



« Ça s'débat » | Flore (2014)

SYNTHÈSE

« Vivre avec Alzheimer : quelle place pour l'aidant-proche ? »

Introduction

« Ça s'débat » est un projet du Centre Vidéo de Bruxelles-CVB, atelier de production de films documentaires et association d'éducation permanente, œuvrant également dans le champ de la Cohésion sociale, pour mettre le cinéma au service de la démocratie. Dans cet esprit, « Ça s'débat » propose à des publics de tous horizons des rencontres et échanges autour des enjeux du vivre ensemble, et ce dans une approche engageante et participative.

Le samedi 17 novembre 2018, une projection-débat a eu lieu à la Haute Ecole Libre de Bruxelles sur le Campus Erasme autour du film « Flore » de Jean-Albert Lièvre.

Le débat a été organisé en partenariat avec Alzheimer Belgique, avec la participation de l'asbl Aidants-Proches et le neurologue Dr. Bier.

Pour garder une trace des « Ça s'débat », le CVB documente les échanges grâce à des synthèses rédigées par des invités externes ou en interne. Le document qui suit a pour objectif d'une part de résumer les principaux traits du débat, et d'autre part de les accompagner d'une analyse personnelle de l'auteur. Ces synthèses permettent une lecture distanciée, et offrent des pistes de réflexions et d'actions pour l'avenir.

L'auteur

Alain Lapiower, né en 1952, est psychopédagogue de formation et musicien. Il a beaucoup travaillé comme animateur avec des jeunes issus de l'immigration et s'est intéressé et engagé auprès du mouvement hip hop à Bruxelles, où il a dirigé l'association Lezarts Urbains jusqu'en 2017, basée à Saint-Gilles.

Vivre avec Alzheimer : quelle place pour l'aidant proche ?

Une soixantaine de personnes. Public très concerné par le sujet via des proches, nombreux professionnels du secteur médical, paramédical, psycho-gériatrique ou gériatrique.

Le film retrace le parcours médical d'une femme âgée, qui fut artiste peintre, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Après l'échec dramatique des médications et des placements en institutions, son fils décide de l'installer dans leur maison familiale en Corse face à la mer, entourée au quotidien de quelques professionnels dévoués. Flore revit, réapprend à marcher, à communiquer et même à nager.

Premières réactions :

- C'est magnifique car Flore a littéralement ressuscité mais c'est une sorte d'utopie, car il faut avoir énormément de moyens, trouver ces perles rares qui accompagnent la personne... Le film fait rêver et donne beaucoup d'espoir, malheureusement très peu de gens ont accès à cela.

- Je rejoins ce qu'on a dit sur les moyens, mais ce qui m'a fort touchée c'est qu'on reconsidérerait la personne comme une personne, ce qui a produit un effet spectaculaire.

- Dans le film on voit surtout un investissement de temps, plus que l'argent, ce qui coûte le plus cher c'est l'investissement émotionnel.

- Il y a surtout besoin d'amour pour la personne.

- L'animatrice : Y a-t-il des témoignages d'expériences dans le sens de possibilités avec peu de moyens ?

- Je suis bénévole depuis longtemps pour « Alzheimer Belgique », j'accompagne des personnes en maison de repos jusqu'à leur dernier souffle... Plus on sécurise les malades par une présence, mieux ça se passe et on a raison d'être le plus possible autour d'eux, même avec des moyens limités c'est ce dont ils ont le plus besoin... L'agressivité je ne l'ai que très peu rencontrée si ce n'est par manque de compréhension ; le film montre bien que Flore est agressive car elle est enfermée, qu'elle essaie de s'exprimer, et ça disparaît quand elle parvient à communiquer, c'est important de rester en communication...

- De par ma culture africaine le film me parlait, je trouvais ça très beau. Je pense qu'on peut faire ça sans beaucoup de moyens financiers, rien que par l'accompagnement, nous vivons dans des pays pauvres et nous connaissons cela, je n'ai pas trouvé le film utopique.

- Je rejoins la dame, ça dépend en effet des cultures, je suis d'origine marocaine... et vous verrez rarement des Marocains en maison de repos, car on entoure la personne... Pour ma mère l'idéal était de la replacer là où elle avait vécu son enfance... On peut aussi aller à la mer ici, mais pour les enfants c'est un choix difficile à faire et là on rejoint évidemment la remarque sur les moyens, car nous qui avons encore des enfants en bas âge, avons-nous cette possibilité ? Alors oui c'est faisable mais à quel prix ?

- Je ne sais pas si c'est culturel, c'est plutôt sociétal. Où trouver les aides financières pour pouvoir ainsi garder les parents ou grands-parents chez nous ? Quand on voit les coupes budgétaires dans le social ou dans le business des maisons de repos... Ce ne sont pas des questions culturelles, mais sociétales.

- Dr Bier, neurologue : c'est un très beau film, un film d'amour. Mais ce qui m'a dérangé, c'est qu'au final c'est un film sur l'aidant et pas sur l'aidé... Lui on ne l'entend pas, on ne sait pas ce qu'il veut, où il aurait voulu se retrouver, c'est le postulat de l'aidant qui postule que sa maman aurait voulu se retrouver là. Ce qui m'amène à nuancer ce qui a été dit par rapport au corps médical. C'est vrai que c'est bien de garder quelqu'un chez soi, de l'entourer d'amour et donner son temps, c'est toujours mieux que l'inverse et encore plus si on en a les moyens. Mais parfois au domicile, ça se passe mal et on peut même devenir maltraitant au domicile avec toute la bonne foi du monde. Dans le film tout a l'air parfait dans cette maison, on ne voit pas les moments où ça se passe mal, comme on ne voit pas quand ça se passe bien en institution.

A la maison ou en institution ?

- Je suis très heureux d'avoir vu ce film, il montre que les médicaments exagérées ne sont pas des solutions, les maisons de repos se contentent de droguer les malades.

- Les institutions hospitalières ne sont le plus souvent pas équipées pour faire face... Mon épouse a été ballottée de psychiatrie en neurologie plusieurs fois d'affilée pour finalement m'entendre dire qu'ils ne pouvaient pas la garder. On m'a carrément jeté d'une institution hospitalière, je trouve ça scandaleux ! Ils ont choisi une institution ultra fermée à Namur, je ne savais pas que ça existait encore de nos jours en Belgique ! Après une heure, elle a fait des crises terribles, j'ai été la rechercher immédiatement et je l'ai gardée chez moi pendant 3 ans. Puis j'ai dû trouver une maison de repos car elle faisait des crises la nuit. Finalement elle s'est un peu assagie et je vais de nouveau la reprendre chez moi, car je trouve que les maisons de repos ne sont pas du tout adaptées... Le personnel n'est pas compétent, manque totalement de psychologie, les moyens ne sont pas à la hauteur, ce sont des mouirois. On enferme des gens qui ne le supportent pas, mon épouse est très autonome de nature, cette information a été donnée au départ mais cela n'a pas été pris en compte...

- Quand vous vous retrouvez dans un hôpital et qu'on vous annonce que vous avez 8 jours pour trouver un endroit... Comment est-ce possible qu'une institution hospitalière mette les gens dans de telles situations, c'est une détresse dont on se détache complètement, on m'a dit « débrouillez-vous ! ».

- Dr. Bier : Les financements sont tels que garder quelqu'un à l'hôpital est extrêmement coûteux. D'autre part, une institution qui doit gérer des personnes démentes devra faire face d'office à des troubles comportementaux. Le patient est face à des gens qu'il ne connaît pas, qui sont sous-équipés et pas formés pour cette spécificité. Gérer un malade en général et gérer un dément, sont des approches tout à fait différentes. L'hôpital est vraiment l'endroit à fuir pour des déments, donc on les garde le moins possible. Il existe quelques centres de psycho-gériatrie mais ils sont peu nombreux et surchargés. Donc, dès que le diagnostic est posé, il faut aller visiter des maisons de repos.

- « Infor home » considère que le film est culpabilisant pour la maison de repos qui est souvent un choix par défaut. Ils souhaitent éviter cette dualité entre maison de repos et domicile, car il y a aussi de la maltraitance à domicile et à l'inverse, certaines maisons de repos ont un personnel formidable. Dans un cas comme dans l'autre, le plus important ce sont les rapports humains.

- Je travaille en maison de repos et je veux donner un point de vue... Quelqu'un qui entre en maison de repos entre dans une collectivité et c'est pour cette raison que souvent la médication est plus forte qu'à domicile, c'est la solution la plus facile pour que ça se passe au mieux par rapport aux autres résidents, même si ce n'est pas la bonne solution.

- L'entrée dans une maison de repos nécessite une préparation, qui n'existe pas dans le film. Cela

commence à se travailler avec ces maisons : rencontrer la personne et sa famille, savoir si c'est quelqu'un qui a besoin de marcher, d'être dans la nature, d'être seul... Étant solitaire, ça l'insupporterait d'être constamment au milieu de 20 personnes, mais si on n'informe pas le personnel, comment peut-il le deviner ? Un accueil sur mesure, c'est quelque chose qui peut être pensé, amélioré et qui va adoucir grandement la violence de l'institution.

- Je suis enseignante en spécialisation de gériatrie. C'est un film magnifique mais je ne me suis pas dit « il faut que je fasse ça pour mes parents ». Je me suis plutôt dit, « tiens, l'institution pourrait aussi apporter cela ». Je côtoie beaucoup l'institutionnel, il y a des très belles choses comme des choses difficiles, dont il est difficile d'être témoin. Continuer à mobiliser les capacités de la personne est une chose à travailler mais c'est vrai que le financement des institutions est limité aux activités de base du quotidien : laver, nourrir... et on ne pense pas à « vivre ». Un travail autour de ça rendrait l'institution nettement plus agréable.

- De plus en plus de maisons de repos se rendent compte des erreurs qui ont été commises, notamment la sur-médication qui ne fait qu'ajouter des symptômes. On tente maintenant d'autres choses et la vision de la maladie a évolué dans les unités de vie, mais ça prend du temps car il faut notamment changer l'état d'esprit.

- Nous travaillons en maison de repos. C'est très important d'accompagner tout autant les familles que les résidents. Beaucoup de choses se mettent en place, échanges, animations, activités... et je suis persuadée que plein de résidents et de familles en sont heureux. Mais en effet ça peut ne pas marcher pour tout le monde, comme ça peut ne pas marcher à la maison. Chaque cas est différent ; il faut essayer, rassurer, et créer un climat de confiance. On parlait tout à l'heure de l'entrée, parfois on est tellement démuni quand on vient nous déposer quelqu'un en urgence ! Idéalement il faut visiter plusieurs maisons, poser des questions. Ce n'est qu'en allant voir qu'on peut être rassuré ou pas, et c'est sain. Combien de fois on doit supplier « mais venez voir, car le jour où vous déposerez la personne, on aura besoin de vous ».

- Je travaille en maison de repos, je voudrais insister sur le saucissonnage des aides : l'hôpital, le domicile, la maison de repos... il n'y a pas de lien entre ces entités, or l'important c'est le lien et la confiance. Pour la personne aidée, pour les aidants proches, mais aussi pour nous. A l'heure actuelle, il n'y a pas d'accompagnement du diagnostic au domicile et du domicile à la maison de repos. Ce sont chaque fois des interlocuteurs différents, les liens sont donc difficiles et la perte de confiance s'installe. De nombreuses initiatives en réseau se développent, mais ça prend du temps.

- Je dirige des hébergements où nous recevons notamment des personnes atteintes d'Alzheimer légers, qui viennent de maisons de repos où elles ne s'étaient pas adaptées. C'est une vie collective avec des résidents qui ont encore leur tête et qui savent que d'autres ont cette maladie et les aident, les accueillent. Je crois que ça permet de ralentir l'évolution de la maladie, de pouvoir vivre dans un cadre avec d'autres types de personnes. Il y a un petit appartement, une petite cuisine et ils sont libres de mouvements. Ces personnes en situation d'autonomie s'adaptent bien, elles revivent en quelque sorte et récupèrent même de la mémoire. La cuisine est ouverte, on épluche les légumes ensemble... tout ça s'est mis en place progressivement, je ne l'avais pas prévu mais c'est une chouette expérience et je veux à présent ouvrir un centre de jour, que ça se sache. Il y a tous les jours des choses nouvelles, et curieusement le lieu reste ouvert mais personne n'a envie de s'échapper, j'en ai moi-même été étonnée. C'est peut-être un nouveau type d'institution pour les années à venir.

- Certaines maisons de repos et de soin organisent des groupes de parole pour les aidants dont le proche va entrer ou est entré en maison de repos. C'est un espace qui permet plus de collaboration

entre « l'équipe des familles » et l'équipe de l'institution. Dans le film on voit peu de collaboration entre les intervenants autour de la personne, il existe plein de dispositifs possibles mais souvent mal connus. Il y a les centres de jour, les activités ambulatoires, l'aide sociale pour les aidants... tout ça est complètement gommé dans le film. Les aidants se plaignent toujours de ne pas être assez informés et les services essaient toujours d'informer au maximum.

- Le plus utile ce sont les groupes de parole ; on apprend beaucoup du vécu de chacun et dans les rencontres entre proches, proches et aidants et aussi avec des professionnels.

Médications, diagnostic et éthique

Le docteur Bier, neurologue, fait le point des connaissances sur la maladie (résumé ici d'une longue intervention assez « technique ») :

D'une part, tous les cerveaux humains ont les mêmes caractéristiques, les mêmes fonctions, cela nous permet de comprendre ce qui se passe quand quelqu'un est malade, on sait vers quoi il va tendre, donc je peux répondre aux questions qu'on me pose. D'autre part, le cerveau est « plastique », il est capable d'apprendre et chaque cerveau est différent, chaque vécu aussi. On voit que la personne est capable de réapprendre à marcher pour autant qu'elle soit dans les bonnes conditions. Mais quant à savoir que faire avec la personne en général... Le neurologue est finalement moins compétent que vous, c'est vous qui connaissez le mieux la personne que vous aimez et c'est la confrontation de toutes ces données qui est souvent difficile à vivre.

3 types de médicaments sont disponibles :

Les 1ers sont symptomatiques (encore faut-il être sûr que la personne entre dans la catégorie « Alzheimer ») ; ils ralentissent le développement des symptômes.

Les 2è agissent sur des symptômes spécifiques, conséquents à la maladie : anti-dépresseurs si vous êtes déprimé, anxiolytiques si angoissé, neuroleptiques si halluciné ou agité, mais les neuroleptiques sont des « camisoles chimiques »...

Les 3è sont ceux qui sont à l'étude.

Les questions portent alors sur d'autres dégénérescences mentales, comme la dégénérescence fronto-temporale ou la démence sénile...

- Dr. Bier : ... Même si chaque cerveau est différent, un diagnostic précis permet de dresser un pronostic sur l'évolution possible ou probable et donc de s'y préparer. Cela a du sens tant pour les aidants que pour le patient.

- Le fait de savoir à quel type de pathologie on a affaire, pour les institutions cela a beaucoup de sens. Parfois la famille se cantonne dans « il y a juste quelques soucis de mémoire, comme toutes les personnes âgées »... Pour nous en tant qu'équipe, ça va baliser notre travail, on va pouvoir s'attendre à des comportements typés et pouvoir mieux accompagner. Peut-être aussi suggérer des médicaments. Alzheimer n'est pas « Parkinson », ou « Korsakov »... Bien souvent on pose le diagnostic quand la personne est déjà prise en charge et on perd le bénéfice du moment crucial de l'entrée en confiance. Tant pour le résident que pour la famille.

- Je me pose la question, en tant qu'aidant proche, est-ce mieux de dire le diagnostic à la personne ou pas ?

- Dr. Bier : toutes les études montrent que quand on annonce à un patient qu'il est atteint, cela diminue son stress. La plupart du temps, lui il sait qu'il est malade. Alors que les proches pensent qu'on ne devrait pas l'annoncer à la personne malade, si on leur pose la question, s'ils étaient malades, 9 fois sur 10 ils répondraient qu'ils voudraient savoir, donc c'est mieux de donner le

diagnostic, pour peu que la personne veuille le connaître évidemment. A mon sens il faudrait poser la question d'emblée au patient avant de faire les tests. Théoriquement sur le plan légal, on est tenu de donner le diagnostic « si le patient le demande », dans le cas contraire on ne peut pas s'il ne le veut pas. Mais ce n'est pas toujours aussi formel, c'est parfois quelque chose qu'on sent.

- Le réapprentissage de la marche, c'est réapprendre un réflexe qu'on a perdu... Pensez-vous qu'il soit possible d'apprendre quelque chose de tout à fait nouveau ? Par exemple, ma mère pourrait-elle apprendre à utiliser des plaques électriques à la place du gaz ?

- Dr. Bier : Possible, oui. Mais cela prend énormément de temps et d'énergie, il faut répéter le geste plein de fois avant qu'il finisse par être intégré ; il faut aussi que la personne en ait envie, qu'elle soit suffisamment en confiance... je pense qu'un aidant seul ne peut pas y arriver.

- Est-il vraiment possible de garder quelqu'un chez soi jusqu'à la fin ?

- D. Bier : Oui c'est possible, mais ça dépend d'abord des moyens dont on dispose, vous pouvez même obtenir des soins bien plus performants et plus enrichissants qu'en maison de repos mais ça coûte beaucoup plus cher chez soi que l'équivalent en maison de repos.

L'autre question, c'est que confronté à quelqu'un de dément on est face à des questions de valeurs, qui concernent la société en général mais qui sont encore plus cruciales. Notamment de savoir si ce qui prime c'est la liberté et l'autonomie ou la sécurité et la mise en danger... Il y a une prise de risque à évaluer et qu'il faut éventuellement accepter de prendre si on n'est pas dans un cadre fermé. En maison de repos, la sécurité ce n'est pas que soi, c'est aussi celle des autres...

... Pour moi, rien ne vaut la prise en charge non médicamenteuse mais le problème aussi c'est le soutien pour les aides à domicile. Mais arrêter les médicaments et ne rien mettre à la place...

- Ma maman n'accepte pas la maladie donc on ne peut pas faire venir quelqu'un à la maison pour l'aider. Comment peut-on aider un proche qui est dans le déni ?

- Dr. Bier : Parfois les gens qui refusent pour eux-mêmes acceptent de le faire pour les gens qu'ils aiment, donc elle va peut-être accepter si vous lui faites comprendre que c'est vous qui en avez besoin... Il se peut aussi qu'elle accepte un moment puis refuse à un autre, à cause de son problème de mémoire...

- On a essayé avec beaucoup de douceur, patience et compréhension, on était très ouverts, à la fin on a quand même été amenés à essayer la manipulation « si tu ne le fais pas pour toi, fais-le pour moi ».

- Je travaille dans un service qui propose de l'accompagnement. Souvent nos aidants se voient aussi refuser l'accès de la part des proches et il faut du temps pour qu'une relation de confiance s'installe aussi avec eux...

Manque d'infos et de soutiens...

- Il faudrait que l'aidant puisse contacter un numéro de téléphone... moi j'ai vu 2 médecins généralistes et un neurologue et on ne m'a pas dit à qui je devais m'adresser en tant que fille seule avec sa mère diagnostiquée Alzheimer. Il faudrait que dès le diagnostic posé, on puisse dire où téléphoner. C'est un problème de la part du médecin qui annonce le diagnostic.

- ... Alzheimer Belgique, en tant qu'association d'aide aux familles, on devrait plus se faire connaître, il faudrait que dans chaque station de métro notre numéro soit affiché.

- Quand on a diagnostiqué ma tante, j'ai été voir partout sur Internet pour savoir à qui je pouvais m'adresser, impossible d'obtenir des réponses. La mutuelle... rien ! Ils ont envoyé une assistante sociale bien gentille mais elle ne m'a pas dit où téléphoner.

- asbl « Aidants proche » à Bruxelles : Nous essayons d'apporter un soutien aux aidants proches qui nous appellent. La plupart des appels viennent de personnes qui ne savaient pas que nous existons ou trop tard, et souvent c'est « ah mais si j'avais su... ». Ceux qui ont un parent ou un enfant handicapé sont aussi « aidants ». Le premier constat, c'est la culpabilité, la plupart doivent placer leurs proches par dépit, souvent ils ne connaissent pas les autres options possibles et nous leur proposons les alternatives, notamment via « le réseau des aidants » (sur le web ou par téléphone 24/24h). Certaines solutions sont envisageables à moindre coût.

On pose la question du statut des aidants, qui n'est pas reconnu...

- asbl « Aidants proche » : Oui, derrière un aidé il y a avant tout un aidant... Les aidants ne s'identifient pas comme tels et c'est effectivement d'abord un investissement de temps, pas tellement d'argent. Comment cumuler ma vie professionnelle et ma vie d'aidant, tout en préservant ma vie privée ? Institution ou pas ? Quel accès moins coûteux à certains services professionnels ? Existe-t-il des congés pour pouvoir faire un break dans sa carrière ? Etc. Ce sont des questions qui touchent tout le monde. Actuellement le statut d'aidant existe mais c'est une coquille vide et nous essayons d'agir dans ce domaine.

Réflexions personnelles

Suscitant témoignages à vif autant que débats, le sujet du jour représente pour certains une plaie ouverte, et pour tous un lourd questionnement. L'ensemble met en lumière, tant sur le plan médical que social et même sociétal, à quel point nous sommes encore démunis face à ce problème « Alzheimer », qui préoccupe des cercles de plus en plus larges.

La discussion fut vive en émotion, car elle touchait à l'intime. Pour les aidants concernés, à l'évidence, mais elle touchait aussi au crédit des nombreux professionnels présents dans la salle, impliqués au quotidien, interpellés dès l'abord par un film plutôt partial à cet égard, derrière ses dehors esthétisants et « new age ».

Mais la question était pertinente. Il nous faut accepter que les limites du système médical, mais aussi celles du système psycho-médico-social, face à cette maladie, ont généré de la souffrance et donc du ressentiment, voire de l'agressivité. Tant de la part des malades que de la part des aidants proches et des familles.

Il nous faut reconnaître aussi que nous sommes dans une période de prise de conscience et de changement. De plus en plus de voix s'élèvent pour nous en parler, nous parler d'ouverture, d'expérimentations, de dialogue, de lien et de parole. Nous espérons que ces voix aient raison, soient entendues et suivies d'effets.

Ce débat fait penser aux discussions et aux prises de conscience soulevées il y a quelques décennies, par la maladie mentale en général et par le système psychiatrique qui fut aussi longtemps démunie et fermé. La question de la « folie » et de sa prise en charge, soulevait de nombreuses questions similaires à celles-ci, tant sur le plan éthique que sur le plan médical, et les deux partagent d'ailleurs une partie des médications.

La question des homes et maisons de repos, ne concerne pas que la prise en charge des malades « Alzheimer ». Il y a une tension évidente entre d'une part cette prise de conscience évoquée plus

haut, pour réformer un système d'accueil qui fut longtemps inadapté et parfois maltraitant, et d'autre part une politique de la santé qui réduit systématiquement les moyens et les encadrements nécessaires, pour des raisons économiques et budgétaires mais aussi en raison de choix de société. Cette question politique fut abordée plusieurs fois dans la discussion, de manière explicite et implicite. Incidemment, elle pose également le problème des inégalités sociales, non seulement pour ceux qui veulent accueillir les malades proches à la maison, mais aussi par les méthodes d'accompagnement développées par les établissements et les niveaux d'encadrement et de soins, suivant le type d'institutions, où de sévères disparités de budgets peuvent conditionner la qualité du service.

Enfin, on est frappé par le manque terrible d'information et de circulation de l'information dans ce domaine, vis-à-vis de ceux qui en auraient besoin, alors que des structures connues existent comme Infor home, Aidants proche ou Alzheimer Belgique. Tout se passe comme si les messages de ces associations ne sont pas entendus, ou trop tard. Il est probable que la raison de cette forme de « black-out » soit profondément liée à cette zone d'ombre que nous entretenons, y compris de manière inconsciente, dès qu'il s'agit d'aborder des sujets comme la vieillesse, la prise en charge du handicap mental, les difficultés psychiques ou de façon plus générale la misère sociale et affective. La relégation organisée ou l'occultation, font partie des mystères de notre fonctionnement social, mais c'est là sûrement le sujet d'un autre débat...