

# **A la fin, il nous reste encore notre enfance**

## **Rencontres avec des personnes démentes dans l'approche de la Stimulation basale®**

**Andreas Fröhlich**

Dans notre monde actuel, orienté vers l'Occident, bien équipé au point de vue technique et médical, les hommes se réjouissent en moyenne d'avoir une vie plus longue. Ils restent plus longtemps actifs, ils souffrent moins des conséquences de maladies, ils trouvent plus d'espaces d'épanouissement pour leur vie. Mais de plus en plus de personnes vivent tellement longtemps qu'elles sont rattrapées par les évolutions de leur cerveau : elles deviennent démentes.

La démence est un des grands thèmes de notre époque, la démence est aussi une des grandes appréhensions de nos sociétés. Perdre ses capacités intellectuelles, voir diminuer ses capacités de mémoire jusqu'à ne plus reconnaître des personnes aimées ni être capable de subvenir à ses propres besoins, tout cela est très effrayant.

Dans l'approche de la stimulation basale® on ne cesse de souligner que l'Homme dans sa globalité, durant toute sa vie, se trouve au centre. Cette approche prend en compte l'évolution vers la mort et également la dégradation physique. La démence, c.à.d. la perte des capacités mentales, la régression, en fait partie. Comme nulle part ailleurs nous avons ici la possibilité de voir le corps et l'esprit se confondre et constater que des changements physiques ont immédiatement des effets fonctionnels sur ce que nous appelons « esprit », « activité intellectuelle », « penser, se souvenir et coordonner ».

La Stimulation Basale® se comprend comme un point de départ orienté vers la communication. La Stimulation Basale (S.B.) vise toujours le côté relationnel, elle est plus que seulement orientée vers la personne. Elle vise le développement de la personne. Elle a un point de départ qui prend en considération le corps, c.à.d. la présence physique comme forme existentielle dans ce monde : faire des déclarations sur la situation intellectuelle actuelle, sur les possibilités ou aussi sur les restrictions, est d'un intérêt secondaire.

### **LA MOITIE DE LA VIE EST FAITE D'ORDRE**

Dans l'approche de la stimulation basale®, qu'on le rappelle encore une fois, ce sont les activités d'échange qui marquent la vie en soi. C'est à travers les activités d'échange que la vie se conserve. De la respiration, via l'absorption de nourriture jusqu'à la communication, nous nous trouvons dans un processus d'échanges. C'est à travers de telles activités d'échange que nous organisons notre vie. On capte des informations que l'on classe après, on les met en relation avec des souvenirs, on fait des prévisions sur la probabilité des mesures à prendre grâce à des systèmes d'organisation intellectuels. La langue nous aide à communiquer de tels systèmes d'ordre et à les appliquer dans notre for intérieur. Les mathématiques, dans leur sens le plus large, servent à trier des grandeurs, des quantités et des formes. Le calendrier avec ses jours et ses mois, l'horloge avec ses heures et ses minutes représentent également des éléments d'ordre très importants, mais aussi l'utilisation de la monnaie. Des facultés cognitives précises nous aident à organiser notre lieu, notre temps, nos activités. Et chaque civilisation a établi ses propres systèmes d'ordre en déclarant des lignes de conduite spécifiques qui sont tacitement valables. Celui qui ne partage pas nos systèmes d'ordre reconnus communément encourt très vite le risque d'être considéré comme fou, dément ou

handicapé. Le plus souvent nous ne nous donnons pas la peine de vouloir comprendre d'autres systèmes d'ordre. Des systèmes d'ordre perturbés posent aussi de très grands problèmes pour la personne concernée, augmentent son état de désarroi, l'effraient et même la menacent.

On pourrait décrire la démence comme un état où les systèmes d'ordre établis sont perturbés, certaines structures ne sont plus disponibles et il faut travailler sans cesse pour rétablir ces systèmes. Les personnes atteintes d'une telle situation vivent de toute évidence dans un état de perturbation, de peur et de menace. Ces personnes se rendent bien compte que « quelque chose ne va pas », mais elles ne sont pas capables d'en cerner l'origine.

Quand nous observons des personnes âgées de notre entourage nous pouvons souvent constater quand de telles pertes d'orientation s'annoncent :

« Vous marmonnez, ne pouvez-vous pas parler correctement ? »

« Le journal perd de plus en plus en qualité, ils ne prennent plus d'encre noire, tout est imprimé en gris, qui peut encore lire ça ? »

« Mais qu'est-ce que vous cuisinez, ça n'a pas de goût, tout est fade et tous les repas se ressemblent ! »

Quelques personnes ne retrouvent plus aux endroits habituels les objets qu'elles y cherchent. Si un objet manque ou a disparu dans un entourage habituel, la personne est susceptible de croire que quelqu'un l'a pris, qu'elle a été volée... La méfiance s'insinue, une méfiance dirigée même contre des personnes familières de longue date, contre la famille.

Un autre exemple : une vieille dame, architecte durant toute sa vie professionnelle, doit être hospitalisée dans sa ville. Pendant une visite elle demande à sa fille le nom du nouveau grand bâtiment qui se trouve en direction de l'église Ste Madeleine. Elle ne l'a jamais vu avant. La fille s'étonne, regarde par la fenêtre et ne voit aucun bâtiment. Après un moment de réflexion et un essai de changement de perspective la solution se présente : une des armoires de la chambre, un grand bloc gris, se reflète faiblement dans les vitres. N'est-ce pas évident qu'une architecte interprète un grand cube qui se trouve dehors, dans le paysage, comme un grand immeuble ? Elle essaie de classer des impressions venant d'un nouvel environnement dans les systèmes d'ordre connus – pour les autres cela apparaît comme un signe de grave désarroi.

## **CHANGEMENTS**

Depuis longtemps, Grond (un de mes collègues) a déjà attiré l'attention sur le fait que les capacités de perception diminuent chez les personnes très âgées. La vue baisse, l'ouïe est réduite, la peau ne sent plus de fines impressions tactiles, le sens du goût diminue de toute évidence comme la capacité de différencier des odeurs. Tout cela a des origines physiologiques et leurs effets ne peuvent être compensés que partiellement par des lunettes ou des appareils auditifs.

On devrait peut-être organiser ces changements encore une fois de la façon classique entre ceux qui concernent la proprioception et ceux qui se réfèrent à l'extéroception.

La proprioception, la perception de son propre corps par l'intérieur ne comprend pas seulement la tension des muscles ou la position des articulations, mais aussi la sensation de perceptions

complexes comme la faim, la soif, le système complexe du temps, le besoin de sommeil et naturellement, la douleur.

Dans l'extéroception, nous trouvons la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat ; la perception de la gravité avec la réaction de garder l'équilibre se situe entre les deux. Si du fait de l'âge, la sensibilité diminue, toutes ces informations filtrées, réduites ou même modifiées doivent être interprétées de façon nouvelle ; Il faut faire un nouveau classement.

Des choses connues n'ont plus le même goût qu'avant, les visages ont changé d'aspect, la langue résonne différemment, les sensations dans son propre ventre ne font plus référence à du connu.

Cette nouvelle interprétation du monde qui nous entoure, partout et tout le temps, est épuisante pour la personne. Tout, chaque information, doit être nouvellement analysé. De plus, dans le cadre de la démence, nous avons souvent affaire à la perte de la mémoire à court terme. Les expériences nouvelles ainsi que les nouvelles interprétations disparaissent déjà très vite et la personne touchée ne peut s'y référer. Essayons, par exemple, de nous imaginer que nous nous réveillons dans un nouvel environnement inconnu qui ne cesse pas de changer et nous oblige à tout réapprendre. Tout ce en quoi nous avions confiance nous apparaît comme insensé.

A partir de son idée fondamentale, la stimulation basale® essaie alors de retrouver des points d'accroche biographiques pour sécuriser la personne concernée et utiliser sa mémoire corporelle.

## **TOUJOURS PLUS JEUNE**

Peut-être pourrions-nous nous imaginer la perte caractéristique des souvenirs, notamment dans la mémoire à court terme mais aussi progressivement dans notre propre passé, de la manière suivante: à partir de la naissance, nous commençons à tenir un journal, nous y déposons nos expériences, des événements importants, des indices sur des personnes qui nous sont chères. Nous y notons nos sentiments, nos prédilections et nos aversions. Chaque année nous commençons un nouveau journal et ainsi, au cours d'une vie, un grand nombre de livres est rassemblé, une grande pile se forme avec tout en haut le livre ouvert du présent.

Et maintenant commence ce que nous appelons la « démence ». Il n'y a plus rien de neuf à noter, le livre du haut est fermé. Et puis quelqu'un arrive qui enlève sans cesse un des livres de la pile. Ainsi nous perdons superficiellement non seulement le souvenir des événements récents, mais aussi, dans un certain sens, nous « rajeunissons » et vivons en effet, avec tout notre vécu émotionnel, dans un autre temps. Mais c'est seulement un autre temps pour les autres, car pour nous, c'est le présent, même si ce présent se situe il y a 20 ans.

Ainsi on ne s'étonne pas de la femme qui se plaint du vieil homme qui, tous les soirs, se couche, de façon éhontée, dans son lit, alors qu'elle est mariée avec un homme élégant de 40 ans, aux cheveux marron, mais qui, cependant, se fait rare depuis quelque temps. Elle vit en quelque sorte dans un autre livre, un livre qui présente pour les autres un temps depuis longtemps passé, mais qui pour elle représente son présent. Que cela provoque du désarroi, de l'inquiétude, de la peur et peut-être même de l'agressivité ne devrait étonner personne.

Cette retrogenèse est, vue de l'extérieur, un phénomène extraordinairement excitant et intéressant. Une personne rajeunit effectivement. « Le petit Roi Décembre », un petit livre d'enfant

d'Axel Hacke, apparaît sous une autre dimension. Par ce rajeunissement, la vue sur le monde rajeunit et correspond à l'époque d'antan. Souvent le comportement rétrograde à tel point que les personnes retournent en quelque sorte à leur enfance, ne savent plus utiliser les techniques modernes, ne peuvent pas s'orienter dans des lieux nouveaux, ne comprennent pas que la façon de manger a changé, choisissent de nouveau comme plat préféré la bouillie, et perdent jusqu'au réflexe d'aller aux toilettes.

L'enfance, c'est à la fin ce qui nous reste. Et si nous regardons des personnes âgées sous cet aspect, les écoutons et leur parlons, nous constatons que, en effet, cette enfance, qui paraît se trouver loin derrière elle, est encore vivante en tant que souvenir corporel, comme sensation de base émotionnelle avec toutes ses craintes et ses joies, avec ses préférences et ses aversions. L'enfant est ce qui se maintient le plus longtemps en nous.

Sous l'aspect physiologique il faut un effort extrême aux personnes souffrant de démence pour faire fonctionner leur cerveau aux moindres demandes cognitives et mentales. Il est typique pour un cerveau âgé qu'il passe relativement vite à la position de « standby » (repos). C'est pourquoi les personnes âgées sont souvent très épuisées, même physiquement, après des efforts qui paraissent anodins. Faire travailler le cerveau exige beaucoup d'énergie, pas seulement intellectuelle, mais aussi effectivement de l'énergie physique, qui est difficile à fournir du fait d'un métabolisme cérébral extrêmement réduit.

## **ELLES ONT DES COMPETENCES**

Que pouvons-nous en déduire ? Un principe fondamental caractéristique de la « pensée basale » est que nous nous orientons vers les compétences existantes et non sur ce qui manque. Nous essayons de voir la personne telle qu'elle est maintenant et non comme elle devrait être ou comme nous voudrions qu'elle soit. Nous essayons de l'accompagner dans sa situation actuelle et son développement individuel. D'après ce que nous avons exposé on pourrait en conclure que nous essayons de soutenir positivement les difficultés d'ordre telles que nous les avons décrites. Ceci se résume en deux termes-clés :

- diminution de la vitesse de l'information pour la personne concernée et
- Réduction de la complexité de l'information.

Certes, dans les soins quotidiens, il s'agit sûrement de réduire le stress, si nous considérons le stress comme une contrainte exagérément élevée et complexe pour une personne. Nous nous efforçons à établir le sentiment de sécurité et de le préserver, en même temps nous essayons de susciter une certaine volonté chez la personne au quotidien.

Le travail basal signifie notamment que le contact physique constant peut servir à stabiliser le corps et aussi l'émotionnel. Ce contact corporel constant peut aider psychiquement et physiquement les personnes, de sorte que nous ne fassions pas de « grands sauts » par nos actes avec les personnes démentes concernées, mais que nous avançons « pas à pas » afin pour que nos actions soient plus compréhensibles pour ces personnes. Dans les tâches et soins quotidiens nous devons veiller au fait que nous avons affaire à des personnes qui vivent au ralenti, qui ont une perception restreinte et une assimilation réduite, que nous devons éviter qu'elles « décrochent » du fait de notre rapidité, de

notre vitesse de travail. Nous ne pouvons pas guider ou accompagner quelqu'un si nous marchons deux fois plus vite que lui.

Dans quel environnement laissons-nous ces personnes voir ou écouter, toucher ou sentir alors qu'elles ne disposent plus de tous les moyens nécessaires pour organiser ces perceptions par elles-mêmes ? Dans quelle mesure l'environnement visuel peut-il devenir troublant au point de ne plus pouvoir distinguer le fond de la forme ? Dans quelle mesure n'augmentons-nous pas pour une personne la difficulté à interpréter un visage qui apparaît devant elle comme un visage qui vraiment s'adresse à elle ? Si nous souhaitons qu'une personne âgée, avec des capacités sensorielles réduites, puisse s'intéresser à son environnement dans un état relativement éveillé et y prenne part, il faut que cet environnement soit aménagé de façon marquante. Dans ce cas elle doit être en situation de voir passer des gens, les bruits singuliers ne doivent pas se perdre dans une confusion sonore de musique, de voix, de tintamarre ou de grésillement.

L'accompagnement du développement jusqu'à la mort, l'accompagnement du développement au moment de la mort est une énorme exigence que la stimulation basale® se pose pour elle-même. Il s'agit toujours à nouveau de créer des petites réalités communes, de communiquer et d'établir ainsi la relation entre deux personnes avec une activité commune dans un objectif commun. Il s'agit à nouveau d'un enrichissement sensoriel sans sur-stimulations qui n'auraient pas de sens. Il s'agit d'éviter que des personnes - réduites dans leurs mouvements, leur perception, limitées dans le traitement des informations - ne dérivent dans un vide sensoriel, et stricto-sensu « ne captent plus rien ». Nous devons leur proposer des choses qui soient «captivantes», c'est-à-dire accessibles par elles.

### **LES MEMBRES DE LA FAMILLE, LES AIDANTS, SONT AUSSI EN DESARROI**

Les membres de la famille ne sont pas toujours les partenaires idéaux pour une personne démente. Les attentes des professionnels à l'égard des aidants sont quelquefois absurdement hors d'atteinte, complètement irréelles. Nous les professionnels devons d'abord respecter le rôle biographique des aidants familiaux dans la vie de la personne concernée, devenue démente. Souvent nous n'en savons rien, nous partons tacitement de la supposition qu'un fils, une épouse ou une sœur pourrait avoir une relation particulièrement solide avec la personne. Mais dans la réalité, ce n'est pas forcément vrai. Et ces aidants sont souvent désarçonnés par la démence et par les difficultés de communication déclenchées par cette pathologie. Ils cherchent la mère connue et aimée et ne la retrouvent plus. Ils cherchent des points communs de leurs vies et ne peuvent plus rétablir les liens. Il est possible que la mère vive, comme on l'a décrit plus haut, comme une femme beaucoup plus jeune, qu'elle ne se rappelle que d'une petite fille qu'elle avait comme enfant. La femme adulte qui se trouve maintenant face à elle ne lui rappelle rien. C'est ce qui rend triste, on ne se sent plus aimé, même plus reconnu. Face à cette tristesse et ce désarroi, il est impossible d'agir positivement sans difficultés.

Si cet état perdure longtemps, si le niveau des soins devient trop important, les membres de la famille souhaitent voir venir la fin de cet état extrêmement compliqué. Ils se posent alors la question du sens et c'est aussi à nous qu'ils posent directement ou indirectement cette question.

Plus notre engagement professionnel envers les personnes démentes est incontestable, convaincant voire enthousiaste, plus nous devenons exigeants envers les aidants familiaux. De ce fait, l'opportunité pour les aidants de poser les questions relatives au sens devient de plus en plus limitée, d'autant que les professionnels renvoient une image d'un savoir-faire incontestable.

Pour faire vraiment un bon travail, les professionnels ont besoin d'espace et de temps pour aborder ces questions avec les membres de la famille, pour chercher des réponses et rester véritablement ouverts. Ici encore il s'agit de communiquer, d'échanger, afin d'établir une réalité et des stratégies d'action communes.

### **ADMETTRE DES FOLIES**

L'enfance, c'est au final ce qui nous reste. Après des enfants nous avons appris, dans notre culture, à accepter comme normales leurs particularités, leurs petites folies et aussi leurs comportements opposants. Nous savons aussi que les enfants sont tous différents. Il y a des enfants calmes, d'autres bruyants, vifs, même sauvages, des enfants plongés silencieusement dans leur jeu et d'autres qui ont toujours besoin de quelqu'un qui s'occupe d'eux. Nous avons l'habitude d'avoir un enfant sur les genoux, d'accepter leur besoin de câlins et de les voir refuser tout d'un coup les tendresses des adultes, bref, d'accepter qu'ils aient des personnalités autonomes et ne soient pas seulement « un enfant parmi d'autres ». Nous avons appris à vivre avec la diversité, c.à.d. avec les différences des enfants.

Nous avons, de toute évidence, une autre image des personnes âgées. Les uns, ce sont les seniors actifs et leur monde publicitaire, les autres, les patients « Alzheimer », alités et dépendants de soins. Autour de ceux-ci se construisent des tabous, des craintes et des stratégies d'évitement. Leur individualité, leurs facettes, leurs particularités sombrent dans nos propres craintes.

Si nous réussissions, selon nos conceptions, à voir l'évolution d'une personne comme entité, de la naissance à la mort, alors cette retrogenèse serait non seulement scientifiquement intéressante, mais aussi humainement enrichissante.

« Si vous ne retournez pas à l'état des enfants, vous n'entrerez pas dans le Royaume des Cieux », cette parole attribuée à Jésus pourrait, dans ce contexte, trouver une nouvelle signification. Mais ce sujet serait à débattre dans un autre cadre.

(Je remercie ma femme pour le titre de cet article et pour les nombreuses conversations que nous avons eues à ce sujet).

Kaiserslautern, 2009, A. Fröhlich

#### Bibliographie :

Fröhlich A.; Basale Begegnungen, Huber Verlag Bern, in Vorbereitung (2010)

*(Traduction de l'allemand: Bernd Adam, Bruyet Blandine et Lucie, Musitelli Thérèse, sur une initiative de Denys Guion, avril 2012)*