

## Le billet du directeur

### **Alzheimer, un témoignage qui questionne notre société !**

Lors de la formation sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées démentes, l'intervenante nous a fait écouter sur Internet le témoignage de Madame Blandine Prévost. C'est une jeune mère de famille qui a été diagnostiquée atteinte de la maladie d'Alzheimer à 36 ans.

Ce témoignage apporte un éclairage inhabituel qui remet en cause la manière dont les personnes atteintes de démence sont perçues. Je le partage avec vous :

### **« Qu'a-t-on fait à la société pour qu'on nous enferme ainsi? »**

Qui met-on en danger si ce n'est nous-même ? Je veux prendre le risque de sortir même si je dois mourir tragiquement. Sinon je vais vivre une vie tragique puisque ôtée de liberté, et donc de dignité. Or ce n'est pas la maladie qui m'ôte cette liberté et cette dignité, mais ceux qui me la retirent. (...) Je ne suis le malade de personne. Je suis une personne qui a une maladie. Et je ne vous appartiens pas. »

Et puis elle a fait un geste très fort. Elle a dit : «Levez la main dans la salle ceux qui n'accepteraient pas, s'il leur arrive d'être Alzheimer, d'être ainsi enfermés. Qui n'accepteraient pas de rendre ses clés [c'est en effet un geste très fréquent qui est demandé aux personnes malades chez elles, en institution : donner ses clés]. »

Une majorité de la salle a levé la main. Elle a alors exigé une promesse : « N'oubliez pas, dans vos pratiques professionnelles, que vous

avez levé la main pour vous-même ! À partir de maintenant, de par votre promesse, vous êtes contraints à inventer des manières non liberticides de faire avec les Alzheimer – en respect pour le futur vous-même auquel il est hors de question de priver de sa liberté. »

### **Le poids des mots**

« Je vais aborder 3 sujets: le poids des mots et du regard posé, puis ce que j'appelle les trois combats, et enfin apprendre à mourir à la vie. Le regard que l'on porte, les mots que l'on utilise sont importants, vous en conviendrez: le poids des mots est énorme... »

« Bonjour, je m'appelle Blandine et j'ai 38 ans, je suis ingénieure en électronique, mariée à un homme extra, Xavier, et l'heureuse maman de 3 enfants... »

Votre regard sur moi changera peut-être, si je me présente à vous en d'autres termes:

« Bonjour je m'appelle Blandine, je suis atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer, et ai été diagnostiquée il y a bientôt 3 ans. »

Ou encore, et parce que c'est un terme employé :

« Bonjour, je m'appelle Blandine, je suis démente... »

Le regard que vous allez poser sur moi est certainement différent si je me présente à vous d'une façon ou d'une autre... et pourtant les 3 sont vraies.

Mais avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves, et par-dessus tout j'aime la vie.

Et certes, j'ai une particularité, une petite distinction, un petit plus...une foutue maladie qui va peu à peu me faire disparaître à vos yeux, peu à peu, on va parler de moi en ma présence, sans même avoir la décence de me consulter ou de baisser la voix, on m'anamera, on m'infantilisera...

Car je vais disparaître derrière cette maladie. Si je sais que je vais disparaître derrière cette maladie, c'est parce que mon papa a été diagnostiqué il y a 8 ans, il est aujourd'hui très fortement dépendant, et je vois donc combien il est difficile de garder à l'esprit que derrière le malade, il reste une personne.

Actuellement, beaucoup d'entre vous doivent se dire « Cela ne se voit pas ». Certes, actuellement j'arrive encore à cacher cette maladie mais, pour autant, le regard des gens et de mes proches a changé. Qui d'entre vous n'a pas cette semaine oublié ses clés, de poster le courrier, ou encore d'acheter le pain ? Moi si j'oublie d'acheter le pain, on me regarde gravement : « c'est la maladie qui progresse.... » Que nenni ! J'ai juste oublié d'acheter le pain. Rien de pathologique là-dedans, enfin, pas toujours !

Il faut, je crois, que je vous explique mes vraies pertes de mémoire et pour ce faire, pour une fois, je vous invite à vous mettre à ma place : celle du malade, et moi je prends la vôtre, celle du « bien portant » :

Imaginez que je vienne vous voir à l'issue de cette journée et que je vous dise « Alors, ces fraises ? »

Là votre cerveau va mouliner très vite: « De quoi me parle-t-elle ? De quelles fraises ? »

Donc vous tenterez peut être des questions, mine de rien : « Les fraises ?... » et je vais vous répondre : « Oui, celles que je vous ai donnée en vous croisant ce midi ! »

Est-ce que chacun d'entre vous aujourd'hui se rappelle de ces fraises ?

Non, pour vous l'événement n'a pas existé ! Même en faisant des efforts surhumains : point de fraises... Et pourtant vous aimez ça !

Mais voilà, dans la vraie vie, ma réalité de malade est celle-ci : point de fraises... Ce n'est pas un oubli, cela n'a juste pas existé !

Ma réalité est différente de la vôtre : pour moi, c'est bien au-delà d'un oubli classique, pour moi, je n'ai tout simplement pas vécu cet événement !

Allez, prenons les choses avec philosophie: les bonnes nouvelles, je les ai ainsi plusieurs fois !

Alors pitié, évitez les « Mais si, tu te souviens, enfin, tu te souviens, mais voyons... »

Eh bien non, je ne peux pas vous rassurer... Si je me souvenais, je ne serais pas là, à me ridiculiser. Moi je ne l'ai pas vécu... Vous peut-être, mais moi non!

Alors parfois, pour vous rassurer, je vais apprendre à reconnaître ces différences de réalités, et à vous approuver fortement : Evidemment que je m'en souviens, elles étaient terriblement bonnes ces fraises... Vous serez rassurés, mais je serai seule face à cet arrangement qui pour moi est un mensonge.

Un jour, je ne serai pas capable de vous rassurer, mes difficultés seront telles que je ne saurai plus le faire. Alors je pense aujourd'hui que la meilleure solution pour moi sera de me taire, de réduire mes relations aux autres, pour ne pas leur faire savoir mes différences, ne pas leur faire peur, ne pas les éloigner de moi. Cette solitude pourrait être évitée si l'entourage apprenait à comprendre la réalité d'une personne malade et à l'accepter. »

Intéressant et confrontant non ? Allez, je vous souhaite le meilleur pour ce mois de juin.

**Christian Fonjallaz, directeur**

# Le Grillon

Chers lecteurs et chères lectrices du *Grillon*,

Si l'extrait que vous venez de découvrir vous a plu, n'hésitez pas à vous abonner à notre journal soit par mail, soit par courrier (version « papier »). Pour cela, il vous suffit de :

1. Pour recevoir le journal **par mail**, merci de nous envoyer un mail à l'adresse suivante : [baumettes@baumettes.ch](mailto:baumettes@baumettes.ch) en indiquant les points suivants : votre **nom**, **prénom**, **adresse mail** et **en précisant votre lien** avec la Fondation les Baumettes, l'abonnement est gratuit.
2. Pour recevoir le journal **par courrier**, merci de nous envoyer un mail ([baumettes@baumettes.ch](mailto:baumettes@baumettes.ch)) ou téléphoner à la réception des Baumettes au **021/637.55.55** en indiquant votre **nom**, **prénom**, **adresse** et **en précisant votre lien** avec la Fondation les Baumettes. Un bulletin de versement vous sera envoyé. Le montant de l'abonnement annuel s'élève à fr. 30.00.

Nous vous remercions de votre compréhension et vous adressons, chers lecteurs et chères lectrices du *Grillon*, nos meilleures salutations.

Christian Fonjallaz

Directeur

Mai 2019