

La Communication facilitée: un espoir pour Alzheimer

"Je restaure mon cerveau par l'écriture".

Edith Le Rochais, psychomotricienne, Directrice de l'Accueil de jour "Le grand platane" (Perpignan).

Ghislaine Mary, Association "Handicap et Communication" (Perpignan).

Après avoir vu, pendant plusieurs années, fonctionner la Communication Facilitée auprès de personnes touchées par divers handicaps, avec des résultats intéressants pour leur évolution et leur « mieux-être » dans leur vie de tous les jours, nous avons décidé de tenter l'expérience dans un centre d'accueil pour malades d'Alzheimer.

Un des problèmes majeurs des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est le trouble de la communication, par suite de perturbation du langage allant de la perte progressive de la maîtrise de l'expression jusqu'à l'aphasie¹ totale dans certains cas.

N'ayant aucune expérience préalable sur laquelle nous appuyer (un seul cas signalé par Mme Vexiau), nous avons abordé cette tentative sans a priori, avec le souci d'essayer d'apporter un soulagement aux malades enfermés dans leur solitude.

La facilitatrice n'avait aucune connaissance de cette maladie ni des personnes auxquelles elle s'adressait.

Qu'allait-il se passer ?

Dès le premier essai, certaines se sont exprimées facilement; d'autres ont été plus réticentes, certaines même ont refusé. Nous avons respecté leur volonté.

Nous avons remarqué que la participation était proportionnelle au degré d'atteinte de la maladie:

les personnes plus perturbées dans leur comportement, ou totalement privées de parole, ont manifesté un grand désir de s'exprimer.

Les premiers messages ont révélé que les malades, malgré leur apparente confusion mentale, étaient tous conscients de leur état et souffraient de se voir diminués et dépendants. Désormais, ils n'avaient plus la possibilité de se faire reconnaître de leur entourage, lui-même désorienté par les manifestations du mal.

Quelques extraits des messages reçus sont significatifs... et bouleversants !

"Horreur de dégénérescence, silencieuse incommunicabilité, terrible de dépérir dans le silence." " Dégradation dans ma tête, fuite des capacités d'avant Horreur de dégénérer quand on a vécu une vie de recherche dans un travail passionnant."

"Plus de tête, moi, morte pour le monde. Je vis désormais dépendante et c'est frustrant La

perte de l'esprit, c'est le chaos dans la vie."

"Avec ma maladie, ça s'en va l'esprit. Je suis fada depuis que j'ai sagacité barrée à cause d'Alzheimer dévorant".

L'amertume liée à la dépendance, et à la perception d'un certain mépris de la part des autres, est parfois formulée clairement:

"Très dur de sentir des regards de pitié! Rage de devoir dépendre des autres dans la vie Je suis devenu étranger chez moi".

"Je dépends de trop de monde: je dois avoir des assistances de toute minute et ça me barbe."

Très vite, les réactions ont été perceptibles dans l'attitude des personnes qui s'étaient ainsi exprimées: davantage de détente, sourires, recherche d'un contact physique, demande de renouveler l'expérience (manifestée oralement parfois).

Dès les premiers écrits, nous avons eu des validations, par les membres du centre d'accueil, qui connaissent bien les patients, et par les familles qui ont constaté des changements positifs dans le

¹ Perte de la parole ou de la compréhension du langage à la suite d'une lésion cérébrale.

comportement: disparition de l'agressivité, diminution des manifestations d'angoisse, progrès de langage ...

Les malades eux-mêmes disent leur soulagement à pouvoir s'expliquer ainsi, et l'aide que cela leur apporte:

"Très vivifiant de se défouler dans l'écriture La fin de ma vie sera éclairée de ce bonheur d'avoir pu dire ce pourri cauchemar de maladie dégradante."

"Ca chasse ma colère d'écrire ce que je vis. Négation du mal, de dire sa détresse ."

"Je trouve intéressant de dire des choses de mon moi profond; je pense que ça soulage ."

"Je trouve du réconfort dans ce moyen de dire; ça sert de défoulement à mon esprit troublé. Je suis bien dans ce système de communication. Je restaure mon cerveau par l'écriture".

"Le moyen de fuir de ma prison, ça peut être de dire ce que je sens par votre calligraphique appareil."

Certains ont souhaité faire passer un message à leur famille, pour tenter de rétablir un lien rompu ou une certaine "vérité":

"Je veux dire à ceux qui m'aiment de garder l'image de moi avant, sans ma maladie vaporisante. Je suis plus gaie pour vivre, et je le dis ici pour que mon mari le sache."

"Je veux dire à ma femme de rester avec moi, car j'ai peur qu'elle me quitte si je suis un poids à traîner."

"Les gens qui m'entourent n'ont pas conscience de mon désespoir caché: dites-leur, si c'est possible, de me considérer dans mon entière personnalité, malgré ma déchéance ."

Nous-mêmes, d'une fois à l'autre, sommes parfois étonnés du changement d'attitude dans les diverses activités: meilleure concentration, davantage de participation, de combativité ... changements quelquefois confirmés par leurs écrits :

"Je suis content aujourd'hui. Pour fuir du délire, je cesse de parler: je rassemble des idées plus vite si je deviens silencieux." (Antoine, qui "déverse" en permanence un flot de paroles sans signification apparente, est ce jour-là de longs moments silencieux et concentré).

"Je me sens plus lutteuse; je vis mieux Je veux prendre le pas sur le mal pour le dominer longtemps".

Malgré notre peu de recul, ces premiers résultats nous encouragent à poursuivre, avec l'aide de facilitatrices bénévoles, au sein de l'établissement.

Pendant nous nous demandons comment utiliser plus largement cet outil pour aider les malades et leur famille dans leur quotidien: il faudrait arriver à intéresser à cette cause les médecins référents: généralistes, neurologues, psychiatres... pour que cet essai ne reste pas une

expérience isolée, et qu'un suivi puisse être éventuellement mis en place .

"Vous devez dire ce que j'ai écrit sur mon cerveau car ça sera des aspects nouveaux pour la médecine" a écrit Roger .

C'est une formidable ouverture et c'est pourquoi nous avons tenu à faire connaître notre démarche, en espérant susciter d'autres initiatives semblables .

Pour les malades d'Alzheimer, comme pour beaucoup de handicapés, le problème de la communication se pose de façon cruciale. Leur redonner la possibilité de s'exprimer, c'est leur permettre de continuer à dire concrètement leurs besoins et leurs envies; c'est aussi les aider à conserver leur dignité et leur place dans leur famille et dans la société, malgré l'atteinte de leur maladie. Mieux comprendre et soulager en partie leur souffrance, c'est désormais possible grâce à la C.F..

C'est notre priorité, c'est le rôle que, de tout coeur, nous souhaitons voir jouer à cette méthode auprès des malades en détresse et de leurs familles désemparées.

**Edith Le Rochais
Ghislaine Mary**