

Collection

« L'âge et la vie – Prendre soin
des personnes âgées... et des autres »

dirigée par Michel Billé, Christian Gallopin
et José Polard

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

« J'ai oublié le titre »

Carine Beaufiles

« J'ai oublié le titre »

Mémoires d'une animatrice
en EHPAD Alzheimer

Préface de Michèle Delaunay

L'âge et la vie
Prendre soin des personnes âgées... et des autres

éres
éditions

Conception de la couverture:
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014
ME - ISBN PDF: 978-2-7492-4024-4
Première édition © Éditions érès, 2014
33, avenue Marcel Dassault, 31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle. L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

Préface, <i>Michèle Delaunay</i>	9
Animatrice	13
La résidence en étoile	15
M. Sales	21
Le tableau de M ^{me} Clermont	25
La femme de M. Melun	29
Le docteur et son bac +8	31
L'âge de M ^{me} Clément	35
M. Musard aime sa femme	37
Les patients frontaux	39
Un monde de femmes	43
Farah s'en va	47
Mon amant de Saint-Jean	53
L'atelier cuisine	57
Le D ^r Abdellah	63

Des résidents et des chiffres	67
M ^{me} Xénon.....	71
La fille de M ^{me} Drize	75
L'hôtel de M. Sanchez.....	81
Le déni	87
L'enfant terrible de 100 ans.....	89
M ^{me} Lardeau	95
M ^{me} Altaut	97
Le commandant	103
M ^{me} Drize.....	111
Le poids des serments.....	113
La très jeune femme de M. Ragondin	117
M. Kaczorowski	121
Le travail des aides-soignantes	127
Mère et fille	131
Les choses qui ne s'oublent pas	135
Orphelin de 70 ans.....	139
M ^{me} Veratti	143
M ^{me} Hidalgo	147
Les 40 ans du directeur.....	149

Pour Solemnes

« Le jeune marche vite,
mais le vieux connaît la route »

Préface

Derrière chaque homme, chaque femme, se cache un passé, une histoire. Et ce trésor peut être d'autant mieux dissimulé que l'on avance en âge ou que l'on est frappé d'une maladie telle que la maladie d'Alzheimer altérant notre organe le plus identitaire, le cerveau. Le rôle de celles et ceux qui, au quotidien en EHPAD, partent à la recherche de ce trésor n'en est que plus remarquable et plus difficile. Je voudrais leur rendre hommage par ces quelques lignes.

Le métier d'animateur en EHPAD n'est pas un métier comme les autres. Il est à la fois très riche par les échanges qu'il permet mais aussi source de beaucoup d'interrogations, parfois même de désarroi. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, quel peut être le sens de l'animation quand les personnes à qui l'on s'adresse ont des capacités cognitives altérées ? Comment continuer à créer du lien avec des personnes dont la communication verbale est parfois rompue ?

À cela, cet ouvrage apporte des réponses d'une profonde justesse mettant en évidence la pertinence de

l'animation qui repose sur la richesse de chacun des résidents. Quelle belle idée alors de partir de portraits, d'histoires de vie, où s'entremêlent passé et présent, pour nous rappeler que, derrière chaque malade, chaque résident, ce sont des femmes, des hommes, à la vie très pleine, dont on parle et dont on prend soin au quotidien.

Ce choix est d'autant plus fort qu'il vient consacrer chaque résident dans la singularité de son existence passée et présente, parce que, oui, ces résidents existent au monde et existent au présent. La seule raison d'être de l'animateur, ce qui doit guider son action, ne peut alors être rien d'autre que de permettre à chacun de continuer à « être » dans la continuité de ce qu'il a été.

Ce livre offre un splendide matériau qui permet de palper au plus proche la fibre de l'humain, celle qui donne sens à nos actions. C'est une matière riche qui nourrit et approfondit notre réflexion sur l'animation et la vie sociale en EHPAD. Ces quelques portraits donnent à voir la réalité d'une maladie parfois bien différente de celle que l'on peut craindre, celle d'un quotidien heureux même s'il est parfois difficile, fait de moments de communion où personnels et résidents s'apprennent et se comprennent.

L'animation n'est pas une science exacte et ne peut se satisfaire d'un modèle tout fait, plaqué sur une réalité. Elle est avant tout empirique puisqu'elle part de la réalité de chacun. Pourtant, il paraît possible d'en extraire des principes susceptibles de conduire notre démarche destinée à garantir de pouvoir « être » jusqu'au bout.

Il est indispensable de permettre à chacun de conserver une vie sociale, une place au milieu des autres, même

s'il est fragilisé par la grande perte d'autonomie. C'est pourquoi le projet d'animation ne se limite pas à l'organisation d'activités occupationnelles mais s'inscrit bien dans de réels projets individualisés. Un projet de vie doit avant tout se construire en lien avec le résident et sa famille et être sans cesse réinterrogé au regard de ses nouveaux désirs et aspirations, afin que chacun soit pris en compte dans sa singularité. Beaucoup d'efforts ont déjà été faits en ce sens et doivent être poursuivis. Ces progrès sont d'autant plus nécessaires que l'on sait que pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies aux conséquences similaires, conduire un projet d'animation au plus proche de ce qui les a construites peut réveiller des capacités endormies, et permettre la communication. C'est donc d'une mission et d'un rôle majeur que les animateurs sont investis : ils détiennent la clé du « coffre » à soulever.

Je tiens enfin à féliciter l'auteur pour ce témoignage indemne de voyeurisme et de misérabilisme, qui aborde, avec justesse et souvent humour, le thème de l'« animation » face à la perte cognitive, et plus encore, la question du respect de l'« être » jusqu'au bout du chemin.

Michèle Delaunay

Ministre déléguée chargée des Personnes âgées
et de l'Autonomie

Animatrice

Je suis devenue animatrice en résidence Alzheimer complètement par hasard. Banquière démissionnaire, je cherchais un job sans responsabilités, sans objectifs, sans *k€* et permettant de se regarder dans un miroir en rentrant le soir.

J'avais été formée pour vendre des PEL et des assurances-vie. Je connaissais le taux du prélèvement forfaitaire libératoire, le cours du CAC 40 et la loi des finances sur le bout des doigts. Je ne connaissais rien à la personne âgée, ce pour quoi je n'avais aucune excuse puisque ma mère est médecin en gériatrie, spécialisée dans la maladie d'Alzheimer.

La démission possédant cette particularité de n'être pas indemnisée par Pôle Emploi, j'ai supplié toutes mes connaissances de me trouver un poste dans un bureau quelconque, même mal rémunéré, même inintéressant, même en dessous de toutes mes qualifications, même dans une mine de charbon. Or, il ne s'est trouvé qu'une opportunité, du côté de ma mère. C'était le poste de responsable de l'animation.

On me l'a proposé, je l'ai bien sûr refusé.

Comme tout le monde, j'avais regardé des documentaires chocs sur la maltraitance en maison de retraite ; comme beaucoup, je n'aimais pas les vieux ; et comme la majorité, je connaissais peu Alzheimer mais juste assez pour espérer que ça ne toucherait jamais ma grand-mère.

On a insisté, j'ai fini par accepter.

Je n'avais aucune idée précise du monde dans lequel j'allais entrer.

La résidence en étoile

La résidence dans laquelle je travaille plaît toujours aux visiteurs. Sa structure a été réalisée sur la base d'une belle demeure bourgeoise du début du xx^e siècle qui constitue aujourd'hui les locaux administratifs. Une passerelle de verre relie ce corps principal à une grande annexe organisée en étoile sur deux étages dans lesquels se répartissent huit unités qu'on appelle « appartements ».

Chaque appartement accueille treize personnes âgées qui disposent toutes d'une chambre avec sanitaires. L'ensemble des treize chambres s'articule autour d'un salon commun prolongé par une grande cuisine à l'américaine avec un bar passe-plat. On appelle ce lieu « tisanerie ».

La pièce ainsi formée est baignée de lumière en permanence grâce à une immense baie vitrée donnant sur le parc privé de la résidence.

Chaque appartement dans son bras d'étoile est relié au cœur par un long couloir en enfilade qui permet de déambuler et d'accéder aux ascenseurs.

Huit appartements de treize résidents, ce sont cent quatre chambres, c'est donc immense, or étrangement, ça n'y paraît pas. Peut-être du fait de l'agencement en étoile ? Ou de l'organisation en très petites unités ? Au contraire de toutes les maisons de retraite que j'avais pu voir jusque-là, c'est joli, même presque beau.

Les murs sont peints en orange doux, décorés de tableaux simples et colorés. Et puis ça sent bon. On a tous l'idée de la maison de retraite qui fleure l'urine, aux murs blanc-hôpital et à l'immense cantine au rez-de-chaussée.

Notre établissement est à l'opposé de cette image, grâce à son architecture et à ses bataillons de personnel.

C'est que trois ASH (femmes de ménage) œuvrent en permanence, coordonnées par la responsable hygiène et qualité. Deux aides-soignantes ou AMP (aides médico-psychologiques) par appartement veillent sur les résidents. Elles sont chapeautées par deux IDE (infirmières diplômées d'État) qui pratiquent les soins, elles-mêmes étant supervisées par une IDEC (IDE coordinatrice). L'ensemble est placé sous la houlette du méd-co (médecin coordonnateur).

À tout ce petit monde, il faut ajouter en interne (par ordre décroissant d'importance) :

- le directeur ;
- le technicien de maintenance, homme de confiance du directeur ;
- le psychiatre (une demi-journée par semaine) ;
- deux psychologues ;

- la psychomotricienne ;
- la secrétaire de direction ;
- la lingère ;
- l’hôtesse d’accueil ;
- Smarties, le labrador de la résidence ;
- l’animatrice (moi).

Et en externe :

- les médecins de ville qui viennent faire leur consultation comme dans un domicile normal ;
- deux kinés ;
- les ambulanciers qui assurent les liaisons pour les examens et consultations en extérieur.

Ceci, de jour comme de nuit. Et le classement est simple, il se fait par les diplômes. N’en ayant pas, il est donc naturel que je sois très, très bas.

ASH, AS, AMP, IDE, IDEC¹, le premier jour, je suis perdue. Assommée par tous ces sigles, égarée au milieu des corridors en étoile, sonnée devant les deux ascenseurs. Un temps, je regrette les acronymes rassurants de mon ancienne fonction : PEL, LEP, LDD, €, \$, pétro\$, CpOr.

Il y a une chaussette seule par terre, devant l’ascenseur, devant moi, au milieu de l’étoile d’un étage que je n’identifie pas. Je réfléchis aux termes que je vais choisir pour rédiger ma lettre de démission et à ceux que j’emploierai pour une prochaine lettre de motivation à destination de la première banque venue.

1. ASH : agent des services hospitaliers, AS : aide-soignant(e), AMP : aide médico-psychologique, IDE : infirmier(e) diplômé(e) d’État, IDEC : infirmier(e) diplômé(e) d’État coordinateur(trice).

Une dame passe. Elle a les cheveux d'un blanc pur et le regard engageant. Alors que je n'aurais vu que ça à l'extérieur, je ne remarque pas son dos déformé par l'arthrose, ses longs poils blancs au-dessus de la lèvre supérieure et les croûtes qu'elle a sur la tête. Je la trouve jolie, elle a les cils recourbés, un sourire taquin et les yeux profondément bleus. Il lui reste trois dents sur la mâchoire, c'est la première fois que je note les dents qui restent et pas celles qui manquent. Elle me dit fort justement :

– Vous êtes perdue ?

Je suis une professionnelle, je suis l'animatrice RVS (responsable de la vie sociale), il n'y a pas lieu d'être perdue, mais je réponds :

– Un peu. C'est mon premier jour ici.

– Ah, moi aussi.

Elle tire de sa poche un dentier emballé dans un gant en latex.

– Mais je vais partir, glisse-t-elle sur le ton de la confiance.

– Ah bon, pourquoi ? On est bien, là...

Elle tourne la tête à droite, puis à gauche, comme pour vérifier que personne ne pourra l'entendre :

– On est chez les fous. Ils sont tous complètement tarés ici.

Je n'ai pas tellement envie de rire, mais je me surprends à sourire. Elle poursuit :

– Mes parents m'ont mise là, je ne sais pas pourquoi.

– Ils ne vous ont pas dit ?

Elle secoue négativement la tête, avant de répondre :

- Peut-être parce que je n'ai pas été sage... J'ai été punie ? me demande-t-elle, semblant attendre une réponse que je ne saurai pas lui donner.
- Parce que... vous avez quel âge ?
- Et vous, vous avez quel âge ?
- Bientôt 30 ans.
- Comme moi !

Je la scrute pour discerner une éventuelle trace d'ironie, mais elle est parfaitement sérieuse. Alors je lui demande doucement :

- À 30 ans, on peut encore être punie ?

Elle fronce les sourcils, méditant sur ma remarque. On sent l'effort de cohérence qui se fait dans sa tête. Ses traits se tirent. La maladie d'Alzheimer ne permet souvent plus de dissimuler comme on *peut* le faire en société. Comme on *doit* le faire en société. On masque tous quelque chose. La personne atteinte devient aussi transparente qu'une vitre. Il me semble lire son désarroi à travers la résidente et suivre le cheminement de ses pensées. Peut-on être encore punie à 30 ans ? A-t-elle vraiment 30 ans ? Pourquoi ses souvenirs s'arrêtent-ils là ? Elle lance une interrogation, comme une bouteille à la mer :

- Où sont mes parents ? Je veux voir ma mère. Où est Maman ?

La vieille dame se met à pleurer comme l'enfant qu'elle pense être et ça me fait quelque chose d'étrange. Je lui prends la main, sa main toute ridée qui m'aurait fait peur deux jours avant, et j'enveloppe son dos voûté avec mon bras en la berçant, comme je berce ma petite fille quand elle s'est fait mal en tombant.

- Allez... doucement... tout va très bien...