

Alzheimer : « Le bonheur est plus fort que l'oubli »

Toulon Lors de la première Journée méditerranéenne aide-soignante, Colette Roumanoff, auteur d'ouvrages sur la maladie, a fait partager le quotidien du patient au cœur de la relation

Les blouses blanches, (lire ci-dessous) vont battre le pavé, aujourd'hui, à Paris. Elles vont crier leur colère et leur mal-être au sein d'un hôpital public qu'elles jugent à l'agonie. Dans les rangs, les aides-soignants qui vivent, aussi, « cette souffrance et cette perte de sens de leur métier dévalorisé ». Mardi, ils étaient réunis au Palais Neptune dans le cadre de la première Journée méditerranéenne consacrée à leur profession. L'Institut de formation public varois des professions de santé (IFPVS), à l'initiative de ce colloque avec le soutien de partenaires publics ⁽¹⁾, a mis les projecteurs sur leurs métiers.

« Essentiel dans la chaîne de soins »

Parce qu'il importe, insiste la directrice de l'IFPVS Josy Chambon, de « reconnaître le rôle propre de l'aide-soignant, essentiel dans la chaîne du soin et porteur de valeurs ».

De l'éthique du soin évoqué par le Dr Caillol à l'accompagnement « dans la bienveillance et la dignité » d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, il n'y a qu'un pas, léger, qui a été franchi devant des centaines d'aides-soignants ou d'élèves. Il l'a été en toute simplicité par Colette Roumanoff. Directrice d'une compagnie de théâtre, auteur d'ouvrages sur cette maladie, metteur en scène, et maman d'Anne, humoriste du même nom, elle a

fait pénétrer l'assistance dans l'intimité du patient, dans le quotidien de l'aidant. Pour cela, elle a fait partager son vécu, celui des dix dernières années avec son époux, Daniel, diagnostiqué en 2005. Elle évoque la maladie sans dramatiser le quotidien, et ce pour « bien vivre cet état bien particulier ».

« Dédramatiser la maladie »

Au présent. Et casser cette image de peur et d'angoisse qu'elle génère, et encore véhiculée par une partie du corps médical. Ce vécu, elle a choisi de le mettre en scène en co-écrivant avec l'une de ses filles, Valérie, une pièce de théâtre, « un peu autobiographique », dit-elle, *La confusionite*. Cons-

truite comme une pièce de boulevard, jouée mardi soir, par sept comédiens, elle reproduit des situations vécues et propose des modèles de comportement. « C'est la première chose que j'ai écrite. Je voulais montrer aux gens comment on peut vivre cette maladie. Il faut la dédramatiser. On ne peut pas quand on a peur, quand on panique avoir les bonnes réactions. Il vaut mieux être toujours calme quand on a affaire à une personne qui a Alzheimer », explique-t-elle.

« Être de bonne humeur »

« Si vous êtes énervé, il va tout de suite le sentir, le savoir. Et en général, cela va l'inquiéter et il ne vaut mieux pas. C'est important d'être tous les jours de bonne humeur. Comment faire ? C'est une question. Si on ne se la pose pas tous les matins, nous n'aurons jamais la réponse même si elle prend un certain temps. Dans votre métier de soignant, votre ressenti, c'est votre réalité. »

« Comprendre la maladie »

Pour Colette Roumanoff, « on ne s'occupe pas suffisamment du confort des soignants ». « Cela devrait être la priorité. Car si on n'est pas en harmonie avec soi-même, comment peut-on procurer du confort aux autres gens ?, interpelle-t-elle. Et les malades ont besoin de confort. On ne peut pas donner un sentiment de confort si soi-même on est inconfortable. Il ne s'agit pas là d'une technique de soins. »

Parce que, comme le dit si bien Colette Roumanoff, « le bonheur est plus fort que l'oubli », titre d'un de ses ouvrages.

« Il faut être là. Il ne faut surtout pas s'effacer devant le patient, mais exister plus. Si vous vivez dans les souvenirs, vous n'êtes pas là. Vous êtes nulle part », martèle-t-elle. Et pour cela, « il faut comprendre la maladie, comment ça marche... », poursuit-elle.

Le corps médical qui, au début de ses prises de paroles, reconnaît-elle, tirait à boulet rouge, s'ouvre « à de nouveaux horizons ». Martin Hirsh, directeur général de l'assistance publique hôpitaux de Paris, et qui a préfacé son dernier ouvrage *L'homme qui tartinaient une éponge* espère que « cette leçon de médecine puisse être partagée dans les écoles d'infirmières, les facultés de médecine, les associations de patients. » « Ce témoignage d'aidant très positif permet de se rendre compte qu'il n'y a pas de méthode type. Cela nécessite une adaptation », a commenté Alexis Bataille, aide-soignant, aux côtés du Dr Raucoules, psychiatre. « Donner du temps est important comme cela a été soulevé. On sait très bien que dans nos institutions, du temps, nous en avons peu ». Là, est sans doute la problématique de la prise en charge en Epadh et à l'hôpital. Et du malaise du monde soignant.

CATHERINE PONTONE

1. Région sud Provence Alpes Côte d'Azur, CCAS, Korian, BFM.

Réveiller la mémoire

Bien accompagner le patient, c'est aussi ne pas lui interdire de sortir tout en étant accompagné et faire découvrir de nouvelles activités. « Il faudrait des tables de ping-pong dans tous les Epadh, répète Colette Roumanoff. Le malade peut être très ralenti dans tous ses gestes. Mais s'il se trouve devant une petite table de ping-pong, cela va du coup très vite. » Autre conseil : « Il faut laisser les personnes se laver et non le faire à leur place. Il faut simplement les mettre en situation où ils peuvent se laver tout seul. Il y a des tas d'Epadh en France où on lave les dents aux patients. Je trouve cela terriblement agressif et intrusif. Il suffit de montrer le geste. Il y a plein de choses qui existent dans la mémoire des gens. Il faut juste la réveiller. » Et si les repères s'en vont, « il faut essayer de les remplacer par des repères que les patients peuvent comprendre. À chaque fois, il faut trouver la solution qui correspond à l'état dans lequel la personne se trouve », explique Colette Roumanoff. Vivre tout simplement au présent... et se réinventer un avenir.



Pour Colette Roumanoff, auteur et metteur en scène, « il est important pour le patient que l'accompagnant soit de bonne humeur tous les jours ». (Photo V. Le Parc)