

Suggestions pour aider à vivre au quotidien la Maladie d'Alzheimer (MA) et la Démence Sénile de Type Alzheimer (DSTA)

Dr Lucien Mias et coll. (équipes soignantes de 1987 à 1994)

Actualisé en 2009

Nous allons évoquer le retentissement dans la vie quotidienne des différents troubles décrits dans l'article précédent (à savoir : mémoire, orientation dans le temps et l'espace, pensée abstraite, jugement, manque de mots, agnosie, prosopagnosie, apraxie ,etc).

Pour chaque trouble nous suggérerons chaque fois des solutions palliatives expérimentées qui peuvent éventuellement aider.

Tout en sachant que chaque personne est différente, que ce qui est adapté pour l'une est sans effet sur l'autre. Certes il y a toujours des troubles de la mémoire, mais l'évolution est variable d'une personne à l'autre, tributaire à la fois de la façon dont l'entourage prend en charge la personne... et de facteurs inconnus.

L'utilisation des fonctions retarde l'évolution du vieillissement.

PRÉALABLE

Insistons sur une notion souvent méconnue, dont il faut s'imprégner encore et encore, car elle est fondamentale : **LA PERSONNE COMPREND TOUJOURS LES SIGNAUX ÉMIS PAR VOTRE CORPS.**

Même si la personne ne comprend pas les mots que vous lui dites, elle sent toujours la façon dont vous le dites : vos expressions du visage, vos attitudes, vos gestes sont décodés et font de vous un ami à accepter ou un ennemi à fuir ou agresser.

Pour vous et moi aussi, la communication non-verbale représente 80% du message dans la communication.

Certes le 20 % verbal (7% la parole, 13% le ton) est important pour comprendre et raisonner, mais c'est le 80% non-verbal qui fait la différence, qui fait que le message est écouté et retenu.

Si le comportement du corps ne confirme pas la parole, celle-ci est oubliée, seul le geste est "entendu".

Test : mettez vous devant une personne, placez vos mains sur sa poitrine et en même temps que vous lui dites "Je t'aime", repoussez-la.

Notez ce qu'elle retient comme message : que vous l'aimez ou que vous la rejetez ? Qu'a-t-elle entendu le langage du corps ou le langage articulé ?

Montrez lui ensuite ce texte pour prouver que ce n'est qu'un test !

La chaleur humaine est le postulat de base de la thérapeutique. Elle commence par le sourire, la main qui se tend et se prend puis se pose sur l'épaule... et conditionne la réussite de toute action.

Les actions de toutes les personnes (vous, moi) sont tributaires de leur affectivité (ex : je fais des kilomètres pour aller voir la personne aimée, alors que je traîne les pieds quand on me demande d'aller chercher le pain à 100 m), or l'affectivité siège dans la partie basse du cerveau, région dont l'atteinte est très tardive au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

TROUBLES DE LA MÉMOIRE

Observation :

La personne atteinte commence par oublier les faits immédiats : oublier ses clés, son porte-monnaie, son journal... ; d'éteindre la cuisinière, de fermer le robinet, de fermer la porte à clé ; l'endroit où elle a laissé sa voiture... Ensuite vient l'oubli des événements récents : des rendez-vous, des coups de téléphone, des visites... Elle pose plusieurs fois la même question, pour en oublier aussitôt la réponse...

Il n'y a pas, dans le cerveau, d'endroit précis pour la mémoire : l'ensemble du cerveau sert à stocker les différents mémoires (auditive, visuelle, tactile, gustative, olfactive, motrice) selon les éléments d'un puzzle. De ce fait la perte de mémoire est progressive : selon l'endroit où siège la lésion du tissu cérébral. Ceci explique pourquoi un "Alzheimer" est différent d'un autre...

À ce stade, la personne a toujours son "jugement" et prend conscience que son état se dégrade, ce qui entraîne une grande souffrance.

Telle personne en devient triste, malheureuse et s'isole ; telle autre s'énerve et est qualifiée "d'infernale" ; pratiquement toutes font un syndrome dépressif.

Imaginons la situation morale de Manuella, portugaise qui est venue en France pour avoir une vie meilleure, qui a travaillé toute sa vie, a élevé plusieurs enfants qui ont tous une situation, était maîtresse de sa maison...

La voilà maintenant, à 60 ans, obligée de tout abandonner et d'être sous la protection et la garde de quelqu'un, puis hospitalisée dans un monde inconnu. Il y a de quoi râler... mais comme le langage n'est pas maîtrisé, elle crie sa détresse ou la chante.

Plus tard, le trouble de mémoire est total (amnésie) et perturbe :

- la vie quotidienne et la vie sociale du malade et de la famille ;
- les relations affectives : il est impossible pour le malade de se rappeler les noms et l'identité des amis, des collègues du travail.

Enfin les malades oublient l'identité des personnes : les membres de la famille les moins proches ; puis les proches ; et arrive le jour où ils ne connaissent même plus leur propre identité.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

La mémoire ne s'use que si on ne s'en sert pas

La non utilisation des fonctions ralentit leur efficacité ultérieure, à tout âge.

Il faut entretenir la mémoire comme toutes les autres fonctions cérébrales : cela suppose de stimuler les sens.

Notre cerveau analyse le monde extérieur grâce aux renseignements apportés par les récepteurs du monde externe (les yeux, les oreilles, le toucher) et l'état du monde intérieur par les récepteurs inclus dans le corps qui sont stimulés par le mouvement : il faut vivre debout et si

possible redressé.

Si vous confinez un “Alzheimer” dans une chambre, en fermant la porte de sa chambre vous fermez la porte de ses sens (Voir l’affiche *les portes cérébrales*)

De ce fait vous mettez hors circuit l’écorce cérébrale laissant la place au cerveau sous jacent, dit mammifère, qui rumine.

Or, rappelez-vous votre adolescence : vous avez ruminé des idées noires et vous disiez alors “la vie ne vaut pas la peine d’être vécue...” ; ce qui conduit d’ailleurs certains adolescents à se détruire ; et certains Alzheimer aussi.

L’utilisation des fonctions cérébrales va stabiliser l’état de la personne, ralentir l’évolution de la maladie, rendant plus confortable la vie de la personne et de sa famille.

Voir article activités d’éveil en institution sur le site ou se référer au livre “Pour un art de vivre en Long séjour”, L. Mias, E. Decourt, Équipe soignante, éditions Bayard, 1993.

☞ **Pour que la personne malade ne perde pas ses objets usuels**, il est bon de faire de la prévention :

- ajouter un cordon à sa paire de lunettes ;
- choisir un grand sac à main de couleur vive pour une femme ; un grand porte-monnaie ; un grand porte-clés ;
- écrire son nom et son adresse sur son sac, porte-clés, parapluie ;
- en institution, graver son nom sur son dentier, ses branches de lunettes ;
- mettre une carte comportant ses nom, adresse, numéro de téléphone dans une de ses poches ; ou une gourmette portant ces indications ;
- indiquer la marque, la couleur et le numéro d’immatriculation de sa voiture sur le porte-clés.

☞ **Pour ne pas que la personne malade perde ses bijoux**

- Chaque bijou est rattaché à un souvenir intime heureux (l’alliance ou la bague de fiançailles, la chevalière, etc), est devenu au fil des ans tellement intégré au corps que, lorsqu’il n’est pas porté, toute personne à une sensation de manque.

- La personne qui perd ses bijoux, peut accuser de vol les amis venus à la maison. Ce qui est une source de conflit et d’éloignement de ces amis... ce qui donne alors l’impression à la personne d’être rejetée, la rendant malheureuse, agressive.

— La convaincre de les remplacer par des faux bijoux, tout en précisant que les vrais seront toujours disponibles pour les grandes occasions.

Ne jamais reprendre les bijoux sans tenir compte de son avis : expliquer, convaincre, pour obtenir son accord, montrer l’emplacement du coffret.

- Son accord est essentiel pour éviter la perte d’estime de soi, qu’on cultive en lui montrant l’importance accordée à ses objets de prix.

- Plus un objet est affectivement chargé de sens, plus il doit être laissé longtemps.

☞ **Pour ne pas qu’elle perde son carnet de chèque ou la carte bleue**

— La convaincre progressivement de le donner en garde. Montrer où on le place ; dire qu’il reste à sa disposition quand il y aura un chèque à faire.

Là aussi : avec patience, expliquer, convaincre, pour obtenir son accord, montrer l’em-

placement du stockage.

— Laisser toujours un peu d'argent liquide à sa disposition

- Si en plus de se sentir inapte, la personne se sent trompée par des mensonges (retrait brutal du carnet de chèques, de la carte bleue...) son "moral va en prendre un coup". Cela peut influencer défavorablement l'évolution de la maladie.

- L'affectivité, clé des conduites motrices, est également primordiale pour le maintien d'une bonne efficacité intellectuelle... chez toute personne.

☞ **Pour que la personne malade ne perde pas ses repères :**

— Lui répéter souvent dans la journée son prénom ou son nom ;

— Ne pas changer la place habituelle de ses affaires (rasoir, brosse à dents) ;

— Disposer les habits du jour, toujours à la même place ;

— Laisser les portes des pièces ouvertes, en ne fermant à clé (et enlevant celle-ci, pour ne pas la perdre) que le minimum nécessaire à la sécurité. Il ne faut surtout pas que le malade tourne comme un lion en cage dans une seule pièce.

— Ne mettre des pancartes de signalisation que lorsque le malade se plaint lui-même de son handicap, et avec son accord. "Tu veux que je mettes une pancarte pour que nous sachions où se mettent les chaussures ?"

☞ **Organiser les actes de la vie quotidienne pour rythmer le temps.**

En premier, organiser l'environnement pour que la personne ne soit pas honteuse après avoir abîmé ou cassé involontairement un vase précieux, un objet coûteux, etc. En effet, même si le conjoint est patient cela provoque des disputes.

Ensuite, établir un ordre quotidien dans sa vie : la mettre au lit, la réveiller, la faire manger, l'aider à faire sa toilette, l'habiller, l'emmener aux W.C..

Rythmer ces temps de la vie quotidienne permet à la personne de s'habituer à une vie ordonnée, l'aide à mieux vivre, facilite la tâche de l'entourage. Mais cet ordre est un moyen pour l'aider à faire et non un but. Ce n'est pas un "service d'ordre"!

Chaque fois que vous modifiez un événement de la vie quotidienne cela nécessite pour la personne : réapprendre et se réadapter. Il est nécessaire de le faire pour qu'elle progresse ... mais avec patience, à petites doses.

Ne pas bousculer, ne pas précipiter sous prétexte d'ordre. "Aider à faire" et non "Faire à la place".

Fixer les axes généraux de la vie de la personne, non les détails, pour ne pas la transformer en automate. Passer sur des détails pour valoriser sa pensée, son effort mental : elle a trouvé la solution à ce qui est pour elle un problème ; que nous sous estimons parce que pour nous "c'est naturel...".

À l'entrée de la personne en institution il est important de savoir

— **Son état intellectuel** : son langage, les expressions qu'elle emploie le plus habituellement, le vocabulaire qui lui est familier. Quel genre de livre aime-t-elle ? Quels ont été les livres qu'elle a le plus aimés ? Quel art apprécie-t-elle ? Quels sont ses artistes préférés ?

— **Son état psychologique** : tout ce qui lui fait plaisir ; tout ce qu'elle déteste, qui la vexé. Quels sont les souvenirs dont l'évocation la rend heureuse et, au contraire, de quoi ne faut-il jamais parler ? Qu'est-ce qui peut lui faire peur ? Qu'est-ce qui la rend triste ? En qui a-t-elle surtout confiance ? Est-elle difficile en ce qui concerne la prise des médicaments ?

— **Si c'est une femme...**

Pour respecter ses raisons de vivre il est bon de connaître la couleur préférée de ses vêtements, ses habitudes pour la toilette, ses goûts pour la coiffure (elle se préfère avec des cheveux courts ou longs ?), si elle aime des ongles longs, le vernis à ongles, si elle aime se maquiller, si elle était habituée à se mettre des crèmes ou non...

Continuer son rythme de vie, éviter qu'elle subisse de grands changements, et qu'elle soit obligée de se réadapter encore inutilement aux détails.

Éviter les changements, lorsque ceux-ci ne sont vraiment pas nécessaires, évite son énervement, ses caprices et sa lutte contre ces changements, .

Ne pas la laisser avoir de la barbe et des moustaches, mais ne pas la raser avec des lames de rasoir, cela peut faire repousser ses poils en les rendant très épais. Utiliser des crèmes dépilatoires (en se renseignant auparavant sur une éventuelle allergie antérieure).

— **Si c'est un homme...**

Il est important de connaître ses habitudes pour respecter ses désirs de vivre : mettre des cravates ; se raser régulièrement, ou, au contraire, avoir des moustaches et de la barbe ; s'il se douchait ou se baignait tous les jours ; s'il changeait souvent de vêtements.

Par contre, s'il n'était pas très propre, s'il ne faisait pas beaucoup attention à ses vêtements, il faudra du temps pour changer ses habitudes. L'image qu'il offre aux autres résidents conditionne ses rapports avec eux.

L'AIDE À L'HABILLAGE

La personne oublie l'ordre dans lequel se mettent les vêtements et fait des erreurs, tout en croyant avoir réalisé l'action correctement.

Souvent source de conflits, l'habillement doit être précédé d'une préparation.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Propos adaptés aux réactions antérieures de la personne.** Connaître les habitudes antérieures permet de savoir quelle fibre il faut faire vibrer.

“Que tes habits sont sales. Qu'est-ce que les gens vont penser de moi ? Aide-moi à te changer”, si la femme s'adresse au mari, devient si l'homme s'adresse à sa femme qui était toujours “tirée à quatre épingles” et se parfumait “Tu sens mauvais, ça m'étonne de toi ! Aide-moi à te changer” .

— **Placer les vêtements bien en vue dans l'ordre où ils doivent être placés** en mettant hors de la vue les vêtements de nuit.

— **Utiliser pour le linge de corps des effets en coton** plutôt que le “Damart” : le malade transpire et ne sait le dire.

— Si on habille la personne décrire les actions que l'on fait et accompagner le mouvement. “Nous allons mettre la jambe gauche du pantalon”

— **Utiliser largement le velcro** : chaussures, habits.

— **Demander à la personne malade de participer à l'entretien du linge** : trier le linge, plier des serviettes, etc.

À l'entrée de la personne en institution il est important de savoir
 — Ses goûts vestimentaires : savoir quelles sont ses couleurs préférées. Comment aime-t-elle s'habiller ; si elle est très exigeante en ce qui concerne ses vêtements. Savoir si elle aime porter la cravate, des bijoux, un chapeau...

L'AIDE AU COUCHER

Demande d'instituer un rituel afin que la personne malade dorme suivant une tranche horaire fixe.

Or les jours sont de longueur variable et l'heure d'été n'est pas l'heure d'hiver ; la nuit et le jour se moquent de l'horloge.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **En sa présence poser les vêtements de nuit bien en vue, fermer les volets, tirer les rideaux, allumer la lampe de chevet, ouvrir le lit...**

Ces actes, répétés chaque jour ont un rôle de rituel facilitateur de l'étape suivante : "Je me couche".

Chaque personne a, par conditionnement de toute une vie, des habitudes, un rituel pour les actes de la vie quotidienne. Si on peut le percevoir et en reproduire les conditions, cela facilite l'accomplissement de ces actes.

À l'entrée de la personne en institution il est important de savoir

— **Ses habitudes de sommeil** : l'heure du coucher, l'heure du réveil, l'usage ou non des oreillers. Savoir si elle fait la sieste.

En règle générale ce sont des personnes qui aiment être couvertes jusqu'au cou.

— **Laisser une veilleuse allumée... et toujours une caresse ou un câlin en disant bonne nuit !**

POUR PALLIER À L'INCONTINENCE URINAIRE

Boire beaucoup d'eau diminue l'agitation observée chez la personne qui a soif mais ne sait le dire. Il est donc bénéfique de décoder son "comportement de soif" afin de lui offrir à boire.

Boire induit aussi la miction, plaisir de relâchement viscéral. Nous disons tous "ça va mieux, je n'en pouvais plus" quand il nous arrive de "n'avoir pas eu le temps d'aller aux toilettes".

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

☞ **Une méthode pour essayer d'éviter l'incontinence urinaire consiste à rythmer** : service personnalisé de boissons/conduite aux toilettes 1h après.

Amener la personne toutes les heures aux toilettes sans la faire boire abondamment dans les intervalles, provoque sa colère et un conflit de refus : comme elle n'a ni besoin, ni envie, ni résultat, la conduite aux toilettes avec son déshabillage partiel, devient une agression.

☞ **Régler l'heure d'aller à la selle est une nécessité**

Cela permet d'éviter d'avoir des déconvenues si une sortie est prévue, ou au moment du repas.

Il est bon de tenir compte des horaires qui étaient antérieurement ceux de la personne ; mais on peut aussi établir un nouveau rythme en utilisant des suppositoires qui déclenchent l'envie d'aller à la selle, tel l'Éductil.

Pour lutter contre la constipation, en plus de faire boire abondamment, commen-

cer par des laxatifs doux afin d'éviter les débâcles intempestives.

À l'entrée de la personne en institution il est important de savoir
 — **Ses habitudes** : est-elle d'une nature constipée ? Si oui, que fait elle en général pour l'éviter ? Quel est le rythme habituel du fonctionnement de ses intestins.

- Des soignants de A. nous ont raconté que, par manque d'effectif, ils plaçaient au lever les résidents sur la chaise percée et les faisaient déjeuner en même temps. Bigre !

Il est très difficile pour quiconque de comprendre que la chaise qui sert à s'asseoir, peut aussi être un WC et un lieu où l'on mange ! Toutes les références antérieures (ou conditionnement) sur la propreté, le rythme journalier et l'hygiène sont bafouées : à midi à table, il fera ses besoins.

Ces soignants doivent revoir l'organisation du travail (croyant économiser du temps... ils en perdent) et réfléchir au sens de leur vie !

L'AIDE À LA TOILETTE

Cette aide doit être limitée le plus possible. La personne si elle est guidée et stimulée est capable pendant longtemps d'effectuer des gestes réalisés chaque jour durant toute sa vie. Par contre, elle est lente. S'armer de patience et diriger ses mouvements, en maintenant avec l'autre main un contact corporel, est indispensable.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Si la toilette est faite par un tiers**, celui-ci ne doit pas commencer par le visage mais par les membres supérieurs (main dominante). *cf Fondamentaux sur le site*

De plus, décrire le geste en cours de réalisation : "Je vous lave le bras gauche", "Je vous sèche le front" et maintenir avec l'autre main un contact cutané. Ce contact doit être peau à peau, sans gant de plastique, sauf pour les parties intimes éventuellement.

— **Profiter de la toilette pour proposer un massage de la plante des pieds, des mains, du dos**, qui sécurise psychologiquement : ce n'est plus de l'hygiène, c'est un cadeau.

À l'entrée de la personne en institution il est important de savoir comment elle fait sa toilette :

Se douche-t-elle quotidiennement ou une fois par semaine... ?

Se préfère-t-elle avec des cheveux courts ou longs ?

Se maquille-t-elle régulièrement ?

Aime-t-elle des pantalons ?

Est-ce qu'il se rase tous les jours ?

L'AIDE À L'ALIMENTATION

— **Faire boire beaucoup d'eau est primordial.**

Cela diminue l'agitation : la personne a soif mais ne sait le dire, il faut donc décoder son "comportement quand elle a soif".

Si aucun signe n'attire votre attention, proposez lui souvent à boire, souvent... car elle perd la sensation de soif. Buvez vous même devant elle, ou trinquez avec elle si nécessaire.

Vous pouvez rester un mois sans manger, vous survivrez. Par contre seulement quinze jours sans boire.

— **Pour l'inciter à manger, disposer bien en vue** des assiettes remplies d'aliments faciles à saisir et à consommer (fruits secs et frais de saison, petits biscuits) associées à un verre rempli d'eau ou de jus de fruit ; et picorer soi-même.

— **Si on doit faire manger la personne s'asseoir est un impératif.**

Ne jamais la faire manger en restant debout : la personne ne voit pas votre visage et est agressée par un objet métallique descendant du ciel, passant devant ses yeux, venant cogner sa lèvre supérieure... alors que normalement quand elle mange le premier contact est avec la lèvre inférieure.

Placer la personne en bout de table ; s'asseoir en se plaçant sur le petit côté (à droite ou à gauche selon que l'on est droitier ou gaucher) ; tenir doucement sa main ; appuyer avec la cuillère sur sa lèvre inférieure.

— **Lorsque la personne utilise un objet par erreur** (chaussure pour boire, fourchette à la place de la cuillère...), lui donner le bon objet et reprendre ensuite l'autre, sans s'exclamer, sans porter de jugement, sans commentaire, avec le sourire : elle a oublié l'usage des objets usuels.

Toute réflexion peut la rendre honteuse, vexée car toutes les fonctions cognitives ne sont pas forcément atteintes.

— **Pour éveiller l'appétit**, faire marcher, donner à manger quinze à vingt minutes avant les repas un morceau de fromage non gras (type : gruyère) donne parfois de bons résultats.

Faire pratiquer des exercices de musculation des lèvres, des muscles du visage, de la langue pour éviter la ptose des lèvres avec écoulement de salive

En institution, les informations à l'entrée doivent concerner :

— **Ses habitudes alimentaires** : ce que la personne aime ou déteste, ses allergies alimentaires.

POUR QUE SES RELATIONS AVEC LES AUTRES SOIENT PERÇUES COMME POSITIVES.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Lorsque la personne pose des questions répétitives**, cela ne sert à rien de lui dire "Je te l'ai déjà dit" ou "Ne pose pas des questions idiotes", "Arrête de poser toujours la même question".

Dévier les questions en orientant son attention ailleurs ou en lui renvoyant la question « Et vous, qu'en pensez-vous ? ».

Elle connaît souvent la réponse : sa question n'est que l'expression d'un besoin de communication à cause d'un climat intérieur d'angoisse (absence de maîtrise de la situation).

— **Attention : elle se rend compte si on lui ment ou si on la trompe.**

« Tu te fous de moi » dit Georges quand, à court d'argument devant son propos « Je suis en prison ici », je bafouille et dis "Tu reviendras bientôt chez toi".

Depuis quand Georges dit « Je crois que je deviens fou », je ne lui mens plus, mais lui renvoie sa question « À ton avis qu'est-ce que c'est que la folie ? ».

— **Ne pas poser des questions dont on sait qu'elles sont inutiles :**

“Tu n’as tout de même pas oublié le prénom des petits enfants ?”.

Oui, elle les a oublié et en est honteuse. Par contre elle les reconnaît et est très contente de les voir, mais le manifeste par un langage non-verbal qui traduit un sentiment de joie : brillant des yeux, gestes corporels (elle tient leur main, caresse leur épaule).

— **Ne jamais tenir de propos désobligeants** tel que « Elle est comme une plante », car ce que la personne sent et comprend est inconnu.

— **Demander à ses amis de lui faire des visites brèves mais répétées** pour “lui donner des nouvelles de la ville...”, sans prendre une mine triste de condoléances ; sans des “tu te souviens tel jour...” ; en utilisant le contact corporel : tenir ses mains dans ses propres mains, poser la main sur l’épaule, donner le bras...

Le visiteur est incapable de juger le degré de chaleur humaine et de joie qu’il apporte ; c’est à la personne d’apprécier.
Ce qui pourrait la rendre honteuse ou triste, doit être laissé de côté.

— **Quand la personne parle sans qu’on comprenne un mot de son discours**, écoutons-la en manifestant notre présence de temps en temps par des « Tiens, tiens... » ou « Ah bon ! » ou « C’est bien vrai » de façon à montrer notre participation à ce bavardage.

C’est le cas pour Béatrice qui a régressé mais marmonne de vieux souvenirs heureux : si sa fille, lassée, lui dit « Tu m’agaces, tais-toi » (pour calmer sa propre angoisse !) son discours incohérent se transforme en irritation...

— **Si elle semble poser une question**, l’expression de sa voix, de son visage et de son regard doit permettre de savoir s’il faut répondre positivement, négativement ou s’il faut apaiser par un « Ne t’inquiète pas, je m’en occupe, tout ira bien » et attirer l’attention ailleurs.

TROUBLES DE L’ORIENTATION DANS LE TEMPS ET L’ESPACE

Extraits de l’exposé “Désorientation”

Observation :

Lorsque progresse la démence, la personne perd la notion du temps. Elle ne sait plus quel jour on est, quelle est la date, en quelle saison on est...

Elle peut demander machinalement l’heure dix fois par jour, mais elle ne sait pas pourquoi faire.

Elle ne peut plus raconter sa vie chronologiquement.

Elle peut aller se coucher à 17 h, et faire des courses à 23 h.

Dans la famille l’inquiétude et la fatigue psychologique augmentent “Qu’est-ce qu’on va devenir”.

Ensuite, survient la désorientation spatiale : la personne sort pour aller à un endroit habituel (chez ses enfants, acheter le journal, etc.) mais il lui est difficile de retrouver le chemin. Elle arrive à la maison déçue, triste et angoissée.

Un peu plus tard, elle ne retrouve même pas le chemin du retour, se perd dans les rues... en se demandant « Où suis-je ? », « Qu’est-ce que je fais là ? », « Où j’habite ? » et doit demander de l’aide.

Un jour arrive où elle se perd dans son appartement, ne se rappelant plus où se trouvent les toilettes, la salle de bain ; où se trouvent les serviettes de bain, les draps. Elle ne

trouve plus ses affaires, ne s'habille plus, ne se lave plus, ne sait plus reconnaître la droite de la gauche...

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

☞ aménagement prothétique de l'environnement.

— Aménager les zones à risque :

- main courante adaptée pour faciliter les déplacements ;
- fenêtre doublée par une bande de vitrage donnant une protection équivalente à un barreaudage, permettant d'ouvrir la fenêtre et de voir à l'extérieur ;
- ouverture de la porte de sortie commandée par un clavier numérique ;
- cuisinière à plaques chauffantes électriques à la place du gaz, avec système de double commande ne permettant la chauffe maximum (risque de brûlure) que si on actionne un bouton dissimulé ; les fours sont une des causes les plus importantes de brûlures et d'incendie.
- mitigeur thermostatique pour obtenir de l'eau chaude tempérée afin d'éviter tout risque de brûlure. Chauffe eau électrique pour éviter le danger d'asphyxie ou l'explosion ;
- panneau vitré entre la cuisine et le séjour permettant une surveillance quand le malade est à la cuisine ;
- il vaut mieux laisser la salle de bains aussi nue que possible et donner shampoing, serviettes supplémentaires, nécessaire pour prothèse dentaire, crème à raser, etc... seulement au moment où la personne en a besoin. Avec l'évolution de la maladie, même la serviette, le savon, la brosse à dents et le dentifrice peuvent être utilisés de manière inadaptée s'ils sont laissés à sa portée.

— Pour prévenir les chutes :

- tapis cloués au sol ;
- planchers non vernis ;
- WC surélevés et barres d'appui de couleur vive ;
- douche avec siège escamotable et barres d'appui.
- si la personne se cogne contre le mur ou contre les meubles, malgré un bon éclairage, on peut placer un ruban réflecteur aux coins des meubles, le long des plinthes.

— Installation de repères du temps :

- libre accès aux fenêtres pour pouvoir suivre le cycle du soleil et des saisons ;
- horloge simple avec de gros chiffres, horloge à carillon, coucou ;
- calendriers affichant un mois *ou mieux*, un jour à la fois.

— Installation de repères de l'espace :

- signalisation des WC, par un logo, en évitant "WC", dévalorisant ; placés près de la chambre et du séjour ;
- repères lumineux, veilleuses ;
- ne pas déplacer les meubles ;

- pour la décoration des murs utilisation du jaune paille, de l'orangé (à la cuisine car excite l'appétit) et du rouge (poignées de porte), plus faciles à reconnaître que des bleus et des verts car le cristallin jaunit ;
- contraste de couleur entre les murs et la porte ;
- cadre, choisi par la personne, sur le mur du couloir près de sa chambre ;
- couleur du couvre-lit à son goût ;
- plante d'intérieur à entretenir.
- réglage de l'intensité lumineuse en fonction de la réduction de l'acuité visuelle et du champ visuel.

En institution :

Créer un circuit d'entraînement à l'orientation spatiale.

Apprentissage d'itinéraires favorisant des déplacements autonomes vers et dans différents lieux du service.

L'orientation consiste à stimuler les comportements exploratoires, à sensibiliser à la présence des signes, susciter leur utilisation, à favoriser la reconnaissance des lieux.

ORIENTATION VERS LA RÉALITÉ

C'est un mode de communication destiné à faire prendre conscience du temps, de l'espace, et de l'entourage. L'orientation à la réalité doit être continue, intégrée aux activités journalières (habillage, toilette, alimentation, marche, bavardage) et doit ajouter aux données sur le temps et l'espace des données pertinentes sur les activités en cours.

— Dialogue simple

«Bonjour Monsieur Cabrol. Je suis Laurent, l'infirmier qui vous fais toujours rire en vous racontant les problèmes que j'ai avec ma voiture. Au fait, quel jour sommes-nous ?...

Eh oui, déjà samedi. Comment trouvez-vous le temps ? (montrant la fenêtre)

C'est bon pour la vigne lorsqu'il pleut au mois de juillet.

Je suis là pour vous aider à vous habiller car il sera bientôt 9 h du matin».

Un contact verbal est établi avec cette personne. Vous avez...

- reconnu son individualité et respecté ses limites par un dialogue simple, ponctué de temps d'arrêt pour lui permettre de répondre ;
- évité la position d'échec en vous nommant plutôt qu'en l'obligeant à vous nommer ;
- fait appel à ses capacités : elle a de bonnes chances de trouver la réponse ;
- sécurisé en présentant des données qui l'aideront à savoir qui elle est, qui nous sommes et ce que nous effectuons avec elle.

— Ne pas insister sur l'erreur

Les réponses données ne sont pas toujours exactes...

Principe essentiel à respecter : ne pas insister sur l'erreur.

Faillir à ce principe signifie ne pas reconnaître les efforts que fournit la personne.

La personne à qui on demande de nommer la journée et qui répond mardi au lieu de samedi se trompe certes. Mais elle a compris le sens de la question et s'est efforcée d'y répondre.

Exemple 1 : RECTIFICATION SANS INSISTANCE SUR L'ERREUR

q Intervenant (I) : En quelle saison sommes-nous ?

l Patient (P) : En été (alors que c'est l'hiver)

1) Réponse à éviter

q I : Eh! non ! Nous sommes en hiver, pas en été !

2) Réponse à donner

q I : Vous aussi vous avez hâte d'être en été mais, malheureusement, nous sommes encore en hiver... Regardez, les arbres n'ont pas de feuille.

Au plan technique, les deux réponses sont exactes, MAIS :

La première ne tient pas compte de l'effort fourni et renvoie en pleine figure l'erreur.

La seconde tente de ménager le malade en lui faisant voir que d'une part, il a hâte d'être en été, mais que d'autre part la réalité est tout autre.

Il importe de rectifier dans la mesure où la correction peut être intégrée ou servir à rassurer la personne qui cherche à maintenir le contact avec la réalité.

Il s'agit de procéder avec tact et d'éviter les remarques dévalorisantes ou brusques.

Exemple 2 : CORRECTION DE DÉSORIENTATION SANS SENTIMENT D'ÉCHEC

l P : Bonjour Serge (alors que c'est Roger)

q I : D'après votre sourire, je sais que vous me reconnaissez. C'est vrai qu'on s'embrouille dans les noms. Moi, c'est Roger celui qui travaillait avec vous.

Façon de rectifier le discours qui permet d'assouplir l'usage de l'orientation à la réalité tout en respectant ses principes.

Si la personne est dans un état de détérioration tel qu'elle ne peut plus répondre dans le sens de la question, recourir à la forme énonciative et conjuguer au passé.

Exemple 3 : RECOURIR À LA FORME ÉNONCIATIVE

Si les réponses sont hors sujet, nulles ou anxieuses, au lieu de continuer à interroger il convient de rassurer en fournissant les données d'orientation de façon affirmative ou par constatation.

On continue ainsi à orienter en confirmant l'identité et en respectant les limites.

On passe d'une orientation à la réalité interrogative à une orientation à la réalité énonciative, lorsque les réponses deviennent incohérentes.

q I : Regardez cette belle photo de famille, madame Rouanet. Quel est le nom de vos enfants ? (Forme interrogative)

l P : C'est dehors qu'il faut aller... C'est la messe. (incapacité de répondre)

q I (Prenant le cadre) : Si je me souviens bien, c'est votre fille Liliane. Elle vient vous voir tous les samedis. Celui-ci c'est Jacques. C'est lui qui vous appelle et vous parlez à vos petits-enfants.

Regardez, vous avez des photos d'eux sur votre table (Prenant la photo) : Ils

vous aiment beaucoup, vous êtes une bonne grand-mère pour eux... (forme énonciative)

Exemple 4 : CONJUGUER AU TEMPS PASSÉ

Utilisation du “passé” comme temps de conjugaison des verbes pour inciter la personne à se rendre compte qu’il s’agit d’un souvenir du passé et non de la réalité actuelle.

q I : Il est midi c’est l’heure du dîner, madame Carayol

I P : Il faut que j’aille préparer le dîner pour les petits.

q I : Comme cela, c’est vous qui *faisiez* la popote pour vos enfants ?

I P : Je vais être en retard.

q I : Je vois que vous êtes fiable. Dans le temps, quand vos enfants *étaient* encore à la maison, ils *devaient* aimer que le repas soit prêt à l’heure.

I P : Ah, oui !

q I : Qu’est-ce que vous leur faisiez pour dîner, autrefois ?...

L’utilisation du passé est une façon non menaçante d’orienter la personne en facilitant une différenciation graduelle du présent et du passé : on reconnaît ses souvenirs comme des souvenirs et non comme des événements du présent.

Double avantage : non menaçant pour la personne ; au lieu de l’empêcher de parler de cette situation, on l’évoque comme un souvenir en le situant dans le bon cadre spatio-temporel.

Exemple 4 bis :

I P : Je veux mettre la robe bleue que je viens de me faire.

q I : Vous aimeriez avoir la robe que vous vous *étiez* faite.

Comme ça, vous avez déjà fait de la couture ?

I P : Ah oui ! Je faisais même des robes de mariées.

q I : Des robes de mariées... *Vous deviez* être très habile !

I P : Je suis assez bonne. J’ai fait les robes de mariées de mes soeurs.

q I : Vous *deviez* prendre du beau tissu pour faire les robes de vos sœurs.

Après quelques instants de conversation, présenter les notions d’orientation à la réalité pour accomplir l’acte de la vie quotidienne (A.V.Q.) proposé.

q I : Maintenant, je vais vous aider à mettre votre robe.

— **Moyens de contrer le refus de la réalité** : la validation au soutien affectif et la compensation affective

☞ **La validation**

Sans acquiescer aux propos erronés (en utilisant le passé) on accepte le passé et la personne là où elle est.

Ex.: Au moment où la personne démente parle de sa mère (décédée il y a 20 ans), ne pas la confronter à la réalité de la mort, qu’elle ne peut plus supporter au stade où elle est de sa maladie.

- Valider ses propos et en chercher la signification en axant sur les sentiments «Vous l’aimiez beaucoup ? Comment était votre mère ? », questions pertinentes parlant du vécu, valorisantes.

- L'erreur à ne pas commettre : «Votre mère est morte il y a 20 ans déjà». Déclenchement assuré d'une «réaction catastrophique» !

☞ La compensation affective

Elle vise à assurer présence, chaleur et disponibilité afin de combler le vide laissé par la perte.

I P apeurée : Il n'y a personne dans la cuisine où sont passés les enfants ?

q I : Vous aimeriez mieux être avec vos enfants qu'ici madame Maségur.

I P : On ne fait rien ici.

q I : Vous vous ennuyez.

I P : Je suis toute seule. Ce n'est pas chez moi ici.

q I : C'est vrai que c'est pas comme votre ancien chez-vous ici. Mais c'est là que vous demeurez *maintenant*. Moi je suis ici pour vous aider (utiliser le toucher). Vous savez qu'on s'arrange bien toutes les deux.

Ne jamais brusquer l'orientation vers la réalité. Suivre le rythme de la personne et reconnaître ses sentiments.

TROUBLES DE LA CONNAISSANCE (AGNOSIE)

Observation :

La personne n'identifie plus les objets, oublie à quoi ils servent.

Elle emploie des objets à d'autres fins :

- prend une fourchette pour manger la soupe ;
- tente de boire dans une pantoufle ;
- fait ses besoins à côté de la cuvette des W.C., ne comprenant pas à quoi sert le WC ;
- met ses boucles d'oreilles dans la bouche et les croque ;
- etc.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Lorsque la personne utilise un objet par erreur**, lui donner l'objet qui correspond à son objectif et reprendre ensuite l'autre, d'un air calme, normal, sans exclamation.

Exemple : donner une cuillère en reprenant la fourchette avec laquelle la personne essayait de manger sa soupe ; donner un verre, en reprenant la pantoufle dans laquelle elle allait boire.

Il est possible aussi de réaliser soi-même correctement l'action à faire et d'attirer le regard et l'attention de la personne sur nous. Lorsqu'elle nous regarde, lui donner l'objet avec le sourire, sans commentaire, sans grimace péjorative.

Si la relation affective avec la personne est bonne, si nous avons gagné sa confiance, nous arriverons alors à la corriger et à lui réapprendre des choses, au fil des jours et des mois.

Par contre, crier quand elle fait une erreur, l'agresser en paroles ou gestes, peut la rendre malheureuse, honteuse, vexée... et l'enfoncer dans sa démence.

Attention : ne pas la corriger, ne pas communiquer avec elle, et faire tout à sa place aggrave sa démence.

TROUBLES DE LA PAROLE (APHASIE)

Observation :

Les phrases deviennent incohérentes. La prononciation des mots est perturbée, la personne répète plusieurs fois le même mot ou la même syllabe. Son discours devient incompréhensible. Elle n'arrive plus à se faire comprendre oralement.

La personne devient angoissé, nerveuse.

Pourquoi ?

- Supposons qu'elle ait besoin d'aller aux W.C. : elle ne se rappelle plus où ils se trouvent, elle a oublié le mot "vécé".

Mais le besoin presse : elle s'agite et essaie à sa façon, de se faire comprendre.

• Supposons que nous ne la comprenions pas. En la voyant s'agiter, nous l'invitons à s'asseoir, à se calmer. Au bout d'un moment, forcément, elle urinerait ou déféquait. Elle peut en avoir honte et nous en vouloir.

• Si nous lui faisons des reproches, elle deviendra plus malheureuse, ou elle s'énervait devenant agressive.

La personne :

- peut cesser de parler et cracher son repas pour dire « Je n'ai plus faim » ;
- vous donner des coups de pieds dans le ventre, pour dire « J'ai peur du bain ».
- Certaines peuvent "plonger" et s'enfoncer dans leur monde triste de grande solitude.

Attention de ne pas interpréter ce silence pour une totale démence.

Il m'a fallu un an pour m'apercevoir qu'une démente, sénile il est vrai, était présente lors des activités d'éveil que nous organisons et avait une faculté de jugement.

Elle a qualifié l'activité en occitan : "Ils nous prennent pour des enfants"; Je suis resté sur place, sans voix : depuis un an je passais, lui dire bonjour avec le sourire et elle ne m'avait jamais répondu. Ce qui m'avait fait conclure à une démence avancée... elle m'a renvoyé à mes chères études !

À partir de ce jour nous avons augmenté la communication et elle est redevenue loquace. Deux ans après elle est décédée d'une hématomé... mèse...

La gérontologie implique l'humilité : savoir qu'on ne sait pas.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

- **Essayer de décoder en se rattachant à un mot**, en apprenant le code de communication non-verbal de la personne. Souvent, dès que la personne se voit comprise elle est encouragée et ose parler, poser des questions.
- **Dès que le message est compris le reformuler verbalement** facilite sa mémorisation éventuelle.
- **Se placer face à la personne** pour qu'elle lise sur les lèvres (mieux vues si elles sont rouges) ; parler lentement ; bien articuler.
- **Accepter qu'il y ait des jours avec et des jours sans paroles.**
- **Vivre au jour le jour.**
- **Attention : la personne peut être présente à tout moment**, peut comprendre tout, même si elle ne réagit pas.

- Le changement constant de l'état de la personne peut tromper, donner de faux espoirs ou au contraire orienter sur un pronostic pessimiste.

- Elle réagit parfois bien à la conversation et peut, par moments, formuler une ou plusieurs phrases correctes et bien prononcées ; répondre juste et avec des mots exacts. Puis perdre à nouveau le fil.

Elle se rappelle d'une chose aujourd'hui pour l'oublier demain, et vice versa. Toutes ces variations nous empêchent d'avoir un jugement juste de sa capacité mentale et de pouvoir prendre des décisions stables et correctes.

— **La personne ne comprend pas la même chose que nous en entendant le même mot.** Décoder : lire sur son visage au lieu d'entendre sa réponse.

Quand vous lui dites « Ouvre la bouche », elle répond "Oui"... mais ne le fais pas ; «Tu veux un gâteau» entraîne la réponse "Non" ...mais elle prend le gâteau et le mange ; «Tu veux uriner» entraîne la réponse "Non" ...et elle se mouille 5 minutes après.

— **Oser décoder le langage comme une devinette.**

En fonction de l'heure et de l'activité de la personne... Si elle est restée longtemps assise elle veut peut-être dire qu'elle a envie de marcher ; s'il y a longtemps qu'elle n'a pas bu, qu'elle a soif ; etc.

TROUBLES DE LA RÉALISATION ET LA COMPRÉHENSION DES GESTES (APRAXIE)

Observation :

En premier, la personne n'est plus capable de faire des gestes complexes et coordonnés, comme conduire une voiture ou utiliser un four... Ensuite, elle ne peut plus signer un chèque, s'habiller seule, allumer une cigarette, fermer la porte ...

La compréhension des gestes peut aussi s'altérer. Les gestes perdent leur signification courante et la personne ne comprend plus ou comprend autrement nos gestes. Les siens aussi peuvent ne pas s'accorder avec ce que nous attendons, ou avec ses paroles, ses idées.

La personne :

- peut faire les gros yeux et montrer son index d'une façon menaçante en disant : « C'est très bon. » ;
- une autre, pour trouver un mot perdu, secoue son poing fermé, lève les yeux et mord le coin de ses lèvres, comme si elle allait frapper ;
- mordre nos doigts pour nous montrer son mal aux dents ;
- serrer notre gorge pour montrer qu'elle a mal à la gorge ;
- manger un morceau de papier pour dire « J'ai faim »

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Expliquer aux membres de la famille que leur visite est importante** même s'ils ont l'impression de ne pas être bien reçu. C'est une fausse impression inhérente à la perte de sens des gestes pour la personne.

Lorsque Jeanne ouvre les bras pour embrasser son père et que ce dernier tourne le dos et s'en va, Jeanne se vexe et se culpabilise.

Elle dit : « Il ne m'aime plus, car. . . » ou « Il ne m'a pas pardonné pour... » Alors que, tout simplement, son père n'a pas compris ou a mal compris le geste.

— **Relier les gestes et leur signification pour la personne malade.**

Les mêmes gestes se reproduisent chaque fois, ce qui en facilite la compréhension : retenir la forme du message car à chaque fois il se reproduira avec la même signification.

- **Pour montrer son envie d'aller aux W.C.**, telle personne se déboutonne, l'autre se déshabille, une autre court dans tous les sens, une autre masse son ventre, une autre demande qu'on l'accompagne sans pouvoir dire où.

Dès qu'on comprend la signification du geste et qu'on les amène aux

W.C., ces manifestations disparaissent.

- **De la même façon pour montrer qu'elle a soif** elle peut prendre un verre, un bol ou une tasse vide et faire semblant de boire ; ou essayer de boire l'eau d'un vase ; ou faire le geste de boire dans sa main, etc.

DÉAMBULATION

Observation :

Quand elle souffre d'une maladie d'Alzheimer, la personne marche pendant des heures et des heures, sans but. Elle s'assied deux minutes puis se lève pour marcher à nouveau ; fait mine de s'asseoir mais aussitôt repart pour marcher...

L'empêcher de marcher et la contraindre à s'asseoir puis l'attacher entraîne agitation et colère.

Il y a danger si les déambulations sont si fréquentes qu'elles comportent des risques d'épuisement, de phlyctènes aux pieds, etc.

Il faut comprendre que la personne, active durant sa vie, cherche à demeurer occupée et à accomplir des tâches.

Ex.: une femme qui passe son temps à épousseter les différents objets rencontrés sur son trajet.

Qu'elle s'arrête pour frotter des poignées de porte ne veut pas dire qu'elle veut s'enfuir : elle est attirée par la stimulation sensorielle que ce geste lui procure.

La déambulation est parfois consécutive à l'utilisation prolongée de médicaments, surtout de l'Haldol et l'Orap.

Plus rarement, la personne peut rester toute la journée sans bouger.

Certaines nuits la personne malade n'arrive pas à dormir : elle est capable de marcher, de travailler et de ranger (ou même de sortir) pendant la nuit. Il faut la laisser libre dans la maison où tous les dangers sont écartés. Après s'être fatiguée et sous l'effet d'un calmant prescrit, elle laissera tout pour aller dormir. Le lendemain, fatiguée, elle dormira toute la journée. "Elle prend le jour pour la nuit"... et c'est très épuisant pour la famille - qui ne dort pas la nuit non plus - et hésite à l'enfermer à clé dans sa chambre.

L'exposé "Errance et fugue" traite ce sujet dans le cadre d'une institution. S'y référer.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Déambuler en permanence entraîne transpiration et soif...** non exprimée. Faire boire et utiliser pour linge de corps des sous-vêtements en coton plutôt que du "Damart".

— **Sortir avec la personne et aller marcher** dans un parc, dans les rues ou aller dans un supermarché.

À condition que la personne qui accompagne contrôle bien la situation, le dehors est "thérapeutique".

— **Pour pouvoir fermer la porte de sa chambre la nuit sans l'inquiéter**, il faut cacher la poignée située à l'intérieur de la porte.

Un moyen pour y parvenir consiste à fixer un portemanteau au dessus de la serrure et y pendre une robe de chambre. Le malade ne pouvant pas se concentrer longtemps sur une chose précise, ne pouvant pas trouver la poignée oubliera l'idée de sortir de la chambre.

ANGOISSE, IRRITABILITÉ, ILLUSIONS

Observation :

L'angoisse demeure tout au long de la maladie et cause beaucoup d'agitation, de nervosité et, éventuellement, d'agressivité chez les malades.

- La personne peut s'angoisser pour son travail au milieu de la nuit, tente de s'habiller et se presse de partir au bureau.

La famille se récrie.

Réaction de la personne : elle peut se fâcher ou avoir honte de son erreur et devenir triste.

- Une femme peut subitement s'angoisser pour son bébé qu'elle croit avoir oublié dans son lit (elle a oublié que ses enfants ont grandi). Elle s'affole, essaie de le rechercher, mais ne sait pas où aller, s'angoisse de plus en plus.

Si nous la forçons à s'asseoir, en ne comprenant pas ce qui se passe dans sa tête, elle va s'irriter : elle défend son bébé.

Quand la personne est angoissée, elle court ou marche sans cesse, parle sans arrêt, manipule un objet pendant des heures, met tout ce qu'elle trouve dans sa bouche et... "Elle mange le savon !".

Celle qui ne peut pas bouger tire ses draps, ses boutons, ses habits, ses mains et ses doigts, ses pantoufles.

La personne malade peut avoir des hallucinations : entendre ses enfants et vouloir les toucher alors qu'il n'y a personne dans la pièce ; ou des illusions, interprétant des plis dans la couverture comme étant un serpent ; ou peut faire un délire de persécution ou de préjudice en accusant un tiers de le voler.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **La personne malade boit notre angoisse comme un buvard l'encre.**

Très sensible, elle sent si nous sommes nous-même angoissé et elle le devient aussitôt.

L'entourage doit être calme et inspirer confiance. Plus la personne aura confiance en ceux qui s'occupent de lui, moins elle sera angoissée.

— **Boire beaucoup d'eau diminue l'angoisse.** Des tisanes calmantes à base de Passiflore, Valériane, Aubépine, peuvent être utilisées.

— **Si la personne joue avec son sexe il ne faut pas moraliser,** mais lui donner autre chose à manipuler. Un homme peut aimer tourner les pages d'une revue. Une femme peut aimer tenir dans ses mains une peluche, un chapelet ou un tissu.

— **La personne en passant devant un miroir peut ne pas se reconnaître** et avoir peur de l'étranger en face. Si tel est le cas, masquer les miroirs par un tissu.

— **Éviter de raisonner la personne en s'obstinant,** car plus on parlera d'un objet égaré plus son attention sera fixée sur cet objet, pour elle volé. Proposer une activité dérivative.

— **Garder en réserve un double des objets** que la personne a tendance à égarer pour éviter qu'elle ne parle de vol. Connaître les endroits où elle entasse ces objets.

— **Éliminer les objets qui créent une illusion visuelle** mais se poser des questions sur la qualité de l'éclairage si les illusions surviennent au crépuscule.

LA COMMUNICATION

Observation ;

La personne éprouve d'abord de la difficulté à comprendre les anecdotes et les paroles rapides, à saisir l'humour et à suivre certaines directives explicites ; plus tard, elle bute sur la conversation courante et demande qu'on répète des directives simples ; au stade avancé, elle ne comprend plus la signification des mots.

La personne doit réfléchir de plus en plus longtemps avant de pouvoir communiquer sa pensée ; l'expression perd de sa spontanéité ; la difficulté à nommer les choses et à trouver les mots s'accroît ; le vocabulaire s'appauvrit et la répétition d'un même mot existe souvent.

Sur le plan de la communication sociale la personne qui ne fait que s'écarter du sujet de conversation ou se répéter au début, devient peu à peu incapable d'amorcer la conversation et encore moins de la soutenir.

Elle pose moins de questions et fuit les situations sociales difficiles. Puis, elle se retire complètement de la communication : des sons, voire des cris, constituent souvent les seules formes de communication.

Il est donc essentiel d'observer et de décoder le comportement non verbal pour comprendre ses messages et ses besoins : tâche souvent malaisée, car la personne peut difficilement confirmer l'exactitude de notre compréhension.

Avant d'en arriver au mutisme, qui peut apparaître au stade terminal de l'évolution démentielle.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

Décoder les messages de la personne

- Observer le comportement verbal et non verbal.

Observer la mimique, la direction du regard, le ton de la voix, la posture, la fébrilité des gestes, la couleur du visage, etc.

Rechercher les expressions de plaisir ou de déplaisir pour vérifier la compréhension de la personne ou son inclination à entreprendre une action, etc.

- Essayer de comprendre les émotions exprimées maladroitement

Communiquer des états d'âme avec des facultés restreintes se révèle ardu. Il importe de s'appliquer à les décoder et d'aller au-delà des mots pour assurer le mieux-être de la personne.

- Isoler les mots clés

Face à un discours incohérent, à un jargon incompréhensible, isoler quelques mots qui reviennent et semblent plus clairs pour tenter de saisir le sens du message qu'essaie de livrer la personne.

- Livrer notre degré réel de compréhension

Ne pas prétendre comprendre la personne si ce n'est pas le cas : lui dire simplement ce qu'il en est.

Choix du moment opportun

L'état de fatigue joue un rôle important. Pour solliciter la collaboration de la personne, il est préférable d'attendre qu'elle soit bien reposée : sa réceptivité sera alors optimale.

Éviter de la déranger lorsqu'elle est absorbée dans une activité.
Remettre notre demande à plus tard si elle semble fatiguée ou si elle refuse de collaborer.

☞ **Respect des capacités et du rythme**

Adapter nos demandes en fonction des capacités de la personne.

Être disposé à lui accorder plus de temps selon ses besoins et son état.

☞ **Attente de la réponse**

Accorder un délai suffisant à la personne pour qu'elle puisse répondre.

- Éviter de mettre de la pression, de l'interrompre ou de la bousculer lorsqu'elle parle, cela ne ferait qu'augmenter son désarroi.

- Il faut s'attendre à ce que les réponses tardent de plus en plus, soient moins parfaites ou remplacées par des gesticulations.

☞ **Effort de compréhension**

Être prêt à tout mettre en œuvre pour comprendre la personne et nous faire comprendre d'elle avec la conviction que cela en vaut la peine.

☞ **Maintien de la parole donnée**

Tenir nos promesses en dépit des troubles de mémoire de la personne.

Il s'agit d'un être humain qui peut, tout comme nous, être blessé même s'il ne peut le communiquer.

Il est étonnant de voir à quel point certaines personnes se souviennent de propos significatifs. La mémoire « affective » semble assez bien préservée chez les sujets atteints de démence.

☞ **Parler d'un ton calme avec des gestes appropriés**

Le ton sur lequel nous nous adressons à la personne détermine l'interaction que nous voulons établir.

Une voix calme et des gestes empreints de douceur favorisent une réponse calme de la part du malade.

A l'opposé, un ton élevé et des gestes brusques seront mal pris par le malade et risquent de provoquer de sa part crainte et méfiance, rendant la collaboration difficile.

☞ **Utiliser le nom de la personne et se nommer**

S'adresser à la personne en utilisant son nom.

Lui donner notre nom et tout indice qui l'aide à se situer par rapport à nous ; lui expliquer, par exemple, ce qui nous amène auprès d'elle.
Être bref mais chaleureux.

☞ **Livrer un seul message à la fois**

Les capacités affaiblies de la mémoire compromettent la rétention simultanée de plusieurs éléments.

Terminer une action avant de passer à la suivante.
Ne donner qu'une consigne ou directive à la fois.

☞ **Utiliser des mots simples et des phrases courtes**

S'exprimer dans des termes concrets, clairs et précis.

Les longues explications exigent des efforts d'attention et de concentration que la personne parvient difficilement à fournir.

☞ **Répéter avec les mêmes mots et reformuler s'il y a lieu**

Lorsque le message a été dit en mots concrets, il est préférable de le répéter textuellement d'abord au lieu de le reformuler.

En reformulant (en le répétant dans d'autres termes) on risque de dérouter la personne : cela équivaut à lui demander de saisir un nouveau message.

Si le fait de répéter ne donne pas de résultats, on peut tenter de reformuler le message.

☞ **Ramener l'attention sur l'action en cours.**

Si la personne est distraite, si elle s'écarte du sujet de conversation ou si elle délaisse l'activité en cours pour en commencer une autre, il peut être approprié de lui rappeler délicatement ce qu'elle était en train de dire ou de faire, et de résumer les propos en cours.

☞ **Utiliser les rituels sociaux**

Les salutations, les poignées de main, les sourires sont des gestes appris, très éloquents et faciles à comprendre.

☞ **Compléter les messages avec des objets ou des gestes**

Utiliser des objets réels, des images, des gestes, le toucher ou des messages écrits pour illustrer nos propos.

Désigner l'objet en le nommant augmente nos chances d'être compris.

☞ **Répéter quelques mots du discours de la personne**

Pour confirmer à la personne que nous tentons de saisir son message, il est bon de répéter quelques-uns des mots qu'il utilise. Cette reconnaissance le rassure et montre notre attention.

☞ **Continuer à poser des questions simples**

Pour préserver l'estime de soi de la personne et nous assurer une meilleure collaboration de sa part, il faut l'aider à rester vivez, alerte et soutenir sa capacité d'attention :

- Éviter les questions ouvertes (pourquoi ? comment ?)
- Commencer par lui poser des questions comportant un choix de réponses limité «Veux-tu du lait ou du café ?»
- Simplifier les questions en les structurant pour permettre des réponses par «oui» ou «non».

☞ **Recourir aux énoncés affirmatifs**

Si la personne présente une détérioration marquée, les questions peuvent être remplacées par des énoncés affirmatifs tel que "Voici un fruit".

Cette pratique réussit d'autant mieux que l'on connaît ses goûts et ses besoins.

☞ **Faire remplacer les mots manquants par d'autres informations**

Si, après l'avoir laissé parler plus longuement, nous constatons que la personne éprouve encore des difficultés à trouver ses mots, proposer d'autres mots qui semblent plausibles, ou encore lui demander de parler de cet objet d'une manière différente (à quoi il sert, où il est rangé, etc.)

☞ **Dresser une liste des mots et des gestes auxquels répond la personne**

Lorsque la communication devient plus difficile, c'est un moyen de rechange pour susciter une réponse.

☞ Expliquer les actions

Précéder d'une explication simple les interventions impliquant des contacts physiques ou la manipulation d'objet appartenant à la personne et commenter au besoin.

☞ Décomposer l'action en plusieurs petites étapes

Livrer nos demandes une à une à la personne en l'informant brièvement de chaque étape, juste au moment elle se déroule.

En présentant graduellement l'information, la personne peut l'intégrer et sa crainte diminue du fait qu'elle sait ce qui lui arrive. Exemple :

- 1° étape : "On va dîner"
- 2° étape : " Nous allons dans le couloir " (en franchissant la porte)
- 3° étape : "Au bout du couloir c'est la salle à manger" (une fois dans le couloir)...etc.

LA SOUFFRANCE DE LA FAMILLE

La famille face à la personne démente éprouve une série de sentiments qui sont autant de souffrances :

« la famille est la victime cachée de la démence. »

- l'angoisse de l'hérédité soulève la peur de leur future vieillesse ;
- la crainte de problèmes financiers si la maladie continue ;
- la peur de ne pas tenir sa promesse "Je ne te placerais jamais en Long séjour" ;
- le conflit interne entre la volonté de préserver l'équilibre et la sérénité familiale et la reconnaissance filiale ou conjugale, car il reste le souvenir de l'investissement antérieur du malade pour les enfants ou pour le conjoint ;
- le chagrin devant l'altération physique du parent qui est devenu méconnaissable pour ceux qui l'ont connu et aimé différent ;
- l'insécurité devant le comportement à avoir face au dément qui agresse.

Au fil des jours la souffrance se double d'un travail de deuils successifs qualifiés par certains de deuil "blanc", avant l'épreuve :

- deuil de l'espérance « Il n'y a pas de médicament pour guérir cette maladie » ;
- deuil de la relation perdue « Il ne me reconnaît plus » ;
- deuil de l'admiration « Lui qui était si gentil, si fort, si brillant ! » ;
- deuil du rôle, par renversement des rôles familiaux habituels : les enfants se sentent devenir les parents de leurs parents ;
- deuil de l'estime de soi devant l'agressivité manifestée lors du même comportement perturbateur quotidien du malade. Ne supportant plus la situation certains se posent la question du sens d'une telle vie et souhaitent sa fin... tout en se reprochant un tel souhait ;
- deuil de la possibilité de prévoir l'avenir. À long terme mais aussi à court terme dans le déroulement du quotidien : présence constante auprès du malade, manque de repos la nuit, agressivité de la part du dément, etc.

Quelques suggestions... (MA ou DSTA)

— **Il faut reconnaître l'importance de la contribution de la famille**, qui reçoit peu de gratifications pour les efforts déployés.

— **Enseigner à la famille certaines des suggestions exprimées ci-dessus** pour répondre aux situations problématiques.

L'importance :

- de réorienter dans le temps, l'espace et avec les personnes ;
- l'importance de la stimulation sensorielle par le biais du toucher et

de la manipulation d'objets ;
 - éviter d'exercer des demandes excessives envers le malade ;
 - éviter de rationaliser avec le malade.

— **Insister sur l'importance de modifier les objectifs et les attentes reliés aux visites.**

— **Intégrer la nature involutive de la pathologie et son irréversibilité.**

— **Tenter de se centrer sur les capacités restantes et sur les intérêts présents «ici et maintenant» : musique, photos, jeux simples, manipulation d'objets, toucher.**

— **Tenter d'apprendre à écouter et à décoder les messages c'est à dire se centrer davantage sur le processus (pensées, sentiments) que sur le contenu du message.**

— **Souligner aux membres de la famille qu'il n'existe aucune solution miracle satisfaisante à 100 % et que le travail par essais/erreurs qu'elle effectue, est également celui qui sera effectué par les soignants en institution.**

— **Savoir être suffisamment «égoïste» pour ne pas s'épuiser : utiliser les aides disponibles, s'aérer quelques heures de temps à autre en utilisant des relais.**

— **Savoir encore et encore... et apprendre au fil des jours.**

- que votre malade est anxieux lorsqu'arrive le crépuscule car il a un sentiment d'insécurité. En fin d'après-midi il déambule ou parfois dit « Où est ma mère » ou « Je veux rentrer à la maison » ; c'est « l'effet crépusculaire ».

Prévoyez d'être présent auprès de lui à cette heure : organisez vos courses et votre travail en fonction ; éclairez intensément (on traite certaines dépressions par une exposition à la lumière dans les pays nordiques quand les jours sont courts) ; rassurez « Je suis là pour prendre soin de toi ».

- que la sur-stimulation (grande réunion familiale bruyante) a un effet contraire à celui qu'on en attendait : la personne malade ne sait plus faire le tri entre de nombreuses informations qui lui parviennent à la fois et s'isole.

D'un autre côté la sous stimulation est préjudiciable elle aussi, car la personne n'ayant pas d'information à traiter, met son cerveau au repos. Il faut donc trouver l'équilibre entre sous et sur-stimulation selon chaque malade.

- qu'il faut mettre sous clé les médicaments (ne pas les laisser dans l'armoire de toilette à la salle de bains) le fer à repasser, les allumettes (si le malade fume rester à côté de lui), l'eau de javel qui pourrait être buée., etc.... jusqu'aux produits insecticides pour le jardin.

- qu'il ne faut pas mettre en vue à portée de sa main des bibelots de petite taille : la personne démente peut les porter à sa bouche et les avaler accidentellement.

- qu'il ne faut pas avoir de plante dont la mastication puisse poser problème.

À l'intérieur, la belle plante verte striée de jaune qu'est le Diffenbaca, car sa sève laiteuse est toxique, etc. Dans le jardin l'arbuste Belladone et ses baies bleues attirantes mais dangereuses, l'arbre Rhus sumac et ses fruits toxiques en forme de cône brun, etc.

- que la lampe de chevet de la chambre doit être d'une part facile à atteindre, à allumer et à éteindre (par cellule photo électrique ou contact direct avec la lampe) ; et d'autre part difficile à renverser.

- du fait que la personne malade a tendance à partir déambuler seule à l'extérieur si elle échappe à la surveillance (on ne peut parler de fugue car elle n'a pas l'intention de partir pour ne pas revenir, c'est plutôt du vagabondage ou de l'errance) elle risque de se perdre dans la rue en ville ou dans les bois à la campagne.

Prévoyez la nécessité de déclencher des recherches : avoir une photographie récente sous la main permettant de diffuser rapidement des photocopies ; lui offrir une gourmette portant vos coordonnées et indiquant "troubles de mémoire" (l'avenir est au bracelet avec émetteur miniaturisé qui émet des "bip" localisables).

Quand un parent meurt cela provoque du chagrin, mais quand un parent disparaît sans qu'on sache où se trouve son corps cela provoque en plus une détresse et un sentiment de culpabilité rendant plus difficile le travail de deuil. Il est absent mais... est-il mort ?

- Un exemple récent dans notre ville : une personne présentant une maladie d'Alzheimer s'est perdue dans les bois. Un an après on n'a pas encore retrouvé son corps malgré des recherches ayant mis en oeuvre d'importants moyens. Son conjoint qui le surveillait pourtant comme "le lait sur le feu" déprime, se culpabilise... "Je ne l'ai pas vu partir", " J'aurais dû..."

- prévoyez une télé alarme qui vous permettra si vous êtes seul et devant un problème important d'alerter rapidement, de demander le secours de services compétents.

- vérifiez régulièrement que votre appartement que vous aviez bien organisé au début de la maladie de votre parent n'a pas, avec le temps, subi des modifications involontaires. C'est sécurisant pour vous et pour lui... on vous a peut-être offert un Diffenbaca, etc.

Utiliser la fiche du site "Vérification de l'environnement" vous facilitera la tâche en indiquant les points essentiels.

Elle doit être complétée par le fruit de votre observation en fonction du logement.

ÉPILOGUE

Si nous avons insisté pour différencier la maladie d'Alzheimer de la démence sénile qui atteint le vieillard, c'est parce que nous savons par expérience qu'il est possible d'obtenir des résultats étonnants chez les personnes âgées en agissant sur l'ambiance de vie en institution (environnement matériel et entourage humain), alors que nos résultats sont moindres sur l'Alzheimer dont l'évolution nous prend de court.

Les nombreuses causes susceptibles de provoquer une pathologie de l'intelligence sous forme de démence, n'ont pas été détaillées : nous avons évoqué - sans tous les recenser - les différents problèmes posés par le malade atteint de démence. Toute démence est un cas particulier : chacun débute la maladie avec un vécu différent ; la maladie a une évolution différente.

**« Le dément est un riche d'esprit qui est devenu pauvre,
tandis que l'idiot a toujours été pauvre »**

Esquirol (1772-1840)

Bibliographie partielle (cf la Bibliographie du site papidoc)

- Arcand M., Hébert R., Précis pratique de gériatrie, Maloine, Paris, 1987, 629 p.
- Barrère H., La relation psychosociale avec les personnes âgées, éd. Privat, Toulouse, 1993, 168 p
- Beauvoir S. (de), La vieillesse, NRF, Paris, 197, 604 p.
- Fagherazzi-Pagel H., Mourir en long séjour, P. U. de Nancy, 1993, 248 p.
- Ferrey G., Le Goues G., Psychopathologie du sujet âgé, Masson, Paris, 1993, 198 p.
- Fondation de France, Vivre au Cantou,, cahier n°7, Paris, 1993, 133 p.
- Frache S., Kirch A., Lambert B., Wagner N. , L'informatique dans l'évaluation des performances cognitives des personnes âgées, mémoire, Nancy. Web : http://www.spieao.unancy.fr/serveurfac/memoire_html/mem_p2_96/infocognpersagees/infocognpersagees.html
- Gaillard J-P., Place de la médecine générale dans la théorie de la complexité, Exercer, mai-juin 1994, n°27, p 25
- Gérontologie (F. N. de), Gérontologie et Société, Cahiers parus de 1985 à 1995.

- Hugonot R., Violence contre les vieux, ÉRÉS, Toulouse, 1990, 144 p.
- IPSEN (brochures du laboratoire), La maladie d'Alzheimer ; Velas B., Démences séniles de type Alzheimer : reconnaître et agir ; Mica M., Guide pour la famille, Paris, 1985
- Kagan Y., Dictionnaire de pratique gérontologique, Frisons-Roche, Paris, 1996, 840 p.
- Lamy Y., L'évolution des métiers de la gériatrie, ENSP, Rennes, 1992, 145 p
- Levesque L., Roux C., Lauzon S., Alzheimer, comprendre pour mieux aider, Erpi, Montréal, 1990, 332 p.
- Léger J-M., Tessier F-F., Mouty M.D., Psychopathologie du vieillissement, Doin, Paris, 1989, 254 p.
- Maisondieu J., Le crépuscule de la raison, Centurion, Paris, 1989, 222 p.
- Messy J., La personne âgée n'existe pas : une approche psychanalyste de la vieillesse, Rivages, 1992, 192 p
- Mishara B.L.Riedel R. G., Le vieillissement, PUF, Paris, 1985, 268
- Personne M., Soigner les personnes âgées à l'hôpital, Privat, Toulouse, 1991, 239 p.

Dr Lucien Mias - 17 décembre 94

Actualisé en mai 2009