

Mieux communiquer avec les personnes âgées désorientées



L'accès à la santé pour tous

La Mutualité Socialiste



Une initiative d'Espace Seniors

Coordination : Dominique Blondeel

Rédaction : Josianne De Ridder

Réactualisation : Maïté Frérotte

Merci à Jacqueline Lens pour sa relecture attentive.

Editeur responsable : Jean-Pascal Labille - Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Un exemplaire de la brochure peut être obtenu gratuitement :

- dans un point de contact de la Mutualité Socialiste-Solidaris
- auprès de la Direction P&O-Communication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes

Par courrier : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Par téléphone : 02 515 17 33

Mail : unms@mutsoc.be

Internet : www.mutsoc.be et www.espace-seniors.be

2ème édition : décembre 2011

Dépôt légal : D/2011/1222/08

Table des matières

Avant-propos	3
Des réalités très différentes, divers degrés d'atteintes	8
Mieux comprendre la démence	10
Vieillir provoque des changements physiques et psychologiques	11
C'est quoi la démence ?	12
Que faire lorsque vous suspectez un début de démence ?	16
Comment le médecin établit-il son diagnostic ?	17
Peut-on soigner la démence ?	18
La démence d'un proche peut affecter votre équilibre personnel	20
Des sentiments et des émotions pêle-mêle	21
Des conséquences sur la vie de tous les jours	22
Préserver son équilibre personnel	24
Le bien-être de votre proche passe aussi par le vôtre	24
Osez mettre des limites, prenez du temps pour vous	25
Acceptez vos émotions	26
Parlez, échangez, cherchez un soutien psychologique	26
Informez-vous	29
Rencontrez le médecin de votre proche	29
Acceptez la réalité	30
Changer demande une attention particulière	31
Entretenir la communication	32
Le besoin de communiquer ne s'efface jamais	33
Changer de point de vue	33
Quelques suggestions pour mieux communiquer	33
N'oubliez pas que... ..	36
L'aide extérieure et professionnelle	38
L'aide à domicile	39
Les lieux d'accueil pour de courts séjours	43
L'aide sociale	45
L'aide financière	46

Les nouvelles méthodes de communication	48
La communication non verbale	48
La réminiscence	50
La musicothérapie	52
Le Snoezelen	53
Le Clown Relationnel®	55
La Validation®	56
 Carnet d'adresses	 66

Cette brochure s'adresse à toute personne - famille, voisin, ami, professionnel ... - qui fréquente ou vit avec une personne âgée désorientée, dont l'état de conscience et la présence au monde s'amenuisent, et chez laquelle on a diagnostiqué un état de désorientation, de démence ou, plus particulièrement, la maladie d'Alzheimer.

Afin de simplifier les propos, le texte est écrit au masculin. Mais il va de soi qu'il s'adresse tant aux femmes qu'aux hommes.

Avant-propos

Aujourd'hui en Belgique, plus de 900.000 personnes ont dépassé le cap des 75 ans et, parmi elles, plus d'une sur trois souffre de troubles cognitifs à des degrés divers (depuis des troubles légers comme les oublis ou les confusions jusqu'à la maladie d'Alzheimer). Le vieillissement de la population tant annoncé est en route : nous vivons de plus en plus vieux et plus longtemps en bonne santé, mais cela implique aussi une augmentation du nombre de personnes âgées souffrant de démence.

Du point de vue relationnel et psychologique, on reconnaît de plus en plus la nécessité du respect et du confort de la personne âgée dite démente. Son bien-être est au centre des préoccupations. Mais on pense aussi à celui de sa famille, de ses aidants et de son entourage. Beaucoup de personnes âgées et désorientées sont en effet à charge d'un parent, d'un proche, d'un ami... Les structures d'accueil sont insuffisantes, l'entrée en maison de repos rarement souhaitée ni à la portée de toutes les bourses. **Le proche joue un rôle essentiel dans la vie et l'accompagnement des personnes âgées.**

C'est la raison pour laquelle Espace Seniors a conçu cette brochure qui vise à soutenir l'aidant proche dans sa relation au quotidien avec la personne qui l'accompagne. À côté de l'information donnée, **Espace Seniors revendique un meilleur soutien psychologique de l'aidant. Si des groupes de paroles et d'entraide ont été mis en place par Espace Seniors, il appartient aux pouvoirs publics de prévoir l'organisation de soutien psychologique individuel.**



En outre, un meilleur accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs doit être pensé. **Il faut permettre à l'aidant de s'accorder des périodes de répit et cela se traduit notamment par une garde à domicile accessible financièrement, qu'elle soit de courte ou de longue durée.** Il existe des possibilités de court séjour en maison de repos mais il semble que les personnes atteintes de troubles cognitifs soient perturbées par les changements de milieu de vie.

L'accueil de jour devrait être amélioré : transport organisé et accessible financièrement, projet de vie communautaire dynamique (par exemple, l'aide à la préparation du repas par les personnes accueillies)...

Enfin, en ce qui concerne l'hébergement en maison de repos des personnes présentant des troubles cognitifs, **Espace Seniors insiste pour que les maisons de repos qui accueillent ce type de personnes aient un projet d'accueil spécifique, que ce soit sous forme de cantou ou de projet particulier visant le bien-être.** Espace Seniors invite tous ceux et celles qui cherchent une maison de repos pour eux-mêmes ou pour leur proche à demander à l'établissement non seulement de présenter le projet de vie de celui-ci mais aussi d'expliquer quelles sont les modalités particulières d'accueil des personnes désorientées ou démentes.

S'inscrivant dans la logique du droit à la prise de risque pour les résidents, Espace Seniors s'insurge contre la contention. Il existe des maisons en France, en Allemagne, aux Pays-Bas et en Belgique qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et qui ne pratiquent pas la contention, sauf cas particuliers extrêmement rares.

Les législations en matière de contention en Belgique varient d'une Région à l'autre.

La Commission communautaire française à Bruxelles interdit toute mesure de contrainte. Si toutefois, une telle mesure s'avère indispensable, elle doit être proposée par l'équipe de soins, justifiée par un certificat médical et faire l'objet d'un accord écrit du représentant légal du résident.

La Région wallonne prévoit que, sauf cas de force majeure, les mesures de contention ou d'isolement seront précédées d'une information à la famille ou au représentant du résident. La contention est donc bien autorisée et il n'est pas nécessaire d'avoir l'accord de la famille.

Espace Seniors souhaite qu'une réflexion sur la contention soit initiée par les pouvoirs publics avec cette question « Au nom de quoi attache-t-on les gens ? ».

On le voit, beaucoup de choses restent à faire au niveau de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. Espace Seniors, au travers de ses

campagnes de sensibilisation aux lieux de vie pour personnes âgées, incite tout un chacun à œuvrer pour une évolution de la conception de la vieillesse et de l'accompagnement de celle-ci vers plus de dignité.

Une brochure pour vous aider à y voir plus clair

Vous trouverez dans cette brochure des informations pratiques sur les aides proposées par les professionnels et les particuliers (groupes d'entraide), ainsi que des conseils plus personnels pour préserver votre équilibre intérieur.

Sont également abordées, en fin de publication, quelques méthodes qui s'inscrivent dans les nouvelles approches de la désorientation et de la démence des personnes âgées.

Si ces méthodes s'adressent prioritairement à des professionnels, elles peuvent vous apporter des idées pour améliorer la relation avec votre proche. En les connaissant, vous pourrez aussi, si vous le souhaitez, chercher une maison de repos où ces méthodes sont utilisées.

Elles poursuivent toutes le même but : maintenir ou rétablir la communication et proposer un autre regard sur la personne âgée dite démente.

L'objectif de cette publication est de vous aider à prendre soin de la relation que vous entretenez avec votre proche, à l'accepter tel qu'il est, tout en veillant à prendre soin de vous. Tout simplement parce que si vous ne vous occupez pas de vous, qui le fera ?

Ce dernier point est fondamental et incontournable. Vous avez le droit de vous octroyer une vie agréable, loin du stress, de la culpabilité, du surmenage ...

S'occuper de soi consiste à prendre soin de soi et à prendre une distance vis-à-vis de certaines attentes et tensions. Moins on est accaparé par ses propres difficultés, plus on est disponible pour l'autre. Dès lors, en prenant soin de vous, vous prenez aussi soin de votre proche.

Il a d'ailleurs été prouvé qu'une personne âgée démente se montre très sensible aux humeurs de ses proches, à la détente, à l'écoute, à la sérénité et à l'attention qui émanent d'eux. De plus, une personne qui s'occupe d'abord d'elle-même avec plaisir et sans culpabilité peut inciter la personne âgée à faire de même dans les domaines de sa vie ou l'autonomie (même relative) est encore possible.

Dominique Blondeel

Secrétaire Nationale
Espace Seniors

ESPACE SENIORS, association partenaire des Mutualités Socialistes-Solidaris ouverte à tous les seniors ;
ESPACE SENIORS, espace d'information et de formation, de participation et d'engagement, d'accompagnement et de défense des droits des seniors ;
ESPACE SENIORS, syndicat des seniors.

POUR UNE CITOYENNETÉ ACTIVE DES SENIORS !

Nos objectifs

- Contribuer au développement d'une citoyenneté active des seniors ;
- Favoriser le bien-être, l'épanouissement et la santé des seniors ;
- Promouvoir la participation active et l'intégration sociale des seniors ;
- Contribuer à une société plus juste et plus solidaire.

Nos actions

Des groupes de paroles, des groupes locaux et des groupes de défense

Mise en place et encadrement de groupes de paroles et d'entraide destinés aux aidants proches : lieux d'échange, d'expression, de réflexion et d'information pour toute personne apportant un soutien à un proche âgé ou dépendant. Les aidants ont ainsi l'occasion de souffler, de s'accorder une pause et de parler librement, en toute confidentialité, des problèmes liés à la prise en charge.

Des formations de volontaires

- Les *Papys et Mamys Conteurs de Rêves* rencontrent des enfants hospitalisés ou en difficulté pour passer un moment agréable autour d'un livre.
- Les *Troubadours* vont chaque semaine en maison de repos pour faire la lecture à leurs aînés.
- Les *accompagnateurs de voyage* sont formés pour accompagner des groupes de seniors dans les voyages organisés par La Mutualité Socialiste.

Des conférences, ateliers de réflexion et colloques

- « *Cap Retraite* » : atelier de réflexion interactif pour préparer sa retraite. Y sont abordés : les aspects financiers, juridiques et notariaux ; la santé ; le temps libéré et les futurs projets.

- *Tea-Time Conférences* : exposés et débats sur des thèmes concernant les seniors.
- *Code Plus* : session de remise à niveau des connaissances théoriques du code de la route, pour informer, responsabiliser et rassurer les seniors, si nécessaire, en matière de sécurité routière.

Des campagnes d'information et de sensibilisation

Organisation de campagnes d'information et de sensibilisation sur des thématiques liées aux seniors en collaboration avec nos relais régionaux.

L'édition et l'actualisation de brochures

- Soutenir nos Aînés - Guide de l'aidant proche
- Seniors : le sexe, c'est bon pour la santé !
- Chez Soi autrement - Guide des lieux de vie pour seniors
- Guide Retraite
- ...

Des activités et des initiations aux NTIC (Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication)

Des activités sportives

Développement d'activités sportives multiples et d'activités physiques adaptées aux seniors.

Des activités de loisirs, des excursions et des voyages

Journées de détente, excursions et voyages.



Espace Seniors asbl

1 Place Saint-Jean • 1000 Bruxelles
tél. : 02 515 02 73

Mail : espace.seniors@mutsoc.be
Site : www.espace-seniors.be

Des réalités très différentes, divers degrés d'atteintes

Pour Claudine, le choc fut terrible : sa maman ne la reconnaissait plus. La veille, elle était venue la voir dans la maison de repos où elle séjournait depuis quelques mois et elles avaient encore un peu parlé ensemble. Mais là, en un instant, c'était fini. *"Maman, c'est moi !"*

"Vous mentez", lui répondait la vieille dame, "ma fille, je la connais. Ce n'est pas vous ! Elle va arriver bientôt. Vous, fichez le camp !"

Et Claudine de se défendre, de raisonner, de répéter : *"mais non ta fille c'est moi !"*, de lui rappeler des souvenirs... et sa mère niant chaque fois l'évidence. Elle ne l'a d'ailleurs plus jamais reconnue.

Claudine a basculé dans la dépression : en perdant la reconnaissance de sa mère, elle perdait le sens de sa vie. Elle s'en est sortie grâce à une psychothérapie.

A 84 ans, Georges prépare encore les repas, se promène tous les après-midis et reçoit sa famille deux dimanches par mois. Ces derniers temps, Anne et François, ses enfants, ont remarqué qu'il perdait la mémoire des événements récents. Exemple : il vient à peine de déposer le sucre à table qu'il se relève en disant qu'il va le chercher. Il lui arrive aussi, et de plus en plus souvent, de s'arrêter au beau milieu d'une phrase parce qu'il ne trouve plus ses mots, et de reprendre la parole comme si de rien n'était. Résultat : ses propos deviennent étranges et incompréhensibles.

Le médecin lui a prescrit des examens médicaux, et il a finalement posé le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Anne et François sont bouleversés. Au début, Georges oubliait des petites choses, comme le beurre et les fruits pourtant inscrits sur sa liste des courses. Puis, ce fut son code bancaire, puis son chemin, puis des mots, puis le gaz, puis... Aujourd'hui, son langage est inintelligible : *"Cratche ton barbi. Pchitte moi la lue..."*, dit-il de temps à autre. Il ne reconnaît plus personne. Toute la famille est plongée dans la douleur. Paulette a le cœur brisé : *"Il ne m'aime plus, puisqu'il ne me reconnaît plus ! Finir notre vie comme ça, c'est la pire des choses."* **Ses enfants s'accordent maintenant un moment de répit en faisant appel à la garde de la Centrale de Services à Domicile (CSD).**

Depuis la mort de son mari, Louise reçoit chaque jour la visite d'Hélène, une aide familiale. Tout allait bien jusqu'il y a peu. Depuis quelque temps, Louise accuse

Hélène de vol. L'assistante sociale du service d'aide à domicile a pris contact avec le fils de Louise car Hélène affirme n'avoir rien dérobé. Vérification faite, le fils a retrouvé les objets soi-disant disparus – un cendrier en cristal, des médailles, une montre en or, une peinture miniature, qui appartenaient tous à son père – dans le bac à linge. Malgré cela, Louise continue d'accuser Hélène et de la harceler. Son fils a beau la raisonner, rien n'y fait. Au contraire, cela la fâche. Elle devient même agressive. Que faire ? Faut-il songer à une entrée en maison de repos ? **Il a abordé la question des maisons de repos avec elle et l'invite à aller en visiter quand elle est lucide.**



"Ce n'est pas parce que Paul a perdu la raison qu'il n'est plus un être humain, n'est-ce pas docteur ?"

Marie regardait d'un air inquiet le médecin qui s'occupait de son frère.

"Bien sûr que non", répondit-il "qu'allez-vous imaginer là ?"

"Parfois, je ne sais plus que penser, vous comprenez ?"

Marie participe aujourd'hui à un groupe d'entraide destiné aux aidants proches, et peut désormais partager ses craintes et ses doutes avec d'autres personnes.

Beaucoup de personnes dont le parent ou le proche perd la tête sont dans le même état d'inquiétude que Marie.

Vous aussi peut-être. Vous êtes bouleversé, inquiet, perdu, en quête d'une réponse, de solutions, d'aide. Vous cherchez sans doute à comprendre ce qu'il se passe.

Nous commencerons par là : essayer de comprendre le processus de la démence.

Mieux comprendre la démence

« Marilyn, 56 ans

On ne s'est pas aperçu tout de suite de la maladie de maman. Elle perdait la mémoire certes, mais elle n'était pas pour autant idiote. C'est nous, mes sœurs et moi, qui l'avons forcée à aller voir le médecin, car elle disait n'avoir aucun problème.

Françoise, 62 ans

Au début, mon père oubliait des mots, qu'est-ce que ça l'énervait ! Mais dès qu'on lui disait qu'il avait peut-être un problème, il s'énervait encore plus. Je ne suis pas fou, disait-il, je ne suis pas malade. Plus tard, il est devenu incapable de prendre en charge la part administrative de sa vie et je m'en suis occupée. Puis, il a commencé à se perdre quand il sortait ou se trompait de rue. Il a finalement accepté de voir un médecin, car il se sentait de plus en plus mal. En réalité, il s'inquiétait, mais il ne voulait pas le montrer.

Isabelle, 75 ans

Je m'occupais de ma sœur tous les jours, on allait faire les courses ensemble. Elle aimait sortir, elle souriait tout le temps dès qu'elle était dehors, mais une fois dans le magasin, elle tournait en rond, ne sachant pas quoi acheter. Alors, je lui rappelais qu'on avait fait une liste ; elle me dévisageait, le regard vague. J'ai mis du temps à comprendre que quelque chose ne tournait pas rond parce que la plupart du temps, elle était tout à fait normale.

Joseph, 69 ans

Ma mère est aujourd'hui décédée. Elle a eu ses premiers troubles de la mémoire, il y a à peu près vingt ans. Ni mon père, ni mes sœurs, ni moi ne nous sommes inquiétés. On se disait qu'avec l'âge, c'était normal. Et elle, comme beaucoup de personnes âgées qui sentent qu'elles perdent certaines facultés, dissimulait le problème. À l'époque, le médecin de famille n'a rien diagnostiqué. Mais nous, on en a posé des diagnostics ! On a pensé un millier de choses à

son sujet : elle faisait une dépression, c'était la faute des médicaments, c'était son caractère (au fond, avait-elle été heureuse ?) ... Bref, on se faisait beaucoup de soucis et on a mis des années pour comprendre (et savoir) qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. Heureusement, on parle davantage de cette maladie aujourd'hui. Cela va aider les familles à mieux comprendre ce qui se passe et à réagir plus tôt. ➤➤

Vieillir provoque des changements physiques et psychologiques

Il y a une difficulté particulière à comprendre la vieillesse et à en parler ; difficulté qui n'existe pas lorsqu'on aborde des âges comme l'enfance et l'adolescence. Nous sommes en effet tous passés par là, comme par l'âge adulte et par la maturité. Nous en parlons en connaissance de cause, en tant qu'expérience vécue. Nous disposons en général d'un recul suffisant pour tirer des enseignements sur nos sentiments d'alors, impressions, joies, difficultés, caractéristiques, obstacles, événements marquants. Ce qui est rarement le cas pour la vieillesse ; les personnes concernées n'étant soit plus en vie pour en parler, soit en souffrance et sans mots (ou présence d'esprit) pour partager leur expérience.

Ainsi, nous parlons souvent de la vieillesse en tant qu'observateur extérieur. Nos observations sont-elles proches de la réalité ? Un doute subsiste. Il s'agit là d'une limite propre à ce sujet. Il est bon de la connaître, mais elle ne doit pas nous empêcher d'y réfléchir, ni de nous mettre à l'écoute des personnes âgées qui souhaitent parler de leur expérience et communiquer avec nous.

Cela étant, il est vrai qu'on aime imaginer le grand âge sage. Et d'une certaine façon, il l'est !

Il s'agit toutefois d'un processus qui s'accompagne d'une série de changements physiques et psychologiques.

Une période de transformations

La vieillesse, c'est une autre façon d'être dans la vie, une autre façon de l'aborder, de la comprendre. On n'a pas les mêmes rêves à 80 ans qu'à 60 ou 40. On n'a plus les mêmes attentes. Et c'est tant mieux.

La période est toutefois délicate. Vieillir entraîne une série de changements – en soi d'abord (le corps et les aptitudes physiques s'altèrent), ensuite dans la famille et les relations sociales (pertes, maladies...) – qui vont bouleverser les repères de la personne. Ainsi, va-t-elle devoir faire le deuil de bien des choses.

Vieillir, c'est aussi se préparer peu à peu au grand départ. C'est encore, d'un point de vue plus pratique, perdre une certaine liberté (celle par exemple de se déplacer et d'aller où l'on veut).

L'acceptation de ce processus varie d'une personne à l'autre. Certaines vivent leur vieillesse comme une période d'accomplissement de soi, tandis que d'autres, n'arrivant pas à accepter les changements, basculent dans la tristesse, voire la dépression.

Des problèmes de santé généralement plus fréquents

L'ampleur ou la gravité des changements n'est pas la même pour tous. Cela dépend de l'état de santé de la personne âgée, de ses conditions de vie passées et présentes, de son environnement affectif, de son moral, de sa capacité à accepter la situation. Néanmoins, et sans en faire une généralité, il semble qu'au-delà de 75 ans, des problèmes de santé se posent plus fréquemment, comme par exemple l'ostéoporose, les ennuis circulatoires, la réduction de la force musculaire, l'altération des sens, etc. Ces maux vont entraver la mobilité de la personne, sa vue va baisser, son ouïe aussi, ce qui inévitablement entamera son autonomie.

Chez certaines personnes âgées, ce sont aussi les facultés intellectuelles et la mémoire qui sont atteintes. On parle alors de démence.

C'est quoi la démence ?

La démence est le terme médical qui désigne le déclin des facultés mentales. Cela signifie que les capacités de mémorisation, d'orientation, de raisonnement et de jugement, le vocabulaire et la coordination des mouvements peuvent être altérés à des degrés divers.

Cette détérioration des facultés intellectuelles est due à un problème cérébral. Pour diverses raisons, le cerveau ne peut plus accomplir sa tâche et isole la personne dans un autre monde ; un monde répondant à un langage, à des repères, à des codes différents du mode habituel.

Quelles sont les origines de la démence ?

Il faut d'emblée savoir que ce n'est pas le vieillissement lui-même qui provoque la démence. Les causes sont en effet multiples : on en dénombre près de 80 ! Nous les avons ici regroupées en 5 grandes catégories.

① Les démences dégénératives (dites primaires)

Elles sont dues à une dégénérescence des cellules du cerveau dont l'origine reste à l'heure actuelle inexpliquée. C'est dans cette catégorie que se classe la maladie d'Alzheimer (ou démence sénile) connue comme étant l'une des causes principales des troubles intellectuels chez les personnes âgées.

② Les démences qui découlent d'autres maladies dégénératives

En font partie, la maladie de Parkinson, responsable d'environ 25% des troubles intellectuels chez les seniors, et d'autres affections neurologiques plus rares.

③ Les accidents vasculaires cérébraux

Il arrive que les artères qui transportent l'oxygène et les nutriments jusqu'au cerveau se bouchent, avec pour conséquence des petites attaques qui affectent la mémoire ainsi que les fonctions intellectuelles (on parle de démence vasculaire). Ces accidents sont à l'origine de 15% des démences. Ils sont parfois doublés d'un processus dégénératif (on parle alors de démence mixte) et représentent 20% des cas recensés. Il s'agit donc d'un facteur fréquent.

④ Les autres causes et maladies

Ici sont répertoriées une série de maladies qui surgissent à n'importe quel âge. Par exemple : les infections du système nerveux central dues au sida (cause la plus fréquente de démence chez les jeunes), les virus qui lèsent le cerveau (syphilis).

Les déséquilibres métaboliques peuvent aussi interférer sur les fonctions intellectuelles, de même que les déficits en vitamines B12 ou en acide folique. Notons encore les problèmes thyroïdiens, l'insuffisance rénale ou hépatique, les tumeurs cérébrales, les traumatismes crâniens, la sclérose en plaques... La déshydratation et la mauvaise gestion des médicaments peuvent aussi parfois être à l'origine de troubles mentaux.

Le syndrome de Korsakoff, qui affecte essentiellement les alcooliques en forte carence de vitamine B1, provoque également d'importants troubles de mémoire.

⑤ Les troubles psychiques

La démence se déclare parfois chez des personnes ayant souffert de troubles psychiques (on parle alors de pseudo-démence). Cette situation n'est pas rare chez la personne âgée et il n'est pas aisé de faire la distinction entre ces troubles et la maladie d'Alzheimer proprement dite, d'autant qu'ils peuvent être associés.

Quels sont les signes qui doivent éveiller votre attention ?

Au début, ce sont les zones du cerveau impliquées dans la mémoire qui sont touchées.

La mémoire à court terme défaille en premier lieu. Votre proche oublie des visites, des rendez-vous, des coups de téléphone. Il répète aussi les mêmes questions, cherche sans cesse des objets. Ces troubles, s'insérant en général sournoisement dans le quotidien, sont souvent banalisés et ne permettent pas forcément la détection précoce de la maladie, d'autant qu'ils sont parfois liés à d'autres facteurs comme le stress, un choc émotionnel, etc.

D'autres régions du cerveau sont touchées par la suite : celles liées au langage, à la réflexion, aux gestes... Surviennent alors des troubles du langage (votre proche cherche ses mots, n'arrive plus à calculer...) des troubles

***Ne pas confondre
démence
et trou de mémoire !***

Il arrive à tout le monde et à tout âge d'oublier un rendez-vous, de ne pas se rappeler le nom d'un acteur, d'avoir un mot sur le bout de la langue sans parvenir à le retrouver.

Cela ne veut pas dire que l'on souffre d'un problème de santé mentale ou de la maladie d'Alzheimer.

Des pertes de mémoire de temps à autres sont normales, il n'y a vraiment pas de quoi s'inquiéter !

gestuels (il a du mal à s'habiller, à se laver, à utiliser certains objets, à effectuer des tâches ménagères). Résultat : sa vie intellectuelle et relationnelle est de plus en plus perturbée.

Les capacités intellectuelles peuvent également être atteintes jusqu'à ne plus reconnaître certains objets ou certaines personnes, à perdre le sens de l'orientation (par exemple se perdre dans sa propre rue et chercher en vain comment rentrer chez soi) ou la notion de temps (ne plus se souvenir en quelle année ou quel mois l'on est).

Votre proche n'arrive plus à gérer les tâches administratives et financières, à suivre une conversation. Des troubles du caractère et du comportement peuvent également apparaître : indifférence, irritabilité, agitation (déambulation ; activités répétitives sans but comme se frotter les mains, s'habiller et se déshabiller...), insomnies, idées délirantes, hallucinations... Peu à peu, il perd son autonomie.

Votre proche est-il conscient de ce qui lui arrive ?

Au début, sans aucun doute. Il se rend compte qu'il est en train de perdre ses capacités intellectuelles, ce qui le rend d'ailleurs anxieux, inquiet, triste.

Beaucoup de personnes tentent d'ailleurs de dissimuler ces difficultés et, pour certaines, c'est un véritable cauchemar. Elles se sentent continuellement en échec, ne voient pas comment sortir de cette situation.

L'angoisse alors s'installe et, avec elle, la susceptibilité et l'agressivité. Ces réactions sont tout à fait compréhensibles, car perdre la mémoire, c'est risquer de perdre son identité, ce qui est intolérable.

Il semblerait toutefois que cette conscience de la perte des facultés mentales s'estompe chez la plupart des personnes atteintes au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, pour finalement disparaître.

Une chose est sûre : même souffrant de démence, la personne a toujours besoin de communiquer et de se sentir aimée.

Que faire lorsque vous suspectez un début de démence ?

Etant donné que votre proche a tendance, du moins au début, à nier ses difficultés et qu'ensuite, il est peu conscient de son état (ou pas du tout), c'est peut-être à vous de prendre l'initiative de consulter un médecin.

Votre présence, lors de la consultation, facilitera son travail. Vous êtes en effet la seule personne capable d'expliquer au médecin les changements de comportements que vous avez observés chez votre proche. Il est utile que vous apportiez aussi les médicaments qu'il prend, les troubles mentaux pouvant être provoqués par une incompatibilité entre certains médicaments.



Comment le médecin établit-il son diagnostic ?

Dans la plupart des cas, il prescrira des examens médicaux (généraux et neurologiques) dont :

- une prise de sang ;
- un examen d'imagerie cérébrale (scanner ou résonance magnétique) permettant de mettre en évidence des lésions dues à un accident vasculaire, une tumeur, etc. ;
- des examens d'imagerie évaluant le fonctionnement cérébral ;
- un examen neuropsychologique détaillé : évaluation de la vigilance, l'attention, l'orientation, la mémoire, la compréhension, les capacités concernant le calcul et le langage...

Outre le fait de préciser la cause de la maladie, ces examens permettent au médecin de chercher le traitement le plus adéquat. Un diagnostic précis a aussi pour fonction, si ce n'est de vous rassurer, de rattacher les faits à une cause identifiée. Il vous permet d'envisager l'évolution de l'affection et de vous y préparer.

Hôpital de jour gériatrique

Sur prescription de son médecin traitant, votre proche peut également se rendre dans un hôpital de jour gériatrique où il pourra y effectuer, en une seule journée, plusieurs types de bilans tels que diabète, ostéoporose, mémoire, Parkinson... Ces examens mettront en évidence l'absence ou la présence de troubles cognitifs.

Pour savoir où se situent les hôpitaux de jour gériatrique de votre région, vous pouvez vous renseigner auprès du médecin traitant de votre proche, auprès de votre mutualité ou auprès de l'INAMI (voir carnet d'adresses p. 67).

Peut-on soigner la démence ?

Sur le plan physique

Les médicaments actuellement disponibles ne traitent pas la cause, mais les symptômes de la démence. Il n'est donc pas (encore) possible de stopper le processus. Toutefois, ces médicaments ralentissent l'évolution de la maladie, permettant ainsi à la personne de rester autonome plus longtemps. Ce qui est en soi une sérieuse amélioration : il y a vingt ans, la médecine ne disposait d'aucun traitement.

Ils sont toutefois assez chers et les critères de remboursement assez stricts. Notez que depuis juin 2011, l'INAMI ne rembourse plus le médicament prescrit dans la phase sévère de la maladie d'Alzheimer (la Mémantine), mais un remboursement plus élevé est accordé à une combinaison de médicaments destinés aux patients atteints de manière modérée ou légère. Renseignez-vous auprès de votre mutualité.

Sur le plan psychologique

Vous avez aujourd'hui le choix parmi une série de méthodes d'accompagnement des personnes désorientées visant leur bien-être, mais aussi celui de leur famille. Citons la communication non verbale, la reminiscence, la musicothérapie, le Snoezelen, la Validation®...auxquelles nous avons consacré le dernier chapitre de cette brochure.

Ces méthodes s'adressent davantage aux professionnels que sont les aides familiales, les aides soignantes et les infirmières travaillant à domicile ou dans les maisons de repos. Néanmoins, toute personne s'occupant d'une personne âgée désorientée peut y trouver des éléments de réflexion et des informations qui l'aideront à mieux comprendre la situation et à mieux communiquer avec son proche.

En bref...

D'où vient la démence ?

La démence est due à une détérioration du cerveau qui provient de différentes affections comme la maladie d'Alzheimer ou la démence vasculaire.

Qu'est-ce qui la caractérise ?

La démence signifie que l'ensemble des facultés psychiques et cognitives (capacités à connaître) sont affaiblies. Pour qu'elle soit diagnostiquée, il faut qu'à cette altération de la mémoire s'ajoute une autre défaillance (au niveau du langage, de la mobilité, des facultés d'apprentissage...) de telle sorte que la vie sociale et professionnelle de la personne soit perturbée, y compris ses relations affectives et sa capacité à faire acte de volonté.

La démence d'un proche peut affecter votre équilibre personnel

« Jeanne, 58 ans

Maman me téléphonait 15 fois par jour pour m'accuser de vol. Une fois, c'était pour me dire que j'avais volé ses œufs, une autre fois, sa montre ou ses mouchoirs ou sa télé. À chaque appel, je lui démontrais calmement qu'elle avait tort. Elle finissait par me donner raison et raccrochait. Un quart d'heure plus tard, le téléphone sonnait à nouveau. C'était elle : « Tu es une méchante fille, tu as volé ta maman ! ». Et ça recommençait. Alors, je m'énervais, je me défendais, j'en attrapais mal au ventre. Après je me sentais coupable, je me jurais de ne plus m'énerver. Mais je n'y arrivais pas.

Jean-Luc, 63 ans

Mon père me disait souvent que sa mère était passée le voir et qu'elle lui avait proposé de faire une promenade. Parfois, il me racontait que c'était sa femme (ma propre mère) qui était venue. Cela me faisait bondir ! Je ne l'avais jamais considéré comme un être très intelligent, mais là il exagérait ! Comment pouvait-il croire cela ? J'essayais donc de lui expliquer qu'il avait tort, je lui parlais comme à un gosse. Lui me tournait immédiatement le dos et la discussion s'arrêtait là. Je ressortais nerveux et frustré, en colère contre lui. Puis, un peu plus tard, je me calmais. Venait alors une tendresse immense pour lui et je revenais le voir.

Dominique, 51 ans

C'est dur, et parfois même insoutenable de voir un être cher perdre ses facultés, devenir agressif ou prostré ; le voir répéter sans cesse le même geste ; l'entendre rabâcher les mêmes mots, crier des injures ; ne pas être reconnu de lui, mais aussi ne plus le reconnaître, ne plus voir en lui celui qu'il était autrefois... Moi, cela m'a privé de sommeil pendant des mois !



Des sentiments et des émotions pêle-mêle

La déchéance physique et mentale d'un proche, la vision de sa dégradation, son retrait du monde (de notre monde !) peut être à la limite du supportable et éveiller une multitude de sentiments et d'émotions. Vous risquez par exemple de douter de vous-même et de votre capacité à aimer votre proche. Des non-dits ou des problèmes qui existaient depuis longtemps et qui n'ont jamais été résolus peuvent resurgir, des émotions se bousculent et se contredisent. Vous pouvez ainsi vous sentir gêné, puis effrayé, triste, en colère, satisfait, heureux, frustré, angoissé, honteux... Sans parler de la culpabilité qui vous pousse à en faire toujours plus !

Parfois, c'est la gêne qui domine au point de vous pousser à camoufler l'état réel de la personne vis-à-vis de vos proches, frères, sœurs, voisins... La tristesse ou encore un sentiment d'impuissance sont tout aussi légitimes. Il se peut que vous soyez amené à jouer des rôles (par exemple celui de maman avec votre propre mère ou avec votre père), là aussi vous risquez d'être profondément troublé.

A d'autres moments, vous éprouvez le besoin de surprotéger votre proche, vous avez des accès de colère suivis de regrets... Toutes ces émotions peuvent vous envahir.

N'oublions pas la peur, celle que vous avez pour votre proche – ne va-t-il pas se faire mal ou faire du mal aux autres ? Ne risque-t-il pas de se perdre ? – mais aussi celle qui vous concerne plus particulièrement ; la démence vous confrontant alors à votre propre peur de vieillir et/ou de la folie.

En conflit ? Ne restez pas seul...

Si vous vous sentez en conflit quasi permanent ou en colère, il vaut mieux faire appel à un service d'aide spécialisé pour seconder votre parent. Aider votre proche âgé alors que vous êtes dans la révolte ou la colère risque en effet de faire plus de mal que de bien.

Il arrive que l'hébergement en maison de repos et de soins soit la solution la plus appropriée. Et c'est encore (et toujours) la culpabilité qui pousse à reculer cette décision jusqu'à l'extrême limite de vos forces. Certes, cette

décision n'est pas évidente, elle entraîne toujours des remous émotionnels. Même après l'entrée, le doute peut persister, la relation peut s'alourdir. Vous aurez peut-être l'impression de ne pas avoir été à la hauteur, alors que ce choix était pourtant le plus sage.

Pour que l'entrée de votre proche en maison de repos se déroule le plus sereinement possible, prenez le temps de préparer cette étape. Pour alimenter votre réflexion, rendez-vous à la page 46.

Des conséquences sur la vie de tous les jours

Au-delà des implications émotionnelles, la démence d'un proche âgé atteint d'autres sphères de votre vie. Vous devez probablement effectuer des démarches administratives pour votre proche ou vous occuper de la gestion de ses finances. Peut-être prenez-vous aussi certains frais en charge, comme les dépenses médicales, généralement élevées, que votre proche n'a plus toujours les moyens de se payer. Ses revenus ne lui permettent peut-être pas d'aller vivre dans une maison de repos et, de ce fait, il dépend beaucoup de vous. De votre côté, vous essayez de répondre de votre mieux à ces nouveaux devoirs, même si financièrement cela peut être lourd.

Vos relations sociales peuvent aussi pâtir de cette situation. Le temps vous manque pour rencontrer vos amis, être en famille ou simplement vous détendre.

La relation avec une personne âgée désorientée peut vous couper du reste du monde, vous entraîner loin de vous. De plus, comme cette personne a souvent tendance à tout oublier (même où elle vient de ranger ses pantoufles), à vous demander mille fois la même chose, à refaire cent fois le même trajet... elle vous laisse littéralement épuisé au bout de la journée. Sans parler de ses déambulations nocturnes lorsqu'elle n'arrive pas à dormir !

Il ne faut pas vous laisser submerger. Il est tout à fait possible de maintenir une qualité de vie pour chacun.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Préserver son équilibre personnel

« Paul, 72 ans

Toute ma vie était réglée autour de mon frère aîné qui était atteint de la maladie d'Alzheimer. Dès qu'il m'appelait, je quittais tout - famille, amis, boulot - heureusement d'ailleurs que mon entourage a été compréhensif. J'avais envie de dire: " Stop, j'ai besoin de repos !", mais je n'osais pas, je n'allais quand même pas l'abandonner ! Au bout du compte, j'étais tellement épuisé que j'ai frôlé l'infarctus. Je me suis retrouvé à l'hôpital et à ce moment-là on a été obligé de placer mon frère dans une maison de repos.

Sophie, 55 ans

Ce qui a été le plus terrible, c'est quand ma mère s'est mise à déverser sa colère sur moi. C'était toujours violent. Elle m'insultait, me balançait toute sa rage en pleine figure. À ses yeux, j'étais responsable de toutes ses difficultés. J'écoutais, je ne disais rien, je pleurais. Au fond de moi, je lui en voulais à mort, mais je n'ai jamais rien dit ! Ni à elle ni à personne. De plus, elle était d'une gentillesse d'ange avec mon frère (elle le voyait moins aussi). Qu'est-ce que j'ai été jalouse de lui ! Ce fut une période horrible. Une véritable descente aux enfers. Je suis passée par toutes les émotions. Après sa mort, j'ai mis une bonne année pour m'en sortir et pour faire la paix avec moi-même et avec mon frère aussi ! J'ai eu besoin d'aide. J'ai vu un psychologue et j'ai été dans un groupe d'entraide. Aujourd'hui, je ne vais plus chez le psy mais je participe toujours aux réunions du groupe d'entraide.



Le bien-être de votre proche passe aussi par le vôtre

Sans vous, votre proche ne pourrait sans doute pas s'en sortir. Mais ce n'est pas une raison suffisante pour vous négliger ou sous-estimer les difficultés. Etes-vous sûr de bien connaître vos limites ? N'en faites-vous pas trop ? Rares sont ceux qui, seuls, peuvent tout prendre en charge.

Garder ou retrouver un équilibre suppose d'agir à différents niveaux, seul ou avec l'aide d'autres personnes. Voici quelques idées que vous pouvez suivre. Libre à vous de vous y référer.

Osez mettre des limites, prenez du temps pour vous

Comment partagez-vous les différentes tâches avec les autres personnes qui entourent votre proche âgé et désorienté ? Cherchez-vous une répartition des rôles ou prenez-vous tout sur votre dos ? Arrivez-vous à mettre vos limites ? Ces quelques questions vous aideront à faire le point.

La difficulté à mettre des limites ou à reconnaître vos propres besoins peut avoir différentes causes.

Beaucoup de femmes semblent souvent éprouver plus de difficultés à mettre des limites à leur engagement. En effet, étant depuis toutes petites éduquées à se sentir responsables des autres, elles ont tendance, une fois adulte, à prendre à elles seules la charge de leurs parents et même de leurs beaux-parents. Or, il n'y a pas de raison de ne pas mettre les hommes devant leurs responsabilités. Si les femmes ne les précédaient pas aussi souvent, ils prendraient sans doute plus d'initiatives.

Le sentiment de culpabilité est un autre obstacle à l'expression des limites. C'est lui qui empêche de se dire : *"Là, je n'en peux plus, j'ai besoin d'aide ou de repos."* Il importe de le débusquer, puis de s'interroger sur ce qu'il vous fait croire. Votre proche va-t-il vraiment se sentir abandonné si vous vous accordez du temps pour vous ? S'en portera-t-il réellement plus mal ?

Qui que vous soyez, homme ou femme, ne prenez pas tout en charge seul ! Vous serez bien plus efficace si vous êtes reposé, bien dans votre peau et apaisé. Dans ce but, n'hésitez pas à vous faire aider par vos amis, votre entourage, mais aussi par les services d'aide qui sont organisés par des professionnels, comme les aides à domicile, les services sociaux, les centres de jour, etc.

Besoin d'un moment de répit ?

L'association Baluchon Alzheimer Belgique vous propose de prendre du repos durant une ou deux semaines. Une « baluchonneuse », personne formée pour vous remplacer, viendra habiter chez vous et prendre soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant votre absence. Pour plus de renseignements, voyez notre carnet d'adresses p. 68.

Acceptez vos émotions

Ce n'est pas la démarche la plus facile, car dans nos sociétés, on a plutôt tendance à ne pas accorder beaucoup d'importance aux émotions, à les nier, à mordre sur sa chique. Vous n'êtes donc pas forcément habitué à vous laisser envahir par elles.

Pourtant, il s'agit de les reconnaître, de leur donner de l'attention, quelles que soient leur nature et leur charge, et cela même si elles sont contradictoires. Cela implique de ne rien refouler, de ne rien juger, mais de les considérer toutes avec respect, de les laisser venir, de les nommer et de les approuver.

Il vous faudra sans doute du temps pour arriver au stade ultime de l'acceptation totale. Armez-vous de patience, gardez confiance en vous et en vos capacités.

L'acceptation de vos émotions a des répercussions sur votre proche

En acceptant vos émotions, vous vous aidez vous-même, mais aussi votre proche. En effet, plus vous êtes à votre écoute, plus vous êtes capable d'accepter ce qui se passe en vous et plus vous serez tolérant vis-à-vis de votre proche, de ses comportements différents et de ses changements d'humeur.

En identifiant vos émotions, vous reconnaissez aussi qu'elles vous appartiennent. Dès lors, vous faites moins d'amalgames et vous êtes plus à même d'entendre les propos de votre proche sans immédiatement croire qu'il vous agresse personnellement.

Parlez, échangez, cherchez un soutien psychologique

Ne restez pas seul avec vos questions et vos problèmes. Parlez à vos amis, à votre entourage.

Parler librement des tensions, empêche de ressasser ou d'exploser. Vous vous en trouverez mieux et c'est aussi tout bénéfice pour votre proche.

Choisissez votre interlocuteur

Ami ou professionnel, assurez-vous qu'il puisse vous entendre, c'est-à-dire qu'il vous respecte.

Quand vous êtes en situation d'urgence ou en pleine souffrance, évitez de prendre comme interlocuteur une personne qui risque de vous couper la parole pour vous entretenir de ses problèmes à elle.

Aiguiser votre capacité de discernement. Parler demande en effet de prendre l'autre en compte. Est-il capable de vous écouter ? Est-il disponible ? Est-ce le bon moment ?

Parfois, il vaut mieux attendre. Si le moment n'est pas propice au dialogue chaleureux, il vaut mieux postposer la rencontre.

En dehors de votre entourage, les groupes de paroles et d'entraide, les associations spécialisées et les psychologues sont également des interlocuteurs valables. Ils vous aident à mettre de l'ordre dans vos idées et dans votre vie, mais aussi à mettre des mots sur votre peine, à vous sentir compris et soutenu. Ce type de démarche doit évidemment vous convenir, il ne sert à rien d'y aller par obligation. C'est à vous d'en prendre la décision.



Les groupes de paroles et d'entraide

Dans ces groupes, des personnes qui vivent des situations similaires se retrouvent pour partager leur vécu dans un esprit d'écoute respectueuse. Le groupe vous offre son soutien, mais vous y apportez aussi le vôtre en partageant votre expérience. De tels groupes se sont développés autour de la problématique des personnes âgées, de la démence et de la maladie d'Alzheimer. "Alzheimer Belgique asbl" et "La Ligue Alzheimer", notamment, sont des associations qui apportent un soutien aux malades et à leur famille par des permanences, des activités spécifiques, de l'information (voir carnet d'adresses p. 68)...

Vous aidez un proche au quotidien ?

Espace Seniors organise des groupes de paroles pour les aidants proches. Se rassembler une fois par mois autour d'un même problème et tenter de le résoudre par l'écoute, le soutien psychologique et l'action, tel est le principe de ces groupes.

Ils sont gratuits, ouverts à tous et encadrés par un professionnel. Renseignez-vous auprès d'Espace Seniors (voir carnet d'adresses p. 66).

Les psychologues

Vous ne devez pas forcément entreprendre un travail psychologique de longue haleine. Vous pouvez fort bien vous faire aider par une guidance, un accompagnement professionnel ou vous tourner vers des thérapies dites brèves ou de soutien, vers la thérapie systémique ou la thérapie comportementale et cognitive. En tout état de cause, ces thérapies peuvent vous aider à mieux comprendre et par là à accepter ce que vous ressentez (nervosité, colère, tristesse, etc.), à résoudre vos problèmes, à trouver un apaisement.

Où consulter ?

Les psychologues reçoivent à des prix très démocratiques, dans des centres subventionnés par les pouvoirs publics, comme les services de santé mentale et les centres de planning familial, ou dans leurs cabinets privés à un tarif supérieur puisque non subventionnés.

- **Les services de santé mentale**

Il s'agit de centres subsidiés par les pouvoirs publics s'adressant à tous et à toutes quel que soit leur âge. Une équipe pluridisciplinaire (regroupant au minimum un psychiatre, un psychologue et un assistant social) vous accueille, vous écoute et cherche avec vous les solutions les plus adaptées à votre situation.

- **Les centres de planning familial**

Surtout connus pour leurs consultations médicales en matière de contraception et de vie sexuelle, ces centres proposent également des consultations psychologiques et sociales. Ils sont ouverts à tous.

Les Femmes Prévoyantes Socialistes ont leurs propres centres de planning familial à Bruxelles et en Wallonie (voir carnet d'adresses p. 67).

Informez-vous

Prenez le temps de vous informer et de vous familiariser avec la maladie de votre proche. A ce titre, les groupes d'entraide regorgent d'informations pertinentes. Mieux vous serez informé, mieux vous accepterez la situation de votre proche et plus vous serez capable de faire face à la situation.

Surfez sur www.self-help.be, le site du service Promotion de la Santé de la Mutualité Socialiste-Solidaris. Ce site d'information sur les groupes d'entraide et de soutien en Communauté Française de Belgique vous propose un répertoire de plus de 200 associations.

Rencontrez le médecin de votre proche

Parlez de la santé de votre proche avec son médecin. C'est lui qui peut vous renseigner sur l'évolution de la maladie avec précision. Vous avez en tout cas le droit de lui demander des informations.

Lorsque votre proche vit en maison de repos, adressez-vous au médecin responsable ; parlez-en aussi avec les autres intervenants (infirmiers, kinésithérapeutes, aides-soignants...).

Suivez de près les visites médicales et le traitement

Si vous avez l'impression que votre proche ne gère plus très bien ou plus du tout sa relation avec le corps médical, proposez-lui de l'accompagner ou d'être là lors de la prochaine visite du médecin. Il est en tout cas important, lorsque votre proche vit encore chez lui, que vous soyez au courant du traitement (médicaments, doses, heures de prise...) et en possession des coordonnées du médecin. Ces informations vous seront utiles lorsque votre proche ne pourra plus communiquer clairement avec le ou les prestataires de soins.

Acceptez la réalité

C'est sans doute ce qu'il y a de plus difficile à faire. Comment admettre que l'état de votre proche ne puisse guère s'améliorer, accepter celui qu'il est devenu ? Comment ne pas vivre avec la nostalgie du passé ?

Accepter la réalité est un processus qui peut être long et pénible. Il comporte en tout cas plusieurs phases, passe par différents degrés d'acceptation qui évoluent avec le temps. Il arrive qu'on accepte une certaine réalité un jour et le lendemain, elle semble à nouveau insupportable. Certaines personnes n'accepteront jamais totalement la situation. Il s'agit bel et bien d'un cheminement ; chacun le parcourt à son rythme et à sa façon, en fonction des forces intérieures disponibles.

Vous trouverez des appuis précieux à l'extérieur. Le psychologue, le groupe d'entraide... restent évidemment compétents. Et pourquoi ne pas vous inspirer des différentes méthodes renseignées en fin de brochure ou suivre des formations en communication non verbale, reminiscence, Snoezelen, musicothérapie, Validation®, etc.

Lisez la brochure « Soutenir nos Aînés- Guide de l'aidant proche »

Elle propose de s'interroger sur l'aide et le soutien dont les aidants ont besoin pour vivre au mieux cette relation : que représente la dépendance pour votre proche ? Et pour vous ? Comment mieux gérer la relation ? Que faire pour que cette prise en charge soit respectueuse des besoins et des désirs de chacun ? Comment l'organiser ?

Autant de questions traitées dans ce guide pour vous aider à faire le point sur votre situation personnelle.

Téléchargez la brochure sur www.mutsoc.be.



Changer demande une attention particulière

Vous ne pourrez changer vos comportements que si vous êtes convaincu de la nécessité de le faire et de votre bon droit. D'un point de vue psychologique, changer exige une bonne dose d'énergie.

Vous devrez forcément consacrer du temps et de l'attention pour donner à vos bonnes résolutions une forme concrète.

Exemple : votre père comme d'habitude geint : *"Tu vas encore me laisser seul"*. Vous avez toujours succombé à sa plainte en restant plus longtemps. Un changement suppose que vous ayez cette fois la force de suivre votre programme, de partir quand même, sans vous sentir coupable, en trouvant les mots qui pourront le rassurer et l'apaiser durant votre absence.

Entretenir la communication

« Mathieu, 60 ans

Quand un proche, a fortiori quand il s'agit de votre père, ne vous reconnaît plus, c'est horrible. J'ai eu l'impression que son trou de mémoire balayait aussi ma propre mémoire. S'il ne se souvient plus de rien, il ne se souvient plus de moi. Comment puis-je communiquer avec lui dans ces circonstances, puisque je n'existe plus à ses yeux ? Comment me sentir à l'aise avec un père que j'aime et à qui je semble indifférent ?

Marie-Claire, 50 ans

J'expliquais à ma mère ce qu'elle devait faire. Elle ne comprenait pas, alors je m'énervais, je répétais, je levais les yeux au ciel. Je voulais bien faire, mais je faisais tout de travers. C'est ma sœur qui m'a fait remarquer que je lui parlais comme à un gosse de 4 ans et que je faisais un tas de gestes et de grimaces qui en disaient long sur mon état d'esprit à ce moment-là ! En réalité, je ne supporte pas la déchéance de ma mère.

Marc, 53 ans

La démence d'un être proche nous demande peut-être de faire ce pari : donner du sens à ce qui semble être totalement insensé. Je crois toutefois que s'occuper d'un proche âgé et dément n'est pas une épreuve insurmontable. Nombreux sont ceux qui, comme moi, une fois le choc passé, ont pu transformer la difficulté, l'incompréhension et la souffrance en un sentiment positif. J'ai vraiment appris à parler à ma mère. Je ne cherche plus à la convaincre, je me mets à son écoute, à son diapason, et ça marche bien. Et puis, il ne faut pas oublier l'humour ! Moi ça m'a sauvé. J'ai remarqué à un moment en effet que je ne riais plus, je prenais tout trop au sérieux. Oui, le rire m'a beaucoup aidé.



Le besoin de communiquer ne s'efface jamais

C'est bien souvent parce que votre proche ne communique plus avec vous, parce qu'il s'est coupé des autres que vous souffrez. De son côté, ce n'est pas parce qu'il a perdu le mode d'emploi du langage, parce qu'il ne voit plus, n'entend plus ou ne marche plus, qu'il n'a plus besoin de communiquer. Ce besoin ne s'efface jamais. Le grand défi pour vous, c'est donc de rester en communication, malgré ses absences, malgré ses crises, malgré votre incompréhension, malgré votre souffrance, malgré tout !

Cela suppose d'y réfléchir et, parfois, de modifier certains comportements ou certaines croyances.

Changez de point de vue

A l'origine de la souffrance et d'une situation qui empire, il y a votre tendance à juger votre proche depuis votre monde – avec vos critères, vos priorités, vos façons de fonctionner, vos besoins, vos valeurs, etc. Il est vrai que de votre point de vue, rien ne va plus. Et si vous essayiez de voir les choses du point de vue de votre proche ? De voir le monde avec ses yeux, à partir de son histoire et non plus de la vôtre. Entrez dans son univers, oubliez toutes les règles qui s'imposent à vous.

Qu'est-ce qui, par exemple, fait le plaisir de communiquer ? Jusqu'à ce jour, vous pensiez peut-être que c'était discuter à bâtons rompus d'un sujet qui vous tenait à cœur. Mais quel est le fondement de ce plaisir ? Le partage ? L'échange ? La complicité ? Ou tout simplement la présence de cet autre que vous appréciez. Le partage, le plaisir d'être ensemble peuvent aussi se goûter autrement que par la parole : dans un sourire commun, un clin d'œil, en écoutant une chanson, en restant en contact par un geste affectueux, par le regard...

Quelques suggestions pour mieux communiquer

Une des clefs pour une communication fluide avec votre proche est de comprendre que tout, dans les relations avec une personne âgée démentielle, passe par l'affectif. Jusqu'à son dernier souffle, elle aura besoin de se sentir aimée, appréciée, quel que soit son état. Gardez cela en mémoire.

Le ton adapté, l'attitude juste, les mots appropriés, les gestes opportuns ne se trouvent pas d'un coup de baguette magique. Ils se découvrent et s'approprient avec le temps. Au début, il est normal d'être déboussolé et donc de faire des erreurs. Puis, peu à peu, aussi grâce à l'aide de la famille, d'un groupe d'entraide, d'un psychologue, d'un ami... s'entrouvriront les pistes, les moyens qui vous permettront de communiquer plus facilement avec votre proche et d'ainsi éviter autant que possible les blocages et les conflits.

Si vous ne deviez retenir qu'une seule chose, ce serait de rester calme, de vous mettre au diapason de votre proche et d'essayer de savourer l'instant présent.

N'infantilisez pas...

Il arrive que devant l'attitude de votre proche, ses paroles incongrues, ses mimiques enfantines, ses crises, ses incompréhensions, vous lui parliez comme à un enfant.

Considérer votre proche comme un enfant peut le dévaloriser ; évitez cette attitude autant que possible. Quel que soit son état physique et mental, derrière la personne malade, il y a avant tout un être humain qui a vécu son existence, qui a eu une vie affective et professionnelle, qui a acquis des connaissances.

Alors qu'un enfant débute dans la vie et apprend, votre proche, lui, perd peu à peu ses repères, ses acquis, ses facultés et sa propre vie. Il s'en rend compte et il en souffre. En lui parlant comme à un enfant, vous ajoutez à sa douleur et vous renforcez la difficulté.

Adaptez le ton de votre voix

D'autres intonations dans la voix risquent, elles aussi, de couper la conversation ou de braquer votre interlocuteur. Par exemple l'énervement, l'agressivité ou, à l'opposé, les minauderies, la séduction, les chichis... Parfois, on veut rassurer ou donner une réponse rationnelle. Mais qui cherche-t-on à rassurer ?

Evitez aussi de contredire votre proche ou de le contrecarrer : il n'est plus en état de l'accepter et peut aussitôt couper la communication par un repli sur soi.

Les personnes âgées désorientées sont souvent plus sensibles à la manière dont les choses sont dites qu'à leur contenu.

Prenez le temps de parler

Évitez de donner dix informations en même temps à votre proche, qui doit faire un effort immense pour vous comprendre. Une information à la fois suffit.

Donnez-vous du temps pour discuter, ce n'est pas la peine de commencer à parler si vous devez partir dans les minutes qui suivent.

Laissez également le temps à votre proche de vous répondre, ne le faites pas à sa place, n'achevez pas ses phrases... N'engagez pas non plus une discussion s'il y a du monde ou du bruit autour de vous, attendez d'être au calme.

Songez à lui faire plaisir

Laissez votre proche vivre sa maladie. Cherchez à lui donner ce qui lui fait plaisir et lui procure du bien-être.

Il faut privilégier son plaisir à travers ce qu'il est encore capable de faire et non le mettre en échec, en insistant sur ce qu'il ne sait plus faire.

Le sourire...

C'est un moyen de communication non verbal efficace et important, s'il est vrai et empathique. C'est d'ailleurs l'un des derniers à disparaître. Il illumine un visage, il réchauffe un cœur, il chasse la grisaille, il donne de l'énergie, il apporte du courage. Tout comme l'humour, à ne pas confondre avec l'ironie et la moquerie, il est bon d'en user.

Restez calme, acceptez ce qui vient, évitez de dramatiser

Si votre proche venait à exprimer des émotions, acceptez-les, ne les prenez pas pour vous. Toutefois, permettez-vous de ressentir l'impact des mots et ce qu'ils suscitent en vous : colère, tristesse... Donnez-vous la permission intérieure d'y revenir plus tard, lorsque vous serez seul, pour "digérer" l'émotion qui peut être vive. Cela vous aidera à rester bienveillant.

Si un problème d'agressivité survient, essayez de voir si vous vous êtes trompé, il se peut que votre comportement soit involontairement à l'origine de cette agressivité, mais n'en faites pas un drame non plus. Après tout, vous avez aussi droit à l'erreur.

Suivez votre intuition, soyez créatif. Restez le plus naturel, sincère et authentique possible.

Les personnes âgées et démentes sont extrêmement sensibles à cet égard, rien de ce que vous ressentez ne leur échappe.

N'oubliez pas que...

Tous les symptômes (oubli, confusion, indifférence, agitation...) ne sont pas dus à la volonté de votre proche, mais bien à sa maladie. Ce qui se passe le concerne d'abord lui. Si vous arrivez à accepter cette réalité, sans fatalisme, vous arriverez aussi à mieux comprendre votre proche, à mieux appréhender sa perception du monde, son langage, ses gestes. Vos attentes vis-à-vis de lui seront plus justes et mieux adaptées à ses capacités du moment. Il se peut même qu'il vous en soit reconnaissant et qu'il devienne moins irritable, moins agressif à votre égard.

Il y a, par ailleurs, de fortes chances pour que cette acceptation libère en vous l'énergie nécessaire pour l'aider, pour vous battre afin qu'il soit mieux soigné. La capacité de la famille ou de l'entourage à accepter la situation a sans aucun doute une grande influence sur la qualité de vie de la personne démente.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

L'aide extérieure et professionnelle

« Martine, 45 ans

Ma vie a changé dès que j'ai fait appel à l'aide à domicile. L'aide familiale vient trois fois par semaine chez ma mère, pour une demi-journée ; un repas chaud est livré tous les midis ; de temps à autre, je fais aussi appel à une garde à domicile, le dimanche par exemple. Je m'occupe à nouveau de moi, je passe plus de temps avec mon mari et mes enfants. Cela a été très vite mieux pour tout le monde. Bon, au début ma mère a eu du mal à s'adapter à l'aide familiale, disons que cela a duré une bonne semaine. Mais maintenant, elles sont comme des amies. J'avoue que j'ai mis du temps à faire appel à cette aide. Pendant un an, j'ai tout pris en charge seule. Si c'était à refaire, je n'attendrais plus aussi longtemps...

Lucile, 42 ans

Grâce à l'aide des professionnels, j'ai retrouvé une certaine disponibilité. Je me suis dégagée de nombreux soucis et je sais que je peux m'appuyer sur des personnes compétentes qui, en plus, me tiennent au courant des moindres changements. Du coup, quand je vois ma mère, j'arrive mieux à me centrer sur elle et je sens qu'elle l'apprécie. Ce n'est pas parce qu'une personne est atteinte de démence qu'elle n'est plus sensible aux humeurs et aux états d'âmes de ses interlocuteurs, bien au contraire, croyez-moi !



Exercée par des professionnels, l'aide extérieure se décline à plusieurs niveaux : l'aide à domicile, l'aide via de courts séjours dans des institutions spécialisées, l'aide sociale et l'aide financière.

L'aide à domicile

Tant que la maladie n'est pas à un stade trop avancé, le maintien à domicile est sans doute préférable (chaque cas est toutefois différent. Beaucoup de facteurs sont à prendre en considération pour poser ce choix). Il permet à votre proche de garder plus longtemps ses repères dans l'espace et dans le temps.

Mais ce sont parfois des raisons économiques qui sont à l'origine de ce choix ; tout le monde n'est pas à même de financer un placement en maison de repos. Dans ce cas, la prise en charge peut s'avérer plus lourde et être ressentie comme une obligation. L'aide à domicile vous sera sans aucun doute d'un grand soutien.

Les Centrales de Services à Domicile (CSD)

La vie à domicile suppose que toute une série d'actes essentiels, comme se laver, manger, se déroulent dans de bonnes conditions. Les CSD et les services associés, conçus pour répondre à toute situation de dépendance, offrent cette garantie. Avec eux, vous bénéficiez d'un soutien organisé et professionnel qui englobe l'aide familiale, les soins infirmiers, un service social, la biotélégilance, la distribution de repas, l'aide au ménage, le prêt et la vente de matériel paramédical, la coiffure, la pédicure, la dentisterie, les transports...

Les CSD sont également des centres de coordination qui organisent ces différents services et tous les intervenants travaillent en étroite collaboration les uns avec les autres. Leurs services sont ouverts à tous, cependant, les modalités d'accès aux services relèvent de chaque CSD.

Les affiliés de la Mutualité Socialiste-Solidaris bénéficient de conditions financières particulières.

Les CSD et les services associés sont regroupés en une Fédération qui garantit la qualité des soins et des services, coordonne et promeut l'action des services et les représente auprès des pouvoirs publics (voir carnet d'adresses p. 67)

Les soins médicaux et paramédicaux

Piqûres, pansements, toilette et tout autre soin exigé par l'état de santé de votre proche sont effectués par des infirmières professionnelles. Sur prescription médicale, les CSD peuvent aussi envoyer un kinésithérapeute au domicile pour des massages, de la rééducation fonctionnelle ou pour d'autres soins.

Les soins palliatifs à domicile

Ils consistent à assurer un suivi médical à domicile aux personnes atteintes de maladie pour lesquelles une guérison est improbable. Avec les CSD, ces soins sont donnés dans le respect total de la liberté d'opinion de la personne et de sa dignité.

Le but est de l'accompagner et de lui assurer, pour le temps qui lui reste à vivre, des conditions de vie décentes. Les soins prodigués s'adressent à son corps (traitement de la douleur, soulagement des différents symptômes), mais aussi à son esprit (soutien psychologique). Le but étant d'assurer un maximum de confort, de bien-être, de plaisir et de bonheur à celui qui est en fin de vie afin qu'il puisse partir le plus sereinement possible.

En savoir plus sur les soins palliatifs...

Pour alimenter votre réflexion à ce sujet, nous vous conseillons de visiter le site de :

- la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs : **www.soinspalliatifs.be**
- la Fédération bruxelloise des Soins Palliatifs et continus : **www.hospitals.be/fbsp**

Le soutien dans les activités quotidiennes

• L'aide familiale

L'aide familiale est une intervenante polyvalente qui aide votre proche dans les tâches quotidiennes qu'il ne peut plus assumer seul. Si elle participe souvent à l'entretien de la maison, elle adapte en réalité ses interventions à chaque situation. Ainsi, peut-elle effectuer des démarches administratives, faire les courses, préparer les repas, accompagner le bénéficiaire chez le médecin, l'aider à prendre un bain, le coiffer, etc. L'aide familiale apporte à votre proche une aide concrète, mais aussi une présence rassurante. Son travail lui permet en outre d'identifier l'une ou l'autre difficulté, voire certains manques. Elle est donc un relais privilégié pour vous, mais aussi pour les autres intervenants (infirmiers, assistant social, kinésithérapeute...).



- **L'aide ménagère**

Vous pouvez aussi demander l'intervention d'une aide ménagère dont la mission se limite aux travaux ménagers comme le nettoyage et l'entretien courant du logement, la lessive, le repassage...

- **La garde de jour comme de nuit**

Ce service est assuré par des gardes à domicile. Diverses formules sont possibles, pour vous permettre d'avoir un moment de répit :

- **garde momentanée** : 1 ou 2 h par jour, une partie de la nuit ;
- **garde épisodique** : un week-end, une semaine - pendant vos vacances par exemple ;
- **garde régulière** : de jour comme de nuit ou dans le cadre de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie.

Les repas à domicile

Votre proche a le choix entre la préparation de ses repas à son domicile par l'aide familiale ou la livraison de repas. Dans ce dernier cas, les repas sont livrés à la demande ou 7 jours sur 7. Les CSD proposent également des menus de régime.

La sécurisation

Pour préserver le bien-être et la sécurité de votre proche à son domicile, les CSD proposent divers services.

- **L'aménagement du domicile**

Un ergothérapeute se rend à domicile pour suggérer des aménagements ou adaptations en fonction des besoins. Il s'agit de prévenir les chutes ou les accidents domestiques en plaçant des barres d'appui, des rampes, etc. et d'installer du matériel adapté (fauteuil ou lit roulant).

- **Une alarme 24 heures sur 24**

La biotélégilance est un système permanent d'alarme téléphonique déclenché par simple pression sur un pendentif ou sur un bracelet, par votre proche en cas d'accident ou de malaise.

- **Le prêt et la vente de matériel**

Chaises roulantes, béquilles, lit, matelas... autant de matériel dont vous pouvez disposer pour faciliter la vie et/ou favoriser l'autonomie de votre proche.

Les autres services, notamment ceux liés au bien-être

Coiffure, pédicurie, dentisterie, aide au transport...

Sécurisation à domicile : ce que vous pouvez déjà faire à votre niveau

Pour prévenir les accidents (chute, brûlure, incendie...), vous pouvez aider votre proche dans de petits actes de la vie quotidienne qui auront toute leur importance lorsqu'il sera seul.

Par exemple :

- faites-lui repérer les toilettes ;

- faites en sorte que la cuisine puisse fermer à clé quand il n'y a personne ;

- changez les plaques de gaz par des plaques électriques avec coupure automatique ;

- facilitez ses déplacements dans son logement, tout en veillant à fermer les portes qui donnent vers l'extérieur (sinon il risque de sortir et de se perdre).

Lisez également la brochure de la Fondation Roi Baudouin, « *Rester à la maison le plus longtemps possible. Comment faire en pratique ?* » (voir carnet d'adresses p. 68.).

***Votre proche se trouve
en situation de handicap
et un conseil serait le bienvenu
pour aménager son domicile ?***



Pour faciliter la réalisation des activités de la vie quotidienne, une équipe d'ergothérapeutes est à votre disposition gratuitement. Celle-ci travaille en étroite collaboration avec l'ASPH, les centres de coordination de soins et services à domicile, les aidants proches ainsi que les différents intervenants (médecins, service de révalidation hospitalier, assistante sociale, kinésithérapeute...).

Opérateur de la Plateforme Bien Vivre Chez Soi, le service est conventionné avec l'AWIPH et subventionné par le Service Public de Wallonie. Notre mission est de procéder à l'analyse des besoins, rechercher et conseiller des réponses et produits adaptés au meilleur rapport qualité-prix.

Ces aides sont précieuses pour l'indépendance au quotidien, entre autres, pour permettre de prévenir le risque de chutes, faciliter l'intervention d'un tiers et ainsi permettre à votre proche de vivre chez lui le plus longtemps et dans les meilleures conditions possibles. Une collaboration efficace entre la CSD de la Province de Namur et l'ASPH, pour toute personne résidant en Wallonie.

Pour obtenir les coordonnées, consultez le carnet d'adresses p. 67.

Les lieux d'accueil pour de courts séjours

Que ce soit pour une journée, une nuit et même quelques semaines, différentes formes de séjours s'offrent à votre proche dans des institutions spécialisées. Pour vous, ce sont autant d'alternatives au placement en maison de repos qui vous permettent de temps à autre de souffler ou de faire un break un rien plus long !

Les centres d'accueil de jour

Ils sont en général installés au sein d'une maison de repos ou d'une maison de repos et de soins, liés avec ce type d'établissement. Leur rôle est d'accueillir des personnes âgées d'au moins 60 ans. Ouverts en journée, ils vous permettent de faire une pause tandis que votre proche est pris en charge par une équipe de professionnels.

Il s'agit aussi d'un lieu de rencontres où sont organisées des activités adaptées aux capacités des résidents et visant principalement la récupération des moyens physiques et mentaux ainsi que le maintien à domicile.

En matière de soins, si l'état de santé de votre proche le requiert, il peut bénéficier de l'intervention du personnel soignant ou paramédical du centre ou de la maison de repos. Si nécessaire, le centre fait appel au médecin choisi par votre proche.

Une convention signée par votre proche (ou son représentant) et le gestionnaire du centre détermine les prix et les suppléments éventuels.

À propos des courts séjours

Tout comme les centres d'accueil de jour, les courts séjours font partie des alternatives au placement définitif en maison de repos.

Sur le terrain, cela signifie que des places ont été créées au sein des maisons de repos qui l'ont souhaité, pour permettre un accueil temporaire (maximum 3 mois par an) de personnes âgées.

Les centres de soins de jour

Y sont accueillies les personnes dépendantes qui ont besoin de soins médicaux et paramédicaux et qui sont fortement tributaires de l'aide d'un tiers pour pouvoir accomplir les actes de la vie quotidienne. Il faut qu'au minimum un certain degré de dépendance soit reconnu par le médecin-conseil.

Les centres d'accueil de nuit

Les personnes démentes étant souvent agitées durant la nuit, elles perturbent le sommeil de leurs proches, et plus particulièrement celui de leur conjoint. C'est entre autres pour lui permettre de se reposer que l'idée de ces centres s'est concrétisée.

Ils visent l'accueil durant la nuit de personnes de plus de 60 ans, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neurodégénératives. En réalité, il en existe très peu.

Pour obtenir de plus amples informations, contactez le Service public de Wallonie - Direction générale des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé - Département des Aînés et de la Famille, Direction des Aînés, la Commission communautaire française de la Région Bruxelles-Capitale - Direction d'Administration des Affaires Sociales et de la Santé, Infor Homes Wallonie ou Infor-Homes Bruxelles (voir carnet d'adresses p.67)

L'aide sociale

Les Centres de service social de la Mutualité Socialiste-Solidaris

Polyvalents, gratuits et ouverts à tous, ils sont en première ligne pour vous guider dans vos choix et pour vous aider à trouver la solution à vos besoins.

Vous y trouverez des réponses sur les services offerts par les mutualités ou par d'autres organismes, mais aussi des informations sur la famille, les personnes âgées, les personnes handicapées, la santé, le logement, la jeunesse... Grâce à une présence régionale, des permanences sociales et des visites à domicile, ils sont proches de vous.

Dans votre situation, ils peuvent plus particulièrement vous informer et vous conseiller sur :

- vos droits et obligations sociales (incidence au niveau de la mutualité, du chômage...);
- les compensations sociales comme l'exonération de taxes ;
- les revenus de remplacement : pensions, indemnités, allocations aux personnes handicapées...
- le mode de vie choisi ou envisagé (les différentes formes de crédit temps, la pension anticipée, les lieux d'hébergement et les services d'aide à domicile

existants) et les coûts qui lui sont liés (quels frais incombent à la personne ? Que prend en charge l'INAMI ? Quels services sont mis en place par les régions, les provinces, les communes... et à quel prix ?) ;

- les démarches administratives ou sociales à effectuer ;
 - l'aide juridique (administration provisoire de biens par exemple).
- (voir carnet d'adresses p. 67)

L'aide financière

Il n'existe pas d'allocation spécialement conçue pour les personnes démentes, mais si les conditions de revenus sont remplies, elles peuvent bénéficier de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (AAPA) à partir de 65 ans.

Avant cet âge, il faut faire la demande d'une allocation de remplacement de revenus (ARR) et d'intégration (AI).

Vous souhaitez en savoir plus au sujet de cette aide ? Contactez le centre de service social de votre mutualité (voir carnet d'adresses p. 67).

Lorsque le maintien à domicile n'est plus possible...

La charge est devenue trop lourde, en termes de disponibilité, de soins, d'interventions extérieures ; la sécurité de votre proche n'est plus garantie ; il ne veut plus être seul...

Les raisons de quitter son "chez soi" pour une maison de repos (ou une maison de repos et de soins) sont multiples et dépendent de chacun. Une fois la décision prise, il s'agit de trouver le "bon" établissement. Le choix dépendra évidemment de la situation, des finances, de la proximité des proches... autant de critères qui vont l'influencer.

Renseignez-vous également sur le type d'accueil réservé aux personnes désorientées. Un projet d'intégration existe-t-il ? Y'a-t-il une unité particulière réservée aux personnes désorientées (du type Cantou) ou la structure est-elle mixte ?

Pour vous aider dans votre réflexion, lisez notre brochure *"Chez soi autrement - guide des lieux de vie en Région wallonne"*, disponible auprès d'Espace Seniors ou téléchargeable sur le site www.mutsoc.be.

Infor Homes Wallonie et Infor-Homes Bruxelles sont également des mines d'informations sur les maisons de repos et les maisons de repos et de soins.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Les nouvelles méthodes de communication

Ces méthodes proposent un cheminement spécifique pour favoriser la communication avec les personnes âgées atteintes de démence.

Si ces méthodes s'adressent à un public de professionnels, comme les aides familiales, les infirmières, les responsables de maisons de repos... qui côtoient chaque jour des personnes âgées désorientées, elles peuvent également vous aider. Que ce soit pour les professionnels ou les aidants non professionnels, la communication ne va pas toujours de soi.

Ces méthodes, même s'il n'y a pas de remède miracle, vous donneront les moyens d'améliorer votre quotidien, comme celui votre proche.

Nous évoquons ces méthodes à titre d'information. Il ne s'agit pas de recettes à suivre aveuglément. Prenez-en les ingrédients qui vous permettront de composer avec votre personnalité et votre sensibilité et, évidemment, avec celles de votre proche.

La communication non verbale

De quoi s'agit-il ?

Le terme "non verbal" désigne les moyens dont nous disposons pour communiquer en dehors de la parole, autrement dit, avec le corps. Tout ce qui permet d'entrer en contact autrement que par la parole est d'ailleurs primordial chez les personnes âgées désorientées ; la mimique, le regard, le toucher, le goût, l'odorat, la présence silencieuse, les gestes et les mouvements... Plus elles avancent en âge, plus cette communication prend de la place.

Cette méthode vous propose donc d'utiliser le langage du corps pour parler à votre proche et pour le comprendre. Comment ? C'est ce que nous allons aborder dans les lignes qui suivent.

• Chez votre proche...

Il s'agit d'observer la façon dont il "s'anime", se met en mouvement. Que révèle-t-il de lui quand il bouge ? Vous observerez sa position dans l'espace. Se tient-il à distance des autres ou pas ? Est-il en retrait ou plutôt envahissant ? Recroquevillé ? Droit et raide ou plutôt relâché ? A-t-il les bras croisés ? Fait-il la moue, des grimaces ? Au contraire, son visage est-il plutôt avenant ? Et son regard ? Est-il rieur ou colérique ? Comment est-il habillé ? Manipule-t-il des objets ? Si oui, lesquels ?

Autant de détails qui vous donneront des informations sur votre proche, ses réactions éventuelle, et par conséquent, l'attitude à adopter en sa présence. Est-ce le moment de le toucher ? Est-ce préférable de ne rien faire et de se contenter d'être là, tout simplement ?

Alors, si avec calme et respect, vous prenez la même attitude que lui, en reproduisant ses gestes, comme si vous étiez son miroir, vous pourrez peut-être un peu mieux ressentir ce qu'il vit. Une nouvelle interrogation peut alors surgir : "Si c'était moi, que ressentirais-je ?".

Un mode d'expression qui convient au grand âge...

Les personnes qui ont aujourd'hui 80 ans n'ont pas forcément appris à exprimer ou à parler de leurs émotions et de leurs sentiments. Dès lors, elles s'expriment beaucoup par le non verbal. Elles agissent de même quand elles perdent l'usage du langage et leurs capacités intellectuelles.

• Chez vous...

Si votre proche manifeste beaucoup de choses avec son corps, vous aussi ! Alors, soyez aussi attentif à votre attitude. Êtes-vous bien présent quand vous êtes avec votre proche ? Quand vous lui dites bonjour, est-ce bien à lui que vous le dites ou avez-vous la tête ailleurs ? Le regardez-vous ?

Prenez conscience de la qualité de votre présence. Êtes-vous totalement là ? Pour être totalement là, il faut pouvoir être totalement en soi, présent à soi dans l'instant. C'est tout un programme !

Cela vous arrive-t-il de vous asseoir sans avoir rien à faire, pour le plaisir de vous poser et de souffler tout simplement ? Ou êtes-vous de ces personnes qui ne

tiennent pas en place, toujours en train d'occuper leurs mains et de meubler tous les silences ? Sachez que le fait de prendre un temps pour vous (quelques minutes pour vous centrer par exemple) avant d'entrer en contact avec votre proche peut vous aider. Et lors de la rencontre, la communication non verbale vous invite à faire attention au timbre de votre voix, à votre regard, à l'expression de votre visage, à votre attitude, aux contacts physiques...

Cette méthode attache beaucoup d'importance à la qualité de la relation avec la personne âgée démente. Elle estime que cette qualité dépend plus de votre façon d'être présent, de votre présence et de votre écoute que de votre capacité à maîtriser une technique d'entretien quelconque.

Et la parole dans tout ça ?

Elle n'est évidemment pas bannie ; elle est peut-être plus économe. En tout cas, elle doit être claire, directe, simple. La parole doit avant tout s'inscrire dans le désir de communiquer.

Cette méthode en appelle à votre sincérité, votre capacité d'empathie*, d'être en relation et de vous ouvrir de manière authentique à quelqu'un qui est différent de vous.

**l'empathie est la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et émotions.*

La réminiscence

Qu'est-ce que c'est ?

La réminiscence considère que le développement d'un être humain s'effectue par étapes. Le tout est de voir comment chacun répond aux défis posés par ces étapes et comment il gère les périodes de transition qui s'ensuivent.

La conduite d'une vie dépend souvent de la façon dont on aura négocié ou accompli les tâches liées à chaque étape. Il arrive que des personnes désorientées expriment, au soir de leur vie, les difficultés éprouvées et non résolues lors des étapes antérieures.



La réminiscence leur permet de se reconnecter à leurs souvenirs, de les rassembler, de reformer le puzzle. Ce qui a pour effet de renforcer leur confiance en soi, leur estime et leur identité ; des sentiments qui sont généralement défaillants chez elles.

Comment ?

Cette technique, qui se pratique en général en groupe (bien que des séances individuelles soient également possibles), vise donc à raviver les souvenirs de la personne âgée démentée par le biais d'objets, de musiques, d'odeurs, de sensations diverses.

Pour favoriser les discussions et les témoignages, l'animateur du groupe utilise des albums photos, des images, des films... Ainsi, les personnes désorientées entrent en contact les unes avec les autres à travers leurs souvenirs, ce qui crée de nouveaux liens ; les participants se découvrent des points communs jusque-là ignorés.

La musicothérapie

Qu'est-ce que c'est ?

Ici, l'outil de communication est la voix. C'est elle qui va permettre d'entrer en contact avec votre proche, de mieux le comprendre. En fait, il s'agit davantage d'écouter la musique de sa voix que de s'attarder sur ce qu'il dit. De quelle émotion est-elle chargée ? Que dit-elle au-delà des mots ?

La musique favorise cet accompagnement de l'émotion, puisque par essence, elle véhicule les émotions ! En outre, comme elle est organisée en couplets et refrains, elle structure le temps, ce qui permet à la personne âgée de se sentir plus en sécurité.

Le thérapeute l'invite aussi à chanter. Ce faisant et en chantant avec elle, des liens se tissent entre les imaginaires. C'est là encore une façon de communiquer qui peut débloquer pas mal de situations.

La musicothérapie vous invite à considérer votre proche comme un chef d'orchestre ; à vous concentrer sur sa voix, à la suivre pour y percevoir l'émotion. C'est à cette émotion qu'elle propose alors de répondre, notamment par la communication non verbale, le chant, un discours bref et clair (phrases courtes, une information à la fois, etc.).

Comme dans les autres nouvelles méthodes de communication, il n'est jamais question de s'opposer aux dires de la personne, de la contrarier, de la rabaisser. Le respect et le désir de comprendre sont prioritaires.

« L'Humanitude », une philosophie de soins ou comment prendre soin de la personne âgée en la respectant...

Créé par un couple de licenciés en éducation physique, Gineste et Marescotti, ce concept, adapté au monde des soignants, est toutefois applicable quand on prend soin d'une personne âgée désorientée. Il s'agit de regarder et accompagner les personnes âgées comme des adultes citoyens, tout en s'inspirant de la manière dont le bébé est mis en « humanitude » après sa naissance.



*Quelques piliers de l'Humanitude :***► Le regard**

Il comporte des caractéristiques affectives et techniques : il est proche, long, chargé de tendresse. L'aidant se met à niveau de la personne âgée, afin que son regard ne soit pas condescendant.

► La parole

Les mots ainsi que la manière de les prononcer sont importants. Sans infantiliser, les gestes pratiqués lors des soins sont annoncés et expliqués.

► Le toucher

Geste vaste, enveloppant et protecteur, la méthode comprend des techniques qui permettent de redonner au geste la douceur dont ont besoin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le toucher systématiquement « utile » (glycémie, piqûre, toilette, soins de plaies...) est remplacé par le toucher « plaisir », juste toucher pour entrer en relation sincère et fraternelle, d'Homme à Homme ou encore vivre le toucher au travers d'un massage bien-être aux huiles essentielles...

► La verticalité

La personne âgée est maintenue sur ses deux jambes le plus longtemps possible.

Les bienfaits observés ne manquent pas : diminution de la médication, des refus de soins et de la grabatisation ainsi qu'une augmentation de l'autonomie décisionnelle, de la communication avec le personnel soignant et avec les proches.

Le Snoezelen

Cette méthode s'adresse aux institutions. Au départ, elle était surtout indiquée dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées (enfants et adultes), mais à présent, elle s'ouvre à d'autres publics comme les services de psychogériatrie, les maisons de repos, les maisons de repos et de soins.

Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit de l'aménagement d'un espace pour stimuler les cinq sens de la personne âgée désorientée et la placer dans une situation de bien-être propice à la communication.

Le concept vient des Pays-Bas et le terme est le résultat de la contraction de deux mots néerlandais qui signifient : renifler pour "snuffelen" et somnoler pour "doezelen". Dans l'esprit de ses concepteurs, le nouveau mot suggère une sensation agréable et indéfinissable de langueur.

Et pour cause, le Snoezelen propose une série d'expériences sensorielles variées comme le massage, l'aromathérapie, la musique, les ultrasons, les bains sensoriels et sonores... Toutes se déroulent dans une atmosphère de confiance et de détente, le but étant de favoriser la stimulation des sens primaires.

La mémoire affective est également travaillée, via le toucher et la vision, avec notamment de vieux objets, de vieilles textures, de vieux chapeaux, de vieilles photos...



En outre, le Snoezelen fait appel à d'autres méthodes de soins relationnels comme la kinésithérapie, l'hypnose, la Validation®, la programmation neurolinguistique (PNL), le Clown Relationnel®...

Le Snoezelen n'est ni une technique de rééducation, ni une thérapie. Il fait partie d'un courant qui privilégie la qualité de l'accompagnement en relativisant la quête de "résultats" dictés le plus souvent par le souci de normalisation.

Il implique une approche globale de la personne, une formation du personnel pour qu'il travaille dans un esprit respectueux et tolérant. Est également indispensable, l'existence d'un lieu de parole où peuvent s'échanger questions, espoirs, déceptions et doutes, sans interprétation, ni jugement de valeur.

En pratique...

Le Snoezelen peut se traduire par trois espaces distincts :

- Une salle "blanche" de détente et de relaxation

Pour créer une atmosphère de détente absolue, pour atteindre le relâchement, provoquer un sentiment de sécurité... on y utilise une série d'appareils et de stimulations douces comme des effets lumineux, des colonnes à bulles, des musiques douces, des matelas à air, à vibrations, à eau...

- Une salle de découvertes, d'aventures

Il s'agit d'un espace où le mouvement dans toutes les positions est encouragé. On y diffuse des huiles essentielles et des arômes pour stimuler le sens olfactif.

- Une salle interactive

Tout ce qui favorise l'interaction y a sa place : lumières, bruits, sons et fréquences, mur à sons, instruments de musique...

Le Clown Relationnel®

Cette démarche de soins relationnels ou soins d'accompagnement, pratiquée par des soignants, utilise la voie du clown pour prévenir et accompagner les souffrances morales des patients ou résidents : personnes âgées (gériatrie, psychogériatrie, maison de repos et maison de repos et de soins) ; personnes hospitalisées (pédiatrie, gériatrie, soins palliatifs) ; personnes différentes (handicap, maladie mentale...).

Cet art de “gai-rire” favorise la dédramatisation par le jeu et l’humour. Les moments de joie et de plaisir partagés sont réparateurs tant pour le soignant que pour les résidents et les patients. Il est d’une grande efficacité quand la parole n’est pas ou peu possible et quand les capacités de communication des personnes sont altérées.

La Validation[©]

“Quand on perd la notion du temps présent et du lieu, quand l’heure de la retraite a sonné, quand les règles n’ont plus d’importance, quand les obligations sociales ont perdu tout intérêt, alors c’est l’essence même de l’humain qui s’exprime. Les personnes âgées retrouvent tout naturellement leur sagesse intérieure. Quand leur vue baisse et que le monde extérieur devient flou, les personnes âgées regardent en elles-mêmes ; pour voir, elles se servent des «yeux de leur esprit» et les gens du passé redeviennent réels. Lorsque leur mémoire des faits récents s’affaiblit et que leur notion du temps se brouille, leur vie se rythme en termes de souvenirs, et non plus en termes de minutes. Si elles perdent l’usage de la parole, des sons et des rythmes la remplacent, et les mouvements appris dans leur jeunesse se substituent aux mots. Pour survivre aux pertes du temps présent, elles restaurent un passé dans lequel elles trouvent davantage de sagesse ou de plaisir.”

Naomi Feil

Définition de la méthode de Validation[©]

Elaborée par Naomi Feil, cette méthode permet de communiquer avec les personnes très âgées atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’une démence apparentée. Elle suppose une attitude de respect et d’empathie et utilise des techniques simples et pratiques. Son but est d’aider ces personnes à regagner une certaine confiance et à retrouver leur dignité. Elle s’appuie sur les théories de la psychologie humaniste, dont elle tire entre autres principes qu’ “il existe une raison à tout comportement, même le plus insensé”.

Les présupposés sont les suivants :

- ce que dit ou fait la personne démente a du sens même si nous ne le comprenons pas ;
- elle se situe dans un monde décalé de notre réalité, mais en accord avec son vécu ;
- c’est à nous d’aller à sa rencontre, en étant bien ancré, pour nous mettre à l’écoute de ses messages verbaux et non verbaux, et de l’inviter à s’exprimer sans la brusquer, ni la forcer, en employant des mots clairs et apaisants.

La méthode de Validation© vise à nous aider à rejoindre l'autre là où il se trouve, pour l'accompagner un bout de chemin, en acceptant d'être le témoin bienveillant de ce qu'il exprime.

Pratique de la communication avec la personnes âgée démente

• Avoir conscience de notre attitude

La Validation© propose à l'aidant de prendre conscience des pensées et des ressentis qui peuvent l'habiter quand il est en présence d'une personne âgée désorientée.

C'est quoi un "vieux" pour nous ? Et un vieux dément ? Qu'est-ce que ça nous fait d'être là avec un proche âgé et désorienté ? Qu'est-ce qui nous habite ? Que ressentons-nous : peur, culpabilité, colère, tristesse, amour ?

Avons-nous envie de l'aider ou parfois de fuir ? Questionnons-nous et répondons le plus sincèrement possible, car on sait aujourd'hui que la relation prendra inévitablement la teinte de ce que chacun y aura apporté.

Prendre du recul, prendre conscience des sentiments avec lesquels nous venons vers l'autre est un acte essentiel qui nous évitera de lui faire porter ces émotions et ces craintes qui nous appartiennent. En étant conscients de nos croyances, de nos frustrations, de nos peurs, c'est-à-dire en étant présent à nous-mêmes ou autrement dit "centrés", nous serons en mesure d'accueillir nos proches avec une attitude respectueuse.

• Observer notre comportement

Le regardons-nous ? Le touchons-nous ou pas du tout ? Lui parlons-nous, beaucoup, peu ? Sommes-nous satisfait de notre façon de faire ? Et notre proche, comment réagit-il ?

Le but est de voir par quels moyens nous entrons en communication, pour pouvoir ensuite entreprendre de mettre en œuvre les techniques de communication proposées par la méthode de Validation©.

• Les techniques qui favorisent la communication

➤ **Centrez-vous**

Les personnes désorientées ont parfois des propos blessants. Alors, souvenez-vous qu'elles sont occupées à se mettre au clair avec leur passé, et que cela n'a rien à voir avec vous ; vous êtes un support à leurs projections. Dans un

premier temps, ressentez et reconnaissez les émotions qui surgissent en vous, par exemple la colère ou la tristesse. Ne les niez surtout pas !

Si vous êtes touché, ce n'est pas le moment de savoir où et en quoi, vous pourrez y revenir plus tard. Mettez symboliquement cette (ou ces) émotion(s) de côté, prenez du recul.

Vous devez vous centrer. Pour cela, il existe plusieurs techniques et vous pouvez adapter celle qui vous convient.

Par exemple :

- prenez conscience de la position de chaque partie de votre corps, de ses points d'appuis, posez votre main, 2 travers de doigts en dessous du nombril (centre de gravité, le hara des orientaux) ;
- respirez profondément par le nez (pour vous remplir d'air) et soufflez par la bouche (pour évacuer l'air, à partir du centre de gravité) ;
- suivez en pensée votre souffle qui monte depuis votre ventre jusqu'à votre poitrine pour enfin sortir par la bouche ;
- évitez tout dialogue intérieur (si des pensées vous submergent, essayez de ne pas vous y accrocher, laissez-les passer comme un vol d'oiseau, ou des nuages défilant dans le ciel) et concentrez-vous sur votre respiration ;
- répétez ces différentes étapes au moins 8 fois, jusqu'à sentir le calme s'établir.

Vous serez alors suffisamment apaisé pour engager la rencontre.

➤ **Observez l'autre et la situation, pour faire le miroir**

Ce travail s'appuie sur la communication non verbale.

- Que fait-il ?
- Que voyez-vous : son corps, sa posture, ses gestes, sa respiration ; les mouvements de ses yeux, des muscles de son visage et les changements de couleur de sa peau.
- Qu'entendez-vous ? Est-il énervé ? Triste ? Enfantin ? Demande-t-il de l'affection ? Quels sont ses besoins ? Ses émotions ?
- Ensuite, avec respect et empathie, adoptez son rythme et comme si vous vous "glissiez dans sa peau", "habillez-vous" des signes observés.

Alors vous pourrez commencer à éprouver des sensations en rapport avec ce qu'il peut éprouver lui-même.



► **Posez des questions**

Manifestez de l'intérêt pour ce qu'exprime votre proche, et pour son passé aussi.

Rappelez-vous qu'il utilise peut-être des moments du présent pour exprimer un événement douloureux du passé. Nous ne connaissons jamais tout de l'autre, il a eu une vie avant nous et en dehors de nous.

- Posez des questions, mais des questions ouvertes qui s'articulent autour de: qui, que, quoi, comment, où, quand.
- Evitez le "pourquoi" car celui-ci fait appel au raisonnement et à la justification, ce qui risque d'énervier votre proche.
- Pensez à mettre votre proche en confiance, en lui parlant avec des mots apaisants.
- Evitez les jugements de valeur tel que : "je trouve que c'est bien...". Ne répondez pas en vous justifiant ou en essayant de le raisonner pour le ramener dans la réalité.

► Reformulez

Cela signifie que vous répétez ce que votre proche vient de vous dire (en tout cas l'essentiel) en prenant le même ton, son volume, son rythme, en respectant ses pauses et en accentuant les mots qu'il a accentués...

Ainsi, vous vérifiez si vous avez entendu ce qui est essentiel pour lui. Votre proche va se sentir écouté, et même décider d'en dire plus.

Toutes ces techniques permettent de "valider" votre proche, c'est-à-dire de reconnaître ses besoins, ses émotions. En les utilisant, vous risquez de voir son anxiété diminuer.

Elles permettent d'identifier les besoins fondamentaux et les émotions exprimées. Avec quel sens la personne s'exprime de préférence ? Visuel, auditif, kinesthésique... ?

Par exemple, le toucher, l'écoute musicale, la chanson... sont autant de moyens que la méthode de Validation® utilise pour favoriser la communication.

Mais les modes de communication sont différents selon que la personne âgée est au début de l'évolution de la maladie ou à un stade plus avancé.

Comprendre ou pas ?

Selon la Validation®, il n'est pas absolument nécessaire que vous compreniez tout ce que votre proche vous dit. Ce qui compte, c'est de le rejoindre dans son monde et de l'accompagner. C'est votre attitude, votre ouverture de cœur et votre empathie qui sont essentielles.

Particularités de chaque stade de désorientation

Naomi Feil introduit le concept d'étape de Résolution grâce à laquelle le grand vieillard désespéré pourrait, selon elle, s'octroyer une dernière chance de remettre de l'ordre dans sa vie et lui redonner une dimension plus conforme à sa dignité humaine. Ainsi, derrière l'apparent non-sens des comportements actuels, se cacherait un sens plus profond ancré dans le passé chargé de blessures mais aussi de ressources.

La Résolution consiste à terminer le travail d'intégration des événements marquants de sa vie restés en suspens : étapes, épreuves, drames...

Naomi Feil décrit 4 étapes dans ce travail de Résolution : la "mal orientation", la confusion temporelle, les mouvements répétitifs et le stade végétatif.

Il ne s'agit pas d'enfermer les personnes dans des catégories, mais de distinguer les caractéristiques propres à chaque étape.

Identifier le stade auquel la personne âgée se trouve permet d'adapter plus rapidement notre façon de communiquer avec elle.

Dans la plupart des cas, les personnes âgées restent au même stade. Parfois il arrive aussi qu'elles passent de l'un à l'autre. Par exemple : une femme âgée peut être tout à fait lucide à 7h du matin, voir un homme sous son lit à 8h30 et demander pour rentrer chez elle voir sa mère à 16h.

Selon Naomi Feil, les personnes dont le travail est reconnu et "*validé*" n'atteignent pas le stade de la vie végétative. Et le plus souvent, elles s'éteignent en paix avec elles-mêmes.

Stade ① : la "mal-orientation"

C'est à ce stade que surviennent le plus de malentendus. On pourrait croire qu'elles le font exprès, rien que pour nous embêter ! En réalité, c'est le temps des premières pertes de mémoire, des premières confusions. Votre proche perçoit sa désorientation et ça l'inquiète.

Il refuse de reconnaître ses pertes, mais il nie ses émotions et ses sentiments ; cela peut même le rendre agressif.

Le grand âge et ses pertes le révoltent. Il préfère accuser et blâmer les autres. S'il perd ses cheveux, s'il ne trouve plus son portefeuille, s'il fait pipi au lit... c'est le shampoing qui a changé, c'est quelqu'un qui l'a volé, c'est le voisin qui a encore fait déborder sa baignoire...

Au stade 1, le vieillard projette sur les autres ses peurs les plus profondes pour maintenir son équilibre intérieur.

C'est sa façon de défendre sa dignité. La personne conserve ses capacités d'orientation dans le temps et l'espace et reconnaît les personnes.

• Comment communiquer ?

Inutile de raisonner, de s'énerver... Il vaut mieux poser les questions - qui, quoi, comment...? - et reformuler. On n'essaye pas non plus de faire exprimer des émotions. Car en général, à cette étape, la personne ne le veut pas, elle nierait même plutôt ses émotions.

Il est donc préférable de lui demander si cela - la perte, le vol, la présence inopportune... - s'est déjà produit auparavant. Comment a-t-il fait les autres fois ? Ainsi on fait appel à ses souvenirs et à ses ressources antérieures et on valorise ses capacités.

Le contact est surtout visuel et verbal. Il convient de veiller à maintenir une juste distance, ni trop près ni trop loin.

Stade 2 : la confusion temporelle

A ce stade, la mémoire des faits récents s'estompe, ainsi que la notion du temps. Le présent et le passé se confondent, ce qui favorise encore les pertes physiques et sensorielles : locomotrices, auditives et visuelles.

Les conflits profonds du passé s'expriment sous des formes déguisées, en utilisant symboliquement des personnes du présent pour représenter celles du passé. Par exemple, une femme qui n'a jamais exprimé ses besoins sexuels peut prétendre qu'un homme se cache sous son lit. Une autre qui était jalouse de sa sœur peut affirmer que sa voisine lui vole ses sous-vêtements ; la voisine représentant symboliquement sa sœur.

La personne au stade 2 peut ne plus se conformer aux codes vestimentaires et aux règles sociales.

Elle crée ses propres règles de conduite, égare souvent ses affaires de toilette, peut devenir incontinente, exprime ses émotions et ses sentiments (jalousie, colère...) sans aucune censure.

Elle s'exprime encore bien verbalement et utilise volontiers des métaphores, des associations et des jeux de mots.

Ainsi Madame S., qui souffre de pertes de mémoire et ne retrouve plus ses repères, dit au médecin : *"Vous voyez, Docteur, mon problème c'est le cerf volant"* (cerveau lent).

• Comment communiquer ?

On a aussi recours aux questions, avec calme, en parlant clairement avec des mots basés sur les sens : je vois... je sens... j'entends... On utilise aussi la communication non verbale, en observant les émotions pour les refléter avec émotion.

Il est possible aussi de chanter une chanson familière. Il importe de regarder dans les yeux avec un regard clair et authentique. Les personnes arrivées à ce stade se sentent souvent réconfortées et en sécurité lorsqu'un proche leur manifeste de l'attention avec affection, par son regard.

Même si sa vue est déficiente, votre proche perçoit la force de ce regard qui plonge dans le sien.

Le toucher est également utile pour lui permettre de sentir une présence.

Stade ③ : les mouvements répétitifs

A ce stade de la désorientation, la personne perd l'usage du langage : mot oublié, répétitions... Les mouvements et les sons remplacent les mots. Elle se replie de plus en plus sur elle-même. Elle se réfère à sa seule perception du temps et son rythme intérieur. Elle manifeste ouvertement ses besoins de tous ordres, y compris sexuels (ils ne s'arrêtent pas avec l'âge).

• Comment communiquer ?

La communication non verbale est ici essentielle. Il s'agit de se mettre au diapason de ses mouvements, pour les refléter avec empathie, en se servant du toucher, du contact visuel (regard authentique) et de la mélodie. Il faut approcher la personne de face ; l'aborder par derrière ou de côté risque de l'effrayer.

On peut aussi écouter de la musique avec des mélodies familières. Cela lui redonnera de l'énergie.

À propos du toucher...

Toucher quelqu'un est un acte intime. Des lors, il convient de tenir compte du fait que certaines personnes, même si leurs capacités sont réduites, n'ont pas envie d'être touchées. Il faut donc s'adapter à leur besoin d'être touchées ou non et ne pas se baser sur nos à priori.

Stade ④ : l'état végétatif

La personne se referme complètement sur elle-même. Elle abandonne la lutte pour résoudre sa vie. Elle perd la perception de la réalité présente et n'exprime plus ses besoins qu'à travers des sons, des mouvements et des mimiques discrets. Elle n'a plus de notion du temps et ne reconnaît plus ni sa famille, ni ses amis, ni les soignants.

• Comment communiquer ?

Essentiellement par des stimulations sensorielles : le toucher, la voix chaleureuse avec un rythme lent, la musique...

En résumé : les 10 principes de la Validation®

- ❶ Chaque personne est unique et doit être traitée en tant qu'individu.
- ❷ Chaque personne est importante, qu'elle soit désorientée ou non.
- ❸ Il y a toujours une raison qui motive le comportement des personnes désorientées.
- ❹ Le comportement des personnes de très grand âge n'est pas seulement lié aux modifications anatomiques du cerveau, mais reflète l'ensemble des changements physiques, sociaux et psychologiques qu'elles ont connus au cours de leur vie.
- ❺ On ne peut pas obliger une personne très âgée à modifier ses comportements. Ils ne peuvent changer que si l'intéressé est motivé pour le faire.
- ❻ Les personnes très âgées doivent être acceptées sans jugement.
- ❼ Des tâches sont associées à chaque étape de l'existence. Une tâche non accomplie peut engendrer des manifestations psychologiques.
- ❽ Quand la mémoire des faits récents s'estompe, les personnes âgées essaient de retrouver leur équilibre en se retirant dans leurs souvenirs anciens. Si leur vue faiblit, ils utilisent les yeux de l'esprit pour voir ; s'ils n'entendent plus correctement, ils écoutent les bruits de leur passé.
- ❾ Les sentiments douloureux diminuent s'ils sont exprimés, reconnus et validés par une personne digne de confiance qui sait écouter. Ignorés ou niés, ces mêmes sentiments douloureux s'intensifient.
- ❿ L'empathie crée la confiance, réduit l'anxiété et restaure la dignité.

Vous souhaitez en savoir davantage sur ces différentes thérapies et méthodes ?

Référez-vous à notre carnet d'adresses p. 68.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Carnet d'adresses

Nos Mutualités régionales

Brabant Wallon

Chaussée de Mons, 228
1480 Tubize
☎ 02 391 09 11
Mail : msbw@mutsoc.be

Bruxelles et Brabant

Rue du Midi, 111 • 1000 Bruxelles
☎ 02 506 96 11
Mail : infocom@fmsb.be

Solidaris Mutualité Socialiste du Centre, Charleroi et Soignies

Avenue des Alliés, 2
6000 Charleroi
☎ 071 50 77 77
Mail : infoccs@solidaris.be

Mutualité Solidaris Mons - Wallonie picarde

Rue du Fort, 48 • 7800 Ath
☎ 068 84 84 84
Mail : info.smwp@solidaris.be

Solidaris Liège

Rue Douffet, 36 • 4020 Liège
☎ 04 341 62 11
Mail : contact.solidaris@mutsoc.be

Luxembourg

Place de la Mutualité, 1
6870 Saint-Hubert
☎ 061 23 11 11
Mail : contact.lux@mutsoc.be

Solidaris mutualité – Province de Namur

Chaussée de Waterloo, 182
5002 Saint-Servais
☎ 081 77 77 77
Mail : info@solidarisnamur.be

Union Nationale des Mutualités socialistes (UNMS)

Rue Saint-Jean, 32-38
1000 Bruxelles
www.mutsoc.be
www.soinsrembourses.be
• Direction P&O&Communication
☎ 02 515 17 33
Mail : unms@mutsoc.be

Espace Seniors

Secrétariat national

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles
☎ 02 515 02 73
site : www.espace-seniors.be
Mail : espace.seniors@mutsoc.be

Relais régionaux

Brabant wallon

Place Alphonse Bosch, 24
1300 Wavre
☎ 010 24 37 24

Centre et Soignies

Rue Ferrer, 114 • 7170 La Hestre
☎ 071 50 78 13

Charleroi

Place Charles II, 24 • 6000 Charleroi
☎ 071 50 78 12

Liège

Rue Douffet, 36 • 4020 Liège

☎ 04 341 75 44

Luxembourg

Place de la Mutualité, 1
6870 Saint-Hubert

☎ 061 23 12 96

Mons-Borinage

Av. des Nouvelles Technologies, 24
7080 Frameries

☎ 065 32 97 02

Namur

Chaussée de Waterloo, 182
5002 Saint-Servais

☎ 081 77 78 09

Hainaut Occidental

Rue de Rasse, 16 • 7500 Tournai

☎ 069 76 55 14

.....

Association Socialiste de la Personne Handicapée - ASPH

Rue Saint-Jean, 32-38
1000 Bruxelles

☎ 02 515 02 65

Site : www.asph.be

Mail : asph@mutsoc.be

Coordination des Centres de Service Social - CCSS

Rue Saint-Jean, 32-38
1000 Bruxelles

☎ 02 515 03 03

Mail : servicesocial.300@mutsoc.be

Fédération des Centrales de Services à Domicile - FCSD

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles

☎ 02 515 02 08

Site : www.fcscd.be

Mail : csd@mutsoc.be

Fédération des Centres de Planning familial des Femmes Prévoyantes Socialistes - FCPF

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles

☎ 02 515 04 89

Site : www.planningsfps.be

Mail : cpf@mutsoc.be

Handyinfoaménagement

Rue de France, 35

5600 Philippeville

☎ unique pour l'ensemble de la
Région wallonne : 081 777 100

Mail : info@handyinfo.be

INAMI

Avenue de Tervueren, 211

1150 Bruxelles

☎ 02 739 71 11

Site : www.inami.fgov.be

Mail : communication@inami.fgov.be

Service public de Wallonie Direction générale des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé

Département des Aînés et de la Famille, Direction des Aînés

Avenue Gouverneur Bovesse, 100
5000 Namur

☎ 081 32 73 53

**La Commission communautaire
française de la Région Bruxelles-
Capitale - Direction d'Administration
des Affaires Sociales et de la Santé**

Rue des Palais, 42 • 1030 Bruxelles

☎ 02 800 8000

Infor Homes Wallonie asbl

Avenue Cardinal Mercier, 22

5000 Namur

☎ 070 246 131

Site : www.inforhomeswallonie.be

Mail : info@inforhomeswallonie.be

Infor-Homes Bruxelles

Boulevard Anspach, 59

1000 Bruxelles

☎ 02 219 56 88

Site : www.inforhomes-asbl.be

Mail : inforhomes@misc.irisnet.be

La Validation © - Centre Rhapsodie

Chaussée de Waterloo, 788

1180 Bruxelles

☎ 02 372 23 51

Site : www.rhapsodie.be

Mail : contact@rhapsodie.info

**Centre de Musicothérapie - AREAM
asbl**

Rue Portaels, 23 • 1030 Bruxelles

☎ 02 245 33 83

Site : www.aream.be

Mail : info@aream.be

Fondation Roi Baudouin

Rue Brederode, 21 • 1000 Bruxelles

☎ 02 511 18 40

Site : www.kbs-frb.be

Mail : info@kbs-frb.be

Alzheimer Belgique asbl

Boulevard Lemonnier, 144

1000 Bruxelles

☎ 7j/7 - 24h/24 : 02 428 28 19

Site : www.alzheimerbelgique.be

Mail : info@alzheimerbelgique.be

La Ligue Alzheimer

Clinique Le Péri

Rue Montagne Ste Walburge, 4b

4000 Liège

☎ 04 229 58 10

*Numéro gratuit via réseau fixe en Bel-
gique : 0800 15 225*

Site : www.alzheimer.be

Mail : ligue.alzheimer@alzheimer.be

Baluchon Alzheimer Belgique

Avenue Paepedelle, 87

1160 Bruxelles

☎ 02 673 75 00

Site : www.baluchon-alzheimer.be

Mail : baluchon@alzheimer.be

Photos :

Couverture : © James Thew - Fotolia.com

Page 3 : © Makuba - Fotolia.com

Page 9 : © Beboy - Fotolia.com

Page 16 : © Adimas - Fotolia.com

Page 27 : © Aris Sanjaya - Fotolia.com

Page 31 : © Mathias Lamamy - Fotolia.com

Page 41 : © Gilles Lougassi - Fotolia.com

Page 51 : © Andreja Donko - Fotolia.com

Page 54 : © Sean Gladwell - Fotolia.com

Page 59 : © Nejrón Photo - Fotolia.com

Avec le soutien de



la Fédération Wallonie-Bruxelles



et son réseau associatif et socio-sanitaire

