maison de repos. Puisque on zappe allègrement cette étape, alors qu'il est souhaitable d'avoir une discussion préalable. Et après un mois en maison de repos, on devrait réévaluer la situation pour voir si la personne ne peut vraiment pas retourner chez elle. Mais donc ça c'est prévu par la loi : en équipe pluridisciplinaire, les SISD, donc « Services Intégrés de Soins à Domicile ». Avec d'ailleurs une rémunération qui est prévue pour le médecin traitant, l'infirmier, l'assistant social.

Et tout cela existe déjà actuellement ? Oui, bien sûr ! Mais vous ne savez pas ça. On ne vous apprend pas ça, et ce n'est pas mis en pratique. Mais si l'assistante sociale de l'hôpital dit à la famille : « Bhé il faudra la placer hein ! Elle est tombée ; ça risque encore d'arriver hein... » Et puis après si tu arrives dans une maison de repos, où comme chez moi il y a zéro contention, bhé elle risque de tomber plus souvent à la maison de repos qu'à la maison hein. Une des premières raisons d'arrivée en maison de repos c'est la chute ; et là tu arrives dans une maison de repos où le grand projet c'est de ne pas mettre de contention... Et donc de ne pas empêcher la chute ! Et donc cela soulève des questions ! Mais il y a beaucoup de paradoxe dans la prise en charge d'un patient âgé. Et donc là bhé il faut faire du mieux qu'on peut, en fonction des moyens qu'on a et de l'endroit où on se trouve. Mais je trouve qu'en 20 ans, on a quand même une augmentation de qualité de prise en charge ; en tout cas dans les maisons de repos où le médecin coordinateur est actif, et où on a une direction participative. Surement.

Oui, donc votre ressenti est qu'il y a un espoir de tendre vers un mieux pour la suite ? Oui ! Et de toute façon il faut toujours être optimiste hein. Et donc ça ne peut toujours être que mieux.

Oui. Et donc on peut tendre vers ça ? Ha bhé oui je pense. Je pense aussi qu'on peut tendre vers la participation des résidents à leur lieu de vie.

Mmh, pousser les chariots, donner à boire aux fleurs, etc. ! Heu bhé dire « J'ai envie de manger ça ce midi » « Je n'ai pas envie de faire ma toilette avant 10h car j'ai envie de faire la grasse mat et me coucher à 1h du matin pour regarder ma dernière émission préférée » Etc, etc.

Mais ça on y arrive tout doucement avec l'implémentation du modèle « Tubbe », qui a été subsidié en canton de l'Est, et qui arrive petit à petit. Donc là, la « subsideation » de la maison de repos ne dépend pas exclusivement de ses effectifs, mais aussi des projets mis en places. Et donc il y a une partie des subsides donnés qui dépend des projets mis en place et pas uniquement de soins soins soins. Et donc là il y a des

choses qui se mettent en place. Et le COVID va être probablement révélateur et accélérateur de processus comme ceux-là. Puisqu'on s'est rendu compte que les lieux de soins sont les endroits où il y a le plus de gens fragiles et qui meurent. Et qu'à côté de ça il existe des lieux d'accueil pour les personnes handicapées, qui sont des lieux de vie et non des lieux de soin. D'ailleurs il n'y a pas d'infirmière engagée dans les résidences pour handicapées. Et là ce sont des petits pavillons, et donc des lieux de vie « comme à la maison ». Et donc il faudrait pouvoir trouver un intermédiaire à tout ça.

Oui ? Donc un lieu de vie pour les personnes démentes, ça serait un idéal ? Bha les lieux de vie d'abord, et pas une institution. Donc créer des lieux de vie multi-générationnel, où chacun prend soin de l'autre, et où il y a une possibilité de se voir dans un espace commun. Et puis où il y a une prise en charge qui puisse se faire jusqu'à un certain point, avec une aide extérieure, professionnelle ou pas.

Oui, c'est vrai que parfois les personnes démentes sont très démentes, mais physiquement très bien aussi ? Oui, bhé disons que le problème c'est la dangerosité de faire exploser le bâtiment. Donc c'est pour cette prise en charge là que cela doit pouvoir se faire. Donc cela serait peut-être moins cher que le système actuel. Bien que, quand on voit l'espérance de vie qui s'allonge, et les statistiques à 2030, où on fera x10 pour les nonagénaires je pense... Or on sait que l'incidence de la démence augmente avec l'âge, on aura de plus en plus de patients déments. Et donc probablement qu'on devra tendre vers mettre les cas les plus lourds dans les maisons de repos. Et pour les autres on essaye de les laisser dans des structures collectives peut-être, mais de vie normale. Mais ça ce n'est pas notre choix. C'est le politique qui devra décider. Mais de toute façon ils n'auront pas beaucoup le choix.

Donc on privilégierait une forme de vie avec la présence d'éducateurs ou qui animent des activités ? Oui. Donc à ce moment-là pour des personnes qui ne seraient pas dépendantes, et donc cela se ferait en extérieur des centres actuels.

Oui, donc il y a une place à faire à ce niveau-là ? Oui. Bhé je pense qu'il y a des personnes qui sont en maison de repos, mais qui n'ont rien à faire car ils sont relativement bien. Donc ils sont dans des centres de soins mais ils n'en ont pas le bénéfice, et ils perdent la qualité de la vie « comme à la maison ». Donc ceux-là devraient pouvoir trouver des structures du style résidence-service ou apparentées, mais avec une animation prévue.

Et avec une garantie de leur sécurité ? Oui une surveillance un peu plus accrue et des soins à la demande on va dire. Mais dans les maisons de repos on devrait avoir des personnes de plus en plus dépendantes.

En fait, au départ les lits MRS sont une transformation de lit d'hôpital « long-séjour » initialement. Donc c'est sous le ministre Bertouille, tu n'étais pas née, puisque lui doit avoir 88 ou 89 ans je pense. C'est un Tournaisien lui.

Oui donc il y a tout un changement, en marche pour l'avenir... Oui, et au Danemark par exemple, ils ont revu aussi complètement tout l'accueil des personnes âgées il y a une dizaine d'année, et ils ont divisés par 6 ou par 7 leur nombre de lit MRS ; donc ça veut dire qu'ils ont pu recaser toutes les autres personnes dans d'autres formes de structure d'habitat. Or ils ne sont pas forcément des habitats subsidiés, donc il y a aussi une diminution du coût pour la société.

Oui, j'avais lu aussi des articles concernant l'Australie, qui tend à ramener ses personnes âgées dans un accueil plus périphérique ? Oui. Mais donc ce sont des décisions politiques hein tout ça. Puisque maintenant on pourrait aussi très bien dire que les logements sociaux de X personnes et plus, doivent au moins accueillir X personnes de plus de 75 ans, avec un emploi temps-plein de 1 éducateur, qui passerait tous les jours pour de l'occupationnel, par exemple.

Le problème chez nous c'est aussi la répartition des moyens entre les régions et le fédéral. Toute une partie des soins dépend encore du fédéral. Mais pas une partie du reste... Et puis il faut des actions coordonnées pour ce genre de projets.

Est-ce qu'il existe des projets-pilote, dans cette optique-là ? Bhé dans la région d'Eupen il y a toute une série de maison de repos qui applique le modèle « Tubbe », et où là les gens peuvent choisir ce qu'ils veulent à manger, leurs occupations, etc.

Oui, j'avais aussi entendu parler de maison de repos, organisées en foyer de vie, donc sous forme de petits pavillons ? Oui, donc ça c'est plus le modèle handicap, donc là ce sont des éducateurs essentiellement. Et donc là on retrouve des gens qui ont encore une certaine validité et autonomie.

Maintenant, quand on devient grabataire, avec une perte totale d'autonomie on est dans le soin pur, à ce moment-là. Oui, donc quand on a affaire à une démence très avancée on est uniquement dans du soin... Oui, ou avec une approche du type occupationnel, puisque certaines personnes, jusqu'au bout on arrive encore à tirer des choses, sur l'histoire de vie plus ancienne, ou garder des praxies (éplucher un fruit, un légume) pour participer à certaines choses.

Donc il existe plein de choses, et je pense que différents acteurs sont importants pour mettre tout cela en place. Donc il y a notamment le financement public, et donc le politique. La direction aussi, dans la façon de se comporter. Et puis le médecin coordinateur et les différentes personnes ressources au sein de l'institution, donc notamment les référents-déments.

Oui, et dans tout cela le médecin traitant aurait quel rôle ? De sensibiliser l'équipe aussi ? Oui, bhé qu'il soit là, en tout cas comme informateur sur une partie de l'histoire de vie, qu'on n'aurait pas la possibilité de connaître. Surtout si c'est un dément de longue date, et qu'il suit depuis plus de 20ans, alors le médecin traitant a dans son cerveau toute une partie de l'histoire de vie de cette personne, et donc cela peut être utile pour la prise en charge.

Oui. Hormis cet aspect, le rôle du médecin reste donc limité, non ? Ho, bhé non. Puisque si on prend le modèle actuel en disant que si l'équipe est embêtée par un patient qui déambule et qui ennuie tout le monde. Si quand on appelle le médecin traitant en disant « Faites quelque chose, ce n'est pas viable » c'est le médecin traitant qui va agir. Et donc c'est lui qui reste un gros acteur.

Oui. Donc il peut freiner ce phénomène de « neuroleptisation » des patients dérangeants ? Oui, donc il doit se poser la question de pourquoi est-ce qu'on l'appelle. Et qui est-ce que ça dérange. Et donc ça devrait être encore la question qu'on se pose en 1^{er} lieu. Qui est-ce que ça dérange ? Et en quoi cela dérange ? Comment agir de façon non-médicamenteuse ? Et voir si éventuellement un changement de chambre, éventuellement, parfois pourrait aider. Ou parfois des modifications internes. Ainsi, dans une maison de repos où je suis coordinateur, on a mis des panneaux sur roulette avec un plexi devant les chambres des gens qui partent partout. Et donc cela les empêche de partir, puisqu'il y a un obstacle. Et puis cela empêche les gens déambulant dans le couloir de rentrer. Et donc cela rend plus paisible un service. Cela évite des cris ou des coups qui partent. Et parfois même pour des familles, des enfants qui sont en visites, si un dément rentre il se ramasse une taloche hein parfois ! Et donc quelque part, on a aussi se rôle d'information – enfin pour le personnel en tout cas – on a ce rôle d'information des autres résidents, en leur expliquant : « Vous savez, cette personne a une démence, ce n'est pas elle qui décide de ce qu'elle fait ; et donc il faut avoir un peu de compréhension... »

Oui un peu de patience... Oui, et éviter de l'agressivité en retour en tout cas !

Pour moi on a fait un beau tour de la question déjà.

Vous évoquiez le fait que le COVID avait mis en évidence certains problèmes, notamment au niveau de l'organisation des soins et des prises en charge ? Oui. Bhé donc en fait, le fait de ne plus avoir les familles dans les pattes. Les familles sont parfois très perturbantes vu la façon dont les résidents se comportent après la visite. Et les soignants ont pris un rôle plus de « care », avec vraiment une prise en charge de la personne, dans une écoute, dans une approche, vraiment, bhé où on a essayé de remplacer les familles quelque part. Il fallait qu'il y ait de l'écoute, de l'empathie, etc.

C'est un ressenti que vous avez eu au niveau des équipes ? On est devenu plus humain dans l'approche des résidents ? Oui, pour les équipes oui hein. Il a fallu prendre le rôle de la famille, et prendre un peu plus son temps.

Comment cela a été perçu par les équipes, ce rôle-là ? Le fait de ne plus avoir les familles surtout, ils ont trouvé cela très calme et apaisant. Donc le fait de ne plus avoir les familles, les patients n'étaient plus agités ou perturbés, visiblement par les familles. Parce que vraiment il y a des personnes toxiques... Enfin ça tu as déjà dû le voir. Mais donc en fait, ça a été très paisible dans la plupart des institutions durant la première vague en tout cas. Tout le monde était très serein dans le personnel, sauf là où il y avait un cluster. Et puis bhé finalement, avec la poursuite de ce confinement bhé il y a eu une adaptation progressive. Ainsi, dans la maison de repos où je suis allé cet après-midi, il y a un service qui fait des apéros, un autre qui fait des après-midi gâteau, ils ont organisés une danse sur le parking pour tous les résidents, qui étaient venus regarder aux fenêtres. Sinon ils sont en train de préparer une danse qu'ils vont faire à Pâques pour tous les résidents donc dans chaque service ils apprennent les pas aux résidents aussi. Et donc il y a vraiment, les soignants s'impliquent dans l'animation, donc ils se transforment un peu en « éducateur ».

Oui, et cela a eu un effet bénéfique sur les patients ? Oui, et puis en plus cela a soudé les équipes, puisque finalement en fonctionnant un peu en circuit fermé comme ça, on peut espérer que ce soit le mieux qui surnage, pour tout le monde. Mais on a l'impression que même les équipes qui ont eu des clusters avec beaucoup de décès se sont vraiment soudées. Elles ont pris soin l'une de l'autre, elles se sont soucies l'une de l'autre. Et donc dans ce qui a pu être terrible, il y a ça de positif quoi.

Donc de tout cela il y a sans doute des choses qu'on va pouvoir garder pour la suite... Oui. Et ce qui manque, cruellement probablement, c'est un psychologue ou une psychologue dans les institutions. Et donc ça c'est le COVID qui l'a révélé aussi. Parce que finalement on n'a pas une personne confidente, formée aux troubles psychiques.

Mmh, et ça pourrait être implémenté dans les équipes ? Dans le forfait existant actuellement, est-ce qu'on pourrait l'aménager ? C'est sans doute une question administrative de nouveau ? Ou, bha c'est une question de financement, donc politique de nouveau. Puisque un équivalent temps plein de psychologue par X nombre de lit, ça pourrait donner un emploi de psychologue dans une institution. Donc cela permettrait de prendre soin des résidents autrement aussi. Et puis recueillir l'histoire de vie et les souhaits personnels.

Oui, donc faire un accompagnement depuis l'entrée en maison de repos etc. ? Oui, cela serait une forme d'écoute. Alors maintenant on a des personnes ressources qui sont très très bien et qui ont cette sensibilité de l'accueil à l'entrée, de l'écoute du récit de vie. Donc elles font ça en binôme : une assistante sociale et une infirmière. Et donc elles recueillent l'histoire de vie et les desideratas, donc le PSPA : « Projet de Soins Personnalisé Anticipé ». Donc ça fait partie des choses que les gens oublient de faire

quand ils sont jeunes, puis quand ils sont vieux ils l'oublient encore plus. Ou parfois ils n'ont pas envie non plus...

Oui. J'ai entendu une maison de repos où il y avait un psychologue dans l'équipe. Mais c'est vrai que ce n'est pas répandu...

Et ici j'ai le cas dans une autre maison de repos, où j'ai demandé pour avoir un accompagnement par un psychologue. Ça fait un mois et je n'ai pas encore eu de possibilité de visite... Et donc finalement c'est le patient qui va devoir se déplacer au cabinet du psychologue. C'est donc quand même logistiquement lourd... Normalement ils ont des équipes mobiles, ils ont mis je ne sais plus combien 110 ou 120 psychologues « à disposition » pour les maisons de repos, avec une possibilité, avec la prescription, d'avoir un remboursement. Mais donc pour ça il faut passer par les plateformes locales de soins psychiatriques, pour avoir quelqu'un. Donc je les avais contacté au mois de mai, quand on sortait à peine la tête de l'eau, et ils n'ont jamais pris la peine de me recontacter. Et donc finalement, j'ai téléphoné à la plateforme de soins palliatifs pour venir discuter avec l'équipe, puisqu'on avait eu 30% de décès quand même ! Donc 16 ou 17 personnes de décédées. Et ça s'est super bien passé. Et donc on a refait ça avec une autre équipe où il y avait eu des demandes aussi.

C'est un rôle aussi pour le médecin coordinateur, de prendre soin de ses équipes ? Oui. Bhé le rôle de la direction c'est du coaching ; et le rôle du médecin coordinateur c'est effectivement, aussi féliciter, remercier pour la bonne prise en charge, et remercier. Donc j'essayer d'y veiller aussi. Cela fait partie du management moderne, puisqu'on a aussi ce rôle de management, finalement, au sein de l'équipe.

Oui, et dans le changement, c'est important tout ça ? Oui hein. Et puis il ne faut pas que tout se fasse en une fois. Donc la non-contention, par exemple, ça a perturbé pas mal de gens quand je suis venu avec ça. Dans la fusion de 2 maisons de repos, là où j'avais une maison de repos où ce n'était pas du tout dans leur culture, j'ai eu des résistances hein. Et donc on remettait systématiquement les barreaux le soir en repartant ; alors qu'on avait dit non. Mais c'est parce qu'ils avaient peur. Et puis en fait ces peurs s'en vont au fur et à mesure lorsqu'on voit qu'il ne se passe rien.

Certains médecins m'avaient évoqué la peur des repréailles au niveau juridique, de la part des familles. Vous en pensez quoi ? Il n'y a pas de raison. Dans le contrat, la maison de repos n'est pas un truc hyper sécurisé. Et c'est ça que les gens ne comprennent pas. Si les gens on leur disait à l'entrée, où avant qu'ils n'entrent, si on leur disait que dans la maison de repos où ils vont placer bobonne, elle ne sera pas attachée et qu'elle va tomber. Parce que probablement, si elle tombait déjà à la maison, elle risque de tomber de nouveau. Et donc la question c'est si on la laisse à la maison ou si on la met en maison de repos. Donc, on n'est pas des organismes sécuritaires non plus.

Oui, non. Et donc pour vous, la responsabilité juridique, elle n'est pas à 100% ? Sur quel point de vue ? Au niveau de la sécurité, il faut se retirer de la tête que c'est la responsabilité de l'équipe soignante d'éviter toute chute. Non. Et d'ailleurs à l'entrée, on explique aux familles qu'on est dans une institution où on n'attache pas les gens. Et qu'on leur laisse leur autonomie, parce que la science nous dit qu'en ne les attachant pas il y a moins de risque qu'ils tombent, et que quand ils tombent, il y a moins de risque de chute grave. Et ça en général, quand on l'explique comme ça ils peuvent le comprendre, et ils se disent « bhé oui bien sûr ». Et on leur explique que si c'est nécessaire à un moment donné alors on leur en parlera aussi. Et de toute façon c'est une prescription médicale et donc ça doit de toute façon repasser par le médecin traitant.

Par contre, il y a des tas de maison de repos où on ne te pose pas la question, on ne discute pas. On te donne la feuille et « il faudrait signer ça s'il vous plait ». Mais bon, ce sont des maisons de repos où il n'y a

pas tout ce travail en amont, de se dire est-ce qu'on met cette contention ou pas ; si la personne est difficile, alors le kiné passe, on fait un Tinetti et un Stand up and go. Pour voir s'il risque de tomber ou pas.

Et puis aussi, à l'arrivée en maison de repos, il y a un certain nombre de personnes qui ne prenaient plus leurs médicaments à la maison puisqu'ils étaient déjà un peu perdus. Et donc quand tu leur mets leurs traitements, donc leur vraie ordonnance, alors ils ne sont pas bien puisque maintenant ils les prennent vraiment. Et donc il y a tous ses points d'attention finalement pour lesquels il faut penser à beaucoup beaucoup de choses.

Oui, effectivement.

Un dernier mot sur le rôle du médecin traitant dans l'orientation du patient avant la maison de repos.

On l'a déjà évoqué un peu plus tôt, il y a toujours le choix entre rester à domicile ou rentrer en maison de repos, là on n'est pas tellement dans mon sujet de recherche. Donc ma question est, est-ce que pour vous, le médecin traitant peut influencer ou doit s'impliquer dans l'orientation entre telle ou telle maison de repos pour son patient dément ? Mmh je pense qu'il doit surtout être impliqué dans la question de faut-il placer la personne ou pas. D'autant plus dans la mesure où nous sommes tout de même au courant de toutes les structures qui existent pour laisser des gens à la maison, même avec des problèmes importants. Et là par contre, on est complètement « switchés », puisque ça part de l'hôpital.

Pour le reste, hé souvent le choix des gens c'est orienté par le prix, et là où il y a de la place hein. Et donc ce n'est pas tellement la mentalité de prise en charge. Maintenant, si on me demande « Tiens docteur, qu'est-ce que vous pensez de telle ou telle maison de repos ? » Hé pour l'une d'entre elles, je réponds que je n'y mettrais pas mon pire ennemi. Alors ils comprennent ! Sinon, hé pour le reste je pense que dans la région on voit que la qualité n'est pas mauvaise. Je pense que tout le monde fait de son mieux. Je pense qu'on est encore dans une région où il y a quand même une attention qui est portée à la qualité des soins.

Autre petite question. Désolée, je passe du coq à l'âne, mais pour les patients COVID-19, j'avais émis la réflexion que, suite au fait que les maisons de repos ont perdu un certain nombre de patients, est-ce que vous pensez que la présence de ces quelques lits vides, a pu être un élément facilitateur pour libérer du temps avec les patients ? Et donc est-ce qu'une petite diminution de la charge de travail pour le personnel aurait aussi permis ce lien plus humain avec les résidents ? Non. En fait le problème c'est que financièrement il n'y a plus autant d'entrées, et donc il y a des maisons de repos qui ont du mettre dehors du personnel.

Ha oui... Donc au niveau du personnel on ne peut pas tellement dire qu'ils soient moins surchargés qu'auparavant ? Est-ce qu'ils sont surchargés ... ? C'est aussi la prise en charge qui est différente... En fait, au plus on stimule l'autonomie résiduelle des gens, au moins on n'a de travail à fournir ; mais ça ils ne l'ont pas toujours compris.

Et donc, dans les maisons de repos où je me trouve, hé on a mis en place des systèmes de pictogrammes, qui permettent d'identifier la partie d'autonomie pour laquelle on va prêter attention pour essayer de la maintenir.

Oui donc privilégier une demi-toilette plutôt qu'une toilette complète ? Oui, c'est ça ! Mais bon, ça va toujours plus vite de faire une toilette complète ; mais prendre un peu son temps c'est important. Alors

c'est une charge moins lourde parce qu'on ne doit pas la faire. Mais on doit assister et stimuler
« Madame, n'oubliez pas votre visage, vos bras, vos oreilles, etc. »

Mais je pense que la plupart des institutions de la région sont largement au-dessus des normes hein, en termes de personnel ; et puis partout en Belgique. En fait les normes sont tellement basses que ce n'est pas tenable ! Par contre, le COVID a fait qu'il y a du personnel qui est tombé malade. Qu'il y a du personnel qui est en burn-out, et qui n'est plus là maintenant.

Oui, donc pour vous il n'y a pas moins de charge de travail maintenant ? Non. Mais enfin, disons que les gens les plus lourds sont morts. Soyons réalistes hein. Les gens les plus lourds sont morts. Maintenant c'est toujours un éternel renouvellement puisqu'on sait que la durée moyenne de vie d'une personne qui entre dans une maison de repos c'est 2 ans hein. Et donc durant le COVID les gens n'ont pas voulu rentrer puisqu'il y avait cette quarantaine de départ où on ne pouvait pas voir son proche. Et donc 2 semaines de prison avant de pouvoir voir son parent qu'on vient de placer ; et puis ensuite uniquement derrière un plexi... Donc en fait il y a des places qui n'ont pas été pris durant des mois ici parce que les gens n'ont pas voulu entrer, ils préféreraient rester chez eux. Et maintenant ça se remplit, je vois : un peu partout cela se complète rapidement. Et d'autant plus depuis qu'on a levé le confinement et qu'on a ré-ouvert assez largement. Et donc les maisons où moi je suis, les gens entrent, ils inscrivent leur nom, et pour autant qu'ils aient un masque dans les couloirs c'est bon, ils viennent quand ils veulent. Et quand ils sont dans la chambre ils peuvent enlever leur masque si ils veulent, cela ne nous regarde plus. Et donc on a retrouvé une situation qui est très proche de celle d'avant. La liberté est quasi retrouvée. Et donc il n'y a plus non plus ce frein à l'entrée.

Ok. Pour moi on a fait un beau tour de la question.

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez aimé ajouter sur le sujet ? Est-ce que tu interrogues aussi d'autres personnes que des médecins traitants ? Oui. Donc j'ai des infirmières chef de maison de repos, des médecins coordinateurs et je pense interroger aussi un médecin traitant non impliqué comme coordinateur. Alors initialement je voulais axer ce travail sur le rôle du médecin traitant, face à ce genre de problématique. Mais je me rends bien compte que c'est plus en interne aux maisons de repos que cela se joue. Et donc le médecin traitant qui n'est pas coordinateur comment peut-il se positionner etc. Alors ça devrait se jouer en interne effectivement : avant d'appeler le médecin traitant, qu'est ce qui peut être fait. Et puis le médecin a quand même un rôle de « garde fou » avant la prescription de neuroleptique. Maintenant il y a des maisons de repos où il n'y a pas cette culture. Si on n'a pas implémenté cette prise en charge bien traitante, autre que médicamenteuse... alors on appelle systématiquement le médecin traitant et on zappe systématiquement tout ce travail en interne.

Alors je posais tout à l'heure la question de l'orientation des patients par les médecins traitants, pourquoi ? Parce que, bon, j'ai l'impression qu'il y a des petites choses qu'on voit, en tant que médecin, et qui peuvent nous orienter sur le type de prise en charge que l'on peut attendre... Oui. Alors aussi il y a toujours des soignants qui arrivent sans aucune formation mis à part la formation de base, et qui n'ont pas eu de pratique hospitalière ou autre avant, et chez qui le sens clinique n'est pas forcément en éveil quoi ! Et donc ils n'ont pas fait de réelle urgence ou quoi que ce soit. Et donc on t'appelle après 2 jours pour quelqu'un qui a 38° et qui ne mange plus, tu te dis que bhé, on a déjà perdu 2 jours. Et donc on essaye aussi de ce point de vue là de stimuler les équipes, en leur disant d'appeler les médecins traitants tôt dans la journée, pour qu'ils puissent organiser leurs visites et consultations etc. Et bon ça arrive aussi dans des maisons de repos où je suis coordinateur, il est 11h : « Bonjour Docteur, vous ne voulez pas passer ? » « Bhé vous vous foutez de qui ? On vous dit des milliers de fois qu'il faut appeler tôt... » « Oui

mais ce matin, elle n'était pas bien, etc. » Oui, c'est vrai que l'appel de 11h30 on apprécie toujours beaucoup ! Ou alors « Oui, on attendait la réunion, après les toilettes ! ». Et puis tu arrives là, et finalement il n'y en a pas 1 à voir, mais 3...

Mais donc euh, tout n'est pas encore parfait, mais globalement, porter attention à ce genre de pratique c'est intéressant.

Maintenant cela serait aussi intéressant pour toi d'aller rencontrer une infirmière référente-démence. Oui j'avais entendu parler d'une personne de contact au Home XXX. Oui, c'est Mme XXX, que tu devrais aller rencontrer.

Donc là par contre, c'est vraiment la super maison de repos, où on a mis plein de trucs en route. Il y a plein de référents et ça se passe super bien. Et pourtant là c'est une direction générale, qui finalement n'est pas du tout en contact avec les gens. Mais il y a un directeur d'institution qui là par contre est hyper impliqué. Donc il va voir son personnel tous les jours, pour dire bonjour, voir comment ça va etc. Je dirais, c'est tout bête, mais ça change complètement l'esprit d'une institution.

Et donc cette dame, la référente-démence, elle a bientôt fini, donc on recherche quelqu'un à qui elle pourra transmettre une partie de son savoir ; et donc il nous faudrait une nouvelle personne ressource, qui ait une telle sensibilité, et une même envie d'aller au bout de projets. Donc c'est elle qui s'occupe du Snoezelen, c'est elle qui, en binôme avec l'assistante sociale construit les histoires de vie et discute des PSPA. C'est elle qui a fait toutes les échelles de dépression, solitude, syndrome de glissement. Elle a fait tout ça au mois de mai. C'est elle aussi qui fait les premières toilettes d'analyse, pour voir comment est-ce que ça se passe et comment il faut aborder certaines personnes. Donc ce sont des personnes comme ça, avec qui on a de chouettes expertises et beaucoup d'humanité. Et c'est quelqu'un qui est énormément dans le partage aussi ! Et ça c'est important je pense. C'est surtout le partage. Et en tant que généraliste c'est ça qui manque le plus : tu es toujours dans ton coin, et puis finalement tu n'as pas ce moment de partage qui est plus important qu'un contact minimal quoi. Et puis finalement bhé tout le monde apprend de tout le monde et donc ça augmente notre expertise réciproque. Et c'est ça qui augmente la qualité. Mais... il faut du temps ! Et donc c'est un investissement supplémentaire à tout le reste.

[Digression concernant sur le choix d'entrer ou non en maison de repos]

Mais donc finalement, la question c'est « Y a-t-il vraiment une nécessité de prise en charge ? » et de se demander « Qui est-ce que cela dérange ? » Les troubles du comportement ? Oui effectivement, souvent c'est une question plutôt de philosophie et d'organisation interne. Oui, et pas forcément. Parfois cela ne dérange même pas tout le monde. Et donc : « Oui mais avec cette personne là il n'y a pas de problème ». Ha, tiens, c'est bizarre. Donc ça interroge. Sur les comportements des gens notamment. Et il y a toute une série de personnes non appropriées dans les maisons de repos ; qui n'ont rien à y faire. Et qui par leur comportement peuvent générer de l'agressivité ou des troubles du comportement, de par leur propre comportement. Et donc il y a aussi cet aspect là.

Oui, c'est délicat hein... Heu, non pas tellement. Moi je rentre dedans. Ici je viens de virer 2 personnes, dans une maison de repos, parce qu'ils n'étaient pas bien traitants. Et c'est exceptionnel dans l'institution où cela s'est fait, car ces personnes ont un statut indéboulonnable. Donc voilà... Mais si tu n'es pas là pour pointer ce qu'il ne va pas, et puis si les gens n'obtempèrent pas ; alors on va où ? Alors stop.

Mais tout l'administratif derrière, tout ça peut un peu freiner ce genre de mesures... Oui. On a le prix évidemment. Sauf que si c'est C4 pour maltraitance c'est une faute grave. Donc c'est dehors et sans indemnité. Mais donc on peut décider, pour faciliter les choses, de donner une indemnité alors c'est une sorte de négociation pour que les gens ne soient pas sans rien.

Et puis aussi aider à ce que cela « se passe »... Oui, mais pour ça donc il faut tout noter. Donc faire des dossiers disciplinaires et noter « On vous a rencontré tel jour pour dire que vous aviez été maltraitant avec telle personne. Vous lui avez dit durant la nuit qu'elle n'avait qu'à pisser dans sa protection car vous n'aviez pas envie de la lever. » Etc, etc.

Mais bon, cela n'est parfait nulle part. Tout ce qu'on peut se dire, c'est que cela a tendance à pouvoir s'améliorer, et en fonction des personnes hein, essentiellement. Il faut garder l'optimisme : on peut faire beaucoup de choses. Et ce que l'on ne peut pas faire dans cette vie-ci, d'autres le feront !

Oui.

Tiens, le médecin coordinateur est-il impliqué dans l'embauche des personnes ? Heu, on n'est pas impliqué directement, puisqu'on a un contrat d'indépendant d'embauche d'entreprise. Mais par contre le directeur nous donne parfois un coup de fil pour voir si on ne connaît pas telle personne. Parce que, bon, quand il y a une infirmière sur le marché qui a 40 ans, alors on se tient, est-ce qu'on connaît quelqu'un qui la connaît.

Le choix des soignants est très important, puisque quelque part, cela construit la réputation de l'institution. Donc la façon dont les professionnels se comportent avec les résidents, avec les familles, avec les autres professionnels. Mais bon. Avec ce qu'on a vécu avec le COVID, et le harcèlement des familles, cela n'a pas été triste. Et donc des gens qui étaient sous un jour nouveau, dirons-nous...

Oui, c'est sûr... Je propose qu'on en reste là. Merci pour toutes ces explications !

[Fin d'enregistrement.]

MG – 20/03/2021.

Je vous propose de débiter cette interview par une rapide présentation de votre parcours, ainsi que de nous expliquer si vous avez un tropisme particulier, soit pour les maisons de repos, soit pour une autre activité médicale spécifique ? Hé bien voilà, je m'appelle XXX. J'ai un parcours particulier parce que je suis né au Congo, dans un hôpital où 3 jeunes médecins venant de Leuven étaient là à ma naissance, et ils m'ont donné cours à Leuven plus tard, quand j'ai commencé mes études de médecin. C'est un petit peu particulier.

Deuxième chose, je suis formé par des membres du corps médical dans ma famille, puisque j'ai eu un oncle médecin qui a travaillé jusque 90 ans. J'ai un autre oncle médecin qui a épousé ma tante infirmière. J'ai encore une tante infirmière. Et un de mes oncles de 80ans, qui vit toujours, est kinésithérapeute.

Voilà déjà l'état d'esprit dans lequel je travail.

La 2^e chose, ou 2^e expérience importante, j'ai eu la chance, à Leuven... Et pour la petite histoire je suis né en 52, donc je vais avoir 69 ans. Donc, à Leuven, j'ai eu la chance de suivre des cours, donnés par un certain Professeur Cassiers ; et il faut aller voir sur internet, il a été interviewé par la journaliste Karine Rondia. Donc c'est un des premiers médecins qui s'est intéressé à la Trisomie et aux enfants trisomiques.

Et qui leur a attribué une personnalité. Donc une vraie personnalité. Et je soigne 2 trisomiques, et à ce niveau-là, moi j'ai un regard différent. Je vais y revenir plus tard après, par rapport aux déments.

Donc ce médecin, le Professeur Cassiers, c'était le seul médecin qui, et il est devenu doyen de la faculté de Médecine de l'UCL après d'ailleurs, et vice président de la chaine de philo et de psychiatrie mondiale*, nous avait demandé, en 3^e candi : « Tiens, j'offre des cours, gratuitement et à votre rythme, j'ai envie de savoir comment est-ce que vous voyez la médecine de demain. » C'est le seul prof qui a eu cette initiative. Et mais franchement, moi, ça m'a réellement formé : de faire la liaison entre la partie doctrinale des profs, et notre avenir, en marche quoi.

Voilà, c'était l'essentiel de ce que je voulais dire...

Alors, revenons à notre sujet. C'est un petit peu comme pour toutes les pathologies, et pour toutes les situations humaines. Ça dépend un petit peu du regard. Oui...

Et donc cela évoque quoi pour vous un trouble du comportement ? Bhé, si on a affaire à un médecin que je connais... Bon je ne vais pas taper du sucre sur mes confrères, mais : « Qu'est-ce que je viens foutre ici dans ce home ? On ne se parle pas, ça ne dit rien, ça crie ! » Et qu'on a déjà un regard négatif avant de rentrer dans la chambre, alors forcément, heu...

Par contre, quand vous écoutez les infirmières, et il y a des infirmières qui sont plutôt à distance, tandis qu'il y a des infirmières qui sont plutôt à l'écoute, aimables, avec un regard amical vis-à-vis des déments. Cela marche beaucoup mieux ; et on donne beaucoup moins de médicaments. C'est une évidence. Et en ce qui me concerne, je n'ai jamais eu ce problème avec les déments. Et je suis plus partant pour un avoir un dialogue un peu plus long, passer un petit peu plus de temps, les écouter, les caresser, faire venir le kiné, jouer sur les 5 sens.

Par contre, si les infirmières passent en 4^e vitesse, le médecin de service passe en 4^e vitesse, et n'a pas ce regard complaisant amical, forcément cela tourne un peu moins bien quoi. Je suis convaincu que le regard du médecin... Idem pour les enfants d'ailleurs, les enfants, si vous les considérez comme des petits bouts de rien du tout qui n'ont rien à dire, même à 5-6-7 ans, vous avez beaucoup moins de contacts, et les soins sont plus difficiles. Si maintenant on a un contact avec les enfants, amical, joyeux, ... Mon professeur de chirurgie cardiaque à Leuven se mettait à hauteur des enfants, dans une table pour enfant, avec des sièges pour enfant. Il y en avait un pour lui et un pour l'enfant. Et il expliquait devant tout l'auditoire sa pathologie et ça marchait très bien. Il n'était pas en blanc. Il était en chemise blanche, avec les manches remontées. C'est la raison pour laquelle je ne suis pas en blanc non plus d'ailleurs. Pour ne pas faire fuir les enfants. On peut ergoter sur le côté viral, contagion, contagiosité, mais si on prend ses distances et qu'on se lave les mains, etc, etc. Donc voilà ce que je voulais dire d'abord, en première intention.

Oui... Donc l'abord que l'on a, avec ses personnes-là... Voilà ! La manière dont on leur parle, la manière dont on se place près d'eux... Oui, la manière de les regarder. Oui ? Le regard est important ? C'est très important ! Très très important. Cela vaut aussi pour les personnes âgées. J'adore les personnes âgées. C'est aussi un acquis de ma famille... Les personnes âgées, si on les écoute, si on les prend au sérieux, alors la thérapeutique est plus facile. Si on passe en 4^e vitesse, on prend leur tension et on ne leur dit rien. Bonjour, au revoir madame ! On discute plus avec l'infirmière pour savoir les traitements qu'avec l'intéressé, alors heu... on apprend les inconvénients par la chef de service dans le bureau des infirmières, et on ne l'apprend pas par l'intéressée, alors qu'elle est très bien capable de l'expliquer quoi ! Donc euh... Et ça vaut aussi pour les personnes âgées, pour les déments. Rien ne vaut les MOTS pour dire les MAUX ! C'est un petit jeu de mots, mais j'adore cette idée ! C'est très important. Et le fait de le dire déjà, je ne t'apprends rien, mais sur le terrain c'est une merveille.

Oui... donc avec quelqu'un de dément par exemple, comment vous mettez ce dicton en pratique ? C'est le fait de leur parler, de leur demander s'ils ont mal, ce genre de chose ? D'abord, avant d'aller voir les personnes dans leur chambre, à domicile ou dans le home, je vais toujours voir les parents ou l'infirmières dans le service. Les infirmières, ou les parents et les proches, sont plus souvent avec le dément que le médecin qui passe. Et c'est surtout vrai en garde, d'ailleurs. Quand je faisais des gardes, je passais d'abord au bureau, on me demandait d'aller voir 1 ou 2 personnes à l'étage, je demandais d'abord à l'infirmier : « Qu'est ce qu'il se passe ? Nom ? Prénom ? Etc. Comment vous le sentez ? Pourquoi vous m'appellez ? Si aujourd'hui vous m'avez appelé, qu'est-ce que vous pensez qu'il faut changer ? » Parce que l'infirmière est plus présente, je me répète, auprès de l'intéressé. Et puis je vais voir la personne en question, et puis je rediscute avec les infirmières après. « Voilà mon sentiment, vous avez donné le votre, qu'est-ce que vous en pensez ? » Et on retrouve à moyen terme comme ça, à prendre l'intervention des uns et des autres. Mais donc le fait d'en avoir discuté un petit peu avant avec l'infirmière, j'ai déjà un petit côté, un regard déjà familier, et je me fais ma propre opinion ensuite, avec la personne.

Et le temps passé avec la personne joue un rôle ; puisqu'elles ne sont pas toujours capable de donner d'emblée leur ressenti, leurs douleurs, leurs maux. Et elles n'ont pas toujours les bons mots pour s'exprimer. Et c'est parfois surprenant hein.

Donc c'est à nous, médecin traitant, de vraiment creuser une bonne anamnèse, et faire parler ces gens-là ? C'est évident ! C'est une évidence ! Et le temps passé pour creuser l'anamnèse joue un rôle énorme.

C'est une des raisons d'ailleurs pour lesquelles j'ai limité mon aire de travail. Ma surface de travail en tant que médecin généraliste, avant je courrais à « Village X » et à « Village Y ». Maintenant j'ai diminué, surtout avec le confinement. Et à ce titre-là, le confinement m'aide et aide certain médecins aussi, puisque je reçois chaque personne une demi-heure d'office, et un couple une heure d'office. Alors là c'est génial ! Et les gens sont contents, et moi je suis content puisque je travaille dans des conditions beaucoup plus aérées et détendues quoi.

Mais donc ici, ta question concerne uniquement les déments ? Oui, uniquement les déments. Et spécifiquement dans les maisons de repos. Pourquoi ? Parce que si on prend un sujet dans son ensemble il y a trop à dire, et donc il faut un peu cadrer ce qu'on cherche, pour pouvoir mettre des choses en évidence... Ok. Donc la démence, quelque soit la cause ? Oui, quelle qu'elle soit. D'accord.

Donc, pour ce genre de patient, dément en maison de repos, si on dit trouble du comportement, à quel comportement vous pensez, comme ça, de prime abord ? Les cris. Une hyperactivité. Des appels sans cesse par téléphone à la famille ou aux infirmières... qui nous permet de filtrer aussi, parce qu'il ne faut pas se leurrer, il y a des déments qui sont manipulateurs. Et donc il faut bien bien faire la part des choses. Il y a des gens déments qui sont manipulateurs.

Et alors, pour le comportement, ça peut aller dans tous les sens. Maintenant, s'il y a des modifications, il faut toujours se poser la question de savoir s'il n'y a pas eu des changements dans la famille. Le COVID 19, ici, contribue à ces déséquilibres. Ne plus voir ses proches. On apprend par la bande qu'on a perdu une tante très âgée... Il ne faut pas être très âgé pour être dément, entre parenthèse. Donc on apprend qu'une tante très âgée est décédée, et cela la bouscule. Et en fait, la vieille tante en question, c'était la maman réelle. Je suis frappé par ça dans mon cabinet. Il y des gens qui viennent, ils ont perdu un être cher de 72 – 75 ans. Et donc à 1^{ère} vue on se demande : vous aviez un lien à ce point avec votre grand-

mère, par exemple. Mais on a des parents qui s'en foutent royalement de leurs enfants, et qu'on perd la grand-mère qui est la mère réelle, alors on a énormément de dégâts psychologiques derrière.

Donc quand il y a des mouvements comme ça, de comportements exagérés ou qui explosent, je m'intéresse beaucoup aux liens familiaux et au cadre.

Oui, donc le cadre de vie, les changements de milieu de vie etc. ? Bien sûr. Et bien souvent dans un couple, quand tout le monde est malade, je considère la famille, y compris les gens dans les homes, comme une toile. Donc on parle de la toile internet, mais ici aussi c'est comme une toile. Et donc, si quelqu'un touche la toile, comme une mouche, et c'est tout le monde qui vibre.

Ou alors, je compare volontiers aussi une famille, étroite ou grande, à des vases communicants. Quand dans une famille il y a de l'humour, tous ses vases communicants entre eux, profitent de l'humour. Vous voyez ce que je veux dire avec les vases communicants hein ? Quand on met de la grenadine il y a de la grenadine partout. On met de la menthe verte, c'est pareil.

Et donc je pense qu'il faut voir l'individu dans son contexte. Et quand il y a des troubles du comportement subi comme ça, inhabituel ou exagéré par rapport à l'ordinaire, je m'intéresse beaucoup à la famille.

Et là le rôle du médecin traitant, familial... Est important ! C'est essentiel.

Et internet nous permet aussi... Par les mails des beaux-fils, des frères et des sœurs, s'ils ont mis leur grand-mère un peu démente dans un home, ils s'inquiètent de telle ou telle chose... Alors je prends leur adresse mail et je leur demande un récit complet. Et entre temps je récupère des infos à gauche et à droite, notamment avec le kiné, qui parfois a des informations... ou la pédicure qui parfois est très au courant... Et ensuite je renvoie la balle. Et on a parfois comme ça des contacts, et on évite les malentendus.

Ok. Donc l'idée est de créer un groupe, type groupe de communication au niveau familial. Et ça c'est quelque chose que vous appliquez régulièrement ? Le malentendu est la forme de communication la plus fréquente. Ha oui ! Je suis convaincu de ça. Et même avec ses très très très proches. Je dis à ma femme « Tiens, je t'ai dit ça il y a 3 jours ! » « Ha non, tu ne m'as pas dit ça ! » Soit parce qu'on a mal expliqué, et on a mal entendu ; soit parce que c'est entré par une oreille et c'est parti par l'autre ! Et donc, le malentendu est la forme la plus fréquente de communication.

Alors, à domicile, il m'arrive de temps en temps de réunir, dans mon cabinet... cela m'est arrivé plusieurs fois, je mets plusieurs chaises, et il y a l'infirmière, il y a parfois le tuteur, il y a un membre de la famille, il y a la pédicure, et la kiné. Et quand ça se disperse trop, parce que cela peut aussi déclencher des crises de démence, quand cela se disperse trop et qu'il y a plein de gens qui prennent la parole, et qu'on ne sait plus qui assume quoi, alors à un moment donné, je demande à tous ses gens là... D'abord ils ne comprennent pas toujours les propos que les autres ont donnés par téléphone. « Ha mais je ne savais pas que tu m'avais dit ça ! » « Ha mais je croyais que... » Et ça arrive souvent !

Donc je les laisse parler, et à un moment donné on se décide : à qui va-t-on s'adresser en cas de pépin ? Que ce soit un problème de genou, un problème de sommeil, ... Qui veut bien prendre note ? Et qui est le plus souvent présent auprès de l'intéressé ou de l'intéressée ? C'est souvent le kiné. Alors je fais en sorte que, dorénavant, si vous avez des doléances, vous les lui transmettez. Vous me téléphonez quand vous voulez, mais la kiné passe plus souvent que moi, adressez-vous à elle. Et elle va concentrer l'affaire et elle va me téléphoner ; et ça fonctionne très bien. Donc veiller à ce qu'il y ait une direction et que tout le monde parle le même langage quoi.

Oui, donc avoir une personne qui centraliserait les infos... Et est-ce que appliquer ça dans la maison de repos par exemple, puisque c'est mon sujet, est-ce que ça pourrait être envisagé ? Bien sûr. Bien sûr. Et j'ai été contacté plusieurs fois par des maisons de repos, où l'infirmière avait fait ça très bien. Donc on se retrouve dans une grande salle, avec un membre de la famille.

Oui ? Et sous forme de réunion pluridisciplinaire alors ? Oui, avec un membre de la famille.

Ok. Et c'est généralement bien accueilli par l'équipe, ainsi que la famille ? Et l'intéressé(e). C'est indéniable. Elle se sent comprise et écoutée. Déjà ça. Parce qu'on n'a pas toujours de thérapeutique à 100%. Mais déjà se sentir compris, écouté, et... Vous savez, le toucher de la kiné, le toucher de la petite-fille qui aime bien sa grand-mère, etc. chacun a sa part dans l'aventure quoi !

Qu'est-ce qui aide à faire ce genre de réunion et qu'est-ce qui rend leur réalisation difficile ? Donc les éléments freinateurs et facilitateurs ? Oui. D'accord. (Silence)

Parce que, pour être honnête, c'est l'idéal, mais ça ne se fait pas très souvent... Au début, quand j'allais dans les homes, j'étais frappé, il y a quelques années par une chose. C'était celle-ci : je me disais c'est quand même incroyable, ils ne viennent plus voir leur grand-mère, leur tonton, ... C'est tout de même inadmissible... Mais, quand on écoute leur histoire, avec le temps, bhé, les aînés ou les déments n'ont pas toujours été aimants. Ils n'ont pas toujours été présents là où il le fallait, ou quand il le fallait. Et donc, quand on gratte un petit peu, quand on a les confidences des gens du village, ou à l'extérieur de la famille, on comprend qu'ils soient abandonnés.

C'est évident que quand on a affaire à une grand-mère qui ne s'est jamais occupée de sa fille qui en a 70, et qu'elle se sent isolée... « Avec tout ce que j'ai fait pour elle... » (Mime signe du sous) « Et comme présence : bulle ! (Mime un zéro) ». On comprend que la fille en question, de 70 ans – que je connais très bien d'ailleurs, et qui est très alerte – n'aille pas voir sa maman. Et donc, quand on veut faire intervenir tous les intervenants qui touchent à la problématique de cette personne là, et bien forcément la fille n'est pas là. Et pourtant c'est elle le nœud du problème. J'ai déjà essayé de tenter des petites touches pour essayer d'en savoir un peu plus et pour qu'elle mette de l'eau dans son vin... mais ce n'est pas possible ; c'est un frein.

Parfois, on a tout ce passé de la personne, qui parfois se réfugie dans la démence hein ! Il ne faut pas croire et ne pas perdre ça de vue hein.

Vous savez, les gens qui ont de l'Alzheimer, vous leur parlez d'une pièce de théâtre, ou d'une musique qu'elles aiment bien, tout revient hein !

Tout ça fait appel à la mémoire, forcément ! Donc les faits anciens sont gravés comme dans de la pierre. Tandis que les faits récents, forcément, s'ils ne se renouvellent pas. S'ils ne lisent pas, s'ils regardent tout le temps ces imbécilités à la TV, forcément ils ne se stimulent pas non plus ! Mais les faits anciens sont demeures !

Et on sait qu'en repassant des musiques familières, leur Alzheimer se stabilise. Sans changement de thérapeutique.

Donc ça, c'est un élément fondateur, donc tout le passé des gens, qui n'est pas toujours très très glorieux. Et puis on est tenu au secret médical. Donc quand on est en groupe comme ça, il faut faire attention à ce qu'on dit, on ne peut pas tout lâcher !

Et ça pourrait freiner certains médecins, ça, la peur de dévoiler des éléments du secret médical ? Oui. Et puis ça prend du temps hein ! Ça fait vite 1 heure par mois, 2 heures par mois. Et quand on voit nos agendas et nos horaires, la question n'est pas là, mais en tant que généralistes, on est quand même

bouffé par notre travail. Et je te conseille de mettre des limites et bien y réfléchir... Alors donc ça, c'est pour ce qui était des freins.

Dans l'autre sens, les gens de bonne volonté, bha... Il y a toujours une infirmière... Encore il y a quelques jours, il y a une dizaine de jours, encore un patient qui habitait pas très loin d'ici, un gars bon pied bon œil, qui nageait encore dans les carrières d'un village de l'entité ! J'ai été le visiter avec ma femme il y a quelques jours... Hé bien là, bardaf, ça bascule ! Pourquoi ? Parce qu'il a son petit fils qui a une tumeur au cerveau. Pourquoi ? Parce qu'il a toujours eu des petits problèmes de prostate... Il avait des contacts avec ses voisins, tout allait super bien ici dans le village. Et là il a été hospitalisé et là il a basculé très vite. On a qualifié ça de démence. Et il y a une infirmière qui m'a dit : « Tient, c'est bizarre ; il est tombé, il a été à l'hôpital, on a mis des points et il est revenu aussi vite. Pourtant, en peu de temps il a basculé au niveau mémoire, démence etc. » J'étais d'accord avec elle. Ce basculement rapide ne pouvait pas s'expliquer par une maladie d'Alzheimer. Puisque les patients Alzheimer, en général, ils dégringolent progressivement. Le rythme, la vitesse avec laquelle cela se dégrade doit nous indiquer aussi la cause possible. D'ailleurs, il est reparti à l'hôpital, on a fait une mise au point complète. Alors c'est vrai qu'il a fait plusieurs AVC, et AIT ; son cerveau est un petit peu atteint. Mais ça n'explique pas la chose. Donc je pense que tout son vécu avec son petit fils a envoyé la chose vers une démence plus importante. Mais je crois qu'il va récupérer.

Donc, les freins c'est l'histoire des gens.

Le positif c'est les infirmières ! Moi j'admire de plus en plus les infirmières. Les infirmières sont... (Mime « très bien » avec une pince pouce-index). Il y a une volonté de faire avancer les choses ! Moi j'ai connu les homes mouroirs, où les infirmières se contentaient de faire les soins. Et les médecins aussi d'ailleurs : on entre, on sort, on entre, on sort ! Aujourd'hui on met de la vie, on fait de l'ergothérapie, on fête les anniversaires ! Donc on a tout ce côté relationnel, humain, festif.

[Évoque une ambiance très joyeuse et pleine de vie dans les chambres des maisons de repos de la région lors de la période de festivités locales.]

Et alors ça met de l'ambiance, et on voit tout d'un coup, tout ces déments, qui revivent. Et les infirmières sont contentes !

[Évoque son expérience en tant que président de chorale, et leurs prestations dans les maisons de repos lors de la période des fêtes de fin d'année.]

On voit les infirmières qui arrivent avec les charrettes, à la main ou en tribune. Et en général j'interroge les infirmières du service. Elles ne savent pas que je suis médecin. Et elles sont très surprises, on les entend discuter entre collègues : « Hé tu as vu ? Madame XXX, elle n'a pas bougé d'un poil en écoutant les chants ! » Alors évidemment les chants de Noël ça leur parle ! Ils connaissent l'air et les paroles.

Et donc il y a cette ouverture du monde vers les homes. Et ça, ça freine l'évolution négative des déments hein !

Oui, donc vous insistez sur le fait de garder un côté festif dans la vie des résidents alors ? Oui.

Donc je pense qu'il y a le regard du médecin, et des infirmières. Je pense qu'il y a le passé, et les histoires du passé qui peut être accélérateur ou freinateur au contraire.

Je suis frappé aussi de voir, d'entendre aussi, le nombre de gens, déments ou pas déments, qui ont un passé familial très lourd. X enfants, il y en a qui sont privilégiés et d'autres pas. La finance, le travail qui est le *primum movens* de tous ces gens. Le travail, le travail, le travail ! Ils n'ont pas appris à lire, à se détendre, ... et ces gens se retrouvent... Je pense à un fermier avec sa femme, il est tombé 50 fois dans sa ferme, il n'a jamais eu une fracture... Il s'est retrouvé à 89 – 90 ans, entre 4 murs ! Et là forcément, ça se dégingue hein !

Alors forcément, il n'a pas été habitué à vivre ensemble. Il n'a pas été habitué ! La seule chose c'est : on mange, on fait sa sieste, on va traire les vaches, puis on revient, on regarde la télévision, puis on mange et on va faire dodo. Le gars, il avait son tracteur... Moi je travaille à la campagne, donc je vois ces gens, qui circulent avec leur tracteur, et qui ont des horizons terribles !

Donc on imagine que ce gars, quand il fini dans un home, avec X mètres carrés, donc très réduit, et sans horizon il puisse devenir dément...

[Évoque l'expérience d'un membre de sa famille, qui a vécu pendant quelques années dans une ville Japonaise, dans un quartier uniquement composé de buildings. Il explique qu'à son retour en Belgique, il a dû se réhabituer à la vision de loin. Embraye ensuite sur la question des écrans chez les enfants puis raccroche à l'histoire de ce fermier, pour qui l'expérience a été l'inverse.]

J'observe aussi que certains changements de lieu... Nous somme stables grâce à nos yeux, notre système vestibulaire, et notre somesthésie. On voit des patientes sclérose en plaque qui basculent, on voit des patients qui ont des vertiges à causes de problèmes ophtalmologiques... Un début de cataracte, on leur met des lunettes et tout rentre dans l'ordre !

Donc ces gens, qui se retrouvent dans un lieu clos, avec des points de repères et sensitifs différents, ça bascule. Et donc dans la démence, et c'est pour ça que tout à l'heure je posais la question, quelque que soit la cause ? Parce que, dans le fond, si on veut résumer, le relationnel est important. Le vécu...

Je suis frappé par le nombre de personnes aujourd'hui... Une personne sur cinq, qui gagne bien sa vie et qui a un emploi fixe voudrait changer de travail parmi les 40 – 55 ans.

[Évoque le cas d'une jeune chirurgienne de la région, qui a finalement décidé de changer d'orientation.]

Alors cela déstabilise aussi les grands-parents, qui ont fait leurs primaires, et qui sont parfaitement capables d'écrire sans fautes, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Ma grand-mère était enseignante en primaire. Ces gens ont une écriture calligraphique, et ils écrivent sans fautes. Quand ils apprennent que leur petit-fils ou leur petite-fille se lance dans des études supérieures dans tel ou tel domaine. Et puis, une fois les diplômes en poche on fait autre chose !

Oui, donc vous voulez dire qu'ils n'avaient pas cet accès-là à l'enseignement ? Pour faire des études il fallait avoir de l'argent !

Vous pensez que le fait que le monde change, cela puisse être anxiogène pour les personnes âgées, et que cela s'impacterait chez nos déments ? Bien sûr. Et est-ce exact de dire qu'ils manquent de repères pour leurs petits-enfants ? Oui.

Et alors, il y a aussi une mentalité... J'ai un bouquin sur le sujet, intitulé « Est jeune, celui qui... ». Je pourrais te le faire lire, tu verras qu'il est très bien fait.

Il y a un de mes patients, non, je n'aime pas « mes ». Un patient que je soigne, facteur, qui a la possibilité à 47 - 48 ans de suivre des cours d'informatique, gratos et pendant ses heures de services. « Docteur, c'est nieu à m'n'âge que je vais faire ça hein ! » ... 47 ans.

Par contre, j'ai une autre dame, qui a 93 ans. Ça fait 40 ans que je la soigne, elle a perdu son mari et elle vit seule. Sa fille habite en France, et son petit-fils lui a refilé son premier PC il y a 5 ans. Elle fait ses manipulations bancaires, elle envoie des mails à ses copines, etc. À 93 ans ! Elle m'a téléphoné dernièrement pour me demander des certificats médicaux circonstanciels pour sa fille en France. Alors je lui dis que j'ai besoin de l'adresse mail de sa fille. « Pas de problème, 2 minutes docteur et je vous rappelle ! » Et effectivement, 2 minutes après elle me retéléphonait pour me la donner. 93 ans et ça va comme une fleur. Et donc ça dépend aussi de la volonté des gens de suivre la modernité hein. Vous savez il y a des gens qui restent toujours dans leur truc...

La vie, c'est aussi s'adapter aux êtres qu'on rencontre, et aux situations qui changent tout le temps. C'est ça la vie ! Bon, alors le dément, moi je pense, dans certain cas, c'est peut être ça aussi. C'est l'évolution de notre société qui fait qu'ils restent dans leur monde. Et forcément, si vous êtes dans un home où vous avez juste le rideau à tirer pour voir ce qu'il se passe, et puis quand c'est le soir qui vient, vous repensez uniquement au passé.... C'est comme dans un cours : si vous récitez sans cesse votre poème, vous allez finir par le retenir. Et donc si une personne réenregistre sans cesse des faits anciens, c'est normal que leur mémoire des faits anciens elle est parfaite.

L'effort doit être fait aussi en vieillissant. Ils s'imaginent que cela tombe du ciel la mémoire, mais ce n'est pas vrai. Et la démence et la mémoire cela va ensemble.

Oui... Et donc, dans cette optique là, est-ce que l'équipe de soin devrait un peu plus rappeler des faits d'actualité ? Du style le jour de la semaine, la date du jour, la météo, etc. Ho, ça se fait dans les homes. Oui. Et donc ça serait un style d'approche qu'il faudrait encourager ? Oui, il faudrait amplifier ça. Absolument. Ils ont leurs photos, ils ont le calendrier, ...

Maintenant, on envoie par e-mail des photos de familles, des photos de sport, ... Mais on ne fait plus d'album. Quand vous avez une personne âgée qui pour son anniversaire reçoit un album, où le petit-fils a imprimé des photos ; alors cela fait revivre tout de suite hein !

Oui, et c'est un objet qu'ils peuvent regarder encore et encore... Et entraîner la mémoire avec des informations stables dans le temps. Ça c'est magnifique hein. Et dans les homes, quand on voit les photos, quand ils racontent, cela sert de point d'encrage, et de repère pour présenter les personnes : « elle fait ceci, elle fait cela, ... » Et donc ils peuvent ainsi remonter dans le temps, et depuis leur chambre, se rappeler de certaines conversations.

Alors la technologie, on avance dans les homes hein ; je ne suis pas là pour critiquer ! Mais il y a par exemple un monsieur dans un home, qui profite d'un PC dans les lieux de vie de la maison de repos. Et il y a d'autre gens qui y vont et qui peuvent pianoter pendant des heures sur ce PC ! Il y a rien à faire, l'informatique on ne peut pas l'éluder.

Pour revenir sur les troubles du comportement en tant que tel. J'en avais recensé quelques uns. Ici on a parlé de l'agitation. Quand ce genre de comportement arrive, donc par exemple quelqu'un qui crie, qui s'agite et fait des mouvements répétitifs, ou encore quelqu'un qui aurait une attitude tout à fait fermée alors que ce n'est pas son habitude... Pour vous, quel serait le rôle de l'équipe ? À quel moment est-ce qu'on appelle le médecin traitant ? Et quel sera son rôle à lui, dans ce cadre là ? Donc je parle vraiment de l'agitation et donc quand il s'agit d'un comportement nouveau. Oui, donc quand elle est nouvelle...

Oui, quand on a un comportement agité, qu'il soit nouveau ou dérangeant au sein de l'équipe. Quelles sont vos impressions relatives à tout ça ? Bhé d'abord, si la personne démente est dans sa chambre, qu'elle est contenue, que ce soit par une thérapie douce, ou par le passage de la famille à des intervalles corrects ; et si elle a des signes de démence vivables pour tout le monde, bon il faut aussi pouvoir accepter que les gens puissent avoir des moments avec des excès. Du moment que cela ne provoque pas une chute, et que cela ne nuit pas aux voisins de couloirs par des bruits ou des cris. Bhé, la perfection n'existe pas dans ce bas-monde, et donc il faut pouvoir accepter une situation qui soit maîtrisée. Première chose.

Maintenant, grâce à l'outil informatique, je ne passe plus le jour-même quand les infirmières téléphonent. Sauf pour une urgence : mal de ventre, douleur à la poitrine, ... Mais donc j'ai des conversations téléphoniques ou par mail, dans les homes ou avec les infirmières à domicile. Et donc on peut nuancer les choses parfois à distance. Maintenant, si l'infirmière insiste je passe le jour-même ou le lendemain. Et je passe dorénavant d'office dans le bureau.

Alors s'ils ont déjà des médicaments avec des inconvénients de tremblements, etc. ; alors on adapte déjà les choses. C'est parfois uniquement ça : la thérapie n'est plus adaptée, et provoque des bouffées d'agitation.

Oui. Juste pour revenir en 2 minutes. Vous évoquiez que vous laissez quelques jours entre le coup de fil des infirmières. Vous disiez être en contact à ce moment-là avec elles. Qu'est-ce qui se met en place ? Bhé je redemande la liste des médicaments et alors s'il y a un médicament qui pourrait poser problème je demande de le diminuer ; et si ce n'est pas résolu je demande qu'on me retéléphone dans 3 jours. Si ça ne va pas mieux je passe. Je donne des informations, mais souvent les infirmières sont super bien informées. Elles vous donnent par cœur déjà la thérapie. Je suis admiratif des infirmières. Vraiment ! Ces femmes sont des saintes-femmes. Elles travaillent un week-end sur 2 et tous les jours de la semaine. Il faut le faire hein ! Et on s'étonne qu'il y en a une flopée qui quitte le métier, parce que le mari travaille sur Bruxelles, on a 2 enfants de 12 et 13 ans, il y en a qui quittent le bateau et qui suivent des cours pour donner cours. Alors ça, ça me peine un petit peu puisque quand on commence un métier d'infirmière on sait à quoi on s'engage hein ! Et quand on commence des études de médecine on sait à quoi on s'engage aussi. Ce n'est pas jojo tous les jours !

[Évoque le fait que le confinement a entraîné l'arrivée pour lui de nouveaux patients parce que certains de ses confrères ne souhaitaient pas recevoir les gens en consultation.]

Mais donc pour revenir à la question des troubles du comportement. Je ne suis pas très à l'aise, je dois le dire, avec tout ce qui est psychotrope. Je ne suis pas très à l'aise dans le sens où c'est difficile de dire à des gens d'arrêter le Temesta®, le Lexotan®, etc. J'ai passé 10 ans de ma vie – et j'ai eu du mal ! – à essayer de supprimer le Temesta® et le Lexotan® ! Qui sont des tranquillisants parfaits ! Mais qui ont une durée

de vie énorme ! Et comme disait je ne sais plus qui, mais qui est tout à fait vrai : « Les gens veulent absolument leur petite mort tous les soirs ! » Ils veulent un médicament pour dormir, tous les soirs ils veulent leur petite mort ! Donc j'ai passé mon temps pendant 10 ans à supprimer ces médicaments, que je ne prescris maintenant pratiquement plus. Et maintenant je passe mon temps à leur expliquer au niveau du sommeil. Mais les gens commencent à comprendre. « Ho docteur, 4h30 du matin moi je ne dors plus, je dois partir travailler ! » « Mais, madame, vous allez vous coucher à quelle heure ? » « Bhé vers 9h30 » « Bhé ce n'est pas mal madame ! Vous dormez vos 6 heures ! » « Vous ne savez pas me donner un petit médicament ? » « Non, non madame. Ce que vous devez faire, c'est aller vous coucher un petit peu plus tard, et vous lever un peu plus tôt. Vous aller vous créer un manque de sommeil, et vous retrouverez votre sommeil spontanément ». Il y a beaucoup d'articles qui sortent pour le moment. Et chez les personnes âgées c'est pareil hein !

Si elles ont pris un Lexotan® le soir ; et que, tant qu'on y est, si durant la nuit on leur a rajouté ½ ou ¼ de comprimé de Lexotan® parce qu'elle ne s'est pas endormie dans la seconde puisque l'infirmière de service avait d'autre personne à soigner... Ce sont des molécules qui ont un temps de demi-vie extrêmement long hein. Et donc si dans la journée ils sont en train de roupiller, jusqu'au dîner, si on leur donne la même molécule ils ont des troubles du sommeil. Donc on doit diminuer le Lexotan®. Il y a là un manque, un besoin de tranquillisant... Donc c'est un gros problème ça, les psychotropes.

Sans parler des Haldol® et compagnies qu'on donne à la pelle une fois qu'ils sont un peu trop difficiles ! Moi je suis partisan de d'abord savoir ce qu'il se passe au niveau relationnel, avant d'aller plus loin. Quitte à perdre quelques nuits. Alors je dis aux infirmières d'y aller coup par coup, avec du Lormétazepam® ou de l'Halcion®, qui ont un effet plus court. Mais ces molécules ont des durées d'actions beaucoup trop longues ! C'est la meilleure prévention des chutes. Ils sont myorelaxants, tout ces petits-frères et petits-fils du Valium®.

Et alors, les kinés ont un beau rôle à jouer ! Pour entrainer une fatigue physique chez nos résidents ? Oui, oui. Et puis ils parlent. Ils écoutent et ils parlent. Et puis quand je passe dans les couloirs : « À propos, madame untel, je ne sais pas, il y a quelque chose qui se passe... » Et on m'alerte.

Oui, et donc sur cette période de latence, je suppose que vous allez aussi en profiter pour exclure un état confusionnel aigu ? Ha oui mais ça toujours hein ! Moi je les envoie toujours faire un scanner cérébral, avec l'avis d'un neurologue. Quand il y a un truc comme ça qui démarre assez brutalement, on ne sait jamais sur quoi on peut tomber, donc il faut exclure un hématome sous-dural. Ça c'est d'office ! Et puis on a la leuco-encéphalopathie, leucoaraïose, ou si on a des antécédents d'AVC. Donc on peut juste essayer de colmater les manques.

[Évoque ensuite le bilan réalisé pour les patients se présentant à la consultation pour des céphalées.]

Ok. Et donc une fois que ce 1^{er} bilan est fait, une fois que le traitement a été révisé ; admettons que le trouble du comportement ne passe pas... Donc on a vérifié le traitement, on a vérifié que le patient n'ait pas mal, on a fait le tour de ses besoins et il va bien à la toilette. Une fois que vous allez sur place qu'est-ce que vous faites ? Ha oui, il y a les constipations opiniâtres aussi. Les fécalomes.

Oui, une fois que le fécalome et l'infection urinaire ont pu être exclus. Lorsque les troubles du comportement sont associés à un problème organique comme cela, alors on parle plutôt d'un état

confusionnel aigu, et ce n'est pas tellement mon sujet ici... Pour ces problématiques là, on est dans de la « médecine pure et dure » puisque une fois qu'on a résolu le problème, l'état confusionnel se résout. Oui, je comprends...

Donc, une fois que tout cela a été exclu, et qu'on a quelqu'un qui reste un peu agité, qu'est-ce que vous allez faire une fois sur place ? Quelle sera votre attitude ? (Silence).

Vous aviez évoqué le fait que vous allez d'abord voir l'infirmière au bureau... puis aller discuter avec le patient et l'examiner... Voila... Et donc la question est, qu'est-ce que je fais au niveau thérapeutique ? Oui, voilà.

Donc vous aviez évoqué la recherche de lien avec des problèmes relationnels, et se laisser du temps ? Si j'entends bien ? Ou alors dites-moi si je me trompe... Répète un petit peu...

Donc votre attitude, ce serait de laisser un peu faire le temps, une fois qu'un syndrome confusionnel aigu a été exclu. Se laisser du temps peut-être pour piocher des informations à droite et à gauche ? Oui, oui, oui. Absolument, se laisser du temps.

Et alors peut-être un peu encourager l'équipe, en leur disant que hé bien oui, ce n'est pas facile... Ce serait ça aussi le rôle du médecin pour vous à ce moment-là ? Pardon ?

En fait, j'essaie de voir comment le médecin peut aider, hors médicaments ? Parce que généralement, mon impression personnelle, quand je suis appelée dans une maison de repos, pour un patient qui est agité, mon impression est qu'on attend de moi un médicament... Le miracle !?

Bhé oui... Et donc arriver, en disant à l'équipe « Écoutez, on va déjà exclure toutes les causes d'un état confusionnel aigu » ça me permet déjà de gagner quelques jours... Mais donc ce que j'ai compris, mais dites-moi si je me trompe, c'est que votre attitude serait de continuer à faire un peu patienter les équipes avant une prescription de neuroleptique. C'est ça ? Oui. Maintenant, je vais émettre 2 idées.

Je suis toujours frappé quand je vais au magasin, et je vais y revenir après ; mais de quoi causent les gens dans les rayons ? « Comment ça va ? » « Ho bhé ma femme a des problèmes de dos... » « Et ma mère s'est faite opérée de la hanche... » Et on ne parle que de problème de santé. Et au marché c'est la même chose : on parle de sa santé. Ou alors « Quel âge tu as toi ? » « 57 ans » « Rho, aller, encore 3 années à tirer ! ». Les gens ne parlent plus que de ça : la santé, et la pension. Les gens n'ont que ça comme moyen de s'exprimer...

Je me suis aperçu aussi que, même si vous avez réglé tel et tel problème, il y a toujours quelque chose qui se crée. Un peu comme un jeu de domino comme ça. Alors on a mal un coup à l'épaule gauche, un coup à l'épaule droite, ... Alors si j'ai affaire à une personne de 50 ans, je l'envoie voir le podologue : on va étudier toute votre statique et tout d'un coup on essaye de trouver et de régler tous les problèmes avec une cause commune.

Pour ce qui est des personnes âgées ou démentes, elles ont un talent d'invention extraordinaire ! Alors « Hoo j'ai mal, j'ai mal, ... » Alors forcément on va d'abord examiner, pour voir s'il n'y a pas un problème, voir si elles ne sont pas tombées, etc. Donc il faut les prendre au sérieux. Et puis à un moment donné, j'aime beaucoup en discuter avec les infirmières, mais « elle va cor' inventer quelque chose ! » Mais c'est sa façon de vivre. C'est sa façon de s'exprimer. Et donc il ne faut pas minimiser cet aspect-là des choses ; et chez bon nombre de personnes âgées.

[Évoque la perte d'une de ses patientes très âgée, chez qui au contraire, ne se plaignait jamais de rien, et chez qui il fallait vraiment pousser pour qu'elle fasse des examens complémentaires alors que cela était nécessaire. Et donc notre rôle, en tant que médecin, est de connaître le profil de nos patients et s'alerter plus ou moins vite en fonction de leur propension à se plaindre beaucoup ou pas.]

[Évoque ensuite le recours régulier à des traitements par placebo pour certains patients très demandeurs de soins. Alors demande la réalisation de gélules préparées de placebo, en colorant la préparation par une couleur appréciée par le patient.]

Les gens sont contents car ils sont pris au sérieux. Donc à partir du moment où on a éliminé un problème sérieux, ça aide. Nos déments ne sont pas tous déments à 100%. Et donc les avoir pris au sérieux et proposer un traitement, en parallèle avec une prise en charge douce par le kiné ça peut fonctionner.

[Évoque aussi l'utilisation de pommades à base de plantes ; afin de limiter le recours à des crèmes ou gels anti-inflammatoires.]

Je donne de moins en moins de tranquilisant dans les chambres. Je les laisse auprès des infirmières. Et donc je leur explique que s'il y a tel ou tel symptôme, elles peuvent donner tel ou tel médicament, ou un placebo. Et donc cela permet de prendre au sérieux les gens, sans le faire de tord.

Et à l'équipe infirmière, vous leur dites que c'est un placebo ? Oui, je leur dit.

Et si la demande de soin ne vient pas tellement du patient, mais plutôt des infirmières, qui sont inquiètes ou embêtées par tel ou tel comportement ? Admettons, un patient agité le soir, quand la luminosité baisse ; mais qu'on se trouve aussi au moment où les infirmières sont moins nombreuses, alors qu'il faut faire le tour des médicaments et le tour des chambres... Alors « Vous comprenez docteur, c'est embêtant parce que madame est agitée... » Alors, c'est important : il faut à un moment donné mettre une barrière. Ce n'est pas parce qu'on est médecin ou infirmière qu'il faut dire oui, oui, oui à tout. Parfois de manière ponctuelle, je propose une petite dose de neuroleptique au patient, dans l'intérêt de l'infirmière débordée, pour soulager celle-ci.

Alors je vais te raconter une expérience pour laquelle j'ai été appelée à l'Ordre des Médecins du Hainaut... mais c'est un autre débat. Mais donc je vais dans la chambre, je prends du temps, je mets la musique en route, j'explique, je mets beaucoup d'emphases, etc. Et je lui dis : « Bon écoutez, je vais vous préparer à partir de maintenant une gélule qui va vous faire beaucoup de bien dans telle circonstance. Mais, désolé, c'est 3 fois par jour maximum. Alors si vous en demandez 1 au matin, à midi et à 3h ; alors vous de l'aurez pas au soir. Donc tirez votre plan. Les infirmières ont mes recommandations ! » Et je l'ai dit aux infirmières. Du coup : « Ha non hein, vous en avez déjà eu 3 gélules, alors pour aujourd'hui c'est terminé. On ne peut plus vous en donner. Sinon ça va faire du tord à votre corps ». Et dans les semaines d'après, elles n'en prennent plus que 1 ou 2 par jours et donc ces personnes sont contentes parce qu'elles ont toujours une réserve. Et donc ça marche, ça marche, ça marche.

Ok... donc l'idée est de vraiment mettre le patient dans la responsabilité de son traitement ? Oui ! Absolument. Et les infirmières jouent très bien le jeu. Et elles sont contentes parce que elles sont souvent confrontées à des situations où elles ne sont pas médecins, elles ne font pas ce qu'elles veulent. Et donc

un week-end elles doivent appeler le médecin de garde ; ha oui, vous donnez ça, et ça, ... et rajoutez un peu de Lexotan® et ça va aller. Alors souvent, à l'approche d'un week-end je leur dis : « N'ayez pas peur de m'appeler lundi si ça s'est déglingué du week-end. » J'essaye de garder le contact avec les infirmières. Je leur dit : « Vous ne me dérangez jamais ! Il ne faut pas avoir peur. » Et ça c'est important aussi. Il faut se montrer disponible... Il y a des infirmiers qui ont peur de téléphoner... « Ho mais vous avez beaucoup de travail docteur » « Ho mais ne vous inquiétez pas, si on peut déjà régler ça tantôt, avant que je ne passe demain... » « Au contraire, vous êtes sur place, vous êtes plus à même que moi à juger de la situation hein ! » C'est un allier, l'infirmier !

Oui, c'est ça. Donc il y a vraiment un lien à créer avec les infirmières... C'est d'une importance majeur ! Et leur donner confiance peut-être, par rapport à tout ça... Il y a des infirmières qui m'ont dit : « Vous êtes aimable docteur. On sait parler avec vous. » Alors je ne dis pas ça pour me mettre en évidence, mais c'est parce que j'y accorde de l'importance. On m'a appris à y accorder cette importance.

Et il y a des infirmières qui vont se libérer quand je passe, et raconter tout ce qu'il se passe dans le service etc. Et il y a en a qui vont avoir peur, d'appeler le médecin traitant, et puis après on a des situations qui se dégradent très vite... Donc le lien avec les infirmières, c'est la 4^e fois que je le dis : mais j'ai beaucoup de respect pour les infirmières, beaucoup de respect pour elles ! Franchement.

Et un jour, j'étais de garde, je suis appelé dans une maison de repos, il y avait une dame qui était agitée, dans la zone cantou ; et une infirmière a eu l'intelligence de vérifier s'il n'y avait pas un fécalome, qui l'aurait déstabilisée. Donc quand j'arrive dans le service je leur demande : donnez-moi des gants, une protection et tout le tralala. « Mais vous allez faire ça docteur ? » « Bha oui, pourquoi pas ? On va enlever ce fécalome, et dans 1 heure elle est tranquille ! ».

Avant de faire mes études de médecine, j'ai demandé à la direction de l'hôpital de Jolimont de travailler comme bénévole dans l'hôpital durant 2 mois. Donc durant 2 mois j'ai travaillé comme bénévole dans l'hôpital. Et puis à la fin de mes études, j'ai demandé à faire un stage de médecine générale de 2 mois aussi. Donc pendant 2 mois j'ai accompagné un médecin de la région avec qui j'ai appris énormément de choses. Il était fort porté vers de la psychothérapie d'ailleurs, et ça ne me dérangeait pas. Et donc après une visite à domicile, on s'installait dans la voiture, on se garait près d'un bosquet et : « Qu'est-ce que tu en penses ? Moi j'ai 10 ou 15 ans de médecine générale, toi, tu viens d'avoir ton diplôme, qu'est-ce que tu en penses ? » Ce gars était d'une ouverture d'esprit extraordinaire, de demander à un jeune toubib qui vient de sortir, son point de vue.

[Évoque les échanges qu'il a pu avoir avec ce médecin sur de nombreuses pathologies ; et la relation qu'il a pu entretenir avec ses différents maitres de stages, tout au long de sa formation ; ainsi que l'estime qu'il a pour les infirmières.]

[Évoque l'histoire d'un de ses patients, diabétique, qui fait une autogestion magnifique de son traitement par insuline en fonction de chaque situation de vie, et en fonction de ses activités de la journée.]

Autre chose : il faut tout noter. Parce que le malentendu est la forme la plus courante de communication ; et parce que quand on discute on dit ceci, on dit cela, et puis notre mémoire nous fait défaut. Donc quand

il faut repasser, 8 jours après, je jette un petit coup d'œil sur mes notes, et je les imprime pour mettre dans le dossier quoi.

Donc voilà ce que j'avais à dire. Les infirmières pour moi ont leur rôle à jouer. Donc je me répète.

Le placebo, pour moi, a sa place. Donc c'est une tromperie, mais on essaye de ne pas faire de tort. Et j'ai beaucoup de respect pour les kinés, car ils font un gros boulot ; et je n'aimerais pas être à leur place, quand il faut faire bouger des personnes âgées.

Un petit mot sur la contention ? (Rire) On doit en faire des papiers sur la contention ; pour qu'ils ne tombent pas... donc mettre des barreaux etc.

Et pour vous, quelle place est-ce qu'elle a ? Ou quel impact est-ce qu'elle peut avoir sur les troubles du comportement ? Bhé ça me fait penser à une anecdote. Un monsieur de 82 ans, qui habitait ici dans le village, qui vendait du grain. Il tombe de son échelle, il se casse la pipe, et il se fait une fracture du bassin. Il était en très bonne santé. Donc je vais le voir à l'hôpital après l'intervention. Pour les soins on lui met des barreaux. Et donc il perdait la boule, il était un petit peu dément comme ça. Donc le chirurgien, infecte au niveau humain mais brillant dans ses interventions, il entrainait et sortait des chambres en discutant avec son assistant pour dire « Il a ça, il a ça, il a ça... » Sans regarder le patient. Donc comme ça tous les jours ! Et donc la famille m'interpelle, et je vais le voir. Donc je lui retire les barreaux, et je lui dis : « Bonjour Monsieur, c'est votre docteur. » « Ho, bonjour docteur ! » « Qu'est-ce qu'il se passe ? Vous avez fort mal ? Et le kiné, il vous fait marcher ? » « Oui, ça va de mieux en mieux » Donc je le prends par l'épaule et je lui dis : « Vous allez sortir. » Je vais voir le chirurgien. Deux jours après il était dehors, et un mois après il reprenait sa voiture. Voilà.

Donc les contentions, c'est souvent pour faciliter la vie des infirmières (et je ne suis pas là pour critiquer) ; ou faciliter la vie du médecin. Peut-être qu'on peut le faire de manière transitoire, la nuit par exemple ; et faciliter la mobilisation en journée. Donc il y a toute une série de nuances à avoir aussi hein. Mais il fut un temps, c'était pour faciliter la vie des soignants.

Moi je me dis souvent ceci. Quand j'ai un patient en face de moi, quelque soit son âge, sa taille, je me dis, ce monsieur a l'âge de mon frère, est-ce que si c'était lui je lui donnerais la même thérapeutique ? Et tiens, si c'était ma mère à 65 ans, est-ce que je lui donnerais la même thérapeutique ?

Donc ça change la donne et l'horizon.

Oui... donc essayer de se mettre un peu plus à leur place ? Certainement !

Tout à l'heure, vous parliez des personnalités des patients trisomiques, et vous aviez dit que vous feriez un parallélisme avec les personnes démentes. Oui. Heu... Donc le Professeur Cassiers attribue une personnalité aux personnes trisomiques. Et moi je soigne des personnes trisomiques qui ont une sensibilité extraordinaire. Ils sont d'une gentillesse, d'une compréhension, que certaines personnes dites « normales » n'ont pas.

J'ai un peu l'impression que dans les situations de démence, on pourrait faire la comparaison... « Bha oui, il est dément tiens ! » Et si chaque fois qu'on passe dans la chambre on passe comme un courant d'air, euh ... Moi je soigne une dame de 85 ans, elle est dans son lit parce qu'elle a de gros problèmes osseux, et c'est : « Ha bonjour docteur ! Ça va ? Vous êtes venu me dire bonjour ? » Alors que l'infirmière me dit que c'est une dame qui ne pète pas un mot... Alors, on rentre on sort, on rentre on sort, et puis la femme de

chambre qui passe sans dire bonjour. Alors que si vous avez affaire à une femme de charge qui est aimable, souriante, polie, à l'écoute...

[Évoque l'histoire d'une patiente qui faisait des bronchites à répétitions. Cette patiente avait une grosse hernie hiatale mais que l'on n'a pas opérée car elle avait des problèmes cardiaques majeurs. Donc on appliquait des conseils hygiéno-diététiques mais elle recommence à faire des bronchites à répétition. Et c'est la technicienne de surface qui a informé le médecin que cette patiente mangeait énormément de mandarines, qu'elle prenait dans un frigo situé juste à côté de son fauteuil, en contrebas. Les bronchites se sont arrêtées une fois qu'on a supprimé les mandarines du frigo.]

[Raconte ensuite l'histoire d'une famille où plusieurs personnes se plaignent de toux depuis peu. On découvre dans cette famille un changement dans les habitudes alimentaires : consommation de chocolat le soir, qui a favorisé du reflux gastro-œsophagien. Il insiste ensuite sur ses expériences personnelles d'une belle amélioration de symptômes gastriques chez des patients ayant arrêté café, chocolat ou agrumes.]

Et bien voilà aussi un élément qui peut déclencher une bouffée délirante chez une personne âgée. Donc si la famille rapplique, et que je vois une mandarine sur le plateau du patient, je le fais supprimer. Donc l'alimentation aussi peut jouer un rôle.

Le métier de généraliste porte bien son nom hein ! Donc on a un éventail de possibilités incroyables ! Et alors le nombre de fois où le SAMU est appelé en urgence dans les homes pour douleurs dans la poitrine ; alors qu'en fait la personne a mangé une mandarine, du chocolat et un petit verre de mousseux avec la famille ! Donc on rentre dare-dare le samedi pour une suspicion d'infarctus... Et on rentre le mardi de l'hôpital parce qu'ils n'ont rien trouvé et qu'il est ressorti avec une gastroscopie.

Donc vous imaginez : faire appel au SAMU, suspicion d'infarctus donc on va en réa – il y a 10 ans d'ici, une nuit en réa c'était 250€ par jours – puis les journées d'hospitalisation, et la gastroscopie c'est 10000 francs belges ! Donc pour la société c'est cher hein ! Plus les prises de sang durant l'hospitalisation...

Hors, il suffisait d'y penser. Donc maintenant dans les homes, on demande – et j'insiste là-dessus – que le soir ça soit un petit peu de jambon, une petite tartine, pas de confiture, pas de chocolat, et pas ou peu de café. Et si on en redemande le soir avant d'aller dormir c'est non. Pas de café avant d'aller au lit, pour éviter un reflux qui mime un infarctus !

Ok... Mais du coup on a un peu dévié de la question, concernant la personnalité des patients déments...
Ha oui. Le trisomique. Voilà.

Et donc, quand on veut appliquer cela à la personne démente ? Bhé, pareil. Donc, si on met des étiquettes sur les trisomiques « Hé bien oui, il est trisomique, il est comme-ci, comme-ça, et maintenant il faut le placer... »

Après je vais revenir sur la démence, mais je repense à cette maman, qui a appris la trisomie de son enfant durant la grossesse, alors elle a voulu le garder. Elle est divorcée maintenant... Mais cet enfant, ce garçon, lit affectivement tous ses proches, c'est impressionnant....

Les déments c'est pareil. Si vous avez une étiquette, on peut faire la comparaison. « Il est dément, donc on ne sait plus rien en faire... » Mais non. Si on parle en termes clairs, qu'on prend son temps. Et qu'on n'arrive pas vite vite avec son tensiomètre. Après je le fais aussi...

Mais donc : « Cette patiente démente, pour qui vous m'appellez une fois tous les 6 mois pour son diabète, mais que je n'ai plus vue depuis longtemps, je vais aller la voir maintenant plutôt que cette dame, pour qui vous m'appellez toujours pour des prunes, je vais passer mais je ne vais pas la voir. » Donc je consacre mon temps. On dépiste, avec le temps passé avec cette personne, parfois quelque chose qui peut être élément déclencheur hein.

Les trisomiques sont des gens très affectifs hein. Ils ont un seuil à l'émotivité très fin. Et les déments aussi. Alors peut-être qu'un geste, une parole, la perte d'un être cher, parfois annoncée de manière un petit peu trop brutale, peut être un élément explicatif. Alors il m'est arrivé, en ayant gratté un petit peu, il m'est arrivé de donner un peu d'antidépresseur.

Moi je compare la dépression nerveuse à un iceberg. Donc vous avez la partie immergée et la partie émergée : huit neuvièmes. La dépression peut s'exprimer par des cris, cela peut s'exprimer par de la démence, par quelqu'un qui se lève la nuit, ça peut s'exprimer par des pleurs, ça peut s'exprimer par des tas de manières ! Et quand je sens, qu'il y a eu beaucoup d'obstacle à passer, qu'ils soient familiaux, la perte d'un être cher, ... On a un dément qui aidait à porter sa tasse, ou sa petite canne, ...

Oui, ou un changement de lieu de vie ? Oui, ou de mode de vie ! Le mari est parti, ou qui se retrouve dans une autre chambre. Alors parfois on a une petite larme qui coule... Alors je donne un demi Cipramil® ou Escitalopram® et ça marche très bien ! Donc je donne un antidépresseur ; et j'ai une bonne expérience du Cipramil® chez les personnes âgées, et ça marche super bien ! Et maintenant j'utilise aussi l'Escidivul® qui est sécable aussi, chez SMB. Mais, ça marche vraiment bien hein.

Je pense à ce monsieur, 96 – 97 ans, depuis 6 ou 7 ans dans un home, alors qu'avant il était tout le temps sur son tracteur, il a eu une claque quand il a appris que sa femme était morte... C'est un monsieur qui sortait, qui fumait son cigarillo, il était toujours occupé... Un petit Cipramil® ; ça marche super bien. J'ai parfois donné du Serlain®, mais chez les très âgés j'ai parfois eu quelques petits couacs ; si on le donne le matin on a parfois de la somnolence, et le soir cela altère parfois le sommeil, c'est bizarre... c'est désarçonnant, parce que c'est une molécule qui rend parfois somnolent, et parfois il peut énerver. Et donc, au-delà d'un certain âge je ne le donne plus, je trouve que c'est trop imprévisible...

Et j'aime bien le Cipramil® ou l'Escitalopram® parce qu'il n'y a pas d'interaction médicamenteuse. C'est le seul, depuis 20 ans, et c'est prouvé, qui n'a pas d'interaction médicamenteuse. Pas de problème avec le foie, pas de problème avec les reins, et vous pouvez le donner avec tout ce que vous voulez. Et il ne faut pas oublier non plus que, ces déments en questions, ils sont parfois suivis en dialyse rénale, ils sont suivis chez le cardiologue, ils ont fait un infarctus il y a 10ans, et ils sont suivis tous les 6 mois. Et donc si on veut rajouter un petit truc, le temps de demi-vie est différent et donc même avec des petites doses on a des effets surprenant. Le Cipramil® c'est idéal.

Ok. Et donc pour les antidépresseurs, vous y avez recours quand on voit que cela s'installe dans le temps, quand on a l'impression qu'il y a beaucoup d'éléments de vie qui se sont succédés et que le moral est moins bon, c'est ça ? Et donc à ce moment-là vous n'hésitez pas à débiter un petit dosage d'un antidépresseur. Voilà. Alors la question maintenant, et qui est essentielle : pendant combien de temps ?

[Explique avoir participé à des séminaires de psychiatrie donnés à l'étranger, et où le sujet avait, entre autre, été la dépression. Il insiste sur le fait de laisser à nos patients le temps de faire leur deuil, et de

ne pas vouloir commencer un antidépresseur trop vite en cas de choc émotionnel, notamment en cas de perte d'un être cher. Ensuite, il insiste sur la durée minimale de traitement antidépresseur, à savoir 6 à 9 mois ; car si un traitement est stoppé trop tôt il y a un risque de la « dette de mauvaise humeur » n'ai pas encore été épongée, et donc d'avoir un rebond de l'état dépressif.]

Je repense aussi à cette autre dame, dans le village. Une dame charmante, qui a perdu son mari. Cette femme sans enfants, sans frères et sœurs... Il m'arrive parfois de faire passer une infirmière ou un kiné pour du pipo hein ! Pour avoir une visite, de la compagnie sociale. Et ce n'est pas étonnant quand dans une famille, le fils ne mets jamais les pieds chez ses parents, sauf pour avoir sa « dringuelle »... Bon je reviens à cette dame, donc je lui ai expliqué, que j'allais revenir la voir tous les 3 mois, et qu'on garderait quelques passages paramédicaux. Et un jour, sa voisine décède. Elle avait des liens forts avec sa voisine. C'était 2 veuves. L'autre avait un fils qui venait régulièrement les voir, et de tant en tant, il donnait un coup de main pour une bricole. Mais ça faisait du passage. Et donc cette dame décède, et un jour, je me dis, tiens, c'est bizarre, ça fait longtemps que je n'ai plus eu de nouvelles de cette patiente... Et là, le lendemain, dans le « Courrier de l'Escaut » on apprend qu'elle est morte, noyée dans un cours d'eau. Et bien elle avait arrêté ses médicaments, j'ai fais le calcul, depuis le décès elle avait tout stoppé ; c'était depuis 2 mois, 3 mois, ... Hé bien, les personnes âgées, pour moi, il faut un lien. Ici elle avait tout arrêté et elle est allée se noyer !

Tout ça pour dire que les antidépresseurs c'est à prendre régulièrement, il faut prendre ça au sérieux. Et on ne donne pas ça en disant aux gens : vous prenez ça et ça ira mieux ! Non non non. On a un week-end, et puis c'est Pâques, et puis c'est Noël, et les enfants sont partis skier, on ne veut pas appeler le médecin de garde, on fait 10 jours sans et puis on bascule !

Donc ça aussi, chez les déments, il m'arrive de donner une petite dose d'Escitalopram®.

Donc quand c'est un problème d'ischémie, les gens ont fait des AVC multiples, et où on a une démence d'origine vasculaire, on est un peu limité... Mais on peut quand même les aider quoi...

Ok... On a fait déjà un beau tour de la question... Ok. Mais je suis content qu'on m'ait posé la question que faire, que donner, sans médicament. Parce que les médicaments c'est tout un chapitre ! À quelle dose ? Quand ? Combien ? Combien de temps ? Combien de fois par jour ? Etc. Donc ça c'est bien ! J'apporte beaucoup d'importance à ça.

Donc c'est le sujet de mon TFE : essayer de réfléchir aux alternatives aux neuroleptiques. On connaît leurs limites, on connaît leurs risques, leur efficacité n'est pas démontrée, est-ce que l'effet placebo est aussi efficace que les gélules de couleur ? Sans doute...

J'avais encore un point que je voulais aborder. Vous parliez beaucoup de la confiance que vous avez et la reconnaissance par rapport aux infirmières. Est-ce qu'un trouble du comportement peut avoir un impact négatif sur cette relation particulière, qu'on a entre le médecin et les infirmières, vous pensez ? Repose un peu la question précisément, pour voir si j'ai bien compris toutes les nuances.

Donc vous exprimez personnellement une grande reconnaissance par rapport aux infirmières, et une grande admiration par rapport à leur travail. Oui, bien sûr ; et je leur dit ! Oui... Ma question serait alors, est-ce que, pour vous, un trouble du comportement pourrait avoir un impact plutôt négatif sur cette relation ? Du médecin par rapport à l'infirmière ? Oui, mais dans les 2 sens. Oui. Mais c'est une évidence.

Ok. Et comment on pourrait prévenir ça ? Vous avez exprimé le fait que vous dites aux infirmières que vous reconnaissez leur travail, que vous êtes en admiration devant ça. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent être faites pour justement essayer de maintenir un bon lien avec les infirmières, dans une situation qui, pour elles est difficile. Mais, je pense, que ce n'est plus une question de médecin ou d'infirmière, c'est une question d'éducation. Et nous avons les mêmes retours de la part du monde des enseignants.

[Évoque le cas de sa fille qui est enseignante à Liège et qui observe que parmi ses collègues chacun a des liens différents avec ses élèves et avec les parents d'élèves. Évoque ensuite son service militaire, où certaines personnes étaient impressionnées par son diplôme et faisaient directement le lien avec un niveau de vie aisé... Enchaîne en disant que le médecin qui est uniquement financier ne fait pas bien son travail.]

Alors si on fait la médecine pour le fric alors on ne s'adresse pas à une infirmière d'une manière humaine. Et je suis persuadée que la médecine est un jeu d'équipe. Moi je fais ma petite part dans mon cabinet car je suis généraliste. Mais les infirmières qui sont dans les homes avec les patients, et à domicile avec les proches. Donc il faut faire preuve d'humilité !

Et, comment dire, vous savez, si vous êtes aimables avec elles, elles sont aimables avec vous. Alors je ne fais pas ça pour ça, mais en tant de COVID, quand elles sont toutes à gauche et à droite, si un médecin passe il se débrouille. Moi, on m'amène ma blouse, on m'aide à la mettre parce que j'ai du mal à la serrer dans le dos... On me donne gentiment la possibilité de passer par la porte devant car ma voiture est garée devant ; je vais m'arranger d'ailleurs la prochaine fois pour me garer derrière. On me facilite la vie aussi, pratiquement, quand je vais dans les homes. Et si moi je leur facilite leur vie à elles, alors on a un retour positif. Et c'est tout à fait logique ça. Et les infirmières à domicile c'est la même chose...

[Évoque l'histoire d'une patiente très exigeante et impolie avec les infirmières. Il a fini par mettre un halte là à cette patiente. Et finalement, cette patiente a épuisé plusieurs équipes d'infirmières et plusieurs médecins traitants sans jamais respecter aucune équipe de soignants.]

[Évoque ensuite des situations où des personnes (soignants ou soignés) ont été positives au COVID mais ne l'ont pas annoncé autour d'elles, ce qui a provoqué de nombreuses contaminations évitables.]

Enfin, tout ça pour dire que la médecine est un jeu d'équipe ! J'en suis convaincu. La pédicure, la diététicienne, le cardiologue, etc. J'ai des très bons contacts avec les spécialistes et les urgentistes de la région. Il faut être aimable avec les secrétaires, ... enfin voilà !

Alors juste une dernière question sur l'impact personnel que cela peut avoir au niveau de votre vécu. Donc pour vous, en termes d'émotions, quel impact un trouble du comportement peut-il avoir ? Comment vous vivez ça ? Bonne question. C'est une très bonne question. C'est ce qu'on appelle l'empathie hein.

J'ai hésité entre la chirurgie, la médecine générale et la pédiatrie... Je vais répondre à ta question par ce biais là...

[Explique par différents exemples que, pour lui, la chirurgie est un métier qui manque de contact : on n'a jamais le temps de discuter avec les patients. Pour ce qui est de la pédiatrie, les enfants pleurent beaucoup et font beaucoup de bruits, donc il a renoncé aussi. Il a donc finalement choisi la médecine générale. Et lors de ses stages, il a vraiment reçu un enseignement axé sur l'écoute et sur les 5 sens.]

Un de mes maitres de stage, en milieu hospitalier, avait une grande empathie, vis-à-vis des patients. « Ha vous avez travaillé aux mine de Bray, près de Binche ? Rho ce n'est pas facile hein ça monsieur ! » « Ha vous savez ? » « Bha oui, j'ai mon frère qui a été secrétaire là-bas à Bray » Et hop ! Voilà, c'était parti. Il avait une empathie ! Et forcément, voilà, quand on passe dans le service le lendemain ou le surlendemain dans la chambre, alors le gars est ouvert hein. Il lâche les vannes et il dit des choses !

Alors pour répondre dans mon cas, je ne suis sans doute pas le seul, mais je suis une véritable éponge !

[Évoque son ressenti lorsqu'il apprend le décès d'un patient qu'il a soigné durant de nombreuses années... C'est pour lui une grande déception lorsque la famille ne se donne pas la peine de l'informer d'un décès car il est attaché à ses patients, et émus lorsqu'il en perd.]

En fait, si on commence à comparer l'éducation qu'on a aujourd'hui avec l'éducation qu'on a reçue... on est bien vite déçu !

[Évoque ensuite le cas d'une patiente qui a fait un chorio-carcinome à 54 ans ; et pour qui la famille n'a pas été contente qu'il continue à lui prodiguer des soins, car elle est devenue un « fardeau » pour la société et non rentable dans l'entreprise familiale.]

Je suis désolée, mais vous n'avez pas tout à fait répondu à ma question... Donc concernant vos émotions, en tant que soignant : quand vous voyez un patient dément, qu'est-ce que cela provoque chez vous ? Bhé, heu, plus je vieilli, au plus, toutes les situations difficiles me font amener à cette réflexion : quelle chance d'être en bonne santé ! Quelle chance de ne pas être dément, de pouvoir lire des bouquins, de peindre, de jouer de la guitare, d'avoir une femme aimante, d'avoir un beau jardin, et un métier où je suis apprécié. Donc je reviens à des choses que je possède ou que je vis, et que cette personne ne vit plus ou pas. Ça me touche au niveau intellectuel, au niveau lecture, au niveau nature, ... Quand on a une personne démente, dans son monde comme ça, pour qui on a peu d'impact vis-à-vis des autres. Si on a une empathie vis-à-vis de la personne démente l'abord est positif. Mais cela me touche beaucoup.

[Raconte l'histoire d'un confrère radiologue chef de service dans 2 hôpitaux, qui est décédé brutalement d'un infarctus foudroyant. Cet homme était capable de résoudre tous les conflits et contentieux au sein de son personnel. Il avait un talent pour mener ses équipes avec beaucoup d'altruisme. Son décès a été un évènement interpellant pour lui.]

Je me dis que pour les déments c'est un petit peu la même chose : les déments sont là, dans leur bulle, dans le « moi », sans relation extérieure. Or, je pense que la vie altruiste, la réciprocité, donner-recevoir, c'est chouette quoi ! C'est à ce niveau-là que ça se passe. Donc ce n'est pas une douleur psychologique, ce n'est pas une douleur heu... je n'ai pas envie de pleurer, ni de me martyriser... C'est... Je suis triste pour cette personne, qu'elle ne puisse pas vivre ce que je vis.

Alors les déments qui sont déments depuis 6 – 7 ans, moi je connais un monsieur qui a 54 – 55 ans, qui a fait un Alzheimer et qui est mort à 56-57 ans... Quelle déchéance ! Partir à 55 ans ! Ça, ça me touche beaucoup ! Et j'argumente avec d'autres personnes, qui ne sont pas trop mal, mais qui ont échappé à un cancer, qui ont échappé à un infarctus, et qui en ont maintenant 78 – 79 ; et qui se plaignent car ils ne savent plus faire ceci ou cela. Alors je leur dit : « Écoutez monsieur, l'âge moyen de survie en Europe, chez les dames c'est 77 ans et chez les messieurs c'est 75. Vous en avez 78. Remerciez le ciel et les médecins qui vous ont soignés ! Profitez de ce que vous avez encore sur cette Terre. » Alors, oui, ça ça me touche beaucoup !

Est-ce que comme ça, ça va ? J'ai répondu à la question ?

Oui. Très bien. Merci beaucoup.

Donc moi j'ai fait le tour des principaux éléments que je voulais aborder avec vous. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous souhaitiez ajouter ? Que ce soit par rapport à la démence ou à sa prise en charge ? Bhé tout d'abord je te remercie de m'avoir demandé mon avis. C'est bien aimable, et ça me fait plaisir de te donner ma petite expérience.

Moi je pense que c'est l'éducation qui fait l'homme, ou la femme. Quelque soit le métier que l'on adopte. Je suis convaincu de ça.

[Évoque l'actualité, avec les cas de délinquance qui ont récemment eu lieu à Liège. M'exprime sa déception par rapport à ces jeunes sans projets, et son indignation par rapport à leur comportement.]

[Me raconte ensuite l'histoire d'un patient âgé de 92 ans, qui a peur de mourir. Il est en pleine forme mais a quelques extrasystoles. Tant lui que le cardiologue ne sont pas inquiets ; car pour eux, les palpitations sont une sorte de soupape qui permet au cœur d'« exprimer » un excédant de pression/d'énergie.]

[Évoque ensuite la situation de la 1^{ère} épouse de ce monsieur, qui est décédée d'une leucémie. Ensuite, monsieur a eu une 2^e épouse qui a fait exactement la même leucémie. Il en a conclu que ces 2 leucémies ont été la conséquence d'une maladie virale, qui aurait été sexuellement transmise par monsieur. Ce cas illustre l'importance du rôle centralisateur du médecin de famille.]

Donc en tant que médecin généraliste, le fait de connaître l'histoire familiale et l'arbre généalogique comme ça permet de faire des liens. Et donc il y a des choses intéressantes à savoir !

Voilà, quelle heure est-il ? 11H30, on est dans les temps !

Mais ça va, je n'ai pas trop divergé ?

Hé bien, avec votre accord, je pense que je vais devoir réduire et résumer certains passages... Car cela illustre vos propos, mais ce n'est pas toujours tout à fait en rapport avec mon sujet. Et puisque à l'oral on raconte parfois beaucoup de choses, mais pour le lecteur ça peut être plus difficile à suivre...

Donc si vous êtes d'accord, je vais raccourcir certains passages. Et de toute façon, quand je vous renvoie la retranscription de cet enregistrement n'hésitez pas à me donner votre retour, si cela vous convient comme cela ou s'il y a des modifications à faire.

En tout cas un tout grand merci pour le temps que vous m'avez accordé !

[Fin d'enregistrement.]

* Cet entretien a été soumis à relecture à mon interlocuteur. Il a confirmé que les résumés émis reflétaient bien son discours. Il m'a uniquement demandé d'apporter une correction, concernant les titres utilisés pour qualifier le Professeur Cassiers. En effet, le parcours de ce médecin n'est pas banal, on compte à son actif les fonctions suivantes (avec intérêt spécifiques soulignés entre parenthèse par mon interlocuteur) :

- Doyen de La faculté de Médecine de l'UCL,
- Docteur en Criminologie (importances des dégâts réalisés par certains déments),
- Président du Service de Santé Mentale (on n'est pas loin de la démence),
- Chef de service de Psychiatrie UCL (pareil),
- Président du Comité National de Bioéthique (celle-ci concerne la démence)
- Président de l'ASSOCIATION INTERNATIONALE d'études médico-psychologiques et religieuses (Influence des "croyances" dans les démences?)

Et mon interlocuteur a ajouté la note suivante : « L'on comprendra l'influence de ce "Monument de Professeur" dans mon approche des patients... Je suis très conscient de la chance que j'ai eu d'avoir rencontré cet éminent "formateur"... et en petit groupe comme je l'ai déjà souligné ! »

ERD – Le 31/03/2021

À mon arrivée, mon interlocutrice débute directement une description des lieux lorsque nous entrons dans le local. Pour ne pas l'interrompre, je lui propose d'allumer mon dictaphone, et je la laisse s'exprimer librement. Lors de l'interview certains membres de l'équipe entrent et sortent de la pièce.

Donc, pour la petite histoire, ici on se trouve dans le « XXXX » donc c'est un espace qui peut accueillir 12 personnes atteintes de démence (*nous l'appellerons « espace-ergo » pour cette interview*). Mais dans la maison de repos, il y avait plus de personnes qui avaient besoin d'un accompagnement. Seulement ici c'était uniquement pour ces 12 personnes. Et donc quelque part, il fallait avoir un trouble du

comportement pour entrer dans cette zone. Donc on y fait un accompagnement un peu plus spécifique, ce qui est donc en décalage avec ce que l'institution proposait. C'est-à-dire qu'ici on a une présence de 11h à 16h30 avec des aides-soignantes plus sensibilisées à la démence, à la façon de communiquer, et à l'approche de ces patients. Et donc du coup c'est plus à l'écoute du résident. Donc par exemple s'il souhaite manger à 2h alors on réchauffe l'assiette, etc. Et donc on s'adapte. Donc c'est nous qui nous adaptons au résident, et pas l'inverser. Parce que dans le reste de l'institution c'est le résident qui doit s'adapter à des règles, à des principes et tout ça. Et ça se passe souvent assez mal puisque voilà. Et donc il y a aussi un décalage avec la maison de repos, puisque chez nous il y avait une présence avec beaucoup d'attention durant tout l'après-midi, et puis à 5h ils retournaient dans leurs chambres, et là, vu les normes actuelles, ce n'est que 3 soignants pour 60 résidents, et donc ils se retrouvaient quand même assez seuls. Sauf si la famille venait. Mais sinon il y avait quand même un grand décalage qui amenait encore plus à des troubles du comportement. À un moment donné, on a engagé une ergothérapeute qui faisait le soir, jusque 6h. Ce qui tombait durant les tours de change des infirmières.

Et après, on s'est dit : est-ce qu'on ne fonctionnerait pas autrement ? Et donc on a arrêté cet espace privatisé, pour aller au cœur des services. Donc mettre les personnes qui travaillaient ici dans les services. Et donc l'idée c'était de montrer aussi l'exemple. Montrer comme nous on faisait avec ses gens-là. Parce que, au niveau des soignants, les personnes désorientées « C'est pour l'espace-ergo. » ou « C'est pour la référent-démence. » Et je ne m'en occupe pas ! Ce n'est pas mon problème ! Et donc on voulait arrêter un peu ce... Cette dualité ? Oui. Et on voulait plus travailler en équipe.

Et puis le confinement est arrivé et donc puisque ici on accueillait des personnes de tous les services, on n'a pas pu continuer. Et donc ça c'est arrêté net, comme ça.

Alors au 1^{er} confinement ça a été puisqu'on n'a pas eu de cas COVID. Et au mois de juillet, quand ça a été un peu mieux, donc on a relancé, et on a appelé ça l'équipe « ***** ». Pour changer le nom et car cela a un côté apaisant, comme nom. (Nous l'intitulons équipe « soutien-démence »)

Donc il y a 2 aides-soignantes, ainsi que 3 ergothérapeutes dont moi et une autre à mi-temps qui a aussi fait la formation de référent pour la démence. Et donc l'idée c'était de mettre une aide-soignante par équipe. Il y a 3 services en fait, donc il y avait 1 aide-soignante par service et puis elles se partageaient le 1^{er} étage. Donc elles allaient une après-midi de temps en temps au 1^{er}. Donc elles, je les appelais les « accompagnatrices du quotidien ». Donc elles étaient vraiment plus dans le service pour que si une personne déambule elle aille marcher avec elle, qu'elle lui serve un verre d'eau, qu'elle la mette à la toilette, enfin, qu'elle regarde un petit peu pour trouver ce qui ne va pas. Et ne pas forcer les choses.

Donc en fait ici, quand un résident était dans l'espace-ergo, il était forcé de venir ici, du lundi au dimanche. Même si pas envie, etc. Non, vous venez, vous êtes stimulé, vous êtes occupé, et on ferme les portes. Donc c'est un service fermé.

Là, l'idée de « Soutien-démence », c'est de répondre à un besoin quand le besoin existe et qu'il est là. Et quand la personne est bien au calme dans sa chambre on la laisse bien tranquille puisqu'elle n'exprime pas de besoin. Oui, parce que ces besoins ils peuvent durer 1 semaine ou 2 semaines et après c'est fini, on est tranquille. Ou ils peuvent durer 1 jour. Donc il faut vraiment suivre la personne désorientée. C'est du quotidien quoi.

Vous avez l'impression que ce nouveau système, où vous allez vers les patients qui ont l'air dans le besoin est peut-être un peu plus adéquat ? Oui, c'est plus adéquat. Sauf, que je n'ai pas assez de personnel... et c'est ça le souci. Enfin, c'est déjà pas mal. Donc on a fait ça dans la suite.

Et nous, les ergothérapeutes, on est plus là pour développer des projets de vie. Donc pour rencontrer les familles, faire des histoires de vie, essayer de retrouver l'origine de cette expression : d'où vient ce besoin de crier, ce besoin de déambuler, etc. En ayant compris l'histoire de vie, on accepte mieux un trouble du comportement. Donc même si on ne réduit pas ou on ne résout pas le problème, on le tolère mieux.

Au niveau de l'équipe ? Oui, au niveau de l'équipe on explique... Et parfois on trouve de petites solutions, qui ne sont pas des grandes choses, mais parfois ça marche ! Et donc nous, en tant qu'ergo, on est plus là pour superviser les équipes infirmières dans leurs difficultés du quotidien.

Et sans doute former aussi les équipes ? Oui, former les équipes aussi.

Est-ce que en formant l'équipe « Soutien-démence » le but était aussi d'aller vers les équipes, et les former à votre manière d'aller vers le patient dément ? Oui, voilà. C'est ça. Et puis faire le lien entre les équipes et l'aide-soignante aussi. Parce qu'elles ont tendance à dire, si monsieur untel déambule, que c'est l'histoire de l'aide-soignante spécialisée... Alors on leur explique que non. C'est l'histoire de tout le monde. L'aide-soignante spécialisée n'est pas tout le temps là. Et ça c'est vraiment compliqué...

Par exemple, on a un monsieur qui déambule tout le temps, et ce monsieur il urine un peu partout... Problème. Alors je leur demande : « Est-ce que vous le mettez à la toilette ? » Et on m'a répondu « L'aide-soignante spécialisée s'en occupe. » Mais je leur dis : « Quand elle n'est pas là ? Si elle est absente, du coup ? » En fait, ce monsieur ne fait pas partie du tour des changes. Et comme il déambule et qu'il n'est pas nécessairement dans sa chambre, bha on le croise dans les couloirs, mais on ne lui propose pas nécessairement d'aller à la toilette. Alors qu'il a besoin de trouver les toilettes, et qu'il n'est plus capable de les trouver.

Donc ce sont toutes des petites choses, quand on me répond « l'aide-soignante spécialisée le fait » je réponds « Mais non, ça doit être un travail d'équipe. » Et donc ça ce n'est vraiment pas évident.

Ensuite, il y a eu le 2^e confinement, et là il y a eu des cas COVID, et du coup c'était plus compliqué... Donc j'ai mis mes 2 aides-soignantes spécialisées là où il y a avait le plus de besoin d'aide pour les personnes désorientées. Et donc comme le 1^{er} étage ça allait encore, il n'y a personne pour l'instant. Mais ça ça commence à faire un vide, puisque nos activités aussi ont été arrêtées en tant qu'ergos. On a organisé les visites, et tout ce qui était contact avec les tablettes. On a plus été là-dedans mais tout ce qui était activités, c'était un peu... enfin carrément à l'arrêt.

Mais donc nos aides-soignantes spécialisées ont continué. Mais elles ne pouvaient pas passer d'un étage à l'autre à cause du COVID. Et donc elles se sont vraiment intégrées à l'équipe, du coup. Et maintenant que ça va mieux, je n'ai pas envie de leur dire « Une fois par semaine, tu dois venir ici au 1^{er} étage. » Ça n'a pas de sens, parce que... il faut connaître le résident, il y a une relation qui s'établit. Et donc construire une relation, plic-ploc, comme ça, ça n'a pas de sens pour le résident, et ça n'a pas de sens pour l'équipe non plus.

Du coup, j'ai demandé à la direction si je pouvais avoir une 3^e aide-soignante... (Rire) Mais ça a été non, et ça je m'en doutais, parce qu'au niveau des finances, ce n'est pas évident. On est quand même restés avec 15 chambres libres durant 6 mois. Donc c'est très très lourd. Et l'année qui va suivre ça ne va pas changer non plus, et ça on me l'a bien dit.

Mais du coup, on a changé un peu notre fonctionnement, et donc une des ergothérapeutes sera uniquement rien qu'au 1^{er} étage parce qu'on a quelqu'un qui déambule pas mal au 1^{er}.

Donc l'absence de cette aide-soignante formée à la démence, vous le sentez dans le comportement des résidents ? Ha oui, oui, oui. Parce que l'aide-soignante, elle fait aussi tout ce qui est occupationnel. Et ils

ont besoin de trouver une occupation et un sens à ce qui leur arrive. Et ce n'est pas toujours évident. Donc, ici, avec tout ce qu'il y avait, le sens qu'ils ont trouvé, c'est que... c'était la vaisselle. Donc on mangeait, on recevait le repas. Et puis on faisait la sieste, et puis la vaisselle. Il y avait une routine en fait. Donc on faisait toujours la même chose. Et ça les routines, c'est super important. Et donc on faisait la sieste jusque 1h30 – 2h en fonction. Et celles qui étaient éveillées, on leur proposait de commencer la vaisselle, et on finissait avec d'autres. Donc ce sont des activités qui avaient du sens pour les dames. Ou alors, c'est comme plier du linge ou des choses comme ça. Si on ne leur amène pas des choses comme ça, ils ne trouvent pas nécessairement.

Oui, donc on va choisir des petites choses qu'ils connaissent, qu'ils savent faire, et qui ont du sens ? Oui, donc voilà. Et qu'est-ce que j'allais dire, je ne sais plus...

Ha oui, donc depuis 1 an, on fonctionnait avec 1 ergo par service aussi. Donc on est 3 ergos donc là ça va. (Rire)

Et donc votre rôle, en tant qu'ergo, c'est plutôt de bien se renseigner concernant l'histoire de vie ; et quand il y a un comportement qui pose problème... Pas nécessairement. En fait ça c'est surtout pour l'équipe « *Soutien-démence* ». En fait les ergos elles prennent en charge tous les résidents, que ce soit ceux atteints de troubles cognitifs ou non.

Oui, il y a aussi tout votre rôle d'adaptation du lieu de vie, pour favoriser le maintien de l'autonomie dans les AVJ ? Oui, on avait aussi un atelier ici, géré par une de mes collègues. En fait, on a chacune notre spécificité, dans le sens où moi je suis plus dans les projets pour la désorientation. Ma collègue, elle avait mis en place avant le confinement, et tout avait été bien lancé, et c'était très clair avec des cassettes. Donc c'était toute une fiche dont l'idée c'était d'intervenir dans les toilettes, pour maintenir l'autonomie de la personne. Donc avec un petit bonhomme qui représente ce que la personne sait faire. Elle sait faire le haut, le visage, mais pas le dos et les pieds... Et donc ce sont plus des toilettes évaluatives quand la personne arrive. Et ensuite elle avait travaillé avec les équipes pour que ce soit mis en application.

Et ça par exemple, dans la démence, quand ils sont encore physiquement capables, c'est quelque chose que vous essayer de promouvoir ? Oui, en fait, ce qu'il faut c'est que tout le monde fasse la même chose. Actuellement, il y a des soignants qui préfèrent faire la toilette au lit donc ils font la toilette au lit. Tandis que d'autres soignantes préfèrent la faire au lavabo... Et donc avec une fiche visible, l'idée c'est d'obliger un peu le soignant. D'office, c'est la toilette assise, devant le lavabo, et il est sensé faire le haut. Alors le soignant est sensé superviser un petit peu. Maintenant, si ça ne va pas à un moment donné, si la maladie s'aggrave et qu'elle chipote de trop, bhé à un moment donné on réévalue, on retrouve des astuces. On peut leur faire lire etc.

J'avais demandé à ma collègue de nous rejoindre aujourd'hui parce qu'elle a une formation en « Montessori ». Et donc « Montessori » se base beaucoup sur la lecture, parce que c'est une capacité qu'ils ont, et qu'ils gardent quand même très longtemps. Et ça fonctionne super bien. Par exemple : « Bonjour, je m'appelle AAAAA » (et montre son badge, qui reprend son prénom écrit en grandes lettres) et donc lisent, donc ils enregistrent un peu mieux l'information. Et du coup, même les étapes de la toilette sont décrites : « Prenez le gant de toilette, faites votre visage, ... » Et donc tout ça ce sont des choses qu'on reprendra. Parce que plutôt que nous le redire, on va le faire lire. Donc ce sont toutes des petites astuces.

Et ces pratiques permettent de maintenir une certaine autonomie ? Voilà. Et nous, ça nous permet d'éviter de répéter tout le temps. Par ce que la répétition c'est fatigant. On a eu une réunion « Montessori » là-dessus, et c'est ce qu'ils disent. Si pour finir on est agacé, alors ça se ressent. Je pense à

un monsieur qui vient toujours dans le bureau des infirmières à tout moment, et il se fait remballer. Et ça crée des tensions parce que ce monsieur ne comprend pas pourquoi il se fait remballer. Et donc il faut éviter la répétition. Par exemple, on peut photocopier un papier en décrivant clairement ce qu'il se passe, la situation actuelle pour le COVID, pourquoi les familles ne viennent pas, etc. Le fait de le faire lire, c'est une activité pour la personne. Pendant 5 minutes la personne va être concentrée.

Oui, ou alors mettre un papier sur la porte des infirmières lorsqu'elles sont en réunion de service, des petits trucs comme ça. Oui, donc ça ce sont des petits trucs et astuces donnés par « Montessori ». Alors ça commence seulement maintenant.

En fait on a eu de la chance parce que le centre de jour est fermé depuis... enfin depuis 1 an il a été ouvert 1 mois, aux alentours de octobre. Et ensuite il a refermé. Donc on a eu toute l'équipe du centre d'accueil de jour, c'est-à-dire une ergo, une éducatrice, et 2 aides-soignantes qui sont aussi plus spécifiques à la démence, puisque c'est quand même pas mal de personnes avec des troubles cognitifs qui venaient là bas. Et donc leur ergo a fait tout un travail.... Il y a toujours des tournantes, mais pour l'instant c'était à l'équipe du 2^e étage qui a le plus de mal, au niveau mésentente dans le personnel, et forcément ça a une répercussion sur les résidents, qui peuvent se sentir mal à l'aise. Et donc forcément il y avait des conflits. Et donc l'idée du projet de cette ergo ça a été d'intervenir au niveau de l'équipe, plus de façon à les recentrer sur les besoins du résident. Et pas le besoin du soignant. Vraiment comprendre : pourquoi il fait ça ? Comment on pourrait résoudre ce problème ? Qu'est-ce que vous proposez comme solution ? Pour que ce soit un travail d'équipe et pas des sources de conflit.

Et cette démarche, ça a été accueilli comment ? Ha bhé ça commence seulement... Donc elle a fait un Power-Point, elle a fait une formation ici. C'est accueilli assez bien, parce qu'ils sont toujours en demande de formation. Ça c'est sûr. Mais ça moi ça commence à me fatiguer, parce que des formations ils en ont eues et re-re-eues. Mais chaque fois, c'est la mise en pratique qui est difficile. Ou bien chaque fois ça dure un moment, et puis chaque fois ça se perd, parce qu'ils sont tellement dans une routine de travail que ... enfin...

Et en même temps, je ne les incrimine pas, parce qu'ils ont, je ne sais pas, 6 ou 7 toilettes à faire sur une matinée. Et la personne désorientée, il faut du temps pour s'occuper d'elle. Et elle a besoin de temps. Et donc il y a tout ce décalage aussi... Ils ont plus, peut-être, de compétence par rapport à tout ce qui est relationnel. Alors que l'infirmière reste plus dans tout ce qui est soins, pansement, hygiène, toilette. On a encore répété il n'y a pas si longtemps qu'il n'est pas important de faire la toilette tous les jours ! Et pour une infirmière c'est tellement ... heu !

Elle est là pour maintenir l'hygiène, maintenir les soins... Oui, voilà. Et elle se culpabilise s'il n'a pas été fait. Et il y a beaucoup de résidents, enfin ça commence à changer, mais dans le temps il y a beaucoup de résidents qui ne se lavaient qu'une fois par semaine, et puis c'était bon quoi ! Et ici, ils arrivent, ils sont nettoyer tous les jours des orteils aux cheveux !

Et en même temps, il y a aussi l'histoire des douches ! Maintenant, on a aussi des résidents qui prennent, et qui ont pris toute leur vie des douches. Alors qu'il y a 20 ans d'ici c'était toilette lavabo. Du coup, on essaye de dire qu'une douche est parfois bénéfique. Je pense à un monsieur, avec la douche il a beaucoup plus ses automatismes. Il prend le gant de toilette et il se lave. Alors qu'avec une toilette au lavabo il ne sait pas ce qu'il doit faire. Il ne sait plus. Et donc, le soignant n'a pas compris ça encore ! Donc on est quand même souvent en décalage. Du coup ils font la toilette au lit parce que ce monsieur il marche, il déambule tout le temps, et il tombe souvent. Alors moi j'y arrive, si je lui donne un essuie en main, je lui parle tout le temps, ... Mais l'infirmière ou l'aide-soignante, il y en a peut-être une ou deux, je ne vais pas incriminer tout le monde, mais qui ont vraiment plus de mal avec ces personnes-là.

Vous pensez que ce serait donc lié à la manière dont ils ont été formés, aux valeurs qu'on leur apprend et qu'on leur inculque en formation ? Oui. Mais maintenant, la formation évolue aussi. Ils ont des cours de validation, ils ont des cours pour tout ça. Mais sur le terrain, ce n'est pas encore ... et puis il faut la mise en pratique.

Et puis, il y a toujours la problématique du temps aussi... Oui, et le manque de personnel aussi hein. Tous ces gens ... Enfin, il y a une infirmière qui vient de m'interpeller ici aussi. Ils peuvent m'appeler, parce que l'idée c'est de ne pas entrer dans le conflit quand il y a un refus de soin. Et je leur dis souvent de m'appeler : si je suis là je suis là, si je ne sais pas venir, ce n'est pas possible ; mais si je suis là je viendrai. Et donc ils m'ont téléphoné, mais cette dame était pleine de selles, donc cette dame était déjà dans la catastrophe. Ils n'y arrivent pas, cette dame elle crie, elle pleure, ... Et donc je suis intervenue. Mais donc j'ai pris mon temps, j'ai pris certainement une demi-heure. Mais je me suis d'abord assise à côté d'elle. On a parlé. Je lui ai fait un petit câlin. Ne pas lui donner d'excuse ni rien mais écouter, lui dire que je vois bien qu'elle est triste. On met des mots sur les émotions. Donc c'est vraiment de la psychologie. On n'est pas psychologue, mais à la fin on essaye qu'ils expriment et qu'ils essayent de comprendre ce qu'il se passe. Mais je voyais bien que le gant de toilette était là avec de la mousse, qu'ils avaient essayé un peu de forcer, parce que le soignant se dit « il y a plein de selles, qu'est-ce qu'il faut faire ?? ». Et donc il a fallu un quart d'heure pour que j'arrive à l'amener à la toilette. Et après, les infirmières sont venues : « On peut venir » « Non non non, ne venez pas, parce que déjà être 2 dans la salle de bain ça va être compliqué » Et puis je la sentais encore un peu susceptible on va dire. Mais j'ai réussi en lui disant qu'on allait se faire belle, qu'on allait brosser ses cheveux... A un moment donné j'ai parlé de ses diarrhées, parce qu'il y en avait vraiment partout, et elle m'a agressé en me disant « Mais je n'ai pas la diarrhée ! » « Ha bhé non, vous n'avez pas la diarrhées ! » Donc je vais vraiment dans son sens, ça prend du temps mais ça peut fonctionner.

Après, je repense à cette infirmière qui m'interpelle. C'est vrai que dans ce couloir là il y a 3 ou 4 personnes qui déambulent, quand ils font la toilette il faut parfois ré-intervenir 2 voire 3 fois pour une chute, ou pour « elle est dans le lit d'un autre », ou il a sonné, ou bien elle a de nouveau fait par terre ou dans la chambre d'un autre. Et ça prend un temps dingue ! « Ce n'est pas que je ne veux pas, mais il y a d'autres toilettes qui doivent être faites, et il y a le reste qui doit suivre. » Enfin voilà, ils sont dans un rythme... même si au niveau formation ça évolue, quand ils sont sur le terrain ils sont quand même dans un train de travail particulièrement important ! Mais donc voilà, j'espère que ça va changer ! (Rire)

Enfin, je ne sais pas si vous connaissez Stéphane Adam ? Non. C'est un professeur de l'université de Liège. Il est super intéressant. Je vous enverrai de la lecture. Je vais vous partager des liens peut-être, pour vous partager tout ce qu'il a fait. Il a travaillé sur l'âgisme, les théories du vieillissement, etc. Et là, donc il explique dans l'émission, que dans les années 80, quand on a ajouté S à MRS c'était pour caser ces vieux qui allaient arriver en masse. Et donc il fallait faire des choses rentables. Et donc mettre 150 voir parfois 300 personnes âgées dans une unité. Et à côté de ça il y a tout ce qui est l'encadrement des personnes handicapées, où là il fallait faire quelque chose plutôt à taille humaine ; c'est-à-dire avec des psychologues, avec des éducateurs. Et donc c'est là toute la différence. Maintenant on est toujours dans le soin avec ces personnes...

Ce sont des petits hôpitaux ! Voilà. Et ils n'ont pas besoin de ça. Enfin, si, il y en a qui ont besoin de quelques soins. Mais la plupart non ; ils bénéficient plus du paramédical.

Il faudra que je t'envoie sa vidéo, parce qu'en fait il a fait une étude de la qualité de vie des personnes désorientées, dans toute la Wallonie. Donc ça reprenait 60 maisons de repos, et on y a participé. Ça devait être en 2015-2016, quelque chose comme ça. Et puis il est venu faire une conférence ici avec les résultats

de son étude, et c'était vraiment bien. Maintenant, il répète toujours les mêmes histoires depuis 2016. Mais c'est vrai que l'image qu'on a de la personne âgée a directement une influence sur la façon dont on va l'accompagner. Si on n'est pas positif, ce « pauvre petit malheureux », il est sourd, il a mal et il est tout seul ; forcément il va être seul ! On va être gaga avec lui ! Et il va se sentir seul. Alors que quand on positive un petit peu, si on arrive en disant « Vous êtes capable de faire ça ». Si on se base sur les capacités de la personne. « Vous allez pouvoir m'aider dans telle ou telle tâche, mettre la table, etc. » Voilà ! C'est leur dire : « Vous êtes encore utile ! Et on va vous trouver quelque chose à faire ici. » Bhé voilà, c'est tout la différence.

Et donc, cette information-là, j'en avais déjà parlé avec un autre médecin, qui m'avait évoqué que ce serait bénéfique d'avoir des centres d'accueil entre la maison de repos et la maison ; pour toutes les personnes démentes. Quel que chose qui soit un peu intermédiaire... Oui, c'est ce qu'on a essayé de faire avec le centre d'accueil de jour. Et on voyait les gens qui avaient fréquenté le centre d'accueil de jour, et qui entraient dans la maison de repos acceptent beaucoup plus facilement l'entrée en maison de repos que ceux du domicile, qui ont toujours vécu en individualité. Là il y a quand même déjà, même si ce n'est pas tous les jours, ils sont obligés de vivre ensemble, en collectivité. Et ça amène des choses différentes. Ça permet aussi à ces gens d'être ...

De par ma fonction de référent-démence, j'ai participé à l'ouverture du centre de jour. Et quand on a ouvert, on s'est vraiment rendu compte que les aidants étaient complètement démunis. Ils ne savaient plus... enfin ... il y a plein de chose qu'on leur a appris par rapport à la démence, la communication, la façon d'être, à accepter un petit peu mieux, à comprendre ce qu'il se passe, ... et donc on a fait un groupe de parole avec l'infirmière coordinatrice du CAJ (centre d'accueil de jour) avec les aidants. Et très vite, on s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup d'émotion chez les aidants. Alors avec l'infirmière on s'est demandé comment on allait gérer ça. Et donc j'ai été trouver la psychologue des soins palliatifs, et elle venait au groupe de parole. Et donc après par la suite ils étaient réorientés vers elle s'ils en exprimaient le besoin. Et c'était bien.

Dans les maisons de repos, jusqu'à présent c'est rare, qu'il y ait des psychologues... C'est quelque chose qui manque ? Ho oui. Ça manquerait !

Vous vous retrouvez à prendre un peu ce rôle-là ? Bha oui, mais ce n'est pas nécessairement notre rôle... Et en même temps le fait d'être ergo on a un rôle où on va revaloriser tout ce qui est capacité d'autonomie et tout ça. Donc on a le côté un peu positif ; en disant que même si cette personne est peut être « cognitivement morte », il y a encore plein de choses derrière qu'elle sait faire. Donc il suffit de les creuser. Et donc quand on montre ça aux familles « Ha oui ! »

Et puis il y a tout le côté social du CAJ. Les aidants ont tendance à enfermer leur parent. Ils peuvent être un peu honteux de ce qu'il se passe... Et donc quand ils arrivent au CAJ, souvent ils remontent un peu la pente, puisqu'il y a tout ce contact social.

Et donc le CAJ rouvre demain ! D'ailleurs, je vous présente l'ergothérapeute du CAJ !

[Brève interruption car elle est interpellée par une de ses collègue concernant un patient qui vient d'uriner dans le bureau des infirmières. Elles discutent des éléments mis en œuvre jusqu'à présent et de leurs répercussions, positives et négatives. Nous décidons de reprendre l'enregistrement car cela illustre bien leur manière d'aborder la problématique des patients agités.]

Donc ce monsieur a du être enfermé dans sa chambre, alors qu'il marchait très bien. Donc je pense qu'il y a carrément eu un syndrome de glissement à un moment donné. Donc c'est un monsieur qui venait au centre de jour avec sa femme il y a un an. Et une fois le premier confinement, son épouse s'est retrouvée avec ce monsieur, atteint de démence frontale, et donc qui avait un besoin de marcher beaucoup beaucoup, qui était enfermé dans un appartement, d'où il ne pouvait pas sortir. Ça a tourné en violence, donc son épouse a fait la démarche de le faire rentrer ici parce que ça n'allait plus. 80 ans aussi son épouse ! Mais donc il est arrivé ici dans des conditions... il était vraiment... donc il est resté 1 heure en bas, il ne voulait pas monter... Donc ils m'ont appelée et pour finir on a du lui donner un médicament pour le faire monter. Et après c'est quelqu'un qui était dans le refus de soins, qui frappait les infirmières parce qu'il ne comprenait pas du tout ce qui lui arrivait.

Mais donc ce monsieur, ça date de mai-juin dernier. Et donc il lui est resté une étiquette de « Monsieur violent » ! Et ça le poursuit...

Ensuite il y a eu le COVID dans la maison de repos au mois de novembre. À ce moment-là il a eu un moment où ça n'allait pas de trop, et puis PAF : il est positif, sans symptôme, mais il ne pouvait pas aller dans les espaces communs. Et donc là on a dû l'enfermer dans sa chambre. Et même si moi j'allais régulièrement, d'autres allaient régulièrement ; avec la combinaison, les gants, ... enfin, bref ! C'était vraiment compliqué à vivre... Et donc, par la suite je pense qu'il a fait un syndrome de glissement : donc alité, avec Baxter®, ... On pensait que c'était la fin. Et bien non ! (Rire) Il est reparti ! Au début il marchait, mais il voyait vraiment moins bien, donc il marchait en titubant donc on l'a « contentionné ». Parce qu'il y avait vraiment un réel risque de chute. Et puis ici il a tellement bien repris. Quand il marche, parce qu'il marche avec le kiné, il est vraiment bien. Donc je ne vois pas pourquoi on devrait maintenir une contention. Alors par rapport à l'équipe soignante c'est compliqué pour eux, parce que le soir elles sont toutes seules. Et lui il va dans les chambres des autres. L'autre jour il a versé une bouteille dans le lit d'une dame. Et donc il faut changer son lit. Enfin, c'est tout du travail en plus quoi. Et même si on ferme la porte de l'aile, ça reste...

Et donc moi je vois l'intérêt du résident, dans le sens où il est « en prison », et il est angoissé d'être attaché... Il bouge avec son fauteuil, il démontait sa chambre, même attaché. Et donc voilà, on ne pouvait pas laisser tout ça. Et donc voilà, même avec ça, avec le médecin on a voulu essayé. J'ai vu que son médecin traitant est passé, et qu'il a changé toute sa médication, il est repassé sur autre chose donc on verra ce que ça donne. Parce que c'est vrai que parfois avec la médication on peut faire tout l'effet contraire de ce qu'on veut...

Et donc pour définir votre rôle à vous, les ergo, on peut dire que vous êtes en quelques sortes en dehors de l'équipe soignante ? Oui. Et donc si j'entends bien, vous avez votre propre équipe, votre espace dédié à l'approche par les ergothérapeutes. Et l'équipe soignante est à côté. Et donc, dites moi si je me trompe mais du coup vous agissez plutôt comme un avis extérieur à l'équipe soignante. Oui, voilà. Mais donc vous n'êtes pas inclus dans leur planning, dans leur routine de soin. Oui, mais c'est peut être ça le problème, on n'est pas assez dedans. On intervient un peu comme ça. Et c'est facile de juger quand on n'est pas vraiment dans le rôle de l'autre... On a eu comme ça une réflexion justement d'une infirmière, par rapport à tout ce qui est « Montessori » etc. qu'on essaye de mettre en place, on a une infirmière qui se sent un peu, heu, bhé c'est comme si on lui disait « Bhé je ne fais pas bien. Et vous savez faire mieux que nous. » Alors qu'on ne veut pas aller dans ce sens là. On voudrait juste travailler ensemble, et amener des conseils et tout.

Oui, donc c'est ça l'idée qui a motivé « Soutien-démence » ? C'est d'aller plus au contact des gens ? Oui, on a cette volonté d'aller au cœur des services. Et donc j'ai interpellé la direction parce qu'on fait des

toilettes surtout quand il y a des refus de soins. Et donc ici je suis intervenue pour une autre dame, pendant une semaine je suis allée faire sa toilettes, pour essayer de trouver des astuces et des conseils. Donc j'ai fais ça pendant une semaine. Maintenant c'est une dame qui reste jeune, et pour qui ça va être compliqué tout le temps, mais avec qui il faut prendre du temps. Donc je vais aller de temps en temps prendre une douche etc. Mais j'interviens à 8h puisque moi je commence à 8h ; donc quelque par je n'ai pas les transmissions. Et puis je dois réserver ma toilette. Et des fois, si elle n'est pas bien réservée « Ho on l'a fait ! » et donc quand j'arrive c'est trop tard...

[Interruption par un coup de téléphone.]

Et donc par rapport à cette situation avec les infirmières, on s'est dit que c'est vrai, nous on arrive avec nos trucs « Vous devriez faire ceci. Ce serait bien si vous faisiez cela » Et donc on essaye de le dire avec psychologie, mais ce n'est pas toujours évident... Mais donc on a demandé pour commencer à 7h en même temps qu'eux, faire la transmission avec eux, et pouvoir dire... heu... « Bhé voilà, toi tu as des difficultés pour faire ceci ou cela, je vais t'accompagner. » Je pense ici à une aide-soignante qui est vraiment très douce etc. je ne sais pas comment elle fait mais elle s'en sort toujours. Alors qu'il y a d'autres aides-soignantes qui ont parfois des difficultés, ou qui sont peut-être un peu plus brutes, ou dans leur façon d'être, le contact passe un peu moins bien... Et là l'idée c'est d'aller avec elle, être sur le terrain et lui montrer. Ce n'est pas pour l'obliger, mais pour lui montrer comment ça va mieux, quand tu toques à la porte... Ce sont des bêtes choses mais pour la dame de tout à l'heure par exemple, j'ai toqué à la porte 2 fois... Mais c'est important de prévenir qu'il y a quelqu'un qui va rentrer... Ce sont des choses que les aides-soignantes oublient vite hein...

Et ça par exemple, quand vous accompagnez les soignants, c'est mieux perçu par exemple que quand c'est dit sur table. Oui, oui. C'est sûr. Du coup j'ai demandé pour commencer à 7h, la directrice n'est pas contraire mais je dois encore voir avec les chefs de services pour tout ça. Et voilà.

Donc c'est tout un parcours. Tout ça n'est pas évident quand même ; mais la personne désorientée ce n'est pas évident ! Il n'y a pas de solutions toutes faites.

Alors souvent, les problèmes ça dure quoi ? Un mois ? Ça ne dure pas toute une vie. C'est juste un trouble du comportement qui apparaît, qui disparaît.

Cette notion de temporalité, dans les troubles du comportement, vous avez l'impression que c'est quelque chose qui est bien perçu par l'équipe soignante ? Non, non du tout. Parce que pour eux, ça arrive, donc ça arrive tout le temps. C'est pour ça que...

Je vous présente notre éducatrice du centre d'accueil de jour, qui a aussi fait « Montessori ».

... C'est pour ça qu'on aime bien de voir quand est-ce que ça arrive, qu'est-ce qui s'est passé avant... enfin toute une observation de avant-après. L'observation du comportement, c'est la base pour essayer de trouver une solution. Et quand on essaye de creuser ça avec certains soignants ils nous répondent que c'est tous les jours que ça arrive. « C'est toujours et ça n'ira jamais ! » Voilà ! Alors que non ! Ce n'est pas tous les jours... Alors : « Est-ce qu'il y a des jours où ça n'arrive pas ? » Et alors là ils doivent réfléchir. « Ha oui, certains jours ça va ». Donc on doit toujours les mettre devant ce fait.

Ici on a un problème au 3^e parce qu'on a une dame qui déambule pendant la nuit. Et la veilleuse m'interpelle. Elle m'écrit des tartines par mail. Alors je lui explique : il n'y a pas de solution toute faite. Mais peut être réinstaurer une routine, parce que j'ai su qu'il y avait une aide-soignante qui ferme un

chariot avec des freins devant sa porte. Et donc ça l'empêche de sortir. Seulement c'est aussi une démence frontale, et donc cette dame est super agitée ! Et donc quand on ouvre la porte le matin la TV est renversée, il y a des selles partout, donc c'est le carnage dans sa chambre quoi ! Et la chef de service me dit : « On voit bien quand elle a été enfermée et quand elle n'a pas été enfermée » Donc l'idée c'est que tout le monde fasse la même chose. Qu'on ne l'enferme pas, mais qu'on mette le chariot devant les chambres des gens qui sont embêtés. Et pas devant sa chambre. Maintenant ça ne marche pas toujours. Elle a l'air de dire que 2 autres résidents ont eu à cette période-là le même problème, mais qu'ils ont pu se stabiliser durant la nuit. Mais donc elle ne voit pas pourquoi cette dame continue à aller déranger les autres. Mais cette dame, c'est sa période à elle. Elle va déranger les autres, mais ça ne va pas durer non plus. Ici, maintenant c'est calme.

Mais cette infirmière, je l'ai sentie fatiguée dans sa réponse, et énervée... Et c'est normal, parce qu'elles sont quand même aussi toutes seules. Elles sont à 3 pour toute la maison, et donc quand il y en a un qui est agité, qui déambule, et qu'il faut le reconduire dans sa chambre ce n'est pas évident.

Et donc pour cette patiente j'ai aussi interpellé son mari, pour qu'il reprenne contact avec la neurologue. Pour voir un petit peu... maintenant, ça aussi, les médecins traitants ne sont pas très... pour aller trouver les spécialistes ! Maintenant, ici c'est son mari, c'est son choix. Ils ont changé la médication, il faut le temps que ça fasse effet, il faut réévaluer, essayer autre chose, ... Ce sont vraiment des choses compliquées à gérer. Et le médicament, même si ça marche à un moment donné, peut-être que dans 6 mois ce sera différent ! Et donc, cette dame était suivie au départ par un neurologue que j'aime bien car elle travaille avec de l'homéopathie. Et, voilà, ça ne marche pas toujours, mais ça peut donner parfois des résultats.

Vous parliez du fait d'appeler le médecin traitant. Qu'est ce qu'on va attendre de lui à ce moment-là ?

Ha ! Le problème, c'est que les médecins traitants, ils sont à l'écoute, mais ils ne voient pas 24h sur 24 le comportement de la personne. Et je constate bien que ça dépend avec quelle infirmière il va tomber ! (Rire) Et donc par exemple, on a une infirmière qui ne supporte pas les personnes désorientées, qui est vite dépassée par les événements. Et donc qui va dire « Ce n'est pas possible ! On ne peut pas continuer comme ça ! » Et donc le médecin, qui veut répondre à la demande, va mettre des médicaments par exemple. Et si le médecin traitant arrive, il pourrait nous demander notre point de vue, mais ils ne le font jamais... Nous, les ergothérapeutes on peut leur donner un rapport de ce qu'on a mis en place. Et on pourrait leur expliquer que voilà, par rapport à des barreaux de lit pour prévenir des chutes, on peut mettre un matelas antichute par terre, on peut baisser le lit.

Notre médecin coordinateur d'ailleurs est plus pour promouvoir la non-contention. C'est le médecin traitant de notre monsieur qui déambule et qui a été uriner dans les dossiers. Et heureusement. Parce que si le médecin est derrière moi, c'est plus facile pour retirer cette contention parce que j'ai plus d'appui quoi.

Et les réunions pluri du coup ça va faire du bien quoi. Le fait qu'il y ait la présence du médecin, de nous...

Donc des réunions pluridisciplinaires, ça vous faites dans la maison de repos ? On a commencé avant le confinement, puis on a dû arrêter. Mais c'était bien ! On faisait 1 réunion pluridisciplinaire par semaine ; donc on voyait 5 résidents plus ou moins, 4 ou 5 résidents. Mais tout le monde ne venait pas à la réunion. Il y avait juste 1 infi, 1 aide-soignante, la référent-démence, l'ergo du service, le kiné. Et c'était tout. Et le médecin coordinateur assistait 1x toutes les 3 semaines au moins dans un des services.

Mais du coup c'était intéressant. Si on avait une question, parce que malheureusement, au niveau médication c'est parfois compliqué pour nous. Il pouvait émettre un avis par rapport à la médication, même si ça concerne un autre médecin. Et alors c'est l'infirmière qui pouvait le suggérer, délicatement, au médecin. Et donc voilà.

Apostrophe une de ses collègues ergothérapeute, de passage dans la pièce. Nous l'appellerons « B » pour intituler les réponses qu'elle va donner.

A : Dis, la question était intéressante : Quand on appelle le médecin traitant par rapport à un trouble du comportement, qu'est-ce que tu attends du médecin traitant ? B : Qu'est-ce que j'attends moi du médecin traitant ? J'ai l'impression d'avoir une question piège là !

Non, non pas du tout. Donc ici j'interrogeais votre collègue dans le cadre de mon travail de fin d'étude. Je m'intéresse à la prise en charge des patients déments présentant un trouble du comportement, pour réfléchir ensemble à ce qui existe, et comment on pourrait améliorer cette démarche. Puis moi je vais réfléchir, en tant que généraliste, qu'est-ce que je peux faire de plus, de mieux, et comment est-ce que je peux intervenir. Parce que on a les médicaments qui existent, mais il n'y a pas que ça qui peut aider. B : Bha nous on est vraiment dans une démarche où on veut améliorer les choses en équipe quoi.

A : Mais le médecin ne pense jamais à nous, les ergos. Donc ça, ça serait intéressant. D'avoir un rapport.

B : Peut-être, ce qu'il pourrait faire c'est voir si dans le traitement actuel, il n'y a rien qui pourrait être mis en lien avec des observations que nous on émet.

A : Mais les médecins n'ont pas toujours le temps, je pense, hein. Quand ils viennent en visite ça va vite hein. On fait les ordonnances et tout ça. Mais par mail, avec le confinement on a commencé à travailler par mail, alors qu'on ne le faisait pas du tout avant. Les infirmières n'avaient pas du tout le mail des médecins, et je trouve ça un peu dommage de devoir arriver au confinement pour se rendre compte que la communication par e-mail est pratique. Et donc, si le médecin demande un rapport ergo, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qu'on a mis en place etc. Alors nous on serait honorées !

B : On a déjà eu le cas de figure où le médecin est appelé, il a le retour de l'infirmière, qui lui donne sa version des faits et donc le médecin met en place une médication. Voilà. Comme on a pu avoir avec une de nos patientes. Alors que si on nous interpelle, et qu'on va plus loin, on se rend compte qu'il y a tout un environnement qui peut expliquer ce comportement. Et il y a d'autres choses que la médication qui peuvent être faites.

A : Et nous ça nous interpelle, quand on apprend que le médecin vient, il entend juste la version de l'infirmière, donc une seule version. « Ho, madame, elle a encore fait ça ! »

B : Sans savoir sur qui il va tomber.

A : Peut-être que si elle tombe sur une autre infirmière, elle aura une autre version des choses !

B : Et si le médecin arrive, et tombe sur une infirmière qui a été en congé la semaine avant : « Ha bhé je ne suis pas au courant ». Ça arrive tout le temps !

A : Et c'est ce qui s'est clairement passé avec Mme XXX. Le médecin a d'abord vu une infirmière, qui lui a dit sa version des faits. Elle a mis une médication, et puis elle a eu l'occasion de croiser une ergo, qui a donné sa version ergo, et de tout l'accompagnement qu'on avait mis en place. Et donc la version est toute différente. Et donc ça ce n'est que par hasard !

B : Et le médecin est revenu sur sa prescription !

Donc ça pourrait être intéressant, de communiquer entre ergo et médecin... soit en mettant une note dans le dossier, soit d'une autre manière. En tout cas, si on nous appelle pour confusion, qu'on puisse avoir aussi votre avis sur la situation, ou alors vous rencontrer carrément, lorsqu'on est sur place. B : Oui.

A : Bon justement là on va avoir les réunions multidisciplinaires qui vont se remettre en place. Ça c'est vraiment bien. Et donc on confronte les avis. Et le médecin entend.

Oui. Mais alors c'est en présence uniquement du médecin coordinateur... Du coup, pour ses patients à lui, c'est super chouette. Mais pour les patients des autres médecins ? Comment profitent-ils de cette concertation ? A : Donc le médecin coordinateur vient aussi pour les autres patients.

Mmmh, mais disons qu'en tant que médecin non-coordinateur, est-ce qu'on peut avoir un retour de ces réunions ? Si on n'est pas coordinateur, et qu'on n'est pas à la réunion, on n'en profite pas de la même manière... Le patient va en profiter donc c'est très bien. Mais nous on n'en aura pas de retour direct. B : Oui, c'est vrai. Mais même si ce n'est pas ses patients, le médecin coordinateur va émettre un avis. Mais il ne peut pas agir.

A : En fait, il faudrait un intercalaire « ergo » avec ce qu'on fait.

Ou alors, de temps en temps communiquer un peu plus directement un rapport au médecin. Pour que nous on puisse avoir un retour. Parce que je pense que c'est intéressant. A : Ou un avis. Comme un avis logopédique. Parce que je ne sais pas si le médecin traitant va aller voir dans un intercalaire en plus.

Sincèrement, je ne pense pas que les médecins ouvrent les intercalaires qui ne les concernent pas... B : Du coup, nous on nous interpelle quand il y a une problématique. Donc si les soignants ne s'en sortent pas. Donc s'il y a une problématique, si on fait des choses. Je pense à Mme XXX pour qui il y a eu tout un dossier de choses mises en place. Des essais qui n'ont pas marché, etc. Et donc là, envoyer un rapport au médecin traitant par e-mail, pourquoi pas.

A : Là où il y a des manquements, et où on voudrait améliorer, c'est quand l'infirmière ou quand l'équipe infirmière appelle le médecin traitant parce qu'il y a un trouble du comportement, il faudrait qu'ils nous appellent avant d'avoir appelé le médecin traitant.

B : Avant même d'avoir appelé le médecin traitant, il devrait appeler la référent-démence.

A : Tout au début que je travaillais ici, je demandais pour être là quand le médecin traitant passe.

Oui, ça serait intéressant, mais ça vous demande de la disponibilité et du temps... B : Mais une fois que le médecin traitant est appelé il est déjà trop tard. Alors voilà, quand on est prévenu que le médecin va venir, alors à ce moment là...

A : Mais ça c'est un rôle de l'infirmière, de te prévenir et de nous appeler. On essaye d'aller vers ça mais ce n'est pas facile...

Oui, donc il faudrait changer des habitudes...

A : Ou alors, il ne faut pas avoir peur de demander s'il y a une ergothérapeute, et si elle ne pourrait pas me communiquer sa prise en charge, par e-mail.

Ce sont des pistes pour nous. A : Même la kiné c'est intéressant. Pour une prise en charge. Pour des gens qui savent marcher, faire faire du vélo pour ceux qui ont besoin de se dépenser. Parce que la médication devrait arriver uniquement dans la situation extrême où on a tout essayé quoi. Alors là on prend la médication.

Moi, ce que j'aime encore bien de faire dans mes prescriptions, c'est de prescrire en « si nécessaire », pour que vous ayez cette roue de secours si jamais ça ne va pas du tout. Si vous avez tout mis en place, mais que ça ne va pas du tout ; pour que vous ne soyez pas tout à fait démunis, de devoir attendre le médecin de garde à ce moment-là. Ou bien attendre que nous on soit dispo, en fin de journée... Je trouve que c'est chouette que vous ayez vous une issue de secours, puisque de toute façon, la personne la plus à même de dire si un patient ne va pas bien, c'est la personne qui est sur place. Nous à ce moment-là, dire par téléphone que la personne a besoin d'un Haldol® ou autre chose c'est utopique. Je pense que vous avez cette sensibilité. Mais c'est vrai que j'ai des maisons de repos où j'ai du mal à leur dire que ce n'est que si nécessaire. « Ha oui on peut donner tous les jours à 18h alors ?! » A : Pour l'infirmière, un si nécessaire va très vite devenir un systématique préventif. B : Et puis, ce qui est une nécessité pour eux ne l'est pas nécessairement pour nous.

Mmmh, c'est toujours difficile. Mais c'est vrai que le médicament, pour vous, il peut être salvateur à certains moments. A : à oui, oui, oui. Il y a certainement des situations très compliquées, où un médicament devient nécessaire. Je crois qu'on ne sait pas toujours tout gérer, et le médicament a sa place ; mais vraiment en observant, si le patient n'est pas apathique, s'il tolère bien. Parce que, bon, pour une infirmière, l'apathie ce n'est pas toujours tellement problématique. Bha oui, elle est calme dans sa chambre, on est tranquille. C'est un peu...

Allons-y on fonce, on fait les autres ! B : Bha oui, alors que ce n'est pas le but.

A : Je pense à monsieur YYY, qui marchait en se penchant de plus en plus sur le côté ; il y a un truc qui ne va pas. Donc il y a des observations qu'il faut faire. Donc je pense qu'il faut conscientiser aussi les infirmières, que les médicaments, c'est parfois plus mauvais qu'autre chose. Que ça calme, mais qu'au niveau cognitif ça ne fait pas du bien. Enfin, je ne sais pas si elles sont sensibilisées à ça.

Pour vous, ça ce serait notre rôle aussi, de bien bien bien rappeler ça ? A : Oui.

Tout à l'heure, on évoquait aussi la contention, et le fait que vous vous mettez aussi cet objectif là, de « décontenionnaliser » un maximum les résidents? Pour vous c'est une cause d'agitation, souvent ? A : De chute. La famille : la peur des familles « Oui, mais elle va tomber ». Et ça c'est vraiment tout un travail d'information. Il faut montrer à la famille, tout le stress, et la dangerosité par rapport au risque de chute. Ça il faut le montrer. Parce que parfois bha, il est tombé une fois et puis c'est tout ! Donc c'est vraiment peser le pour et le contre ; et oui, on essaye de retirer ces contentions. Mais ce n'est quand même pas facile...

En fait, ici c'était une contention, l'espace-ergo. C'est un espace fermé à clé...

Un patient qui serait agité avec sa contention : admettons, il a sa tablette, et il fait des va et viens, il veut tout démonter dans sa chambre... Comment on peut manager ce patient ? A : On retire cette contention ! (Rire) S'il n'y a pas moyen... Je pense à monsieur YYY à un moment donné ce n'était pas possible : il fonçait dans les murs, et sa vision était liée à son état cognitif, parce que là il recommence à parler et tout ça, et sa vue va mieux. Et donc son médecin traitant a donné de la kiné 2 fois par jours, pour retirer la contention !

B : Ça je ne sais pas si c'est quelque chose de connu, mais la seule indication qui justifie une kiné 2 fois par jours, c'est la kiné respi. Une kiné d'accompagnement à la marche, ou d'entretien, ne justifie pas du tout une intervention 2 fois par jours.

Oui, en hospitalier on sait l'avoir, mais c'est vrai que ailleurs non. A : Mais là l'objectif était de retirer cette contention pendant 2 périodes par jours, plus nous, les ergos, donc ça faisait X fois. Sinon c'est de l'occupation aussi, donc essayer de le divertir sur autre chose que cette tablette, par des activités, jeux, tricot, ...

Tiens, vous utilisez les couvertures sensorielles, avec 36 trucs cousus dessus ? A : On a commencé un petit peu, mais je ne sais pas si les couvertures sensorielles sont utilisées encore. J'ai une stagiaire qui est en train de faire un travail sur des poupées : sur l'utilisation de poupées chez les personnes démentes, donc des poupées spécifiques. Et quand je l'ai achetée, il y avait avec un tube sensoriel fourni avec.

B : Et il y a le sac d'Augustine, aussi.

A : Le sac d'Augustine, le principe c'était vraiment de fabriquer le sac en fonction de l'histoire de vie de la personne. Donc on mettait des cravates pour un homme qui était bien habillé. Ou des tirettes, de la couture, des boutons, etc. Donc on l'utilise pour des gens qui ont besoin de tripoter des choses. Sinon ce qu'on a aussi c'est juste un tube avec toutes des matières différentes. Moi je ne l'ai jamais utilisé parce qu'on vient de l'avoir ici. Et puis, il y a des gens qui mettent aussi des choses devant les patients. Je pense à madame XXX qui met toujours des objets devant sa bouche, de différentes textures. C'est une personne qui a besoin d'un contact, avec parfois un réflexe de succion...

Donc, pour résumé toutes les approches non-pharmacologiques, il y a donc tout ce qui est l'attitude des soignants (bienveillant, qui s'adapte au patient, qui respecte son intimité) et puis il y a aussi tout ce qui est les techniques spécifiques, comme ce tube sensoriel, la musicothérapie, le Snoezelen, etc. ? Ce sont des choses que vous utilisez dans votre quotidien ? Ou bien pour vous c'est uniquement via le travail de l'attitude des soignants qu'on aborde la problématique ? A : Bha, on les utilise d'une certaine manière. Mais on ne met pas de mots là-dessus en fait.

B : Oui, voilà. En fait, ça va vraiment être en fonction de l'histoire de vie. Par exemple, ici, Monsieur YYY, il aime bien telle musique, donc par moment on va lui en mettre un CD.

A : Stéphane Adam souhaiterait qu'on supprime tout ce qui est termes de « thérapie ». Dans le sens où on veut retirer le secteur soignant pur de la maison de repos. Et plus parler d'un accompagnement. Parce que musico-THERAPIE, quelque part...

Comme si on allait tout soigner en mettant un CD de musique douce ? B : En fait, on le fait, mais sans mettre de mots dessus, comme tu dis.

A : Avec la musique, on sait que ça fonctionne. Donc on met des chants. Pour la psychomotricité on dit qu'on fait des jeux de ballons, tout ça. Plutôt que de dire qu'on fait de la psychomotricité ! Mais, on met des musiques. Par exemple, pour madame XXX, on lui met Adamo parce qu'on sait qu'elle aime beaucoup, de par son histoire de vie. Ou par rapport à ce que la famille a expliqué, on met les musiques adaptées. Ainsi, pour cette dame, André Rieu c'est aussi vraiment de la musicothérapie.

B : Et tiens, et la « présence simulée », tu en as parlé ?

A : Ha oui, non pas encore. La « présence simulée » c'est donc la famille qui fait une vidéo avec des souvenirs, et qui parle à leur parent. Donc ça fait : « Coucou Mamie, tu te souviens, » Enfin, on avait une dame, je m'en souviendrais par cœur, parce qu'on lui mettait toujours la clé USB et donc : « Tu te souviens, quand on venait dormir chez toi au réveillon de nouvel an ? Tu nous faisais de la soupe aux lettres ! » Et c'était les petits-enfants qui étaient chez elle, et qui montrait sa maison. « Bha oui, on montait dans l'arbre, et ... » Et alors elle réagissait : « Ha mais oui ! C'est untel et untel ! » Et elle disait le

nom de tout ces petits enfants. Et ça l'occupait. Sinon elle était toujours contentionnée cette dame, parce qu'elle voulait toujours partir...

Oui ! Et puis ça évoquait plein d'émotions positives du coup pour elle ! A : Oui, c'est ça. Donc ils parlaient de ça, de ses enfants, de son rôle de grand-mère, qui était super important pour elle. Parce que c'est ça, les choses qui sont importantes : c'est revaloriser la personne par rapport à tout ce qu'elle a fait. Et là c'est son fils, qui était médecin, et qui mettait la contention, parce qu'il avait peur de la chute, et de tout ça. Mais c'est vrai qu'elle était tombée, et qu'elle avait fracturé son col du fémur, l'épaule et tout. Mais par rapport à l'angoisse qu'on a vue, à la voir sur son fauteuil, qui était usé, et ses roulettes complètement cassées tellement elle avançait avec son fauteuil ! C'est... difficile. Et quand c'est le médecin qui est le fils, ce n'est pas évident. Et donc du coup, elle venait ici et là on retirait la contention. Parce qu'ici elle était sous surveillance, quelque part. Donc cet *espace-ergo*, c'était bien pour ça ! Et elle a chuté ici quand même, malgré tout. Mais on n'a pas toujours l'œil, donc il y a toujours un risque... Mais bon...

Et donc la présence stimulée, il y a une élève de Stéphane Adam qui a fait un TFE sur le sujet ! Et là cette histoire ça date d'il y a quelques années. Mais maintenant, avec les smart-phones ça devient super facile !

Oui ! Donc l'objectif est d'évoquer des souvenirs positifs et apaisants chez la personne atteinte de démence. A : Voilà. Évoquer des choses qui sont importantes. Et pour la plupart des résidents, les choses qui sont importantes c'est la famille, c'est les petits-enfants, c'est tout ce qui est autour d'eux. Et ici, on leur a supprimé leur famille... C'est ça que ça a été aussi difficile !

Ça a eu un gros impact sur vos résidents, le confinement ? A : Moi je disais qu'à la première période ça a encore été. Surtout pour les personnes désorientées, qui n'ont pas la même notion du temps. Et ainsi, quand on demandait à certains résidents : « Et votre fille, ça va ? » « Ha bhé elle est venue hier » (Rire) Tant mieux ! Mais avec le temps, ça a commencé à vraiment peser. Et cette dame justement : « Elles ne viennent jamais, elles ne veulent plus me voir, elles m'en veulent, je n'ai rien fait pour ça, etc. »

B : Un sentiment d'abandon, de paranoïa même ! Et quand ils venaient, ils ne comprenaient pas pourquoi ils repartaient. Et puis ces visites avec le plexi, pas de bisou, pas d'accolade, 30 minutes, ...

A : Oui, ça c'était heu... Et je pense qu'on a eu quelques syndromes de glissement dans le décours. Ce n'est pas évident de dire que c'est un syndrome de glissement, sauf s'il est apathique, qu'elle ne mange plus etc. Mais je pense qu'il y a des gens qui deviennent malades parce qu'ils ne sont pas bien ; parce qu'ils sont en manque d'activité, de stimulation, etc. Et qui deviennent un peu plus facilement malades, on va dire....

Oui, un peu moins résistants ? A : Oui, voilà. Moi je pense qu'on a eu plus de morts de ça que du COVID en lui-même...

B : Maintenant, toutes ces personnes-là, qui en souffrait, au 2^e confinement on a demandé d'adapté les visites. Donc on assouplissait les règles ; avec permission, ça avait été discuté. Mais qu'ils puissent voir leurs proches, ou enlever le masque, ou avoir un contact rapproché, ou heu... Parce que sinon !

Oui, avec toutes les précautions qu'on puisse prendre...

Est-ce que chez certains résidents, ça a été un peu apaisant, de ne plus avoir les visites, ou pas ? B : Oui, on a eu le cas, pour Mme ZZZ. Donc apaisant je ne sais pas, mais on s'est rendu compte que la présence

du mari tous les jours, qui sous-estimait les capacités de son épouse. Et quand il n'a plus eu l'occasion de venir à cause du COVID, finalement c'est une dame qui s'est révélée : elle sortait de sa chambre, elle créait des contacts sociaux.

A : Mais son mari l'isolait dans sa chambre. Il venait tous les jours et fermait sa porte, toute l'après midi.

B : Et il s'imaginait que sans lui elle n'était rien. Et qu'elle ne savait rien faire sans lui. Il en était même à dire qu'elle ne savait pas manger toute seule ! Alors que cette dame, on s'est rendu compte que...

A : Mais donc lui avait une image très négative de la maladie ! Et derrière, qui efface un peu toutes les capacités de la personne. Cette dame, maintenant elle est à la porte, et elle cherche le contact avec d'autres personnes.

B : Et elle, ayant perdu la notion du temps : « Bhé oui il y a une semaine qui s'est écoulée ! » Elle était contente de revoir son époux, mais elle ne se rendait pas compte qu'il n'était plus venu depuis longtemps. Donc c'est un cas où on s'est rendu compte que la distance de la famille a pu être bénéfique.

A : Il y en a eu d'autres, mais je n'en ai pas en tête là maintenant.

Et du coup, maintenant que les visites sont à nouveau autorisées... ? B : Et bien, pour ce monsieur en question, on l'a rencontré pour lui expliquer ce qu'on avait pu observer. Et le rassurer. Et il l'a bien pris : il était content de savoir que ça c'était bien passé en son absence.

C'est chouette de pouvoir lui partager cette information ! A : Je pense que c'est vraiment hyper important : de communiquer ce qu'on fait. De dire aux familles comment ça se passe.

B : Et là, c'est vrai que ça c'est relativement bien passé. Il n'a pas mal pris le fait qu'on ait pu lui dire qu'en son absence tout s'est bien passé. Et ça ce n'est pas évident. Parce que ça se passe souvent mieux avec nous que parfois avec la famille proche, qui s'en prend plein la figure. Mais ça c'est surtout au CAJ qu'on voit ça. Parce qu'au CAJ ils ont un comportement collaborant, ils font la vaisselle, OK, tout va bien. Et puis à la maison, il ne sort pas, ... Et ça ce n'est pas toujours évident, pour les époux surtout, de voir qu'ici il est bien...

« Alors qu'avec moi il est infernal ! J'ai droit aux remarques, et aux reproches ! » A : Mais ça c'est du connu hein : ce sont toujours les plus proches qui s'en prennent plein la figure ! D'où l'importance de prendre des distances, notamment avec des centre d'accueil de jour. Mais c'est très très difficile pour l'aidant. Mais après ils sont contents. Mais c'est des choses qui ne sont pas encore assez répandues. En règle générale il n'y en a pas beaucoup.

Et à initier ce n'est pas facile... Personnellement, j'ai déjà essayé de le proposer à certains patients, rien que l'évoquer c'est très difficile à accepter... B : « Oui, mais qu'est-ce qu'elle va dire !? »

« Ha non, non, non, je ne l'abandonnerai pas ! » A : Pas facile...

Sa collègue « B » doit s'absenter, donc nous poursuivons l'entretien à 2.

J'avais l'intention d'aborder avec vous aussi le vécu, au sein de votre équipe, donc plutôt ergos et aides-soignantes spécifiquement formées pour la démence. Donc on déjà évoqué certaines choses, mais je ne sais pas si vous voulez ajouter quelque chose ? Donc quel est votre ressenti par rapport à la démence, à sa prise en charge, notamment en cas de trouble du comportement ? Bhé, heu, ça dépend qui hein. Ça dépend de notre personnalité aussi, de la façon dont on le prend. Moi je suis assez positive. Je ne

dramatise pas trop vite. Et je pense que ma personnalité fait que justement j'atténue un petit peu les « Ho non, non, non ! C'est toujours pareil, ça n'ira pas ! » Alors je leur répond « Ho ça dépend toujours, ... »

Mais je pense par exemple à une de nos aides-soignantes, qui est vraiment aux petits soins ! Mais parfois trop ! Parce que du coup elle se culpabilise très fort quand elle n'est pas là ; parce qu'elle sait que ça ne va pas être bien fait.

Et ça ce sont des choses qui dépendent de la personnalité de chacun !

Je pense à une autre dame, qui est venue ici, dans *l'espace-ergo* à un moment donné, on devait arrêter de la prendre en charge parce qu'elle ne participait plus aux activités, elle n'était plus agitée, elle dormait beaucoup. Elle était en fin de pathologie, donc on a du se dire que dans sa chambre ça allait être bien, et qu'on irait juste lui dire bonjour de temps en temps. Mais on a eu du mal à la lâcher, parce qu'on savait que les soins ne seraient pas les mêmes qu'ici. Parce que bon, niveau nourriture, niveau mise à la toilette ce sera fait, mais... Et c'est une dame qui était très exigeante, donc nous, on essayait de répondre à ses exigences. Alors que le soignant pourrait être vite à se dire que « Ho celle-là, elle est chiante ! » (Rire) Alors que nous on va plus le prendre dans le sens de se dire que c'est son droit, qu'elle a peut-être toujours vécu en faisant comme ça. Et donc on essaye un peu de se mettre à la place de la personne, ou à la place de la famille. Alors que les soignants ont peut-être plus vite tendance à se dire que la famille est chiante, qu'ils sont toujours là avec le téléphone !

Enfin, là je pense à une situation d'une dame qui est rentrée il y a peu. Elle avait 4 garçons qui se sont tous relayés durant le confinement, à aller chez elle pour le maintien à domicile. Donc il y avait une présence tout le temps. Mais suite à une chute il n'y a à rien à faire : elle doit rentrer à la maison de repos. Ces 4 garçons, ils ont abandonné leur maman !

Et donc ils appellent beaucoup ! Oui, ils appellent beaucoup, tous les jours. Et puis au début elle était en isolement, donc elle ne pouvait pas recevoir de visite... Et après, dans l'histoire de vie, on entend que cette dame a perdu son mari très jeune. Et donc elle a élevé toute seule ses 4 garçons. Donc ils ont un lien particulier, on va dire. Mais même la chef de service « Ho et ils sont chiants ». Alors je dis : « Bhé non, essaye de te mettre à leur place. Et puis explique leur peut-être un peu : que tant qu'on n'appelle pas, vous pouvez téléphoner par exemple tous les 2 jours. » Donc être à l'écoute, tout en exprimant aussi les besoins de l'équipe. Parce que ce n'est pas possible d'être toujours au téléphone, j'entends bien, on n'est pas toujours là. Mais il y a tout ça... Donc on vit les choses différemment que les soignants. Je ne sais pas pourquoi...

Vos enjeux sont sans doute un peu différents... Mais comme, par exemple, j'ai très mal vécu le fait d'enfermer les gens dans leur chambre pendant le COVID. Moi ça a été très difficile. Et même le COVID en général. Mes valeurs ont été très très perturbées on va dire. De la liberté et du choix, ça c'était : « Je préfère vivre avec ma famille et en profiter, quitte à prendre le risque d'attraper le COVID et d'en mourir. » À 85 ans je pense qu'ils savent. Enfin, je pense qu'ils auraient dû... enfin, c'est facile à dire, mais je pense qu'on n'a vraiment pas entendu les résidents. On leur a dit vous restez là. Vous ne devez pas bouger. Et votre famille, ce sera dans 3 semaines... 3 mois... Ho bhé non ! (Rire) Et non. On a eu des gens, au niveau du vécu... Et parfois ce sont les familles qui ont très mal vécu cela, au niveau de la distance.

Et par rapport au vaccin, ça c'était heu... « Si vous ne vous faites pas vaccinés vous n'aurez pas de visites. » Et ça ça m'a interpellée. Car je trouve qu'on aurait dû respecter le choix. Sans jugement. Maintenant voilà.

Oui... c'est délicat tout ça... C'est très délicat. Parce que c'est sûr que le vaccin il fallait le faire. Tout ça j'entends bien.

Ce qui est très difficile ici c'est qu'on a dû allier à la fois une liberté personnelle et la santé communautaire. Voilà. Parce que le choix de 1 dans la communauté pourrait impacter les autres. Oui. Comment isoler ceux qui acceptent les visites et ceux qui ne les acceptent pas. Et en même temps, s'il y a un cas dans un service, on sait très bien que ça va circuler ; même si les soignants font très attention. Maintenant on a plein de gens qui ont fait le COVID et qui n'en sont pas morts. On a une dame qui a vraiment vomit ses tripes. Et puis finalement ça a été. Et là elle a 99 ans, elle vient de fêter son anniversaire, elle est en super forme ! C'est impressionnant, et difficile à comprendre.

Oui, et concernant le vécu, je pense que notre propre vécu de la maladie influence. Notre histoire de vie personnelle ? Oui, notre histoire de vie.

Donc, pour revenir sur le rôle du médecin traitant, pour vous, il peut améliorer les choses en veillant à une bonne communication, avec l'ensemble de l'équipe ? Oui, se baser sur toute l'équipe, et pas que sur 1 infirmière. Mais l'organisation des visites des médecins ne sait pas se faire vraiment selon ça.

Et bien, disons qu'on passe quand on sait ? Voilà, et vous tombez sur l'infirmière qui est là. Et donc c'est pour ça je trouve que la communication, y compris par e-mail, ça devrait être d'office quoi.

Ou alors, en tout cas, anticiper ce genre de visites. Oui, et puis l'ergothérapie, quelque part n'est pas encore bien connue à part dans les institutions. Et encore, dans les institutions il y a encore pas mal d'ergothérapeutes qui font de l'animation ! Et moi-même j'ai été engagée pour organiser des Lotto et des Bowling. Et donc c'est parce qu'ici j'ai une direction qui est ouverte, et que moi-même j'ai été derrière que j'ai pu développer d'autres aspects. On a réussi à sortir de tout ça pour pouvoir intervenir dans les toilettes...

C'est vous qui avez dû vous battre pour tout ça ? Ha oui, oui, oui ! Enfin, moi j'étais toute jeune, donc j'ai pris des bénévoles qui ont animé des Lotto pendant que moi je m'occupais du cantou. Parce qu'à ce moment là on avait un cantou. Donc moi on m'a engagée en me disant : « Chaque après midi que tu es là, tu dois avoir 30 personnes dans la cafétéria ! » Pour l'image ! Parce que dans les maisons de repos, il fallait des gens animés, activés, enfin voilà, c'était encore tout ça ! Mais ça fait 20 ans aussi ! Et donc il y a tout un chemin. Moi j'ai fait une formation « Snoezelen » parce que j'ai toujours été attirée par les personnes désorientées. Parce que je trouvais que mon rôle était tellement important ; il y avait tellement de choses à faire avec ces personnes ! Et justement sur les capacités. Et c'est vrai que Stéphan Adam, ça a tout de suite collé par rapport à son discours ; parce que je trouvais que les soignants avaient tellement une image négative, et qu'ils ne veulent pas amener quelque chose de positif tant qu'on a « Maladie d'Alzheimer » sur le front, ce n'est pas possible. Et donc après une de mes collègues est arrivée aussi.

Et puis, c'est suite à une inspection de la Région Wallonne, où l'inspectrice nous a demandé des bilans ergos ; et qu'il n'y avait rien ! Et donc là on s'est réveillées. On a proposé des toilettes évaluatives. On a proposé de faire un bilan de départ, avec des objectifs. Pour les histoires de vie, moi j'avais fait la « Validation » selon Naomi Feil, et donc là on se base sur l'histoire de vie dans un 1^{er} temps pour entrer en communication avec la personne. Et puis après on va vers la personne. Donc ça, j'avais commencé. Et après, c'est intéressant, on sait comment aborder la personne : si elle a été directrice d'entreprise ou ouvrière dans le textile ou femme au foyer, on n'aborde pas la personne de la même manière ! Donc là, elles ont vraiment pris et on a commencé à faire des histoires de vie un peu plus régulièrement ; et en tout cas dès le départ, à l'entrée. Et donc là on évolue quand même pas mal dans ce sens là. Mais ce n'est pas encore très connu.

Et suite à ces valeurs qui ont été perturbées, mes valeurs, moi je me suis mise comme indépendante, dans l'ASBL « Ergo 2.0 ». Vous connaissez ?

Non pas du tout. Mais personne ne connaît, surtout dans le Hainaut...

[M'explique le projet de son ASBL : un groupement d'ergothérapeutes qui interviennent à domicile. Leur objectif est de créer un réseau de soins par quartiers, en favorisant la continuité des soins et la pluridisciplinarité (infi, kiné, aidants proches, etc.). Ils vont aussi mettre des outils au service du patient (télé-vigilance, géo-localisation, mesure de données biométriques, des outils de communications, etc.)]

[Puis nous discutons du rôle des ergothérapeutes en général et de leur place dans les soins.]

Toutes ces choses que l'on peut mettre en place pour pallier à des petits déficits. Ce ne sont pas toujours des choses tellement compliquées, mais il faut qu'il y ait quelqu'un qui s'y intéresse ; parce que cela améliore grandement la qualité de vie de plein de gens : le patient, et son environnement tout autour de lui.

Mais c'est bien parce que, cette question de « Qu'est ce que le médecin peut apporter en venant en maison de repos ? » moi je me suis déjà dit, aller quand je vois via l'outil informatique, quand je vois le nom de l'infirmière qui va recevoir le médecin, je sais qu'elle va être négative par rapport au résident. Et qu'elle va demander un médicament. Et que d'office il y a une médication qui va être mise. Alors je me dis « Mais mince, je dois y aller ! Mais comment savoir que le médecin est là ?? » Parce qu'on ne va pas passer par hasard pour surveiller. Et l'infirmière elle sait bien que je vais aller à l'encontre de cette médication. Donc elle ne m'appelle pas ! D'office !

C'est embêtant, on a ici 2 visions qui s'opposent en quelques sortes... Bha oui, et c'est difficile. Maintenant, il y a des super bonnes infirmières, qui sont plus au contact, et avec qui ça se passe super bien ! Mais ça n'est pas dans la généralité. Donc c'est pour ça qu'il faut encore aller faire un lien avec elles, qu'on n'a pas jusqu'ici.

Et pour nous, je pense, en tant que médecin, c'est encore plus difficile de dire quelque chose ; de demander de faire attention à l'attitude à tel ou tel moment... D'autant plus qu'on n'est pas sur place ! Ça peut être très vite mal perçu... que nous qui venons 30 minutes, une fois tous les mois... Oui, mais la parole du médecin a parfois de l'importance ! C'est comme le policier.

C'est une autorité. C'est une autorité. « Le docteur a dit que... » et l'infirmière, quand le médecin coordinateur dit quelque chose, il a bien de la prestance aussi ; et donc quand il dit quelque chose, comme la non-contention par exemple, elles vont, elles vont... Elles vont trouver des solutions. Oui ! Alors que si moi j'arrive, que je propose de retirer une contention : « Oui, mais non, ce n'est pas possible ! » Alors que c'est dommage. Donc ce que je fais c'est que je passe plus par la chef de service, qui est très chouette. Ou alors il faut que je passe par le médecin coordinateur. Mais ce n'est pas bien. Parce que là aussi les infirmières vont se sentir court-circuitées, et seront plus mal à l'aise.

Je pense que les tours pluridisciplinaires peuvent avoir beaucoup d'intérêt à ce niveau-là. Mais en fait, on est obligé, depuis l'inspection là, on est obligé de tout noter. On a remis nos dossiers en route, toutes nos interventions sont notées, ... Même si ce n'est pas encore parfait. On aime bien d'avoir un bilan.

Tout au début, quand il y avait une visite chez le neurologue, parfois j'accompagnais le résident, puisque c'est souvent la famille qui accompagne, mais puisqu'ils ne vivent plus avec, je demande à la famille d'y aller avec eux. Et donc je pouvais exprimer comment cela se passait dans la maison de repos. Comment cela se passait dans *l'espace-ergo*.

Qu'est-ce que vous attendez du neurologue à ce moment-là ? C'est souvent un changement de médication. Mais je les envoie de moins en moins, parce que je vois que bien souvent, ils font un MMSE, et puis c'est tout. Ils changent un peu la médication, mais finalement je ne me sens pas entendue en fait. Je me sens parfois plus entendue avec un médecin traitant, puisqu'il est sur place. Ou alors éventuellement, j'ai un neurologue avec qui je suis plus à l'aise, parce qu'il a une vision de la médication qui est en accord avec moi dans le sens où on essaye d'apaiser sans mettre trop de molécules. Elle prend compte de l'histoire de vie de la personne, elle est tolérante. Elle utilise des neuroleptiques et tout ça, mais à petites doses uniquement.

Vous parliez de l'homéopathie. Pour vous ça a sa place ici ? Bhé ça a l'air d'aider un petit peu. Ce sont des injections. Je ne sais pas du tout ce qu'elle met dedans, peut-être que c'est de l'eau ! Mais au moins c'est moins mauvais que d'autres choses.

Et, est-ce que vous avez l'impression que ça aide l'équipe, de se dire qu'au moins on fait quelque chose ? Oui, voilà. Sinon moi j'utilise des Fleurs de Bach aussi. Toutes ces choses là. Parce qu'on sent bien que ces comportements viennent d'une émotion. Donc si ce n'est pas un besoin ... j'ai faim ou je dois aller aux toilettes... Souvent il y a une émotion, un vécu, qu'ils ont parfois du mal à exprimer. Parfois des choses qu'ils revivent, et qui les stressent. Et donc la Fleur de Bach soigne parfois les émotions. Maintenant il faut donner la bonne, et ce n'est pas toujours évident... Mais parfois cela peut aider.

Et il y a les huiles essentielles aussi. Les odeurs, c'est comme la musique, c'est comme le son. C'est une vibration. C'est un souvenir. Et tout ça en fonction de l'histoire de vie aussi.

Donc pour ça comment ça fonctionne. Vous avez une réserve d'odeurs différentes, que vous choisissez en fonction des besoins ? Oui. J'avais fait une brève formation il y a très longtemps, et par exemple, pour les gens en détresse respiratoire, le fait de sentir le sapin ou le pin, cela donne une impression de mieux respirer. Même si l'oxygène n'est pas là, on a une impression de confort respiratoire. Donc ce sont des petites choses. Autre exemple : la lavande c'est plus en rapport avec la maman. Et donc quand il y a une personne qui réclame sa maman, alors c'est aussi une solution qui peut être apportée.

Donc c'est toujours en référence avec quelque chose... Oui, c'est vraiment en fonction du vécu de la personne. Tout est individualisé. Et c'est ça qui est difficile dans notre organisation institutionnelle : tout est de l'ordre de la communauté. Les infirmières, quand elles sortent de l'école, elles savent que quand elles sortent d'une chambre le lit doit être fait. Ils ont des étapes, et donc quand elles sortent de la chambre, tout doit être nickel nickel. Mais d'une chambre à l'autre, le problème c'est que le résident n'est pas le même. Et ça ils n'y ont pas réfléchi dans leur formation. Et donc les conditions ne sont pas les mêmes. Il y en a une qui se lève vers 10h, alors que l'autre elle se lève tôt, et donc vers 6h elle est déjà debout. Et donc ça ils s'adaptent aussi, mais ce n'est pas encore toujours...

Une de vos collègues m'avait envoyé un exemple de questionnaire d'entrée, créé dans le cadre du projet « pâquerette ». Et c'est vrai qu'on s'intéresse de plus en plus aux préférences du résident, à son mode de

vie, et à son histoire de vie. En fait, ça c'est un projet de l'AVIQ. En fait le rôle de référent-démence existe depuis 2010. Et ils ont sortis un décret avec 11 points, qui était très compliqué. Donc quelques années plus tard, ils se sont rendu compte que ce n'était pas très... enfin, que c'était difficile à mettre en place sur un mi-temps. Et donc Mme Boyals, qui est la gestionnaire de projet, pour la direction des aînés à l'AVIQ. Elle a revu ces 11 missions, et les a transformées en 4 missions et 20 actions. Mais donc ça date de quelques années, mais donc la formation va changer en 2021. Donc la formation pour les référent-démence. Elle change dans le sens où on va être amenées à gérer un projet et un plan d'action par année. Par exemple, pour l'année 2022 je vais avoir un plan d'action non-contention pour la maison. Et donc on doit travailler dessus, parce qu'on n'a que 20 heures par semaine, normalement. Mais ça me semble encore assez utopique puisqu'on n'a que 20 heures. Donc l'idée, c'est d'aller chercher des éléments de la maison de repos, pour créer un groupe de travail, et mettre en place des choses afin de favoriser la non-contention.

Mais pour ça il faut connaître les gens, il faut connaître les soignants. Les infirmières changent tout le temps. Les aides-soignantes aussi. Même si je vais voir une aide-soignante, 6 mois après elle a son contrat qui est arrêté. Et donc ce n'est vraiment pas évident. Mais bon, Mme Boyals est persuadée que ça va aller ! (Rire) Et moi aussi, mais moi j'ai une direction qui me soutient. Il y a beaucoup de direction de maison de repos c'est 20 heures référent-démence, et 20 heures où tu fais le rôle d'infirmière, et donc tu dois être dans les services. Moi j'ai la chance d'être ergo et ils nous laissent assez bien de liberté dans ce qu'on fait. C'est pour ça d'ailleurs que j'ai mis en place le centre d'accueil de jours. Donc j'ai fait plein de chose, mais il faut être quasiment à temps plein pour ça. Il faut du temps libre. Sauf ici avec le confinement on m'a redemandé de faire mon ergo au 1^{er}, et donc j'essaye de le faire mais ça reste difficile, parce que je suis quand même toujours attirée par la problématique de la personne désorientée.

Et donc Mme Boyals a émis à côté de ça tout le projet de vie individualisé. Donc dans le projet de vie individualisé on a la proposition de la fiche « Pâquerette ». Et donc c'est un peu amener pour un résident, et voir avec le kiné : qu'est ce qu'il fait avec lui ? Définir une problématique s'il y en a. Et un projet de vie pour ce résident. Vers où on va aller. Et comme Stéphane Adam dit : « Qu'est ce que ce résident va nous amené, en fonction de ses compétences ? ». On devrait plus le prendre comme ça que de se dire « Qu'est ce qu'on va amener au résident ? » Et donc il y a ça, et puis on va fixer un projet de vie en fait. Mais donc ça, ça a été mis en place tout doucement. Mais ça j'ai tout les documents officiels de l'AVIQ, donc je peux te les passer aussi.

Et donc ces recommandations, chacun en a fait une « fiche d'entrée » en fonction des besoins de chaque résident ? Oui. En fait l'idée de ce projet « Pâquerette », c'est quand même la pâquerette, avec l'image du résident, ou l'image qui est importante pour elle, et puis avec tous des ronds. Je ne sais pas si vous avez déjà vu ?

Oui, oui je vois l'image. Donc on va y greffer sa profession, le nom des enfants s'ils sont importants pour elle, le nom de son mari, etc. Et donc l'idée c'est que quand on va rentrer dans la chambre, on va voir ça, et donc en un coup d'œil on saura ce qui est important pour la personne. Parce que la communication de l'histoire de vie ce n'est pas évident non plus. Parce que nous on le communique dans le service, une fois oralement, puis on le met dans le dossier. Mais après, si la personne n'est pas là à la transmission, et qu'elle ne va pas voir dans le dossier non plus... Ici on va remettre un peu les histoires de vie dans un classeur histoire que ce soit un peu plus accessible.

Oui. Mais il n'y a rien à faire, cette réunion pluridisciplinaire, en général l'histoire de vie ressort à ce moment-là. Oui ça ressort. Et puis il y avait aussi une idée qu'on avait pensée avant le confinement : c'est de remettre des référentes. Donc 1 infirmière et 1 aide-soignante sont référentes pour une dizaine de chambre. Et donc elles sont référentes dans la toilette, la nutrition, la contention, vérifier si le frigo est vide ou plein, etc. Et donc 1 personne sera la référente pour 10 chambres. Parce que là tout le monde s'occupe de tout le monde, sans être vraiment impliqué dans le suivi. Et donc lors de la réunion multidisciplinaire, l'idée ce serait d'avoir l'aide-soignante qui est référente d'une des chambres. Enfin je trouvais ça une bonne solution. Maintenant, elles ont du mal à s'impliquer dans ce projet-là. Maintenant on va s'appliquer à tout remettre en place dans ce sens-là.

Dans la maison de repos ici à côté, je pense qu'ils sont plus avancés par rapport à ça. Par rapport aux réunions multidisciplinaires et tout ça. Ils ont déjà recommencé je pense eux. Alors que nous ça fait 3x qu'on en parle, mais ça ne bouge pas. Mais c'est les chefs de service qui doivent amener la date de réunion.

Et vous avez l'impression que ça coince à quel niveau ? Bhé je ne sais pas. J'ai l'impression qu'on reste confiné un petit peu. Et que les soignants sont vraiment revenus 10 ans en arrière, dans le soin, dans l'hygiène, dans « il faut faire attention, l'hygiène c'est super stricte ». Et alors qu'on est un peu plus libre. Même si ça reprend dehors, nous dans les MRS on est épargné. Mais elles ont du mal à lâcher, et à reprendre des projets. Je ne sais pas... C'est une zone de confort aussi hein, de faire la même chose dans chaque chambre. Tandis que chercher la petite bête, la petite chose à améliorer, moi je le vois comme un défi. C'est plus ça. Et aller creuser un petit peu, pour voir ce qu'il se passe.

Et certains pourraient le voir comme une prise de tête... Bhé, oui, voilà. J'ai l'impression qu'il y a un truc qui freine. Je ne sais pas, mais c'est secondaire au confinement parce que avant ça allait.

Mmmh, il y a toujours une inertie au changement...

Bhé merci beaucoup pour ces informations et pour votre partage d'expérience ! Mais de rien !

[Puis nous discutons de mon parcours personnel. J'en viens à réexpliquer l'origine de mon choix de TFE. Elle m'évoque alors un autre concept développé par Stéphane Adam.]

Le modèle « Tubbe », vous en avez déjà entendu parler ? Donc il y a 6 maisons de repos qui sont subsidiées par la Région Wallonne pour essayer de mettre ça en place. Donc là ce sont les résidents qui choisissent tout : la peinture, tout, jusqu'à l'aide-soignante ou l'infirmière à embaucher quoi. Et donc là c'est un modèle Suédois. L'idée c'est d'aller vers un lieu de vie, ensemble. Et le comptable va s'occuper des chiffres. Et alors la femme au foyer va peut-être repasser, ou faire un peu le linge de l'un et l'autre. Donc l'idée, c'est de s'entre-aider... Mais en fait, pour l'instant je suis en contact avec une dame qui fait partie d'une maison de repos qui fait ça. Et en fait c'est juste un superviseur qui vient à des réunions, à des groupes de travail. Et ils commencent tout doucement chez eux. Sinon dans la région il y a une maison de repos qui le fait, j'ai entendu qu'ils faisaient partie du projet. C'est XXXX.

Mais donc je vais vous envoyer tout ça. Et l'interview de Stéphane Adam, c'est vraiment quelque chose qu'il faut écouter ! Donc je ne sais plus le titre de cette vidéo, mais il parle de l'histoire des maisons de

repos, et comment on est arrivé à cette médicalisation qui est de trop. Et il parle d'un rapport qu'il a émis à la Région Wallonne pour essayer de changer ce contexte. Parce que si on a plus d'ergos, plus d'éducateurs, ... Aller, ça ira mieux ! On verra les choses beaucoup plus positivement !

Il a été interviewé aussi dans une émission avec Elie Sémoun, avec son papa qui est atteint de maladie d'Alzheimer. Il y avait un débat par la suite, et il était là. Et là ce n'était pas évident aussi ! Parce que c'était face aux aidants. Et c'est vrai que les aidants sont tellement chargés émotionnellement de la perte du parent qu'ils auraient dû avoir.

Oui, vous parliez tout à l'heure du « deuil blanc » ; ça porte bien son nom ! Oui, un deuil blanc, oui. Et ça quand on l'explique aux aidants, ils en prennent conscience, parce qu'ils sont tout seuls à pleurer leur parent qu'ils ont connu. Et le deuil, tout le monde est autour, on fait une cérémonie, on a le soutien de son entourage.

Oui. Normalement il y a une date qui matérialise cette perte. Mais là ce n'est pas le cas... Non, là c'est progressif. Et puis les gens ne comprennent pas. À l'extérieur, le côté social ne suit pas. On n'est pas autant soutenu par l'entourage. Ils sont tout seul dans leur perte.

Ok. Je propose qu'on en reste là. Merci beaucoup !

[Fin d'enregistrement.]

Après l'entretien, elle m'évoque l'organisation de sa MRS en comparaison avec une MRS voisine, où c'est l'ensemble de l'équipe soignante qui est formée à la démence. Dans le cas présent, il y a vraiment une équipe formée à la démence, qui vient se greffer au reste du personnel, et qui a pour mission de les aider et les informer du mieux qu'ils peuvent.

Elle m'évoque le fait que sa direction lui a fait clairement comprendre que cette équipe formée à la démence représente un très gros coût au niveau des budgets de la maison de repos. Mais, mon interlocutrice me rappelle tout de même que c'est aussi grâce à la présence du centre d'accueil de jour et grâce au secteur sécurisé que la maison de repos a été reconnue et est réputée dans la région.

Enfin, elle m'évoque le fait qu'il est important, en tant que généraliste, que nous prenions le temps pour faire nos visites quand on vient pour ce genre de problématiques. Elle insiste enfin une dernière fois sur le fait qu'on doit demander les bilans des ergothérapeutes, et ne pas avoir peur de discuter avec eux.