

Dr Pierre CARNOY (F)
22/08/2015

Pourquoi autant de créativité en Alzheimerologie ?

Le traitement relationnel avec la démarche Snoezelen

Il y a 2 ans en Hollande, j'avais eu le grand plaisir de vous présenter un exposé sur le maintien à domicile des personnes âgées en France. Me voici à nouveau devant vous aujourd'hui. A mon avis c'est en grande partie grâce à la créativité d'Etienne Robin. Ayant travaillé ensemble pendant près de 15 ans à Moulins, lui à l'hôpital et moi en ville, Etienne m'a souvent dit que j'étais un créateur de liens !... Le bureau de la médecine de la Personne me fait encore confiance, je vais vous parler de la capacité des soignants à imaginer des solutions originales et meilleures en matière d'ALZHEIMEROLOGIE

Cette nouvelle spécialité ne cesse de rechercher des moyens non médicamenteux face à la baisse des fonctions cognitives.

Ce fut du travail : choix, recherche, étude de cas. Comme le disait un chanteur français, Henri Salvador : « Le travail, c'est la santé ! », mais il ajoutait ensuite : « Ne rien faire, c'est la conserver ! ». Vous verrez que le « NE RIEN FAIRE » peut être source de créativité.

Pour mener à bien de la créativité dans le soin, plusieurs étapes sont nécessaires :

Avoir d'abord une idée, c'est trouver sa finalité, rechercher les moyens, faire une place aux sentiments, voir sa faisabilité, son coût, et enfin en évaluer la pérennité. Le point primordial qui englobera cette action créative devra être la **cohésion au sein du groupe**, sa motivation qui passera forcément par de la **formation**. Je pense à Jésus-Christ : « Quand il vit la foule, il gravit la montagne. Il s'assit, et ses disciples s'approchèrent. Alors ouvrant la bouche, il se mit à les instruire » (Mt 5, 1-12a).

Le réalisateur de cinéma Tony Ragliff a dit qu'être créatif c'était faire entrer de la vie. Cela correspond à ce que me disait un ami professeur de philosophie à qui je demandais le contraire du mot 'créativité' ; il avait choisi = 'infertilité'. Ce terme est exact, car nous sommes face à une situation dite stérile devant la monotonie, la passivité, la routine, le rejet, notamment en matière d'Alzheimer. On va même jusqu'à dire : ce sont des morts-vivants !

C'est le choix que j'ai fait en me rendant régulièrement pendant six mois dans un service à l'hôpital de Moulins qui reçoit les patients déments qu'il faut sécuriser en raison de leurs troubles du comportement type agitation, grande déambulation, agressivité.

Je savais que Fabrice Nicolas, le cadre de santé (surveillant infirmier) avait réfléchi en juillet 2014 à la possibilité d'un espace Snoezelen dans son service. (Je le remercie de m'avoir permis cette étude en participant au quotidien de son équipe)

Je vais vous présenter cet exposé en deux parties :

- Mieux connaître les malades d'Alzheimer.
- Vous faire entrer dans une démarche 'Snoezelen', nouvel outil de créativité au service des patients et des soignants.

1 - Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer

Selon le Professeur Louis Ploton, les malades d'Alzheimer doivent nous enseigner d'autres modes de communication. La perte du discours verbal bien structuré aboutit à des phénomènes « d'attaque de la pensée » qui se traduisent par des cris, des errances, de l'agressivité ou des délires. Ces situations difficiles entraînent une mise à distance inconsciente de l'entourage, les intervenants souvent peu formés vont centrer leur travail sur des tâches à accomplir ne laissant aucune place aux initiatives du malade. Pas facile d'être réactif en restant rationnel afin de ne pas tomber dans l'émotionnel de l'instantanéité.

Cette insatisfaction des professionnels est source d'épuisement et de véritables phénomènes de 'burn out'. Alors comment faire pour arriver à un « accordage affectif » ? Il vaut mieux se tromper sur ce que le malade tente de nous communiquer que de voir en lui un état végétatif n'ayant plus rien à exprimer.

Il faudra restaurer la capacité de pensée des intervenants en évitant cette pression émotionnelle : « Il est fou ! »

En restaurant une légitimité « il n'est pas fou » par « il affole les autres », il est possible de parler avec lui sans le disqualifier ni attaquer son estime de soi. Toute démarche, toute modification de notre point de vue sont à l'origine d'une possible ouverture : le porteur de symptôme y gagnera en humanité et en dignité.

Louis Ploton insiste avec cette question : « Que devons nous faire ? ». Il y a lieu de répondre : « Que pouvons nous penser ? ».

En relisant un livre de 1969 de Rodolphe Roelens (« Introduction à la psycho-pathologie »), je me suis aperçu qu'il fallait à chaque fois recentrer le malade d'Alzheimer sur un triple plan d'approche dramatique de la maladie mentale.

Connaître son histoire de vie est maintenant devenu capital ; il faut sonder ensuite le présent de sa situation, c'est le malaise intérieur : sentiment de vide, d'inutilité sociale et de troubles du comportement de défense.

Sur un second plan, le même malade se trouve dans une situation de malaise relationnel : les amis, les relations sociales se sont écartées. Le conjoint peut être excédé, comme les enfants qui ne comprennent pas la maladie. On ne le visite plus (sauf quand la famille est présente et aimante, comme dans le cas de Madame O. que nous verrons en vidéo). J'ai vu également des médecins ne plus vouloir les soigner, notamment à leur domicile !

Enfin, le malaise intérieur et le malaise relationnel s'inscrivent l'un et l'autre dans un malaise institutionnel : le rejet social est majeur, son rôle est anéanti, et le malade qui entrera en unité spécialisée (sa dernière institution) le fera souvent dans un grand malaise, forme d'évitement des autres résidents et aussi, dans de nombreuses structures encore de nos jours, par une forme d'exclusion du personnel soignant.

Pénétrons maintenant dans un service spécialisé (dit sécurisé) pour déments sévères : Nathalie Rigaud, sociologue, avait décidé de séjourner plusieurs semaines dans un service à Lyon pour vivre avec des résidents et des soignants. Son livre lu en 1998 m'avait ouvert les yeux sur ce monde à part au début de ma gériatrie.

Elle comprit dès le début qu'il y avait une approche dominante : difficile d'aimer le dément non pas seulement pour ce qu'il a été mais pour ce qu'il est devenu et de prendre du plaisir à être avec lui. Une famille disait : « Il n'est plus des nôtres, il est devenu comme tous ceux-là, une pauvre chose ».

Il faut reconnaître le dément comme interlocuteur. Le thème qui revient souvent est l'angoisse de mort, l'abandon des proches. Nathalie Rigaud est à table un soir à côté d'un homme dément, ancien inspecteur de police. Il pense à sa chienne laissée seule et lui dit : « Je suis terriblement angoissé et désespéré ». Une aide-soignante passe, ne veut pas entendre sa plainte et dit à Nathalie Rigaud : « Voulez-vous une tisane ? » Elle a fait comme s'il n'existait pas..., et ce monsieur a réagi : « Ah oui ! Je prendrais bien une tisane ! » Il ne faut pas en faire des êtres sans autonomie, même dans les actes quotidiens.

Quand les capacités de pensée sont nulles, il reste les affects à relancer. Ce n'est pas un infra-humain, c'est un partenaire. Il ressent l'environnement, en est affecté et communique avec lui. Il perçoit le regard de l'autre, celui qui le valorise et celui qui le disqualifie.

Comme exemple, la simple histoire d'une fourchette : Nathalie Rigaud s'installe à côté d'une dame qui ne peut plus manger seule les repas moulus (elle ne peut plus mâcher). Alors qu'elle a bon appétit, ce midi, elle ne mange que du bout des lèvres regardant Nathalie d'un œil mauvais en fixant la cuillère avec laquelle elle la fait manger. Nathalie lui propose alors avec une fourchette et cette dame lui répond avec un grand sourire en disant : « C'est bon ! ». Plusieurs mois après Nathalie Rigaud comprit en invitant chez elle un enfant de trois ans : face à une assiette de spaghettis coupés elle lui avait proposé une cuillère. Mécontent, l'enfant lui avait dit : « Ce sont les bébés qui mangent à la cuillère ! »

Il faut parler de panne et non de perte.

Retour à la tisane ! Nathalie Rigaud est encore là à 20 h 30. Une femme qui ne peut ni manger ni boire seule, très opposante a accepté de boire avec elle une tisane avec un regard de sympathie. Arrive l'infirmière libérale qui doit la coucher et sans la regarder lui dit : « C'est l'heure ! ». Avec effarement cette dame ne peut finir sa tisane : elle est emmenée comme une chose à l'heure qui convient.

A plusieurs reprises les résidents ont évoqué devant elle l'ennui, le temps qui passe lentement, le regard fixé sur l'horloge pour certains. L'ennui ôte toute envie, celle de parler, de faire quoi que ce soit.

Tous les moments de plaisir par un investissement de la relation à autrui ont été des plaisirs goûtés ensemble, et, déjà en 1998, ils étaient gratifiants pour le soignant, elle disait qu'ils constituaient « les perles de son séjour ».

2 - *La démarche Snoezelen*

Avant de vous donner la définition du mot ‘ Snoezelen ’ que vous ne trouverez pas dans un dictionnaire médical, permettez que nous partions d’un cas clinique et vous comprendrez tout à fait la raison de ce concept.

Un homme âgé avait vécu toute sa vie à la campagne ; il avait été paysan habitué à une vie très rude et maintenant il se trouvait seul éloigné de ses enfants. Son médecin le trouvant en fin de vie avait été obligé de le faire entrer en maison de retraite.

Nous étions en plein hiver avec, dans chaque chambre, une température au-dessus de 22°. La communication devenait difficile, il nous paraissait très malheureux jusqu’au jour où une de ses filles nous demanda de lui ouvrir souvent la fenêtre : il avait besoin de sentir de l’air FRAIS.

L’équipe soignante décida de laisser sa fenêtre ouverte de longs moments. Réponse touchante, la personne respirait mieux, était plus calme... et la créativité pour les soignants fut d’accepter son désir, de s’adapter en se couvrant puisque dans ses derniers jours, le lit fut rapproché de la fenêtre.

Rendre cet homme bien-heureux est la base d’une démarche de type Snoezelen.

Le terme ‘ Snoezelen ’ est un néologisme ; il correspond à la combinaison de 2 mots néerlandais :

- ‘ SNUFFELEN ’ : renifler, sentir, explorer, flairer,
- et ‘ DOEZELEN ’ : somnoler, récupérer, apaiser, calmer.

« Ce mot suggère une indéfinissable sensation de langueur, d’exploration prudente, d’apaisement... » (Ad VERHEUL et Jan HULSEGGE).

Dans le cas de personnes touchées par la maladie d’Alzheimer, la compréhension est difficile, on pourra avoir recours à de la stimulation par nos cinq sens : une image, un bruit, une musique, le toucher, une odeur, un goût. Et cela, on ne l’apprend pas à la faculté !!!

Là où je puis mettre de l’humain, c’est de communiquer. Le résultat est visible le plus souvent. Les réunions de synthèse Snoezelen, après chaque séance, le disent. Le plus important est de faire l’effort de la communication. C’est ce qui compte.

Il faudra trouver un lieu apaisant (18 à 25 m²) comme une salle de bain ; une ambiance sécurisante permettra une relation unique. Avec quel matériel ? Il sera fixe dans une salle et on pourra aussi acheter un chariot mobile très bien équipé en matériel Snoezelen : fibres optiques, appareils à diffuser des lumières, des odeurs, de la musique, des supports tactiles...

Il est impossible de savoir à l’avance la durée, la qualité de l’échange et le moment jugé bon pour arrêter.

Quelle population ? Quand le contact verbal est difficile avec un comportement perturbant ou dépressif, mais aussi pour des personnes en fin de vie et qui souffrent physiquement. Des familles associées à ce projet, le personnel médical et pour tout un chacun qui en a envie.

Les objectifs : une meilleure connaissance du résident en évitant les moments de déplaisir ; permettre aux soignants de percevoir le patient comme un individu (nouveau regard), redonner à la personne âgée son rôle d’acteur, remémorer des souvenirs grâce à l’eau, les odeurs, les couleurs.

L'esprit Snoezelen fait que tout soignant formé va développer sa créativité en toutes circonstances : même sans matériel, il saura adapter ses stratégies face à des patients difficiles.

Pourquoi un tel investissement ? Car il a un coût élevé, il doit être justifié et reconnu, on se situe dans la qualité de vie : diminution des douleurs et de l'anxiété, baisse évidente de la prescription des neuroleptiques, axer le soin sur la présence, dynamiser le travail en équipe (motivation, baisse de l'absentéisme, valorisation par la formation) et à court ou moyen terme se préparer à l'arrivée de la nouvelle génération de personnes âgées qui auront connu les techniques de relaxation, de remise en forme comme la thalassothérapie, les cures thermales, les massages...

J'ai constaté, tout au long de mon stage pendant 6 mois, les bienfaits de la mise en place d'une démarche Snoezelen à la fois pour les patients et pour l'équipe soignante.

La finalité sur un plan spirituel est de se dire que nous sommes tous co-créateurs : Dieu a laissé la terre inachevée, et nous avons vocation à faire jaillir de la joie afin d'être heureux nous-mêmes.

Quand l'audace, le courage deviennent communautaire on évite l'égoïsme. C'est le concept du soignant – soigné : cela déclenche un plaisir.

En créant un véritable pôle de créativité, la parole est libérée, les talents individuels sont utilisés (un soignant sera plus attiré qu'un autre par le toucher ou l'odorat...).

Si le chef est créatif et qu'il a la conviction que l'équipe va être soudée dans la réalisation du projet, les fruits de cette créativité seront reconnus en matière de qualité dans le soin. Comme nous sommes à Berlin je vous parlerai d'Herbert von Karajan. Il fut le chef de l'orchestre philharmonique de Berlin avec ses 120 musiciens et ses 120 choristes. En acceptant sa mission il demanda une chose : je désire être nommé à vie. Il le fut pendant 24 ans. En réécoutant ses propos sur une radio française bien connue (« Radioscopie »), je pense avoir trouvé les mots pour une créativité parfaite :

« Pendant 24 ans, j'ai donné tout mon amour, je voulais une harmonie collective comme un vol d'oiseaux dans le ciel quand ils tournent, c'est la perfection ! Ce n'est pas moi, c'est grâce au génie collectif. L'art de diriger consiste à savoir abandonner la baguette pour ne pas gêner l'orchestre. »

Ayons une pensée enfin envers ceux, nombreux, qui ne sont pas chefs mais qui ont des idées. Sur le lieu de travail il faudra qu'ils sachent qu'ils seront souvent maltraités, harcelés, mal vus par les autres, car ils dérangent. Ils n'entrent pas dans les cases, il faut les brider car on leur reproche de sortir des procédures, des protocoles, comme le disait Étienne Robin !

La meilleure attitude sera de toujours porter avec d'autres une idée, un projet. Savoir proposer sans imposer.

Je pense aussi à Nathalie Nicolas, infirmière et formatrice en toucher-massage. Dans son étude sur l'éthique soignante dans le couloir des urgences de l'hôpital de Moulins, Nathalie nous fait plonger dans cet univers qui peut nous arriver de façon brutale et inattendue : certaines personnes le redoutent tant que vous pouvez entendre : « J'espère ne pas passer la nuit comme la dernière fois... », « Est-ce que vous m'avez trouvé une chambre ? », « C'est là que vous avez laissé ma mère toute la nuit ? ».

Quelle attitude pour rassurer face à l'attente longue, au manque de disponibilité ?

La dignité de chaque être humain est affectée aux urgences.

L'importance de la parole, des mots tendres n'est plus à démontrer. Un vieil homme grabataire, désorienté et replié sur lui-même, ne reçoit pas plus de cent vingt secondes de paroles par jour. « Qui caresse encore une vieille personne ? », dit Marie de Hennezel, psychologue.

Le toucher-massage crée un lien, il ouvre un espace de communication non verbale, dont la qualité dépend de la disponibilité et de l'écoute du soignant.

Philippe Svandra parle de « boussole éthique » qu'il faut avoir quand on ne sait pas ce qu'il faut faire dans certains cas très difficiles.

De la créativité peut naître encore de la créativité. Tout au long de mon étude, des idées me sont venues au fur et à mesure, je découvrais des champs d'investigation inconnus pour moi. Nos cinq sens sont sous-utilisés dans certaines circonstances médicales.

Mais qu'en est-il des lieux dépourvus du matériel Snoezelen ? Je voulais me lancer dans ma créativité de médecin gériatre en fin de vie. Oser, proposer, essayer, accepter le refus, modifier, faire marche arrière.

Créer, c'est partir de rien. Par exemple, une chambre anonyme d'une maison de retraite, son occupant avec un cancer en fin de vie. Ce patient était dans le désespoir, la révolte, le repli sur lui-même. Quand j'arrivais dans la journée il avait baissé volontairement les volets au trois quart, nous ne parlions que de douleur, d'adaptation de la morphine... Son mal-être retentissait sur toute l'équipe, il devenait désagréable, exigeant, colérique voire odieux.

Je me suis décidé à lui parler un jour de Snoezelen, que l'on pouvait parvenir à des temps de bien-être grâce à nos cinq sens. Il m'écouta, je pris mon temps. Le premier échec fut la musique ; comme ancien mélomane, il ne voulait pas essayer, il était catégorique. J'abordais l'odorat, et là il accepta de parler de ses souvenirs olfactifs, étant très sensible, son jardin et ses roses lui manquaient. Heureusement, en fin de consultation, il me dit « Ca peut m'intéresser ». Sa compagne aussitôt trouva un diffuseur d'odeur (bon marché) et se procura quelques huiles essentielles. Chaque semaine, il me donna son avis ; nous parlions déjà moins de ses douleurs. Il trouva sa solution : non au diffuseur mais oui sur son mouchoir. On en vint à parler des différences entre les roses...

Plus tard, voyant que la stimulation olfactive diminuait, j'évoquais avec lui la place du toucher. Notre échange ce jour-là fut stupéfiant, j'entrais un peu dans son intimité de malade chronique qui est alité 20 h sur 24 : en me souriant (ce qui était un exploit !), il me dit : « Regardez mon bras qui touche cette serviette ! » En un an, je n'avais jamais observé qu'ayant une sonde urinaire à demeure reliée souvent à une poche, le tuyau était recouvert par une serviette éponge ; il ajouta : « Cela fait passerelle et quand je passe mon bras et mon coude le contact me fait du bien ! » De plus en plus souriant et content de me parler de son ressenti, il me dit : « Cette serviette n'est pas très bonne, j'attends celle qui est au lavage, elle est bien plus douce ».

Mon approche Snoezelen fut immédiate : « Je vous propose un praticien du bien-être, Patrick Dalaudière, en terme de massage, il peut venir vous voir ». Médusé, il me répondit : « Je vais réfléchir ».

La rencontre eut lieu, les soins furent réguliers jusqu'à son décès, il put entrer dans son intimité et voici la synthèse que me fit après P. Dalaudière :

« André était un grand cérébral, voulait tout contrôler et était très fluctuant. Il savait très bien que l'issue était proche mais doutait de son cancer. Il me disait : « Si j'avais un cancer généralisé je

ne devrais plus être de ce monde depuis longtemps, les médecins sont tous des menteurs !!! ». Le seul moyen d'entrer en contact avec André a été par la main. Je posais la mienne sur la sienne, nous discutons toujours 10 minutes environ et après seulement sa main devenait réceptive en serrant la mienne de plus en plus fort. A ce moment là, je commençais le massage d'une main, puis d'une autre, puis des pieds. J'ai dû, à chaque visite de ma part, changer et adapter ma tactique d'approche afin "d'apprivoiser" André, ce qui ne fut pas le plus simple pour moi. Mon objectif était d'obtenir une relation de "confiance". Je pense qu'il est important également de faire un accompagnement des aidants (conjointes) car eux aussi sont dans une grande souffrance et culpabilisent à l'approche de la fin de vie. »

Peut-on imaginer de la créativité sans les médecins ?

Cette question, je ne me l'étais jamais posé. Mais en 2015, en France, vous avez peut-être entendu parler de grèves de médecins face à une loi santé qui bafoue la médecine libérale et le médecin généraliste de proximité.

Depuis plus de vingt ans, ma pratique en maison de retraite m'a enrichi, car l'esprit gériatrique a donné beaucoup de fruits : nos congrès médicaux se sont ouverts aux autres professionnels : infirmières, aides soignantes, psychologues, directeurs,...

Si tant de créativité a pu aboutir pour améliorer le quotidien de nos aînés, c'est bien par le travail collectif, le projet de vie, le projet d'établissement,...

Mais rencontrant un matin des difficultés dans une nouvelle organisation (changement d'informatique trop rapide sans notre avis), l'infirmière me confia : « Docteur, on ne veut plus de médecins, ce sont des machines qui vont nous étudier. ».

Je laisse le soin à nos petits groupes pour me dire si mes inquiétudes sont fondées.

A partir de cet exposé, je suis encore plus convaincu que les malades d'Alzheimer conservent des capacités d'adaptation à un maintien en vie prolongé. La robustesse et la pertinence du fonctionnement affectif leur permettent la continuité d'une vie psychique et relationnelle en institution.

Parmi les nouveaux moyens créés, dans le domaine non médicamenteux, la démarche Snoezelen entre dans le cadre de la bien-traitance pour le malade et en ricochet pour tous les soignants.

Mon expérience sur six mois est un bel exemple de **créativité collective**. Avec le choix d'avoir formé les agents de service, les aides-soignants avant les infirmières, c'est la reconnaissance de leur rôle de proximité et cela s'est traduit par une plus grande motivation. J'ai pu constater combien cet outil avait changé le mode de fonctionnement d'un service, même si tout n'est pas parfait (difficulté liée au planning pour dégager régulièrement un soignant Snoezelen). On voit bien qu'un nouveau cap a été donné.

En d'autres termes, le Professeur Ploton concluait en disant : « Sur quoi se fonde l'humanité ? Est-il nécessaire d'être performant notamment du point de vue cognitif, pour pouvoir revendiquer la dignité d'Homme ? ».

D'octobre 2014 jusqu'en avril 2015, le cas difficile de madame O. dans le service des grands déments de Moulins sera au cœur de mon étude, avec une prise en soin de type Snoezelen. Je connais cette dame depuis 1996. Cette ancienne couturière qui a, cette année, 82 ans, me consulte en 2003 pour une légère dépression et des troubles de la mémoire. En 2004, je constate

un état démentiel léger bien compensé dans tous les actes de la vie quotidienne. Elle se rassure en me disant qu'elle est toujours bonne en faisant du théâtre dans la troupe dirigée par ses enfants. Après 2006, le maintien à domicile devient difficile, se perdant de plus en plus en allant faire ses courses, elle limite ses relations, elle téléphone moins. Jusqu'en 2009, sa famille arrive à pallier à ses déficiences, mais tout va s'aggraver, sa grande déambulation nous oblige à la placer dans ce service spécialisé et sécurisé (fermé).

En octobre 2014, quand je la revois, elle ne me reconnaît plus, ne peut plus converser et garde sa capacité à se déplacer. Le personnel ayant constaté des périodes dans la journée de grande agitation (frottement incessant des mains, déambulation...) mêlée d'angoisse a décidé de mettre en place une démarche Snoezelen.

Voici pour finir une petite vidéo que j'ai filmée lors d'une séance Snoezelen avec Madame O. Vous découvrirez la pièce qui permet un soin individuel. Observez les lumières, la colonne optique et les fibres optiques qui changent de couleur. La patiente, une ancienne couturière, sera attirée par les fibres et veut faire des nœuds. La soignante va tamiser la lumière, la qualité de la vidéo sera moins bonne. C'est le regard, l'attitude et la relation créée entre patient et soignant qui est le plus important. Cette séance durera 30 minutes environ, j'ai bien entendu fait des coupures ; regardez à la fin sa détente quand la lumière est remise, elle se met même à chanter.

Bibliographie :

- PLOTON Louis : « Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer » (2011)
- RIGAUD Nathalie : « Le pari du sens » (1998)
- NICOLAS Nathalie : « Dans le couloir des urgences, quelle éthique soignante ? » (2011-2012)

Extraits de la lettre reçue de la fille de Madame O. :

« Je vous remercie pour vos vidéos. J'ai été très touchée de la voir ainsi, c'est toujours plus difficile de la voir dans des instants qui me sont inconnus. Mon refus de la regarder comme une malade fait que je cherche sans cesse à apprendre d'elle... la langue du ténu... Je m'accroche à des signes minuscules, ce rideau qui nous sépare est toujours présent, mais je veux la garder présente.

Je ne veux pas qu'entre elle et moi se dresse cette montagne d'incompréhension... créant cette terrible solitude. J'essaie d'inventer le langage de l'instant lorsque je suis avec elle.

Dans vos vidéos, la jeune soignante se glisse dans ce présent permanent... Elle est « à la rencontre », Elle est dans le « être là », une bribe de phrases... une écorchure de mots... un regard... Maman n'était pas silence... une ondulation de mains... les mains se sont parlées... caressées... apaisées... les lumières... la musique... l'ambiance zen.

J'ai trouvé Maman très calme... c'était un joli instant de langage du jour... de gestuelle nouvelle. Ce n'était pas un déroulé passif... c'était un joli temps cadeau...

Je vous remercie sincèrement de me l'avoir fait partager (avec ma fille), même si son regard s'envole... son rire inattendu, frais comme une caresse a surgi par moment. Je remercie toute l'équipe qui l'accompagne chaque jour dans sa spirale infinie. »

Evelyne