

La clé des champs

DOSSIER

Carole Roux est psychologue. Elle travaille dans le milieu de la santé et des services sociaux depuis plus de 25 ans, auprès d'adultes affligés de lourds handicaps. Depuis trois ans, elle est conseillère à *La Clé des champs*, une nouvelle unité de vie en centre d'hébergement destinée à des résidents ayant des difficultés d'autocontrôle de l'humeur et du comportement.



Lepiat, geo, 2009. Certains droits réservés

Carole Roux

Psychologue
Conseillère à *La Clé des champs*
Centre d'hébergement et de soins de longue durée
Centre-ville

Propos recueillis par Estelle Carde

Revue du CREMIS

Tout a démarré avec notre constat qu'une partie de la clientèle du centre d'hébergement n'y recevait pas des soins adaptés. Ceux qui sont hébergés en raison d'une maladie neurologique n'ont pas les mêmes besoins que ceux hébergés en raison de leur vieillissement. Étant plus jeunes, ils ont besoin de mener une vie active, d'être des consommateurs, de faire des activités telles que se servir d'un ordinateur, faire la fête,

sortir tard, écouter de la musique ou se mettre un short « sexy » même s'ils ne quittent pas leur fauteuil roulant. Les centres tentent de répondre à ces besoins mais y parviennent plus difficilement dans le cas de personnes souffrant de maladies neurologiques et de déficits cognitifs. Leur humeur et leurs comportements sont en effet altérés par ces troubles neurologiques, ce qui se traduit par des difficultés relationnelles. Or, l'inadaptation des services qui leur sont proposés exacerbe ces difficultés relationnelles, d'où des impatiences, des comportements irrespectueux, voire des affrontements avec les

intervenants, l'entourage et les autres résidents. Par exemple, un résident fonce dans le couloir, sur son fauteuil roulant, sans se soucier des résidents sur son passage : « j'ai le droit, je veux être le premier dans l'ascenseur, je m'en vais faire mes exercices ! ». Nous avons donc souhaité les servir de façon mieux adaptée et former le personnel à cette fin.

Nous avons alors établi un partenariat avec l'équipe du Programme en troubles graves du comportement du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau de Montréal, qui nous a mis en

Proactifs

L'unité offre les services de base qui sont dispensés dans toute unité d'un centre d'hébergement : hébergement et soins infirmiers, médicaux et psychosociaux. Elle offre aussi ce qui relève de sa spécialité, c'est-à-dire l'approche de collaboration. La phrase que nous répétons souvent à nos résidents, parce qu'elle traduit le mieux notre volonté de les placer au centre de leur vie, est : « c'est toi qui décides ». Par exemple, si un résident ne se sent pas bien et fait une crise comportementale, nous le laissons en prendre le contrôle en lui disant : « c'est toi qui décides, veux-tu qu'on se parle dans ta chambre, ou bien dans la pièce de relaxation ? ». C'est une phrase merveilleuse, qui permet de laisser toujours une porte ouverte.

Concrètement, mettre en œuvre cette approche de collaboration, c'est respecter certaines façons de faire. D'abord, nous collaborons avec les résidents afin de prévenir tout heurt. Nous avons le souci constant d'éviter tout événement désagréable qui viendrait s'imprimer dans leur mémoire. Il faut éviter de mettre la personne en situation d'échec et qu'elle ne retienne seulement que « elle, cette intervenante, je ne l'aime pas ». Il faut donc improviser sans cesse, s'adapter, voire sauter un soin si nécessaire, afin d'éviter toute confrontation. Ensuite, nous sommes dans la communication positive : sourire, féliciter le résident, dire bonjour à tout le monde, nous exclamer, être enthousiastes, en rajouter, parce que nous devons agir comme des modèles pour les résidents, mais aussi compenser leurs déficits cognitifs. Ces déficits se traduisent dans des difficultés à mémoriser, à s'orienter dans le temps et dans l'espace, à comprendre le langage, à saisir le sens des intonations et des mimiques ou à s'exprimer. Bien souvent, l'ampleur de ces déficits est sous-estimée et, par conséquent, leur impact en termes de difficultés relationnelles.

contact avec le *Community Head Injury Resource Services* (CHIRS) à Toronto. Cet organisme utilise l'approche dite « de collaboration » mise au point par Feeney *et al.* (2001). La clientèle de cet organisme est composée de personnes souffrant de troubles du comportement survenus après un traumatisme crânien et qui vivent en appartements supervisés. Nous sommes allés les voir et avons fait un stage chez eux. Cette approche a été pour nous une source d'inspiration essentielle. Il a fallu l'adapter à nos résidents, qui ne vivent pas en appartement, mais sont hébergés. De plus, ils souffrent de maladies dégénératives évolutives diverses, avec des handicaps physiques lourds. En revanche, les deux principes au cœur de cette approche ont été conservés.

Il s'agit premièrement de mettre la personne au centre. Plus que d'autonomie, il s'agit d'autodétermination, c'est-à-dire que la personne décide de sa vie, à tous les instants de sa vie, quelles que soient ses capacités physiques ou intellectuelles. Deuxièmement, nous faisons en sorte que la personne vive une vraie vie, pas une vie d'institution, qu'elle ne se mette plus en échec et qu'elle développe ses potentiels qui, sinon, restent masqués par ses troubles du comportement. Nous avons ouvert l'unité en janvier 2008. Elle accueille 26 résidents volontaires.

« Nous faisons en sorte que la personne vive une vraie vie, pas une vie d'institution, qu'elle ne se mette plus en échec et qu'elle développe ses potentiels qui sinon restent masqués par ses troubles du comportement. »

DOSSIER

Je me souviens de l'un de nos résidents âgé d'une cinquantaine d'années. Il a eu une vie active, un métier, mais une maladie neurologique l'a rendu hémiparétique et a brisé ses plans. Il vivait en centre d'hébergement depuis une dizaine d'années et ne s'y était jamais adapté. Il frappait les intervenants, les injuriait et mangeait la nourriture des autres résidents. Son hygiène était très relâchée. Il refusait les traitements, n'avait pas d'activité et il était prêt à exploser à tout moment. Nous avons fait une évaluation de son état cognitif et constaté qu'il avait un trouble de la mémoire et que sa pensée était ralentie. Il lui fallait tellement de temps pour intégrer la question que nous lui adressions qu'il n'avait pas le temps d'y répondre avant que survienne la question suivante. Résultat, il se sentait bombardé de questions, agressé, ne comprenait plus rien et réagissait en se fâchant.

Nous avons donc fait plusieurs choses. D'abord, nous avons mis en œuvre les techniques de communication positive. Il a fallu transformer notre façon de communiquer avec lui, en utilisant des « phrases-clé », c'est-à-dire les phrases qui lui conviennent, à lui et à lui seul, de façon à ce qu'il accepte qu'on s'introduise dans son univers, pour lui faire sa toilette par exemple. Quand un intervenant entre dans sa chambre, il lui dit « bonjour, mon Capitaine ! » avec un grand sourire. Quand la personne l'entend, elle est sécurisée et collabore. D'autres phrases, au contraire, ne marchent pas et suscitent l'opposition. Il faut les éliminer au profit de phrases-clé qui fonctionnent. Ensuite, il fallait compenser son déficit cognitif avec des outils qui lui permettent de structurer sa vie au quotidien, dans le temps et dans l'espace. Par exemple, en raison de son déficit, ce

résident a du mal à reconnaître la signification d'un « bonjour » et à décoder les expressions faciales. Il faut exagérer ce « bonjour », l'amplifier, le dire plus fort, avec un grand sourire, et bien l'articuler. De plus, nous lui laissons un délai supplémentaire de réponse, en raison de son ralentissement de pensée. Avant de lui faire sa toilette, nous l'informons que nous repasserons dans cinq minutes, afin de lui laisser le temps d'intégrer l'information.



Les autres outils de compensation cognitive fréquemment utilisés sont les tableaux d'horaires. Par exemple, pour chaque journée, les activités des résidents et les noms des intervenants présents, sont inscrits sur ces tableaux. Cela permet aux résidents qui ont un problème de mémoire et d'orientation de ne plus être perdus dans le temps ; quand ils lisent la liste de leurs activités sur le tableau, ils n'ont plus l'impression de ne rien faire, de s'ennuyer et ils se sentent occupés. De plus, ils ne sont plus obligés de poser des questions aux intervenants et d'attendre leurs réponses. Cet outil fonctionne bien. Maintenant, quand nous oublions quelque chose, ce sont les résidents qui nous le font remarquer : « hé, vous avez oublié de changer mon horaire ! ». Ça a marché de façon extraordinaire avec cet homme. Lui qui était si coléreux a commencé à nous répondre. Puis les sourires sont arrivés. Puis il a commencé à socialiser avec les autres résidents. Puis il s'est remis à faire des mots mystère. Puis il a pris l'initiative de saluer les gens dans le couloir. Et maintenant, il fait des blagues ! Et l'histoire se poursuit...

Donner aux résidents cette possibilité d'autodétermination a conduit à toute une série d'adaptations. Comme ils nous réclamaient des fêtes, nous leur avons demandé ce qu'eux-mêmes souhaitaient organiser. L'un d'entre eux a proposé de créer un club social et, aujourd'hui, ils ont un espace où ils s'occupent de l'animation de l'unité (en fabriquant des décorations et des cartes d'anniversaire, entre autres). Bien souvent, ils sont mêmes plus proactifs que les employés en proposant, les premiers, de souligner les moments importants comme les anniversaires. Un jour, nous leur avons demandé s'ils avaient envie d'impliquer davantage leurs familles. « Pas forcément », nous ont-ils répondu. L'un d'entre eux a toutefois lancé l'idée d'un journal pour informer les familles de leurs activités, le « WOW ». Aujourd'hui, ils en sont au cinquième numéro.

Les résultats vont au-delà de nos attentes. La plupart ont fait des progrès majeurs, tant au niveau de leur comportement que de leur humeur. La médication administrée en cas d'agitation ou de crise a chuté de plus de 80 %. Ils

ont une vie, une vraie vie qui leur ressemble et qui remplit leur quotidien, comme nous tous.

Créativité

L'équipe est multidisciplinaire et comprend un chef d'unité de vie, une conseillère spécialisée en psychologie, une infirmière et des infirmières auxiliaires, des préposés aux bénéficiaires, un médecin traitant, un agent de relations humaines, ainsi que, à temps partiel, une travailleuse sociale, un ergothérapeute, un psychologue et un neuropsychologue.

Le défi de tous les instants est de maintenir la cohésion de l'équipe dans l'application de l'ensemble de ces outils spécialisés, de rester fidèles à notre modèle « de collaboration » pour ne pas retomber dans nos anciennes habitudes. Je me souviens d'un homme qui avait des problèmes de constipation chronique. Il fallait souvent lui donner des laxatifs, sous forme de lavements, ce qu'il vivait mal. Il était humilié d'avoir à éliminer de cette façon. À cela s'ajoutait son déficit cognitif : il avait de gros problèmes de mémoire et de notion du temps. Chaque fois qu'un intervenant lui disait que c'était le jour du lavement, il répondait « j'en veux pas, on me l'a déjà donné » car il était incapable de situer le jour de son dernier lavement.

Nous avons réfléchi à la façon de compenser son déficit cognitif pour obtenir sa collabora-

« La plupart ont fait des progrès majeurs, tant au niveau de leur comportement que de leur humeur. La médication administrée en cas d'agitation ou de crise a chuté de plus de 80 %. »

DOSSIER

« Ils sont capables de suivre leur vie au lieu d'être toujours à la recherche d'information. »

tion. Cela s'est fait sur une longue période, au cours de laquelle un système de chiffres a progressivement été mis en place. Chaque jour qu'il passe sans aller à la toilette est numéroté. Les quatre premiers jours sont verts pour signifier que ça va. Le cinquième est jaune, le sixième, orange, le septième, rouge, le huitième, un médecin est appelé et le neuvième, nous l'hospitalisons. Chaque jour, l'intervenant entre dans la chambre et lui remet le chiffre du jour. Pour lui faire accepter ce système, nous lui avons d'abord dit : « ça nous arrive de nous tromper, alors pour que tu puisses nous surveiller, que dirais-tu qu'on mette des chiffres dans ta chambre ? C'est toi qui décides ! » Les premières fois, l'intervenante faisait semblant de ne pas savoir où le résident avait caché le chiffre et le cherchait partout dans la chambre. Il lui donnait des indices et avait l'impression de lui jouer un tour.

Nous utilisons beaucoup l'humour et les personnes y répondent bien. C'est toute une mise en scène, qui demande beaucoup de préparation, de créativité et des stratégies positives, pour que les résidents soient réceptifs. Cela donne également beaucoup de plaisir. Nous essayons de multiplier les formules gagnantes. Ce système de chiffres a été mis en place chez quatre résidents, qui y sont maintenant habitués et fonctionnent par automatismes. Ils savent qu'à tel jour, ils doivent prendre telle médication, sans que l'intervenant ait besoin de le leur dire. Ils sont capables de suivre leur vie au lieu d'être toujours à la recherche d'information.

Un jour, une remplaçante qui n'était pas suffisamment habituée à notre mode de fonctionnement, a oublié de passer voir un résident pour lui donner le chiffre du cinquième jour. Quand l'infirmière est passée le lendemain pour lui donner le chiffre six, il n'a pas compris pourquoi on passait de quatre à six. Il disait « non, non, c'est pas le bon chiffre ». Toute son organisation était perturbée car, au cinquième jour, il ne prend pas les mêmes médicaments qu'au sixième. Il a fallu beaucoup de tact de la part de l'intervenante pour rattraper l'erreur de la veille.

La fenêtre

Nous travaillons à intégrer les résidents dans leur communauté. Cela signifie d'abord les intégrer au sein de l'unité. Au début, il y avait de continuelles altercations entre les uns et les autres. Chacun a sa routine, mais nous les mettons en contact, créons des occasions de rencontre et, aujourd'hui, au bout de trois ans, de véritables liens se sont créés. Ainsi, certains ont décidé, de leur propre chef, de saluer la mémoire d'une résidente qui vient de décéder. Sa camarade de chambre a écrit un poème et une chanson, qui ont été publiés dans leur journal. Ensuite, pour éviter que leur réseau social soit limité à l'unité, nous cherchons à les réintégrer dans les milieux qu'ils fréquentaient avant de venir dans notre unité, et dont ils étaient rejetés en raison de leurs troubles du comportement. Ce sont en particulier les services offerts sur les autres étages du centre d'hébergement (loisir, physiothérapie, magasinage, emploi, par exemple). C'est important car notre objectif est qu'ils repartent un jour dans une des cinq unités de vie régulières du centre d'hébergement. *La Clé des champs* est un milieu protégé, mais leur séjour ici est transitoire, ce qu'ils savent dès leur admission. Les résultats sont concluants : ils redeviennent des citoyens à part entière, qui déterminent leur vie et ont des relations plus satisfaisantes qu'avant avec leur entourage.

Comment exporter dans d'autres unités ces pratiques positives que nous avons mises au

point à *La Clé des champs*? Il n'est pas simple de mettre un résident en situation de décision par rapport à sa vie quand il a des troubles de mémoire ou de compréhension, de l'amener à faire une action tout en faisant en sorte que l'initiative vienne de lui. Cela exige des intervenants un changement de mentalité, beaucoup de créativité et des outils. Il faut aussi une grande cohésion d'équipe. C'est parce que nous disposons de ces moyens que nous sommes une unité spécialisée.

En revanche, la communication positive et les outils de compensation cognitive sont plus faciles à appliquer et à utiliser par tous. Ils sont donc plus facilement exportables. Par exemple, les horaires que les résidents consultent pour ne plus avoir à demander 50 fois la même chose leur permettent de voir qu'ils ont une vie. C'est simple à mettre en place et l'impact est énorme. C'est comme si on remplaçait un mur de ciment par une fenêtre ouverte sur toute une ville ou sur une campagne, et qui permet de prendre la clé des champs !

Feeney, T., Ylvisaker, M, Rosen, B. H. et P. R. N. Greene (2001). « Community Supports for Individuals with Challenging Behavior after Brain Injury: An Analysis of the New York State Behavioral Resource Project », *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16, 1 : 61-75.



Gilbertic, 2009. Certains droits réservés ©