



s'investir autrement dans la cité

Bernard Cramet

le 14 mars 2015

En 1900 l'espérance de vie était de 50 ans et actuellement de 85 ans .La maladie d'Alzheimer touche 20 % des plus de 80 ans et on estime à 850 000 le nombre de malades en France.

En gériatrie, nous évaluons la fragilité des personnes âgées pour instaurer des mesures de prévention. Antonio Baggio disait en citant Paul Ricoeur : « Nous sommes responsables des personnes fragiles . Elles comptent sur nous , elles ont besoin de notre confiance . C'est l'autre qui nous rend responsable et la politique est relation. »

Le propre de l'Alzheimer est sa vulnérabilité. Sa fragilité le rend à la merci de tous les pouvoirs : pouvoir de la famille qui va décider pour lui de son avenir, de son placement, de sa fin de vie ; pouvoir médical qui va affirmer qu'il n'a plus d'esprit ; pouvoir des soignants qui vont lui imposer leur rythme de vie en fonction des contraintes du travail ; pouvoir juridique qui va lui retirer ses droits financiers ou son droit de vote ; pouvoir financier qui va juger le coût de sa vie ; pouvoir politique qui va décider que sa vie n'a plus de sens ni de valeur donc plus de raison d'être.

Que faire dans ce contexte lorsque l'on est médecin gériatre ?
Est ce que les politiques publiques en matière de prise en charge de la vieillesse et des pathologies sont suffisantes ?
Faut-il tout attendre de nos institutions ?

Plusieurs études ont montré que les **gens heureux** vivent plus longtemps et en bonne santé. Certaines régions du monde comptent beaucoup plus de centenaires qu'ailleurs : certaines îles du Japon ou en Sardaigne par exemple. La vie sociale y est très



développée et les personnes âgées vivent au village ; l'état d'esprit de la population et leurs échanges quotidiens entre amis, voisins et membres de la famille témoignent de leur vitalité et de leur dynamisme aussi longtemps que possible .

Beaucoup de personnes âgées aimeraient une solution entre le domicile et la maison de retraite. Vivre ensemble dans un « **habitat partagé** » ou un « **béguinage** » est une solution alternative qui se développe , car elle répond au désir de favoriser la fraternité entre les résidents en gardant le souci de l'autre.

Il est certainement intéressant de demander l'avis des citoyens eux-mêmes.

Le malade Alzheimer reste sensible **aux émotions et à l'affectif** même lorsque la maladie est déjà très avancée. Il garde une relation aux autres en lien avec le sentiment émotionnel et affectif.

Par conséquent, une prise en charge adaptée suppose non seulement d'avoir des **infrastructures** avec les techniques dernières. Il faut aussi une attitude de l'entourage qui soit adaptée. Cette relation avec le malade est un art qui demande beaucoup de motivation. Mais qui nous renvoie beaucoup de satisfactions car la **réciprocité** redonne vie à la personne. Quand les soignants sont dans une relation d'empathie avec les malades, on constate que le malade est capable à son tour de répondre de la même façon en restant attentif et calme.

C'est l'expérience des **lieux de vie Alzheimer**. On constate que les malades sont très sensibles à l'ambiance vécue autour d'eux : dans ces lieux de vie les soignants s'étonnent encore de constater que les personnes âgées revivent, car elles sont dans une ambiance chaleureuse.

Comment expliquer qu'ils sont capables de s'écouter pour chanter ensemble, qu'ils aiment jouer au ballon en étant attentifs aux autres



qu'ils sont heureux de montrer ce qu'ils sont capables non pour se vanter mais pour offrir ce qu'ils ont réalisé.

Quelle joie pour les soignants de me raconter ces petits faits de convivialité, de réciprocité, de fraternité. Leur attitude d'écouter l'autre, de chercher le positif, et de favoriser ce que fait l'autre donne un sens à leur vie.

Certains patients sont pris en charge par leur entourage, leur famille. Dans ce cas, les aidants familiaux ont intérêt à **s'informer** sur la maladie pour comprendre, aider l'autre, et si possible sans s'épuiser.

C'est le but des « **formations pour les aidants** ».

Monique nous dit : »depuis la formation, j'ai compris que je ne pouvais rien exiger de mon mari, que je devais rester patiente et calme. J'ai fait un réel travail sur moi. J'accepte les erreurs, les réactions vives, les oppositions alors que j'étais trop exigeante sur moi et sur les autres auparavant ».

Mais dans ce cas, il ne faut pas rester seul : le malade comme l'aidant ont besoin de garder des liens sociaux, des liens de famille, ou de voisinage. **L'hébergement temporaire** est une période de répit que l'aidant peut s'accorder pour « tenir le coup ».

Voilà qui montre que l'accompagnement bienveillant du patient est au moins aussi important que les infrastructures et les techniques. Les politiques de santé publiques, pour être garantes de la fraternité, devraient peut être avant tout **aider les citoyens à prendre en charge les malades**. Car nous avons à assumer ensemble ce problème sociétal.

Pour cela : ou bien **on attend le plan Alzheimer**, les appels à projets qui seront liés au financement public ou bien on se lève pour imaginer des **solutions innovantes**.

Pour ce faire nous avons la responsabilité en tant que **citoyens** de :



prendre conscience du problème, se mettre ensemble et être source de propositions.

Par exemple :

- s'engager au **Conseil de vie sociale** de la maison de retraite où sont hébergés nos parents. C'est de notre responsabilité de participer concrètement à la vie de l'établissement .La fraternité se construit entre les résidents, les familles, les soignants et la direction.
- être bénévole à **l'accueil de jour Alzheimer**, au Pôle d'activité et de Soins Alzheimer de la maison de retraite. L'accueil de jour où je travaille fonctionne avec deux professionnels et trois bénévoles chaque jour .Sans les bénévoles, que nous avons formés, l'accueil de jour ne peut pas fonctionner et le coût pour les familles serait insupportable.
- créer ou participer à un « **café Alzheimer** » .Le principe est de passer un moment ensemble, malades Alzheimer et aidants, dans un café, en centre-ville, et d'échanger, retrouver le **plaisir de la rencontre** .Cette initiative très simple et conviviale pourrait se multiplier localement et redonne sens à la vie sociale.

Mais bien sûr les pouvoirs publics et les structures doivent accepter ce dynamisme sans bloquer les initiatives par des contraintes réglementaires impossibles.

Et pourquoi ne pas imaginer une société du « care », comme l'évoque le sociologue Serge Guérin, en passant de « **l'État providence à l'État accompagnant** » Un modèle de société multisolidaire pourrait alors se dessiner entre famille, société civile, État ».

Ceci est peut-être un des objectifs du MPpU.