

Résumé

La peur de la maladie d'Alzheimer et le stress de ne pas savoir comment réagir avec les personnes diagnostiquées peuvent nous rendre maladroits et nous amener à éviter ces personnes ou à prendre des décisions à leur place. Et pourtant, elles nous communiquent quotidiennement leurs besoins d'une communication respectueuse, d'un regard ancré dans leurs talents et d'une aide leur laissant une place d'acteur. Vous trouverez dans cet article des sources d'inspiration pour un accompagnement adéquat.

Mots clés

Alzheimer – diversité – communication – authenticité – simplicité

« On me rappelle souvent que j'ai la maladie d'Alzheimer mais finalement je ne sais pas vraiment ce que ça change pour moi, c'est normal docteur ? » ; « Je cherche une maison de repos pour mon papa qui a une maladie d'Alzheimer, il faut donc un endroit spécialisé si je comprends bien ? » ; « On n'est pas tous formés, souvent on ne sait pas comment réagir pour faire bien ».

Vivre avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer, accompagner en tant que proche ou professionnel les personnes concernées est un chemin semé de rencontres qui bouleversent, de frustrations et de colères, d'incompréhensions ... Comment faire pour bien faire ?

S'il m'est donné ici l'opportunité de m'exprimer sur ce sujet, c'est au sein d'une pratique d'une vingtaine d'années dans le domaine de la gérontologie que mes propos se sont ancrés, et ce à différents titres : en tant que chercheuse pour ma thèse de doctorat ou pour l'asbl Le Bien Vieillir et la Fondation Roi Baudouin ; en tant que formatrice de professionnels de l'aide à domicile ou au sein d'institutions, mais surtout en tant que psychologue clinicienne, cette fonction me tenant particulièrement à cœur. Les citations en italiques qui parsèment ce texte sont reconstruites presque mots pour mots sur base d'échanges s'étant déroulés au sein de consultations avec des personnes âgées ou leurs proches ainsi que de groupes de paroles ou de supervisions avec des professionnels. Une richesse de vécus que je tenais à vous partager.

1. Contexte sociétal et conséquences

« J'ai beaucoup d'oublis, on me dit que je me répète souvent, je ne sais plus utiliser mon ordinateur toute seule... est-ce que pour autant j'ai moins de valeur à vos yeux ? », « je vois le regard des autres si je fais des erreurs, je n'ai plus droit à oublier comme tout le monde, les autres pensent directement à la maladie qui s'aggrave. »

Vieillir est mal vu dans notre société âgiste qui lutte activement contre tous les signes de l'avancée en âge, et vieillir avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer est doublement stigmatisant. Rapidement, la personne concernée se retrouve étiquetée de « démente » ou de « sénile » et cumule ainsi les stéréotypes liés à l'âge comme les pertes et déficiences, le fait de devenir gâteuse ou incapable de décider, lente et malade ; auxquels s'ajoutent les stéréotypes liés à la « démence » comme la folie, la sentence du diagnostic, la perte de l'identité, **la déchéance** et la mort. Le terme de démence est particulièrement mal vécu par les personnes concernées qui ne se reconnaissent pas dans ses différents sens.

Les médias sont très friands des histoires et images catastrophiques qui colportent les croyances que la maladie s'accompagne de comportements indignes, inadéquats voire effrayants. S'ensuivent des attitudes d'homogénéisation (« ils sont tous les mêmes »), une vision unidirectionnelle de leurs parcours vers le déclin (« il n'y a plus rien à faire ») et la sensation générale que les personnes concernées perdent tout trait relatif à l'adulte « qu'ils étaient ».

La société emboîte le pas et propose des lieux de vie médicalisés comme seules alternatives au domicile, engage quasi exclusivement des professionnels de soins soumis à un rythme insensé, ou encore, finit par autoriser l'enfermement en brisant la prise de risques et la liberté.

Sous ces regards défaitistes, les personnes concernées décrivent un sentiment de perte d'identité, de perte de confiance en elles et se mettent en retrait pour éviter de gêner. En se conformant à la vision que les autres ont d'elles-mêmes (c'est-à-dire de plus en plus incapables), elles voient leurs capacités diminuer par absence de stimulation ou perte de sens. Un véritable cercle vicieux s'installe : le regard négatif entraînant isolement et impuissance, qui amènent une perte progressive des ressources et expertises, ce qui conforte ensuite l'entourage, proche et professionnel, **dans le sentiment du** caractère inéluctable et total des pertes. *« Depuis qu'on m'a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, il n'y a plus que mon chien qui me regarde comme avant, j'ai changé plus vite dans les yeux de mes proches que dans ma tête. »*

Pour les professionnels, la vision diagnostique réductrice est emprisonnante et limite le panel de l'accompagnement : « à quoi bon stimuler si de toute façon c'est une maladie qui se caractérise par une dégénérescence inéluctable ? », « à quoi bon laisser le droit au choix, ils ne comprennent pas de toute façon ? », « à quoi bon lui dire que son épouse est décédée, il aura oublié dans quelques minutes ? », ... Tout comportement qui sort des rangs est attribué à la maladie. Il crie ? C'est la maladie... et non la tristesse qui l'accable depuis son emménagement dans l'institution. Il cache la nourriture sous son lit ? C'est normal, c'est Alzheimer et non les souvenirs de la guerre et de ses terribles privations alimentaires.

Les professionnels travaillant auprès des personnes diagnostiquées Alzheimer sont pourtant eux-mêmes également victimes des représentations étriquées sur la maladie. Peu reconnus dans leur métier, dont le choix se doit alors d'être lié à une vocation, à un sacrifice et à un chemin triste et douloureux émotionnellement.

2. De quoi parle-t-on ?

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées... un sacré fourre-tout au sein duquel même les spécialistes ont du mal à s'y retrouver. Pas de test spécifique, pas de diagnostic certain. Plutôt un cheminement médical d'abord axé sur l'exclusion des causes curables des symptômes (dépression, tumeur, etc.). Au fil du temps, les arguments en faveur d'une maladie d'Alzheimer s'accumulent. Pas de médication pour guérir ou stopper, à peine quelques substances plus ou moins efficaces pour en ralentir l'évolution tout en ayant pour certains de nombreux effets secondaires. Nombreux sont les débats¹ qui remettent en cause les fondements scientifiques mêmes du diagnostic de maladie de type Alzheimer. Considérés d'abord comme des marginaux, puis comme des ignorants, des menteurs, voire même des victimes des premiers signes d'une démence qui affecterait leur jugement, ces chercheurs, médecins et praticiens portent de plus en plus haut leur voix et arguments basés sur la Science ! Ces auteurs proposent de réintégrer la « maladie d'Alzheimer » ainsi que les autres maladies neurodégénératives, dans le cadre plus général du « vieillissement cérébral ». Les difficultés

¹ Débats notamment synthétisés dans VAN DER LINDEN M., & JULLERAT-VAN DER LINDEN A.-C., *Penser autrement le vieillissement*, Bruxelles, Mardaga, 2014.

présentées par les personnes concernées par ces diagnostics étant sous-tendues par une série de facteurs de risque, et des processus physiologiques interagissant les uns avec les autres de manières très diverses selon les personnes.

Alors si la réponse claire et nette sur ce que vit la personne ne nous vient pas de son diagnostic, où chercher ? Par l'écoute et l'observation des personnes concernées bien sûr !

Chacune de ces personnes est singulière, tant au niveau des capacités préservées que des difficultés qui surgissent. Elles présentent néanmoins comme point commun de vivre l'accumulation de lésions cérébrales qui ont un impact sur leurs capacités cognitives : difficultés d'apprendre et de mémoriser de nouvelles informations (liées à la culture générale, à l'utilisation de nouveaux objets ou à des moments de vie) ; difficultés à se situer dans le temps et à mettre en route de soi-même certaines actions (comme réserver sa place au cours de gymnastique très apprécié ou démarrer la préparation du dîner au moment opportun). Petit à petit, à une vitesse propre à chacun, ces difficultés s'accroissent et s'accompagnent de soucis d'expression et de compréhension ou encore de problèmes pour effectuer des tâches autrefois familières comme conduire, lire, s'habiller ou mettre la table. Le stress, la fatigue, et l'anxiété sont également des facteurs qui accentuent les difficultés.

Par contre, la mémoire des souvenirs anciens, précieux et déjà racontés à de multiples reprises ainsi que les domaines personnels d'expertise restent longtemps résistants aux effets des lésions cérébrales. Comme ce monsieur habitué aux discours devant une grande assemblée qui a longtemps conservé une éloquence captivante pour son auditoire ; ou encore cette dame qui peut encore jouer au piano avec virtuosité les morceaux mémorisés mais qui ne peut plus lire ses partitions. Les automatismes et les routines sont longtemps des piliers sur lesquels la personne peut se reposer. Ressentir des émotions, des sensations, profiter d'un bon moment, partager... sont toujours possibles voire même recommandés ! Et la personne a toujours la capacité d'apprendre à faire confiance à un nouveau lieu et à de nouvelles personnes.

3. Le vécu des proches

Nombreuses sont les personnes vivant avec une maladie de type Alzheimer qui sont entourées de proches, plus ou moins présents et effectuant une série de tâches qui s'intensifient avec le temps. Au fil de l'avancée des troubles, la présence de proches devient même une condition importante au fait de rester vivre à domicile.

La relation d'aide est source d'apports positifs : la tendresse que chacun peut re-découvrir, l'opportunité de se sentir utile pour l'autre, la découverte de compétences que l'on ne se connaissait pas. Ils sont source de bien-être, augmentent l'estime de soi et diminuent le sentiment de charge que chacun peut ressentir. Néanmoins, cet accompagnement est également source de souffrances dans certaines familles : nombreux sont les aidants proches qui présentent une détresse psychologique, se sentent seuls et incompris, impuissants ou mal équipés pour faire face aux changements du quotidien. Les problèmes de santé physique, liés au stress chronique et au nombre augmentant de rôles à jouer, ne leur sont pas non plus épargnés. Les liens sociaux sont également très fragilisés. La honte ressentie en lien avec le diagnostic, la difficulté d'expliquer et de se faire comprendre par les amis ou les voisins, la peur d'un changement de comportement, ou encore la fatigue et le découragement entraînent un repli sur soi et un isolement des aidants proches qui se sentent alors de plus en plus seuls.

« Je préfère encore mourir tout seul à l'hôpital ou à la maison de repos que d'être une charge pour mes enfants », exprime Jeanine qui se sent tellement triste et impuissante quand elle assiste aux nombreux allers-retours que sa fille Catherine effectue pour lui venir en aide. Catherine tente tant bien que mal de la rassurer, de l'assurer de sa présence et de son amour. Elle lui dit que c'est son choix de l'aider...

tout en se demandant combien de temps elle pourra encore tenir et comment sa propre famille et son époux vont pouvoir continuer à accepter ses nombreuses absences.

Les aspects subjectifs propres aux aidants concernés et à leur histoire viennent s'entremêler avec les aspects objectifs de la relation d'aide. Un aidant bénéficiant de nombreux soutiens professionnels peut quand même se sentir dépassé, débordé, étouffé par la relation d'aide à cause d'éléments personnels : a-t-il choisi le rôle endossé ? Quelle était la qualité de sa relation avec son proche auparavant ? Sa vie personnelle est-elle à l'équilibre ?

La maladie d'Alzheimer et les troubles cognitifs qui y sont liés s'installent dans une histoire personnelle et familiale, dans une histoire de liens plus ou moins distendus ou fusionnels mais aussi dans une manière de communiquer entre proches, spontanément ou avec retenue et nombreux non-dits. Ces caractéristiques systémiques impactent tant l'ampleur des difficultés que le vécu de celles-ci par les différents interlocuteurs.

4. Comment accompagner au mieux la personne concernée ?

Pas de commandement strict sur « comment faire pour toujours faire bien », la meilleure façon de savoir ce qui convient le mieux à la personne que vous accompagnez... c'est de le lui demander ! Les personnes ne deviennent pas des extraterrestres et leurs besoins sont similaires à ceux de tous les adultes : se sentir vivant, aimé, entouré, trouver du sens à ce qu'on vit, se sentir en sécurité, éprouver le plaisir de bien manger, de bouger, de rire... rien de bien exceptionnel et pourtant exceptionnellement précieux !

« Je sais que je ne dois pas lui répondre comme ça, que je ne dois pas le contredire mais quand je lui ai déjà expliqué plein de fois... j'ai l'impression qu'il le fait exprès et je m'énerve. » Vous êtes un proche qui vivez au quotidien avec la personne en difficultés ? Il vous sera certainement plus difficile d'être patient et compréhensif tout au long de la journée. Vous avez le droit de vous énerver, d'en avoir assez, de l'exprimer à l'autre, de sortir prendre l'air ou de passer le relais. Ne soyez pas trop dur envers vous-même, tentez plutôt la voie de l'authenticité : *« C'est difficile pour toi et c'est difficile pour moi, aujourd'hui particulièrement, alors je suis énervée. Et toi ? »*

« J'ai du mal à accepter son refus de mon aide pour sa toilette. Je viens à plusieurs reprises dans sa chambre lui proposer, je vais auprès d'autres résidents pour lui laisser du temps, mais quand je reviens dans sa chambre et qu'il m'insulte, cela me met hors de moi. » En tant que professionnel, il est vrai que vous avez une série d'attitudes et de modes d'agir à respecter. Mais vous restez également un être humain qui a ses limites, qui a peut-être une histoire privée qui vient se répercuter sur votre vécu professionnel, ou des soucis actuels qui vous rendent plus vulnérable. N'hésitez pas à demander un relais à vos collègues, à solliciter un moment d'écoute et des conseils au sein d'une réunion d'équipe voire même à exprimer au résident concerné votre impuissance à l'aider au mieux. Et puis, passez votre tour. Un jour sans toilette est peut-être plus qualitatif pour le résident que la bataille que vous avez entamée pour le convaincre.

a) Considérer l'adulte

Malgré l'évolution des difficultés, la personne concernée reste un adulte qui a déjà écrit une partie de sa vie et continue à en vivre de nouveaux chapitres. Réprimander, punir, utiliser un vocabulaire ou un ton enfantins, proposer des activités scolaires ont un effet négatif sur l'estime de soi et sur les capacités de la personne. Ces attitudes risquent de l'agacer, de la faire réagir parfois vertement, de la blesser moralement et de l'isoler encore un peu plus de son propre potentiel. La personne a besoin d'être considérée comme ayant toujours de la valeur et ayant le droit d'exprimer ses propres choix, ses

propres limites. *« Je reste celui qui sait le mieux ce qui est bon pour moi, c'est ma vie quand même ! Faites-moi confiance ! »*

Osez aborder des sujets sérieux en donnant votre avis, ne soyez pas dans la surprotection et le maternage. Et si votre attitude causait malgré tout de la colère et du désarroi chez la personne, soyez présent pour la réconforter et présentez-lui vos excuses.

b) Communiquer encore et toujours

Face à quelqu'un qui éprouve des difficultés à s'exprimer ou qui semble ne pas comprendre ce que les autres lui partagent, la tendance naturelle serait de ne plus lui parler (pour éviter de le mettre en échec, par peur de lui faire du tort ou par lassitude aussi). Et pourtant, l'être humain est plongé dans le verbal depuis sa plus tendre enfance et faire partie des discussions l'aide à se sentir comme un citoyen parmi les autres.

Communiquer adroitement nécessite cependant quelques ajustements : avoir recours à des phrases plus courtes, simples mais pas simplistes ; parler lentement, bien en face, une personne à la fois, sur des sujets qui tiennent à cœur à la personne concernée, en évitant les questions qui mettent mal à l'aise et en s'ancrant plutôt dans des récits qui font du bien. Evitez de tester la personne en lui demandant si elle se souvient du nom de son proche sur la photo ou quel était le menu du repas de midi. Ces notions posent justement problème, rien ne sert d'en rajouter.

Communiquer, c'est aussi privilégier les rapports vrais et authentiques. Ne pas avoir peur de répondre aux questions posées ou d'annoncer les événements tristes autant que les joyeux. Qui sommes-nous pour décider à la place de l'autre qu'il ne sera pas capable d'y faire face, qu'il n'a pas lui aussi le droit de pleurer une personne perdue, d'être en colère contre ce que la vie nous impose parfois ?

c) Accepter les différences de réalité

« Ma maman prépare le déjeuner tous les matins pour mon frère et moi, comme quand nous étions enfants, mais nous sommes nous-mêmes parents et ne vivons plus avec elle. L'aide familiale lui explique que ce n'est plus la peine mais elle continue quand même, que faire ? » Ce genre de différences de réalité peut être très déconcertant. Raisonner et tenter de ramener la personne dans la réalité est vain et suscite de l'opposition. Faire semblant de rien par contre, est peu respectueux de ce que la personne est en train de vivre. Vaut-il mieux alors faire semblant que c'est bien réel ? Cette réaction peut vous mettre mal à l'aise mais aussi entretenir l'attente de la personne et la rendre suspicieuse face à votre comportement fuyant. Posez-vous plutôt la question suivante : *« Qu'est-ce que madame ou maman me dit d'elle quand elle se comporte comme cela ? »* Elle ne se sent peut-être plus utile, elle n'a plus personne dont elle peut s'occuper, ses tâches d'avant sont prises en charge par d'autres, elle se retrouve seule face à son petit déjeuner qui ne lui fait plus envie, ses enfants lui manquent... et tant d'autres raisons encore. Ceci peut ensuite vous donner des idées de réaction dans l'immédiat : *« je reconnais bien là la maman attentive et attentionnée que vous avez toujours été » ; « si vos enfants étaient là aujourd'hui, je suis certaine qu'ils apprécieraient beaucoup ce moment avec vous » ; « ils ne sont pas là mais moi je vais m'asseoir avec vous pour partager votre déjeuner si vous le souhaitez », ...* A plus long terme, madame pourrait recevoir ses enfants de temps en temps pour le petit-déjeuner comme autrefois, ou participer davantage aux tâches qui l'aident à se sentir utile. Reconnaître le vécu et l'émotion de la personne, être à son écoute, bienveillant et authentique... c'est ça le secret !

d) Viser la simplicité

Si la vie semble se rétrécir au fil des difficultés, c'est la simplicité qui sera le meilleur atout pour continuer à avancer. Pas besoin de planning de stimulation chargé pour « ralentir la maladie » ; un

moment de sens, du quotidien, qui fait partie de ce que la personne a toujours apprécié ou vient de découvrir avec joie aura plus d'impact qu'une quantité de moments déraisonnés. La visite d'un enfant à la fois sera probablement plus appréciée que les moments tous en famille ou la personne se retrouve isolée dans son fauteuil ou en bout de table exclue des conversations qu'elle ne peut plus suivre.

Pensez à faciliter l'environnement de la personne en ôtant ce qui la met réellement en difficultés et non ce que vous estimez vous-même être difficile pour elle.

e) L'aide nécessaire... pas plus !

« Elle fait tout à ma place, plus elle fait et plus je me sens incapable, j'ai l'impression qu'elle me prend pour un bébé ! » Faire à la place de l'autre pour éviter tout risque n'est pas bénéfique et accentue la perte des capacités. Mieux vaut s'ajuster sur le moment, en proposant ou suggérant discrètement et avec délicatesse. Préparer les vêtements sur le lit si leur choix devient difficile plutôt que directement aider la personne à s'habiller si elle peut encore le faire seule. L'inviter à consulter son agenda quand elle se pose la question de ce qui est prévu pour la journée. Lui proposer de cuisiner ensemble en se partageant subtilement les tâches. Nombreux sont les moments propices à continuer à exercer ses talents.

f) Décoder les comportements troublants

« J'ai peur de devenir agressive, à quel moment cela va-t-il m'arriver ? », « Papa a vraiment changé, lui si strict et à cheval sur les bonnes manières se plait maintenant à faire des blagues et des réflexions pas toujours à propos. Cela devient gênant. »

Quand les lésions cérébrales se font plus nombreuses, la personne concernée peut présenter des comportements considérés comme problématiques ou vécus comme agressifs par l'entourage. Les cris, les gestes répétitifs, des propos ou des gestes déplacés, par exemple, sont alors souvent attribués au diagnostic et considérés comme « normaux » dans ce cadre. Les réponses se limitant alors aux médicaments ou à la contention.

Ces comportements sont davantage à considérer sous l'angle de l'expression comportementale à entendre et comprendre, plutôt que du trouble à masquer et à faire taire. Quelqu'un qui se fâche a quelque chose à dire. Les mots lui manquent et le corps prend le relais. Il s'agit de se transformer en véritable détective face à une énigme : *« Que me dit-il de ce qu'il vit au travers de ce qu'il me montre ? », « Que s'est-il passé les minutes, heures ou jours précédant ce comportement ? »* En passant ainsi en revue un ensemble de facteurs d'influence, il devient possible de progressivement resserrer les rangs autour de la cause la plus probable et d'en découler une série de réponses potentielles. Les facteurs peuvent être physiologiques (est-il constipé ? a-t-il mal ? comment est son sommeil ? a-t-il des appareils auditifs adaptés ? des dents soignées ?), psychologiques (est-il triste ou en colère ? a-t-il encore des moments de plaisir ? se sent-il seul ?), environnementaux (vit-il dans un lieu où il se sent bien ? qui sent bon ? suffisamment lumineux pour lui ?), sociaux (a-t-il des contacts de qualité ? trop ou pas assez ?), ou encore communicationnels (a-t-il des interlocuteurs qui s'adaptent à sa compréhension ?). En fonction de la sphère causale identifiée s'ouvre alors un potentiel d'actions plus riches que la stricte intervention médicale.

g) Faire appel à des relais

En tant que proche, aider l'autre passe également par le fait de prendre soin de soi en s'autorisant des moments de plaisir et en cherchant du relais pour certaines tâches de la vie quotidienne (toilette, ménage, cuisine). Services d'aide aux familles, centres de jour, dames de compagnie, infirmières, court

séjour en maison de repos, etc. sont quelques exemples des nombreuses formes que peut prendre le relais. Et quand le moment est venu de se retrouver, on a alors plus de bons moments à se raconter !

Conclusions

Je crois profondément au maintien d'une unité et d'une identité de la personne au-delà et avant tous les déficits qui lui sont imposés par les lésions cérébrales. Une personne qui reste un adulte à part entière, un être humain digne de respect, avec une histoire de vie et des compétences qui lui sont propres et qui en font à chaque fois une exception.

Sortir de la vision négative et défaitiste largement répandue autour des personnes portant un diagnostic de maladie de type Alzheimer, c'est s'autoriser à proposer, tester, évaluer d'autres chemins d'accompagnement. Il s'agit ensuite d'être à l'écoute des réactions de la personne, d'observer son comportement pour s'ajuster l'un à l'autre en douceur. C'est également chercher et susciter des moments qui font se sentir vibrer et se sentir vivant.

Loin d'une vision remplie d'illusions, réalistes sans être défaitistes, nous pouvons, ensemble, accompagner les personnes dans une aventure où la rencontre humaine est au premier plan.

Valentine CHARLOT, docteur en psychologie, psychothérapeute, certifiée en éthique et en gérontologie. Co-fondatrice et co-directrice de l'asbl Le Bien Vieillir. Co-fondatrice et administratrice de l'asbl Un Nouveau Chapitre. valentine.charlot@skynet.be