

C'est l'Eglise qui nous envoie auprès des malades, pour être Témoins d'un Dieu qui les aime, qui les aide à vivre et leur donne espérance, malgré la souffrance, malgré les événements malheureux qui les marquent (maladie, accident, deuil).

Nous sommes dans un monde interpellé par le mal et qui croit de moins en moins en Dieu Père, Dieu Amour, en Jésus Christ sauveur. A partir du concret, du vécu, du dialogue avec les personnes rencontrées, nous redisons ce Dieu et cette Eglise présente à la vie des hommes, des plus pauvres : c'est complémentaire de la vie paroissiale.

Mais pour être Témoin de la communauté, nous avons à la vivre en équipe : se dire entre nous cette présence de Dieu, cette action du Christ aujourd'hui ; il continue à guérir, à aider à vivre. Nous avons aussi à en rendre grâce par la prière, par les célébrations vécues ensemble.

Tout au cours de l'année et des rencontres de formation, déjà avec la journée à Portieux, le 4 novembre, nous prendrons conscience de cette dimension de notre engagement en équipe d'aumônerie ou au Service Evangélique des Malades....

C'est ensemble que nous pouvons redire Père...
délivre-nous du Mal.

Michel Colin

A vos Agendas

4 Novembre 2010 : Journée de formation des équipes d'aumônerie Hospitalière, à Portieux.

26 Mars 2011 : Journée de formation des équipes de Service Evangélique des Malades, à Portieux.

RENCONTRER

Sur la route avec le Christ,
vous rencontrerez des multitudes !
C'est normal, car le Christ, ne regardant
ni les visages, ni la pureté, ni le péché,
appelle et accueille
toutes les sortes d'humanité
en sa longue marche vers la vie !

Vous avancerez ensemble chaque jour.
Vos frères et vos sœurs de marche
sont vos prochains
et vos pareils en humanité.
Vous leur parlerez,
vous les écouterez,
vous ne jugerez personne,
vous les soutiendrez,
vous leur pardonnerez,
vous les aimerez, et
vous ne ferez aucune distinction
de premier et de dernier.

Tous ensemble, vous formez l'Eglise,
le grand et universel peuple d'exode
en voyage vers le pays de plénitude,
et que Dieu attend depuis
le commencement
en sa demeure de fête
pour vous combler d'infini !

Charles SINGER

COMMENT COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE DESORIENTEE

Communication non verbale
 = Observer le langage des émotions : sourires, larmes, regard paisible, terrifié, en colère, main crispée, posée, tendue, baiser.
 = recherche d'une rencontre.

Si le patient est enfermé dans un discours de jugement, d'évaluation de la part de l'accompagnant :

- « de toute façon il ne se souvient pas »
- « on ne comprend rien »
- « il a des troubles des fonctions supérieures »
- « c'est n'importe quoi ».

Cela entraîne : ↗ souffrance
 ↘ estime de soi ↘ perte de dignité ↗ troubles du comportement. « insensé »
 « gênant » « angoissant ».

La tentative peut être grande d'éviter de communiquer.

Tous ces troubles affectent la relation, entament la



communication, enferment la personne dans la solitude. On parle de pertes « a » privatif.

Qu'en est-il des capacités restantes ? De la mémoire affective ? De la mémoire émotionnelle ?

Il s'agit de rejoindre la personne là où elle est.

Prendre le temps d'écouter.

Un mot pour un autre, une métaphore, dans les mots choisis le patient conserve une compétence qu'il nous faut lui reconnaître - sens ?

- souffrance passée
- maladie, pertes
- peur de l'avenir
- évoque le quotidien, l'environnement
- son histoire ...

Langage symbolique.

« Suis-je encore moi si je ne pense plus ? »

« Est-ce que j'existe si j'oublie tout ? ».

Questionnement existentiel.

L'individu existe dans la relation à l'autre.

Question de l'identité.

Est-ce que le patient ne se souvient plus ? Se souvient mal ? Se souvient trop ?

Différence entre une visite très souvent, très longtemps, et habiter la rencontre, s'adresser à la personne, éviter de parler ensemble, en

famille, brouhaha, éviter de parler à mi-voix, parole vraie, dire les choses simplement, décisions, nouvelles familiales,...

Empathie.

Partager l'émotion.

Que dire et comment ?

Que peut-il comprendre de mon langage ?

Est-ce nécessaire de parler ?

Quelle stratégie spécifique ?

- s'adresser à la personne directement
- nommer NOM ~~prénom~~ Madame, Monsieur
- soutenir son attention
- être face à face
- regard
- rejoindre la personne
- attention : la personne ne peut pas faire plusieurs choses à la fois
- même de courte durée, il faut établir une relation privilégiée
- attention atmosphère sonore
- ton
- expression des émotions sur le visage
- se nommer et non questionner « qui suis-je ? tu me reconnais ? »
- phrases courtes et incitatives.

Ex : « *Bonjour monsieur X, je suis madame Y, je viens vous rendre visite, comment allez-vous ? Vous avez bien dormi ? Oh, comme elles sont jolies les fleurs dans ce pot, bon si vous voulez on peut lire un peu ?* »
« *Foutez-moi la paix* ».

→ Peur d'un échec, incompréhension, longueur de la phrase.

→ Opposition, refus, peur, angoisse.

Prendre le temps, s'adapter au rythme de l'autre.

« Je » « Vous »

« On » dépersonnalise soignant, accompagnant, patient.

Ex : « *On va au lit* »
« *Oh oui* ».

→ Gêne, honte, refus, colère

Reformulation, prêt de mots, aide au travail associatif, montrer un objet, donner un synonyme.

→ Encourage le cheminement mental par associations, utiliser les capacités de mémoire émotionnelle.

Ex : *Monsieur X refuse de venir, il attend son père :*

1. « *Votre père est mort, c'est impossible* »

→ détresse, séparation, tristesse.

2. « *Oui il vous attend au repas venez avec moi* »

→ soignant mal à l'aise, mensonge, colère, violence.

3. « *Vous avez envie de parler de votre père* » « *Vous y pensez souvent ?* » « *Il vous manque ?* »

→ Monsieur X peut évoquer son enfance au présent puis à l'imparfait, échanger, se souvenir, parler.

Ex : *Madame Y dit : « Je crois que je vais mourir »*

1. « *Mais non c'est pas pour maintenant* »

2. « *Oui, ça arrive à tout le monde* »

3. « *Qu'est-ce que vous ressentez ? Est-ce que vous voulez parler de la mort ? Est-ce que vous voulez en parler ? Est-ce que vous voulez qu'on en parle ?* ».

Parler permet de se délivrer de son angoisse.

Ecouter là où il n'y a pas forcément de réponse.

On peut parler de la colère sans se mettre en colère.

On peut parler de la peur, de l'angoisse sans se sentir envahi.

On peut parler des doutes, du refus sans se sentir dévalorisé.

Au-delà de la maladie la personne reste un être de relation et conserve une intelligence affective.

Les soignants et aidants doivent la rejoindre où elle est avec un environnement adapté, une manière de parler, une qualité d'écoute.

Performances cognitives / être de relation, émotions.

Bibliographie :

MAISONDIEU, Le crépuscule de la raison, Bayard coll. Poche, 1996.

PLOTON, Maladie d'Alzheimer. A l'écoute d'un langage, Chroniques sociales , 2004.

Carole BONI, psychologue clinicienne, Epinal 2010

UNE MALADIE PARTICULIERE ...

MALADIE DU CERVEAU	MALADIE DE LA PERSONNE	MALADIE DE LA FAMILLE
<p style="text-align: center;">lésions cérébrales ↓ perturbations du fonctionnement des neurones ↓ ↘ mémoire modification altérée vie affective</p> <p>≠ évolution de la maladie ≠ selon les sujets.</p>	<p style="text-align: center;">↓ ↓ difficulté de manifestation mémoire psychologique ↓ ANGOISSE recherche d'explications ↓ perturbation : - de la vie quotidienne - de la vie relationnelle ↓ altération de l'identité, de l'estime de soi</p> <p>≠ selon la personnalité ≠ charge affective attribuée aux symptômes ↗ idée dépressive, repli sur soi, anxiété, agressivité.</p>	<p style="text-align: center;">↓ incompréhension donner un sens question perte d'amour abandon indifférence</p> <p>➔ histoire familiale sentiment de désespoir sentiment d'impuissance, sentiment de découragement</p> <p>PERTUBATION :</p> <ul style="list-style-type: none"> - vie quotidienne - vie affective - vie relationnelle <p>➔ rejet ou surprotection</p> <ul style="list-style-type: none"> - accepter la situation, stimuler les capacités restantes - encadrer, protéger - refus de la situation demi-fuite, épuisement, négativisme, héroïsme (tt tout seul).
<p>➔ MEDECIN SOIGNANTS - MALADE - FAMILLE ➔ PROJET de SOIN de VIE</p>		

- ➔ Comprendre la maladie pour comprendre le parent malade et lui apporter un soutien psychologique et une aide adaptée.
- ➔ Verbaliser les répercussions de la maladie.
- ➔ Vivre une expérience collective de partage des sentiments et des réflexions à partir d'échanges interactifs.

Témoignage de Marie Jo ayant travaillé comme Aide Soignante en Neuro-Gériatrie

En service de neuro-gériatrie, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont accueillies pour un court séjour afin d'établir ou de conforter un diagnostic. La prise en charge globale par une équipe pluridisciplinaire permet d'évaluer les besoins de la personne et d'adapter les soins, de mettre en place les aides à domicile ou prévoir un placement en unité de vie protégée ou maison de retraite.

L'hospitalisation est une épreuve pour la personne et aussi et surtout son entourage, l'aidant.

L'aidant ressent le besoin de nous expliquer, nous décrire les habitudes de « son malade » pour nous le confier. Ces indications, éléments de leur vie, nous est utile pour la prise en charge, pour nous servir, nous donner des « outils » pour communiquer. L'aidant est aussi très fatigué, voir épuisé et inquiet, parfois a un sentiment de culpabilité car il n'y arrive plus. Il nous revient de prendre le temps d'écouter, de rassurer.

La malade Alzheimer accapare son entourage, pose continuellement les mêmes questions, déambule. Il ne peut rester sans surveillance.

Prendre soin d'une personne désorientée, c'est l'accompagner dans tous les gestes de la vie quotidienne avec douceur. En effet, elle ne sait plus quoi faire seule dans la salle de bain, l'Aide Soignante l'aide dans sa toilette en la faisant participer, l'aide à s'habiller. Etre habillé : repère dans la journée. De même pour le repas, inutile de poser le plateau tel quel dans la chambre. L'Aide Soignante va amené si possible, plat après plat, surveiller, mettre en route, stimuler et douceur, mettre en route. Lorsque la personne déambule lui donner le bras, la main, lui parler doucement pour la ramener dans sa chambre. Se servir des photos, des affaires personnelles pour entrer en contact avec elle. Lui dire des phrases courtes, capter son regard, s'asseoir face à elle. La resituer dans le milieu hospitalier peut-être source d'angoisse.

Lorsque nous disposions d'une salle, nous avons pu organiser des animations ou des repas pris en groupe, auxquels assistaient malades et parfois visiteurs. Ce sont alors de grands moments de partages où la souffrance, la maladie

étaient de côté. Nous n'étions plus qu'un groupe de personnes heureuses sorties pour quelques temps de l'isolement. Ces moments restaient courts pour les malades Alzheimer, la maladie a pris leur mémoire, lésé leurs fonctions cognitives, la pathologie fait qu'elle ne tient pas longtemps en place, elle pose toujours les mêmes questions (recherche de l'aidant)



Communiquer : c'est capter son regard, parler doucement, lui toucher la main, échanger en respectant la personne avec ses joies, ses peines, sa vie et qui reviendra de toutes façons à ses mêmes questions.

Marie Josée

Compte rendu de la journée, par Marie Christine, visiteuse bénévole

Lundi 21 juin plus de 80 membres des équipes d'Aumôneries Hospitalière et du Service Evangélique des Malades des Vosges ont participé à une journée de formation à la maison diocésaine sur le thème « **La communication avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** ».

Cette formation s'adressait aux membres qui visitent dans les secteurs spécialisés, les Unités de Vie

Protégées, en Neuro-gériatrie, maisons de retraite, long séjour ou à domicile.

Des professionnels qui ont une grande pratique sur l'accompagnement des personnes souffrant de cette pathologie sont intervenus:



Madame Carole Boni **psychologue** en milieu hospitalier et en Unité de Vie Protégée a abordé le sujet de façon très concrète

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un sujet singulier qui vit tous les âges à la fois. Au stade du grand âge où la personne fait le bilan de sa vie elle s'arrête sur des moments de vie dans un va-et-vient entre le passé et le présent, avec comme avenir sa mort. Avec l'exercice de la montgolfière qui nous fait voyager dans nos souvenirs, C Boni nous fait comprendre que pour la personne désorientée dans le temps et l'espace tout peut stimuler la mémoire et le souvenir devient réalité pour la personne « Qu'en est-il de ce qui reste? » « Comment les rejoindre là où ils en sont? »

L'écoute est au cœur d'une rencontre possible entre la personne désorientée qui invite à rejoindre son ailleurs. Par exemple une personne de 90 ans est dans son souvenir d'enfance et attend le retour de son parent. Il faut être disponible, avoir beaucoup de souplesse, de créativité, une ouverture de cœur pour être capable de créer une relation dans laquelle l'autre est sujet, une juste mesure sans contredire ni entrer dans le mensonge. Etre présent là où il n'y a pas forcément de réponse. La personne désorientée nous invite à la rejoindre dans son ailleurs que nous voyons comme une erreur ce qui nous amène à nos normes.

Pour les aidants il y a un deuil blanc à vivre celui de perdre la relation établie avec le malade que l'on ne reconnaît plus surtout s'il est agité, agressif ou inhibé.

Une **aide-soignante Marie-Jo** a témoigné de « la chance d'avoir travaillé dans un service de neuro-gériatrie » où elle a pu accompagner des malades dans leur humanité par une écoute personnalisée et une animation appropriée.

L'après-midi M Fouchet, **directeur** de l'hôpital du Val du Madon a complété le sujet du jour parlant de la mise en œuvre d'équipes adaptées à des soins spécifiques. Ainsi la méthode de travail passe de locaux faits pour travailler à une formule où les locaux sont faits pour que les résidents y vivent, le rythme du travail dépendant de leur vécu: par exemple si la personne a mal dormi la nuit et récupère sur le matin, le petit déjeuner lui est servi à son réveil quelque soit l'heure, on fait fonctionner la mémoire ancienne, celle des gestes comme éplucher les légumes. Ainsi le personnel recruté sur la base du volontariat est particulièrement motivé. M Fouchet

est pleinement favorable à l'apport d'équipes de bénévoles formés. « Je suis preneur car vous êtes complémentaires » dans l'empathie et le temps partagé avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les équipes d'aumônerie peuvent réactiver la mémoire des souvenirs religieux. Ainsi en dialogue avec le personnel se développe « la politique des petits pas » structurée et organisée avec des objectifs. « L'essentiel du fondement en gériatrie est de prendre en charge les résidents là où ils sont : dans l'ici et maintenant et aussi dans l'ici et ailleurs »



Le malade est suivi avec un projet de soins individualisé qui va déterminer le moment judicieux de placement dans une Unité de Vie Protégée pour une durée qui sera fonction de l'évolution de sa santé, de la capacité d'être stimulé dans ses fonctions restantes, dans son capital à maintenir et à valoriser, avec possibilité de rejoindre par la suite une autre unité de soins.

Madame Hermann présidente d'Alzheimer 88 a souligné l'importance des associations de familles pour accompagner au mieux les malades mais aussi soutenir les aidants. Car ceux-ci surtout les conjoints sont fragilisés par un accompagnement lourd. Les remontées des carrefours témoignent du grand intérêt porté par les participants à cette première journée de formation qui en appelle d'autres.

Marie Christine

