

Témoignages

« J'ai dû me résoudre à installer ma femme en établissement. Je vais la voir trois fois par semaine, nous nous tenons la main, elle accepte quelquefois mes baisers. Je pense qu'elle comprend car elle réagit aux plaisanteries. Lorsque j'arrive, elle esquisse un sourire, mais les signes d'affection sont de plus en plus rares. Il y a deux ans, ses seules paroles ont été "Je t'aime, tu sais, c'est vrai" ».

Jean

« Quand la maladie d'Alzheimer fut diagnostiquée chez mon père, alors âgé de 53 ans, ce fut l'écroulement total. Peu à peu, la maladie m'a enlevé mon père, mais j'ai trouvé un "maître" qui m'a appris à me tourner vers l'essentiel, respecter l'autre avec ses limites et vivre au présent.

Il a très vite perdu la parole, les gestes de la vie quotidienne. "Cigarette" est le seul et dernier mot qu'il garda longtemps. Aujourd'hui, nous communiquons par le toucher, les caresses, les regards, même les silences. Il est sensible à notre présence, il sent qu'entre nous une certaine énergie circule. Parfois, il semble différent. D'autres fois, il sourit ou nous serre un peu plus fort la main. »

François

Le soutien des associations de famille

Constituées de bénévoles, les associations présentes dans chaque département reçoivent et proposent aux familles ainsi qu'aux personnes malades :

- Des permanences d'accueil où elles seront écoutées, informées et accompagnées.
- Des conférences-débats où interviennent des experts professionnels.
- Des formations à l'attention des aidants familiaux pour les aider à faire face.
- Des groupes de soutien psychologique animés par des psychologues.
- Des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs.
- Des séjours de vacances adaptés.
- Des haltes-relais.

Fiche pratique réalisée avec le soutien financier de :

fondation
ROGER DE SPOELBERCH

Union nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

Allo France Alzheimer

INFOS - SOUTIEN - CONSEILS - ECOUTE

 0811 112 112

(Coût d'un appel local)



FICHE PRATIQUE

La prise en soin
de la personne malade

Communiquer

avec
la personne
malade

Même lorsque les mots manquent, un échange doit toujours être possible.

La communication avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un processus qui implique autant le langage verbal que le langage non verbal. Même si la personne malade ne saisit plus la signification des mots, **elle demeure sensible au climat affectif et au ton de la voix.** Si elle se sent en confiance, la communication a toutes les chances de réussir. Selon certains chercheurs, une part très importante de la communication se fait sur le plan du langage non verbal et l'on sait que cette forme de communication reste intacte chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Dans la relation à l'autre, où l'affectif prévaut comme dans le discours amoureux ou la colère, **la façon de dire compte davantage que ce qui est dit.** Les mots perdent alors leur fonction d'instruments précis de désignation des choses, pour devenir les véhicules, parfois maladroits, des sentiments.

C'est en effet le langage perturbé du malade Alzheimer qui nous fait percevoir sa détérioration intellectuelle et la souffrance qui l'accompagne. Il peut alors être tentant de ne pas écouter cette personne confuse, peut-être délirante, qui répète toujours la même chose. Il est tentant de fuir en parlant à sa place.

Il est plus facile, face à ce parler étrange, qui peut paraître tour à tour absurde ou incohérent, de se réfugier derrière son parler logique, rationnel et cohérent.

On ne progresse en matière de savoir effectif qu'en se mettant à l'écoute de la personne malade et en essayant de décoder ce qu'elle a souhaité nous dire.

Une rencontre réussie se développe dans la tendresse. Il ne faut pas se protéger derrière notre raison, notre logique, mais se laisser envahir par un mode de communication qui ne serait pas tout à fait le nôtre. **Etre dans un état de curiosité dans le sens d'une envie de comprendre l'autre, d'aller à sa découverte.**

En dehors de tout problème de langage, le discours est perturbé à cause de l'altération des capacités de mémoire. **La personne se rend compte que ses repères s'effilochent** peu à peu mais elle n'a plus les moyens nécessaires pour les maintenir. Elle devient "mal orientée".

Cela va créer une angoisse très grande. La personne malade pose alors des questions de manière répétitive sur l'espace et le temps (« Où suis je ? », « Quelle heure est-il ? ») puis, ne pouvant consolider les réponses, va les reposer 2 minutes après.

Ces difficultés d'encodage et de mémorisation des informations transforment au fur et à mesure la relation préétablie entre la personne malade et son entourage. En effet, elle ne suit plus comme avant les événements de la vie des uns et des autres et peut sembler ne plus y porter d'intérêt. En fait, **elle a perdu le fil** et ne peut plus solliciter ses proches sur des faits récents. La relation va donc s'altérer, ce qui est souvent vécu très douloureusement.

Plus tardivement dans la maladie, on observe un télescopage entre souvenirs anciens et événements récents. **La personne malade est "désorientée" dans l'échelle du temps** et parle au présent des figures et des scènes du passé (par exemple, elle réclame sa mère ou veut aller travailler). La personne, à ce moment-là, ne pose plus de questions sur ses repères mais affirme une réalité qui n'a plus de lien avec la réalité objective.

Quelques conseils

Quelques recommandations de base pour établir une bonne communication avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

- 1 **Lui parler en se mettant en face, capter son regard et sourire.**
- 2 **Dire son nom, la toucher et établir le contact des yeux ; il peut être alors utile de rappeler qui on est et ce qu'on fait.**
- 3 **Eviter toute source de distraction et veiller à diminuer le bruit ambiant.**
- 4 **Parler calmement et amicalement, de façon rassurante.**
- 5 **Pour transmettre un message, parler clairement et distinctement, sans crier ; utiliser de courtes phrases, prononcer lentement.**
- 6 **Eviter les phrases qui vont mélanger plusieurs actions.**
- 7 **Formuler les questions de façon très concrètes, de telle sorte qu'il faille répondre oui ou non.**
- 8 **Ne jamais dire devant elle ce que l'on ne voudrait pas qu'elle entende.**