

## Un guide pour se donner des repères

Ce troisième Guide Repères de la Fondation Médéric Alzheimer s'attache à identifier ce qui met en péril l'identité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il décrit et analyse des initiatives qui permettent de soutenir et de favoriser les liens avec ceux dont les capacités cognitives s'affaiblissent. Allant des idées reçues au pari de la rencontre, du respect des droits et des choix aux moyens de rester partie prenante de la vie familiale, l'ouvrage s'appuie d'abord sur la parole des personnes malades et des proches qui les entourent. Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez les ont rencontrés, écoutés, lors de leurs visites de réalisations locales en France et dans d'autres pays du monde. Les témoignages et récits de professionnels recueillis lors de différents échanges ont, eux aussi, contribué à alimenter ce livre. Des pratiques autour de la nuit, des plaisirs de la table et de la fin de vie sont également présentées. Les questions cruciales de la vie sociale, de l'aménagement des espaces en institution, des relations avec le voisinage et de la vie dans la cité sont mises en perspective. Enfin, ce Guide Repères traite du soutien des aidants, de leur répit et montre ce qui dans le travail des équipes apporte ce supplément d'âme, à savoir l'éthique appliquée au quotidien. Ce *Guide Repères*, comme les précédents, s'adresse à un très large public. Il est conçu pour être accessible à tous ceux qui ont à cœur d'aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer. Une cinquantaine d'exemples choisis en France et dans une vingtaine de pays étrangers illustrent les thèmes traités. Pour la Fondation Médéric Alzheimer, « aujourd'hui, les vrais enjeux sont la primauté de la personne sur sa maladie ou ses symptômes, les conditions à réunir pour respecter ses droits, ses choix et son rythme de vie, ainsi que les modalités à inventer pour qu'elle demeure partie prenante de son cercle familial et de la société ».

Dans la préface de l'ouvrage Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France, et membre du conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer, écrit : « ce livre, pertinent et sensible, a pour objectif, contre le désespoir, de présenter et mettre en valeur les graines d'excellence dans une action ou une démarche d'équipe, en quatre chapitres : une identité à préserver ; rester en lien avec les autres ; soutenir les personnes et les familles ; travailler en équipe ». Françoise Héritier « s'émerveille, et du foisonnement d'idées créatrices toutes simples, et de l'universalité des évolutions observées. Les gestes proposés sont efficaces, concrets, faciles à reproduire. Encore faut-il les avoir pensés, c'est-à-dire avoir su observer, tirer des conclusions, mettre en pratique une idée et avoir les moyens de le faire. Tant d'ingéniosité, d'humilité, de vigilance, de tendresse humaine nous permettent d'espérer, non de vaincre rapidement le fléau, mais d'apprendre, tous autant que nous sommes, impliqués à divers titres, à vivre avec lui le plus sereinement possible ».

Françoise Héritier souligne le changement des représentations en dix ans. On voyait les choses comme « une affaire de famille, de responsabilités transférées et assumées par un proche, un fardeau. C'était donc une fin en soi que de vouloir fournir des moyens pour alléger ce poids ». Aujourd'hui, « les priorités ne sont plus les mêmes. L'illusion d'une réponse médicamenteuse a disparu ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes. Mais le grand changement de point de vue est autre : désormais, c'est la *personne malade* qui prime sur son mal et ses symptômes. Parler de *personne* malade est en soi une reconnaissance du fait que cette personne n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas *un alzheimer* ». Pour l'ethnologue, désormais, « la personne, ses droits, ses choix, ses rythmes de vie, prennent le pas sur ce mal qu'on ne peut traiter. La thématique est devenue celle, exigeante, du maintien des liens menacés et d'une identité jamais perdue : cette personne est pour toujours l'époux, la mère, le frère, la grand-mère..., place qu'elle ne peut plus nommer peut être mais qui est la sienne et qui sert d'appui à des actes (regarder des photographies, chanter une chanson, caresser un chat, boire ensemble un chocolat...) dont le sens n'est pas de durer dans la mémoire mais dans leur effectuation

même, ici et maintenant. La personne malade est celle qui souffre en premier de la détérioration de ses capacités cognitives, mais elle est capable fort longtemps d'intervenir pour gérer sa propre vie et faire entendre ses volontés et désirs, même s'ils paraissent mineurs : manger avec ses doigts, sortir et rentrer la nuit dans un jardin attenant, s'assoupir au salon à des heures indues, se vêtir à sa guise... Le désordre et l'effroi naissent des barrières qu'on lui oppose ».

Pour Françoise Héritier, ce changement d'optique, énorme, « restitue aux personnes malades une part entière dans la relation aidant/aidé et non un statut d'objet ; il redonne à la vie individuelle son originalité, sa densité, en évitant autant que faire se peut de plier en permanence l'individu à des normes et des règles de vie imposées à tous ; il organise le champ des relations sociales qui unissent personne malade, membres de sa famille, professionnels de santé et bénévoles, en les rassemblant dans une synergie autour d'un élément central ; il peut permettre le plus longtemps possible de trouver à chaque situation concrète la moins mauvaise réponse possible, et même de redonner à certains du goût, de l'appétence pour vivre ; c'est aussi une manière de mettre de l'ordinaire et le désordre même de l'existence familière là où l'institution et les schèmes normatifs cherchent à imposer le même ordre pour tous (...). N'est-ce pas le meilleur objectif à atteindre ? Casser les certitudes, accepter l'aléatoire, l'événement, le particulier, la situation concrète, le cri de l'existant ».

Mary Marshall, professeur émérite à l'Université de Stirling (Ecosse), qui a mis en place le programme de développement de services pour la démence, écrit : « il s'agit d'un de ces ouvrages qui vous arrête sur votre lancée et vous oblige à réfléchir en profondeur au soin et à l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée (...). Il y a toujours à apprendre de pratiques qui existent ailleurs, même quand on pense être à la pointe ». Plusieurs points ont stimulé sa réflexion. « Nous avons tendance à considérer qu'il est capital de connaître l'histoire de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs. Peut-être pourrions-nous leur offrir plus d'occasions d'être quelqu'un d'autre ». Elle a également apprécié « le risque de voir nos dispositifs ignorer les amitiés et les relations de voisinage et donc mettre à mal ces liens » : il s'agit de maintenir les soutiens existant dans la vie des personnes plutôt que les remplacer, dans une logique d'individualisation. Les nouvelles relations avec les bénévoles et les autres personnes malades, dans les accueils de jour par exemple, « devraient s'ajouter aux réseaux de soutien qui existent déjà, et qui auraient peut-être besoin d'un coup de pouce pour se maintenir ». Mary Marshall se dit « très préoccupée par le fait que de nombreuses personnes atteintes de troubles cognitifs sont, de fait, emprisonnées dans les établissements », d'où l'importance accordée aux espaces extérieurs : « le livre souligne à juste titre leur potentiel pour l'exercice d'activités sociales de plein air, avec les familles et les enfants, et détaille une série d'occupations qui peuvent être accomplies tous ensemble ». L'existence de villes qui se veulent accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs (communes *Alzheimer admis*) a été pour Mary Marshall « une découverte ». Concernant l'éthique, Mary Marshall se dit avoir été très impressionnée par le discours du président Sarkozy lors de la conférence européenne sous la présidence française de l'Union en 2008, « qui avait affirmé que tous les personnels devraient être formés à l'éthique, jusqu'au soignant de base qui fait les visites à domicile ». Le Parlement d'Ecosse a signé à l'unanimité une Charte des droits pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, tandis que la Stratégie écossaise en matière de troubles cognitifs précise que tous les services et tous les organismes de contrôle devront respecter les mêmes normes, basées sur le respect des droits humains ».