

PARTICIPER À LA VIE MALGRÉ LA MALADIE

Petit à petit, la vie quotidienne de la personne atteinte de démence est entravée par la perte des capacités inhérentes à l'évolution d'une démence. Sans s'en rendre compte, l'entourage peut mettre la personne en difficulté par des interactions ou des sollicitations inadéquates. Cette confrontation à l'échec, ainsi que la perte d'autonomie, peuvent affecter lourdement l'estime de soi de la personne malade. Ces atteintes à l'estime de soi peuvent conduire la personne à se mettre à l'écart, à éviter les situations susceptibles d'être embarrassantes ou à se replier sur elle-même. Les loisirs, les activités et les contacts sociaux vont lui permettre de vivre malgré la maladie, de préserver ses capacités restantes, de maintenir une bonne estime d'elle-même et d'améliorer son bien-être.

Mais comment ouvrir les voies pour permettre à la personne de continuer à participer à la vie malgré la maladie et les difficultés qui en découlent ? Quelles attitudes adopter pour favoriser un contexte favorable à cela ?

SE BASER SUR LES FORCES ET LES CAPACITÉS PRÉSERVÉES

La démence affecte les fonctions cognitives et induit donc une augmentation des difficultés à réaliser certaines tâches. Cependant, certaines capacités sont plus longtemps maintenues que d'autres.

Les processus automatiques

Les activités tellement pratiquées qu'elles ne nécessitent plus de contrôle conscient (comme le tricot, le laçage des chaussures, la conduite, la lecture...) et qui ont été exercées longtemps ont tendance à être plus longtemps préservées au cours de la maladie. Ainsi, nous ne nous étonnerons pas qu'une dame présentant des difficultés importantes dans plusieurs domaines maintienne, par exemple, un très bon niveau de compétence au tricot. Cependant, les nouveaux apprentissages, ceux qui demandent un haut niveau de contrôle et beaucoup de ressources attentionnelles, risquent d'être sources de difficultés.

Les faits anciens

Les faits anciens ont tendance à être plus accessibles aux personnes atteintes de démence que les faits récents. Ainsi, ranimer l'intérêt pour des activités ou des relations anciennes peut être une manière d'entrer en relation (par exemple, parler du métier exercé, des enfants, de la famille, etc.).

Les capacités restantes peuvent être un point de départ pour initier un accompagnement et entrer en relation. De cette manière, la personne sera valorisée, mise en confiance et plus encline à continuer de participer aux échanges et à la vie.

POSER UN REGARD VALORISANT

Le regard posé sur l'autre va avoir un impact considérable sur lui. Ainsi, veillons à aborder l'autre avec un regard bienveillant, qui se base sur les ressources, les forces, les potentiels et les capacités restantes. Un regard empathique, patient et valorisant. Ce regard influencera probablement les relations entre l'aidant et l'aidé.

PERMETTRE À LA PERSONNE D'EXERCER SON AUTONOMIE

L'autonomie fait référence à la capacité de prendre des décisions pour soi-même. L'exercice de l'autonomie est un élément très important pour maintenir une bonne estime de soi, un sentiment de liberté, de compétence et de bien-être. Ici encore, il est possible d'adapter l'attitude adoptée afin de permettre à la personne de continuer à être autonome malgré les difficultés induites par la maladie. De cette manière, certains choix peuvent être restreints, permettant ainsi à la personne de prendre une décision plus aisément. Par exemple, il est préférable de lui permettre de choisir entre deux tenues plutôt que de lui imposer un choix ou la laisser face à une multitude de possibilités, compliquant alors la prise de décision. Cette attitude permettra à la personne d'exercer son autonomie dans un cadre sécurisant et d'éprouver alors un sentiment de contrôle et de valorisation.

PERMETTRE À LA PERSONNE D'EXERCER SON INDÉPENDANCE

L'indépendance, quant à elle, fait référence à la capacité de faire par soi-même. Laisser les personnes faire ce qu'elles sont encore capables de faire est très important pour préserver les capacités restantes. Ainsi, il convient de permettre à l'autre de faire par lui-même ce qu'il est encore capable de faire. L'aide apportée doit donc être limitée. En outre, les personnes atteintes de démence peuvent éprouver des difficultés à initier un geste. Par contre, une fois l'action débutée, les mouvements suivants s'effectuent par automatisme. Ainsi, apporter à l'autre l'impulsion manquante pour initier l'action et le laisser poursuivre seul lui permettra d'agir par lui-même sans (trop) d'aide. Laisser la personne faire ce dont elle est encore capable va lui permettre de maintenir les capacités préservées plus longtemps, de se sentir utile, compétente, et en sera valorisée.

INDIVIDUALISER L'ACCOMPAGNEMENT

Il n'y a pas de recette toute faite permettant de savoir comment agir d'emblée avec une personne atteinte de démence. L'attitude est à adapter en fonction de chaque personne, en fonction de ses ressources, de son histoire, de sa personnalité, de son caractère et de ses centres d'intérêt. Chez une même personne, il peut exister des fluctuations liées à son humeur, à son état de fatigue ou encore aux événements ayant eu lieu plus tôt dans la journée.

Pour permettre à la personne de continuer à participer à la vie, c'est donc à ceux qui en prennent soin de faire preuve d'adaptation, de créer des possibles et de prévoir suffisamment de temps. De manière générale, créer des situations et des conditions favorables peuvent permettre à la personne atteinte de démence de se sentir vivre et incluse dans les moments de la vie quotidienne.

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Le Guide des Aidants de la Ligue Alzheimer ASBL