

Bibliographie sur la maladie d'Alzheimer

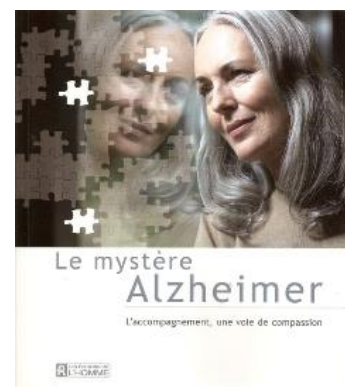
Par Béatrice et Jacques Bournisien, bénévoles accompagnant les séjours de la Fondation utb.

1. **Le Mystère Alzheimer : l'accompagnement, une voie de compassion** - Marie GENDRON- *Editions de L'Homme*

Marie Gendron livre de précieuses suggestions pour accompagner la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en respectant sa dignité. Elle présente de riches témoignages attestant que les victimes de l'Alzheimer n'ont pas oublié le langage du cœur ni perdu le sens de l'humour. Surtout, cet ouvrage invite le lecteur à modifier son regard sur cette mystérieuse maladie.

3 parties dans ce livre :

- Une première partie de réflexions très justes et très délicates sur la maladie et les personnes malades : la maladie si mystérieuse, les effets de la maladie sur la personne et sur son entourage et ses relations, les deuils successifs que l'aidant doit faire, l'importance pour l'aidant de ne pas s'isoler.
- La deuxième partie réactualise des Questions - Réponses parues en 1994 : des questions élémentaires sur la maladie mais surtout autour de la vie au quotidien avec une personne malade, comment se comprendre, les comportements des uns et des autres, l'hébergement en établissement, ...
- La troisième partie retrace brièvement, au travers de quelques faits marquants, le parcours de Marie Gendron depuis sa première rencontre avec la maladie en tant que jeune infirmière diplômée jusqu'à la mort de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, en passant par la création de l'association Baluchon Alzheimer au Québec.



Le livre de référence pour accompagner une personne malade Alzheimer : pratique, concret, complet mais surtout entièrement imprégné de l'expérience personnelle et professionnelle de Marie Gendron et de sa compassion pour toutes les personnes qu'elle a accompagné.

2. **Le Pari du sens, une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments** » de Nathalie RIGAUX, Collection « les empêcheurs de penser en rond » - *Editions « Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance ».*

3. **La plume du silence, toi et moi... et Alzheimer** - Jean WITT - *Editions Presse de la renaissance*

Le journal écrit au jour le jour par Jean Witt et adressé à sa femme malade, une très émouvante et bouleversante description des effets de la maladie, comme vue de l'intérieur.

Ce livre n'explique rien ; il permet d'appréhender ce que vive les conjoints aidants, que ce soit les difficultés et souffrances que l'amour qui les porte et que tous ceux qui accompagnent des couples perçoivent très bien.

Un complément aux livres plus techniques sur la maladie et l'accompagnement.

JEAN WITT

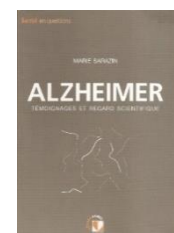
*La plume
du silence*

Toi et moi... et Alzheimer



4. **Alzheimer, témoignages et regards scientifiques** - Marie SARAZIN - *Santé et questions - Editions Edimark santé*

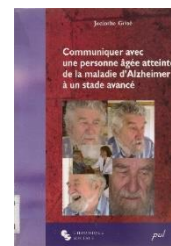
Le Professeur Marie Sarazin est neurologue de la Mémoire et du Langage, Référent Maladie d'Alzheimer jeune au Centre Hospitalier Sainte Anne à Paris. Dans ce livre très facile à lire, elle livre en professionnelle l'état de la connaissance actuelle sur la maladie avec ces symptômes et les troubles, le diagnostic, les stades d'évolution, les soins proposés. Agrémenté de nombreux témoignages, ce livre très complet se met à la portée de chacun pour mieux expliquer les aspects scientifiques de la maladie.



5. **Communiquer avec une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé** - Jacinthe GRISE - *Chronique sociale - Editions Pul*

Un livre très « pratique » pour faciliter l'accompagnement au quotidien d'une personne malade au stade avancé, lorsque la communication verbale n'est plus possible et qu'il ne reste plus que la Communication Non Verbale. Ce type de communication est à mettre en œuvre dans les deux sens, autant pour comprendre ce que la personne malade veut exprimer que pour lui communiquer ce que nous voulons exprimer (A noter que d'après certains chercheurs, nous nous exprimerions pour 10% par les mots, 40% par la façon dont on les dits et 50% par le corps !)

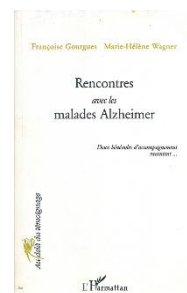
Des conseils très pertinents et valables pour tout accompagnement.



6. **Rencontres avec les malades Alzheimer** - Françoise GOURGUES et Marie-Thérèse WAGNER - *Editions l'Harmattan*

Un petit livre écrit par deux bénévoles d'accompagnement de personnes Alzheimer en milieu hospitalier qui complète très bien le livre de Marie Gendron.

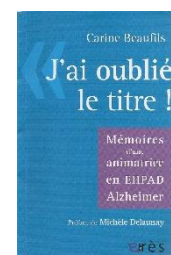
La difficulté liée à l'absence de communication verbale, la nécessité d'accepter de rester silencieux simplement en tenant la main, les « échanges » entre personnes malades (rarement, voire jamais, mentionnés dans la littérature alors que ce sont des instants privilégiés qui leur permettent de s'exprimer), l'apport que constitue pour la famille et le personnel soignant l'accompagnement par des bénévoles, ..., tout cela est dit très simplement et très sincèrement, avec justesse beaucoup de chaleur.



7. **J'ai oublié le titre** - Carine BEAUFILS - *Editions Erès*

Un petit récit extrêmement pédagogique à mettre entre toutes les mains : il aborde beaucoup de facettes de la maladie, il est parfois hilarant car il sait prendre du recul par rapport aux situations souvent très difficiles, mais il est surtout tellement respectueux des personnes car jamais il n'occulte la souffrance des malades, celle des familles, celle des soignants.

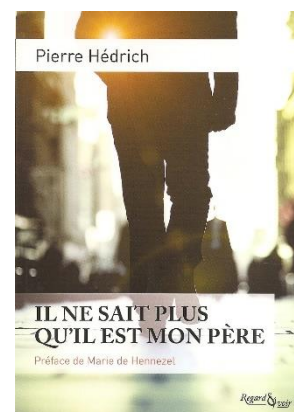
A avoir chez soi et à prêter à ses proches (et moins proches) sans modération !



8. **Il ne sait plus qu'il est mon père** - Pierre HEDRICH - *Editions regards savoir*

En juillet 2011, Charly Hédrih est hospitalisé d'urgence. Après dix ans de maladie d'Alzheimer, son fils prend brusquement conscience que son père va mourir. Il va lui rendre visite, tenter de comprendre cette maladie qu'il a longtemps ignorée. Le père hyperactif, généreux à l'extrême est devenu un vieillard, muet et figé. Le fils s'interroge sur ce père qui ne sait plus qu'il l'est.

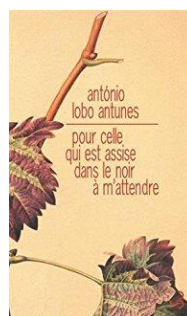
Peut-être un livre plus tourné sur la recherche du père que sur l'accompagnement Alzheimer proprement dit. C'est un livre très émouvant avec des belles pages sur les aides-soignants « anges gardiens », la description des étapes de la maladie, ou encore sur l'importance de tout ce qui est autre que le verbal (les odeurs, le goût, l'expression encore possible au travers de la peinture ou de la musique, ...). Enfin, ce livre met en valeur la force et la difficulté de l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer : accepter de se confronter à une présence silencieuse aux côtés d'un proche pour découvrir que ce silence peut être porteur de communication.



9. **Pour celle qui est assise dans le noir à m'attendre** - Antonio Lobo Antunes - *Editions Christian Bourgeois*

Un livre superbe. Une femme autour des 80 ans, malade Alzheimer, sans que le mot ne soit jamais écrit, parle à la première personne. La communication avec ceux qui l'entourent n'existe plus, elle ne leur exprime rien ; elle les entend et répète intérieurement ce qu'elle entend. Le livre suit sa pensée, ses émotions, les souvenirs qui remontent, cela sans amertume ni colère, souvent avec tristesse et beaucoup de tendresse. Son « passé » s'installe dans son « présent », elle parle à ses parents décédés comme s'ils étaient jeunes et elle âgée.

Comme pour rentrer en contact avec une personne malade Alzheimer, un livre un peu difficile et déroutant au premier abord, mais qui nous prend très vite, comme un superbe tissage pour lequel il n'y aurait pas de trame mais des fils de toutes les couleurs qu'on lâche puis qu'on reprend et qu'on reconnaît à leur couleur et qui finissent par faire un superbe tissu. Ce livre remet de la logique dans ce qui nous paraît être sans logique quand on est en présence de personnes malades Alzheimer.



Aucun auteur évidemment n'a jamais vécu et donc pu décrire ce que ressent, comprend, perçoit une personne malade Alzheimer. Mais ce que Antunes imagine et écrit est une hypothèse à laquelle on a envie de croire car elle correspond à ce que nous percevons des personnes malades et nous fait rentrer dans ce que peut être, peut-être, leur vie intérieure avec ses souffrances mais aussi ses bonheurs au souvenir de ce qu'a été leur vie. Un livre à mon avis très pédagogique pour des personnes en contact avec des personnes malades Alzheimer.

10. **Le Bonheur plus fort que l'oubli** - Colette ROUMANOFF - Editions Michel Lafon

Il s'agit essentiellement d'un témoignage très personnel. De longues pages sont donc consacrées à l'histoire de ce couple et de chacun d'entre eux. Les chapitres consacrés aux divers événements auxquels le couple est confronté depuis le diagnostic et au fur et à mesure de l'aggravation de l'état du mari de Colette Roumanoff donne à l'auteur l'occasion de livrer des réflexions et conseils intéressants. Cependant, bien qu'il se lise facilement et qu'il soit très attachant, car Colette Roumanoff veut montrer qu'il est possible d'être heureux malgré la maladie, l'ensemble n'est pas didactique et les éléments (pourtant pour la plupart très utiles) que peuvent en retirer des personnes appelées à travailler auprès et avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont un peu « noyés ». C'est un livre qui peut être lu en complément d'autres ouvrages.

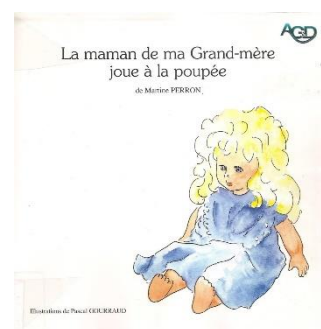


11. **La maman de ma grand-mère joue à la poupée** - Martine PERRON - Editions AGD

C'est la confrontation au stade avancé de la maladie. Une petite fille de 8 ans découvre fortuitement l'existence cachée de son arrière-grand-mère, Mamie Louise. L'enfant va peu à peu découvrir la maladie et finalement rencontrer son aïeule si particulière mais vivante à qui elle va offrir une de ses poupées.

Le livre est très complet et très pédagogique car il aborde tous les aspects de la maladie avec les questions que peuvent se poser les enfants : les non-dits des adultes, la maladie elle-même, les établissements, la spontanéité et l'absence d'apriori des enfants

Un livre pour un enfant au-delà de 8 ans par le texte (qui parlera sans doute plus aux filles qu'aux garçons), mais le format et les illustrations sont plutôt ceux d'un livre pour enfants plus jeunes, c'est un peu déroutant et nécessite sans doute d'être lu avec un adulte.



12. **Madame Cerise et le trésor des pies voleuses** - Sandra POIROT CHERIF - Editions Rue du Monde

Un très beau livre pour enfants (dès 4 ou 5 ans) qui aborde de façon très directe mais très affectueuse les difficultés de mémoire. Il se lit « à deux voix » :

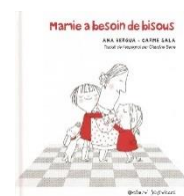
- une première voix, celle de la narration, la voix de ce qui se passe plutôt vu du côté de Madame Cerise avec ses oublis, ses retours en arrière, ses incompréhensions de la réalité,
- une deuxième voix, comme une voix off, celle de Monsieur Cerise ou de ses petits-enfants, la voix de la raison et de la logique, mais aussi de la tendresse et de la souffrance.

Ces deux voix doivent permettre aux enfants de prendre conscience du décalage qui s'installe petit à petit entre eux et la personne malade au niveau de l'expression mais sûrement pas au niveau de l'affection.



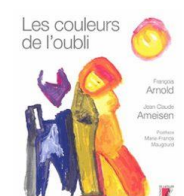
13. **Mamie a besoin de bisous** - Ana BERGUA et Carme SALA - Editions Océan Jeunesse

Un petit livre très tendre pour évoquer avec des enfants très jeunes la désorientation et les pertes de mémoire



14. **Les couleurs de l'oubli** - François ARNOLD et Jean-Claude AMEISEN - Editions de l'Atelier

François Arnold, artiste plasticien a créé et animé, de 1993 à 2010, un atelier de peinture à l'hôpital Georges Clémenceau de Champcueil dans l'Essonne. Il poursuit aujourd'hui l'animation d'ateliers du même type dans divers lieux fréquentés par des personnes âgées dépendantes ou celles de tous âges en situation de vulnérabilité. Il est président de l'association l'Arbre à mains. Il a co-écrit le livre les couleurs de l'oubli avec Jean-Claude Ameisen, médecin et chercheur, président du Comité Consultatif National d'Ethique.



15. **Cahier Alzheimer** - pour apprendre à communiquer avec les malades - Romain PAGER - *Editions Frison-Roche*
16. **La méthode de validation en pratique** - Naomie FEIL - *Editions Pradel*
17. **Humanitude** - comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux - Yves GINESTE et Jérôme PELISSIER - *Editions Armand Collin*

Filmographie sur la maladie d'Alzheimer

1. « **Alzheimer, jusqu'au bout de la vie** » documentaire de Laurence SERFATY - *ALTOMEDIA*
<http://www.altomedia.com/html/documentaires/alzheimer.htm>
2. « **Présence silencieuse** » - documentaire de Laurence KIRSCH <http://laurencekirsch.fr/2012/01/presence-silencieuse/>
3. « **De riz ou d'Arménie** » - dessin animé - <https://www.youtube.com/watch?v=TSWDNIOiaK8>
4. « **Une jeune fille de 90 ans** » - documentaire de Valéria BRUNI-TEDESCHI et Yann CORIDIAN <http://cinema.arte.tv/fr/une-jeune-fille-de-90-ans>
5. « **Les oubliés d'Alzheimer** » documentaire de l'Association Aiguemarine - www.aiguemarine.org
6. « **La mélodie d'Alzheimer** » documentaire de Anne BRAMARD BLAGNY - *ABB reportages*
www.abbreportages.com
7. « **Flore** » film de Jean-Albert LIEVRE - *WLP et Mandarin Cinéma* www.happinessdistribution.com
8. « **La tête en l'air** », film d'animation de Ignacio FERRERAS – *BAC Films* (Tiré du roman graphique de Paco Roca, Editions Delcourt) www.bacfilms.com