

France Alzheimer Mayenne : Lettre aux adhérents Les éditoriaux de Paul Choynet sont un vrai manuel



Avec environ un bulletin tous les deux mois, l'association France Alzheimer Mayenne, présidée par Paul Choynet, informe régulièrement ses adhérents sur les activités de soutien qu'elle propose, mais aussi sur tout ce qui touche la maladie d'Alzheimer et celles qui y sont apparentées. Le plus souvent, l'éditorial que rédige le président apporte des clés pour comprendre la maladie et permettre aux proches d'être véritablement aidants. La « lettre » révèle un réel souci de lisibilité tant sur la forme (caractères de police assez grands) que sur le fond (articles courts, accessibles). Nous livrons ici la présentation synthétique de chaque bulletin publiée dans *La Lettre du CÉAS* et sa rubrique « Publications locales en revue ».



N° 22 du 5 août 2011 Un « autre regard » à porter sur la personne

Dans l'éditorial du n° 22, le président, Paul Choynet, regrette que l'approche économique, dans les débats sur la dépendance et en particulier la maladie d'Alzheimer, tend à prendre le pas sur « *des horizons plus larges, dans la société, le culturel, la philosophie* ». Insistant sur le rôle des aidants de toutes générations, le président considère que la maladie d'Alzheimer « *va réveiller la vision de la société, elle-même malade vis-à-vis de la personne en souffrance* ».

Les malades d'Alzheimer appellent à comprendre d'autres modes de communication, d'autres comportements, d'autres ressentis. Pour Paul Choynet, nous avons à porter un autre regard sur la personne qui, petit à petit, perd du lien avec ceux qui l'entourent, se « *désadapte* », se sent « *de plus en plus démunie dans toutes les interfaces*

de la vie au quotidien, au risque de perdre sa place dans la société et sa famille »... Cet autre regard va chercher « *à recréer ou maintenir des liens sociaux, dans des activités qui vont faire appel aux capacités restantes, aux gestes appris dans le passé, aux mots connus, aux événements de vie et aux souvenirs auditifs, visuels et ressentis. Tout cela pour redonner de la sécurité, de la confiance en soi, le sentiment d'exister et d'être quelqu'un* »...

Cette « lettre » d'août 2011 aborde la loi sur la dépendance, le dossier médical personnel informatisé, la mise en cause des neuroleptiques et antidépresseurs dans le traitement de la maladie, la communication avec un malade, l'affection longue durée (ALD), l'accès au dossier médical et le secret médical.

Les malades d'Alzheimer et leur famille, rappelle Paul Choynet, attendent des réponses concrètes à leurs difficultés au quotidien. Pendant ce temps, on nous parle, par exemple, de « *méta-analyses randomisées de toutes les études de malades* », ou bien, pour le diagnostic, de l'imagerie médicale, des biomarqueurs, sans oublier les marqueurs cognitifs avec les test neuropsychologiques...

La maladie d'Alzheimer, explique plus sobrement le président de France Alzheimer Mayenne, est « *une maladie du cerveau et aussi une maladie de la personne qui va perturber l'ensemble de sa vie psychique et relation-*

nelle ». Suivant les moments, poursuit-il, la personne « *peut sembler ne pas comprendre ce qui la concerne, peut paraître incapable de communiquer sa volonté et le sens de ses actes, qu'elle exprime alors par des comportements qui lui sont propres et personnels, et dont les aidants sont en recherche de sens* »...

La maladie met à l'épreuve tout l'environnement et le perturbe. La place de la personne malade, au sein de sa famille et de la société, est remise en question. Pour (re) trouver cette place et permettre à la personne d'avoir un projet de vie, de nombreux acteurs sont mobilisés au quotidien et dans de nombreux domaines...

Paul Choynet, formule le vœu que « *les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer puissent, avec leurs proches et les intervenants, maintenir leur qualité de vie selon leurs capacités et avec les accompagnements les plus adaptés, y compris en respect et dignité* ».

À cet effet, l'association va poursuivre en 2012 des actions déjà entreprises ces dernières années envers les personnes malades et leurs aidants (groupes de parole, cafés mémoire, formation pour les aidants...). Cependant, l'association a décidé de mettre en œuvre une action nouvelle intitulée « Halte relais France Alzheimer ». L'un des objectifs d'une Halte relais est de « *favoriser le mieux-vivre à domicile en permettant aux personnes malades et à leurs proches de sortir du domicile et de rompre la monotonie du quotidien en partageant des temps de convivialité et de loisirs* ».

En amont de l'accueil de jour

La Halte relais s'inscrit en amont d'un accompagnement en accueil de jour – où la personne malade est généralement accueillie seule – et s'adresse en particulier à des familles « *qui ont de la difficulté à se séparer de la personne malade et qui recherchent un espace partagé* ».

De fait, la Halte relais accueille la personne malade et un aidant familial, et ainsi de six à huit binômes. Sous la responsabilité d'un(e) psychologue, la Halte relais est animée par des bénévoles qui vont proposer des activités ludiques et de loisirs...

D'ailleurs, France Alzheimer Mayenne recherche des bénévoles pour ce « *temps d'accompagnement – gratuit pour les familles – de personnes malades et leurs aidants où l'on reçoit aussi beaucoup par ce qu'ils nous apprennent* »...

Paul Choynet ouvre la *Lettre aux adhérents* par un éditorial dans lequel il propose une réflexion sur les concepts d'autonomie et de dépendance : « *Il n'y a pas un droit à être dépendant, mais un droit à être autonome. Le droit à être dépendant concerne l'enfant, mais il va en grandissant vers son autonomie. Alors existe-t-il des dépendances insurmontables qui n'auraient pas d'autonomie ? Des dépendances qui seraient dans un assujettissement total et continu à des*

aidants professionnels et familiaux (...). Faire société n'est-ce pas dépendre les uns des autres dans l'ensemble organisé où nous vivons ? Dans ces conditions, que nous reste-t-il à faire sinon d'impliquer la société pour faire vivre ensemble cette dépendance et la porter en partage ? » Paul Choynet dégage de ces questionnements des orientations pour la société, France Alzheimer Mayenne, les malades, chacun d'entre nous...

Dans l'éditorial, Paul Choynet, évoque la difficulté d'être aidant au jour le jour, « avec le souci permanent de voir l'autre aller du mieux possible ». L'association apporte ainsi son soutien, par de multiples actions, tantôt aux aidants, tantôt au malade, et parfois aussi au couple aidant-aidé.

De nombreux aidants, explique Paul Choynet, se questionnent pour savoir qui est ce proche, « qui a longtemps été comme nous et qui aujourd'hui nous semble un autre, comme privé de ce qui nous fait humain avec la mémoire, les souvenirs, les mots pour les dire, le contrôle de soi, en somme son identité »...

Du côté du malade, nous avons une « personne souffrante, aimante, parfois opposante » – ce qui peut être difficile à comprendre. Mais comment exprimer ses sentiments et ses émotions, interroge Paul Choynet, quand on a des difficultés de mémoire et de langage ?

Paul Choynet apporte des clés de lecture : « Des comportements de peur ou d'agitation peuvent exprimer le

ressenti de perte ou d'incapacité à dire ou faire. Des comportements d'accusation ou de suspicion envers les proches peuvent exprimer les peurs d'abandon ou de séparation »...

Le président de France Alzheimer Mayenne insiste tout particulièrement sur la capacité du malade d'Alzheimer à dire non, « première manifestation de singularité et d'identité pour s'affirmer ». Les façons de le vivre peuvent être variées : « Il y a le refus de continuer à vivre, la vie n'en valant plus la peine ou arrivée au bout ; le refus d'être aidé, considéré comme un poids pour les autres, inutile ; le refus d'accepter ce qui est proposé car se pensant capable de faire seul et refusant de reconnaître les pertes de capacités »... Face à cette attitude du malade d'Alzheimer, on peut chercher à raisonner ou à faire preuve d'autorité... France Alzheimer Mayenne, à l'occasion de ses actions auprès des aidants, explique qu'il existe d'autres réponses possibles...

L'éditorial du président est l'occasion de donner la parole à des malades d'Alzheimer : « Vous devez apprendre à nous écouter, nous respecter totalement. Nous sommes des femmes et des hommes libres, quoi qu'on en pense », déclare Fabienne Piel, qui a eu connaissance du diagnostic à 42 ans.

Paul Choynet questionne l'accompagnement à partir d'une réflexion sur l'identité. L'éditorialiste montre la complexité de la vie au quotidien avec le malade d'Alzheimer, mais la formation des aidants et les échanges sur les expériences vécues apportent des éclairages et des conseils sur l'attitude à adopter.

Pour nous convaincre, Paul Choynet prend un exemple : « Refuser de manger ou repousser la cuillère ne signifie pas que le souhait de ne plus manger, mais peut simplement montrer une douleur qui ne peut, faute de

paroles, se dire, ou montrer la surprise, ou ne pas avoir compris la consigne de manger (le sens du mot), ou de ne pas reconnaître ce que la cuillère contient »...

Paul Choynet explique que « toute attitude de non-consideration de ce refus ne fera que l'amplifier, tout regard inquiet, toute parole sur un ton autoritaire, tout passage en force ne feront qu'augmenter ce refus ». Au contraire, Paul Choynet préconise « un regard bienveillant, un geste d'accueil, des paroles sur un ton calme et serein, un toucher rassurant, des mots très simples et lentement exprimés sur ce qu'a montré la personne dans son regard ou ses gestes ». Paul Choynet reconnaît que ceci n'est pas chose facile pour les aidants, car « le premier ressenti est d'être mis en cause, contredit, rejeté »... D'où l'enjeu de la formation et des autres actions proposées par France Alzheimer Mayenne...

Dans l'éditorial du bulletin, Paul Choynet développe l'idée que nous sommes des *Homo Sapiens*, c'est-à-dire des individus agissant de manière rationnelle, mais aussi des « parlants », des « fabricants », des « connus et reconnus ». La maladie d'Alzheimer altère les capacités qui y sont liées. Paul Choynet précise comment le malade peut mettre en œuvre des stratégies d'adaptation, mais aussi les proches vis-à-vis du malade et de son environnement.

Les effets de la maladie peuvent apparaître incompréhensibles. Ainsi, un malade d'Alzheimer peut ne plus savoir à quoi correspond tel montant en euros, par exemple, ou ne plus avoir le bon vêtement en fonction de l'heure ou du temps. Par contre, explique Paul Choynet, la personne peut continuer de répondre aux salutations des autres, tenir des discours avec ses proches au téléphone, des discussions avec les personnes dans la

rue. À partir de là, « *rapidement les aidants repèrent ce qui met la personne en difficulté ou pas dans les événements de la vie quotidienne et proposent des alternatives, valident les idées émises, questionnent la personne sur ses façons de voir* » en évitant de la « *mettre en échec sur une information récente* ».

Avec les autres dimensions de la personne que développe Paul Choynet, on découvre d'autres réactions, d'autres stratégies, que ce soit par les malades eux-mêmes ou leurs proches. Étant entendu que les effets de la maladie sont différents d'une personne à l'autre, on mesure combien il est important pour les membres de la famille de « *comprendre ce qui se passe et les façons de faire* ». C'est l'enjeu des activités que propose France Alzheimer, avec ses groupes de parole, cafés mémoire, haltes-relais et formations proposées aux familles et aux proches des malades...

Paul Choynet dresse un bilan du plan Alzheimer 2008-2012. Effectuant le constat que « *les réalisations du plan les plus significatives sont celles qui ne nécessitent pas de démarches de la part des malades et des aidants* », Paul Choynet s'interroge sur la façon d'atteindre ces personnes. De son point de vue, deux priorités sont nécessaires.

Tout d'abord, il convient d'individualiser plans d'aide et autres projets de prise en charge. « *La maladie d'Alzheimer n'est pas un modèle commun à tous les malades, souligne-t-il. Elle est différente pour chacun dans ses manifestations, leur survenue, les conséquences pour les aidants* ». Ainsi, rien ne peut être standard, que ce soit le temps pour manger le repas du midi ou encore un lever avec aide à la toilette et à l'habillage...

La seconde priorité s'articule autour du mot « parcours », comme « parcours de soins » ou « parcours de vie ». Avec le parcours de soins, il s'agit « *d'éviter des hospitalisations non absolument nécessaires, d'éviter d'arriver aux urgences avant d'être orienté vers le service adapté, de diminuer la consommation de médicaments, de mutualiser les compétences de l'ensemble des intervenants près des personnes malades* ». Évoquant le parcours de vie, Paul Choynet précise que « *vieillir est une continuité qui pour certains a des petits "plus", pour d'autres des petits "moins"* ». Comment éviter, s'interroge le président de France Alzheimer Mayenne, que les personnes malades disparaissent derrière la maladie, alors que leur parole a de moins en moins de place et que leur avis est de moins en moins sollicité ?

Atous les instants, observe Paul Choynet, nous sommes en train de donner, recevoir, rendre, mais qu'en est-il pour les malades d'Alzheimer,

s'interroge-t-il ? « *Lorsque le flou commence à envahir l'esprit, explique-t-il, que la personne perçoit sa difficulté à demeurer dans une relation équilibrée, créatrice de*

pensée, elle va affirmer de plus en plus pour éviter que ses doutes ou incertitudes n'apparaissent ; elle s'accroche à ses réalités ».

Ainsi, les échanges sont vécus comme des services qui lui seraient rendus. Mais sa liberté de parole est entravée par son esprit qui n'arrive plus à mettre en mots ou en phrases. *« Elle doute et s'en défend. N'ayant plus la possibilité de... rendre dans le don, elle refuse de recevoir, d'être avec, peut-être pour ne pas créer de la dette envers les autres ».*

Plus tard, enchaîne le président de France Alzheimer Mayenne, l'impossibilité de réfléchir sur des idées abstraites, l'oubli, les pertes de mémoire sur ce que les autres font envers elle, lui permettent de vivre au présent les instants partagés : *« Ceci se marquera par des propositions de paiement à l'autre de ce qu'il a fait (...). Conduite de reprise d'un rôle qui a été le sien par le pas-*

sé, en recevant bien, de façon conviviale, en offrant le café, en ne comprenant pas qu'il puisse y avoir refus sur cette offre de partage où le langage et ce qui se dit ne sont plus l'essentiel. Comment vivre... en ne rendant pas, en restant dans de la dette ? »

Et puis le langage peut faire défaut. Quand s'y ajoutent la perte de mémoire, l'incapacité de prévoir et de préparer pour ceux qui viendront, il reste le partage de soi : *« Être avec les autres, au milieu d'eux, recevoir et rendre en montrant sa joie, son sourire, sa quiétude dans un temps qui n'est plus celui des jours, des heures ou des minutes, mais le temps du ressenti ensemble, là maintenant. Ressentir l'appartenance au groupe des humains, à celui de sa famille, de ses amis, dans un continuum de vie qui se démontre par les écarts des âges, des générations, où tous ont donné, reçu et rendu »...*

N° 31 du 3 mars 2013

Développer des projets pour éviter l'isolement

Paul Choynet souligne l'action des professionnels et des associations qui savent inscrire la personne malade et ses proches malgré tout dans une dynamique de projet : *« Informer sur ce que la maladie ôte, mais aussi sur ce qu'elle épargne. (...) Proposer des temps d'échange et d'accompagnement pour développer des projets qui concerneront l'aidant et aussi l'aidé, afin d'éviter isolement et exclusion ».* De fait, si l'on n'y prend pas garde, la maladie peut générer un double isolement : *« celui de la personne malade et celui de ses aidants qui ne savent plus comment faire et qui constatent comme un enfermement dont les deux parties ne sortent pas, se ressentant comme déqualifiés (...) pour maintenir des relations sociales avec les amis et les proches ».*

Cette situation est souvent consécutive à la façon dont on perçoit plus globalement le vieillissement. Non, vieillir n'est pas comme une ou des maladies qu'il suffit de dia-

gnostiquer et de soigner pour que tout s'arrange sans qu'il y ait lieu de s'inquiéter avant longtemps.

Non, vieillir n'est pas non plus la fatalité de pertes progressives inéluctables auxquelles il conviendrait de se résigner... Et vieillir n'est pas non plus régresser, retomber en enfance, au risque d'être infantilisé, de subir des explications rationnelles, de bénéficier de la protection de ceux qui vont penser et agir à la place de la personne. Paul Choynet illustre son propos avec le témoignage de Blandine : *« Avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves, et par dessus tout j'aime la vie. Certes, je présente une particularité, une petite distinction, un petit plus... une foutue maladie qui va peu à peu me faire disparaître à vos yeux ; peu à peu, on va parler de moi en ma présence, sans même avoir la décence de me consulter ou de baisser la voix ; on m'animera, on m'infantilisera... car je vais disparaître derrière cette maladie »...*

N° 32 du 3 mai 2013

Se mouvoir, s'émouvoir et être quelqu'un

Paul Choynet se réfère à Carl Gustav Jung (1875-1961) pour souligner l'importance du mouvement dans le vécu de la maladie et dans l'accompagnement du malade.

Les personnes malades d'Alzheimer, explique Paul Choynet, *« n'ont plus d'idées qui apparaissent dans leur cerveau ».* Cette « panne de la pensée » isole, referme sur soi, provoque le retrait car *« la personne est dans*

l'incapacité de dire quelque chose et de s'exprimer ». Dès lors, la personne, « *par peur de se tromper et que cela soit constaté par son entourage* », se protège « *en se taisant, en se retirant* ». C'est ainsi que pour « *meubler son esprit* » et diminuer son stress, la personne va « *se lever et marcher, s'asseoir et recommencer, faire un martèlement avec un ustensile de repas, sans cesse aller voir un endroit de la maison* ». Parfois, c'est la même question qui va sans cesse revenir, mais c'est le même mécanisme qui est à l'œuvre.

Cette appréhension du malade d'Alzheimer, remarque Paul Choynet, est « *grandement diminuée s'il y a des gestes et des mouvements qui sont associés et qui, alors, favorisent les mots et les paroles, comme, par exemple, boire un café ou déguster une pâtisserie, quelques gâteaux, en étant ensemble* »...

Les activités de la vie quotidienne, par exemple autour de la cuisine, de la table, peuvent remplir la même fonc-

tion. « *Le jardin ou les abords, poursuit Paul Choynet, sont aussi des lieux de déplacements qui vont favoriser les captures du regard* ». Ils vont également aider « *aux rappels de souvenirs et aux ressentis de ces moments qui ont pu égayer les rencontres du passé* » et qui vont maintenant favoriser l'expression et le partage durant les temps d'accompagnement.

Ces mouvements répétitifs des malades, insiste Paul Choynet, « *ne sont pas des hasards et révèlent souvent un besoin humain que la personne essaie de résoudre en refaisant un mouvement qu'elle connaît, qu'elle a fait dans son passé. Ceci afin de se ressentir en train de le faire et de retrouver ainsi de la dignité et de la valeur d'elle-même dans un présent trop difficile à vivre pour elle* ». Tout cela, les bénévoles de France Alzheimer cherchent à l'appliquer, à le partager, dans les divers ateliers et les haltes-relais que l'association anime dans le département.

N° 33 du 2 juillet 2013

D'une vision déficitaire à la recherche de sens

Paul Choynet, invite chacun à « *traverser la route* », ce qui implique une réflexion sur les différents sens de l'expression. Ainsi, « *c'est tout d'abord aller vers une autre personne, car en étant plus proche, le contact va être favorisé pour l'échange et la discussion*.

C'est de notre part une volonté d'aller vers l'autre et, pour cela, de quitter tout ce qui nous occupe et nous entrave dans notre disponibilité. Tout ce à quoi nous pensons et qui encombre notre esprit qui tourne sur lui-même et ne nous fait pas lever les yeux. Aller vers l'autre, poursuit Paul Choynet, est un choix que nous devons faire pour qu'il se réalise. Cet autre qui peut nous paraître très différent de nous, tellement différent que nous pensons n'avoir rien à dire ni partager. De

plus, ce qui nous inquiète ou ce que nous redoutons pour nous-mêmes ne va pas nous aider à créer le contact car ce sont pour nous de grands efforts à faire ou de grandes appréhensions à surmonter ». Bref, soutient Paul Choynet, c'est la même chose envers les malades d'Alzheimer : « *Souvent ils nous paraissent si différents dans leurs paroles, leurs réactions, leurs comportements que nous ne savons que dire et nous n'allons pas vers eux* ».

Paul Choynet précise qu'au quotidien, tout nous pousse à voir les déficits de la maladie, alors qu'il s'agit de voir autrement tout ce que la personne nous dit, ce qu'elle montre ou ce qu'elle fait, en d'autres termes de « *passer d'une vision déficitaire à une vision de recherche de sens* ».

N° 34 du 2 septembre 2013

Comment faire ? Paul Choynet livre quelques clés

Paul Choynet, rappelle la difficulté et la complexité de la relation au quotidien avec une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. On va souvent chercher à raisonner, à expliquer, mais tout ce discours est vain car inaccessible à la personne qui suit cette autre logique à laquelle elle s'accroche.

La relation à ces personnes implique des apprentissages et, également, des lieux d'échanges où chacun puisse partager ses expériences, ses difficultés, ses succès aussi. C'est ce que France Alzheimer Mayenne s'emploie à développer dans le département.

Paul Choynet livre des conseils aux aidants pour leur permettre d'entrer plus facilement en relation avec la personne. Nous les reprenons ici avec l'aimable autorisation de l'auteur.

« Éviter de dire à la personne qu'elle a tort, elle ressentira un jugement sur son incapacité ou son erreur. Cela risque de favoriser son renfermement sur elle-même ou, au contraire, sa colère car, selon elle, elle pense juste. Plutôt reprendre ce que la personne dit et lui demander de décrire ou expliquer ce qu'elle dit par des questions qui vont l'aider : "Qu'est-ce qui te fait dire cela ? Est-ce que c'est déjà arrivé ainsi ? Comment cela s'est terminé ?" La personne va se rendre compte elle-même de son erreur et se corriger et se sentir moins mal que d'être jugée.


Ne pas contredire en affirmant une autre vérité car la personne va soutenir et persévérer dans son idée, et toute argumentation ou démonstration est sans effet. Là aussi, il est préférable de lui montrer que l'on comprend ce qu'elle exprime, d'"entendre ce qu'elle dit" en lui disant les mots qui correspondent aux valeurs que la situation évoque. Par exemple, lorsque la personne dit avoir été volée, commencer par lui permettre de bien décrire et caractériser ce qui s'est passé selon elle, ensuite évoquer l'importance pour elle de l'objet volé et de ce qu'il représentait. Le plus souvent, la personne n'a pas été volée, elle a rangé avec beaucoup de précaution l'objet et, à cause de sa mémoire, elle a oublié l'endroit. Mais, cela, elle ne peut se l'avouer car elle refuse précisément que sa mémoire puisse être en cause. Être écoutée sans être contredite lui permet d'aller mieux et de repenser d'autres hypothèses dont celle de son propre oubli.

Ne pas lui demander de se souvenir de faits récents ou de telle ou telle personne vue ou événement raconté. Par exemple, ce que la personne a fait il y a quelque temps ou ce qu'elle a mangé aux derniers repas. Évidemment, avec sa maladie, elle ne s'en souvient pas, car son cerveau ne peut plus tout stocker et ranger dans

sa mémoire pour le rappeler et en parler. La personne peut se sentir embarrassée, gênée, et elle va se dévaloriser : "Je ne suis plus bon à rien", ou, au contraire, refusant ses troubles, elle va affirmer des non-vérités : "Cela fait bien longtemps que je n'ai vu personne". Pour éviter cela, il est préférable de replacer les choses dans leur contexte, reconstruire un environnement des faits pour rappeler ce qui reste comme bon souvenir. Par exemple, dire : "La dernière fois que nous nous sommes rencontrés, on a parlé de beaucoup de choses ensemble et mangé une tartelette, c'était délicieux, tu es d'accord ?" ; ou encore : "J'ai vu André, mon frère, qui m'a dit que vous avez parlé de ses vacances en Bretagne et qu'il t'a envoyé une carte postale, cela t'a plu ?" L'importance pour les personnes dont le cerveau est "en panne" est de se raccrocher à leur histoire et celle de leur proche pour y retrouver leur place et leur rôle.

Il arrive que la personne pense qu'un de ses proches est vivant alors qu'il est décédé. Il n'est pas utile à ce moment-là de lui dire qu'il est décédé ; la personne ne va pas vous croire et peut s'irriter. En effet, dans la maladie d'Alzheimer, la personne ne peut plus distinguer le passé, le présent, le futur. Lorsqu'elle pense à un événement ou à une personne proche, elle a l'âge de cet événement ou, du moins, c'est ce qu'elle pense. Par exemple, lorsqu'elle attend son mari qui doit rentrer du travail, il s'agit d'une situation de son passé, peut-être lorsqu'elle avait 40 ans ; elle est dans son cerveau à cette époque-là et son mari aussi. Donc, elle ne peut accepter tout ce qui s'est passé après cet âge. À un autre moment, elle peut penser au décès du proche et être triste et là, cela pourra nous surprendre. Il est préférable de toujours reconnaître ce que dit la personne : "Tu es en train de penser à... au temps où vous étiez ensemble à... et à cela tu y penses souvent ? De quoi tu te rappelles le plus ?" Il ne s'agit pas de rentrer dans un jeu théâtral et de jouer les personnages, mais d'accompagner sa pensée dans un épisode de sa vie, afin qu'elle se sente restaurée dans son existence ».

N° 35 du 2 novembre 2013 Préserver l'identité de la personne

 Ce qui définit une personne, explique Paul Choynet, c'est son identité ». Ce n'est pas forcément ce que la personne peut ou ne peut pas faire, mais plutôt la façon dont elle souhaite vivre et faire ses choix.

Le malade d'Alzheimer, rappelle Paul Choynet, est confronté à « la peur d'être en échec car il ressent ce que la maladie lui ôte au quotidien et comment elle le change ». En outre, le malade d'Alzheimer doit s'opposer à ceux qui jugent qu'il ne peut plus rien faire, plus rien comprendre. « Dans cette seconde difficulté, souligne Paul Choynet, le malade disparaît derrière sa ma-

ladie et devient la maladie ». Dès lors, poursuit-il, « *il perd son identité et en se sentant menacé, cela va générer des réactions, des comportements de revendications, voire d'oppositions envers les proches* ».

L'éditorialiste pose la question de la façon dont on peut « *autoriser cette identité* ». En s'appuyant sur les besoins fondamentaux de tout être humain (cf. Abraham Maslow), il apporte alors des conseils dans la relation avec la personne malade d'Alzheimer. Par exemple, évoquant le besoin de se sentir utile, Paul Choynet suggère d'échanger avec la personne sur sa vie de travail : cela va lui permettre de « *reprendre possession de ce qu'elle a été* ». Mais on peut aussi lui proposer de participer à des travaux quotidiens : « *Refaire un geste du passé, même simple, est souvent très bénéfique* ».

Paul Choynet conclut en rappelant que ce processus de perte identitaire touche également les proches et les aidants, « *car tous les équilibres sont mis en difficulté et tous les détails de la vie quotidienne deviennent des questionnements. L'aidant cherche à faire de son mieux sans être reconnu à sa juste valeur d'abord par le malade qui ne le lui dit pas, et ensuite par l'entourage et les professionnels qui lui demandent de toujours s'adapter* ».

D'où l'importance, selon Paul Choynet, de « *maintenir les contacts sociaux, les liens familiaux et entre amis* », mais aussi de « *s'occuper de soi pour aller mieux* ». France Alzheimer œuvre dans ce sens en proposant groupes de parole, cafés mémoire, formations, séances de relaxation...

N° 36 du 2 janvier 2014

Prendre les souliers du malade...

Paul Choynet reprend les paroles de Kate Swaffer aux Rencontres européennes d'Europe Alzheimer à Malte, en 2013. Cette malade nous invite à marcher dans le monde avec elle. « *Prenez mes souliers* », déclare-t-elle, ce que propose de faire Paul Choynet.

Cela implique que tous les aidants professionnels, que les soignants « *travaillent tous ensemble en excellence pour que la personne soit au centre !* » Donc, « *au quotidien, se concerter, se coordonner pour coopérer* » avec le malade et son proche. C'est cela chausser les souliers des autres...

Cela implique aussi que les gestionnaires de situation, les évaluateurs et leurs responsables marchent « *au-delà des frontières, au-delà des limites en empruntant les meilleurs pas des autres pour aller plus loin* ». Concrètement, c'est « *accepter de reconstituer l'histoire avec la personne malade, ses proches, les autres intervenants, pour orienter les actions et définir les moyens qui donneront du sens à la situation qui se vit* ».

Cela implique, par ailleurs, que les prescripteurs, les fournisseurs, ceux qui décident des budgets de la santé et de la solidarité, ceux qui décident des remboursements, « *luttent contre les attitudes automatiques, les postures préétablies, (...) contre les hypothèses de pensée communément répandues, les suppositions, les présomptions, voire les arrogances envers ceux qui demandent* ».

Pour Paul Choynet, il s'agit d'« *explorer des façons d'améliorer la qualité de vie [du malade] en marchant avec celui qui vit son quotidien, en l'aidant dans la mobilisation de ses énergies et celles de ceux qui l'accompagnent, en le soutenant pour que son projet de vie tienne chaque jour et ainsi, "avec justice et justesse de l'aide", économiser de l'argent* ».

En réalité, ce sont des vœux, mais Paul Choynet invite chacun à se saisir de l'un de ces vœux. « *Alors nous aurons marché dans les souliers de celui qui est malade et vu sa vision du monde* ».

N° 37 du 1^{er} mars 2014

Un « cher chez soi » et un aidant à reconnaître et soutenir

Paul Choynet consacre l'éditorial au souhait des personnes âgées, à plus de 90 %, de rester chez elles. Si les politiques publiques vont aujourd'hui dans ce sens, trois facteurs vont influencer la

qualité de vie des personnes dépendantes et/ou en perte d'autonomie :

1) Ne pas être isolé à son domicile et bénéficier des services d'un aidant familial : le conjoint le plus souvent, parfois les enfants ;

- 2) Pouvoir faire appel aux services de soins de proximité et aux services d'aide à domicile ;
- 3) Disposer d'un minimum de ressources financières compte tenu des « restes à charge » des familles.

La première des conditions à remplir pour un accompagnement de qualité – le concours d'un aidant familial – implique que celui-ci puisse être lui-même « aidé ». S'il apprend beaucoup de son proche malade, soutient Paul Choynet, l'aidant familial a néanmoins besoin d'acquérir des compétences « pour assumer un quotidien sans cesse fait de questions et de surprises de la part de l'aidé ». Et aussi de désillusions face au peu de visibilité et de reconnaissance de tout ce que l'aidant effectue au quotidien. « C'est souvent grâce à un réseau informel de proches, d'amis, de voisins que l'aidant "tient" malgré sa fragilité physique et morale », ajoute Paul Choynet.

Ainsi, parmi tous les professionnels qui interviennent, l'aidant familial doit trouver sa juste place avec une reconnaissance de ses compétences techniques pour certains soins ou actes, et de ses compétences d'aide par sa présence permanente.

Dès lors, ajoute l'éditorialiste, « l'aidant doit pouvoir exprimer ses seuils de tolérance en quantité de travail à effectuer et en difficultés pour le faire, et être assisté dans ces moments-là. Il doit aussi être soutenu socialement par tous comme faisant au mieux avec les compétences dont il dispose, évitant ainsi les jugements ou les reproches sur ce qu'il entreprend.

Ce sont ces ajustements au jour le jour, conclut le président de France Alzheimer Mayenne, qui vont créer la confiance, permettre de se sentir en sécurité et ainsi diminuer les mécanismes de stress, d'usure et d'épuisement ».

N° 38 du 1^{er} mai 2014

Une maladie du temps et des mots

Paul Choynet développe l'idée que la maladie d'Alzheimer est une maladie du temps. S'il n'est plus relié au temps, le malade d'Alzheimer ne pensera ni dans le futur, même immédiat, ni dans le passé : il mettra tout au présent.

Ainsi, si l'aidant parle du prochain repas, la personne malade ne cessera de demander : « *Quand est-ce qu'on mange ?* » De même, explique Paul Choynet, lorsque la personne malade parle d'un événement de son passé, elle en parle dans son présent et en le vivant. Par exemple, lorsqu'elle veut aller s'occuper de ses animaux, elle a alors l'âge qu'elle avait lors de ce travail et, dans ces moments, tenter de la ramener aujourd'hui est

peine perdue car son actualité est dans un autre temps que le nôtre.

Paul Choynet insiste ensuite sur l'importance de la parole qui « nous permet d'être en relation avec les autres ». Mais chez la personne malade, parfois les mots « ne viennent plus à l'esprit ni sur la langue ». Elle va alors recourir à « des comportements, des actes souvent interprétés difficilement par ses proches ».

On mesure ici, avec France Alzheimer, combien l'aidant a besoin d'être aidé pour comprendre le proche malade, adopter une attitude juste, utiliser des mots bienveillants...

N° 39 du 15 juillet 2015

Pas de médicament miracle... Plutôt des activités bien conduites

Quand on sait que la médecine est aujourd'hui impuissante à guérir la maladie d'Alzheimer, il reste à se tourner vers les sciences humaines et sociales « pour se préoccuper de la qualité de vie de la personne malade et de son entourage », souligne Paul Choynet. De fait, l'association s'emploie, au fil des semaines, à développer des activités qui répondent à cet objectif d'aider, d'accompagner, de soulager, de soutenir...

L'activité menée avec les malades d'Alzheimer peut être physique. Elle est « très importante, souligne Paul Choynet, en se plaçant à côté de la personne pour nommer et bouger les parties du corps à mettre en mouvement ». Il arrive, explique-t-il, que « les personnes malades, ayant des troubles du schéma corporel, ne nomment ou ne localisent plus les parties du corps et, de ce fait, ne les mobilisent plus volontairement ».

Les activités proposées peuvent également chercher à stimuler le cerveau par « *les souvenirs de vie, ce qui a été appris par l'éducation, les façons de faire et les gestes de la vie courante, les mots et le langage* ». En groupe et en commun, de telles activités vont réduire le stress : « *La peur de l'échec disparaît ; les pensées de dévalorisation de soi et des autres s'amenuisent* ».

Enfin, l'engagement social, insiste Paul Choynet, est un autre pilier de l'accompagnement et de la prévention. Il va « *rassurer vis-à-vis d'un présent fait d'oublis et de difficultés* ». Il s'agit, ainsi, que la personne retrouve de l'importance à ses propres yeux.

Comprendre pour mieux accompagner

Toutes ces activités « *permettent à la personne de se sentir prise en compte, d'avoir sa place reconnue dans la société ou le groupe, et de réduire les effets néfastes de la maladie* ». Paul Choynet ajoute que « *la personne malade sait et ressent ce que la maladie lui enlève au quotidien et elle lutte en permanence contre deux peurs qu'elle manifeste en paroles ou comportements* ». La peur de l'abandon tout d'abord : « *Au fond d'elle-même, explique Paul Choynet, elle sait que, seule ou dans un lieu qu'elle ne reconnaît plus, elle ne pourra faire face et*

qu'elle sera alors perdue et angoissée ». Ce qui peut expliquer que les personnes suivent leur aidant, ne veulent plus sortir, veulent quitter un endroit en demandant leur maison...

L'autre peur de la personne malade d'Alzheimer est celle de ne plus être reconnue comme avant dans sa place au sein de la société, de ses amis, de sa famille. « *La personne, ajoute le président de France Alzheimer Mayenne, sait, de par sa vie passée, bien avant que d'être malade, que la maladie sépare, crée de la distance entre les membres d'un groupe, que l'on ne se dit plus les mêmes choses, que l'on ne compte plus de la même manière les uns pour les autres* ». On va alors voir la personne « *vérifier les petits détails de la vie quotidienne pour repérer ce qui change, devenir accusatrice envers ses proches ou ses amis, revendiquer ses responsabilités et ses capacités antérieures, dire parfois qu'elle préférerait être morte* »...

Ces peurs, conclut Paul Choynet, montrent la souffrance et le désarroi, et placent souvent les aidants dans un état analogue, ne sachant plus que dire ni que faire. D'où l'importance, pour ceux-ci, de ne pas rester seuls et de solliciter un soutien auprès de professionnels ou... de l'association France Alzheimer...

N° 40 du 5 septembre 2014

Quatre formes de soutien aux aidants familiaux

Paul Choynet consacre l'éditorial aux diverses formes de soutien que l'on peut apporter aux aidants familiaux.

1) La première forme de soutien relève de l'information pour aider à décoder « *un événement totalement inconnu et producteur de stress* ». Il y a une demande spécifique à l'annonce du diagnostic, mais elle se poursuit tout au long de l'accompagnement. « *Les informations, écrit Paul Choynet, doivent faciliter les recherches de stratégies d'adaptation à ce qui se vit, plutôt que de les contrecarrer* ». Les évolutions de chaque personne malade d'Alzheimer « *sont différentes et remettent souvent en cause les prédictions* ». Il s'agit bien de « *privilégier l'information et les démarches pour obtenir de l'aide en soutiens humains, sociaux, administratifs, financiers, juridiques* ».

Paul Choynet ajoute que les suggestions d'attitudes comme « être gentil, écouter, être affectueux » peuvent être des objectifs impossibles à atteindre pour « *des proches qui parfois ne savent plus où ils en sont entre culpabilité et découragement* ». Au début, la famille doit

apprendre à la fois à « *entrer dans l'univers du malade* » et s'en extraire, c'est-à-dire « *en parler, se réunir, se relayer, pour prendre soin d'elle, se distraire, prendre du recul en faisant aussi appel à l'extérieur* ». Le soutien dans l'information, enfin, c'est également « *mieux comprendre ce qui se passe, améliorer la communication, rendre les échanges profitables envers toutes les personnes et la personne malade* ».

2) Le deuxième soutien à apporter est d'ordre émotionnel envers les proches. « *Les ressentis de colère vis-à-vis de ce qui arrive, développe Paul Choynet, ne pas accepter de voir ou d'entendre ce qui se passe, le peu de résultats de ce que chacun entreprend, tout cela est vu négativement et va constituer un fardeau qui demande à être déposé dans une rencontre d'écoute bienveillante (...). Tous ces ressentis sont normaux et communs à tous ; les partager va permettre d'en diminuer l'intensité et la culpabilité pour mieux vivre au quotidien* ».

3) Une troisième forme de soutien porte sur l'estime de soi, sur la capacité à faire face. Le proche aidant,

explique Paul Choynet, peut « *demander à être partenaire des soins pour acquérir compétence et savoir-faire utiles dans les moments où il est seul. Se sentir légitimé dans la connaissance de son proche, au sein d'une équipe de prise en charge, contrebalance le manque de reconnaissance de la part du malade* »...

4) Une quatrième forme de soutien concerne l'organisation. Paul Choynet précise que les aidants fami-

liaux savent « *beaucoup de choses de la personne malade et sont à même d'être intégrés activement à toute la démarche d'aide des intervenants professionnels. Rester passif crée du fardeau, de la souffrance et de l'épuisement. Alors que se sentir un maillon de la chaîne de prise en charge est gratifiant et sert aussi pour avoir quelque chose à partager avec l'aidé, à avoir sa place en temps et en actions auprès de lui, même si elles sont parcellaires et réduites* ».

N° 41 du 2 novembre 2014

Une personne qui « *souffre* » et un entourage qui « *en souffre* »

Paul Choynet nous précise que, selon les chercheurs, la maladie va cheminer durant de longues années dans le cerveau de la personne, « *sans se faire remarquer, puis petit à petit y mettre le désordre* ». Pour la personne, tout alors est bousculé : « *La relation aux temps, aux lieux, aux mots, aux façons de compter, de faire, l'alerte est générale et crée un état de stress que la personne tente de maîtriser ou de fuir* ». Elle camoufle ses difficultés en évoquant la fatigue, l'âge, les autres « *qui se trompent* »... Ou alors c'est la fuite par un repli sur soi, le refus d'admettre ce qui est en train de lui arriver.

C'est souvent là que les proches se rendent compte que quelque chose ne va pas. Ce qui va intriguer, c'est « *un changement de caractère, un accès de colère ou de tristesse, une conduite non conforme à l'habitude ou aux façons de faire* ».

Commence alors, poursuit Paul Choynet, « *la maladie chronique qui va déstabiliser les équilibres du couple et/ou de la famille et des proches* ». Ce n'est pas une maladie qui se révèle du jour au lendemain, ce qui susciterait « *intérêt, attention, bienveillance, affection, prévenance de la part de tout l'entourage* », mais au contraire un long parcours générant des remises dans la réalité par son entourage, de l'impatience, le rappel des ou-

blis... Le malade vit douloureusement tout cela, se rendant bien compte « *combien tout le monde en souffre* ».

« *Comment expliquer au proche que le malade souffre et au malade que son proche en souffre ?* », s'interroge Paul Choynet. C'est d'autant plus difficile quand on ne sait pas « *contre quoi se battre, sans l'aide d'un traitement sur lequel compter, sans l'espoir d'un retour à un état meilleur* ». Mais le proche, assure Paul Choynet, n'est pas un surhomme : « *Il ne peut s'en tirer seul, ni par miracle. Quand il perd pied, qu'il s'enlise, il faut chercher secours et aide* »...

Ainsi, des professionnels sont là pour expliquer avec délicatesse au malade la souffrance de son proche, et au proche ce que ressent et vit le malade, ce qui entraîne tant de comportements difficiles et des « *manières de faire* » à découvrir. C'est aussi à ce besoin, entre autres, que l'association France Alzheimer Mayenne s'attache à répondre par son action et les activités qu'elle développe.

Par ailleurs, la *Lettre* du 2 novembre 2014 reprend un article d'Étienne Garrigue, médecin, qui explique l'attitude à adopter quand une personne âgée répète des faits passés dont on ne voit pas le lien avec le moment présent. C'est ce que l'on appelle une « *résurgence* ». Cela peut tourner « *en boucle* » et assez vite nous lasser si on n'arrive pas à sortir de ce discours répétitif...

N° 42 du 2 janvier 2015

Les fêtes de fin d'année n'arrêtent pas la maladie

Paul Choynet évoque le vécu, lors des fêtes de fin d'année, des personnes malades et de ceux qui les accompagnent au quotidien. L'accompagnement, souligne-t-il, c'est sur vingt-quatre heures et tous les jours de l'année car les professionnels n'inter-

viennent que par séquence. Les fêtes de fin d'année vont susciter, chez les aidants, des pensées contradictoires, notamment par rapport aux choix à effectuer vis-à-vis de la famille.

« Avec la survenue de la maladie, explique Paul Choynet, les occasions de se retrouver en famille ou avec des amis se raréfient et les contacts sont plus rares et plus courts ». Paul Choynet ajoute que l'aidant ressent alors de l'incompréhension vis-à-vis de ce qu'il peut dire ou évoquer lors des rencontres avec les proches. Parfois, l'aidant ressent de la solitude, n'ayant plus de rencontres pour échanger et parler. Parfois, il ressent de l'abandon car il se demande s'il compte encore pour ses proches, ses amis.

« Et de là, poursuit Paul Choynet, il constate qu'il n'a plus de temps disponible avec les tâches de l'aide au quotidien, qu'il n'a plus la possibilité de rendre les visites en se déplaçant, que les distances sont grandes, que le silence s'installe ». Le président de France Alzheimer Mayenne assure que ces pensées et ces sentiments ne

sont pas anormaux ni pathologiques : « Ils reflètent seulement ce que vivent les aidants dans leur grande majorité ».

« Pour aller mieux, précise-t-il, il suffit souvent de pouvoir les exprimer avec un proche ou un ami près duquel il y aura une écoute bienveillante et respectueuse. Une fois les choses dites, cela évitera à l'aidant de ne parler que de ses "misères", souvent à l'origine des prises de distances ».

On voit ici combien l'action d'une association comme France Alzheimer est importante auprès des aidants, mais aussi auprès des familles, des amis, de tout le « grand public », pour leur apprendre à prendre en compte les aidants, leur porter de l'intérêt, leur permettre des temps de repos, de plaisir, de bonheur.

N° 43 du 24 mars 2015

Prévention... Recommandations et interdictions pour les aidants

La Lettre aux adhérents publie l'intervention de Paul Choynet, à l'assemblée générale de l'association. Il a effectué un point sur la recherche, a livré des messages de prévention, puis a exprimé le point de vue de France Alzheimer sur le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Concernant la prévention, Paul Choynet a utilisé une communication du Pr Bruno Dubois, directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, dans laquelle il mentionne divers facteurs identifiés comme protecteurs. Ainsi, pour aider le cerveau à compenser les effets de la maladie, il convient d'être vigilant concernant le diabète, l'hypertension, le cholestérol... Il importe également d'avoir une activité physique régulière, d'arrêter de fumer, de faire fonctionner ses neurones, de maintenir et même de développer ses relations sociales, de « cultiver son jardin » (au sens propre et au sens figuré).

Dans un autre article, *La Lettre aux adhérents* reprend le contenu d'un site américain qui donne cinq recommandations et cinq interdictions pour permettre aux proches des malades d'être le plus en forme possible.

Les recommandations : avoir des attentes réalistes ; prendre autant soin de soi que de son proche malade ; se rappeler que les connaissances sur la maladie et les malades sont d'une aide précieuse ; intégrer que les relations avec ses proches risquent d'être souvent modifiées ; apprécier les moments positifs (« même fugaces, ils existent »).

Les interdictions : ne pas faire tout seul ; ne pas minimiser son action ; ne pas se permettre de s'isoler ; ne pas s'effrayer de ses émotions fortes et brutales ; ne pas rester seul... Et c'est volontairement que cette idée est reprise plusieurs fois...

N° 44 du 4 mai 2015

Être aidant le mieux possible, pour soi et pour la personne aidée

Paul Choynet consacre l'éditorial aux aidants et aux moyens qu'ils peuvent mobiliser pour conserver un certain bien-être. Certains aidants peuvent trouver un sens à se rendre utiles auprès de la personne malade. S'il y a des moments difficiles, on peut aussi ne pas se laisser aveugler par la détresse et apprendre à se réjouir, quand la personne malade va bien, de ces

« petits riens de la vie comme des gratifications du quotidien, un sourire, quelques pas ensemble au jardin, le mieux vis-à-vis de la veille ».

Paul Choynet conseille aux aidants de rechercher à avoir des compétences pour accompagner la personne malade (ce qui est peut-être une condition pour créer, identifier et apprécier les « petits riens de la vie » ci-dessus). D'une

part, les aidants peuvent rencontrer d'autres aidants pour acquérir des savoir-faire, développer leurs capacités d'adaptation devant la maladie et atténuer leur sentiment d'impuissance. Les échanges entre familles aidantes, insiste Paul Choynet, permettent de « *mieux appréhender l'avenir, apprendre à "entrer dans l'univers du malade et aussi à s'extraire du monde du malade" (parole de famille)* ». D'autre part, les aidants peuvent devenir partenaires des soins : « *Être légitimé dans la connaissance de son proche dans une équipe de prise en charge contrebalance le manque de reconnaissance de la part de l'aidé et restaure l'estime de soi* ».

Les aidants, pour leur propre bien-être, ont ainsi plein de choses à apprendre : rester positifs et avoir le sens de l'humour dans les circonstances difficiles, savoir rire de

la vie, se centrer là où l'on a de l'influence, maintenir la communication sous d'autres formes que la parole, lâcher prise parfois, prendre du recul, mettre des mots sur ce que l'on ressent...

Non, les aidants ne sont pas seuls pour faire face à tous ces défis : les proches de la famille, les amis, les autres familles aidantes, les professionnels (qui aident aussi « *en répondant aux demandes en lien avec la maladie et en donnant des informations adaptées qui faciliteront les stratégies d'adaptation* »), sans oublier une association comme France Alzheimer avec toutes les activités qu'elle met en place pour aider les personnes malades et leur famille : groupes de parole et séances de relaxation pour les aidants, café mémoire et halte-relais pour aidants et aidés, activités d'animation pour les aidés et animations festives...

N° 45 du 5 juillet 2015

Des troubles troublants... La « clé » en septembre...

Paul Choynet développe les troubles du comportement, tels que les évoquent les aidants, en l'occurrence par des faits précis. Les personnes malades parlent tout le temps, avec des plaintes, des répétitions, des demandes, des appels. Elles bougent sans cesse, marchent, rangent et dérangent les objets, le linge. Elles se mettent en colère, utilisent des mots durs, blessants. Elles refusent toilette, repas, médicaments. Elles font des gestes pour repousser. Elles ne veulent pas se lever, sortir du lit, participer à quoi que ce soit. Elles font des gestes et emploient des mots déplacés, ne se contrôlent plus... Agitation, agressivité, apathie, désinhibition...

Les aidants ont du mal à accepter ces conduites inhabituelles. Cependant, explique Paul Choynet, ces comportements ont pour la plupart du temps une cause. Celle-ci peut être externe à la personne, comme un changement

d'environnement ou de rythme de vie, un changement d'intervenants, de traitement, d'alimentation... La cause peut aussi être interne : un affaiblissement de la vue ou de l'audition, parfois une douleur.

Les comportements ont la plupart du temps une cause, mais également un but : « *La personne tente d'expliquer à sa façon et avec ses moyens : ses besoins, ses avis, ce qu'elle pense ou ressent* ». Le problème, c'est que la façon dont elle l'exprime est « *plus ou moins hermétique à déchiffrer* ». Paul Choynet propose ainsi une approche par le pari du sens : « *Il y a une cause et un but au trouble* ».

Après avoir expliqué comment fonctionne notre cerveau, et celui de la personne malade, Paul Choynet nous donne rendez-vous en septembre pour une explication sur l'attitude à adopter...

N° 46 du 2 septembre 2015

Promesse tenue : pour des troubles moins troublants

Dans *La Lettre aux adhérents* n° 45, Paul Choynet décrivait les troubles du comportement du malade et expliquait qu'ils ont une cause et un but. Il donnait rendez-vous en septembre, annonçant qu'il évoquerait l'attitude à adopter.

Promesse tenue : l'éditorial du n° 46 constitue un vrai guide pratique pour tous ceux qui sont en relation avec

un malade d'Alzheimer. Paul Choynet précise qu'on peut agir sur le cerveau, le corps, le cognitif, l'affectif, l'environnement. Chaque levier fait l'objet d'exemples très concrets. Si l'on prend, à titre d'illustration, l'action sur le cognitif, Paul Choynet conseille de ne pas mettre en échec par des questions précises sur les dates, les noms, les lieux ; donc de proposer « *des activités con-*

duisant au plaisir de réussir encore ». Cela passe également par le maintien de la communication : et, là aussi, le lecteur découvre plein de propositions qui ne peuvent que questionner les pratiques des aidants mais en leur ouvrant des solutions.

Dans une seconde partie, Paul Choynet croise ces actions possibles et « *les troubles les plus troublants* » : ainsi, que faire en cas d'agitation, de déambulation, de violence ou d'agressivité, de désintérêt, de dépression, de comportements inadaptés dans la vie quotidienne ?

N° 47 du 12 novembre 2015

Diverses pistes pour aider les proches aidants

Paul Choynet rappelle que l'article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles définit dorénavant ce que sont les proches aidants. Il précise également de quelles formes de soutien ceux-ci peuvent espérer pouvoir bénéficier.

Le soutien peut être informatif pour lever l'inconnu de la maladie, facteur de stress, et pour faciliter tous les moments du quotidien et les adaptations nécessaires, eux-mêmes facteurs de culpabilité et de découragement. Il s'agit ainsi d'aider les aidants à apprendre à « *entrer dans l'univers du malade* », tout en étant capables de s'en extraire pour prendre soin d'eux, pour prendre du recul.

Le soutien peut également être émotionnel avec une écoute empathique, du réconfort, des encouragements à utiliser les réseaux d'aide. Enfin, il peut être organisationnel pour que l'aidant, par exemple, soit effectivement un maillon à part entière de la chaîne des soins.

L'appui aux aidants, ce sont aussi des mesures financières et d'accompagnement dans les charges assumées. Et Paul Choynet de renvoyer vers l'« Appel du 21 septembre ». Pour France Alzheimer et maladies apparentées, « *il y a aujourd'hui urgence à agir en faveur des aidants de personnes malades, au risque de devoir répondre d'un délit de non-assistance à personnes en grand danger !* » L'équation de la maladie pour les aidants est présentée comme implacable : « *Fatigue phy-*

Et Paul Choynet de reconnaître, malgré tout, que « *la tâche des aidants est très difficile car la cause et le but sont souvent inconnus, voire indéchiffrables* ». Il souhaite que ces aidants puissent bénéficier « *de l'écoute, de l'aide et de toute la compréhension dont ils ont besoin* ».

Cet éditorial doit bien contenir une cinquantaine de conseils très simples, applicables immédiatement pour la plupart. Le faire savoir, c'est déjà rendre de grands services aux malades d'Alzheimer et à leurs aidants, quel que soit leur statut.

sique + Fragilité psychologique + Rupture des liens sociaux + Difficultés financières = 30 % des aidants décèdent avant leur proche malade ». Les solutions actuellement proposées aux aidants seraient disproportionnées par rapport à ce qui pèse chaque jour sur eux...

Le bulletin de novembre 2015 donne également les résultats d'un sondage ayant permis à 1 400 personnes malades d'exprimer ressentis, difficultés et attentes ⁽¹⁾. Le sondage « *fait tomber de nombreuses idées reçues* » et « *encourage à porter un regard nouveau sur les personnes malades* ».

On retiendra surtout que près de 80 % des personnes interrogées se disent « *conscientes de leurs difficultés quotidiennes* » et que 75 % se sentent « *bien entourées et soutenues par leur famille* ». Elles ne croient guère à un médicament miracle. Par contre, elles aspirent à une vie « *normale dans un environnement ordinaire* ».

En outre, le bulletin relaie des enseignements délivrés par des chercheurs sur les « troubles » de la mémoire et ce qui doit alerter – ou non. Ainsi, il est normal d'avoir oublié où l'on a garé sa voiture ; ne plus parvenir à faire deux choses à la fois doit inquiéter ; ranger des objets dans des lieux insolites sans s'en rendre compte doit inciter à aller voir son médecin généraliste rapidement.

En conclusion, de manière générale, s'inquiéter de l'état de sa mémoire serait plutôt bon signe !

(1) – Sondage auprès de 1 400 malades : rubriques « Accueil », « Actualités », puis se rendre à l'actualité du 27 novembre 2015

Paul Choynet montre les limites du savoir médical et insiste sur la vie au quotidien qui peut être source d'une certaine qualité de vie, tant pour les personnes malades que pour les proches. Mais cela suppose, sur le long parcours de vie avec la maladie, d'apprendre à écouter et à partager avec ceux qui sont malades et ceux qui les aident.

Paul Choynet formule le vœu que l'on reconnaisse les savoirs des personnes malades : que l'on parle d'eux avec eux. Et de citer Gandhi : « *Tout ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi* ».

Les familles elles-mêmes sont souvent celles qui en savent le plus long sur les attentes et les besoins de la personne malade. Les aides à domicile ont aussi un savoir irremplaçable : « *Donner du temps au temps, être observatrices, patientes, discrètes, distinguer, écouter et discuter, attendre et transmettre. Elles interviennent sou-*

vent seules et leurs paroles ou écrits ne sont pas toujours utilisés. Les refus, les non demandes, ce sont des savoirs qui au quotidien forgent l'humilité et font grandir en expérience ».

Paul Choynet n'oublie pas non plus les infirmiers, les aides-soignants, les agents des services, lesquels, en établissement, ne sont pas toujours entendus : « *Que le corps médical les interroge dans les troubles du quotidien, là où il faut des conduites appropriées comme le toucher, la douceur, un peu plus de temps dans la présence* ».

Paul Choynet reconnaît que les temps du diagnostic appartiennent aux médecins, mais, ajoute-t-il, « *au fil du temps, ceux qui savent ne sont pas toujours ceux que l'on pense. Les savoirs du vécu quotidien, appris au contact du terrain, échappent ou ne sont pas toujours entendus* »...

Dans le langage courant, on parle souvent du « couple aidant-aidé ». Paul Choynet explique le sens de cette formule : « *Il n'y a plus simplement un aidant qui doit s'occuper d'une personne malade de son cerveau. Il y a un équilibre qui se recherche entre les aspirations d'un aidant en quête de réalisation de soi et la personne malade qui bouscule les équilibres familiaux en quête d'une place à trouver ou retrouver* ».

L'éditorialiste rappelle tout le chemin parcouru depuis l'époque où le malade était perçu comme un « fardeau ». Un proche le prenait en charge, qui s'épuisait et cherchait du « répit ». Même si aujourd'hui il y a prise de conscience, prise en compte, reconnaissance, tout est-il réglé pour autant ? Il reste des aidants réticents à bénéficier des offres d'accompagnement, des familles qui se plongent dans un isolement à huis-clos...

Si la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont « *affaire de tous* », comment accompagner la personne malade, s'interroge Paul Choynet, et permettre à son aidant de vivre sa vie ? On connaît toutes les réticences de la part des aidants, mais également tous les bénéfices, pour les malades et aussi pour eux-mêmes, d'un accompagnement global, adapté, personnalisé.

Pour dépasser le refus des propositions, Paul Choynet suggère de « *passer de la notion de contrat entre services et personnes où l'un et l'autre sont seuls devant des clauses engageantes et des clauses de rupture, à la notion d'alliance où il y a collaboration active, une appréciation partagée, un accord sur les solutions. (...) L'aidant ne se sent plus seul devant des obligations contractuelles ; il est valorisé et reconnu comme partenaire de l'aide, à égalité des professionnels* ».

Paul Choynet poursuit sa réflexion sur les aidants. Repartant de la notion d'alliance entre les professionnels et les proches aidants, il souligne

toute la difficulté de la « *découverte commune des modes opératoires de chacun* » tant les approches sont différentes. Les professionnels formés possèdent les

compétences pour mettre en œuvre des démarches réfléchies... quand les proches aidants cherchent à agir au mieux de ce qu'ils pensent, « *avec tous les risques de ne pas être adaptés dans l'action ou la réponse* ».

Paul Choynet s'attache alors à expliquer le quotidien des proches aidants : ce qu'ils ont envie et besoin de comprendre, de clarifier ; ce qu'ils redoutent le plus ; toutes les difficultés auxquelles ils se retrouvent confrontés ; les conséquences pour eux-mêmes, leur santé,

leurs relations sociales ; comment chacun s'adapte... Paul Choynet souligne alors toute l'importance des échanges, des partages, de l'expression en groupe, lors d'un café mémoire ou dans un groupe de parole, afin de permettre « *à chacun de trouver son chemin pour grandir encore* ». Paradoxalement, la *Lettre aux adhérents* évoque un sondage auprès d'un millier de proches aidants : 63 % – c'est la proportion de ceux qui ne connaissent ni les structures de répit ni les organisations qui pourraient les aider.

N° 51 du 1^{er} juillet 2016

Un nouveau risque de dé-classification des médicaments

L'éditorial tire la sonnette d'alarme sur les conséquences qu'entraînerait une nouvelle dé-classification des quatre médicaments anti-Alzheimer sur le marché. Concrètement, en 2011, ces médicaments sont passés du niveau « service médical rendu (SMR) important » à celui de « SMR mineur ». Aujourd'hui, la Haute autorité de santé (HAS) pourrait le faire passer du niveau de « SMR mineur » à celui de « SMR insuffisant ». Quels sont les enjeux ?

Jusqu'en 2011, explique l'éditorial, le remboursement se faisait à hauteur de 65 %. Il se fait maintenant à hauteur de 15 %. Une nouvelle dé-classification entraînerait un déremboursement total. L'impact sur les finances de la

Sécurité sociale serait limitée selon France Alzheimer et maladies associées (médicaments génériques), mais l'incidence économique ne serait pas anodine pour les malades.

L'enjeu se situe surtout au niveau médical. D'une part, ces médicaments constituent tout de même « *une réponse thérapeutique pour de nombreuses personnes malades* » (au minimum une amélioration des troubles du comportement chez certaines personnes) ; d'autre part, les médicaments incitent au diagnostic précoce. Or, celui-ci est « *la clé de voûte d'une prise en soin adaptée et efficace* ».

N° 52 du 1^{er} septembre 2016

Le quotidien des proches aidants

Poursuivant sa réflexion sur les aidants et leur place auprès de tous les intervenants tant à domicile qu'en établissement, Paul Choynet s'intéresse plus particulièrement à leur vie au quotidien. L'éditorialiste liste les questions qu'un proche aidant peut se poser quand il travaille, par rapport à son organisation au domicile et par rapport à sa vie personnelle.

Mais avec qui en parler, interroge Paul Choynet ? Pour ceux qui sont en activité professionnelle, il insiste sur l'enjeu de maintenir de bonnes relations avec ses collègues de travail et sa hiérarchie : c'est « *un facteur de mieux-être dans sa santé* » et cela ouvre « *des possibilités d'organisation et d'autonomie dans les horaires* ».

À domicile, suggère Paul Choynet, on peut en parler avec son médecin traitant ou avec les intervenants au domicile, « *formés à repérer chez l'aidant les signes d'alerte* », sans oublier les professionnels spécialisés ⁽¹⁾.

Paul Choynet restitue le plus difficile pour les aidants : « *Ce qui ne peut être planifié dans la prise en charge au quotidien ; les réactions et comportements atypiques ; de rester disponible de façon incessante ; d'être là "pour tout"...* »

À son niveau, France Alzheimer Mayenne soutient les proches aidants par diverses actions (écoute, information et accompagnement dans les démarches ; rencontres entre aidants, formations, séances de relaxation ; activités pour les aidés...).

(1) – Cf. *Répertoire des acteurs gérontologiques en Mayenne*, accessible sur le site Internet du CÉAS, rubriques « Gérontologie », puis « Documentation ».

Paul Choynet change de registre en s'intéressant au non-sens apparent des propos de malades. Des propos que nous entendons, explique-t-il, peuvent ne pas avoir de sens pour nous, mais pour la personne qui les prononce, c'est autre chose : elle les dit pour vrais, réels, au moment où elle les prononce.

Quand la personne dit voir ou entendre des choses, conseille Paul Choynet, « *expliquer, démontrer que cela n'est pas, va souvent s'avérer inutile et sans résultat, provoquant parfois colère et opposition de la part de la personne* ».

S'appuyant sur des exemples du quotidien, Paul Choynet ne se contente pas de dire ce qu'il ne faut pas faire, mais donne des idées pour des relations apaisées. « *Il s'agit d'éviter tous les constats de difficultés et les mises*

en échec, souligne-t-il, et de faire ensemble en parlant positivement des activités et des occupations du quotidien ».

Ce que dit, fait ou montre la personne, conclut le président de France Alzheimer Mayenne, « *a du sens pour elle ; elle n'est plus en capacité de mettre en mots et de s'expliquer ; elle s'exprime par des comportements souvent difficiles à comprendre pour les proches familiaux et les professionnels, dans une recherche de la cause et du but* »...

L'association France Alzheimer Mayenne, lors des rencontres ou des formations qu'elle organise, aborde ces diverses questions « *afin d'améliorer la qualité de vie quotidienne de la personne aidée et aussi de tous ceux qui l'entourent* »⁽²⁾.

Dans les associations, l'assemblée générale est (devrait être) l'occasion de revenir sur les orientations définies l'année précédente... Et s'il en était de même pour les vœux de début d'année ? Dans l'éditorial du bulletin n° 54, Paul Choynet, se livre à l'exercice.

Il se réjouit d'« *avancées sous forme de "petits pas" qui ont permis à la personne vivant avec la maladie de trouver sa place* ». Et Paul Choynet d'évoquer aussi « *des petits pas dans les lois* ». 2016 : les vœux de l'association étaient ceux des « 3 C » comme se **C**oncertier, se **C**oordonner, **C**oopérer.

- **Se concerter** ? Paul Choynet espérait, il y a un an, « *que la personne ait son mot à dire dans ce qui la concerne* ». Il observe que « *de plus en plus les médecins et les réflexions éthiques recherchent comment la personne vivant avec la maladie peut s'exprimer sur sa vie et ses choix ; comment elle peut donner son consentement dans une dynamique d'acceptation* ». Pour Paul Choynet, « *croire la personne dans ce qu'elle dit et manifeste demande du temps et un véritable choix de l'écoute pour l'entendre* ». Mais la personne va ainsi découvrir que ce qu'elle a à dire intéresse ; elle va se sentir mieux vis-à-vis de ses questions ; son stress va dimi-

nuer... La confiance envers ceux qui l'entourent va se construire et se renforcer. Paul Choynet cite alors deux médecins indiens : « *On ne doit pas présupposer que les personnes avec des troubles cognitifs ont une capacité diminuée* ».

- **Se coordonner** : à partir de ce que la personne exprime, il s'agit de passer aux actes en se demandant qui fait quoi et quand. Oui pour la coordination, mais dans le respect de l'autonomie de la personne, même si le raisonnement et la logique semblent être absents. Respecter l'autonomie, c'est « *se coordonner sur les heures, les goûts, les envies, les façons de faire* ». C'est laisser la personne pouvoir dire « *je* », y compris dans l'élaboration des décisions : « *Il faut souvent se forcer pour ne pas penser ce qui est bon pour l'autre avant de le lui demander* ».

- **Coopérer** : il s'agit ici « *de faire ensemble après concertation et coordination* ». Paul Choynet rappelle que « *chacun est toujours plus à l'aise pour trouver sa place avec les autres en faisant ensemble, en prenant part à l'action commune* »... Dès lors, les « 3 C » « *restent possibles et doivent dépasser l'étape des vœux pour habiter tous les quotidiens* »...

(2) – Lire également « *Le bonheur plus fort que l'oubli*, de Colette Roumanoff (2015). Alzheimer : bienveillance, empathie, patience... "Miracles" ! », pages 5 à 7 de *La Lettre du CÉAS* n° 333 de décembre 2016.

Des personnes peuvent refuser les aides et/ou les soins, rappelle Paul Choynet. Comprendre les pourquoi du refus va permettre aux proches aidants d'adapter leur accompagnement. Paul Choynet cite comme source un guide publié dans le département du Nord ⁽¹⁾.

Ainsi, une personne peut refuser aides ou soins **par déni de la maladie ou de la dépendance** (= mécanismes inconscients de défense pour « déformer » la réalité) ; aussi **pour revendiquer une autonomie de jugement** (= revendication à être autonome dans l'évaluation de sa situation, de ses besoins et des moyens d'y répondre) ; ou encore **pour défendre sa liberté quotidienne** (= crainte de ne pas savoir s'adapter à une nouvelle situation).

Une personne peut refuser aides ou soins **pour réaffirmer son identité** (= refus de la stigmatisation inhérente à la personne aidée) ; **par goût de l'opposition** (= volonté d'exister, de faire valoir sa capacité de dé-

cision) ; **pour disparaître** (= volonté de ne plus exister, anticipation d'une mort perçue comme imminente).

En cours d'aide, le refus peut s'apparenter à un « ras-le-bol » général de la personne, par exemple face à des changements successifs d'intervenants ou à une multiplication de ceux-ci. Paul Choynet reprend bien d'autres raisons, d'ordre culturel (entre autres, la crainte du regard d'autrui sur son mode de vie), financier (par méconnaissance des droits, manque réel de moyens...). Mais sans oublier que le refus des aides ou des soins peut simplement être le fait d'une inadéquation entre les attentes de la personne et les réponses apportées.

Paul Choynet rappelle des conseils : dédramatiser, créer la confiance, reconnaître l'importance de la parole de la personne accompagnée, respecter ses choix, expliquer sans infantiliser... Faire preuve de patience, ne rien brusquer... Parler beaucoup et inciter la personne à exprimer ce qu'elle ressent... L'impliquer dans toutes les décisions à prendre... Accepter de se faire aider...

Paul Choynet consacre l'éditorial de la *Lettre aux adhérents* aux thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Pour l'éditorialiste, il ne s'agit pas de supprimer les médicaments, mais d'effectuer une approche thérapeutique globale en répondant à tous les besoins de la personne. « *Personnes malades comme non malades, précise-t-il, ont aux mêmes âges les mêmes besoins* ».

Ainsi, chacun a besoin de « *se sentir utile et productif en repoussant les sentiments d'inutilité et de solitude afin de garder une continuité et du sens à son existence* ». En outre, chacun a besoin « *d'aimer, de se sentir aimé et d'appartenir à sa lignée familiale* », mais aussi « *d'exprimer des émotions et d'être entendu, écouté par quelqu'un* ».

Pour chaque besoin, Paul Choynet fournit des exemples d'action, d'activité ou d'attitude qui vont permettre d'y répondre. À travers ses nombreuses activités (animation et mobilisation cognitive, art-thérapie et création artis-

tique, musique et chant, activité physique...), France Alzheimer Mayenne apporte une réponse locale.

Non au déremboursement total !

Si toute cette approche et toutes ces activités vont concourir au mieux-être de la personne, pas question, pour France Alzheimer, de s'engager pour un déremboursement total des médicaments prescrits pour la maladie d'Alzheimer. La Haute autorité de santé (HAS) le préconise, en effet, au prétexte que leur efficacité thérapeutique est loin d'être démontrée.

Sans espoir de thérapeutiques médicamenteuses, argumente France Alzheimer, une proportion plus grande encore de personnes rejeteront la démarche du diagnostic, préalable indispensable à un parcours de soins coordonné et approprié (dispositifs d'aide et de soutien). Ainsi, pour l'association, « *la fin des prescriptions provoquerait inévitablement un affaiblissement du suivi médical régulier des patients et de leurs proches aidants pourtant indispensable* ».

(1) – Centre local d'information et de coordination (Clic) Métropole Nord-Ouest (département du Nord), *Le refus d'aide des personnes âgées à domicile : comment y faire face ?* (20 p.). Site Internet du Clic : www.clicmetropolenordouest.fr

Par ailleurs, France Alzheimer soutient que le déremboursement entraînerait « une iniquité entre les familles les plus aisées et les plus démunies ». Enfin, « parce qu'ils sont conditionnés à la prise de médica-

ments, les essais cliniques seront en conséquence limités, avec pour résultat, une impossibilité pour une grande majorité de patients d'accéder aux thérapeutiques innovantes »⁽¹⁾.

N° 57 du 1^{er} juillet 2017 Oser ne pas rester seul...

Combien de générations d'étudiants en travail social n'ont-elles pas buté sur les définitions de l'isolement et de la solitude ? C'est pourtant (presque) simple quand on lit l'éditorial de Paul Choynet. L'isolement peut se mesurer. Par exemple, on peut retenir le nombre de contacts avec l'extérieur. Dans cette logique, l'isolement est géographique et/ou social.

La solitude est plus subjective. C'est un ressenti. On peut avoir des contacts, des rencontres, mais on se sent seul ; on a le sentiment de ne pas être écouté « pour être entendu » ; on a le sentiment « de ne compter pour personne ».

Que ce soit pour l'isolement ou la solitude, Paul Choynet développe divers facteurs de risques : le deuil, l'âge, les problèmes de santé, la perte des rôles d'avant, un faible niveau de ressources...

Que faire pour éviter isolement ou solitude ? Mais tout simplement ne pas rester seul, oser aller vers les autres, rester « en lien »... Pour ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qu'ils soient malades ou proches aidants, France Alzheimer Mayenne propose toute une palette d'activités où chacun peut difficilement ne pas trouver une réponse qui lui soit adaptée !

N° 58 du 1^{er} septembre 2017 Pour « un pilotage en douceur »...

Paul Choynet, évoque le vécu des aidants en deux temps. Mieux vaut se lancer dans la lecture seulement si on est prêt à aller au bout.

La première partie est effectivement réaliste, mais un peu désespérante. C'est le vécu au quotidien du proche aidant, des premiers questionnements aux difficultés qui augmentent peu à peu, jusqu'à ce qu'une « vie normale » ne soit plus possible. Cependant, soutient Paul Choynet, il est possible de ne pas se laisser envahir par les difficultés, l'isolement, la souffrance et le mal-être.

Il s'agit alors de mettre en œuvre un « pilotage en douceur », d'éviter « les heurts relationnels qui abîment les journées », de ne pas mettre en échec la personne malade « par des questions auxquelles l'oubli empêche la réponse » et qui exaspèrent « l'aidé en alimentant son stress ».

Les événements de l'enfance ou de la jeunesse offrent un ancrage possible sur un « monde de refuge ». Les

échanges, les regards, les sourires permettent de maintenir en éveil et de conserver une forme de vie affective. Tout peut devenir une source de plaisir avec des moments vécus ensemble – « remparts contre le silence et la solitude ».

Le plus important, c'est que les proches aidants aient cette volonté d'accompagner en cherchant à maintenir les « capacités affectives, émotionnelles et relationnelles » de la personne malade. Cela suppose de cheminer « petit à petit dans les difficultés », en acceptant « de parfois se tromper dans les paroles, les actes »...

Bien entendu, pour mieux comprendre les modes de pensée et de réaction des personnes malades, pour avoir des pratiques plus adaptées et sources d'apaisement, les proches aidants peuvent se rapprocher de l'association France Alzheimer et maladies apparentées, laquelle organise groupes d'échanges et formations.

(1) – Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, s'était engagée en 2016 à ne pas procéder au déremboursement des médicaments tant qu'il n'existerait pas de parcours de soins garantissant une prise en charge adaptée aux malades d'Alzheimer. Elle avait commandé un rapport au professeur Michel Clanet, président du Comité de suivi du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Celui-ci a remis son rapport le 11 avril 2017. Marisol Touraine a alors annoncé diverses mesures qui seront mises en œuvre dès 2017. Pour la ministre, ce n'est qu'au terme de la mise en œuvre de ces mesures que la question du maintien ou non du remboursement des médicaments aujourd'hui prescrits pourra se poser.

Paul Choynet évoque les peines, les chagrins et les pertes. Pour le proche aidant, explique l'éditorialiste, c'est difficile d'accepter que les rêves et projets communs ne pourront pas se réaliser ; qu'il ne soit plus possible d'échanger ou de partager des responsabilités ; tout simplement d'avoir un confident ou un partenaire comme avant.

Et le quotidien est encore plus difficile quand la personne qui vit avec la maladie ressent elle-même ce qui ne va plus comme avant et que cela génère chez elle de la tristesse, de la peur, voire de la colère.

Paul Choynet souligne qu'avec la maladie, on s'inscrit dans un temps long – à la différence d'une situation où l'on vit le décès d'un proche. Dans ce cas, la famille toute entière se mobilise, est présente, soutient, mais sur un temps relativement court. Avec une longue maladie, on a besoin de dire ses difficultés, mais les membres de la famille, les amis, ne sont pas forcément

prêts à entendre, à écouter, et le proche aidant se retrouve souvent profondément isolé.

Or, « *le proche aidant a besoin d'être validé, entendu dans ses émotions de tristesse et de deuil pour ne pas sombrer en solitude et pouvoir retrouver de la force et de la confiance en soi* ». Et un peu plus loin, Paul Choynet insiste sur le fait que le proche aidant a besoin de mettre en mots, en paroles, tout ce qu'il vit, et a besoin d'échanger avec d'autres.

Cependant, pour « *tenir le coup et continuer la route* », France Alzheimer Mayenne propose des groupes de rencontre, des groupes de parole, de soutien et d'entraide... Chacun peut y exprimer ses émotions ; certains y apporteront ou y trouveront des conseils tirés de l'expérience. L'enjeu ? « *Voir et trouver les équilibres qui répondront aux besoins des deux personnes du couple aidant-aidé* ».

« *Être et rester libre* », tel est le message, sous forme de vœux, que Paul Choynet adresse aux adhérents de l'association. Dans une approche très « maslowienne »⁽¹⁾, Paul Choynet insiste sur l'importance du sentiment de sécurité, du lien social, de l'affection et de l'amour, du sentiment d'utilité, de la reconnaissance par autrui. Et cela vaut tant pour les proches aidants que pour les personnes malades.

Mais la mise en œuvre est parfois très complexe, souligne Paul Choynet. Dans les difficultés à la réalisation de soi, il mentionne « *les contradictions de l'expression de la personne, les évolutions de la maladie dans le temps. Mais surtout l'autocensure qui est pratiquée par tous ; la personne aidée qui n'ose pas ou plus s'exprimer ; tous ceux qui l'entourent qui ne se risquent plus à*

écouter et entendre, prétextant ou une vision trop affective, ou des paroles qui peuvent sembler inutiles, contraires à la rationalité et à l'organisation des réponses ».

Pour Paul Choynet, les freins peuvent aussi venir des « *contraintes administratives et financières, à la fois des familles et des prestataires, qui affectent les réponses en quantité et en qualité* ». Et le président de France Alzheimer Mayenne de regretter que la loi d'adaptation de la société au vieillissement ne soit pas plus une priorité pour les pouvoirs publics, y compris même dans les annonces faites.

Paul Choynet, enfin, souhaite que chacun ôte ses représentations et ses craintes vis-à-vis de la vieillesse et reconnaisse « *la personne qui avance en âge comme une richesse à préserver* ».

(1) – Abraham Maslow (1908-1970), psychologue américain, est connu pour son explication de la motivation par la hiérarchie des besoins, souvent représentée par la suite sous la forme d'une pyramide.

Dans l'éditorial, Paul Choynet dresse un bilan du suivi de groupes d'entraide et de soutien des proches aidants – très souvent des conjoints, mais parfois aussi des enfants.

Ces groupes d'entraide et de soutien sont l'occasion pour les participants d'exprimer la situation qu'ils vivent, sur les plans physique, relationnel, émotionnel. Sur le plan physique, est souvent exprimée « *l'importance progressive de la demande et du temps occupé à aider, avec la fatigue provoquée et les questions sur le comment faire au quotidien* ».

Sur le plan relationnel, Paul Choynet évoque des tensions, parfois, des énervements dus aux comportements de refus ou aux répétitions de questions, aux oublis et aux pertes de mémoire. Le proche aidant peut se retrouver en difficulté face à son absence de solution devant la tristesse de son proche, « *la souffrance qu'il paraît éprouver sans avoir les mots pour le dire* ».

Sur le plan émotionnel, enfin, le proche aidant peut être « *touché, tourmenté, tracassé, stressé par ce qui arrive (...), avec l'intrusion de la maladie qui change et transforme son conjoint ou parent* ».

Pour être un « aidant apaisé et apaisant »

Dès lors, le groupe d'entraide et de soutien est l'espace qui va permettre de « *pouvoir venir dire et déposer ce qui, souvent, ne peut être dit ailleurs* ». Par exemple, à d'autres proches, à des amis, c'est difficile de dire les colères ou les accusations de son conjoint ou de son

parent. La personne malade est connue sous un visage différent. Les proches aidants risquent de ne pas « *être crus dans ce qu'ils racontent de leur quotidien* » – ils préfèrent ne plus en parler.

Le groupe d'entraide et de soutien est l'espace où les proches aidants vont pouvoir échanger des façons de faire qu'ils ont expérimentées pour mieux vivre au quotidien. Ce sont aussi des échanges, ajoute Paul Choynet, « *sur les évolutions de la maladie et les manières dont chacun s'adapte et réagit devant les mieux ou les moins bien qui arrivent* »... Bref, « *tout ceci pour se permettre d'accepter ce qui arrive et mieux anticiper les adaptations qui seront à faire* ».

Être un « *aidant apaisé et apaisant* », c'est aussi « *penser un peu à soi, avoir du repos et des moments personnels de sortie et de ressourcement* ». Mais il faut pouvoir l'accepter et c'est l'un des autres rôles de ces groupes qui vont permettre d'échanger du vécu personnel, mais aussi des informations pratiques, notamment sur les possibilités de répit.

Fort de son expérience d'accompagnateur, Paul Choynet conclut en soulignant deux thèmes de plus en plus évoqués par les proches aidants : d'une part, du fait de la multiplicité des aides et services, le risque pour les proches aidants de se sentir « *dépossédés* » de leur situation et de celle de leur proche ; d'autre part, la difficulté à préserver, à l'intérieur du domicile, un lieu de vie privé, des temps privés, des espaces de liberté...

France Alzheimer Mayenne

✉ Maison de associations, 17 rue de Rastatt, 53000 Laval

☎ 02 43 69 06 88

@ francealzheimer.mayenne@yahoo.fr

🌐 www.france.alzheimer53.fr