

INFORMATION

35 Rien ne sera plus comme avant. C'est une nouvelle vie qui commence, avec de nouvelles inquiétudes. J'imagine qu'il y aura aussi de nouvelles joies.

46 Tout prend un caractère surprenant. Plus rien n'est banal. Certains jours, certaines semaines nous avons l'impression de regagner du terrain perdu, nous nous lançons dans de nouvelles activités. Ou alors nous battons en retraite pour panser nos plaies, en attendant des jours meilleurs.

49 Le diagnostic m'a fait prendre conscience que la vie est éphémère et que c'est maintenant qu'il peut réaliser ses désirs. D'un seul coup, je suis sentie investie d'une énergie dépourvue d'hésitation.

146 Pour nous familiariser avec le fonctionnement d'un patient, il faut renoncer définitivement à nos concepts binaires et simplistes : soit je me souviens, soit je ne me souviens pas, soit je sais, soit je ne sais pas, car ces deux réalités contradictoires vivent conjointement dans l'esprit des patients et probablement aussi dans le nôtre, mais d'une manière plus discrète.

148 Notre société attache beaucoup d'importance aux mots et aux concepts abstraits. Elle n'est pas tendre avec ceux qui ne savent pas les manipuler rapidement. [...] Notre société identifie le savoir-nommer au ressenti. Un bébé ne peut pas nommer sa mère, est-ce que cela signifie qu'il ne la reconnaît pas ?

66 Jouir des bonheurs qui se présentent sachant que tout ce qui vient s'en va.

97 J'ai commencé à comprendre l'importance de la confusion. Comprendre ce qu'il confond aide à comprendre les gestes qu'il réalise. Il a jeté la bouture, car elle ressemblait aux mauvaises herbes arrachées le matin. En criant et en questionnant Daniel sur un ton furieux, je mettais son cerveau hors d'état de fonctionner. Il ne pouvait plus rien se rappeler. Il savait juste qu'il avait voulu m'aider et que moi, je l'agressais. Il était très malheureux, il se sentait accusé et ne pouvait se défendre. La conduite à adopter en cas de difficulté est de parler doucement pour ne pas ajouter du stress au stress. Mais il faut être calme pour de bon pour relativiser ce qu'il se passe. On ne peut pas tricher : si l'énervement est en dedans, il sera reçu cinq sur cinq.

Si je suis triste, quel bien cela lui fera-t-il ? Aucun ! Ma tristesse le fera souffrir. Est-ce que je veux le faire souffrir ? Non ! Je ne veux pas peser sur lui, alourdir encore ses difficultés, l'entraver dans son difficile parcours, ajouter mon stress personnel au stress de la désorientation croissante qu'il doit affronter chaque jour et chaque nuit.

Je peux changer mon humeur. Oui, me détendre, respirer, m'ouvrir au bonheur d'être là, de vivre une nouvelle journée, une journée nouvelle et gaie en sa compagnie. Dire adieu pour toujours à la tristesse. Je suis partie à la recherche de tout ce qui pouvait améliorer l'état de Daniel. J'ai trouvé et je trouve presque tous les jours des aménagements.

122 Bien sûr, il ne faut jamais réduire le malade à sa maladie. Certes tout ce qu'il vit, tout ce qu'il éprouve, tout ce qu'il désire est impacté par la maladie. Mais cela ne l'empêche pas d'avoir des désirs, des préférences, des plaisirs, de vouloir vivre la vie qui est la sienne.

176 La dramatisation de la maladie non seulement ne résout rien, mais elle empêche de voir les problèmes concrets et de s'en approcher. Bien sûr il n'y a pas de recette toute faite, il faut sortir des sentiers battus, se servir de son intuition et de sa créativité. Chaque pas est unique et doit être vu et vécu comme tel.

187 Quand on pense que le patient est un « dément », qu'il n'a pas toute sa tête, on ne va ni l'écouter, ni prendre au sérieux ce qu'il dit. Ce qui est grave, car ne se voyant pas écouté, le patient peut s'enfermer dans le mutisme. Le patient, comme l'enfant, ne sait pas grand-chose du monde réel, il ne dispose pas du savoir ni des repères de l'aidant ou du parent. Ce qu'il arrive à exprimer est d'autant plus important.

208 Le premier de tous les pièges, c'est de se croire plus intelligent qu'un patient Alzheimer, de se croire radicalement supérieur et de s'imaginer qu'il ne sait pas ce qui est bon pour lui. C'est ce que j'appelle le réflexe colonialiste.

219 Chaque jour est nouveau, chaque nuit nouvelle, car tout peut arriver, selon un processus qui fait la part belle à l'aléatoire. C'est comme si on avait acheté un ticket pour « le changement c'est tout le temps ». On reçoit en prime des paquets d'émotions fortes et de sensations épiques. Le quotidien est un défilé d'imprévus, quelquefois incroyables, quelquefois insensés. Tout cela sans avoir besoin de sauter dans le vide, ou de faire du kitesurf, juste en restant chez soi. C'est pourquoi on ne peut pas ressortir indemne, c'est-à-dire identique, d'un diagnostic d'Alzheimer donné à un de nos proches. On est forcé de se remettre en question souvent, et donc on se transforme beaucoup.

Ce n'est pas le plus petit paradoxe de cette pathologie, qui en compte beaucoup, que celui qui a perdu ses repères peut en donner aux autres.

NEURONES MIROIRS

144 il est très important d'expliquer le processus du fonctionnement cérébral pour que tout le monde comprenne bien qu'en aucun cas le patient ne fait exprès de ne pas voir ou de ne pas reconnaître quelque chose. Ce n'est pas une question de vue ou de lunettes, ni même d'attention. C'est un processus cérébral qui se trouve empêché. Comme le cerveau a perdu ses capacités d'adaptation, c'est l'environnement qui doit être adapté pour que la vie soit fluide.

16 Dans un cerveau où les connexions manquent, où le raisonnement n'a plus de prise sur le comportement, les neurones miroirs sont en éveil.

102 Le cerveau malade ne pouvant ni gérer son stress ni répondre, produit la non-reconnaissance par un réflexe de protection. Et bien sûr, il est parfaitement inutile de discuter ou de vouloir raisonner un réflexe automatique. En revanche, il est très important de le comprendre, de l'anticiper et de le contourner.

Le remède comme toujours est de donner de la considération à la personne atteinte, de lui communiquer que ce qu'elle fait « est bien », que ce qu'elle exprime « est bien », que tout est en ordre, que tout est parfait. En une phrase, on respecte son état. Elle est comme nous, elle fait confiance aux informations que son cerveau lui donne.

103 La détente, le calme, l'approbation sont des éléments qui permettent au cerveau handicapé de mieux fonctionner : la mauvaise humeur, le stress, les conflits sont gourmands en neurones et ont pour effet instantané de projeter le patient à un stade avancé de sa maladie. Le stress et la non-prise en compte des besoins du patient ont pour effet de la faire évoluer brutalement.

136 Sa mémoire fonctionne autrement. Personne à part lui n'aurait remarqué ce détail. Le détail a le pouvoir de parasiter la vision qu'il a d'un ensemble complexe, qu'il serait par ailleurs bien incapable de détailler. L'embarras qu'il éprouve le perturbe et paralyse son action. Son cerveau ne peut pas gérer le stress, pas plus celui provoqué par une petite modification de l'environnement.

178 Comme l'enfant, le patient va imiter l'humeur et la manière de faire de ceux qui sont en relation avec lui. Il va pouvoir apprendre des autres en les copiant, grâce aux neurones miroirs, qui heureusement sont toujours en éveil quel que soit le degré de la confusion.

224 Les neurones miroirs disparaissent derrière la suractivité des autres. Pour un patient, c'est une activité à la fois.

115 Après une activité sportive soutenue, son cerveau a fonctionné normalement pendant 30 minutes. Le sport intensif active les neurones. Les journées après la boxe sont particulièrement fluides. Daniel prend des initiatives et vient avec moi faire les courses avec entrain.

LE STRESS

138 La mise en place des rituels réduit le stress. Le revers de la médaille. Un rituel ne se renverse pas facilement : une pomme épluchée est pour être mangée non pour garnir un gâteau.

156 L'ennemi du patient c'est le stress, mais c'est aussi l'ennui. Il ne faut pas passer des journées à la maison. Cela a des conséquences dévastatrices sur l'état du patient, qui se trouve enfermé sans l'avoir demandé et privé de sa liberté de mouvement.

231 Le stress est une réaction négative devant un embouteillage d'informations. Faire une chose à la fois, ne pas se laisser perturber par quelqu'un d'autre quand vous êtes concentré sur une tâche. Prenez votre temps pour tout.

LES QUESTIONS

127 Daniel n'est pas enthousiasmé par le projet, mais je ne m'en rends pas compte. Je pense que cela lui ferait plaisir. Dès le premier quart d'heure, Daniel pose la question « quand est-ce qu'on arrive ? ». Je lui réponds en détail et la question revient, revient. Combien de fois ? Je ne les ai pas comptées, mais je crois qu'il me l'a demandé plus de mille fois pendant 6 heures de voyage. C'est comme tomber dans un enfer dont on ne peut pas sortir avec un tortionnaire qui ne se rend compte de rien.

En fait la question répétée n'est pas une question, c'est l'expression d'une angoisse ou d'un problème. Si le problème est résolu, la question disparaît sans laisser de trace. Pour le résoudre, il faut sortir du cadre de la question. Si l'on reste à l'intérieur du problème, on ne trouve jamais la solution.

Une question répétitive signale qu'il y a un élément désagréable dans l'air : un mal au pied, un mal de dents, des problèmes de digestion, un inconfort physique, un courant d'air, un vêtement qui gêne, le désir de boire ou de manger, d'aller aux toilettes ou encore une autre chose... et peut-être plusieurs choses à la fois, car un malaise peut en cacher un autre. Répondre à la question ne sert à rien. Sauf à aggraver la situation, car il est impossible de ne pas s'énerver quand cette question revient sans cesse et qu'on se sent en face d'un disque rayé ou d'une mécanique coincée. Il faut comprendre que c'est un signal d'alarme qui ne dit pas son nom, et qu'on ne doit pas passer à côté.

187 Si vous posez une question générale du type « qu'est-ce qui te ferait plaisir ? », il ne sait pas répondre, car il a du mal à projeter les différents choix dans sa pensée. Ce n'est pas pour cela que tout lui est égal. Il faut donc procéder en tâtonnant et observer ce qui plaît un peu, beaucoup, établir une liste, laquelle sera changeante. Et faire avec les moyens du bord.

162 : Poser des questions systématiquement ne sert à rien. Il faut trouver autre chose comme montrer, donner à voir sans parler. Respecter le silence qui s'installe ; tout va lentement.

153 Tout devient plus simple si l'on cesse de questionner, de critiquer et surtout de se scandaliser. Le patient a de bonnes raisons de faire ce qu'il fait, même si l'on ne sait pas encore lesquelles. On peut lui accorder le bénéfice du doute, en attendant de comprendre. En d'autres termes, on peut appeler cela le respect de l'autre.

INDICATIONS

160 Ne pas proposer de choix, car cela peut ajouter à la confusion. Faire des propositions successives.

Ne pas demander « pourquoi ? ». Détourner son attention plutôt que de rester énerver sur un sujet.

Le toucher de face ; ne pas hésiter à lui prendre la main ou le bras.

Peut se trouver mal à l'aise (froid, chaud, soif) sans savoir d'où cela vient.

Ne pas intervenir dans son assiette, ses habits, son livre sans lui en demander l'autorisation.

Lui demander de l'aide pour qu'il se sente utile.

215 Il faut développer l'attention à tout. Il ne faut pas oublier l'importance de ne pas blesser la personne qui essaie d'exister dans l'univers mouvant qui est le sien.

174 Le patient est voué au présent et à l'essentiel. On a beaucoup à apprendre de lui, nous qui sommes toujours en train de fuir dans un passé reconstitué sous des discours fallacieux ou dans un avenir incertain qui reste le lieu privilégié d'un bonheur insaisissable. Aimer, ce n'est pas « se souvenir de ceux qu'on aime », c'est être là dans le présent avec la personne telle qu'elle est,

comme elle est dans l'instant, sans aucun regret de ce que quelqu'un d'autre, dans un autre état, qu'elle a pu être ou qu'elle aurait pu être si...

187 Voir les choses comme elles sont non pas comme on voudrait qu'elles soient. C'est le préalable à l'action.

223 Quand on chante, on respire et donc instinctivement on se détend. Ce qui compte, c'est que le patient soit actif et que son expression soit bien accueillie. Écouter de la musique tous les jours et chanter tous les jours font partie d'une bonne routine. La lecture à voix haute aussi.

BRANCHÉ

165 Même à l'ouest, il continuait à être branché sur moi, à ressentir mon angoisse, mon inquiétude, plus que je le ressentais moi-même. Il a été tellement soulagé au moment où je me suis calmée. Mon affolement a aggravé son état sans que je m'en rende compte le moins du monde.

168 Dans la vie quotidienne, je suis branchée sur Daniel en permanence. Nous vivons une sorte d'amour fusionnel.

LA PATIENCE

210 Quand on se trouve devant une situation nouvelle, c'est le moment de s'armer de patience, le temps de se familiariser avec les nouveaux comportements, car le patient évolue et le mode de vie doit sans cesse s'adapter jusqu'à ce qu'on trouve une nouvelle vitesse de croisière.

212 On peut s'armer de patience. Oui, la patience est une arme de qualité, elle nous induit à dire oui à tout ce qui arrive, quitte à changer par la suite. Coller à ce qui se passe et déployer son intelligence, ce sont les deux meilleurs moyens de booster sa patience.

LES AIDANTS

171 Il faut prévoir les activités de façon que le patient ne soit pas simplement « gardé » et qu'une relation s'instaure entre lui et celle qui en a la charge. La satisfaction n'existe que si elle est partagée. Prévoir une présentation par écrit de la personne (et non du patient).

177 Le rôle de l'aidant est de maintenir, d'encourager, de rétablir un maximum d'autonomie chez le patient, sans quoi la vie ne sera viable ni pour l'un ni pour l'autre. L'aidant doit faire le lien entre le monde réel et celui du patient qui ressemble peut-être à un morceau de gruyère avec des trous partout, mais dans ce monde-là, tel qu'il est, le patient doit pouvoir vivre à l'aise. C'est le but et l'enjeu.

179 C'est l'exercice de la bienveillance quotidienne qui induit la relation de confiance.

180 L'apprentissage se nourrit de positivité. Montrer ce qu'il ne faut pas faire va embrouiller la personne qui retiendra ce qu'il aura vu.

La mémoire procédurale ou la mémoire du corps est solide. Il faut s'appuyer sur les capacités du patient pour l'encourager à apprendre et à faire.

187 L'éducation n'est pas faite de recettes, c'est une question de manière d'être, laquelle commence par le respect de l'autre et de soi-même. Pour inspirer confiance au patient, l'aidant doit avoir confiance en lui-même et confiance dans sa relation avec le patient.

190 Il faut regarder le patient, son visage, son regard, son attitude corporelle et l'écouter quand il parle. Et pour pouvoir l'écouter, il faut savoir s'écouter soi-même. C'est la capacité que l'on a à ressentir ses sensations physiques et émotionnelles qui va nous permettre de les ressentir et de les reconnaître chez l'autre.

192 La maladie a ceci de précieux qu'elle nous confronte à toutes les dimensions de l'être humain ; elle nous oblige à accroître grandement notre savoir-vivre.

209 Les patients sont source de savoir. Ils ont beaucoup à nous apprendre.

224 Préserver le lien entre la réalité et le patient, c'est raccommoder les liens anciens, mais aussi en tisser de nouveaux. Le patient possède des capacités d'apprentissage et tout dépend de l'attitude de celui qui enseigne.