

Ils font bouger les choses...

DÉPENDANCE NE RIME PAS TOUJOURS AVEC SOUFFRANCE. UN PEU PARTOUT, DES ÉQUIPES DE PROFESSIONNELS LE PROUVENT EN IMAGINANT DES SOLUTIONS PLUS HUMAINES, RESPECTUEUSES DES FAMILLES ET DES MALADES. DES INITIATIVES QUI POURRAIENT ÊTRE MODÉLISÉES... SI LES FAMILLES ÉTAIENT MIEUX ÉCOUTÉES, LES PERSONNELS, FORMÉS, ET DES MOYENS FINANCIERS, TROUVÉS.

Québec : Carpe Diem

Nicole Poirier a créé en 1996, dans la région de la Mauricie (Québec), un lieu chaleureux et convivial pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : Carpe Diem, une maison unique au monde. Nicole Poirier est partie d'un constat : « Dans les maisons de retraite, on ne laisse rien faire aux personnes âgées. En agissant ainsi, on les laisse s'enfoncer dans la dépendance. » Elle a du mal à comprendre « ce drôle de système » qui propose des ateliers occupationnels tout en interdisant aux personnes de participer à la vie de la maison : « Dans un Ehpad, j'ai vu une vieille dame qui voulait passer le torchon sur une table. Une assistante le lui a arraché des mains. Qu'est-ce que ça pouvait faire qu'elle passe le torchon, si elle souhaitait se rendre utile ? Il suffisait de rebaptiser ce moment "le torchon thérapeutique" et voilà l'activité intégrée dans un projet. »

A Carpe Diem, les personnes âgées participent à la vie de la collectivité. Rien n'est interdit : « Ce n'est pas à la personne âgée de s'adapter à l'institution, mais à celle-ci de tout mettre en œuvre pour lui permettre de vivre le plus normalement possible : l'accompagner chez le coiffeur, aller à la banque, faire une petite promenade. » Il n'y a pas d'horaires de dîner... Et si une pensionnaire a envie de se lever à minuit pour se préparer une tisane, elle peut le faire. Tout ce qui peut favoriser l'autonomie est encouragé et le personnel, même l'homme chargé de l'entretien, est intervenant en thérapie quand il s'agit de débayer la neige devant la maison. Ainsi, les pensionnaires se sentent utiles, conservent une bonne estime d'eux-mêmes.

Nicole Poirier popularise ses pratiques différentes à travers le monde au moyen de conférences et de formations : « Un jour, dans un Ehpad en France, les infirmières se plaignaient qu'une malade crie pour avoir des pilules. La pilule, c'est le seul moyen que cette vieille dame ait trouvé pour que quelqu'un vienne. Alors, je leur ai posé la question : et si, à l'inverse, vous essayiez d'aller voir cette dame lorsqu'elle ne demande rien... Elle n'aurait alors plus besoin de hurler, ni d'exiger des cachets pour vous faire venir. Et ça a marché. »

Le respect de la dignité, c'est une donnée essentielle pour Nicole Poirier : « Quand on dit à quelqu'un devant 12 personnes "Venez, c'est l'heure d'aller aux toilettes", quand on lui parle comme à un demeuré, et bien fort alors qu'il n'est absolument pas sourd, comment voulez-vous que cela se passe bien ? »

Site Internet : <http://alzheimercarpediem.com>.



Clermont-Ferrand : le baluchon

Le « baluchonnage » aussi vient du Québec. Le mot résume le principe. Une personne fait son baluchon et se rend au domicile d'un malade d'Alzheimer pour remplacer l'aidant pendant quelques jours. Au Québec, un seul et même intervenant s'installe pour plusieurs jours chez le malade. En France, la législation ne permet pas de travailler plus de onze heures d'affilée, donc trois « relayeurs » se succèdent pour trois fois huit heures.

Robert Martinez, aidant familial, président de l'association Aide et Répit, a développé le concept en France : « Les aidants ont du mal à confier leur proche à une institution. Et la personne âgée est souvent déstabilisée par les deux déménagements : l'un pour se rendre en institution, l'autre pour rentrer chez elle. Fréquemment, cela entraîne un syndrome de glissement, c'est-à-dire à une perte

d'autonomie. Pourquoi ne pas plutôt imaginer d'envoyer quelqu'un auprès de la personne âgée pendant quelques jours pour "relayer" l'aidant ? »

Il faut compter environ 600 euros pour vingt-quatre heures. Avec les subventions et les aides à la personne, il en coûte 60 euros aux familles. Aide et Répit a créé une caisse de solidarité qui permet à certaines familles de recourir à ce service pour 40, voire 20 euros, selon leurs ressources.

« Les études montrent que les aidants ont une durée de vie écourtée, s'indigne Robert Martinez. C'est inacceptable. Les pouvoirs publics doivent nous donner les moyens de vivre dignement. Dans l'aide à domicile, les interventions sont de plus en plus morcelées parce que l'Apa n'est pas suffisante et que les familles doivent y renoncer. »

Site Internet : www.aideetrepit.fr

Nantes : une maison pour les aidants

Une rue calme de Nantes. Dans l'entrée d'un ancien hôtel particulier, des fauteuils cosy et une bibliothèque spécialisée. Plus loin, dans une salle de réunion, un groupe de parole. C'est en 2005 que naît l'idée de cette maison des aidants. Au Clic de Nantes, les demandes d'aidants affluent. Ils manquent d'information. Mais surtout ils sont isolés, épuisés, consacrant tout leur temps à leur proche dépendant. La mairie de Nantes se saisit du problème. D'abord, en mettant en place Pauséo, un service de répit à domicile. Puis vient le projet de maison des aidants, finalisé en septembre 2009. C'est d'abord un lieu d'information avec un centre de documentation. On y trouve des guides, des revues et des Dvd. Une conseillère sociale guide les familles dans leurs démarches, et une psychologue peut les recevoir. « Ils sont éreintés et culpabilisent à l'idée de prendre du répit, explique Marion Lory, directrice de la maison. Nous tentons de les amener à prendre conscience du fait qu'ils peuvent et doivent être aidés. » Enfin, la maison est aussi un lieu de formation pour permettre aux aidants de mieux appréhender la maladie et ses évolutions. Elle est aussi un lieu de convivialité où l'on peut partager un thé, rencontrer d'autres aidants. Les aidants peuvent y venir accompagnés de la personne aidée, qui sera accueillie dans une pièce spécialement aménagée. La maison propose aussi des vacances aidants-aidés. En 2010, dix personnes sont parties une semaine dans les Côtes-d'Armor. Elle est aujourd'hui considérée comme un modèle, qui, à l'image des maisons des adolescents, pourrait donner des idées à d'autres communes. C'est une question de moyens et, surtout, de volonté politique.

Maison des aidants, 2, rue de Courson, 44000 Nantes.