

Alzheimer

et **communication**
non verbale

Préface de
Didier Armaingaud



Cécile Delamarre

DUNOD

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du

droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2014 (première présentation, 2011)

5 rue Laromiguière, 75005 Paris

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-070745-4

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*Je dédie ce livre à tous les soignants que j'ai eu le grand honneur et le grand bonheur
de rencontrer à la croisée des hasards : forts de leurs fragilités et de leurs contradictions,
de leurs certitudes et de leurs propres combats, ils cheminent jour après jour
aux côtés d'hommes et de femmes qui sont bien souvent les miroirs éclatants
des choix de vie qui nous meuvent et nous fustigent en même temps.*

*D'erreurs en égarements, mais aussi en petits gestes simples et tellement humanisants,
ils marchent à pas décidés sur le chemin de l'amour qu'ils donnent
et partagent sans compter : chapeau bas !*

Table des matières

Préface	IX
Introduction	1
1. Homo Dementiæ, smileys et mp3	2
2. Le langage non verbal	4
3. Et si tu apprenais à entendre ce que je te dis quand je ne parle pas ?	5
Chapitre 1 Proxémies	11
1. Le microcosme médico-social	15
2. Je te dis sans un mot que tu m’envahis, et tu me réponds sur le même ton...	20
Chapitre 2 Communication verbale et non verbale	29
1. Le verbe me protège	31
2. Me taire, c’est te parler beaucoup !	32
Chapitre 3 Je te cherche !	39
1. Ça me touche si tu ne m’entends pas...	43
2. Mais j’ai du répondant	45
3. Et je sais ce que je vois	47

Chapitre 4	Je te hèle !	51
1.	Sapiens, tu es un grand peintre !	53
2.	Tu peins ton regard	54
3.	Mais tu peux laver tes yeux !	60
4.	J'ai des mots plein la tête, les bras et les jambes	62
5.	Et je te parle toujours au présent	63
Chapitre 5	Le don du don	65
1.	Journées portes ouvertes	69
Chapitre 6	Max la menace !	71
1.	Ne venez pas dans mon dos pour me prendre quelque chose !	73
2.	Ne touchez pas à ce que je fais : je sais faire !	77
3.	La guerre de l'eau	78
Chapitre 7	Je, tu, il se saisit, de moi aussi	85
1.	Pourquoi me prendre de haut ?	88
Chapitre 8	Je peux passer à l'acte	91
1.	Mais ce n'est pas sans raison !	94
Chapitre 9	La grande évasion	99
Chapitre 10	Je peux être tellement SAD...	105
1.	Je peux être stressé (S)	107
2.	Je peux être anxieux (A)	109
3.	Je peux être dépressif (D)	112
Chapitre 11	Les comportements perturbés	115
1.	Quelques définitions	117

2.	Jusqu'où dois-je être perturbant pour que tu entendes mon mal-être ?	118
3.	Je m'agite beaucoup mais toi, que ferais-tu à ma place ?	126
4.	Lamento	129
Chapitre 12	Clin d'œil	139
Chapitre 13	MMS et cadres de référence	145
1.	Prendre soin	148
2.	Ordre et désordre	151
3.	L'éthique du partage	162
Chapitre 14	Qualité de vie et trousseau de clés	165
1.	Attention : chute de pierres !	167
2.	Qu'attends-tu pour sortir la balayette ?	169
3.	Mon corps est sémaphore	170
4.	Et tu en as les clés	172
	Conclusion — Un caillou dans ma chaussure	183
	Annexes	185
Annexe 1	Pense-malin	187
Annexe 2	Côté neuro	197
Annexe 3	Souffle de vie	207
	Bibliographie	213

Préface

P RÉFACER L'OUVRAGE de Cécile Delamarre s'accompagne d'une profonde émotion, car le savoir et l'expérience y ont donné, tout au long des pages, leurs mains à la tendresse. Rares sont les écrits où le respect, l'attention et la bienveillance sont à ce point présents. Comment ne pas être bouleversé à la lecture de ces pages où le malade d'Alzheimer retrouve pleinement son statut d'adulte, d'« adulte âgé » comme aime tant à le dire Cécile Delamarre ?

L'approche que nous propose l'auteure est avant tout basée sur la connaissance de l'autre et sur notre faculté à rechercher ses capacités malgré la maladie. Le malade d'Alzheimer est trop souvent « réduit » à ses incapacités.

Savoir comprendre ses gestes, c'est avant tout accepter ce qu'il a à nous dire. Trop de comportements sont considérés à tort comme « agressifs » ou déclarés comme « troubles du comportement », faute de compréhension de notre part.

C'est en cela que cet ouvrage nous livre les secrets d'une approche optimiste, où curiosité rime avec humanité.

Ce texte, n'est pas un texte comme les autres. Certes, il est destiné à celles et ceux qui consacrent leur vie à l'accompagnement et à l'écoute. Mais la finalité de ce livre est aussi d'une exigeante audace : remettre en question bien des préjugés, dont celui qui affirme que la maladie d'Alzheimer mène à une mort psychique avant la mort clinique.

La dimension du « prendre soin » devient alors essentielle pour celle ou celui qui les donne, comme pour celle ou celui qui les reçoit.

Les questions fondamentales sont bien celles que pose l'auteure :

Que peut signifier « apporter des soins efficaces à des personnes qui ont une maladie incurable » ? Quelle est la différence entre « apporter des soins » et « prendre soin » ? Quels repères proposer à des soignants qui travaillent non pas dans un hôpital mais dans un lieu de vie ?

Sans renier nullement la prise en charge médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, Cécile Delamarre développe dans la relation entre le soignant et le patient l'approche comportementale et non verbale.

Elle écrit en effet : « Loin de moi de prétendre détenir une quelconque vérité, juste une certaine expérience que je mets bien volontiers en partage. »

L'auteure met sa compétence au service d'une nouvelle forme de dialogue : en n'ignorant pas, bien évidemment, les lois de la physiologie, elle purifie, dénude et brise nos propres langages pour communiquer d'une autre façon.

Elle fait de l'observation, maîtresse de tout savoir, le fondement d'une autre approche des soins. Il s'agit de se mettre en position constante d'observateur ou de scrutateur curieux de tout et de tous, de redécouvrir le plaisir de s'étonner, d'apprendre à interpréter cette vérité muette et dépouillée où le non verbal prend toute la place.

De quoi s'agit-il ? « Apprendre à voir comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer communiquent par le biais du langage non verbal, et comprendre le sens de ce qu'elles expriment. »

Pour ce faire, Cécile Delamarre s'est donné pour but de nous dévoiler les règles du savoir regarder et du pouvoir interpréter.

Son livre se révèle être « un petit dictionnaire comportement non verbal/français – français/comportement non verbal ».

Tenter de comprendre et partager un véritable dialogue non verbal est bien ce qui est fondateur de nouveaux liens entre les soignants et les patients.

À cet effet, l'auteure attire notre attention sur le fait que « lorsqu'une personne nous parle avec des mots, elle ne nous raconte environ que 16 % de ce qu'elle veut nous dire ». La grande majorité des messages et des informations communiqués lors de nos échanges sont donc exprimés par d'autres voix que celle du verbe ! Les 84 % deviennent alors pour tous les aidants l'obligation consentie de découvrir, de dévoiler et d'interpréter ce qui à l'origine fait partie du monde du secret. Il faut donc décoder ce qui s'exprime en langage non verbal.

C'est pourquoi, chercher le lien par le regard, apprendre à connaître pour reconnaître ce que dit le son, savoir décrypter ce que cachent ou dévoilent les yeux, expérimenter le toucher où la peau est devenue la maison de l'âme est devenu le passage obligé pour comprendre l'autre.

La communication développée par Cécile Delamarre, pour tenter de comprendre ce que l'on pensait ne pas pouvoir comprendre, révèle un « langage intelligent » où la façon d'écouter ne peut se dissocier de la manière de donner.

Elle nous rappelle avec pertinence que **le silence est une forme détournée de l'éloquence** : celui qui souffre n'est jamais un corps sans visage et ses silences ne sont jamais muets.

Cet ouvrage est donc un hommage à tous ces visages pour lesquels notre monde, tout en n'étant plus vraiment le leur, demeure notre espace et notre temps communs qui sont les fondements catégoriques de l'absence, de la présence et de la séparation entre les êtres.

Docteur Didier ARMAINGAUD
Directeur Médical et Qualité
Groupe MEDICA

Introduction

« Elle n'est plus là... », « Il est dans son monde... », « Ma mère est un légume... », « Mon père ne me reconnaît plus... », « Il n'y a plus rien qui sort d'elle... ».

« Je vois bien qu'elle veut dire quelque chose avec ses yeux, mais je ne la comprends pas... », « Qu'est-ce qui se passe en lui ? Vous croyez qu'il se rend encore compte de ce qui se passe autour de lui ? », « Elle n'est certainement plus consciente de son état : elle ne comprend plus rien... ».

Qu'il est mystérieux le monde de la maladie d'Alzheimer ou apparentée !

Qu'il s'agisse des familles ou des soignants, dès que le verbe s'en va, tous se sentent devant une porte fermée derrière laquelle ils veulent encore parfois bien croire qu'il y a quelqu'un, mais qui ?

Et la plupart de ces accompagnants cherchent un petit fil, aussi ténu soit-il, qui leur permettrait de garder contact, de rester en lien avec des personnes qui ne parlent plus et dont les comportements éveillent bien plus d'étonnement et d'incompréhension qu'ils n'aident à se sentir proches d'elles.

Nous pouvons rapidement nous sentir proches d'une personne avec qui nous pouvons parler, discuter, échanger des idées ou se dire en quelques mots. Ces échanges permettent souvent de découvrir des points communs avec l'autre : tiens, elle aime les voitures de sport... ça tombe bien : moi aussi ; tiens, elle aime le livre *Les Fourmis* de Bernard Werber... ça tombe bien : moi aussi ; tiens, elle aime Camille Claudel... ça tombe bien : moi aussi.

Qui se sent proche d'une personne pour qui des mots tels que « voiture », « sport », « livre » ou « Camille Claudel » sont apparemment devenus vides de sens ?

Qui se sent proche d'une personne qui ne parle plus ou qui tient des propos délirants ? Qui a des hallucinations et qui vous rejette si vous ne voyez pas ce qu'elle voit ? Qui ne bouge presque plus ou qui a des TOC qu'elle répète inlassablement, quel que soit le contexte ? Qui a des comportements incompréhensibles, parfois violents, souvent incohérents (à notre regard) ?

Qui se sent proche d'une personne qui ne sait plus ce qu'est un verre ou un couteau, qui mange une serviette ou une plante ? Qui ne sait plus à quoi sert un gant de toilette ou qui sort dehors avec une fine chemise sur le dos alors qu'il pleut et qu'un vent glacial lui bleuit les lèvres en quelques minutes ? Qui vous regarde fixement sans dire un mot ni réagir à ce que vous lui dites ou à ce que vous faites avec ou pour elle ?

Face à ce qui émane de cette personne, qui peut se dire « *tiens, ça tombe bien : moi aussi* » ?