



COLETTE
ROUMANOFF

ALZHEIMER
UNE ÉCOLE DE
BIENVEILLANCE

LA STRATÉGIE GAGNANTE
DU BON SENS

Éditions
de La Martinière

•
ALZHEIMER
UNE ÉCOLE DE
BIENVEILLANCE
•

LE LABEL YLIGA

C'est une initiative portée par plusieurs maisons d'édition, qui souhaitent faire de ce label une marque de fabrique et de traçabilité d'ouvrages édités de façon la plus respectueuse possible de l'environnement.

On ne peut pas vous promettre le « zéro déchet » ou le « zéro pollution » mais on vous propose des ouvrages plus éco-responsables. Une nouvelle manière de lire le monde grâce à nous tous, éditeurs, auteurs, imprimeurs, distributeurs, libraires, lecteurs.

Parce que le livre doit servir la planète sans l'abîmer !

- ◆ Des livres qui traitent d'environnement, de bien-être, de « bien-manger », de conscience écologique, sociale et politique, des livres pour les adultes et pour les enfants, des livres qui donnent du sens en plaçant notre planète au cœur de notre quotidien, de notre réflexion.
- ◆ **Moins de papier** : des formats d'ouvrage choisis pour leur très faible gâche de matière.
- ◆ **Un papier certifié** aux normes environnementales FSC et PEFC (des écolabels garantissant une gestion durable des forêts).
- ◆ **Moins de produits chimiques** : utilisation d'encres végétales, absence de vernis et de pelliculage issu de la pétrochimie.
- ◆ **Pas de couverture cartonnée ni de film plastique** protégeant les ouvrages.
- ◆ **Impression simultanée** des couvertures d'ouvrages de même format.
- ◆ **Impression en France** à moins de 500 km de nos entrepôts. Pas d'impression en Asie, pas de transport aérien.
- ◆ **Des process repensés** : suppression des tirages papier pour contrôler les étapes de fabrication avec le photographeur et l'imprimeur, facturation 100 % numérique, diminution des services de presse papier, une communication essentiellement numérique.

* Yliga, pourquoi ce nom ? C'est le nom, en langue moré, d'un arbre aux vertus médicinales qui vit entre le Sahara et l'Afrique tropicale et qui, comme d'autres essences, a su s'épanouir dans des conditions environnementales difficiles. Il est, pour nous, un symbole de l'adaptation nécessaire et possible, de même qu'un exemple d'exploitation vertueuse des ressources naturelles.



COLETTE ROUMANOFF

Préface du Dr Olivier Drunat

•
ALZHEIMER
UNE ÉCOLE DE
BIENVEILLANCE

•
LA STRATÉGIE GAGNANTE
DU BONS SENS

Éditions
de La Martinière

Département éditorial Art de vie

Directrice éditoriale : Laure Aline

Édition : Jeanne Castoriano

Correction : Roxane Criznic

Fabrication : Annie-Laurie Clément

Connectez-vous sur : editionsdelamartiniere.fr

© 2021, Éditions de La Martinière, une marque de la société EDLM.

ISBN : 978-2-7324-9795-2

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335 2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

Préface	9
Une école sans maître ni devoir	13
I. L'univers Alzheimer : un inventaire à la Prévert.....	21
II. Des aventures décapantes	47
III. La joie des trouvailles	79
IV. Changer notre vocabulaire.....	121
V. Revisiter nos institutions	155
VI. À la conquête de la bienveillance	167
VII. Mettre la bienveillance au cœur de sa vie	191
Pour aller plus loin dans la bienveillance... ..	207
Table des matières	217
Remerciements	221

Préface

Quelle bonne idée de mettre en exergue la bienveillance dans la relation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est inspirant pour tout un chacun, que l'on soit malade, accompagnant et même professionnel de santé. Je ne suis pas étonné que cette proposition soit faite par Colette Roumanoff. Depuis longtemps je connais son engagement, son acuité dans l'observation et sa capacité de synthèse et d'adaptation. De par son expérience avec Daniel, son mari, que j'ai eu la chance de connaître, ses échanges avec les familles et ses rencontres avec les professionnels, elle donne sens à l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer.

Tout d'abord, elle nous alerte sur les idées reçues, les mots-valises et les expressions assassines, tueuses de vie et d'espoir. La personne ne doit jamais être réduite à sa maladie. Elle reste un individu à part entière. Avec ses déficits, mais aussi toutes ses capacités d'adaptation et de créativité, elle participe pleinement à la vie du couple, de la famille, de la cité.

Au travers de situations de la vie de tous les jours, Colette Roumanoff démontre comment tout se joue dans l'interrelation des personnes entre elles et avec l'environnement. Elle observe en détail ce qui se passe concrètement dans les relations et s'adapte au cas par cas.

Elle nous montre le plaisir qu'est de trouver des solutions, d'esquiver les obstacles, de se donner des buts à atteindre. Elle apprécie toutes les victoires du quotidien, y compris les plus petites. Elle complimente le malade et prend confiance en elle-même. Nous comprenons qu'elle donne des pistes pour gagner sur la maladie.

Les troubles cognitifs de la maladie d'Alzheimer trahissent la perception de la réalité mais n'empêchent pas de faire des choses, parfois de façon inadaptée. L'important est de faire l'effort de comprendre le pourquoi des comportements et de ne pas faire systématiquement un procès de mauvaise intention au malade. Cette bienveillance est primordiale dans la relation d'aide, tout comme dans toutes les relations humaines.

Colette Roumanoff ne minimise pas les difficultés rencontrées. Elle n'idéalise pas non plus son rôle. Elle se place délibérément dans la bonne humeur, dans les conditions mentales d'apprendre de tout, dans une attitude positive, d'exister dans le présent. Elle nous offre une leçon de vie.

PRÉFACE

La maladie peut rendre aveugle. Le malade est grisé de ses troubles. L'individu disparaît derrière ses incapacités. Il peut être chosifié et parfois maltraité. La bienveillance n'efface pas la maladie ni les troubles mais elle redonne sa dignité et sa place à la personne dans le théâtre de sa vie.

Dr Olivier Drunat, gériatre
Service de neuro-psycho-gériatrie
à l'hôpital Bretonneau, Paris.

Une école sans maître ni devoir

**“Pour entrer
à l’école de la
bienveillance,
il faut faire preuve
d’indépendance
d’esprit et avoir
confiance en
son expérience.”**

La bienveillance n'est pas une valeur phare de notre société ni une appli qui se télécharge en un clic. Elle n'est pas une attitude toute prête, qui aurait ses codes et ses domaines réservés. Elle n'est pas un idéal nébuleux, un rêve bien-pensant, une image d'Épinal. Elle n'est pas non plus une compétence professionnelle, car il n'y a pas de diplôme en bienveillance, bien qu'on s'attende à trouver cette qualité chez les personnes dont le rôle est d'aider, de soigner, d'enseigner ou d'éduquer.

La relation avec les patients Alzheimer offre un vaste champ d'expériences pour apprendre à vivre la bienveillance au quotidien. Dans cette école, on apprend sur le terrain à créer ou à recréer une relation avec le malade, à reconnaître son droit à exister et à s'exprimer, à lui accorder du respect, autrement dit à le traiter comme un être humain à part entière. Le respect dû aux malades devrait aller de soi, mais il n'a rien d'évident dans la réalité dès qu'il s'agit de personnes dont le cerveau est abîmé et avec qui la communication est difficile. Les malentendus, les incompréhensions, les fausses explications engendrent des conflits qui s'aggravent avec le temps.

La première expérience que font les patients Alzheimer, avant même le diagnostic, c'est d'être confrontés à une avalanche de reproches. Le premier soin qu'on pourrait leur prodiguer, le premier acte de bienveillance, serait de sonner pour eux la fin des reproches.

Une difficulté rencontrée, quelle qu'elle soit, est aggravée par un regard ou une parole de reproche. Critiquer le malade, même si c'est son mari, sa femme, sa mère ou son père, un proche que l'on connaît bien ou un malade dont on a la charge, est un jeu dangereux, une stratégie contre-productive qui augmente le sentiment d'insécurité du malade et énerve celui ou celle qui se fatigue à faire des reproches toujours mal reçus.

Qui a déjà fait l'expérience d'un reproche qui déclenche l'enthousiasme, que celui-ci soit adressé ou non à une personne malade ? Le reproche affecte le malade même lorsqu'il est formulé en dehors de sa présence. Les malades développent rapidement une sorte de sixième sens qui leur permet d'apprécier assez justement la manière dont les autres les considèrent. Ils ne se laissent pas impressionner par un sourire ou une politesse de surface.

Le Bonheur plus fort que l'oubli, L'Homme qui tartinaient une éponge proposent un changement de regard sur la maladie d'Alzheimer. Si l'on réussit à dédramatiser les situations, à inventer une relation différente avec ces personnes désorientées et à garder sa bonne humeur dans des circonstances inattendues ou incompréhensibles, c'est l'univers entier du

malade, du soignant et de l'aidant qui se trouve transformé. La maladie d'Alzheimer peut ainsi se conjuguer avec un certain bonheur de vivre pour les personnes concernées et leur entourage.

Comment faire ? Grande question. La vie est une aventure obscure dont les règles nous échappent. La relation aux autres, surtout s'ils ont une maladie cognitive, est complexe et subtile.

Lors de mes conférences, je demande souvent s'il y a dans la salle une personne qui aimerait recevoir des reproches. Silence gêné. La question semble incongrue, les gens regardent à droite, à gauche, personne ne lève le doigt. Conclusion évidente : personne n'aime recevoir des reproches.

Pourtant, tout le monde se croit autorisé à faire des reproches à la terre entière. Il y a là un mystère du quotidien qui me fascine, un domaine où l'offre est immense et la demande égale à zéro. Pour les compliments, c'est tout le contraire : tout le monde aime en recevoir, la demande est immense et l'offre souvent limitée.

Comme tout être humain, le malade Alzheimer déteste les reproches. Pour autant, il a perdu le pouvoir d'argumenter et ne peut même pas tenter de se justifier : il se sent blessé et incompris. Les conséquences sont désastreuses pour tout le monde.

Le début de la bienveillance, ce serait de ne pas ajouter du malaise au malaise d'une personne malade : éviter de la contrarier, de lui dire non. Ce conseil de bon sens paraît simple. Ceux qui l'utilisent sont émerveillés du résultat :

« Aller passer un week-end chez ma mère Alzheimer était pour moi un cauchemar, j'ai cessé de lui dire non, de lui faire des reproches. La relation a changé. D'un seul coup, elle est devenue agréable ! C'est incroyable ! »

Arrêter les reproches pendant un week-end, c'est relativement simple. Sur le long terme, c'est plus difficile. Cela oblige à un changement d'attitude profond, à inverser certaines de ses priorités. Pour vivre la bienveillance au quotidien, il est nécessaire en premier lieu de se débarrasser d'une pléthore d'idées fausses et déprimantes sur la maladie en particulier et sur la vie en général.

À bien la prendre, la maladie d'Alzheimer pourrait devenir une école pratique de bienveillance. C'est dans les situations difficiles – il s'en produit à foison dans les maladies cognitives – qu'on peut apprendre à décoder les comportements les plus étranges et à y répondre, qu'on peut s'exercer à renouer le fil d'une relation qui s'effiloche ou se rompt, qu'on peut inventer de nouveaux modes de communication. On est obligé, pour réussir, de tourner son regard vers soi autant que vers les autres, de cultiver son attention et sa bonne humeur, de s'ouvrir à sa sensibilité et à celle des autres.

Le premier travail, lorsqu'on entre à l'École de la bienveillance, est de se débarrasser des idées qui nous encombrant l'esprit et le cerveau et qui attisent la peur et le stress.

Le deuxième travail, c'est d'apprendre à vivre dans la bonne humeur, ce qui oblige à changer ses priorités, à vivre en accord avec son ressenti, à investir le présent.

Le troisième travail, indispensable pour s'installer durablement dans la bienveillance, consiste à questionner ses sentiments, ses réactions, ses valeurs et la comparaison que nous faisons sans cesse entre « ce qui est » et « ce qui devrait être » pour gérer sa vie d'une manière fluide et intelligente.

Rien n'empêche d'employer ces nouveaux savoirs dans toutes nos relations. Arriver à vivre paisiblement avec un ou une patiente Alzheimer peut libérer les autres relations de leurs conflits visibles ou cachés, et réduire considérablement la distance qui nous sépare du bonheur quotidien.

La bienveillance est une énergie, un mouvement, un muscle, une aventure, une conquête, une victoire, un bonheur.

Éclairée par ces sept points de vue, la bienveillance se distingue de ses dérives et de ses avatars, qui n'en finissent pas de jeter la confusion dans les esprits et les cœurs.

ALZHEIMER, UNE ÉCOLE DE BIENVEILLANCE

Pour entrer à l'école de la bienveillance, il faut faire preuve d'indépendance d'esprit et avoir confiance en son expérience. Alors, avec une seule expérience, on peut faire tomber tout un échafaudage d'idées fausses.

I

L'UNIVERS ALZHEIMER,
UN INVENTAIRE À LA PRÉVERT

Les plantes vertes, le deuil blanc, un disque rayé, les bonnes intentions, les idées fausses, l'inquiétude rampante, le langage non verbal... Mais qui a commencé ?

Il y a un peu plus de cinquante ans, on considérait, médicalement et scientifiquement parlant, que les bébés ne sentaient rien. L'une de mes amies m'a rapporté les paroles d'une pédiatre au moment de son accouchement, il y a exactement cinquante-sept ans :

« Les bébés sont tout à fait insensibles. Moi, je traite mes enfants comme des morceaux de bois. »

Cette pédiatre croyait bien faire en diffusant ainsi à travers une image frappante son savoir appris à la faculté de médecine. Aujourd'hui, une telle proposition apparaît comme une énorme sottise. À la même époque, j'ai aussi entendu ce genre de chose, que je trouvais scandaleuse, et je pensais que ces gens ne s'étaient pas même donné la peine de regarder attentivement un bébé pendant cinq minutes ! Un nouveau-né, c'est un concentré de sensibilité.

Du même auteur

Le Bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer, Michel Lafon, 2015 ; Points « Vivre », 2016.

Alzheimer. Accompagner ceux qu'on aime (et les autres), J'ai lu/Librio, 2017.

L'Homme qui tartinaient une éponge. Mieux vivre avec Alzheimer dans la bienveillance et la dignité, Éditions de La Martinière, 2018 ; Points « Vivre », 2019.

Articles

« Les stratégies de survie d'un cerveau Alzheimer », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* (2015) 15, 65-67.

« Lettre ouverte à l'hôpital X », *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie* (2018) 18, 129-132.

Actualité de Colette Roumanoff

Son site : www.alzheimer-autrement.org

Son blog : bienvivreavecalzheimer.com

Sa pièce de théâtre : www.laconfusionite.com

colette.roumanoff@gmail.com