

Témoignage de Mr CAUVIN

« Mon épouse, touchée par l'Alzheimer, est entrée en EHPAD fin novembre 2012. L'apparition des premiers symptômes remonte à 2007. J'écris ce qui suit à l'intention des « aidants Alzheimer » qui en sont aux prémices de la maladie, avec pour seul but de leur venir en aide. Mon propos n'est pas de décrire en détail mon propre vécu d'aidant, mais plutôt d'exposer, à l'issue de ce douloureux parcours, ce qui, avec le recul, me semble indispensable de savoir pour traverser cette épreuve dans les meilleures conditions possibles, pour l'aidant comme pour l'aidé.

L'Alzheimer s'empare d'un être disposant de tous ses moyens, et sape progressivement ses différentes facultés :

- Intellectuelles*** (Jugement, raisonnement) ;
- Mnésiques*** (Reconnaissance des personnes et des lieux, non enregistrement des faits et gestes de son quotidien, effacement des évènements et péripéties de sa vie antérieure) ;
- Professionnelles*** (Perte des connaissances, des savoir-faire).

*Le malade est ainsi, au fil du temps, dépouillé des éléments constitutifs de sa propre personnalité. **Il ne subsiste chez lui que ce qui relève de l'instinctif et de l'émotionnel**, c'est à dire un état proche de la condition animale. Il devient, pour son entourage, un être confus, imprévisible, énigmatique et parfois méconnaissable, étrange pour ne pas dire « étranger ». Au stade ultime, il vous **restera accessible en tant que corps vivant mais totalement inaccessible en tant qu'être pensant.***

Il aura perdu toute conscience de votre propre existence et ne saura plus qui vous êtes par rapport à lui (ou à elle).

Contrairement à toutes les maladies graves conduisant à la mort, au départ pour « l'au delà », l'Alzheimer, quand il a fait son œuvre, vous abandonne quelquefois, pour plusieurs années, un être anéanti mais vivant, comme si, dans une métamorphose inversée « l'être fini » revenait à « l'embryon ».

Une autre caractéristique de l'Alzheimer est que le malade n'exprime aucune souffrance physique ou morale. On ne devrait que s'en réjouir, mais cette situation, si l'on n'y prend garde, peut jouer en sa défaveur au plan du relationnel puisqu'elle ne place pas spontanément l'aidant en état

d'empathie et de compassion envers le malade comme le ferait une souffrance apparente ou exprimée.

Comment, en tant qu'aidant, maîtriser au mieux cette pathologie calamiteuse ?

Question posée tant au profit du malade que de l'aidant.

*Je tente d'y répondre en commençant par ce qui m'apparaît indispensable, fondamental : vous viviez depuis de longues années en compagnie d'un (ou d'une) partenaire partageant avec vous son existence dans une relation devenue, au fil du temps, quasi-rituelle : on se connaît bien mutuellement, l'un sait déjà ce que l'autre va faire ou penser et réciproquement. **La survenue d'Alzheimer va, comme décrit ci-avant, « métamorphoser » le malade et, par voie de conséquence, perturber grandement ce rituel relationnel jusqu'à le rendre, au bout d'un certain temps, complètement inapproprié. La « métamorphose » du malade, totalement indépendante de sa propre volonté, étant inéluctable et imparable, c'est donc au niveau de l'aidant qu'il faut trouver la parade à cet écueil majeur que constitue la perte, entre le malade et son aidant, d'un relationnel approprié. L'aidant doit, par un travail sur lui-même, de nature psycho-affective, s'ajuster, se mettre en communion avec « le monde » déstructuré, irrationnel, cette sorte « d'en deçà de l'au delà » dans lequel le malade se trouve entraîné. Il lui faut impérativement et le plus tôt possible, s'imprégner de façon forte et durable d'au moins deux convictions, jusqu'à ce qu'elles deviennent réflexes :***

-La première : mon conjoint perd ou a perdu conscience de ce qu'il fait ou dit ; je dois instantanément lui pardonner, ne pas lui tenir rigueur de chacun de ses errements.

-La seconde : mon conjoint est dans la situation d'un oiseau blessé, je dois le traiter, le soigner, avec la même délicatesse.

*Sauf à être déjà un saint (ou une sainte), **ce travail est très difficile**, car il consiste à « chasser un naturel qui revient au galop », mais ses résultats, lorsqu'on y parvient, sont très bénéfiques, autant pour l'aidant que pour le malade.*

*En effet, si, face aux errements du malade, l'aidant s'emporte, il dépense son énergie inutilement tandis que le malade qui, lui, croit toujours bien faire dans ce qu'il entreprend, se sent injustement agressé. Et comme, dans une même journée, les errements du malade se succèdent, la tension ne peut que monter chez l'un comme chez l'autre. Et la succession des jours faisant, à terme, **l'aidant court à l'épuisement et le malade à une agressivité réactionnelle.** La situation peut devenir rapidement infernale.*

*A contrario, si l'aidant parvient à l'étouffement réflexe de tout emportement, le résultat sera tout autre. En situation d'errements du malade, il lui deviendra possible d'intervenir en état d'empathie et de compassion, c'est à dire de manière beaucoup plus sereine et réfléchie. Si l'action entreprise par le malade ne tire pas à conséquence, il saura laisser faire tout en restant vigilant. Dans le cas contraire, il sera en mesure d'intervenir avec douceur, soit en assistant et guidant le malade dans son entreprise, soit en détournant l'attention de ce dernier vers une autre occupation. Cette façon d'agir se traduira par **une économie d'énergie pour l'aidant et par la suppression d'un sentiment d'agression chez le malade. Il en résultera un mieux être relationnel commun.***

Dans le cadre de la mise en place d'un relationnel « malade-aidant » adéquat en situation d'Alzheimer, plusieurs autres aspects, loin d'être négligeables, sont à porter à l'attention de l'aidant.

-Un premier touche à son état de vigilance.

Avant l'Alzheimer, chacun vaquait à ses occupations de manière autonome. Avec l'apparition et l'évolution de l'Alzheimer, l'aidant sera progressivement conduit vers un état de vigilance permanent envers le malade. Il lui faudra se tenir constamment sur le « qui vive ». Et, pour certains aidants, il peut arriver que ce « qui vive » soit non seulement diurne, mais aussi nocturne. C'est une grande source d'épuisement qui, pour l'aidant, justifie amplement les nécessaires économies d'énergie évoquées ci-dessus, à propos des emportements préjudiciables et improductifs.

-Un second touche à la réactivité du malade.

Si, vous adressant à une personne en possession de toutes ses facultés, vous lui demandez, par exemple, de fermer les yeux, la compréhension de la consigne et son exécution sont instantanées. Chez une personne touchée par l'Alzheimer, cette réactivité va diminuant au fil de l'évolution de la maladie, et il faut en tenir compte. L'aidant, ayant émis une consigne au malade et ne la voyant pas spontanément exécutée, ne doit surtout pas la renouveler sur le champ avec une insistance impatientée. Ce comportement n'aboutit qu'à perturber encore plus l'entendement du malade.

Pour adopter une attitude appropriée, l'aidant doit énoncer posément sa demande, sans élever la voix, en l'accompagnant éventuellement d'une gestuelle suggestive, puis marquer un temps d'attente. Au besoin, il la renouvelle dans les mêmes conditions de sérénité. Il arrive qu'il soit nécessaire de la réitérer plusieurs fois avant d'obtenir la réaction escomptée.

L'aidant doit aussi, simultanément, s'interroger aussi sur la pertinence, l'appropriation des termes qu'il emploie pour énoncer sa consigne.

A titre d'exemple, voici un cas vécu personnellement. A un certain stade de l'Alzheimer, mon épouse a eu besoin d'une aide dans l'exécution de son hygiène buccale. Lors de ma première intervention, ma consigne initiale a été celle-ci : « Enlève ton dentier ». Elle a réagi, mais pas dans le sens escompté. Elle s'est mise à toucher, en tâtonnant les différents objets qui se trouvaient sur le rebord du lavabo. Le renouvellement de cette consigne aboutissait au même résultat. J'ai donc enlevé moi-même sa prothèse dentaire sans me poser particulièrement de questions. Le lendemain, lors de la même intervention, j'ai, on pourrait dire machinalement, réutilisé la même consigne « Enlève ton dentier », et la réaction a été tout à fait semblable à celle de la veille. J'ai été alerté par cette absolue similitude, et, à l'occasion d'une conversation personnelle avec un membre du cercle familial (une nièce en l'occurrence), j'ai évoqué cette situation. Sa réponse spontanée et fort judicieuse, a été la suivante : « Mais tonton, es tu sur que le terme « dentier », survenu assez tardivement dans la vie de tata, soit encore présent dans sa mémoire ? ». Le soir même, installé avec mon épouse devant le lavabo, j'ai substitué à mon « Enlève ton dentier » la question suivante : « Par quoi on commence ? » et, sans tâtonnements, quasi instantanément, mon épouse a porté les mains à sa bouche et retiré tout à fait normalement sa prothèse dentaire et l'a posée sur le lavabo.

J'ai, à cette occasion comme à d'autres, appris **qu'il subsiste chez le malade des « petites fenêtres » d'accès à sa compréhension.** L'aidant doit s'efforcer de les rechercher pour préserver, autant que faire se peut, le fil relationnel de plus en plus tenu, qui le relie au malade.

-Un troisième touche au déficit croissant du vocabulaire du malade. Avec l'avancée de l'Alzheimer, son expression orale s'appauvrit. Les mots-clés (par exemple les noms des personnes, des lieux, des choses etc.) nécessaires à la compréhension de ce que veut exprimer le malade, finissent par disparaître. Ses propos deviennent obscurs, incohérents et par conséquent inaudibles. Au début de ce processus, il reste quelquefois possible pour l'aidant, au travers d'une écoute attentive, d'un questionnement calme et d'un subtil effort déductif, d'aider le malade à clarifier son propos. Mais **lorsqu'il sera devenu vain de chercher à ouvrir ces « petites fenêtres » de compréhension, il ne faut surtout pas que l'aidant, découragé coupe pour autant le fil de la communication** ou réagisse par des réponses au malade telles que : « Je ne comprends rien à ce que tu racontes ! », « Ton discours n'a ni queue ni tête », « De quoi ou de qui me parles tu ? », etc. dans le même registre. A ce stade, **questionner le malade est devenu, plus que jamais inapproprié** puisqu'il est maintenant dans une totale incapacité d'apporter une réponse un tant soit peu pertinente. Ce comportement de

*l'aidant n'aurait pour seul effet que la mise en échec du malade. Pour contourner cette impasse, **l'aidant doit sortir du réel et se mettre en concordance avec l'univers mental défaillant du malade en pratiquant le « comme si ».***

Je m'explique : pratiquer le « comme si » est un moyen de normaliser, aux yeux du malade, une situation d'absurdité. Cela consiste, pour l'aidant, à répondre de façon spontanée, naturelle, en utilisant des petites phrases sans conséquence telles que : « Tu as sûrement raison », « Je n'y avais pas pensé », « Oui, il faudrait s'en occuper », « J'irai voir demain », etc. (dans le même registre), accompagnées de hochements de tête approuvateurs, d'un lever de sourcils étonné, bref des différentes mimiques qui ponctuent couramment un dialogue normal. Cette attitude, qui ne demande pas beaucoup d'efforts, non seulement n'est pas perturbatrice pour le malade, mais au contraire, apaisante en lui donnant, aux deux plans qui lui restent (l'affectif et l'émotionnel) l'illusion d'un véritable échange, d'un vrai dialogue avec son aidant.

***-Un quatrième, plus délicat, touche aux disparus familiaux,** et se pose à l'aidant comme un cas de conscience.*

***Les traces mnésiques qui subsistent le plus longtemps chez le malade se rapportent aux premiers temps de sa propre existence,** c'est à dire son enfance, son adolescence, et parmi les mots qui affleurent fréquemment, se trouvent « papa », « maman », « grand mère », etc., évoqués dans le cadre d'une demande à les voir. Dans cette circonstance, quelle est, pour l'aidant, la meilleure attitude ? L'éclairage qu'il m'est permis d'apporter à cette question relève de mon propre vécu.*

Lors des premières demandes de mon épouse à revoir ses parents, je lui ai fait comprendre, avec beaucoup de ménagement, que la chose n'était plus possible, qu'ils étaient décédés, disparus pour toujours. Le résultat de ce rappel à la réalité provoquait systématiquement sur le visage de mon épouse, l'apparition d'une grande tristesse ponctuée de larmes. Ma réponse et sa souffrance étaient l'une et l'autre vaines, puisque le lendemain, voir même quelquefois dans la même journée, mon épouse réitérait sa demande. J'en ai déduit que, là encore, pour contourner ce moment de souffrance, il fallait s'échapper de la réalité et se mettre au diapason avec l'univers mental du malade. A mon explication précautionneuse de la réalité, j'ai substitué la réponse suivante : « Il faudra qu'on aille les voir dès que possible », laquelle n'a plus provoqué souffrance et larmes. Cette réponse, en forme de promesse, a un effet calmant instantané, et comme elle ne sera pas davantage mémorisée par le malade que ne l'était un rappel du décès, elle conservera cette vertu apaisante pour chacune de ses demandes ultérieures à revoir ses parents.

-Un cinquième qui, lui aussi, réclame d'être délicatement traité, touche aux questions d'argent.

Sa résolution maladroite, non seulement porte atteinte au relationnel aidant/aidé, mais génère aussi un regrettable et persistant désordre dans le déroulement d'un quotidien déjà largement surchargé. Je l'ai appris à mes dépens.

A un certain stade de l'Alzheimer, le malade perd la maîtrise des nombres et il devient nécessaire de lui retirer les moyens de paiement dont il dispose encore le cas échéant (argent liquide, chéquier, carte bancaire). Voici comment, dans notre cas, les choses se sont passées.

*Mon épouse, avant l'apparition de l'Alzheimer, disposait librement des trois moyens de paiement évoqués ci dessus. Quelques mois avant le début des examens médicaux ayant débouché sur le diagnostic Alzheimer, mon épouse, en mon absence, avait fait, par perte de vigilance, un faux pas dans l'usage de sa carte bancaire. Celle-ci, s'étant trouvée, dans cette circonstance, invalidée, je n'en ai pas, par prudence, demandé le remplacement.. J'ai noté à cette occasion, et bien qu'elle soit encore en possession d'argent liquide et d'un chéquier, une assez vive réaction de mon épouse après cette privation de carte bancaire. Elle n'avait visiblement plus pleine conscience du risque encouru. De mon côté, je n'ai pas perçu à ce moment là que sa réaction exprimait avant tout, une profonde blessure d'amour propre. A quelques temps de là, pendant le déroulement des examens médicaux, j'ai été, en aparté, prévenu par un médecin que je ne devais plus laisser de moyens de paiement à la disposition de mon épouse car il venait de constater qu'elle avait totalement perdu la maîtrise des nombres. Mon erreur a été d'agir immédiatement et radicalement. J'ai retiré à mon épouse son chéquier et ne lui ai laissé à disposition qu'un porte-monnaie contenant cinquante euros. Elle s'est sentie humiliée, offensée, dévaluée, infantilisée, trahie. C'est là que j'ai enfin compris, mais malheureusement trop tard, **l'importance que confère à une personne cette possession de moyens de paiement. C'est un élément primordial de son statut social.** Il s'est passé des mois avant que cette blessure morale s'atténue, période pendant laquelle notre quotidien a été constamment empoisonné par cet événement. En effet, il a fait naître chez mon épouse, en plus de son ressenti dévalorisant, la peur du retrait de la seule chose qui lui restait, c'est à dire son porte monnaie, peur aux conséquences désastreuses, car elle le cachait dans un endroit le plus souvent saugrenu, mais oubliait du jour au lendemain le lieu de cette cachette. Lorsque cette question lui venait à l'esprit, autant dire très fréquemment, elle se dirigeait vers un endroit hasardeux avec la conviction que c'était bien là qu'elle avait « rangé » son porte monnaie. Ne le trouvant pas, elle était aussitôt persuadée d'un acte malveillant à son égard, retrait ou vol. Seule pouvait la calmer, la réapparition du porte-monnaie, mais le retrouver était*

aussi difficile pour moi que cela l'était pour elle. Alors commençait un grand chambardement des armoires, des tiroirs, des placards etc., tâche à laquelle je devais participer pour au moins deux bonnes raisons : en premier, essayer de remettre la main sur ce sacré porte monnaie, en second éviter le sens dessus dessous dans toute la maison. Convenir avec elle d'un endroit précis où le déposer systématiquement n'étant plus assimilable pour elle, la situation a perduré jusqu'à l'effacement progressif dans sa mémoire de la notion de porte monnaie, c'est à dire plusieurs mois.

Je pense aujourd'hui que, pour éviter ce douloureux épisode, l'aidant, lorsqu'apparaît la nécessité de traiter cette question d'argent, doit ne pas, comme je l'ai malencontreusement fait, retirer au malade ses moyens de paiement, mais les lui laisser en les neutralisant. La carte bancaire peut être invalidée discrètement par une entente avec la banque. Pour le chéquier, on peut n'y laisser que quelques chèques discrètement barrés.

De toute façon, à ce stade, le malade, lorsqu'il souhaitait effectuer un achat, était déjà nécessairement « chaperonné » par son aidant (ou une personne de confiance), et c'était cet accompagnateur qui procédait au paiement. Il est donc possible dans ces circonstances, de « ruser » avec le malade, l'essentiel étant de lui éviter la profonde blessure d'amour propre et ses conséquences évoquées ci dessus.

Je n'ai pas eu à intervenir pour le retrait de permis de conduire mais je pense qu'il faut, là aussi, agir avec tact.

Pendant toute la période antérieure à l'entrée de mon épouse en EHPAD, je n'ai pas été, contrairement à beaucoup d'autres aidants, confronté de manière significative, aux problèmes d'insomnie, de fugue ou d'incontinence ; j'ai eu à faire face à quelques « accidents » tenant essentiellement au fait que mon épouse, ayant conservé l'idée qu'il lui fallait s'asseoir pour se soulager, s'installait sur le premier siège venu qu'elle prenait comme étant celui des W.C. Cas de figure qui illustre bien, pour l'aidant, l'impératif d'être toujours en alerte.

Par contre, mon épouse a gardé, jusqu'à son départ en EHPAD, un besoin d'action, elle ne « tenait pas en place » ou très peu. Ses entreprises successives étant, et pour cause, toujours mal conduites et parfois même contre indiquées, je devais être en vigilance permanente et systématiquement intervenir pour, suivant les cas d'importance, de conséquences ou de danger, soit canaliser sa démarche vers un résultat à peu près convenable, soit détourner ses intentions vers un autre centre d'intérêt afin d'éviter l'échec ou la catastrophe.

*Pour obtenir quelques répit, dont la durée restait toutefois limitée, il me fallait **couramment faire preuve d'imagination dans la recherche de « points de fixation » pour son besoin d'action.** Ceux ci ne peuvent fonctionner, mais c'est une évidence, que s'ils sont rattachés, soit à des tâches antérieures de nature quelque peu mécanique, c'est à dire qui, pour un bien portant, s'effectuent en laissant vagabonder ses pensées ou même, en ne pensant plus du tout, soit à des goûts personnels du malade, soit à ses souvenirs d'enfance ou d'adolescence. En citer quelques uns, comme je vais le faire ci après, ne peut servir qu'à éclairer mon propos puisque cette **recherche de « points de fixation » s'effectue dans le champ d'une histoire personnelle,** celle du malade, généralement bien connue de son aidant. **Elle est donc spécifique et varie nécessairement d'un malade à l'autre.***

Le lecteur ne doit donc accorder à ce qui suit qu'une valeur d'exemples.

***-Dans le domaine des activités à caractère mécanique,** j'ai eu recours au tricotage, au repassage ou au pliage du linge, à l'épluchage de légumes, au nettoyage des plans de travail de la cuisine. En tricotage, je lui demandais de me confectionner une écharpe, mais inmanquablement, au bout d'un certain nombre de rangs, la mécanique se dérégla et mon épouse, voyant que quelque chose n'allait plus, telle Pénélope, détricota ce qu'elle avait fait et recommença son ouvrage et ce, plusieurs fois de suite. En repassage, je réglais le fer électrique à minima et lui confiais du linge plat et peu délicat. Compte tenu du manque de chaleur, le froissé du linge subsistait et, de ce fait, mon épouse tournait et retournait sans cesse la même pièce de tissu pendant une durée qui pouvait atteindre le quart d'heure. En pliage, je prenais, par exemple, une petite pile de serviettes de table, je la mettais volontairement en grand désordre avant de lui en confier le pliage. Là encore, elle pliait, déplaçait, puis repliait plusieurs fois la même serviette avant de trouver le résultat satisfaisant et passer à la suivante. Tant et si bien que l'exercice durait bien plus longtemps que nécessaire. En préparation des légumes, ce n'était pas tant l'épluchage qui durait, mais plutôt le découpage car, pour prolonger le temps de l'exercice, je lui demandais de les tailler en petits dés. Quant au nettoyage des plans de travail et des dessus de table, il s'agissait plutôt d'un simulacre car ils n'étaient pas sales au départ, l'exercice pouvait se prolonger au delà d'une heure sans que je puisse en expliquer le pourquoi. Elle commençait avec une éponge ou un chiffon qu'elle abandonnait assez vite et poursuivait avec le plat de sa main.*

***-Dans le domaine des goûts et des souvenirs de jeunesse,** les meilleurs « points de fixation » résidaient dans le jardinage et la musique. Pour le jardinage, je n'avais pas à intervenir, il suffisait seulement d'une météo propice car, avant l'Alzheimer, couper les fleurs fanées, faire la chasse aux mauvaises herbes etc. était une des occupations favorites de mon épouse. Il*

*me fallait juste garder un œil sur le jardin pour m'assurer de sa présence. Pour la musique, j'exploitais des souvenirs que mon épouse m'avait maintes et maintes fois racontés. Son grand père maternel adorait suivre les cliques qui animaient, à cette époque, les fêtes patronales, les retraites aux flambeaux etc. Il y participait dans sa commune de résidence mais aussi dans les communes environnantes. Petite, il prenait mon épouse sur ses épaules et suivait de près la fanfare. Si bien que plus tard, l'écoute d'une marche militaire réveillait en elle ces petits moments de bonheur passés à califourchon sur les épaules de son pépère. Pour les faire renaître, je passais donc, de temps à autre, sur notre lecteur de C.D. des enregistrements de marches militaires qu'elle écoutait et fredonnait d'un bout à l'autre. Ce grand père avait plusieurs filles, tantes de mon épouse excepté sa mère, et les plus jeunes étaient adolescentes au moment de la petite enfance de mon épouse. Si bien qu'avec elle, ces jeunes tantes jouaient à la poupée « en vrai » ou à la maman. Elles disposaient d'un phonographe à manivelle et, pendant ces jeux, elles écoutaient les chanteurs de charme de la belle époque. Enfin, mon épouse étant fille unique et n'ayant pas poursuivi d'études secondaires, a passé une grande partie de son adolescence en compagnie d'une maman fan d'opérettes. Ces circonstances m'offraient donc deux autres champs musicaux à exploiter et qui, comme les marches militaires, ravivaient en elle le souvenir de jours heureux et avaient le pouvoir de **la « fixer » dans une tranquille et durable position d'écoute.***

L'Alzheimer se décline comme un « drame en trois actes » :

Le premier s'ouvre avec l'apparition, chez le malade, des troubles, des signes avant coureurs de l'Alzheimer et couvre toute la période de sa montée en puissance.

Le second part du moment où l'Alzheimer a complètement envahi le quotidien, c'est à dire retentit sur tous les faits et gestes du malade et s'achève au moment du placement définitif de ce dernier en EHPAD. C'est au cours de cet acte que l'aidant est soumis à très rude épreuve et peut, dans les cas les plus douloureux, y sacrifier sa santé et parfois sa propre vie.

Le troisième couvre toute la durée du séjour en EHPAD du malade, autant dire toute la fin de vie de celui-ci puisqu'il n'existe pas encore de rémission (ni de « miracle ») en la matière.

Le déroulement du « premier acte » est essentiellement marqué par une **perte progressive d'autonomie** de l'aidé comme de l'aidant : l'aidé devenant de plus en plus dépendant, l'aidant, par voie de conséquence, verra sa liberté d'action se réduire telle une peau de chagrin, puisqu'il lui faudra, au

fur et à mesure, **compenser les pertes d'autonomie successives de l'aidé**. Au terme de ce « premier acte », la liberté d'action de l'aidant sera pratiquement réduite à néant. Il faut donc tirer leçon de ce fait et agir par anticipation :

-Primo : ne pas entrer dans un déni ou un refoulement de l'Alzheimer et consulter le plus rapidement possible.

-Secundo : le diagnostic posé, ne pas se laisser prendre de vitesse par la maladie. Avec le soutien des services sociaux et, le cas échéant, du cercle familial, **anticiper sur toutes les dispositions, actions et démarches à mettre en place ou effectuer afin d'être dans les meilleures conditions possibles pour affronter l'éprouvant « deuxième acte »**. Dans ce registre, on peut citer : l'aménagement des lieux de vie. Si ces lieux se prêtent difficilement aux adaptations nécessaires, il faut étudier la possibilité d'en changer en recherchant, le cas échéant, un rapprochement avec des membres du cercle familial susceptibles de vous apporter des aides ponctuelles. La surveillance du malade est plus aisée lorsque ces lieux se situent sur un même niveau. De ce point de vue, l'habitation de plain pied est idéale. Ou encore le recensement des structures d'accueil environnantes. Il faut prendre en compte leurs facilité d'accès et privilégier celles qui pratiquent à la fois **l'accueil temporaire** pour parer à toute indisponibilité passagère de l'aidant (blessure, maladie etc.) et **l'accueil de jour**. En effet, ce dernier présente deux avantages, d'une part en rendant le placement définitif moins perturbant pour un malade déjà familiarisé avec les lieux et, d'autre part, en offrant à l'aidant des moments de répit. Sans oublier le fait que l'accueil de jour, au travers des activités proposées, entretient quelque peu ce qu'il reste de facultés chez le malade et maintient pour celui ci un minimum de lien social. **Et ainsi, ce recensement étant fait, procéder à l'établissement et au dépôt dans au moins un EHPAD d'un dossier d'inscription dit « de précaution » et veiller à sa confirmation périodique.**

-Tertio : à titre de rappel sur un point capital évoqué longuement au début de ce témoignage, **l'impérieuse nécessité pour l'aidant de mettre à profit ce « premier acte » pour apprendre à se maîtriser, à se mettre spontanément à l'unisson de l'aidé, à s'imprégner profondément d'empathie et de compassion envers celui ci, à dominer toute réaction intempestive, à ne pas se récrier, à ne pas insister inutilement, à ne pas sermonner, mais au contraire, à s'exprimer lentement, calmement et avec douceur**. Il en sera le premier bénéficiaire en évitant ainsi l'enfer d'un lien relationnel « aidant/aidé » inapproprié, douloureux et épuisant tant physiquement que moralement, surtout pendant la traversée du deuxième acte. Si l'aidant, et c'est presque toujours le cas, veut accompagner et soutenir son malade le plus longtemps possible, y compris pendant le séjour en EHPAD, il faut qu'il évite un épuisement trop important en cours de route. Ne dit on

pas, avec sagesse, **qu'il faut, pour aller loin, ménager sa monture.** J'insiste peut être un peu trop pesamment sur cet aspect. Cela traduit ma très profonde conviction de la **primauté du relationnel « aidant/aidé » dans la recherche d'un mieux-vivre de l'Alzheimer de bout en bout, jusqu'à la tombée du rideau.**

On entre dans le « deuxième acte » lorsqu'aux errements continus du malade sont venues s'ajouter **ses pertes d'autonomie dans tous les actes du quotidien**, tels que son hygiène corporelle, son habillage, son alimentation, ses déplacements, etc.... La charge devient très, et même trop lourde pour son aidant. La grave et grande erreur pour lui serait de vouloir l'assumer seul le plus longtemps possible. C'est dès le début de cette situation qu'il faut réaliser **la mise en place d'un plan d'aide.** Celle ci se fait en relation avec le Conseil Général du département de résidence. Celui ci fera procéder à une évaluation du degré de dépendance du malade, en déduira les aides nécessaires et déclenchera le recours à une société spécialisée dans l'assistance aux personnes âgées ou dépendantes. Ces dispositions, une fois mises en place sont pour l'aidant une grande bouffée d'oxygène dans sa vie de tous les jours. **Il faut toutefois prêter attention à certains aspects dans le déroulement de cette aide :**

Le premier touche à **l'irruption, dans la vie et l'univers du malade, de personnes étrangères**, ce qui pour lui peut constituer un **événement perturbant**, déstabilisant, générateur **d'une opposition** plus ou moins intense et alimenter, là aussi, la naissance d'une agressivité réactive permanente. Si on perçoit que l'idéal serait de pouvoir centraliser toutes les aides sur une seule et même assistante, on conçoit tout aussi bien que, dans la pratique, cet objectif est difficilement réalisable pour les sociétés de services aux personnes âgées ou dépendantes. Néanmoins, il reste nécessaire, en relation avec la société de services partenaire, d'en réduire, autant que faire se peut, le nombre.

Le deuxième touche à **la forme du relationnel** (une fois de plus) entre le malade et la personne assistante. Celle ci agit normalement dans le cadre d'un règlement de service lui intimant, entre autres, de ne pas intervenir dans une forme de familiarité qui pourrait choquer.

J'ai, dans notre cas, été conduit à **tempérer** cette exigence, à demander plutôt une approche cordiale, chaleureuse, empreinte d'une familiarité respectueuse. En voici le pourquoi : dès les premières assistances, j'ai fait le constat flagrant qu'un abord distancié tel que « Bonjour Madame, je suis là pour vous aider dans votre toilette et votre habillage » provoquait, chez mon épouse, un mouvement de recul et un regard qui en disait long sur la nature de sa réaction intérieure, à cette approche de la personne assistante. C'était très négatif et du genre « Je ne la connais pas, que vient elle faire ici celle-là ?... »

Constatant cela, j'ai demandé à cette personne assistante de bien vouloir tenter une approche moins protocolaire, dans le ton comme dans le contenu et en pratiquant même un tutoiement courtois, telle que « Bonjour Lili, je passais par là, je suis entrée pour prendre de tes nouvelles et, si tu le veux bien, t'aider à faire ta toilette et t'habiller » ; Et là, heureuse surprise, la réaction de mon épouse à l'égard de l'arrivante s'inversait ; son mouvement n'était plus celui d'un recul courroucé mais d'une avancée souriante pour tendre sa joue. Pour la suite, elle manifestait toujours une forme d'opposition mais très atténuée en comparaison de celle qu'elle avait dans une approche protocolaire. J'ai appris depuis que cette opposition, par le fait que la toilette touche à l'intime, était naturelle et généralisée. Il faut l'accepter comme telle tant qu'elle reste gérable pour l'intervenante. L'argumentation développée ci-dessus s'est trouvée renforcée à l'occasion d'un épisode, malheureusement trop bref, lié au passage d'une infirmière prénommée Nathalie. Lorsqu'elle pénétrait dans la maison, on avait la sensation que le soleil entrait avec elle. C'était, et c'est encore un être solaire. Son rayonnement naturel était tel qu'il gommait cette opposition. Je voyais mon épouse partir avec elle en direction de la salle de bain, main dans la main, fredonnant une chanson en esquivant des pas de danse, et j'entendais cet entrain se poursuivre pendant la toilette et l'habillage. S'il était donné un jour à Nathalie de parcourir ces lignes, je suis certain qu'elle se reconnaîtrait. Si je possédais le talent qu'avait Gilbert Bécaud, je l'aurais chantée comme il a chanté son guide moscovite : « Elle avait un joli don notre aide Nathalie, Nathalie... »

Si ce n'est pas déjà fait, il faut aussi, dès l'entrée dans le « deuxième acte », commencer à exploiter l'aide qu'apporte l'accueil de jour en EHPAD et l'amplifier graduellement, c'est à dire d'un jour par semaine, passer à deux, puis à trois, ... au rythme de l'adaptation du malade jusqu'à, si possible, atteindre le maximum hebdomadaire proposé par l'EHPAD. C'est cette **addition d'aides**, celle du Conseil Général Départemental et celle de l'EHPAD qui allègeront l'excessive charge qui pèse sur l'aidant durant ce « deuxième acte » et lui permettront d'être encore présent et opérationnel pour son malade quand l'état de santé de ce dernier réclamera un placement définitif en EHPAD. Il faut que l'aidant ait conscience de cette nécessité. Sans recours à l'accueil de jour, et s'il ne bénéficie pas d'un bon soutien familial, l'aidant sera en grande difficulté pour assumer simultanément la garde du malade et les actions touchant le fonctionnement de son foyer, telles que, pour ne citer qu'un exemple, le ravitaillement. Il sera conduit à pratiquer le « lever tôt/coucher tard » et son organisme sera soumis à rude épreuve nerveusement et physiquement. Cette situation engendre des effets pervers sur la durée et la qualité de son propre sommeil. En fin de soirée, lorsque le malade est au lit et que les tâches du jour sont achevées, la tension se relâche, une forme de paix s'installe et l'aidant est tenté de prolonger ce « moment de

grâce », au détriment du sommeil réparateur. Ce dernier subit une autre atteinte plus sournoise. **Une journée entière de forte tension laisse inévitablement des traces et il subsiste la nuit, chez l'aidant, une forme de vigilance inconsciente qui vient altérer son repos. D'où, s'il veut durer, l'absolue nécessité, pour l'aidant, d'ouvrir dans son emploi du temps de salutaires « fenêtres de récupération ».**

Tout aidant est conscient de ce qui se produira inéluctablement un jour ou l'autre, à savoir la **nécessité d'un placement définitif en EHPAD**. Mais, bien que prévisible, cette échéance est toujours un choc pour lui. Arrivé au moment d'en parler, j'ai d'abord hésité, pensant que les réactions qu'il éprouve lors de cette annonce doivent avoir un caractère éminemment personnel. Puis, à la réflexion, me rappelant combien, à l'écoute d'autres aidants, je m'étais senti proche d'eux, je me suis laissé emporter par l'idée que ma singularité dans ce douloureux passage ne pouvait être que mineure et que, par conséquent, beaucoup d'aidants ayant franchi ce « Cap Horn » se retrouveraient dans mon propre ressenti. C'est au nom de cette conviction que je vais l'évoquer sous un angle plus général que particulier, avec la prétention de croire qu'il peut éclairer, et même rassurer les aidants Alzheimer en cours et à venir.

De manière imagée, on pourrait dire que l'aidant va à la rencontre de cette échéance en avançant sur une corde raide. Face à lui, l'Alzheimer progresse inexorablement dans son œuvre de démantèlement des capacités intellectuelles et mnésiques du malade. Tant et si bien, **qu'arrive le moment où l'EHPAD prévient l'aidant que l'état de santé global du malade est devenu incompatible avec l'accueil de jour**. Ce constat, par voie de conséquence, sonne la **fin du maintien à domicile**. C'est sous les pieds de l'aidant, la brusque rupture de sa corde raide et **l'ouverture du « troisième acte »**.

C'est le prononcé, pour le couple aidé/aidant, d'une double condamnation : l'enfermement pour l'un et la solitude pour l'autre.

Tout est soudainement remis en cause. Comme dans un deuil, les derniers « peut être encore », à leur tour, se muent brutalement en « plus jamais » (elle ne dormira plus jamais à mon côté, elle ne verra plus jamais s'ouvrir les roses de son jardin, etc.....). Des questions, des idées, des sentiments se bousculent dans la tête et le cœur de l'aidant (Faut il vraiment qu'elle (ou qu'il) entre en EHPAD ? **N'y a t il vraiment aucune autre issue ?** Ne suis je pas en train de l'abandonner ? Quelle va être sa réaction ? Comment va-t-elle (ou va-t-il) se comporter vis à vis de moi ? Etc.....) et, aux pires moments de ce tsunami, l'idée qu'il vaudrait peut être mieux en finir une fois pour toutes. Tempête morale à laquelle viennent s'ajouter les dispositions matérielles et administratives à prendre (constitution du trousseau-type, marquage nominatif de toutes ses pièces, constitution d'un dossier de demande d'allocation logement à déposer

auprès de la Caisse d'Allocations Familiales, etc.), la perspective de difficultés financières (caution d'entrée, paiement mensuel d'un lourd « reste à charge... »).

Au caractère tragique de cette séquence de séparation, se greffe la nécessité de la traiter avec beaucoup d'attention, car elle engage l'avenir. Pour l'aidant, dans ces moments, tout appui, d'où qu'il vienne, famille, amis, services sociaux, est salvateur.

Au moment où j'écris ces lignes, mon épouse entre dans son dixième mois d'enfermement et, pour ma part, j'ai retrouvé un peu de sérénité face à cette terrible adversité qu'est l'Alzheimer. Plusieurs raisons concourent à cet **apaisement.**

-La première tient au fait que l'entrée en EHPAD de mon épouse et son « acclimatation » à la vie du Cantou (zone fermée où sont regroupés les Alzheimer et apparentés) se sont relativement bien déroulées.

- La seconde est liée à ma **redécouverte d'un relationnel affectif** (je n'ose pas dire amoureux, et pourtant...). J'ai parlé, dans les pages précédentes, de l'altération quasi-totale du relationnel communicatif et de l'emploi du « comme si » qui permet d'en maintenir l'illusion. Avant l'entrée définitive en EHPAD, le relationnel affectif est, sans que l'aidant en soit vraiment conscient, pratiquement évacué du quotidien par le climat de tension permanente dû aux effets de l'Alzheimer. Après le placement définitif en EHPAD, **ce climat de vigilance et de tension permanentes n'existant plus, le relationnel affectif retrouve sa place dans les rencontres aidé/aidant, non seulement parce que ce dernier y est mieux disposé mais aussi parce que, et c'est là ma redécouverte, l'aidé, imperméable au relationnel communicatif demeure très réceptif aux mots et gestes empreints de tendresse et d'amour.** Je mets, avec bonheur, l'accent sur cette possibilité d'un relationnel affectif pendant les deux heures trente que je partage avec elle journallement. Sans compter qu'il offre une possibilité de résoudre plus facilement certaines réticences. A titre d'exemple, mon épouse se montrant toujours récalcitrante à l'hygiène buccale à cause notamment du retrait et de la remise en place de sa prothèse dentaire, j'ai inscrit cette opération dans un rituel précédant le repas du soir au cours duquel je fais le coiffeur, le manucure, le parfumeur, en lui assurant que je l'aime et veux qu'elle soit belle pour passer à table. Non seulement elle s'y prête avec bonheur mais, de plus, réagit avec un réel « à propos » prouvant qu'elle est encore réceptive dans ce registre affectif.

- La troisième résulte du **soutien fort et constant qui m'est apporté par le cercle familial.** J'ai cette chance inestimable à laquelle est venu se greffer un sentiment apparu dès les premiers mois du placement définitif de mon épouse en EHPAD. Mes visites journalières, ma participation aux manifestations festives qui ponctuent la vie de l'établissement ont, au fil des jours, instauré

une agréable relation avec l'ensemble de son personnel. Si bien que je me suis découvert comme une « deuxième famille ». A preuve, lors du muguet du premier mai, et un peu plus tard, de l'opération « matin bonheur » du Rotary Club au profit de l'association Alzheimer, c'est tout naturellement qu'ils sont entrés dans la liste de ceux à qui je devais témoigner attachement et reconnaissance. Il se crée aussi des petits liens de sympathie, soit avec d'autres aidants côtoyés au sein du « Cantou », soit avec quelques résidents qui, malgré leurs handicaps de vieillesse ou de maladie, ont sauvé des facultés de communication.

*-La quatrième est que l'entrée définitive de mon épouse en EHPAD, en déchargeant mon quotidien, m'a permis **d'être un peu plus attentif à ma propre santé et, ce faisant, arrêter sa dégradation.** Elle n'est pas florissante mais je mets tout en œuvre pour la garder telle qu'elle est aujourd'hui le plus longtemps possible. A titre conservatoire, j'ai déposé un dossier d'inscription dans l'établissement où réside mon épouse.*

*- Enfin, une **cinquième raison** que je livre avec retenue, un peu comme un aveu : **j'éprouve en moi le sentiment d'être devenu meilleur.** J'ai croisé en septembre 2012, à l'occasion d'un stage-répit Alzheimer, une équipe de bénévoles dont la capacité de dévouement est hors du commun. J'ai l'impression de m'être rapproché d'eux. Ma fille aînée, première confidente de ce sentiment valorisant m'a, je crois, apporté spontanément l'une des meilleures explications qui soit. Sa réponse a été la suivante : « Papa, tu te sens meilleur parce que tu es entré dans le don. »*

*Reste toutefois que l'Alzheimer vous maintient dans son piège, **la vie n'a plus la même saveur, l'absence de l'autre est omniprésente, la porte est fermée à tout projet.** Il ne reste plus qu'à faire sienne la morale stoïcienne qu'Alfred de Vigny a cru lire dans le regard d'un loup mourant après s'être sacrifié pour sauver sa louve et ses louveteaux : « **Fais énergiquement ta longue et lourde tâche dans la voie où le sort a voulu t'appeler, puis après, comme moi, souffre et meurs sans parler** ». Je vais donc me taire, non sans souligner que mettre enfin des mots sur ses souffrances est réputé bon exutoire.*

Cet écrit, qui est à la fois « retour d'expérience » et « témoignage à charge contre l'Alzheimer », j'ai dans le contexte et par défi, plaisir à le baptiser « MEMOIRE ».

Je le dédie à Bernard SPITTLER, Jocelyne et Pierre, Agnès, Christine, Françoise, Josiane, Monique (Coutainville 2012) et, à travers eux, à toutes celles et tous ceux qui consacrent une part de leur vie au service bénévole des familles touchées par l'Alzheimer.

Et, bien évidemment, je le dédie à tout le personnel de l'EHPAD où mon épouse a été accueillie, d'abord en accueil de jour puis, ensuite, en accueil permanent. Merci pour tous les soins passés, présents et à venir.

*Hors mémoire, je voudrais évoquer **deux aspects, d'ordre matériel, qui me semblent nuire, en EHPAD, au confort des malades Alzheimer.***

*Le premier touche à l'**interaction « miroir/malade »** et le second à l'**« ouverture/fermeture de l'espace privé du malade »**, c'est à dire sa chambre.*

1/ Interaction « miroir/malade » :

Ce problème est évoqué dans un livret Alzheimer servant de support pédagogique pour la « formation » des aidants familiaux. Si rien d'autre n'a été fait, ceci me paraît insuffisant, car je pense que ce problème a beaucoup plus de chances de se manifester en EHPAD. J'en fais actuellement l'expérience : là où réside mon épouse, lavabo surmonté d'un grand miroir (50x70cms) et cuvette WC se font directement face à 1,6 mètres de distance. Autant mon épouse se reconnaît lorsqu'elle est prêt du lavabo, autant son reflet éloigné lui est étranger. Elle peste contre « celle-là qui est toujours à la regarder », d'autant plus que sa propre contrariété reflétée n'inspire pas la sympathie. Cette situation déclenche et entretient un réflexe d'opposition au déshabillage et satisfaction des besoins naturels.

2/ « Ouverture/fermeture » de l'espace privé du malade :

Au CANTOU, cohabitent des malades n'étant plus capables de reconnaître leur chambre et d'autres qui sont encore en capacité de le faire. Parmi ces derniers, on trouve des malades gérant correctement leur clé de chambre et d'autres non. Au plan pratique, il se passe que des malades désorientés investissent des chambres autres que la leur et il en résulte des contrariétés et des disputes parfois vives.

Nous vivons une époque où les avancées technologiques permettent (selon l'expression consacrée) de rendre « intelligents » nos équipements, nos matériels et notre environnement domestique. Si l'on cherche, dans le cadre d'une réflexion purement théorique, une solution à cette situation répétitive et conflictuelle, il vient à l'esprit un moyen de reconnaissance tactile (comme il y a une reconnaissance vocale). La serrure optimale disposerait d'un système fixe de « passe partout » à l'usage du personnel soignant conjugué avec un système de reconnaissance tactile évolutif à l'usage des occupants successifs de la chambre. Le problème ne serait pas résolu à cent pour cent mais réduit considérablement.

J'ai évoqué là deux aspects du séjour en EHPAD, mais il en existe probablement d'autres qui mériteraient d'être abordés et traités de manière normative. L'augmentation exponentielle du nombre de malades Alzheimer envisagée pour les années à venir paraît justifier cette démarche. La norme, lorsqu'elle est établie, s'impose aux architectes dans leurs projets de construction et fait, par ailleurs l'objet, pour les établissements existants, d'une obligation de mise en conformité dans un délai donné.