

●●● et une stagiaire psychologue, le groupe des sept participantes. Agées de plus de 80 ans, toutes sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer à un stade encore léger et vivent à leur domicile, seules ou avec leurs proches. Le thé au gingembre infuse en attendant l'arrivée de Sandra, la professeure de tai-chi. Pendant plus d'une heure, les participantes enchaînent alors les mouvements de gymnastique chinoise. Et si certaines oublient parfois le prénom de Sandra ou bien hésitent sur le jour exact de la semaine, à un moment, toutes, sans exception se mettent néanmoins, de mémoire et sans erreur, à compter de 1 à 10 en chinois. Hier, la matinée était musicale. Demain, un atelier peinture est prévu. Du lundi au vendredi, de 9 h 30 à 16 h, des activités sont proposées à l'accueil de jour, avec une participation financière, de 17 à 60 € par jour en fonction des revenus. Objectif : stimuler les patients, sans les mettre en échec, afin de ralentir leurs pertes cognitives. Et donner un peu de temps libre aux proches. Deux heures par mois, les patients peuvent aussi se rendre dans un café des environs visiter une exposition..., des sorties culturelles animées par des bénévoles formés à l'accompagnement des malades par des associations spécialisées toutes présentes ici (3). Le parcours pour arriver à TSMT est classique. Tout commence par un coup de télé-

phone du médecin traitant, du neurologue, de la famille, voire d'un gardien d'immeuble, signalant une personne en difficulté, l'association intervenant de manière préventive dans le quartier. « *Nous sensibilisons les bailleurs sociaux à toute modification de comportement d'un locataire âgé ou encore à un laisser-aller vestimentaire, une boîte à lettres non vidée* », détaille la coordonnatrice. Mobile, l'équipe peut intervenir à domicile et analyser la situation sur place. « *Nous établissons ensuite un parcours de soins personnalisé pour mettre en place un projet de vie* », précise le Dr Florence Bonté, gériatre, responsable de l'hôpital de jour, et intervenante à la consultation mémoire de l'hôpital Saint-Joseph, tout proche. Lors de son admission à TSMT, chaque nouveau patient est vu par elle. Si la maladie évolue et que le seul accueil n'est plus suffisant, elle les suivra ensuite – gratuitement – à l'hôpital de jour. « *Nous pratiquons du sur-mesure, résume Nzhate Boungzate. Tout en tenant compte de l'évolutivité capricieuse de la maladie, des souhaits du patient.* » En pratique, cela signifie de jongler de façon souple entre sécurité, liberté, éthique... « *Le problème aujourd'hui, c'est qu'entre l'accueil de jour et la maison de retraite, il n'y a souvent pas grand-chose de proposé* », pointe Catherine Piot, directrice d'un établissement d'hébergement pour personnes ●●●



Gériatre, psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, assistante sociale : une dizaine de spécialistes sont réunis dans un même lieu. L'accueil de jour spécialisé pour personne atteinte d'Alzheimer propose, avec l'association Tous sous un même toit, diverses activités pour les malades : musique, chant, peinture.

**INTERVIEW CATHERINE BERGERET-AMSELEK** Psychanalyste, membre de la Société de psychanalyse freudienne, présidente du colloque La Cause des aînés, dont *Sciences et Avenir* est partenaire

## « Changer le regard sur le vieillard »

**La maladie d'Alzheimer fait très peur. Comment rassurer une population vieillissante ?**



C'est vrai que beaucoup de gens nous disent « *je n'ai pas peur de la mort* », mais « *j'ai peur de finir avec une maladie d'Alzheimer* ». Il arrive aussi que les proches d'un malade aient honte et le cachent. Cette maladie est taboue et les gens la fuient. Ce qu'il faut en premier lieu, c'est que les médecins sachent s'y prendre lors de l'annonce de la maladie. Il s'agit d'un diagnostic dur, qui met en jeu une évolution psychique, voire un pronostic vital. On ne doit pas le faire en regardant son ordinateur ou en rangeant des papiers, on parle à un être humain.

**Que dire aux patients ?**

Il faut respecter le tempérament de la personne, et ses défenses. Certains ne sont pas prêts ni ne veulent entendre ce diagnostic d'Alzheimer. Cela s'appelle le déni. D'autres, à l'opposé, ont besoin de l'entendre : « *Je me doutais que j'avais cette maladie* », « *Je sais que je vais tout oublier* ». Il faut donc comprendre à qui on a affaire, quel

est le milieu social de la personne, si elle est entourée ou non... Les étudiants en médecine doivent ainsi apprendre aujourd'hui à travailler avec des personnes vulnérabilisées, à leur accorder du temps. Un diagnostic grave peut être dit doucement, les yeux dans les yeux, en rappelant à la personne qu'elle

n'est pas perdue pour autant. Qu'il y a beaucoup de solutions pour s'en sortir, et qu'elle reste une personne.

**Comme jadis, a été clamé « Le bébé est une personne » ?**

Notre colloque La Cause des aînés est justement un clin d'œil à « La cause des bébés » que défendait ce formidable documentaire des années 1980 *Le Bébé est une personne*, suivi dix ans plus tard de *Le Bébé est un combat*, par le grand journaliste Bernard Martino. Je pense qu'aujourd'hui on pourrait faire le film *Le Vieillard est une personne et Vieillir est un combat*. Même si 80 % des personnes âgées vont bien et que vieillir n'est pas une maladie, après 80 ans, les questions concernant « le temps qui reste » sont en effet cruciales. Une des hypothèses les plus intéressantes, selon moi, c'est qu'il y a des modes

d'entrée dans les maladies démentielles qui sont bien souvent dues à un syndrome dépressif. Dans un climat de racisme anti-âge où le vieillard perd son statut d'adulte, est mis à l'écart en maison de retraite, certains baissent les bras. Comme le dit le psychiatre Jean Maisondieu, ces maladies permettent alors d'ériger un voile de fumée pour éviter de voir cette question du temps qui reste.

**Les neurologues mettent plutôt en avant telle ou telle protéine, voire le prion, comme cause biologique de la maladie...**

Chacun a un bagage héréditaire différent et les fragilités biologiques ne sont effectivement pas les mêmes chez tous. Mais il ne faudrait pas réduire la maladie d'Alzheimer à une maladie neurologique, soit dans ses causes, soit dans son évolution. A partir de 60-70 ans jusqu'au tournant des 80 ans, avec le changement de statut social, le changement de rapport au corps et au temps sans précédent, il y a risque de crise existentielle, cataclysmique pour certains. Avec somatisation brutale : des cancers qui dormaient depuis longtemps se réveillent, des maladies dégénératives, Parkinson,

Alzheimer etc., s'installent. Le choc d'une opération peut aussi être révélateur de maladie, voire d'une décompensation psychique grave.

**Quels conseils donnez-vous ?**

A partir du moment où l'annonce de la maladie a été faite, il faut maintenir l'environnement familial et social, ne pas faire la bêtise de propulser la personne dans un établissement spécialisé sans préparation, il faut orienter vers des ateliers-mémoire et des lieux de soin dignes de ce nom.

**En juin, s'est tenu le procès d'un homme de 70 ans qui avait fini par tuer sa femme atteinte d'Alzheimer. Comment aider les proches qui se sentent souvent très seuls ?**

Quand on est « aidant familial » – autrement dit quand on vit avec quelqu'un qu'on aime, qui est malade et qu'on trouve normal d'aider –, il y a effectivement une limite. Le chagrin, la peur, la fatigue, sont lourds à porter. Il faut que ces aidants soient eux-mêmes aidés. Je me souviens qu'en 1975, Simone Veil avait lancé l'« Opération pouponnière », avec un décret qui doublait le nombre de soignants auprès des bébés. Aujourd'hui, il y a un nouveau

combat politique à mener. On pourrait lancer l'opération « Vieillesse plus » ou « Bien vieillir » et mettre en place des dispositifs psychosociaux avec beaucoup plus de soignants mieux formés. Mais pour cela, il faut aussi changer le regard et les mentalités sur le temps qui passe et le vieillissement.

Propos recueillis par Dominique Leglu



« La Cause des aînés II », « Pour vieillir autrement et mieux », deuxième colloque portant ce titre, 5<sup>e</sup> colloque de la série « Les âges de la vie », aura lieu les 20 et

21 octobre à Paris (Espace Reuilly). Participation de 25 intervenants de haut niveau dont l'écrivain Stéphane Hessel, la psychologue Marie de Hennezel, la présidente de la Fondation nationale de gérontologie Geneviève Laroque. Détails du programme et inscriptions en ligne sur le site [www.cause-des-aines.fr](http://www.cause-des-aines.fr). Rens : 01.49.10.38.92 Courriel : [evenements@r-events.fr](mailto:evenements@r-events.fr)