

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



**A**vec 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

**D**ans 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.

**L**es 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...

**P**aul 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* »...

**P**aul 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...

**D**ans 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-considération 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...

**D**ans l'éditorial du bulletin, Paul Choynet développe l'idée que nous sommes des *Homo Sapiens*, c'est-à-dire des individus agissant de ma-

nière rationnelle, mais aussi des « parlants », des « fabricants », des « connus et reconnus ». La maladie d'Alzheimer altère les capacités qui y sont liées. Paul

Choisnet 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 alterna-*

*tives, 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...

N° 29 du 10 novembre 2012

## Individualiser et mettre en place des parcours

**P**aul 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 ?

N° 30 du 10 janvier 2013

## À propos de don, que nous disent les malades d'Alzheimer ?

**A**tous 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 passé, 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

**P**aul 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

**P**aul 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 fonction. *« 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

**P**aul 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

**P**aul 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 maladie 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...

**P**aul 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<sup>er</sup> mars 2014 Un « cher chez soi » et un aidant à reconnaître et soutenir

**P**aul 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 ».

**P**aul 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

**Q**uand 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

**P**aul 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 familiaux 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 »

**P**aul 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 oublis... 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

**P**aul 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'interviennent 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

**L**a *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'Insti-

tut 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

**P**aul 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...

**P**aul 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

**D**ans *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 conduisant 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 ?

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.

N° 47 du 12 novembre 2015

## Diverses pistes pour aider les proches aidants

**P**aul 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 ai-

dants est présentée comme implacable : « *Fatigue physique + 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 <sup>(1)</sup>. 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 sen-

tent « *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 !

N° 48 du 4 janvier 2016

« *Ceux qui savent ne sont pas toujours ceux que l'on pense* »...

**P**aul 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* »...

N° 49 du 10 avril 2016

Du contrat pour des prestations à la notion d'alliance

**D**ans 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...

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

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* ».

N° 50 du 1<sup>er</sup> mai 2016

## Être proche aidant et grandir encore...

**P**aul 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<sup>er</sup> 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 limité 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<sup>er</sup> septembre 2016

## Le quotidien des proches aidants

**P**oursuivant sa réflexion sur les aidants et leur place auprès de tous les intervenants tant à domicile qu'en établissement, Paul Choynet s'inté-

resse 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 <sup>(1)</sup>.

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...).

N° 53 du 1<sup>er</sup> novembre 2016

## Y a-t-il un sens à l'apparent non-sens ?

**P**aul 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* » <sup>(2)</sup>.

N 54 du 1<sup>er</sup> janvier 2017

## Les « 3C » : se Concarter, se Coordonner, Coopérer

**D**ans 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'associa-

tion étaient ceux des « 3 C » comme se **C**oncarter, se **C**oordonner, **C**oopérer.

- **Se concarter** ? 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 ma-*

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

(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.

nifeste 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 diminuer... 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. Respec-

ter 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 »...

N° 55 du 1<sup>er</sup> mars 2017

## Comprendre ce qui peut amener une personne à refuser les aides

**D**es 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 <sup>(1)</sup>.

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...

N° 56 du 1<sup>er</sup> mai 2017

## Les médicaments, remboursés ou non, ne sont pas tout...

**P**aul 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* ».

(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](http://www.clicmetropolenordouest.fr)

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 artistique, 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* ».

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

### N° 57 du 1<sup>er</sup> juillet 2017 Oser ne pas rester seul...

**C**ombien 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<sup>er</sup> septembre 2017 Pour « *un pilotage en douceur* »...

**P**aul 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*

(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.

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.

N° 59 du 1<sup>er</sup> novembre 2017

Quand il est question d'« *aimer autrement* »

**P**aul 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* ».

N° 60 du 1<sup>er</sup> janvier 2018

La personne qui avance en âge est « *une richesse à préserver* »

« **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* » <sup>(1)</sup>, 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 affec-*

(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.

*tive, 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* ».

N° 61 du 1<sup>er</sup> mars 2018

## Groupes d'entraide et de soutien pour proches aidants

**D**ans 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...

N° 62 du 1<sup>er</sup> mai 2018

## L'état de la recherche : le vrai du faux

**D**ans l'éditorial, Paul Choynet dresse un bilan de la recherche sur la maladie, tout en tordant le cou à des idées ancrées dans les esprits.

Les connaissances sur la maladie progressent, mais des questions sont actuellement toujours sans réponse. Par

exemple, quand des lésions caractéristiques sont présentes, pour quelles raisons certaines personnes développent-elles la maladie, et d'autres pas ? Par contre, il y a encore quelques années, on disait qu'il fallait une autopsie du cerveau pour conclure avec certitude au diagnostic de maladie d'Alzheimer. Depuis quelques années,

explique Paul Choynet, « *trois examens permettent de poser ce diagnostic de certitude dès le stade débutant de la maladie* ». Il reste néanmoins à trouver des moyens plus simples, plus accessibles, comme avec une prise de sang.

Les progrès de la recherche ne permettent pas encore de guérir la maladie, mais, selon Paul Choynet, médicaments et traitements non médicamenteux (stimulation cognitive et sensorielle, activités physiques...) vont contribuer à freiner l'avancée de la maladie et à améliorer le bien-être, physique comme psychique, des personnes atteintes. Pour parvenir à guérir les malades, les essais

cliniques se multiplient, mais sans véritablement de succès jusqu'à maintenant.

Paul Choynet développe plus particulièrement l'état de la recherche sur les traitements non médicamenteux. Les conclusions des études peuvent avoir un impact direct sur l'offre d'activités et de services en direction des personnes malades d'Alzheimer et de leurs proches aidants : quels leviers utiliser ? Quels points de vigilance ? On comprend qu'il convient de privilégier les situations positives, sécurisantes, « *en compagnie d'autres personnes* »...

N° 63 du 1<sup>er</sup> juillet 2018

## Un lien thérapeutique brisé entre médecin et patient

**P**age 7, la *Lettre de France Alzheimer Mayenne* publie un communiqué de presse de France Alzheimer et maladies apparentées consécutivement au déremboursement total des quatre médicaments prescrits contre les symptômes des personnes malades. Les médicaments ne sont pas retirés du marché, mais ils ne seront plus remboursés, suite à la décision du ministère de la Solidarité et de la Santé, lui-même suivant ainsi les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS).

France Alzheimer et maladies apparentées estime que cette décision est « *infondée et injuste* ». Les médicaments en question ne guérissent pas la maladie – chacun l'a toujours su. Par contre, ils sont « *efficaces* » si l'on considère qu'ils peuvent avoir « *un effet sur les symptômes des personnes malades* ». De fait, comment croire que les médecins prescrivent ces médicaments, qui peuvent générer des effets secondaires, sans être convaincus de leurs bienfaits ? Comment pourrait-on penser que les médecins les prescrivent « *pour faire plaisir ou à titre compassionnel* » ?

Pour France Alzheimer et maladies apparentées, ce déremboursement va entraîner « *une iniquité entre les familles les plus aisées et les plus démunies* ». Des familles auront les moyens de financer elles-mêmes ces médicaments ; d'autres y renonceront. Et là, France Alzheimer et maladies apparentées avance l'argument

peut-être le plus préoccupant : puisque l'efficacité des médicaments est remise en question, le déremboursement risque de briser le lien thérapeutique entre le médecin et le patient, voire « *de freiner toute démarche diagnostique, préalable indispensable à un parcours de soins coordonné et approprié* ».

### « Des réponses soufflées dans le vent »...

Page 1, dans l'éditorial, Paul Choynet prend acte de cette décision ministérielle et rappelle toutes les actions que l'association conduit localement...

**Pour les proches aidants** : groupes de parole, séances de relaxation, formations, groupes d'entraide et de soutien...

**Pour les personnes qui vivent avec la maladie** : ateliers d'animation et stimulation cognitive, atelier d'art-thérapie ou de musicothérapie...

**Pour les couples aidants-aidés** : halte relais, café mémoire, atelier de chant choral, actions de convivialité, séjours vacances répit, activité physique et sportive...

Citant Bob Dylan, Paul Choynet souligne que parfois les belles plumes des hautes sphères ont « *des réponses soufflées dans le vent* », mais « *toujours les cerveaux lents continueront de penser, d'agir, d'aimer, de ressentir, de remplir et de vivre leur quotidien avec ceux qui les entourent* ».

N° 64 du 1<sup>er</sup> septembre 2018

## Dévisager le malade... ou envisager présent et avenir ?

**U**ne pathologie invalidante, telle la maladie d'Alzheimer, est souvent perçue comme une « fin de la vie » par la personne concernée, ses

proches, ses amis, tous ceux qui la connaissent. Dans la *Lettre de France Alzheimer Mayenne*, Paul Choynet, insiste sur le fait que les difficultés sont accentuées

« *par les informations et les représentations que véhicule le nom de cette maladie* ».

Une fois le diagnostic posé, on pourrait imaginer que chacun perçoive l'avenir plus positivement, mais au contraire la vie quotidienne est souvent perturbée par « *la vision de déficiences mentales et physiques* ». La vie nous apprend à accepter que nos capacités – surtout physiques – diminuent et « *nous devons en permanence réajuster nos ambitions petit à petit un peu à la baisse* ». Mais avec l'annonce de la maladie, c'est le « *cataclysme* » qui ne permet plus d'analyser sereinement le présent.

Si c'est sa maman ou son papa qui est malade, commente Paul Choynet, il faut arriver à conserver le « *plaisir de la rencontre* ». Au fond de lui-même, le parent malade sait qui on est. Il cherchera à partager cette connaissance par des échanges de mots, de regards, de touchers, d'embrassades ; des envies de remettre à la surface toute la vie passée, à toutes les époques.

Tout cela peut se vivre « *ici et maintenant* », grâce à une visite, une promenade, un moment ensemble en faisant des jeux, ou en mangeant et en buvant quelque chose...

Et si l'on est un ami, de même, il ne s'agit pas de dévisager la personne et de se demander « *ce qui pourrait avoir changé depuis la dernière fois* ». Il s'agit plutôt d'échanger sur ce qui constitue le lien avec la personne et de « *continuer de parler du quotidien comme si l'on tenait son journal à haute voix avec son ami* ».

En une cinquantaine de lignes, Paul Choynet s'emploie à développer toute une série de « recommandations » afin d'éviter tout fatalisme et faire en sorte que « *le quotidien continue de réserver des surprises et des moments de la vie comme avant* ». Cela passe par des actions simples, des acquisitions de savoir-faire, de compétences, également par le souci de se protéger soi-même, mais sans s'isoler. L'association France Alzheimer Mayenne aide largement à relever tous ces défis.

N° 65 du 1<sup>er</sup> novembre 2018

L'aidé, l'aidant et le couple aidant-aidé

**C**hercheurs, élus politiques, responsables institutionnels... tous n'ont jamais autant parlé des proches aidants. Lors de ses activités auprès de ces derniers, l'association France Alzheimer Mayenne entend leurs difficultés au quotidien et a elle-même toute légitimité pour rendre compte de leur vécu.

Paul Choynet le souligne dans l'éditorial « Et si nous disions : aidé-aidé » de la *Lettre de France Alzheimer Mayenne* : dès l'attente ou l'annonce du diagnostic ou d'une suspicion de maladie, les proches aidants ne cessent de se poser des questions, et cela durera pendant toute l'évolution de la maladie. Mais au jour le jour.

Leurs attentes portent aussi bien sur des questions très pratiques, liées à la vie quotidienne, que sur des questions qui relèvent du ressenti, de l'affectif. Par exemple : « *Lorsque je me demande s'il me reconnaît, lorsqu'il me regarde avec distance, comprend-il encore ce qui nous relie ensemble ?* » Tout cela se vit progressivement, avec une certaine appréhension, une certaine anxiété, car l'implication devient « *totale, excessive diront certains, où les ressentis d'incompréhension peuvent être nombreux et source de souffrance* ».

Paul Choynet l'assure : « *La personne malade, au fond d'elle-même, sait tout ce qui est changé dans les vies de la famille ; elle sait aussi, sans le mesurer, ce qu'elle demande à son proche* ». Elle l'exprime parfois avec des

phrases difficiles à entendre pour les proches : « *Je serais mieux dans le cimetière* », ou encore « *Je vois bien que je vous embête* »...

Dès lors, pour Paul Choynet, il faut sortir de l'aide perçue comme un « devoir » pour parvenir à poser et clarifier « *ce que contient l'aide et ce qui constitue le fardeau* ». Ainsi, « *il s'agit de se libérer des obligations ressenties pour entamer petit à petit une alliance où aidant et aidé vont se soutenir avec des projets de vie personnels qui s'imbriquent et se côtoient avec des temps pour chacun* ».

En pratique, il y aura peut-être des reproches, des marchandages, des crises. De nouveaux équilibres seront à trouver avec les autres intervenants professionnels et associatifs. Ces derniers cherchent à éviter l'épuisement du proche aidant... mais sans déposséder quiconque de son investissement depuis le début, d'où écoute de chacun et partage de compétences « *pour permettre acquisition de savoirs et aussi améliorer la qualité de vie quotidienne* ».

C'est dans cette perspective que l'association propose des actions pour les personnes qui vivent avec la maladie (activités adaptées), pour les proches aidants (groupes de parole, relaxation, formation) et, enfin, pour le couple aidant-aidé (cafés-mémoire, activités physiques, de convivialité...).

**P**aul Choynet, adresse ses « *vœux de non radicalité* ». En premier lieu, il forme le vœu « *d'être en écoute des personnes qui ont des difficultés à mettre en mots ce qu'elles vivent* ». Face à leurs difficultés, elles peuvent renoncer à utiliser les mots. Dès lors, leur langage s'amenuise « *par non emploi et oubli* ». Leur identité en est ébranlée. C'est ainsi que peuvent surgir des « *réactions parfois radicales* ».

On peut être à leur écoute, explique Paul Choynet, « *par le regard porté avec bienveillance, par des gestes accompagnés de paroles, des gestes d'ouverture et d'accueil relationnel* ». De façon très concrète, on peut « *reformuler ce que la personne dit afin qu'elle se sente écoutée* » ; on peut « *rester dans les faits évoqués* » avec de simples questions : qui ? Quand ? Où ? Comment ? Combien ? Ainsi, reconnaître ce que la personne dit avec ses mots ou ses gestes et le lui exprimer, cela va la mettre dans un état bénéfique pour elle car elle va se savoir entendue.

La personne va également être apaisée si on est capable de lui dire avec des mots et une attitude bienveillante, cette émotion que l'on ressent à travers ce qu'elle dit, fait ou exprime. Ce peut être « *de la joie, de l'inquiétude ou de la peur, de la colère, parfois de la tristesse* ».

Paul Choynet rassure en insistant sur le fait que ce n'est pas grave de se tromper. Ce qui compte, explique-t-il, « *c'est la relation vraie* » qui est instaurée avec la personne qui essaie de mettre de l'ordre dans sa vie. « *Quand, de plus, la personne ne reconnaît pas les lieux ni à quel moment elle se trouve, elle se promène dans ses ailleurs où elle a vécu et dans les passés de ses années. C'est cette quête d'elle-même dans son histoire de vie qui l'occupe et qu'elle cherche à partager* ».

Attention à ne pas mettre les vieux « *dans des cases ou des tiroirs enfermants et réducteurs* ». Évitions de protéger abusivement, de penser et décider à leur place, de relier tous les comportements à la maladie au risque de ne plus entendre inconfort, désaccord, douleur... Cessons de croire que l'âge et le vieillissement ne peuvent que générer des déficiences, ou encore un inexorable retour en enfance.

« *Ces façons de faire et de penser radicales, soutient Paul Choynet, sont en fait des protections de soi pour ne pas se confronter ou ne pas voir ce qui est difficile à accepter ou à entendre, comme le diagnostic d'une maladie, la nécessité de devoir s'adapter à de grands changements du quotidien* ».

**L'**éditorial revient sur la question du déremboursement des médicaments censés traiter les symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. France Alzheimer, au niveau national, a réalisé une enquête par questionnaire à l'intention des proches aidants et personnes malades.

Le problème n'est pas tant l'efficacité thérapeutique ou non des médicaments que les effets du déremboursement. Celui-ci a jeté le trouble sur leur efficacité, d'où, pour certains, l'arrêt de leur prise – aussi pour des raisons financières.

Une majorité des personnes ayant répondu à l'enquête est convaincue de l'intérêt des médicaments et d'une aggravation des troubles en cas d'arrêt. Mais y a-t-il forcément une relation de cause à effet ? Il est probablement aussi complexe, sur le plan méthodologique, de démontrer que les médicaments ont un effet positif que d'établir l'absence de tout effet thérapeutique.

Pour rendre plus compliquée encore la situation des personnes malades et de leurs proches aidants, généra-

listes et spécialistes « *ne sont pas toujours d'accord sur la décision à prendre* » : arrêter de prendre ces médicaments ou continuer...

Ce qui est certain, c'est que le déremboursement n'a pas occasionné une politique volontariste, au niveau gouvernemental, pour développer des soins alternatifs. Par ailleurs, s'il n'y a plus besoin d'une prescription médicale pour obtenir les médicaments, le risque est une rupture du « *lien thérapeutique existant entre le médecin et son patient* ».

### **Une solution pour réduire les troubles du comportement**

Rien à voir avec les médicaments « anti-Alzheimer » : il y a les neuroleptiques. Un article de la *Lettre de France Alzheimer Mayenne* explique qu'ils sont prescrits pour « *soigner* » les troubles du comportement... mais « *diminuer les doses de neuroleptiques réduit rapidement les troubles du comportement* » – ceux-là mêmes « *qui sont à l'origine des plus importants désagréments* ».

*pour l'entourage et sont la principale cause de la prescription de neuroleptiques chez les personnes atteintes de maladie neurodégénérative ».*

Conclusion : réduire la prescription de neuroleptiques et, avec les économies générées, remettre sur le tapis la question du déremboursement des médicaments « anti-Alzheimer »... De toute façon, médicaments neurolep-

tiques ou bien... communication adaptée avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Un autre article encore fournit toute une liste de conseils très simples, très pratiques, faciles à mettre en œuvre, pour mieux communiquer, donc réduire les troubles du comportement, l'agressivité...

N° 68 du 1<sup>er</sup> mai 2019

## Des compétences et de l'expertise chez les proches aidants

**P**aul Choynet consacre l'éditorial aux proches aidants qui aident, accompagnent, réalisent des soins, de manière régulière et fréquente, mais « *à titre non professionnel* » si l'on retient la définition de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. À titre non professionnel, soutient Paul Choynet, mais en mobilisant des compétences et en œuvrant avec expertise.

Et de lister tout ce que le proche aidant effectue au quotidien. L'inventaire est impressionnant, voire « *surnaturel* », « *surhumain* » dans de nombreuses situations, comme le suppose Paul Choynet. Au début, le proche aidant agit souvent par devoir, mais sans imaginer l'ampleur de l'investissement à venir.

Mais comment les professionnels d'intervention se positionnent-ils face à cet engagement de tous les jours ? Paul Choynet montre que les proches aidants peuvent être perçus de diverses façons, lesquelles vont influencer la posture des professionnels. Il exprime sa préférence pour une relation partenariale, négociée, qui implique la personne qui vit avec la maladie, le proche aidant, le ou les professionnels.

En tout cas, pour Paul Choynet, le proche aidant est effectivement « expert-aidant » en tant qu'« *agent de bien-être et de lien de vie près de son proche* ». Sans perdre de vue qu'il est aussi « *générateur d'économies par sa contribution à l'accompagnement, la prévention des complications* », et en évitant des hospitalisations.

N° 69 du 1<sup>er</sup> juillet 2019

## Plein de facteurs peuvent faire perdre le sens des soins quotidiens

**P**aul Choynet, poursuit sa réflexion sur les proches aidants dont il a salué, dans le numéro précédent, les compétences et l'expertise. Paul Choynet interroge notamment ce qui est mis en œuvre dans le soin et le prendre soin.

Pour le proche aidant, souligne l'éditorialiste, « *le soin n'est pas qu'un acte ; chaque geste et chaque mot est investi dans une recherche de mieux-être et de confort pour l'autre* ». Le soin ne peut pas être uniquement technique, d'autant plus que le proche aidant, le plus souvent, « *n'a pas bénéficié de temps pour apprendre* ». D'ailleurs, celui-ci se questionne nécessairement « *sur les façons de faire dans des actes qui lui sont imposés, soit par la nécessité de l'état de la personne aidée, soit par l'absence de professionnel au moment du besoin dans la journée, la nuit, les week-ends* ».

Ainsi, le soin s'inscrit « *dans une mission et des actes rémunérés* » pour le professionnel. Pour le proche aidant, le sens du soin est différent : compte tenu de la maladie du proche aidé, même si le soin est effectué dans une démarche d'aide et de mieux-être pour lui, « *il*

*est rarement l'objet d'une reconnaissance en retour, de gratification* ». Pour Paul Choynet, l'intensité de cette non reconnaissance est « *comme la somme de tout ce qui existe entre les deux personnes à la fois dans leur passé et leur présent, rendant les actes réalisés et les ressentis parfois difficiles à vivre* ».

Le proche aidant peut se demander si ce qu'il fait chaque jour est véritablement utile. Pour tel autre, le sens grandit « *en regard des moments communs vécus. Avant et maintenant* ». De très nombreux facteurs interviennent quant au sens donné par le proche aidant aux soins qu'il effectue : « *les valeurs et les croyances, les savoirs et les compétences, les moments de la journée et les événements* », mais aussi « *son propre état de santé face aux efforts, à l'énergie, au temps de soins, aux questions sur l'avenir, son propre stress, ses peurs de ne pas être à la hauteur, la culpabilité de certaines paroles ou gestes* »...

Sans oublier des facteurs externes comme la ponctualité ou non des intervenants, les changements de professionnels, « *les conseils reçus sans être entendu dans*

*ses questions et expressions, l'isolement et la solitude ressentis, l'éloignement de la famille et des amis ».*

Pour trouver le bon équilibre, il faut professionnaliser les soins familiaux en partageant des savoirs (par exemple, apprendre l'utilisation des changes, apprendre la prévention et les actions face au risque de fausse route, etc.). Mais il y a aussi à « familiariser » les soins profes-

sionnels en partageant également des savoirs (par exemple, apprendre sur l'équilibre écologique de la famille et son milieu de vie). France Alzheimer Mayenne œuvre dans cette direction à travers ses diverses initiatives de formations, groupes de parole, rencontres et cafés mémoire, réunions de suivis et de soutiens décentralisés...

N° 70 du 1<sup>er</sup> septembre 2019

**Inclusion : « Accompagner de façon souple et adaptée »**

**P**aul Choynet, interroge le concept d'inclusion appliqué aux malades d'Alzheimer ou malades apparentés, ainsi qu'à leurs proches.

L'inventaire des facteurs d'exclusion est éloquent. Un dossier à remplir ? Alors, par exemple, il va falloir lever l'obstacle des standards téléphoniques avec choix et attentes, des identifications complexes, des impossibilités de contact direct avec une personne « physique »... La maladie à elle seule stigmatise la personne « *qui disparaît derrière sa maladie dès le diagnostic, avec des représentations de dépendance, d'inutilité, de coûts importants, de poids pour la société* ». Tout le temps, le malade d'Alzheimer est dedans ou dehors, en particulier pour tous les dispositifs existants.

Pour Paul Choynet, la question n'est pas de savoir s'il existe une réponse à des besoins, mais plutôt de savoir comment elle parvient à l'usager : « *Le plus souvent, une réponse au moins partielle existe, mais comment rapprocher l'usage de l'usager ? Cela afin qu'il en devienne bénéficiaire* ». Le problème vient souvent de ce que les personnes et leurs proches connaissent d'emblée la solitude, l'isolement. Très vite, ils ne sont plus « *dans la vie et le groupe de ceux qui les environnent* ».

Paul Choynet suggère « *d'accompagner de façon souple et adaptée, avec des liens de personne à personne, afin d'éviter le saucissonnage besoin / réponse qui multiplie les guichets interlocuteurs* ». Il s'agit également de promouvoir l'inclusion des personnes dans la cité et dans la société par l'implication des acteurs de proximité (concierges, voisins, amis, pharmaciens, boulangers, policiers ou gendarmes...), ce qui implique des actions de sensibilisation.

À son niveau, France Alzheimer Mayenne apporte sa contribution à l'inclusion avec ses groupes de parole, ses cafés mémoire, ses actions de convivialité, ses séjours vacances. Chaque action vise une lutte contre l'isolement et la désinsertion sociale, et aussi une expérience de vie, « *sans nier la réalité, mais en permettant les liens et l'appartenance au groupe* ».

La Lettre de France Alzheimer Mayenne publie également le compte rendu d'un colloque « *inédit* » sur la maladie à corps de Lewy, un trouble neurodégénératif mal connu du milieu médical qui toucherait en France de 60 000 à 150 000 personnes.

N° 71 du 1<sup>er</sup> novembre 2019

**Faire son deuil quand son proche est vivant...**

**P**aul Choynet évoque le deuil d'une personne disparue : membres de la famille et amis sont là et peuvent soutenir une personne qui pourra parler de son proche et être entendue.

Avec la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, tout est différent : le proche est psychologiquement absent mais toujours là ; par contre, ce n'est plus le même. L'aidant, qui ne veut pas ennuyer les autres avec ses « histoires », doit ainsi vivre avec tout ce qui a disparu de la personnalité du proche. Dans ce contexte, c'est plus difficile de trouver du soutien, surtout quand l'entourage fait comme s'il n'y avait pas de problème. Or,

disent les spécialistes, « *un deuil ne se fait que par son expression et la capacité de le relater et d'être entendu par une autre personne* ». C'est ce qui va permettre de « *mieux appréhender et affronter le futur* »...

Isolés, les aidants peuvent vivre « *des chagrins qui sont empreints de colère, d'irritation, de perte de moral, voire de dépression. Les contrariétés, les énervements réfrénés, les frustrations sont aussi des émotions qui avec le temps ont des répercussions sur l'état de santé et la qualité de vie* »...

La personne malade a elle-même un certain ressenti de tout ce qu'elle a perdu ou de tout ce qu'elle est en train de perdre : « *Les manifestations d'humeur (anxiété, irritabilité), le repli sur soi, le désintérêt du quotidien, sont souvent, bien avant le diagnostic, des signes du mal-être et de la compréhension par la personne que maintenant elle n'est plus comme avant. Cet état ressenti peut lui donner du chagrin, parfois des pleurs vis-à-vis de ce qu'elle perd et vis-à-vis de l'évolution qu'elle craint pour elle-même dans ses capacités, son autonomie, ses relations avec les autres, sa famille, ses amis* ».

Ce tableau que dresse Paul Choisnet n'est là que pour mieux insister sur la nécessité de ne pas s'isoler, mais au contraire d'aller à la rencontre des professionnels et des autres familles ou malades concernés. Ce peut être justement par l'intermédiaire des nombreuses actions ou activités que propose France Alzheimer Mayenne...

Également au sommaire du n° 71 : « Comment prendre soin de soi-même comme aidant ? » (le stress, les signes précurseurs, les moyens de le réduire).

N° 72 du 1<sup>er</sup> janvier 2020

2020 débute avec de fortes attentes et des vœux concertés

**P**aul Choisnet utilise l'éditorial pour formuler des vœux relatifs à la politique d'accompagnement et de soutien aux malades et aux proches aidants.

Le Plan national des maladies neurodégénératives portait sur les années 2014 à 2019. Un nouveau plan est attendu en 2020 pour répondre à l'augmentation du nombre de personnes malades et, dans une approche plus qualitative, pour faciliter les accompagnements de qualité, en proximité. Cela implique un renforcement des moyens pour les proches aidants et pour tous les services et établissements, qu'ils interviennent au domicile ou qu'ils proposent des réponses plus collectives.

La loi Grand âge et autonomie est elle aussi attendue pour 2020. Elle fait peut-être moins de bruit que d'autres projets de loi, mais les attentes – et les besoins – n'en sont pas moins importants. Le rapport Libault et ses 175 propositions <sup>(1)</sup> ont renforcé ces attentes.

Tirant des enseignements de ses observations et aussi des remontées du « terrain », Paul Choisnet formule le vœu d'un « *accompagnement qui sortirait des champs et évaluations purement techniques pour s'orienter vers une approche plus subjective, plus [adaptée] à la dimension intime de chaque situation d'aide* ».

Paul Choisnet espère que « *les démarches mises en œuvre dans les accompagnements des parcours soient dans des concepts et des approches communes entre tous les partenaires* ». Cela doit se concrétiser à travers la communication et la compréhension des comportements ; l'environnement physique des personnes malades (ambiances personnalisées, utilisation de la musique, gestion des bruits...) ; enfin, les activités, les stimulations (jeux interactifs, art-thérapie, activités physiques...).

Le dernier vœu vise tous ceux qui sont en contact avec une personne malade pour qu'ils apprennent à employer les deux principales ressources pour faire face à la maladie : l'humour d'une part ; le soutien « *pratique et émotionnel* », d'autre part. Et Paul Choisnet de rappeler des stratégies relativement faciles à utiliser pour, au quotidien, surmonter les difficultés dans les relations avec la personne malade.

Tout au long de l'année 2020, bien entendu, l'association France Alzheimer Mayenne va poursuivre ses « *actions inclusives et de proximité* » engagées avec ses partenaires.

N° 73 du 1<sup>er</sup> mars 2020

Diverses notions autour du « care » anglo-saxon

**D**ans l'éditorial (« Les mots ont un sens »), Paul Choisnet, s'attache à préciser diverses notions autour de ce que les Anglo-saxons appellent le « care ». C'est à la fois « *soigner, prendre soin, aider et accompagner* ».

On peut tout d'abord **se soucier de l'autre**, lui porter de l'attention, « *reconnaître l'existence de besoins et y chercher une solution* ». Une difficulté peut naître avec le recours à des professionnels qui n'auront pas forcé-

(1) – Par lettre de mission en date du 17 septembre 2018, le Premier ministre a demandé à Dominique Libault de conduire une concertation et de faire des propositions de réforme, notamment dans la perspective d'un projet de loi. Une vaste concertation nationale a permis d'élaborer des propositions, avec les personnes et les acteurs concernés, pour une politique nouvelle et forte du grand âge en France.

ment la même analyse des besoins, mais la concertation « favorise la qualité des accompagnements ».

C'est aussi « **prendre en charge** » – assumer ses responsabilités –, quand la maladie évolue et implique plus de présence, plus de temps, au point de « *remettre en cause les rôles familiaux et les équilibres de vie* ». Ici, les professionnels ont aussi à se questionner pour adapter leurs réponses.

C'est encore « **prendre soin** », ce qui implique de réaliser le travail nécessaire à la satisfaction des besoins. Pour le proche aidant, c'est un véritable défi du fait de son possible « *manque de compétences pour être adapté dans ses actes et paroles envers la personne qui vit avec la maladie* ». D'où l'importance des échanges avec les professionnels, la participation aux soins, « pour as-

*similer des façons de faire* ». D'où l'importance également des échanges avec d'autres familles, des formations, des soutiens psychologiques individuels ou familiaux.

Enfin, c'est **savoir répondre** « *quand l'autre "reçoit le soin", se sent mieux, manifeste sa satisfaction* ». Il s'agit ici de trouver un équilibre entre faire, aider à faire, laisser faire ce qui est possible pour la personne aidée. Ses propres choix sont susceptibles de générer des conséquences positives ou, au contraire, d'occasionner des difficultés supplémentaires.

Ces quatre dimensions du « care », conclut Paul Choynet, « *permettent d'approcher la complexité des interactions proches aidants / aidants professionnels / personnes malades* ».

N° 74 du 29 mai 2020

## Les premiers enseignements de plusieurs mois inédits

**D**ans le bulletin, Paul Choynet, président de France Alzheimer Mayenne, revient sur la période de confinement dont les effets ont probablement été plus lourdement ressentis par les personnes qui souffrent d'une maladie psychique et/ou neurodégénérative, ainsi que par leurs proches aidants. Ainsi, le confinement a créé des peurs – peur de sortir, peur d'attraper « *cette maladie invisible* » –, des incompréhensions, du désarroi face à des changements d'habitudes, de l'isolement et de la solitude.

Paul Choynet apporte des clés de lecture par rapport à des comportements exacerbés. Par exemple, il rappelle que la personne malade a « *une interprétation tronquée des informations entendues ou expliquées car l'atteinte des capacités de raisonnement et de logique empêchent d'être adapté à ces changements de la vie courante* ».

Les réseaux virtuels pouvaient-ils pallier l'absence physique des proches, leur éloignement ? Et d'expliquer qu'ils « *restent difficiles à appréhender (...) car la personne n'a plus la capacité de distinguer l'image de la réalité, le réel du virtuel* ». Dès lors, elle peut parfois discuter avec l'animateur, le présentateur, le journaliste qui parle à la télévision ou à la radio, ou elle peut même interpeller une photographie.

Le bulletin montre également les conséquences du confinement pour les proches aidants et les familles. France Alzheimer Mayenne tire des enseignements des contacts téléphoniques maintenus durant la période.

Enfin, le bulletin évoque l'avenir avec la reprise des activités de l'association... dans des conditions réciproques de sécurité pour se ressourcer les uns et les autres !

N° 72 du 1<sup>er</sup> juillet 2020

## Agir dans le même sens suppose de penser autrement

**D**ans le bulletin, le président de France Alzheimer Mayenne, Paul Choynet, continue de dégager des enseignements pour l'avenir à partir de la crise sanitaire du premier semestre et de ce qu'elle a généré en termes d'accompagnement et/ou de « prendre soin ».

Dans le prolongement des dynamiques mises en œuvre, Paul Choynet appelle de ses vœux des changements. Il attend tout d'abord « *une allocation de moyens supplémentaires, à la fois financiers et humains* ». Il s'agit de mettre un coup d'arrêt à « *la spirale de baisse*

*des effectifs insuffisamment rémunérés* » et à « *l'augmentation permanente des restes à charge des familles* ». Ce qui permettrait d'« *enfin vivre des qualités de prise en charge et des accompagnements humains dignes de ce nom* ».

Pour Paul Choynet, le vécu de la crise sanitaire doit également amener une réflexion éthique. Distinguant éthique, morale, déontologie et droit, l'éditorialiste interroge la légitimité d'un confinement par la contrainte alors que le droit consacre lui-même la liberté d'aller et venir. La question est complexe. Cependant, des initiatives ont

visé à développer des pratiques de « démocratie sanitaire » avant les prises de décision et/ou à faire preuve d'imagination pour lutter contre la solitude et l'isolement. Il reste à valoriser ces initiatives et à tirer des enseignements quand cela a moins bien fonctionné.

« *L'acculturation, la modification des modèles de base, conclut Paul Choynet, ne se fera que par le dialogue, les partages de ressentis, l'information réciproque, les décisions partagées, les actions communes dans le même sens* »...

N° 76 du 1<sup>er</sup> septembre 2020

## Quand les concepts prennent sens dans la vie au quotidien...

**D**ans l'éditorial, le président, Paul Choynet, évoque l'autonomie des personnes par ce qu'elles rejettent généralement : l'enfermement, la surveillance, la traçabilité. Il propose plutôt une approche par la concertation, la coordination et la coopération, auxquelles sont d'autant plus sensibles les « *personnes atteintes de troubles neuro-évolutifs* ».

**La concertation** « *signifie que la personne possède son mot à dire* ». Et Paul Choynet d'insister : « *Lorsque la personne découvre qu'elle est écoutée, elle se sent mieux, son stress diminue et cela favorise ses capacités d'expression. Sa confiance envers ceux qui l'entourent se construit et se renforce* »... Par **la coordination**, il s'agit de mettre en œuvre, dans les actes au quotidien, ce qui découle de l'expression de la personne : qui fait quoi et quand ? Sans oublier justement la personne ! Enfin, dans **la coopération**, il s'agit de « *faire ensemble* », avec la personne malade, qui conserve très

longtemps « *ce qu'elle a appris par le langage, les lectures, les rencontres ; ce qu'elle a toujours fait dans les activités quotidiennes de la vie* ».

En écho au thème de la Journée mondiale 2020, le bulletin développe aussi, de façon très concrète, les notions de proximité, d'accompagnement et d'« inclusivité ».

Un autre article souligne l'intérêt de la musique et du chant. Le bulletin souligne que la musique ne pourra pas guérir les personnes malades d'Alzheimer, mais « *elle peut les aider à mieux vivre le quotidien, en réduisant leur anxiété et les troubles du comportement* ».

Une expérience conduite dans le Calvados a montré que des résidents ne pouvant pas retenir de nouvelles informations, ont néanmoins pu apprendre une chanson d'une dizaine de lignes... Depuis sept ans, France Alzheimer Mayenne propose des ateliers à Laval et à Mayenne.

N° 77 du 1<sup>er</sup> novembre 2020

## Les théories de l'attachement offrent une clé de lecture

**D**ans le bulletin, le président, Paul Choynet, consacre l'éditorial aux théories de l'attachement développées par Konrad Lorenz (1903-1989) <sup>(1)</sup>, puis John Bowlby (1907-1990) <sup>(2)</sup>.

Tout au long de notre vie, explique Paul Choynet, l'attachement aux personnes référentes nous donne de l'assurance. Ce n'est pas une dépendance. Souvent, avec l'avancée en âge et la diminution des capacités, augmente le besoin de sécurité, de se sentir attaché à ses proches.

Pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, le besoin de sécurité va accentuer les recherches de la figure d'attachement comme pour se protéger de l'extérieur. Ce peut être cette nécessité impérieuse de suivre son proche dans tous ses déplacements à l'in-

térieur de la maison – si minimes soient-ils. Ou encore cette « *demande de toucher comme pour constater, de ressentir pour la personne malade qu'il s'agit bien d'elle-même à la fois avec le corps et les sentiments* ».

Et quand la personne retourne dans son passé, ajoute Paul Choynet, elle a alors l'âge de son idée et elle évoque des figures d'attachement comme ses frères et sœurs, ses parents. Elle souhaite « *aller à la recherche des lieux de ce passé ressenti comme rassurant et contenant* ». Le proche peut devenir « *maman* » ou « *papa* ». C'est parfois déroutant et les proches ne savent pas toujours quelle attitude adopter...

Quand les mots ont de moins en moins d'importance entre un proche aidant et une personne malade, le fait de se voir, d'être en grande proximité, va suffire à un

(1) – Biologiste et éthologue-zoologiste autrichien, titulaire du prix Nobel de physiologie ou médecine en 1973. Il a surtout étudié les comportements des animaux sauvages et domestiques. Il est célèbre pour ses observations sur les poussins d'oie cendrée.

(2) – Psychiatre et psychanalyste britannique, célèbre pour ses travaux sur l'attachement, la relation mère-enfant. Pour lui, les besoins fondamentaux du nouveau-né se situent au niveau des contacts physiques. Le bébé a un besoin inné du sein, du contact somatique et psychique avec l'être humain.

équilibre. Par contre, l'arrivée des aidants professionnels risque de tout bouleverser.

Paul Choynet poursuit en développant les réalités de ce qui est vécu au quotidien tant par les proches aidants que les proches aidés. Les relations sont complexes. Il peut y avoir des pleurs, des énervements. C'est difficile à vivre, à comprendre.

On ne dira jamais assez l'importance pour les proches aidants d'avoir des espaces de parole, d'entraide ou de soutien pour partager avec d'autres, entendre leur récit.

N° 78 du 1<sup>er</sup> janvier 2021

Un plaidoyer sous forme de vœux pour l'année à venir

Dans le bulletin, Paul Choynet consacre tout naturellement l'éditorial à des vœux pour l'année à venir. À ceux qui vivent la maladie d'Alzheimer au quotidien, on peut souhaiter avec le président de France Alzheimer Mayenne qu'ils reçoivent des autres « *écoute, bienveillance et soutien au jour le jour* ». Et ce quotidien est souvent difficile, mais il offre de « *petits bonheurs* » qu'il s'agit de savoir apprécier...

S'adressant plus particulièrement aux proches aidants, Paul Choynet espère qu'ils puissent acquérir les connaissances nécessaires pour faire face à la diversité de tout ce que leur situation exige d'eux. Il y a tant à apprendre et souvent en bien peu de temps : « *Il s'agit à la fois du relationnel (comment répondre et réagir ?), du physique (comment s'y prendre pour aider l'autre ?), du social (comment gérer tout seul pour deux ?), du stress (comment être adapté dans son moral et ses humeurs face à son proche en difficulté ?)* ».

Le président de France Alzheimer Mayenne souhaite que les proches aidants disposent de l'autonomie nécessaire pour analyser, soupeser, réfléchir, effectuer des choix, s'organiser au quotidien, enfin « *tenir leur rôle à la fois conjugal, familial, associé à celui d'aidant* ».

Parallèlement, les proches aidants ont néanmoins besoin d'être accompagnés : outre le manque de temps et l'intensité ressentie des difficultés, il y a la concentration qui est de plus en plus difficile face à la quantité des tracas. De plus, « *les conseils recherchés et reçus ou lus sur les bonnes façons de faire sont parfois contradictoires. Les sentiments de se disperser et de ne plus faire face à l'essentiel devant tout ce qui est imprévisible, font naître de la culpabilité, de la dévalorisation de soi et de l'impuissance* ». Que des solutions soient possibles : c'est le vœu que formule Paul Choynet !

Et il est tout aussi important que les personnes malades puissent effectuer des activités qui restaurent l'estime d'elles-mêmes, fassent s'exprimer les capacités, rassurent, permettent d'être en lien avec d'autres personnes et de vivre de bons moments.

Autant de réponses que développe France Alzheimer Mayenne... et ce plus encore quand il n'y a pas de crise sanitaire !

### Pour un accompagnement utile et pertinent

Celui-ci s'adresse également à tous les professionnels et à tous ceux qui accompagnent les proches aidants (familiers, bénévoles associatifs...) : que leurs propositions résultent d'une concertation dans leur mise en œuvre. Que l'aide apportée soit l'occasion pour le proche aidant d'acquérir des compétences techniques et relationnelles, d'obtenir des informations pour faciliter le quotidien.

Pas de réponses toutes faites, mais des recherches avec le proche aidant de ce qui est possible et acceptable pour lui, pour son proche, « *dans la situation où ils se trouvent présentement* ».

Paul Choynet recourt à un outil théorique pour suggérer l'attitude juste à l'intention des professionnels et de tous ceux qui accompagnent les proches aidants et leur proche aidé : offrir la protection, la permission, le droit à la créativité.

Pour la **protection**, c'est faire en sorte que les proches aidants et leur proche aidé puissent se sentir en sécurité, rassurés. Par exemple, le cadre de l'intervention est concerté et donc compris ; les horaires sont bien calés ; les jugements proscrits ; la confidentialité garantie...

Pour la **permission**, c'est notamment accepter qu'un proche aidant puisse se tromper et faire des erreurs et, le cas échéant, ne surtout pas le juger.

Pour le **droit à la créativité**, c'est, entre autres, accepter que les proches aidants utilisent leurs ressources pour se sentir responsables et capables de faire, de penser, de créer de nouvelles réponses...

Dans l'éditorial, le président, Paul Choynet, s'emploie à montrer les conséquences de la maladie chez la personne elle-même, mais surtout pour son entourage proche. Tout commence par la reconnaissance de la maladie : l'accepter soi-même, la faire accepter par la personne et par les autres proches... Chacun peut ne pas accepter ce qui arrive, avoir des difficultés à en parler, éviter le sujet, avoir de moins en moins de contacts car « *ne sachant plus que dire à la fois à la personne aidante et à la personne malade* ». C'est pourtant un moment où chacun a besoin d'une grande attention de la part des autres, d'« *une écoute compréhensive* » et de soutien.

Dans la vie quotidienne, le proche aidant va devoir trouver une solution pour les tâches et responsabilités que la personne malade assumait. Il va devoir évaluer ce qu'il peut faire et ce qu'il peut confier à des professionnels. Là, en particulier, les échanges avec d'autres proches aidants ou les formations sont bien

utiles pour savoir « *comment être, comment dire, comment faire et connaître les aides possibles* ».

En outre, le proche aidant a à faire face à l'évolution de la maladie avec sa diminution des capacités cérébrales, la dépendance dans la vie quotidienne, les difficultés comportementales, les atteintes de la personnalité. Le rappel de la vie passée à deux peut procurer du réconfort et aider à faire preuve de compréhension et de respect, à partager au jour le jour.

Paul Choynet évoque également les changements dans les relations intimes au sein d'un couple, et aussi toutes les émotions que la maladie peut exacerber. La colère, la culpabilité, le chagrin, souligne Paul Choynet, sont « *ressentis en réaction à des situations difficiles à vivre et ces émotions sont normales et même salutaires* ». Et le président de France Alzheimer Mayenne de rappeler les offres multiples que l'association met à la disposition des personnes malades et de leurs proches.

Dans l'éditorial, Paul Choynet rappelle les effets physiques et psychologiques que la maladie d'Alzheimer peut entraîner pour le proche aidant. À la source, il y a le stress qui peut s'expliquer par diverses raisons :

- ✓ Le fait que l'évolution de la maladie soit inexorable (même si, parfois, des états de mieux sont possibles).
- ✓ L'imprévisibilité de ce qui va se passer chaque jour concernant le comportement ou les réactions du malade.
- ✓ La durée de l'accompagnement dans le temps et toute l'énergie qu'il requiert.
- ✓ Les changements de statut (cf. perte du rôle d'époux ou d'épouse) et l'inversion des rôles (enfant / parent).

- ✓ Enfin, le sentiment d'absence de choix (ex. pour un conjoint, pour un aîné...).

Paul Choynet fournit alors toute une série de conseils pour se protéger : se renseigner au sujet de la maladie et des soins à prodiguer « *pour plus facilement comprendre les changements et s'adapter* » ; être réaliste, face à la maladie, face à soi-même (reconnaître ses limites) ; accepter ses émotions et se dire que l'on fait au mieux ; partager sur son quotidien et en particulier sur ses émotions ; regarder les bons côtés et profiter des bons moments ; valoriser ce que la personne peut encore faire ; savoir s'amuser du côté parfois cocasse de certaines situations ; prendre soin de soi ; demander et accepter une aide extérieure ; anticiper ce qui peut arriver...

Dans ce numéro, Paul Choynet s'appuie sur les activités de l'association pour dégager, d'une façon générale, les objectifs que se fixent les proches à travers leur accompagnement.

### 1/ Faciliter la vie quotidienne

Paul Choynet insiste sur les effets de la maladie avec, notamment, les pertes des repères à la fois dans

l'espace de vie et dans le temps. À titre d'illustration, ce peut être « *des rangements inadaptés dans des emplacements inadéquats, difficiles à retrouver et parfois surprenants* ». Concernant les pertes de repères dans le temps, cela peut donner des demandes sans cesse répétées pour savoir le jour ou l'heure. Cela peut être aussi l'évocation de situations du passé comme si c'était aujourd'hui, de personnes proches décédées comme si elles étaient toujours vivantes... Tout cela génère du stress pour les proches qui doivent apprendre à le gérer – au risque sinon de se retrouver en mal-être. L'association France Alzheimer Mayenne propose des activités pour justement apporter des éléments de réponse, en particulier pour employer un langage approprié avec le proche malade.

## 2/ Apporter un sentiment de sécurité au proche

Les difficultés au quotidien de la personne malade l'amènent à adopter divers comportements, comme rechercher la proximité de son proche de façon permanente en le suivant partout, demander à retourner dans un lieu de vie du passé, rappeler la vie chez ses parents... Elle ne peut plus traiter les informations de la même façon...

Le proche va alors « *ritualiser l'emploi du temps par la planification organisée du déroulement de la journée du lever au coucher en sollicitant la personne dans toutes les actions qu'elle sait faire* ».

## 3/ Maintenir une certaine autonomie, le plus longtemps possible

La personne malade peut oublier comment réaliser une action faite de plusieurs séquences, comme la toilette ou l'habillage. On peut alors préciser les étapes successives à faire et permettre à la personne d'avoir le temps de les faire comme avant... L'enjeu est de permettre à la personne malade de « *continuer de faire pour ne pas oublier et aussi de se rassurer sur ses capacités et de moins douter d'elle-même* ».

## 4/ Aider le proche à se retrouver s'il est désorienté

Si la personne malade ne reconnaît plus des lieux, des objets, des personnes, il s'agit, sans questionner, de « *mettre les mots qui conviennent et demander de les approuver* ». Pour Paul Choynet, elle peut retrouver une information grâce aux indices qui lui sont donnés « *en rappelant une action, un lieu, un lien d'amitié, de parenté, une réunion ou une rencontre* ». Les indices peuvent être également des post-it, des images, des photos, des objets...

Pour les proches des personnes malades, « *le quotidien n'est pas un long fleuve tranquille* ». Le plus important est d'éviter l'isolement. Paul Choynet rappelle l'importance des échanges sur les situations vécues pour trouver avec les autres la façon qui convient le mieux dans ce qui est vécu au jour le jour.

### Trois nouveaux facteurs de risques

En 2017, pour la revue *The Lancet*, des experts mondiaux avaient insisté sur le fait qu'à tous les moments de la vie, il est possible d'agir pour réduire le risque de troubles neurocognitifs majeurs. Ils avaient identifié neuf facteurs de risques expliquant environ un tiers des situations où ces troubles sont en jeu : une moindre éducation (avant 45 ans) ; une déficience auditive, de l'hypertension, une obésité (entre 45 et 65 ans) ; le tabagisme, la dépression, une faible activité physique, un isolement social, du diabète (après 65 ans).

Les auteurs ajoutent maintenant trois nouveaux facteurs : les traumatismes crâniens et une consommation excessive d'alcool (entre 45 et 65 ans) ; une exposition à la pollution atmosphérique (après 65 ans).

N° 82 du 1<sup>er</sup> septembre 2021

Proximité, accompagnement, inclusion

L'éditorial (« Porter un autre regard ») est signé par l'équipe de France Alzheimer Mayenne. Un premier thème rappelle que la maladie d'Alzheimer, à tort, est souvent perçue comme la fin de tout – souvent par méconnaissance de la maladie, ce qui entraîne de la peur, de l'indifférence. Certes, il n'existe pas encore de traitement curatif, mais cela « *ne signifie pas qu'il n'y a rien à faire* »...

La vie, « *avec ses désirs et ses plaisirs, ne s'arrête pas aux portes de la maladie* », mais cela implique d'apprendre à valoriser les capacités toujours présentes de la personne malade, à tout mettre en œuvre pour préserver son autonomie, maintenir des relations et restaurer des possibles. « *Il existe toujours, malgré les épreuves successives, de la place pour la vie, l'amour, le rire et le partage* », souligne l'équipe de France Alzheimer Mayenne.

Mais mieux comprendre la personne malade et sa maladie ne s'improvise pas, d'où l'enjeu de l'accompagnement que propose l'association France Alzheimer Mayenne tant aux personnes malades qu'aux proches aidants. Les premières gagneront à stimuler leurs capacités cognitives, à expérimenter de nouvelles habiletés et à rompre leur isolement. Les seconds y trouveront des réponses pour les soulager et les aider à mieux réagir aux situations conflictuelles ou douloureuses.

N° 83 du 1<sup>er</sup> novembre 2021

Il est « *urgent de se souvenir de ceux qui oublient* »...

**L**a déception transparaît dans l'éditorial : la loi Grand âge et autonomie n'est pas au programme de la fin du quinquennat. Certes, il y a eu d'autres priorités, et qui n'étaient pas prévues en 2017 ! La maladie d'Alzheimer n'apparaît pas non plus dans les priorités gouvernementales de santé publique.

Dix-huit parlementaires ont lancé un cri d'alarme dans le *Huffington Post* : ils appellent de leurs vœux une évolution des mentalités sur la maladie afin de « *ne plus voir les malades par ce qu'ils n'ont plus, mais par ce qu'ils continuent de développer* » ; ils soulignent « *l'enjeu du développement d'une approche sociale, complémentaire de l'approche médicale* ».

Se référant à d'autres pays européens, le président de l'association, Paul Choynet, précise que ce qui revient le plus, ce sont les enjeux de la prévention et de la proximité. Il s'agit ainsi de passer « *d'une prise en soins d'épisodes aigus à une logique de parcours qui valorise la santé et le bien-être* ». Ou encore, de « *passer d'une logique de prise en charge à une logique de prise en compte, de l'usager patient à l'usager partenaire, d'une logique d'établissement à une logique de réseau* »... Et Paul Choynet de conclure en rappelant que « *le bien vieillir n'est pas seulement une équation de comptabilité*

D'autres offres incitent le couple aidant-aidé à « *se redécouvrir et à se retrouver* ».

L'équipe de France Alzheimer Mayenne développe alors sa réflexion autour d'un troisième thème : « *l'inclusivité* ». De fait, ce ne sont pas les personnes malades ou leur famille qui doivent s'adapter à l'espace public, mais bien la société toute entière qui doit faire preuve à leur égard d'une réelle bienveillance.

*financière* » et qu'il est « *urgent de se souvenir de ceux qui oublient* ».

### Confiance en soi et autonomie

En outre, le bulletin publie un article de deux pages sur le développement de la confiance en soi. Partant du constat que les médias communiquent énormément d'images de personnes à un stade très avancé de la maladie, l'auteur insiste sur le fait que beaucoup en sont encore loin.

De fait, la maladie ne change pas les personnes du jour au lendemain. Celles-ci peuvent vivre à leur domicile longtemps après le diagnostic. Par contre, l'approche fataliste, déficitaire, emmène progressivement vers une perte d'autonomie. Il sera difficile, voire impossible de retrouver une part d'autonomie.

D'où cette double interrogation : comment la confiance en soi favorise-t-elle l'autonomie ? Et comment stimuler la confiance en soi d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? L'auteur apporte quelques clés : éviter de mettre en échec, ne pas remarquer les erreurs à haute voix, ne pas hésiter à valoriser et à complimenter, demander de rendre quelques services...

N° 84 du 1<sup>er</sup> janvier 2022

Des principes fondamentaux « *pour agir au mieux* »

**D**ans l'éditorial, Paul Choynet insiste sur le respect de principes fondamentaux.

**Le principe d'humanité et de dignité** : il implique d'affirmer la permanence de la personne à la fois dans ce qu'elle est aujourd'hui et pour les traces de ce qu'elle a été.

**Le principe de solidarité** : « *Nous avons une responsabilité collective pour une aide mutuelle* », précise Paul Choynet. « *Nous avons un devoir de bien-être vis-à-vis*

*des personnes en difficulté d'autonomie* ». Et le président de France Alzheimer Mayenne de développer quatre dimensions possibles du bien-être.

**Le principe d'équité et de justice** dans l'accès aux soins et aux thérapeutiques ; **de vigilance** pour éviter les discriminations liées à l'âge ou aux maladies. « *Il ne suffit pas de traiter*, souligne Paul Choynet, *de faire des soins, mais de prendre parti pour l'autre en étant interpellé par sa vulnérabilité* ».

**Le principe d'autonomie et de liberté** pour le choix des conditions et lieux de vie, pour l'expression d'un accord ou d'un désaccord vis-à-vis des contraintes et obligations imposées.

En période de crise sanitaire, les questionnements autour de ces principes éthiques sont essentiels « *pour agir au mieux* »...

## Une prévention à tous les âges de la vie

Le 7 décembre 2021 se sont tenues les 15<sup>e</sup> Rencontres de France Alzheimer et maladies apparentées. Le bulletin reprend des éléments du contenu d'une table ronde sur la prévention. Une caractéristique de la maladie est qu'elle est présente bien avant que des signes soient visibles. Ainsi, la prévention peut être primaire (avant que la maladie n'apparaisse) ; secondaire (à la survenue des premiers signes) ; tertiaire (lorsque la maladie est là).

Il serait démontré que d'augmenter la durée de scolarité de deux années peut retarder la déclaration de la maladie.

À l'âge adulte, de nombreux facteurs peuvent intervenir : le traitement des risques cardiovasculaires, une activité professionnelle « *stimulante et riche* », la pratique d'une activité physique, une alimentation adaptée, l'arrêt du tabac et une consommation d'alcool non abusive, la poursuite d'activités tout au long de la vie... Bien entendu, l'enjeu est de prendre en compte ces facteurs le plus tôt possible.

La maladie pourra survenir malgré tout. Dès lors, l'accompagnement de la personne s'inscrit idéalement sur trois niveaux. Tout d'abord, **l'accompagnement humain** par « *une approche centrée sur la personne, ce qu'elle est, ce qu'elle aime, ce qui lui fait plaisir* »... Ensuite, **l'accompagnement par le numérique** : « *Il s'agit d'un monitoring <sup>(1)</sup> de la vie quotidienne très personnalisé et cela permettra un maintien à domicile plus longtemps* ». Enfin, **l'accompagnement en matière d'hébergement** : concrètement, il s'agit ici d'inventer « *entre la vie d'avant, le chez soi, et la vie d'après, l'institution* ». Et d'évoquer le Village Alzheimer des Landes, à Dax, qui accueille 120 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

N° 85 du 1<sup>er</sup> mars 2022

## Du bilan et du récit vers la fin de sa vie

**P**aul Choynet donne pour titre à son éditorial : « Vieillir ». Oublions ce que la société de consommation propose pour mieux nous concentrer sur l'essentiel : le besoin de réaliser un bilan de notre vie sur le plan personnel, « *en passant en revue les bons moments, les joies, les plaisirs, et aussi les malheurs, les traumatismes et les deuils, cela en regard des valeurs qui ont sous-tendu [notre] existence* ».

Ce bilan constitue un enjeu social car toute personne est « *un témoin du passé, de l'histoire de sa famille, de ses origines* ». Elle a un rôle de transmission sur « *les leçons de vie qu'elle a tirées de son expérience* ».

Mais qu'advient-il quand la mémoire défaille, qu'une personne « *n'arrive plus à remettre en ordre les événements de sa vie pour faire sens entre eux, que le passé et le présent se mélangent* » ? Non, rappelle Paul Choynet, les personnes ne retournent jamais en enfance. Simplement, les événements de leur passé peuvent prendre la place du présent pour exprimer des éléments de leur identité, de ce qu'elles ont vécu, des rôles qu'elles ont tenus tout au long de leur vie.

« *C'est en partant dans son passé, explique Paul Choynet, ou en ramenant son passé dans le présent que la personne se restaure dans son histoire et ressent*

*sa valeur personnelle* ». Surtout, les souffrances inscrites dans la mémoire peuvent s'apaiser lorsque la personne les raconte avec des mots et aussi des comportements. Mais si le récit permet de se raconter et d'être entendu, cela suppose qu'il y ait quelqu'un qui leur porte attention par le regard, la posture, les gestes d'accueil et d'écoute. Paul Choynet reconnaît que « *ceci demande beaucoup aux proches en écoute, patience, temps et aussi en façon de faire et de dire* ». Les diverses activités que propose France Alzheimer Mayenne permettent les échanges sur ce défi à relever.

## Alzheimer a disparu... mais pas partout !

En amont de l'élection présidentielle, le slogan a marqué les esprits : « Alzheimer a disparu des ambitions politiques, mais pas de nos vies ! » France Alzheimer a invité ses 101 associations départementales à faire remonter leurs propositions d'actions identifiées comme prioritaires dans leur territoire, et ce sur six grandes thématiques :

- ✓ Renforcer la reconnaissance et les droits des personnes malades ;
- ✓ Cibler la prévention et mieux diagnostiquer ;
- ✓ Adapter le parcours de soins et mieux accompagner le parcours de vie ;

(1) – Surveillance à l'aide d'un moniteur.

- ✓ Reconnaître et soutenir les aidants ;
- ✓ Diminuer le reste à charge ;
- ✓ Investir dans la recherche et entrevoir de nouveaux horizons.

En complément, le bulletin publie un bilan des mobilisations et interpellations des pouvoirs publics sur les

années 2017-2021. Pour résumer ce bilan, on peut en extraire l'avis sur l'évaluation du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 : cette évaluation confirme « *la déception des associations parties prenantes qui décident de se constituer en Collectif maladies neuro-dégénératives afin de donner davantage d'ampleur à leurs revendications* ».

N° 86 du 1<sup>er</sup> mai 2022

## Une interdiction de conduire très brutale... lourde d'impacts négatifs

**P**aul Choynet consacre l'éditorial à l'arrêté du 28 mars 2022 « *fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée* ». Concrètement, cet arrêté considère que les « *troubles cognitifs des pathologies neuroévolutives type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* » sont incompatibles avec la conduite automobile « *tant que le doute sur la nature du trouble subsiste* ». Ainsi, un « *avis spécialisé est demandé sans délai auprès d'une équipe pluri-professionnelle qui comprend un ou des médecins spécialistes* ». Par ailleurs, l'incompatibilité est « *définitive dès le début du stade 3 de l'échelle de Reisberg* <sup>(1)</sup> » – qui date de 1982.

Cet arrêté suscite de très vives critiques. Paul Choynet reprend l'analyse de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), de la Fédération des Centres Mémoire, de France Alzheimer et maladies apparentées et de l'Association Old'Up, qui dénoncent « *une décision inique, arbitraire, discriminante et liberticide* ».

Pour Nathalie Salles, médecin gériatre au CHU de Bordeaux et présidente de la SFGG, « *si l'idée d'un tel arrêté de mieux encadrer la conduite automobile des patients est louable, la démarche est contestable et l'outil auquel cet arrêté fait référence est largement discutable. On ne peut pas réduire une décision si importante à un score et encore moins quand ce score, en l'occurrence l'échelle de Reisberg, n'est plus utilisé en gériatrie depuis vingt ans pour mesurer quoi que ce soit !* »

### La « manière » n'était pas au rendez-vous...

Selon les quatre associations qui se sont mobilisées contre cet arrêté, celui-ci aura pour conséquence de faire fuir les patients de l'évaluation gériatrique et

neurologique et donc de retarder le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : quel patient souhaitera venir consulter dès les premiers signes de la maladie si le couperet, implacable et irréversible, le prive de la conduite ? En outre, cet arrêté provoquera des « *dégâts collatéraux* » que la Délégation à la sécurité routière a sous-estimés : « *rupture de confiance entre le médecin et son patient, stigmatisation des personnes malades, discrimination sociale, amalgame entre performance et dangerosité, amalgame entre une pathologie et une population, etc.* »

De nombreux groupes de travail réunissant des chercheurs et des experts à l'échelle nationale travaillent sur la sécurité routière depuis de nombreux mois. Ils ont pour objectif de « *répondre à cette question si complexe qui ne peut se résumer au simple résultat d'un score d'une échelle* ». Leurs conclusions n'ont pas encore été rendues « *alors qu'elles permettront d'envisager des mesures adaptées et respectueuses de l'ensemble des parties prenantes* ». L'arrêté est sorti trop tôt... « *La publication de cet arrêté nous a tous pris de court et outrepassé, de façon incompréhensible, les groupes de travail qui œuvrent sur le sujet et dont on attend les conclusions* », précise Nathalie Salles.

Nécessairement, les quatre associations appellent à une réflexion collective avec la Délégation à la sécurité routière. Celle-ci aurait déjà manifesté son accord pour « *faire évoluer l'arrêté et reprendre les travaux tous ensemble* ».

Pour compléter l'éditorial de Paul Choynet, on peut rajouter que la sénatrice Catherine Dumas (Les Républicains) a transmis une question écrite publiée au *Journal officiel du Sénat* le 14 avril 2022 et adressée au ministre de l'Intérieur. Elle reprend une analyse similaire. Entre autres, elle souligne que « *cet interdit concerne, d'ores et déjà, des millions de personnes en France et nécessite un accompagnement des personnes concernées,*

(1) – L'échelle de détérioration globale, également appelée échelle de Reisberg, permet aux professionnels de santé de mesurer la progression de la maladie d'Alzheimer. L'échelle divise la maladie d'Alzheimer en sept stades de détérioration des capacités. Cette approche est extrêmement négative et elle enferme le malade dans des cases, d'où son rejet aujourd'hui.

notamment par une offre de mobilité alternative, pour éviter le repli sur soi et l'isolement ».

À juste titre, elle s'interroge également sur la mise en place de cet arrêté et notamment sur l'absence de clarté

concernant la décision d'exclure une personne de la capacité de conduire. Elle demande au ministre si cette décision doit être « *personnelle, familiale ou médicale* ». La question écrite est « *en attente de réponse* ».

N° 87 du 1<sup>er</sup> juillet 2022

### « Parcours » : connaissances, compétences, coordination...

**D**epuis quelques années, il est difficile de lire un article sur les démarches de soins sans qu'il ne soit question de « parcours ». Dans l'éditorial, le président, Paul Choynet, décortique cette notion dans une approche la plus globale possible.

Pour les malades d'Alzheimer, cela implique un accompagnement et une prise en soins le plus précocement possible. Cela suppose de prendre en compte tout l'environnement physique et humain de la personne. Il s'agit aussi de veiller à la cohérence et à la coordination des diverses interventions, que ce soit celles des proches aidants ou des professionnels sociaux, médico-sociaux ou sanitaires.

La personne malade et sa famille attendent d'être associées à la mise en œuvre des réponses – et autrement qu'en remplissant des formulaires ou des grilles d'évaluation. En outre, la notion de « parcours » peut-elle avoir un sens si la personne et sa famille n'ont que des connaissances fragmentaires de ce qu'est la maladie, ses répercussions, les façons de faire et d'interagir ? L'enjeu, selon Paul Choynet, est d'éviter « *les processus réactionnels et comportementaux, les jugements*

*hâtifs négatifs, les sentiments d'impuissance et de culpabilité chez les proches* ».

Paul Choynet insiste sur l'importance pour les proches et les professionnels de connaître les évolutions possibles de la maladie : il s'agit de se préparer à la diminution des capacités de langage et des échanges, au risque sinon de « *sous-estimer les compétences de communication et les capacités restantes chez la personne malade* ». Dès lors, chacun doit se former à l'écoute active, à « *la reconnaissance et la lecture du langage non verbal, des signes d'acceptation ou de refus, de confort ou d'inconfort, de satisfaction ou d'insatisfaction* ».

Une écoute adaptée va aider la personne malade à « *ressentir son autonomie* », tout comme les initiatives qui lui sont laissées ou les choix qui lui sont proposés...

Bref, soutient Paul Choynet, pas de « parcours » réel sans une équipe d'intervenants stable, compétente, et sans une connaissance et une confiance réciproques... Et pas de « parcours » possible sans formation sur la connaissance de la maladie, les techniques de communication, les façons d'accompagner et de prodiguer des soins, la maîtrise des diverses ressources possibles.

N° 88 du 1<sup>er</sup> septembre 2022

### Comprendre les ressentis de la personne malade et s'y adapter...

**D**ans l'éditorial, Paul Choynet évoque ce que la personne malade peut ressentir et les enseignements que l'on peut en dégager pour les proches. La personne malade ressent ses pertes, ses difficultés pour se rappeler et pour communiquer. La vie au quotidien se retrouve « chamboulée ». La personne malade va tout faire pour s'adapter, rechercher du bien-être où elle peut, continuer à vivre le mieux possible avec ses proches, mais la maladie ne se guérit pas...

La personne malade va finir par se replier sur ses propres ressources et moyens. Elle va « *s'agripper à ce qu'elle pense savoir faire vis-à-vis d'elle-même* » ; elle va aussi « *s'agripper à ses rôles antérieurs* ». Les proches voient bien ce qui ne fonctionne plus. Ils vont tout mettre en œuvre pour faire accepter des aides ; ils

vont chercher à raisonner la personne malade qui, elle-même, a tendance à refuser ces aides qu'on lui propose.

Paul Choynet explique que la personne malade a surtout besoin de la « **considération** de ceux qui l'entourent vis-à-vis de ce qui est en train de lui arriver pour se sentir rassurée et en sécurité ». La personne malade doit ressentir « *que ce qui se passe pour elle n'inquiète pas les autres et demande de la concertation pour continuer de faire comme avant* ».

La personne a aussi besoin de « **reliance** ». Elle se sent comme « *enfermée dans son esprit qui ne lui permet plus d'apprendre de ses erreurs* » : elle les répète et elle risque ainsi de réentendre les mêmes commentaires de

la part de l'entourage. Dès lors, il convient de « *coopérer pour faire ensemble, s'appuyer sur ce que chacun peut faire* »...

De plus, la personne a besoin de « **réconciliation** ». Elle ne doit pas s'en vouloir de ne plus pouvoir comme avant. La culpabilité ferait naître de la colère et parfois des paroles ou des gestes de refus ou d'opposition. Pour les proches, il s'agit de repérer les tentatives de rapprochement, de toucher, d'affection...

Pour les professionnels, le « juste soin », c'est leur métier. Pour les proches, il y a « *beaucoup de choses à observer, comprendre et apprendre au fil des jours et de ce qui se passe* ». Cela exige du soutien et de l'aide « *pour être les artisans du maintien de toutes les vibrations de vie* »... Activités et actions de France Alzheimer Mayenne y participent.

N° 89 du 1<sup>er</sup> novembre 2022

## Pertes et processus de deuil : défis à relever...

**P**aul Choynet, président de France Alzheimer et maladies apparentées de la Mayenne, interroge les concepts de pertes, deuils et séparations.

La perte d'êtres chers et proches recouvre des situations très différentes qui peuvent aller d'un éloignement, volontaire ou non, à une mort attendue, parfois presque comme un soulagement, ou une mort brusque sans adieux.

Quand la mort est prévue, voire attendue, le deuil « *va demander du temps et peut ne pas se faire du fait de sentiments d'inachevé* ». Ceux-ci ont du mal à être assimilés ; ils restent présents comme une histoire non terminée ; ils embarrassent la continuité de vie ou empêchent d'être disponible pour un nouveau départ.

Quand la mort est inattendue, cela « *crée choc et sidération, refus d'accepter le réel qui s'impose dans une tempête émotionnelle intense avec des flots de larmes et de peines où les personnes se perdent* ».

Quels défis à relever dans ces moments, interroge Paul Choynet ? Pour celui-ci, il y a d'abord le défi de la séparation et de l'absence « *qui oblige à renoncer à une réalité qui n'existe plus et à accepter les nouveaux risques qui vont arriver* ». Ceux-ci vont « *remettre dans la vie de l'extérieur grâce aux liens maintenus par les proches, qui vont éviter de se perdre et sombrer* ».

Le renoncement est aussi un défi. Ce qui aide à vivre ces moments, « *c'est de penser à tout ce qui était comblé et rempli avec la présence de la personne décédée. Ce sont ces pensées qui vont donner la force de continuer et faire ressentir l'énergie apportée par les souvenirs* » : ceux-ci restent « *du passé investi ensemble* ».

Paul Choynet évoque aussi le défi de l'acceptation des satisfactions dont on se retrouve privé par la disparition du proche. Cela permet de mieux prendre conscience de tout ce qui a été vécu ensemble. Enfin, il y a le défi du risque de vivre et de s'engager dans un quotidien totalement transformé par le manque et l'absence. Quelquefois, il persiste car nous nous retenons de vivre le changement et de vivre seuls d'autres projets.

Le processus de deuil s'opère quand la vie recommence à interpeller, quand s'ouvrent de nouveaux horizons. Il ne s'agit pas d'oublier... mais au contraire de garder les personnes qui sont parties comme « *des souvenirs et des ressources qui nous aident à continuer de grandir et de nous réaliser* ». Pour faciliter ce processus, il s'agit de parler et d'exprimer ses émotions, même si cela n'est pas toujours très bien perçu dans notre société. Pour terminer sur une note particulièrement positive, Paul Choynet rappelle qu'il n'est jamais trop tard pour « *faire son deuil* ». En l'occurrence, « *ce n'est pas seulement se séparer, c'est aussi accueillir et renouer avec la part de soi qui peut (sur)vivre* ».

N° 90 du 1<sup>er</sup> janvier 2023

## Les représentations peuvent être un problème...

**P**aul Choynet, président de l'association en Mayenne, consacre l'éditorial aux représentations que nous avons sur la maladie d'Alzheimer et les personnes malades. Ces représentations nous viennent souvent des médias car nous ne sommes pas

forcément en contact réel avec la maladie – les médias non plus ! Le problème, c'est que ces représentations peuvent nuire à la relation à entretenir avec le malade. Or, elles sont « *culturellement déterminées et, de ce fait, très difficiles à changer* ».

Paul Choynet s'appuie sur un ouvrage publié en Belgique : *Framing et reframing – Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*, par Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse (Fondation Roi Baudouin, 2011, 80 pages) <sup>(2)</sup>. Les auteurs distinguent six types de représentation. Par exemple, il y a cette idée ancrée qu'un malade n'est plus tout à fait une personne humaine.

Paul Choynet s'emploie à déconstruire chaque représentation. Ainsi, l'identité de la personne « *n'est ni diffuse ni diluée* », mais demeure faite de tout ce qu'elle est et a été dans sa vie personnelle avec ses valeurs ; dans sa vie familiale avec ses attachements ; dans sa vie sociale avec ses liens humains ; dans sa vie professionnelle, enfin, avec des savoirs...

Paul Choynet évoque aussi cette représentation de la personne malade quand elle devient un « envahisseur »

et qu'elle bouscule tous les moments du quotidien et les équilibres de toute la famille. Cependant, soutient Paul Choynet, « *la vie continue avec des possibilités encore vérifiées* ». Le président de France Alzheimer Mayenne décortique chaque représentation, mais en donnant des clés pour permettre à chaque proche d'adopter l'attitude la plus juste possible.

Par ailleurs, un article du bulletin développe ce que défend France Alzheimer au niveau national : 1/ Renforcer les droits des personnes malades ; 2/ Diminuer le reste à charge ; 3/ Reconnaître et soutenir les proches aidants ; 4/ Adapter le parcours de soins et mieux accompagner le parcours de vie ; 5/ Cibler la prévention et mieux diagnostiquer ; 6/ Investir dans la recherche et entrevoir de nouveaux horizons.

N° 91 du 1<sup>er</sup> mars 2023

## Comprendre les troubles et adopter l'attitude la plus appropriée

**P**aul Choynet s'emploie à apporter des clés de compréhension des troubles du comportement et/ou cognitifs de la personne.

Tout d'abord, il attire l'attention et appelle à la vigilance concernant des facteurs environnementaux ou médicaux et paramédicaux qui peuvent favoriser les troubles. Ce peut être aussi bien, par exemple, un épisode de canicule qu'un traitement ou bien une déshydratation.

Paul Choynet rappelle qu'une personne malade a des difficultés à analyser, comparer, soupeser, déduire, choisir... Ce qu'elle ressent ou souhaite communiquer s'exprime difficilement en pensées organisées. Sa façon de gérer cela, ce n'est pas en recourant à des explications rationnelles, mais en formulant « *des paroles mal organisées dans le temps, des gestes ou des actions qui sont souvent difficiles à lire, à interpréter ou à déchiffrer* ».

### Pour amener de l'apaisement et du calme...

Dans une telle situation, on peut être tenté de poser des questions ou d'expliquer à la place de la personne, mais cela risque d'accentuer ses troubles. En effet, la personne malade n'arrive plus en permanence à se repérer dans l'espace, les lieux, et le temps, les années. Il y a bien des « résurgences », selon le terme employé par les médecins, mais la personne a alors l'âge de ses souvenirs, ce qui est forcément perturbant pour l'entourage.

Une fois les causes possibles éventuellement identifiées, l'entourage peut adopter la démarche que Paul

Choynet préconise : 1/ Constaté ce que la personne a dit ; 2/ Reprendre cela en posant une question ; 3/ Essayer de ramener la personne dans le présent. Et Paul Choynet d'explicité cette démarche.

Mais celle-ci n'est pas toujours simple à mettre en œuvre, d'autant plus que le comportement de la personne malade peut être surprenant et soudain.

Paul Choynet se veut rassurant : « *L'important est que la personne se sente entendue dans ce qu'elle manifeste, même si questions et réponses ne sont pas toujours appropriées, nous faisons au mieux de ce que nous savons faire* ».

Paul Choynet développe les fixations que les personnes font parfois en référence à leur passé, ce qui renvoie aux rôles qu'elles ont pu avoir autrefois. Ces fixations ne sont pas dues au hasard : « *Elles permettent à la personne de s'affirmer dans ce dont elle a été capable dans sa vie par rapport à des besoins fondamentaux* ». Comme avoir un chez soi pour y être en sécurité, se sentir utile et productif, aimer ses proches et se sentir aimé d'eux, éprouver des émotions et les partager avec quelqu'un...

Paul Choynet reconnaît que la compréhension de ces troubles et l'attitude à adopter ne vont pas de soi... d'où l'importance des échanges, de la formation, des soutiens psychologiques, pour un quotidien de meilleure qualité.

(1) – <https://resspir.org/wp-content/uploads/2021/04/Framing-Reframing-FRB.pdf>

**A**vec ce numéro, la *Lettre de France Alzheimer Mayenne* est devenue un *Bulletin Information aux adhérents*. Ce n'est pas anecdotique car cela va de pair avec un événement marquant pour l'association : le souhait de son président, Paul Choynet, de passer le flambeau. Par contre, il poursuit certains de ses engagements bénévoles au sein de l'association. France Alzheimer Mayenne a été créée en 2005 avec Martine Cambon comme première présidente. Paul Choynet avait pris le relais à la fin des années 2000.

Dans le bulletin, la nouvelle équipe tient à « reconnaître le travail et l'engagement considérable de Paul Choynet pour faire de France Alzheimer Mayenne une organisation reconnue dans l'ensemble du département et auprès des principales institutions de santé et aussi publiques ».

L'association poursuit ses activités que ce soit auprès des personnes atteintes de la maladie, des proches aidants ou des deux publics ensemble. Pour le conseil d'administration, « *le soin n'est pas qu'une perception médicale* ». Et de développer son point de vue : « *Dans le traitement de la maladie d'Alzheimer, ne concevoir la thérapeutique que par ce prisme relèverait d'un acte de "mal-traitance". Bien au contraire, les premiers "bons traitements" relèvent d'une pratique quotidienne à stimuler le cerveau (...) par des activités stimulantes cognitives et physiques, et aussi par des relations d'échanges bienveillantes et non plus "performantes"* ». Ainsi, « *le meilleur des médicaments se prend dans la vie de tous les jours grâce à des activités stimulantes, des rencontres bienveillantes* »...

**L**a *Lettre de France Alzheimer Mayenne* publie le témoignage d'une proche aidante. On retiendra cette recommandation : « *Fuir les conseils de personnes se disant "avisées". La situation est déjà suffisamment lourde à porter* ».

Et de poursuivre : « *Aux conseils inappropriés (culpabilisants, autoritaires, infantilissants, malveillants notamment), je répondais : "À ma place, il n'y a de la place que pour une personne et je l'occupe"...*

C'est direct, mais efficace, assure cette proche aidante qui conseille tout de même de pousser la porte d'une association pour bénéficier d'une écoute et de diverses

activités... comme ce que propose France Alzheimer Mayenne...

Justement, le bulletin dresse la liste des actions menées en 2023 et présente les dix-sept activités ou services prévus en 2024 : groupes d'entraide et de soutien, séances de relaxation, cafés mémoire, après-midi d'animation pour les malades, chant choral, tennis de table, séjours de vacances répit, formations pour les proches aidants, permanences, réunions d'information, aides financières, etc.

La plupart des actions sont conduites à Laval, Château-Gontier-sur-Mayenne et Mayenne.

**P**aul Choynet inventorie bonnes et moins bonnes nouvelles.

Au chapitre des premières, il y a surtout les neuf heures possibles, mensuelles, financées au titre du lien social pour les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Au chapitre des secondes, une augmentation du reste à charge pour ces mêmes bénéficiaires préoccupe le plus. Paul Choynet évoque également les grandes lignes de

la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie.

Un autre article du bulletin présente l'activité « tennis de table » pour les personnes malades et leurs proches, le vendredi, de 16 h à 17 h 30, en partenariat avec le club du Bourny (Laval) : « *La recherche a démontré l'intérêt de la pratique de ce sport pour les personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives* ».

L'éditorial de Paul Choynet, président de l'association locale, aborde la question de l'identité de la personne malade. Il développe son « identité affective », qui est préservée, avec des expressions de joie, mais aussi de peur, de colère et de tristesse, pas toujours faciles à décoder par les professionnels ou les proches aidants.

Ces émotions peuvent être plus ou moins verbalisées, mais quand la personne malade ne trouve plus ses mots, ce sera des mimiques du visage ou une gestuelle qu'il conviendra d'essayer de comprendre. Une personne malade peut refuser de faire sa toilette, de prendre son repas ou ses médicaments. Comment l'interpréter ? Est-ce un refus de la proposition, interroge Paul Choynet, ou bien un rejet de la personne qui effectue cette proposition ?

Et Paul Choynet d'illustrer son propos par un exemple très simple : refuser de manger, repousser la cuillère, peut signifier le souhait de ne plus manger ; ou simplement montrer une douleur qui ne peut, faute de paroles, se dire ; ou exprimer la surprise ou le fait de ne pas avoir compris la consigne de manger (le sens du mot), ou encore le fait de ne pas avoir reconnu ce que la cuillère contient...

Paul Choynet en dégage des enseignements pour l'accompagnement au quotidien : « *Toute attitude de non considération 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, avec 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, vont démontrer la position d'écoute et de prise en compte de sa réalité. Ceci n'est pas chose facile pour les aidants car le premier ressenti est d'être mis en cause, contredit, rejeté »...*

La personne malade est ainsi en quête d'identité. Paul Choynet prend également l'exemple de la personne malade qui évoque des souvenirs de son passé, antérieurs au démarrage de sa maladie. Le président de France Alzheimer Mayenne explique par exemple ce que peut signifier le désir de repartir chez ses parents – alors qu'ils sont souvent décédés. Cela a du sens pour la personne. Pour le professionnel ou le proche aidant, le plus important n'est pas de savoir quel est précisément le sens de telle réaction, mais d'avoir une attitude d'écoute pour montrer que ce qui est dit a été entendu : « *Seule, la personne ne peut pas trouver de réponse ; avec quelqu'un qui l'écoute, cela devient possible* ». Pas si facile !

D'où l'enjeu d'un tel éditorial, mais aussi des formations ou rencontres que France Alzheimer Mayenne propose pour les proches aidants.

Paul Choynet aborde la question des « *fonctions exécutives* ». Quand on évoque la maladie, on pense surtout aux pertes de mémoire, ou encore aux difficultés à se repérer dans le temps et l'espace, mais c'est plus complexe que cela. En fait, dans notre quotidien, nous mobilisons des fonctions exécutives qui nous permettent de nous adapter et de réagir de manière adéquate à des situations nouvelles. Par exemple, nous y faisons appel lorsque nous devons penser et agir rapidement et de façon adaptative. Nécessairement, les troubles des fonctions exécutives rendent difficile la vie quotidienne.

« *Ce sont, précise Paul Choynet, nos capacités à gérer notre temps, nous organiser, prendre des décisions et conserver la maîtrise de nos émotions. Ce sont aussi nos capacités à analyser ce qui se passe pour déduire et parfois anticiper sur le futur, en partant de ce que l'on sait déjà dans notre mémoire* ». Ainsi, nous recourons à

des fonctions exécutives lorsque nous présentons notre bras si le médecin se saisit de son tensiomètre, ou encore quand nous choisissons nos vêtements en fonction de la météo...

Paul Choynet distingue six fonctions exécutives différentes : **l'activation**, la mobilisation de l'énergie et des ressources pour commencer une tâche ; **l'organisation**, la planification des différentes étapes à faire pour obtenir le résultat ; **la flexibilité cognitive** qui concerne l'adaptation à un changement ou à une nouvelle perspective ; **la mémoire de travail** qui nous permet de retenir deux minutes d'informations à la fois visuelles, auditives, olfactives, de les restituer ou d'y réagir ; **l'inhibition et l'impulsivité** qui sont le contrôle des impulsions, des réactions immédiates, et qui amènent à réfléchir avant d'agir ; enfin **la régulation des émotions**, notamment dans les situations stressantes.

Pour chaque fonction exécutive, Paul Choisnet évoque les difficultés rencontrées au quotidien et fournit des conseils aux proches. La connaissance des fonctions exécutives, conclut-il, leur permet d'avoir des stratégies adaptées et de viser un meilleur confort pour tous...

Par ailleurs, on connaissait les bienfaits de la pratique du ping-pong pour les personnes malades ; le bulletin développe ceux de la danse : « *Classique ou moderne,*

*cette discipline fait travailler l'équilibre, la coordination des mouvements, la mémoire... Autant de qualités qui ont un impact important sur le mieux-être et la santé »...*

En outre, sur deux pages, la *Lettre* livre le témoignage d'un « *papy de près de 91 ans* » qui raconte son vécu d'enfant, à L'Huisserie, durant la Seconde Guerre mondiale.

N° 98 du 1<sup>er</sup> janvier 2024

« *Offrir... Recevoir... Rendre* »... Et pour une personne malade ?

**P**our Paul Choisnet, président de France Alzheimer Mayenne, le bulletin est l'occasion de formuler des vœux. Retenons celui-ci : « *Que tous ceux qui vivent la maladie d'Alzheimer au quotidien reçoivent des autres écoute, bienveillance et soutien au jour le jour* ». C'est aussi pour Paul Choisnet l'occasion de rappeler les logiques du don et du contre-don : « *Offrir... Recevoir... Rendre* ».

Et pour un malade d'Alzheimer ? Lorsque le flou commence à envahir l'esprit, explique Paul Choisnet, la personne n'a « *plus la possibilité de... rendre dans le don, elle refuse de recevoir, peut-être pour ne pas créer*

*de la dette envers les autres* ». Plus tard, « *comment vivre en ne... rendant pas*, s'interroge Paul Choisnet, *en restant dans de la dette ?* » Ces quelques lignes sont forcément très réductrices par rapport à ce que développe le président de France Alzheimer Mayenne.

Le bulletin dresse un bilan des activités en 2024 et rappelle tout ce que propose l'association. Il fournit également des conseils, simples, pour prévenir les chutes, ce qui implique « *une attention particulière à l'aménagement de son environnement, à l'adaptation de ses équipements et au suivi de sa santé* ».

### France Alzheimer Mayenne

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

☎ 02 43 69 06 88

@ francealzheimers53@gmail.com

🌐 <http://www.francealzheimers.org/mayenne/>