

Assistante de vie
un métier dans l'ombre

© *Fosad*, 2008

www.fosad.fr

Tous droits de traduction, reproduction,
d'adaptation réservés.

Dessins © Dominique Chanson et Fosad

Maquette : Christine Waldeman/La Cause des Livres
www.lacausedeslivres.com

Assistante de vie

Un métier dans l'ombre

*Les assistantes de vie
prennent la plume*

Fosad/La Cause des Livres

Préface

La publication de ce recueil traduit le désir de mettre en lumière le métier d'assistante de vie, et de parler des femmes qui l'accomplissent.

Les assistantes de vie accompagnent à domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. De toutes origines, de tous milieux, de tous âges, souvent exilées de leur pays, ces femmes sont trop souvent ignorées, très souvent isolées, trop souvent méconnues, peu souvent reconnues.

Ce recueil rassemble leurs témoignages. Il parle de leur implication, de leur humilité, de leur courage pour puiser au fond d'elles-mêmes l'énergie, « l'amour », la force pour accompagner, écouter, accepter, s'engager totalement pour le mieux être de leur patient.

Il parle de la relation profonde qu'elles établissent avec lui, et de leurs gestes quotidiens pour le raccrocher au monde, maintenir son humanité, sa dignité, et soulager sa souffrance.

Il est le résultat d'un défi qu'elles se sont lancé : celui d'écrire, de raconter, d'exprimer l'indicible, les joies, les grandes peines, les petits échecs et les belles victoires.

Ce recueil doit beaucoup à Martine Lévy, animatrice des ateliers d'écriture, durant lequel, pendant un an, sept assistantes de vie – Amel, Dioula, Julienne, Kady, Leila, Marie et Maurina – ont écrit ces textes. Grâce à elles, ce recueil est une vivante expression de ce qui les porte chaque jour, de ce qui les habite, de ce qu'elles offrent de plus précieux aux personnes qu'elles accompagnent.

D'autres personnes ont contribué à ce recueil par leurs conseils, relectures, encouragements... Qu'elles soient ici sincèrement remerciées.

Christiane Brison
Responsable du service
Alzheimer de la *Fosad*

1 - Les assistantes de vie tirent le fil des souvenirs marquants dans leur travail auprès des malades Alzheimer...

Je me souviens, par Amel

Je me souviens de mon premier travail chez Alice où la porte est restée fermée

Je me souviens du jour où Yvonne m'a parlé en espagnol au réveil. Quand je lui disais que je ne comprenais pas, elle me disait que j'étais idiote, et s'étonnait que je ne parle pas le français.

Je me souviens que j'ai passé une nuit blanche. En début d'après-midi, je me suis assoupie. Yvonne m'a dit : « C'est bien, tu as bien dormi ma chérie ».

Je me souviens d'Yvonne qui recevait du monde chez elle et m'a proposé de partir alors que je devais rester toute la journée.

Je me souviens du jour où Yvonne a été très méchante, me disant que j'étais grosse et que je lui coûtai cher en nourriture.

Je me souviens qu'en arrivant chez Mme B. je devais préparer le petit-déjeuner. En ouvrant le frigo, j'ai trouvé ses chaussures et sa robe bien rangées.

Je me souviens de ma sortie avec Alice dans un grand magasin où elle a pris un pull.

Ce jour-là, il faisait froid et je n'avais pas grand-chose à proposer. J'étais à court d'idées. Je lui ai proposé d'aller faire les magasins d'un grand centre commercial car elle adorait ça et moi aussi. Je me tenais à côté d'elle, on regardait les décorations de Noël sur un grand sapin. Tout à coup, elle se dirige vers un grand magasin, je me dis « pourquoi ne pas rentrer » et je me tenais toujours à côté d'elle. On a fini notre tour et à la sortie j'entends un bip. Je n'avais rien acheté, je ne me suis pas sentie concernée.

On a continué notre chemin jusqu'à l'arrivée de deux grands messieurs qui me tapotent l'épaule et me demandent de les suivre. Toujours sûre de moi, je les suis. Ils me demandent d'ouvrir mon sac, rien. Mes poches, toujours rien. L'un d'eux se tourne vers Alice, et trouve le fameux bip accroché à un beau pull en cachemire caché sous son manteau. Le vigile lui demande de le rendre. Elle refuse, se braque et se

sent agressée (la chose qu'il ne fallait pas faire) et garde le pull contre elle, comme si le vigile voulait la voler. J'ai pris le vigile à part et lui ai expliqué la maladie discrètement pour ne pas la vexer. Heureusement pour moi, il avait déjà entendu parler de la maladie d'Alzheimer. J'ai ensuite expliqué à Alice que je n'avais pas de sous avec moi et qu'on allait laisser le pull au vigile pour qu'il le garde en attendant. J'ai dû ruser et utiliser toute mon imagination pour m'en sortir sans dégât, car dans ce métier, il ne faut pas être à court d'idées. Les situations telles que celle-ci ne manquent pas.

Je me souviens, par Maurina

Je me souviens la toute première fois que j'ai rencontré Alice. C'était une fin de journée du mois d'août. Je venais pour remplacer quelqu'un qui partait en vacances.

Je me souviens quand quelqu'un m'a ouvert la porte. Elle était là, un petit être fragile qui ne demandait qu'à être comprise. Elle avait 80 ans et portait bien son âge.

Je me souviens que dans son regard, elle se demandait ce que je faisais là. Je lui ai expliqué que je venais donner un coup de main pendant que l'autre dame se reposait. Je me suis rendu compte qu'elle a semblé rassurée.

Je me souviens comment nous avons commencé à nous connaître. Je lui ai demandé ce qu'elle aimait manger, boire et quels étaient ses habits préférés.

Je me souviens qu'elle a éparpillé toutes ses robes sur son lit pour me montrer ce qu'elle avait à se mettre. J'ai su par sa famille qu'Alice avait été une grande styliste, et que c'était pour cela qu'elle avait des robes de grands couturiers. Je faisais des étalages de ses vêtements et je voyais que cela lui faisait plaisir.

Je me souviens de nos promenades au parc Monceau. Elle était la plus belle mamie dans le parc avec son joli chapeau rose et sa veste à losanges. Alice savait le moment où elle devait s'asseoir pour manger un bonbon.

Je me souviens aussi des moments difficiles quand Alice déambulait pendant presque toute la nuit, ne dormant que 2 heures. Elle détestait les médicaments et refusait d'en prendre. Il fallait les écraser et les cacher dans un pruneau pour qu'elle puisse les prendre.

Parfois, je pensais tout laisser tomber, mais je changeais vite d'avis pensant que demain serait un autre jour.

Je choisissais les programmes qui l'intéressaient, les revues qu'elle aimait lire quand elle était en bonne santé. Puisqu'Alice était une grande pianiste, je l'invitais à regarder une émission « Maestro » sur la 5^e chaîne le dimanche à 19 heures. Là, elle ne bougeait pas jusqu'à la fin de l'émission.

Dans ce cadre de vie, moi qui ne venais que pour un remplacement, je suis restée avec Alice pendant dix ans jusqu'à ce que le Bon Dieu la rappelle auprès de lui.

Je me souviens, par Leila

Je me souviens de M. Robert

Je me suis occupée de M. Robert pendant 2 années, de 10 heures à 17 heures à plein temps. M. Robert a passé toute sa vie dans le corps médical. Il était sévère, très pointilleux, il savait tout et pouvait être agressif avec sa famille. Mais jamais avec moi. Il me disait : « Ecoutez Madame, il n'y a que vous en qui j'ai confiance », Moi aussi j'étais dans le corps médical, j'étais un peu son infirmière.

Les débuts furent très difficiles. Il me suivait partout, même quand je cuisinai. Il restait à me regarder, j'étais un peu gênée mais j'en ai pris l'habitude, cela me faisait une compagnie.

Il était curieux. Un jour, il m'a posé une question sur mon origine. Je lui ai répondu « Afrique du Nord ». Il a pleuré un bon coup. Puis il m'a dit : « vous savez, moi aussi ». Nous avons parlé du pays, des régions, des villes, des villages. C'était passionnant. Puis de la cuisine, des plats. Il m'a demandé si je savais faire le couscous. Je suis une spécialiste du couscous. Il m'a dit « Vous voulez me le préparer demain ? » « Oui ». Nous sommes partis au marché faire des courses pour la préparation du couscous. Je ne l'ai jamais vu si heureux. Le lendemain quand je suis arrivée, il m'a dit « J'ai pris mon petit-déjeuner ». Il avait tout sorti du réfrigérateur, les légumes, la viande, impatient de préparer le fameux repas. J'ai préparé le couscous, il est resté tout le

temps dans la cuisine. Quand il allait au petit coin, il me demandait d'attendre son retour. Au moment de se mettre à table, il m'a dit « J'ai invité mon copain pour goûter votre couscous ». À 13 heures, le copain est arrivé, M. Robert était très content de recevoir son copain. Puis il lui a dit « Regarde cette dame vient de chez nous, c'est une sœur. Elle fait le couscous que j'aime. C'est fini le restaurant : le restaurant, il est là ».

Et j'ai découvert une personne gentille, douce, attentive, le contraire de ce que la famille voyait en lui. Il me demandait de lui chanter des chansons anciennes. Dès que je chantais, il retrouvait les mots, était très heureux et moi aussi.

Le fait de voir une personne si heureuse me donne envie de continuer mon travail : aider les autres, les aimer, leur donner un moment de joie. Cela peut paraître bizarre, mais c'est le sens de ma vie.



2 - Comment se passe une journée avec un malade Alzheimer ?

Je connais Mme D. depuis près de 6 ans. Les jours passent et ne se ressemblent pas. Avec Mme D., il faut se renouveler au quotidien et en permanence selon son humeur, selon qu'elle est en bonne santé ou pas.

L'autre jour, j'entendais une collègue dire : « Nous les assistantes de vie, nous n'avons pas le moral parfois ». J'ai pensé qu'elle avait raison. Nous comptons, nous aussi. Contrairement à ceux qui travaillent dans les bureaux sur papier ou sur ordinateur, nous travaillons avec des personnes. Ceci dit, il n'est pas interdit quand la situation devient ingérable de s'éloigner un moment, d'aller faire le vide ou de souffler un bon coup. Cela m'arrive parfois.

Avec Mme D., l'objectif est de passer une bonne journée. Je vis sur place, je dors là, je me lève là.

Le réveil s'effectue vers 9 heures. Cela a pris beaucoup de temps pour se mettre en place. Tout est sujet à discussion avec la famille, l'infirmière, le médecin : les menus, l'heure de la sieste, l'heure du coucher...

Je frappe toujours à la porte. Je lui dis bonjour, généralement il n'y a pas de réponse, et je lui annonce que c'est l'heure de se lever. J'ouvre les volets, je lui redis bonjour, je me présente, je lui dis qu'il fait jour, que tout le monde est déjà debout. Je lui demande si elle a bien dormi, de quoi elle a rêvé. Si elle tarde à coopérer à se lever, je lui parle du petit-déjeuner qui va refroidir. Cela finit par marcher. Certains jours, elle descend du lit seule, d'autres jours je dois l'aider en la basculant vers moi. J'enlève sa protection, je l'amène aux toilettes puis dans la salle de bains. L'infirmière va arriver pour la toilette et les soins infirmiers.

Puis elle la conduit à la salle à manger pour la prise de médicaments et elle s'en va. J'apporte le petit-déjeuner : tartines beurrées et une tasse de verveine. Je redis bonjour, je me présente à nouveau. Elle me répond avec le sourire « Bonjour Mademoiselle » ou « Bonjour Julienne », c'est selon. Nous prenons le petit-déjeuner ensemble. Nous parlons de tout et de rien, je lui demande de me suggérer un menu pour le déjeuner.

Vient ensuite le brossage de dents, le coiffage. Elle est très coquette, puis je lui propose de

m'accompagner pour faire son lit. Je la fais participer. Certains jours, le kiné vient et après elle a besoin de se reposer.

La chambre est rangée, le lit fait, la salle de bains nettoyée par moi.

Vers 11 heures, je commence la préparation du repas. Je lui explique ce que je fais, parfois je lui demande d'éplucher un légume, ou des pommes. Elle m'a beaucoup appris en cuisine. Je me souviens du jour où elle s'est moquée de moi car je ne savais pas faire la sauce blanche. Cela semble bien loin maintenant. Nous n'allons plus au cinéma, elle ne voit presque plus rien. Mais la vie est toujours là et on s'adapte.

Mme D. mange de tout. Quelquefois, une de ses filles passe déjeuner. Mme D. apprécie, maintenant elle est devenue agréable à vivre. Elle est gaie la plupart du temps. Elle me remercie souvent d'être là pour elle. Une fois, j'étais dans la cuisine, elle m'a prise dans ses bras. J'étais très émue.

Continuons la journée. De 14 à 16 heures, elle fait la sieste dans son lit. Après, cela dépend du temps. S'il fait beau, nous sortons pour la balade et prendre le thé dehors. Une fois, nous sommes allées au Printemps. Je lui ai montré les strings, nous nous sommes bien amusées. Elle aime bien dire bonjour aux gens. S'il fait mauvais, on fait de la manucure, on lit les journaux, ou on joue aux dominos, au scrabble. À 18 heures, on rentre de balade ou on

range tout. Je fais le repas du soir vers 19h30-20 heures (sauf le vendredi car je rentre chez moi). On regarde un film, elle aime bien les films d'amour que je lui commente.

Maintenant, elle chante tout le temps. Cela fait 2 étés que cela dure. Et quand elle est dans sa chanson, plus rien ne compte. Au début, elle a failli me rendre dingue. Maintenant je ne l'entends presque plus.

Julienne

J'arrive chez Mme Marie le matin à 10 heures et je reste jusqu'à 18 heures.

Quand j'arrive, elle dort encore. Je passe voir dans sa chambre si tout va bien, si elle respire encore. J'ouvre les volets, je lui prépare son petit-déjeuner puis je la réveille. Parfois elle se lève sans problème, d'autres fois elle n'arrive pas à se lever et devient agressive. Mais depuis quelque temps, j'ai trouvé une solution. Je fais comme si je venais d'arriver, je lui dis « Bonjour Madame ». Elle me répond « Bonjour Mademoiselle ». Puis je lui dis « Alors vous me laissez toute seule ? » « Non, pourquoi ? » Je lui réponds : « Je viens spécialement pour vous et vous me laissez seule. Dire que j'ai tout préparé, le café, vos tartines de pain grillé » Alors elle me dit « J'arrive ». Je lui tiens compagnie pour qu'elle prenne son petit-déjeuner, ses médicaments (je lui explique) puis elle marche un peu. Si je la laissais, elle resterait toute la journée devant son petit-déjeuner. Puis je lui propose un massage dorsal. Cela lui fait du bien, elle me le dit à chaque fois. Je lui ai demandé un jour pourquoi, elle m'a répondu « je reçois comme une énergie, une force ». Elle aime bien que je lui prenne les mains, la chaleur de mes mains lui donne de la force.

Puis je lui fais couler un bain. « Pas aujourd'hui », dit-elle. Je lui explique que, après un massage, c'est bon pour la circulation du sang. Elle réfléchit et dit : « Je veux bien ».

Puis je l'habille. Ensuite j'écris un mot pour lui expliquer que je sors faire les courses, et je le lui dis. Je pose le papier sur la table, elle me dit « Merci ». Je fais vite car elle s'angoisse dès que je sors. Elle appelle toute la famille pour dire qu'elle est seule. À mon retour, elle est folle de joie et me fait même des bisous en me disant de ne pas la laisser toute seule. Dire qu'elle me mettait à la porte il y a quelques années, cela me fait de la peine de la voir comme ça.

Ensuite je prépare le déjeuner, on prend le café, je finis la lessive, le repassage.

À 16h30, nous goûtons, elle adore les éclairs au chocolat. Avant nous faisons de la couture, du dessin. Plus maintenant. Nous parlons de nos familles, on raconte des blagues, on rit beaucoup, elle me dit des recettes que j'écris, je lui fais travailler sa mémoire. Après cet agréable moment, l'angoisse revient quand je dois partir. Elle me demande où est son mari, son papa, sa maman. Elle m'invite à dormir chez elle. Je lui explique que j'ai un mari, des enfants, elle me demande leur âge. Puis elle me dit « Ils n'ont plus besoin de vous, ils sont grands. » Je lui demande de quoi elle a peur, elle a fini par me dire : « Vous savez Madame, j'ai très peur, mais je ne sais pas pourquoi ». Je n'arrive pas à partir, je lui dis que ma collègue va arriver. Je pars, je suis vidée comme si on m'avait aspiré toute mon énergie, c'est très stressant, j'espère que la journée

qui vient sera mieux que celle de la veille. J'arrive à gérer tous les problèmes, comme j'ai appris. Je vous prie de croire que des fois je n'y arrive pas, mais j'essaye, il ne faut jamais baisser les bras.

Leila



3 - Les relations avec les familles : la famille, rivale ou alliée ?

Le premier contact avec la famille se passe en général bien, mais on sent une certaine angoisse face à la maladie de leur proche. Dès le premier contact, elle a tendance à beaucoup parler, à dire tout ce qu'elle a sur le cœur, comme si elle avait affaire à un psychologue. Car souvent elle ne sait pas comment gérer la situation et est dépassée par les événements. On essaye de la rassurer.

Ma relation avec la famille se passe assez bien en général. Elle m'appelle parfois pour me demander l'état de leur proche et comment cela se passe entre nous. Je leur explique ce que l'on fait ensemble. La famille me dit que les relations avec le malade se passent souvent mal (agressivité, refus, insultes). Je leur explique que le fait qu'ils soient parents peut être un obstacle à une bonne entente, car d'une certaine façon le malade se rend compte de son état et ne veut pas que la famille s'en aperçoive. Alors il essaie souvent de le cacher, ce qui entraîne

l'agressivité. Il pense que ses proches le croit incapable de faire des choses, d'où le refus de toute proposition.

Certaines familles n'acceptent pas l'état de leurs parents, ce qui entraîne une culpabilité de leur part. Je leur explique que rien n'est de leur faute et que la vie est ainsi faite. Certaines familles n'acceptent pas les liens que l'on entretient avec les patients. Pourquoi le patient fait-il des choses avec nous qu'il refuse de faire avec eux ? À nouveau, je leur explique qu'étant une personne extérieure, n'étant pas personnellement impliquée dans sa vie, je peux avoir plus de recul face à la maladie et que le patient accepte mieux la situation car il sent que je le traite comme une personne à part entière. Souvent les familles les considèrent comme des bébés.

Mais en général je leur fais comprendre calmement les choses, en choisissant bien mes mots, sans qu'elles se sentent agressées et je dis que je ne prends pas leur place auprès de leur parent, donc que je peux les aider quand elles rencontrent un obstacle.

De ce fait, elles acceptent mieux les choses et nous arrivons à travailler en harmonie. Souvent leur comportement change auprès du malade et il y a une meilleure entente. Et de là s'installe la confiance.

Marie

Avec l'époux de Mme S., tout se passe bien. Il est doux, très patient avec sa femme et se pose tout le temps des questions sur sa maladie. Très poli, il se retire dans son bureau quand j'arrive, et fait de brèves apparitions pour des câlins à sa femme. Ils ont eu 5 enfants qui soutiennent leurs parents moralement. Cependant la relation avec l'aînée des filles est très compliquée. Elle ne vit pas en France, et quand elle vient, elle habite chez ses parents et nous considère comme des femmes de ménage et des cuisinières. Elle demande ou plutôt elle donne l'ordre de faire des choses dans l'appartement qui n'ont aucun rapport avec notre présence, ce qui fait que nous sommes souvent en conflit. Cela embarrasse le père.

Avec la famille V., il y a une certaine complicité qui donne envie de faire toujours mieux, de s'impliquer dans le travail. La belle-fille de M. V., qui s'occupe de ses affaires, m'appelle souvent quand il y a des problèmes parce que M. V., qui a un début d'Alzheimer dépense plus d'argent qu'avant. Il prétend que c'est sa femme (qui est décédée depuis 4 ans) qui vient le lui prendre la nuit, car « elle a toujours les clés ».

Sa belle-fille téléphone avant de venir, me prévient si elle vient déjeuner, me fait le compte-rendu des rendez-vous avec le médecin. Je suis au courant de ce qui se passe pour M. V., on me demande comment il va chaque semaine. Elle me demande

mon avis et il y a du respect et de la confiance avec cette famille.

Je termine par la famille L., je ne sais pas si l'on doit parler de relation parce qu'il n'y en a pas. Je ne les vois pas, ils téléphonent rarement (pour Noël ou les anniversaires) et pourtant Mme L. a deux filles qui vivent en France.

Kady



4 - « D'où je viens » et mon travail : qu'est-ce que ma culture m'apporte dans cet accompagnement ?

Je suis arrivée de Dakar à Paris dans les années 1980 avec mon mari qui était étudiant. Il fallait que je fasse quelque chose pour pouvoir nous en sortir. Mais je n'ai pas fait d'études supérieures, je n'ai que mon certificat d'études, je parle français et je l'écris. Je me suis renseignée auprès d'une assistante sociale à la mairie et c'est elle qui m'a donné l'adresse du TERPPA (à l'époque association de maintien à domicile) et m'a recommandée auprès de la directrice de cette association.

J'ai commencé à travailler et je me suis très vite adaptée, parce que j'aime rendre service. Dans ma culture, les anciens sont sacrés, il faut obéir, respecter toute personne qui est plus âgée que soi. Il ne faut pas élever le ton ni regarder la personne droit dans les yeux. Chez nous, la personne âgée a toujours raison, il ne faut pas la

contrarier même si l'on sait qu'elle a tort, sinon on risque d'avoir une malédiction.

Mon premier travail, je l'ai commencé en 1984, et depuis lors, je n'ai pas changé de métier. J'ai appris sur le tas parce qu'à l'époque, ce n'était pas aussi répandu que maintenant.

Je me sens comme un poisson dans l'eau, j'ai trouvé ma voie, je me sens très utile et valorisée, j'ai eu confiance en moi ce qui est très important parce que quand j'étais au Sénégal, je me sous-estimais, je ne pensais pas pouvoir travailler et gagner ma vie toute seule. À chaque fois que l'on m'envoie chez un patient, quelle que soit la difficulté et les problèmes que je rencontre, j'essaie toujours de relever le défi parce le patient me lance un défi, et il faut que je le relève. À la fin de ma mission, je suis fière parce que je l'ai menée à bien.

Je suis très contente de faire ce travail et pour rien au monde je ne changerais de métier, parce que j'aime les gens, je suis patiente et respectueuse. Dans ma culture, on dit souvent que si on fait quelque chose de bien pour une personne âgée, tes enfants te le rendront.

Dioula

Je vivais en Algérie et n'avais jamais envisagé de venir m'installer en France, mais le destin en a décidé autrement. J'aimais beaucoup Paris où je venais en vacances avec mes parents, mais y vivre, jamais.

J'ai rencontré l'homme de ma vie à 19 ans, il avait 8 ans de plus que moi et voulait venir en France pour entamer un cycle d'études supérieures. Je me suis mariée à 20 ans et j'ai suivi mon mari dans cette aventure qui est devenue la mienne. J'avais mon bac en poche. Je pensais que cela allait être facile vu que je venais chaque année. Mais vivre à Paris est une autre histoire. Le manque de famille s'est fait rapidement sentir et j'en souffre toujours. Nous sommes 9 enfants, avec 2 ans d'écart entre chaque enfant. Ma sœur était ma meilleure amie, on partageait tout.

On s'est donc retrouvé dans la plus belle ville du monde sans les gens que j'aime le plus à mes côtés, ce fut très dur. Comme ont dit « un seul être vous manque et tout est dépeuplé ».

Je me suis installée dans un studio sombre, avec des voisins pas très agréables (en fait ils étaient normaux, mais en Algérie, tout le monde se dit bonjour même si l'on ne se connaît pas). Heureusement j'ai appris à apprivoiser la mentalité, les voyages rendent les gens plus tolérants.

Il fallait faire des études, mais lesquelles ?

Archéologie, dentaire, opticien, il faut dire que l'on a toujours tout décidé pour moi jusqu'alors. J'ai opté pour dentaire, cela allait prendre 4 années.

Mon mari s'occupait du budget de la maison, de l'organisation, je ne savais rien faire de tout ça ; il fallait financer mes études, mes parents m'avançaient une partie mais pour l'autre, il fallait que je me débrouille. J'étais paniquée car je n'avais jamais travaillé de ma vie, je ne savais comment faire. J'avais une amie qui travaillait avec les personnes âgées pour financer ses études, et je lui ai demandé de me trouver quelque chose.

Je me souviens de mon premier travail. Ma première paye était de 650 francs, j'ai acheté un sac dans une belle vitrine, il coûtait 600 francs et je suis rentrée avec 50 francs. Je ne vous raconte pas la tête de mon mari, il était désespéré, il a fait une scène dont je me souviens encore aujourd'hui. Je ne savais ni gérer l'argent, ni le temps. Je devais intervenir 2 heures chez une dame, mais comme cela me faisait de la peine de la laisser seule, je restais plus. Je faisais des choses qui n'étaient pas indiquées sur mon contrat et les gens en ont bien profité ! J'espère avoir rendu ces personnes moins seules, et je ne regrette rien.

Dans ma culture, les personnes âgées sont très respectées, on leur demande leur avis sur tout. Quand j'ai vu toutes ces personnes en maison, cela m'a choquée. Pour moi, c'était de l'abandon. Maintenant je comprends mieux cette société. Les enfants travaillent et il faut avoir les moyens pour garder les personnes âgées à domicile. J'ai tellement aimé le côté humain et la gratitude que j'ai préféré faire carrière avec les personnes âgées. J'apprends beaucoup, et en plus, je suis payée. C'est le rêve !

Amel

Je suis née à Kinshasa, au Congo. Je suis issue d'une famille de 6 enfants (4 garçons et 2 filles), et suis la dernière-née, celle que l'on n'attendait pas, mes aînés sont beaucoup plus âgés que moi.

Je n'ai pas vécu avec ma mère, et l'ai très peu connue. En Afrique vous êtes élevée dans la famille au sens large, et j'ai vécu avec mes tantes.

Je suis arrivée en France quand j'avais 7 ans. Mon frère aîné m'a fait venir pour que je puisse faire des études et avoir une vie meilleure.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, je n'ai pas été une enfant gâtée, j'ai plutôt été élevée à la dure.

Mon frère, voyant que je suivais ses traces au niveau des études, avait de grands projets pour moi. Il me voyait avocate ou médecin. Les circonstances ont fait que ces projets n'ont pas abouti et je me suis orientée vers une formation paramédicale afin de devenir aide-soignante.

J'ai travaillé dans une maison de retraite. La manière dont les personnes âgées étaient traitées ne me plaisait pas. Moi qui ai vécu dans le respect et la crainte des aînés, voir l'indifférence et le manque d'humanité du personnel me révoltait. On sentait que les patients avaient juste besoin d'un peu d'attention et de réconfort et moi qui n'ai pas

vécu auprès de ma mère, j'aurais trouvé inadmissible qu'on la traite de cette manière. En Afrique, la famille est très importante et nous faisons en sorte de les entourer, de prendre soin d'eux. Il n'y a quasiment pas d'institutions, les personnes âgées restent chez elles, entourées par leurs enfants, petits-enfants...

J'ai donc arrêté la maison de retraite pour me tourner vers le domicile pour être plus proche des personnes âgées et leur apporter soutien et réconfort.

Si je fais tout ça, c'est au nom de ma mère, et de l'éducation que j'ai reçue de ce grand frère qui a été un père.

Marie



5 - Quand on s'occupe de malades Alzheimer, comment appréhende-t-on les notions d'intimité et d'identité ?

Je me suis occupée d'une dame qui était au début de sa maladie d'Alzheimer. Elle était encore jeune, puisqu'elle avait 53 ans. Elle avait encore beaucoup de pudeur, et était parfaitement consciente. Il fallait l'approcher avec beaucoup de délicatesse et de tact pour ne pas heurter sa sensibilité. Elle était calme, prostrée quand son mari partait le matin et nous laissait toutes les deux, après m'avoir expliqué ce que je devais faire. Je me suis trouvée devant une situation pas facile, mais fascinante. Comment allais-je faire pour l'amener à la salle-de-bains et lui faire sa toilette ? Elle ne voulait même pas enlever sa chemise devant moi. Dans ce cas, il faut être créatif, savoir détourner l'attention, ruser. Il n'y a pas de règles, chaque patient a son propre caractère, ce qui est valable pour l'un ne l'est pas pour l'autre. Le maître mot,

c'est la confiance. Ne rien brusquer, savoir observer et être patient. C'est avec toutes ces données que je suis arrivée « à mes fins ». On est devenu comme deux copines, elle se déshabillait, je l'aidais à prendre sa douche ou son bain, puis je l'aidais à choisir ses habits.

Dioula

Cela fait plusieurs années que j'interviens chez Monsieur X. Quoi qu'on puisse imaginer de par sa profession passée (il était dans l'armée), M. X. est un homme d'une très grande gentillesse, toujours prévenant et calme, ne s'opposant nullement à ce que vous lui demandez de faire.

Dès les premiers contacts avec lui, cela s'est très bien passé, il avait selon ses dires l'impression de me connaître déjà.

Dans les premiers temps, tout se passait normalement : discussions, promenades, stimulations...

Et au fur et à mesure que le temps passait, M. X. commençait à me confondre avec sa femme car cette dernière était aussi grande que moi et portait des lunettes.

Il me complimentait chaque fois qu'il me voyait, avait toujours un mot gentil à mon égard. Puis il a commencé à devenir de plus en plus entreprenant, faisant des scènes de jalousie chaque fois qu'un homme m'adressait la parole que ce soit au café ou pendant que nous faisons les courses.

Jusqu'au jour où il s'est jeté sur moi, me touchant la poitrine et me faisant comprendre qu'il aimerait entretenir une relation avec moi. Je fus tellement surprise par son geste que je me suis levée brusquement, le surprenant. Je pense qu'il n'a pas compris la réaction que j'ai eue.

J'en ai parlé avec lui, essayant de lui expliquer mon rôle sans le blesser, pour lui faire comprendre. Je lui

ai dit que cela me flattait qu'il me porte autant d'attention, mais que je n'étais pas là dans ce but et que de surcroît, j'étais mariée.

Je me suis vue dans l'obligation de faire intervenir le médecin car la situation commençait à durer et à devenir pénible.

Car je dois dire qu'il est assez difficile d'expliquer et de faire comprendre à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer les limites à ne pas franchir. Il faut bien comprendre que même si la personne est malade, cela reste avant tout un homme avec ses besoins et des envies comme tout le monde. Car ce sont des êtres humains comme vous et moi.

J'ai continué à m'occuper de M.X., il continue à me faire de temps en temps des avances mais je le remets fermement à sa place, même si cela doit le vexer. Il lui arrive de ne plus m'adresser la parole après un refus de ma part.

Nos relations du début restent toutefois inchangées, sa maladie évolue, mais il sait se monter courtois et gentil.

Marie

C'est quoi l'intimité ?

L'identité et l'intimité ne vont pas l'une sans l'autre. Elles sont entièrement liées. C'est ce qui fait de nous des êtres vivants à part entière.

L'une est visible : l'identité.

Je m'appelle ...

Je suis née à... en

De parents...

Je suis de telle nationalité et donc de telle culture.

L'intimité, c'est ce qui fait moi, qui se construit à l'intérieur de moi, donc est invisible et qui me fait être, devenir en grandissant. L'intimité va me permettre d'avoir, de savoir, de connaître, de faire, d'avoir l'art et la manière. C'est du domaine du sacré, parce que construit à l'intérieur de moi. Je ne sais pas pourquoi pour compléter mon identité, je vais être une artiste, un médecin, une assistante de vie.

C'est intrinsèque, c'est unique, c'est pour moi comme un vêtement que je porte pour me présenter au monde, pour me faire connaître, me protéger.

En temps normal, tout cela fonctionne comme un tout, comme un ensemble unique, la tête et le corps, l'esprit et le corps, le cerveau et le corps. La tête commande, le corps exécute. De toute façon, tout cela fait partie du corps, on ne se pose pas de questions à savoir qui fait quoi, qui a décidé, qui a choisi. Il sait compter sur lui-même pour se prendre en charge, prendre soin de lui, faire face aux

agressions extérieures et intérieures, décider de qui l'on veut voir, avec qui l'on peut parler et qui l'on va inviter chez soi. C'est l'harmonie parfaite.

Je suis moi, avec ma personnalité, avec mes qualités et mes défauts.

Qu'en est-il de l'identité et de l'intimité chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

D'après mes observations auprès de la personne dont je m'occupe, il se produit petit à petit ou brutalement une séparation du corps et de l'esprit, de la tête et du corps (d'où peut-être l'expression « je perds la tête »). Je ne peux malheureusement pas dire quand cela se passe ; l'esprit erre comme chassé de sa maison. Celui qui disait « J'aime mon corps et je vais en prendre soin » n'existe plus. Le corps déchoit, laissant place à la fragilité.

Au niveau du corps et du cerveau, la science a dit qu'il se passe une perte au niveau des neurones qui fait que l'information ne circule plus très bien ou plus du tout.

Au niveau du couple tête et corps, ce n'est pas mieux. La tête renferme le cerveau mais aussi les quatre sens (yeux, oreilles, nez, goût). Quelqu'un qui perd la tête perd tout cela et je le constate auprès de ma patronne. Elle développe d'autres pathologies : perte de la vue, perte du goût. Il lui reste le toucher et l'élément central, le ventre. Le ventre qui mange et oublie l'instant d'après ce qu'il a mangé.

Le toucher qui touche sans savoir ce qu'il touche, si je ne lui dis pas ce qu'elle mange avec ses doigts, elle ne saura pas le dire.

La dame dont je m'occupe a très bon appétit. Elle mange très équilibré, elle a une vie saine, est bien soignée. Ce qui lui donne une bonne mine et fait dire à sa fille qu'elle est bien.

A-t-elle encore une identité ? Oui. Elle s'appelle..., elle est née en 19.., de père et mère..., elle a 3 enfants.

Elle a vécu tels événements, elle est de telle nationalité, cette histoire écrite sur des documents, racontée par ses proches et qui se raconte même en son absence.

Mais l'intimité, ce qui était inviolable parce que invisible, ce qui lui faisait dire oui ou non fermement, ce qui la rendait maîtresse chez elle dans son corps comme dans son appartement, n'existe plus à cause de la perte de la tête.

L'intimité, c'est la force, c'est le caractère, c'est l'intellect aussi, qui fait bouger le corps de façon réfléchi, sensée, et qui fait éprouver des émotions. Avec la maladie d'Alzheimer, il y a perte d'intimité, de tout mécanisme de défense.

La preuve, c'est que TOUT leur est imposé. On décide pour eux, tant au niveau de leur propre famille qu'au niveau des assistantes de vie.

On sollicite bien leur avis, mais c'est nous qui réglons tout et décidons pour eux en dernier ressort

pour leur « bien ». Quand elle ne veut pas se lever le matin, par exemple, j'essaie une fois, une deuxième fois. Si cela ne marche pas, je passe à autre chose, je la laisse et cinq minutes plus tard, je réussis à la lever, soit en changeant d'approche, soit parce qu'elle a oublié.

Et il en est de même pour tout (toilette intime etc.) Même si tout cela se fait avec respect et pudeur, toutes les barrières sautent, nous rentrons chez eux et nous leur imposons notre présence. Nous assistons leur vie, leur personne. Nous devenons les gardiennes de leur identité (le peu que l'on connaît) mais aussi celles qui rendent compte d'elles, de leur intimité, de leur nudité : comment va-t-elle ? A-t-elle bien dormi ? Est-ce qu'elle mange bien ? etc.

Le passé et le présent, sans projet d'avenir.

Julienne



6 - Aujourd'hui nous allons évoquer l'accompagnement en fin de vie de la personne aidée, le deuil et la fin de la mission de l'assistante de vie...

Aujourd'hui nous allons écrire sur la mort. La mort c'est la cessation de la vie. Chaque fois que nous parlons de la mort nous avons un pincement au cœur et pourtant nous savons qu'elle fait partie de la vie.

Depuis le temps que j'exerce ce métier d'assistante de vie, j'ai accompagné plusieurs malades en phase terminale et à chaque fois c'est une grande émotion. On finit par pleurer avec la famille.

Je vous assure que cela me fait de la peine de voir une personne se dégrader petit à petit sans qu'on puisse rien faire. Ce n'est jamais facile d'accompagner un malade en fin de vie, on se sent impuissant. Mon seul réconfort est de penser que j'ai essayé de rendre sa vie moins difficile et moins douloureuse.

Je vais vous raconter ma dernière malade. J'ai été très bouleversée par son départ. Je l'accompagnais depuis 10 ans et je voyais l'évolution de la maladie.

Son état se dégradait petit à petit et Mme avait beaucoup de difficulté pour prendre ses médicaments. Nous étions obligés de cacher les médicaments écrasés dans des pruneaux pour qu'elle puisse les avaler. Même en étant bien médicalisé, son état continuait à se dégrader. D'abord Mme a commencé à perdre l'usage de la parole, quelque temps après ses jambes ont commencé à flancher, et elle a arrêté de marcher. Puis elle s'étouffait. Il y avait des nuits où l'on restait éveillé presque toute la nuit pour l'empêcher de s'étouffer.

Le jour fatidique, en la réveillant le matin, j'ai tout de suite averti la famille et j'ai fait venir le médecin. Mme était dans un état comateux et le médecin a dit qu'elle pourrait rester dans cet état plusieurs jours, voire des mois.

La journée s'est écoulée lentement et doucement, j'ai essayé de la faire manger et je lui ai parlé. Mme m'a regardé avec ses yeux doux et avec un petit sourire aux lèvres comme pour me dire qu'elle allait partir pour un monde meilleur.

Chaque fois que je perds un malade, je me demande si j'aurai la force de m'occuper d'un autre. Force et courage reviennent quand je pense que ces

personnes n'ont pas demandé à être malade, et que nous avons un devoir d'aider notre prochain dans les moments difficiles.

J'espère que je penserai de cette façon toute ma vie

Maurina

Ce sujet n'est pas facile à aborder. Cela tient sans doute au fait que j'ai peur. Une peur qui remonte à l'enfance : la claustrophobie. Etre dans un cercueil et ne plus pouvoir respirer. Je n'aime pas la mort. Mais c'est un passage obligé.

Avec la personne dont je m'occupe, il arrive que, entre deux hospitalisations, nous arrivons à en parler. Nous sommes 3 assistantes de vie. Personne ne souhaite être là le jour où cela arrivera. Ma peur peut se justifier par toutes ces questions qui sont posées autour. Pourquoi ? Comment est-ce arrivé ? Questions qui ajoutent à la douleur une autre douleur.

Ses 3 enfants s'y attendent. Il n'y a pas longtemps, ils s'étaient préparés à la voir partir car une de leur tante était décédée. Ma patiente était très attachée à cette belle-sœur et on m'a raconté qu'elles s'étaient juré de ne pas survivre l'une à l'autre.

C'était il y a 1 an, et elle est toujours là. On lui a appris la nouvelle, cela n'a pas eu d'impact sur elle. Je crois qu'elle n'en a pas eu conscience. Elle continue son chemin.

Une fois, avant cela, sa dernière fille et moi nous sommes retrouvées à l'hôpital avec elle. Après l'avoir examinée, le médecin a donné un diagnostic des plus alarmants : il ne lui donnait même pas 36 heures à vivre. Pour tout vous dire, la connaissant, j'étais sceptique. Mais ce qui m'a le plus étonnée, c'est la réaction de sa fille que je croyais fragile.

Dans de pareilles circonstances on se tombe dans les bras pour s'encourager, mais là, j'ai senti comme un mur entre nous.

Elle a pris la chose comme faite et s'est mise à appeler tout le monde pour les informer de la situation : il n'y avait plus d'espoir.

Moi, j'ai été plus choquée par elle. Je me suis trompée sur toute la ligne. La plus atteinte n'est pas celle que je croyais.

A la *Fosad*, le thème a été abordé selon les familles, selon les religions, par rapport à notre vécu.

Je voudrais dire comment je ferais, comment je réagis, nous ne restons que des assistantes de vie, à notre place, à l'extérieur. Dans ces familles, par rapport à la patiente, à la culture, tout a été programmé par avance.

C'est sûr que ce jour-là, je rentrerai chez moi ma douleur chevillée au cœur et personne n'en reparlera.

Je pourrai toujours en parler à la *Fosad*.

Il faudra continuer, la vie est ainsi faite. Comment ?

Je ne sais pas. Je ne sais pas dans quel état d'esprit je serai, ce serait présomptueux de dire quoi que ce soit.

Julienne

Dans la vie, il y a un début et une fin à toute chose. Il y a aussi la vie et la mort. Lorsque l'on débute une mission, on ne pense pas à la fin car c'est le début. Mais quand le début de la fin arrive, je peux vous dire que je le sens, je le vois le changement de la personne, de son comportement, de sa santé, de son moral. Elle est moins combative, moins présente : elle se laisse aller. Elle est fatiguée de la vie, d'ailleurs elle le dit parfois elle-même. Je crois qu'elle sent la fin arriver.

Alors elle manifeste le désir de partir pour ne plus être une charge pour quiconque. Elle ne s'alimente plus, ne marche plus, son regard est moins précis, moins présent, moins vif, il est plutôt vague, dispersé, fuyard, dans le vide. Je ne sais pas si elle ne veut plus se battre ou si c'est plus fort qu'elle. Des fois, il y a des personnes qui se battent, s'accrochent à la vie mais avec toute la bonne volonté du monde, la maladie et la vieillesse sont là, c'est un fait. La famille est plus présente que d'habitude, l'atmosphère est bizarre, il y a un drôle de climat dans l'air. On fait le maximum du moins, on essaie. On culpabilise, je me dis que je n'aurais pas dû me fâcher quand elle m'a fait telle remarque ou telle réflexion. J'aurais dû être plus patiente, plus à l'écoute et ne pas m'énerver pour des choses qui n'avaient pas d'importance finalement. Tout passe, et tout a une fin. On réalise que ce sont des détails, des futilités : l'essentiel est ailleurs et l'on n'est rien sur

terre. Que l'on soit blanc, noir, rouge, jaune, juif, musulman, chrétien on a tous la même fin et la même douleur. Nous sommes tous impuissants devant la mort.

Pourtant, la douleur et la souffrance ne sont pas les mêmes pour tout le monde et n'ont pas la même intensité pour la famille et l'assistante de vie. Mais on a quand même partagé des journées, des choses, des moments difficiles, des moments gais, nous ne sommes pas des machines, des robots, on ne peut faire ce métier sans s'attacher. Les sentiments ne se commandent pas.

Quand Yvonne est partie, je l'ai accompagnée comme prévu. Elle me disait « ne me laisse pas tomber. » Elle me disait qu'elle ne voulait pas se sentir mourir. Elle voulait partir dans son sommeil. Comme si on pouvait organiser sa mort mais ça, c'était tout elle. Yvonne avait été gâtée par sa mère puis, par la suite, par son mari et par ses neveux. Elle pouvait tout demander. Elle avait ce qu'elle demandait même à 94 ans. Mais malheureusement la santé d'Yvonne s'est dégradée et ce ne fut plus possible de respecter son souhait de rester chez elle comme elle le voulait.

Mon rôle d'assistante de vie était de l'accompagner même si c'était trop lourd et trop dur à gérer. On peut arrêter le contrat et passer le relais au corps médical pour des soins purement médicaux. « À

l'impossible, nul n'est tenu », mais je pense que nous sommes complémentaires du corps médical. Aller la voir tous les jours à l'hôpital, c'était entretenir le lien avec le reste, c'est important pour elle de voir un visage qu'elle reconnaissait dans l'hôpital où tout est nouveau. Pour la personne Alzheimer, tout changement est cause d'angoisse et de désorientation. Un visage qu'elle reconnaît la rassure c'est vrai qu'on passe moins de temps avec elle par rapport à avant, mais un regard, un sourire, une caresse, c'est un autre accompagnement qui a toute son importance. C'est très simple mettons-nous à leur place pour une simple hospitalisation : une visite d'une amie ou d'un proche nous fait beaucoup de bien. Qu'est-ce que ça doit être pour quelqu'un qui est complètement perdu. En ce qui me concerne jusqu'à aujourd'hui j'ai toujours accompagné les personnes jusqu'au bout. Ce n'est pas une question de contrat, c'est beaucoup plus important que ça. C'est comme quelque chose de non fini, d'inachevé. Avec le temps, j'ai appris avec les formations internes à la *Fosad* qu'il faut garder son objectif et ne pas le perdre de vue. Dans mon travail, l'objectif est d'accompagner la personne dans les différents stades de la maladie jusqu'à la fin. Quand Yvonne a été prise en charge par les médecins, infirmiers, aides soignantes, ils ont été très compétents, professionnels mais si j'ai une remarque à faire, c'est que compétence et professionnalisme peuvent être

complémentaires de plus d'attention à l'égard du malade ; ça ne prend pas plus de temps. Je sais qu'ils sont débordés par la charge de travail, le manque de personnel et de temps. Mais plus d'attention pour le patient, un sourire, un regard, une caresse, cela ne coûte pas d'argent à la sécurité sociale ni beaucoup de temps aux soignants.

Ils n'ont pas les mêmes rapports que nous, les assistantes de vies, ils n'ont pas partagé des moments, ils n'ont pas cette complicité... Ils n'ont pas passé du temps avec la personne, les sentiments naissent et l'on finit par s'attacher, par s'habituer. D'ailleurs j'ai passé plus de temps avec Yvonne qu'avec ma famille. Je ferme ma parenthèse sur le système médical car il faudrait tout un livre là-dessus.

Quand l'hôpital m'a téléphoné un matin pour me dire qu'Yvonne était décédée, ils m'ont demandé de prévenir la famille et demandé si je voulais la voir, il fallait venir avant le transfert à la morgue. Je m'étais préparée à cet appel mais je pense que l'on est jamais assez préparé. Pendant mon trajet vers l'hôpital, je n'arrêtais pas de me poser des questions, est-ce que j'ai bien fait mon travail, est-ce qu'elle a eu la mort qu'elle souhaitait, dans son sommeil, pas seule et surtout sans souffrance. À l'hôpital, je suis arrivée au moment du transfert à la morgue. Elle était dans une sorte de housse ou combinaison avec un numéro dessus, et rien d'autre. Cela m'a choquée. Ni plus, ni

moins. Un numéro. Je pensais qu'un mort avait justement besoin de beaucoup plus de considération que ça. Sur le coup, la vie m'apparaissait comme une salle d'attente avec des personnes qui attendent leur tour en ayant leur numéro à la main. Je me disais, qui sera le prochain numéro après Yvonne.

Le transfert a été fait. C'était fini. Quatre-vingt-quatorze ans d'existence, et s'arrêter là. J'avais froid dans le dos. Je suis restée un peu, puis je suis partie déprimée, je me disais que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue si c'est pour une fin comme ça dans l'indifférence.

Les obsèques d'Yvonne ont eu lieu. La famille, les amis étaient là. Je lui ai lu quelques versets du coran, étant musulmane. Je me dis que c'est un seul et même dieu, le reste, c'est encore des détails. C'est seulement les croyances qui diffèrent.

Après, j'ai trouvé mes journées longues, vides et ennuyeuses. Je me suis rendue compte que je me suis faite avoir. Elle me disait de ne pas la laisser tomber mais c'est elle qui m'a laissée tomber dans un vide immense. Ma responsable à la *Fosad* me proposait de l'aide, de l'écouter, d'aller la voir si j'éprouvais le besoin d'aller parler. Je ne voulais pas reprendre tout de suite une autre mission, mais ma responsable à la *Fosad* ne voulait pas me laisser dans ma bulle.

Avec le temps, on relativise, on passe à autre chose, on n'oublie pas, il suffit de gratter un peu. Quand Martine nous a proposé d'écrire sur le deuil, cela m'a

bouleversée, je ne pensais pas que cela me ferait cet effet-là.

Je me dis, avec du recul, qu'elle a bien vécu et que le plus important a été respecté : elle n'a pas souffert. Il faut bien qu'il y ait une fin, et puis le bon Dieu ne nous a jamais promis l'Eternité.

J'ai maintenant une nouvelle mission. Le début a été difficile, tout était différent. Il fallait bien que je devienne réaliste (nous sommes tous obligés de payer nos factures) et que la personne s'habitue à moi et à sa nouvelle situation ou tout simplement à notre nouvelle vie, j'ai réussi à m'adapter et à m'habituer et même à refaire la même bêtise (m'attacher).

J'ai beaucoup appris auprès des personnes âgées au cours de mes interventions. Ma façon de voir les choses et ma vie ont complètement changé. J'ai compris qu'il faut profiter au maximum de la vie surtout du moment présent, on ne sait jamais ce que l'avenir nous réserve et la vie passe très vite. Même à 94 ans Yvonne me disait qu'elle n'avait pas vu le temps passer car elle était occupée par des futilités au lieu de profiter de la vie.

« Hier est de l'histoire, demain est un mystère, aujourd'hui est un cadeau. » Franklin Roosevelt

Amel

Je me suis occupée d'un patient qui était médecin chirurgien. Sa femme était médecin aussi, elle ne voulait plus sortir et restait tout le temps au chevet de son mari. Elle avait du mal à accepter de l'aide, elle était complètement déprimée. Ma présence l'a beaucoup soulagée, je lui ai proposé de sortir, d'aller au musée ou au cinéma.

Au fur et à mesure que la maladie s'aggravait, le mari perdait l'usage de la parole, il ne voulait plus s'alimenter, sa femme devenait angoissée et nerveuse.

Ma position était délicate, j'appréhendais, mais j'essayais de garder mon sang-froid. Je faisais des massages doux à mon patient, je lui rappelais les paroles drôles qu'il disait car c'était quelqu'un qui était gentil et avait beaucoup d'humour.

Quand je rentrais chez moi, je ne cessais de penser à lui, c'était plus fort que moi, il fallait que j'en parle à mon mari pour me soulager.

J'avais peur d'assister à sa fin parce que je ne savais pas quelle serait ma réaction, je n'avais jamais touché un défunt.

Une fois encore, je reviens à mes origines : chez nous, les jeunes adultes femmes n'approchent jamais un grand malade tant qu'il y a des aînés.

Pour une fois, je faisais face à mes responsabilités. Il me fallait gérer mon angoisse et rester sereine. Un matin, j'ai sonné à la porte, la femme a accouru et

m'a dit « Venez vite, mon mari est en train de mourir prenez son pouls ». Je prends son bras, je le caresse, sa respiration montait mais ne descendait plus, sa femme n'arrêtait pas de me demander « N'est-ce pas qu'il est en train de mourir ? »

Le patient a rendu l'âme à la minute de mon arrivée. Sa femme a poussé un cri, elle a pleuré et s'est jetée dans mes bras, et nous avons pleuré toutes les deux. Madame est sortie de la chambre mortuaire me laissant toute seule. Je lui ai demandé de venir fermer les yeux de son mari, elle m'a dit de m'occuper de tout, et elle n'y est plus revenue. J'ai fait le nécessaire, j'ai rangé la chambre. J'ai appelé les pompes funèbres, le médecin traitant, le médecin légiste.

Devant la disparition d'un être cher, on perd son sang-froid parce que l'on sait qu'on ne le reverra plus et que tôt ou tard ce sera notre tour.

Je sais que j'ai outrepassé mon rôle, mais humainement, je ne pouvais pas faire autrement.

La famille a été très reconnaissante à mon égard, ils m'ont dit de bonnes choses lors de la messe funèbre. J'ai été très affectée, j'ai beaucoup pleuré, j'ai eu du mal à faire le deuil.

Ma responsable m'appelait souvent et me disait de venir à la *Fosad* pour en parler. Cela m'a beaucoup aidée.

Dioula

Ma chère amie
Je t'écris cette lettre pour
te dire sans quand
Sénégal que je ne
me fier que toi
femme ? J'ado
Delandré ? qua
à l'hôpital
lilles toute
un piat

7 - Je t'écris une lettre...

Chère Amina,

Je suis très contente de répondre à ta lettre qui m'a fait très plaisir.

Tu me demandes de te raconter mon travail d'assistante de vie auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est un métier épuisant, difficile mais qui procure beaucoup de joie aussi. Il faut être très patiente et courageuse. Chaque geste que nous faisons est ressenti par la personne.

Par exemple, un jour, j'avais eu un problème avec mon fils que tu connais bien. Cela devient de plus en plus difficile avec son handicap. Madame me dit :

- Vous êtes malade ?*
- Non Madame, pourquoi ?*
- Vous avez l'air malade*
- J'ai mal dormi*
- C'est la pleine lune*
- Je ne sais pas*

Tu vois, Amina, elle a ressenti que je n'allais pas bien.

*Voilà quelques lignes, je m'arrête là. Je serais heureuse de te voir aider les gens malades. J'ai choisi mon travail par amour, pour rendre heureux des gens et leur apporter un peu de joie dans leur vie.
A bientôt*

Leila

Salut Aïcha

J'ai reçu ton courrier qui m'a fait très plaisir. J'espère que tu vas bien ainsi que ta charmante famille. Dans ta lettre, tu exprimais le désir de venir en France afin de t'occuper des enfants ou des personnes âgées parce que tu dis t'être occupée de tes 5 enfants jusqu'à leur majorité et qu'en plus tu avais ta mère et ton père chez toi.

Je ne peux que te dire de le faire si tu as bien réfléchi et si c'est par amour des autres que tu le fais.

S'occuper d'une personne âgée est à la fois facile et délicat. Cela dépend de ton degré d'implication dans ce métier. En Europe, on a déjà nos problèmes personnels dus à la vie quotidienne, et quand on est assistante de vie, il faut savoir faire la part des choses, savoir laisser ses problèmes à la maison et vivre une relation d'aide, de soutien et d'écoute auprès des personnes âgées. Ce n'est pas comme chez nous où la famille est grande et où on est tous auprès des grands-parents pour les aider. Ici les personnes âgées vivent souvent seules et mes patients voient en moi un repère parce que je suis présente tous les jours pour les aider dans leur vie quotidienne, pour les stimuler, et si c'est un malade Alzheimer, pour rentrer dans leur univers. J'essaie de comprendre ce qu'il ressent, je vis avec lui des moments de tristesse. Il faut savoir détecter ces moments et y faire face.

Je me suis occupée d'une dame de 93 ans qui n'avait jamais eu d'enfant et qui avait perdu ses 2 maris. Cette dame n'avait qu'une amie qui venait de temps en temps lui rendre visite, je n'ai connu aucun membre de sa famille qui, m'a-t-on dit, vivait à l'étranger. Cette dame ne connaissait que moi, moi qui venais tous les jours l'aider dans la vie courante. Elle avait la maladie d'Alzheimer, donc aucun repère dans l'espace et le temps. Il y avait des jours où elle ne me reconnaissait pas, elle me prenait pour une voleuse, je venais chez elle pour lui prendre ses bijoux ou lui faire du mal, elle était brutale.

Mais cela, il faut savoir l'affronter, savoir ne pas répondre à cette brutalité. Je cherchais plutôt à comprendre pourquoi ce jour-là elle avait ce comportement. Le lendemain, elle pouvait m'accueillir très gentiment.

Un lien s'est tissé entre cette dame et moi, et le jour où elle est décédée, ce serait mentir que de te dire que je n'ai rien ressenti.

Mais il fallait que je le surmonte vite et que je passe à un monsieur dont on m'avait confié la mission de m'occuper.

Contrairement à la dame, ce monsieur avait toute sa tête. Il avait 96 ans, mais il n'acceptait pas l'aide extérieure et était tout le temps en train de grogner. J'étais souvent en conflit avec ses deux filles, malgré mes efforts pour aider ce monsieur. La mission fut

très difficile mais je comprenais aussi ce monsieur qui ne supportait pas qu'on lui fasse sa toilette, qu'on lui donne à manger parce qu'il tremblait, alors qu'il avait été un homme distingué qui avait toujours géré ses affaires. Et bien quand ce monsieur est décédé, cela m'a bouleversée.

Je te raconte cela, ma chère Aïcha, pour que tu saches que le métier d'assistante de vie, ce n'est pas comme de s'occuper de sa mère ou de sa grand-tante dont on connaît les réactions.

Tu dois faire face à plusieurs personnes avec des caractères différents, tout en gérant ta vie personnelle au dehors.

Espérant t'avoir éclairée sur mon métier, j'attends ta réponse pour savoir si tu es motivée.

J'embrasse tout le monde, particulièrement ta maman qui me recevait avec les galettes qu'elle sait si bien faire.

Kady

Bonjour Minette,

Dans ta dernière lettre, tu me demandais ce qu'était ce métier d'assistante de vie que j'exerce et si je m'y épanouissais.

Après des semaines de silence passées à cogiter sur le sujet, je vais essayer de te répondre. J'espère qu'à la fin, tu auras une idée précise et que j'aurai répondu à ta question.

Le métier d'assistante de vie fait partie des métiers d'aide à la personne. Il ne s'est pas toujours appelé comme ça. C'est le genre de nom que l'on adapte au fur et à mesure que la société évolue.

Je me souviens qu'avant de m'appeler Assistante de vie, j'ai été femme de ménage, puis c'est devenu « Aide familiale ». Ces personnes s'appelaient aussi « dame de compagnie », je ne sais si ce nom existe encore.

Un jour, en tous cas, j'ai découvert sur ma feuille de paie, alors que je m'occupais d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, que j'étais devenue « Assistante de vie ». C'était peut-être dû au fait que j'avais changé de département, va savoir.

Dans l'exercice de la fonction, et au cours d'une formation, nous avons discuté sur le choix de ce nom avec un animateur. Il y avait entre autre comme proposition le mot « tuteur ». Mais moi, j'ai farouchement défendu « Assistante de vie ».

Pour te décrire la personne et la maladie, ce n'est pas simple. Tout s'emmêle.

La personne dont je m'occupe a « perdu la tête ». Elle a perdu toute notion d'orientation dans le temps et dans l'espace.

Il est fort possible que tu aies déjà rencontré des gens comme ça dans ton entourage. Ces personnes, que l'on qualifie parfois de « gâteuses » et que l'on croyait folles. Elles perdent le contrôle d'elles-mêmes.

Après qu'elles aient passé des examens et contrôles médicaux, on se rend compte que certaines de ces personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je suis envoyée auprès d'une de ces malades comme assistante de vie, pour lui venir en aide, et l'assister au quotidien, le jour et la nuit. Mon boulot est de l'aider et de faire que sa vie s'écoule le mieux possible, en douceur.

J'y arrive, je n'y arrive pas.

La clé de ce métier, c'est la communication, depuis le jour où tu fais connaissance de la personne et de sa famille, à tous les instants, du matin au soir. Tout est communication : paroles, gestuelle, silence !

Quelquefois, cela ressemble à des litanies, des prières, les mêmes choses toujours répétées, à des heures précises comme le lever, la toilette, l'habillage, les repas, la promenade, la lecture, les jeux, la télé, le coucher, le ménage.

L'autre maître mot est la patience. Il ne faut pas courir ni s'énerver, il faut être d'humeur égale.

Je suis au centre de tout, alors je rends compte aux uns et aux autres, à la famille, aux infirmières, au médecin, aux autres assistantes de vie. C'est la part la plus difficile.

Les rapports avec la famille sont délicats. Elle est parfois jalouse, ne comprend pas toujours, ou alors elle pense que tu n'as pas de vie privée. Mais au-delà de ces difficultés, c'est bien que la famille soit une alliée.

Il y a aussi beaucoup de joie à en tirer. Tu apprends beaucoup dans ce silence. Tu deviens une organisatrice hors pair. Personne ne te dit ce que tu as à faire, et tu es appréciée de l'extérieur. C'est quand même une grande joie quand les personnes viennent et te disent « Vous faites du bon boulot », « Vous êtes de l'or » ou simplement « Merci Julienne d'être là ».

Je me suis habituée à ce monde de silence. Au début, quand je ne savais pas, je me suis sentie aspirée, je me suis vidée de mon énergie, le travail qui n'est pas facile, la famille qui ne s'entend pas, j'ai failli devenir dingue. Mais maintenant, tout va bien. Je sais me prendre en charge grâce aux formations organisées par la Fosad.

Là, je retrouve mes collègues qui font le même travail que moi, nous échangeons, j'arrive à évacuer

le trop plein qui est en moi. Tu me connais, je suis quelqu'un qui vit de l'intérieur.

Vivre de l'intérieur, c'est peut-être ce qui m'a fait aimer ce métier, c'est ce qui fait que je m'entends avec la personne dont je m'occupe. De vivre dans le monde du silence ne m'a pas dérangée. Ici, c'est le cœur qui parle au cœur.

Ce métier, c'est ce que je sais faire le mieux au monde, celui de la nuit des temps. S'occuper des miens, des plus petits aux plus vieux. Elever, faire grandir ou accompagner vers sa dernière demeure, le tout c'est d'aimer.

Quant aux difficultés, dans quel travail n'y en a-t-il pas ?

Ce métier, c'est comme la culture : ce qui reste après avoir tout oublié. Tu ravives la flamme et c'est reparti. Ce métier m'a fait regarder en moi comme dans un miroir qu'est la dame, ce métier m'a fait me retrouver. Ce métier m'a rendue humble. Je me suis sentie toute nue comme elle.

Pour moi, ce métier est celui qui m'aide quand ma propre tête et mon corps fatigués de ne plus savoir faire des projets et de les réaliser m'ont lâchée.

C'est un refuge. Il m'a reconstruite. Au sortir d'ici, je pourrai revoir le monde.

Dois-je te dire combien j'étais disloquée, cassée en arrivant là ? Eh bien aujourd'hui, je peux te dire que je vais beaucoup mieux.

J'ai réussi mon pari, que Dieu m'entende, « l'accompagner dans la nuit pendant que je remonte à la lumière ».

Je dis merci à cette dame d'avoir été là. Et je me dis merci de ne pas avoir fui les difficultés.

Te recommander ce métier ? Pas de souci. C'est le métier de l'Homme, de la vie. Il fait appel à ton humanité et tu sais, l'Homme n'est pas facile.

J'espère que tu comprendras mon choix.

Je t'embrasse.

Julienne

Chère Quetty,

J'espère que tu vas bien. Moi ça va, malgré le surmenage entre les enfants et le travail.

J'ai cru comprendre que tu étais intéressée par le métier d'assistante de vie. Je t'écris pour t'expliquer en quoi cela consiste.

Je ne sais pas si je te l'ai déjà raconté, j'ai commencé en maison de retraite. Le métier était très difficile, et avec le surcroît de travail, il était quasiment impossible de s'occuper des patients. Patients qui réclament beaucoup d'attention et d'écoute. C'est pour cela que je me suis orientée vers le domicile. Je t'avouerai que ce n'est pas facile tous les jours, car chaque patient est différent et a une manière de réagir et de se comporter qui n'est pas la même. Il faut savoir s'adapter.

Il y a d'un côté la famille, de l'autre le malade. Mon métier consiste à gérer les deux.

Tout d'abord, la famille. La famille est souvent dépassée par les événements, et culpabilise par rapport à l'état de leur proche. J'essaie de les rassurer et de les tenir au courant de ce que je fais, de l'évolution du malade. Il y a des familles qui s'en désintéressent et se déchargent sur moi. Je prends l'initiative de les impliquer en leur expliquant que leur présence peut faire du bien car après tout, je suis une étrangère, même si je suis là pour les aider.

Et d'un autre côté, il y a le malade. C'est une autre histoire, et si je devais l'expliquer, même un livre n'y suffirait pas. Je vais essayer d'être brève et précise.

Comme je le dis souvent, à partir du moment où tu franchis la porte de l'appartement d'un malade, tu rentres dans un autre univers, univers que le monde extérieur ne peut ou ne veut pas comprendre et se cache pour ne pas voir.

Car le métier d'assistante de vie ne consiste pas seulement à promener la personne âgée, à lui tenir compagnie, c'est beaucoup plus complexe que cela.

Si je devais te l'expliquer en quelques mots, ce serait :

Présence et écoute

Respect

Concentration

Chaleur et bonne humeur

La mort

Présence et écoute : le malade doit sentir que tu es auprès de lui et que tu es intéressée par ce qu'il te dit, par ce qu'il fait.

Le respect, car il a besoin de savoir qu'il est une personne à part entière comme toi et moi. Et que malgré la maladie, il s'aperçoit et se rend compte qu'il a quelque chose. Le fait que tu le traites comme un être humain fait qu'il ne se sent pas exclu de la société.

La patience. Oui, la patience, il en faut beaucoup pour accompagner les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Car ils peuvent te raconter 150 fois la même chose, ou te poser 150 fois les mêmes questions. La patience aussi, il en faut pour supporter leur comportement car ils peuvent changer du tout au tout. Un coup ils sont calmes, puis ils deviennent agités. C'est là que je dois savoir gérer et essayer de comprendre pourquoi ils sont passés d'un état à l'autre. Car forcément, un flash ou un souvenir, bref quelque chose les a conduits à cet état.

La concentration, car il faut toujours être attentive au moindre de leurs faits et gestes. Vérifier qu'ils ont bien pris leurs médicaments, et pour ceux qui les prennent seuls, qu'il n'y a pas eu de surdose comme cela peut arriver parfois. Faire attention à leur alimentation, qu'ils ne manquent de rien, et qu'ils soient toujours propres et présentables, dignes.

Chaleur et bonne humeur, car même si tu as des problèmes personnels, il faut savoir les laisser sur le pas de la porte. Car la personne âgée est sensible à la moindre de tes émotions. Si tu n'es pas bien, elle le ressentira et ne sera pas bien à son tour.

Et puis la mort, sujet toujours douloureux, car on finit par s'attacher à la personne, et je t'avouerai que ce n'est pas toujours facile. Car avec elle, il y a un peu de nous qui s'en va aussi. Il y a eu un échange

entre nous : je leur ai apporté un peu de réconfort, ils m'ont apporté leur savoir.

Ma chère Quetty, comme je te l'ai dit auparavant, un livre ne suffirait pas pour que je puisse tout te raconter.

Mais sache que le métier d'assistante de vie, hormis les toilettes, soins, aide aux repas et autres, c'est beaucoup de social, de psychologie et de courage. C'est beaucoup d'humanité. Ce qui hélas, dans le monde actuel, n'est pas donné à tout le monde.

Je t'embrasse et espère que ce que je viens de t'écrire t'aura éclairée et que cela t'aura apporté quelque chose.

Ta sœur Marie

Ma chère amie Goundo,

Je t'écris cette lettre pour te donner de mes nouvelles. Tu sais, quand j'étais au Sénégal, je voulais faire le même métier que toi, je voulais être sage-femme. J'adorais la blouse blanche, et quand je te voyais à l'hôpital avec tes copines toutes en blanc, je vous enviais. Je peux te dire maintenant que j'ai réalisé une partie de mon rêve. Je ne suis pas sage-femme, mais je m'occupe des personnes âgées qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. La différence entre toi et moi, c'est que toi tu assistes à la délivrance des femmes enceintes et au bonheur de voir arriver un petit être dans la vie, et moi j'accompagne ces malades jusqu'à leur fin de vie, parfois je les accompagne aussi sur la route de la délivrance.

Mon travail est passionnant mais difficile. En effet cela demande beaucoup de patience, d'humilité, de respect. C'est en même temps drôle et fatigant. Pour que tu puisses bien comprendre, je vais te citer quelques exemples.

Je m'occupe d'une dame qui n'est pas trop âgée, elle n'a que 74 ans. Quand tu la vois assise, tu ne peux pas savoir qu'elle est malade. Mais cette dame ne peut rien faire elle-même, il faut que je fasse tout à sa place. Le matin quand j'arrive, il faut que je fasse sa toilette, ça me prend au moins 1 heure. Une fois la toilette finie, je m'assois, je respire à fond

tellement je suis exténuée. Je prie le Bon Dieu de me préserver de cette saleté de maladie.

Sortir avec cette dame me donne une peur bleue mais je fais tout pour qu'elle ne le sente pas, parce que ces malades sont très sensibles. Une fois, elle est tombée dans la rue juste au feu rouge. Heureusement, il y avait un gentil monsieur qui nous a vues, il est sorti de sa voiture et il est venu la relever, je tremblais de partout.

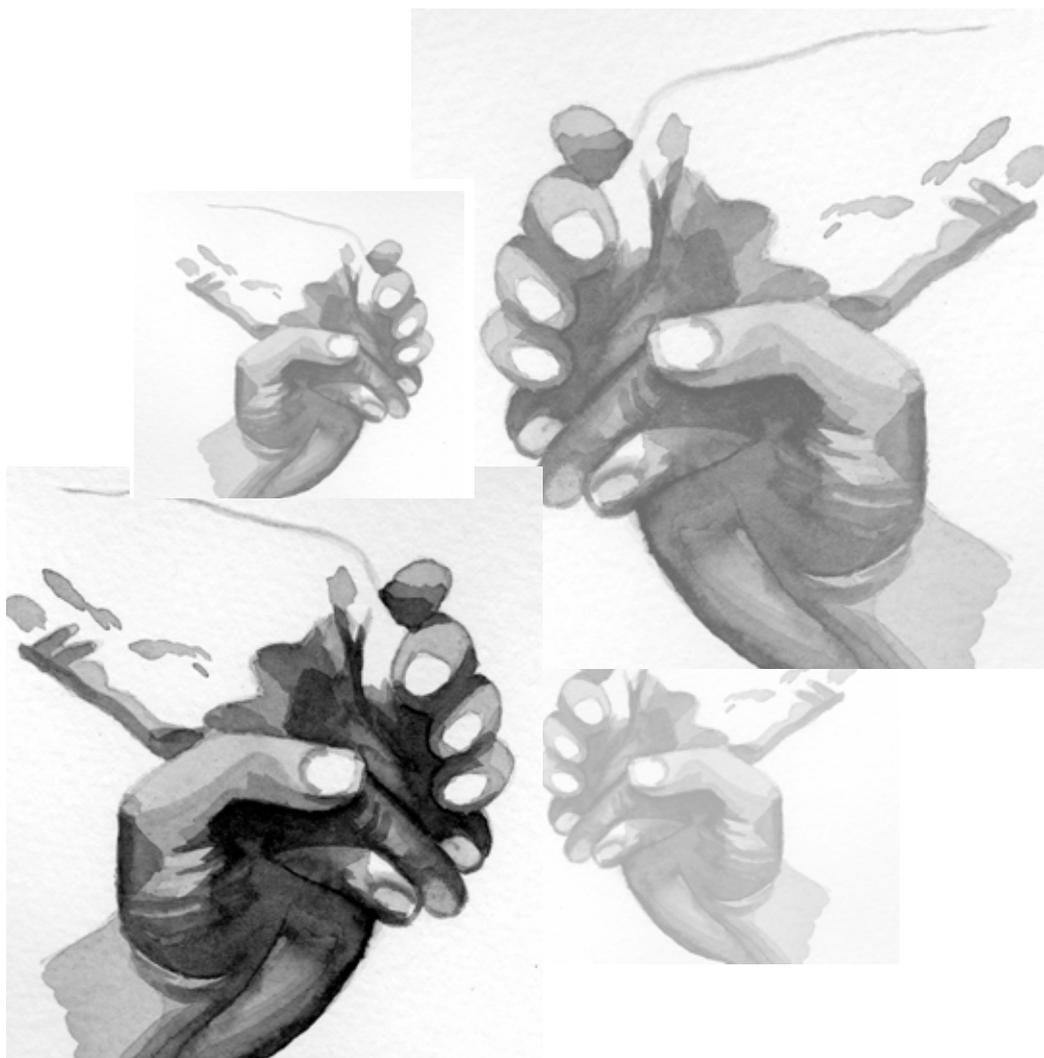
Je me souviens m'être occupée d'une autre dame. Elle n'était pas très atteinte, elle était coquette. Quand j'arrivais chez elle bien habillée, elle me faisait des compliments et plein de bisous, elle me racontait ses voyages, la belle vie qu'elle avait menée avec son mari, mais aussi et surtout qu'elle avait beaucoup travaillé. Elle me disait ceci : « Mon petit enfant, ne t'accompagne jamais avec quelqu'un de minable, il faut toujours viser plus haut que soi ». Mon 3^e exemple est une dame qui ne voulait pas d'aide, elle ne voulait personne chez elle, tu sais, ici ce n'est pas comme chez nous, les enfants travaillent, ils n'habitent pas avec leurs parents. Chez nous au pays, les personnes âgées sont en famille et elles s'ennuient à rester seules. Les personnes âgées ici sont souvent seules et malgré leur maladie, certaines ne veulent pas d'aide parce que c'est là où elles se rendent compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et elles ne veulent pas le reconnaître.

Cette dame, qui avait du caractère, menaçait son fils de se tuer si je restais chez elle. Le fils était peiné de voir sa mère furieuse contre lui, il ne savait plus quoi faire. Heureusement que je suis habituée. Je l'ai rassuré, lui ai dit de ne pas s'inquiéter, de me laisser seule avec elle et que normalement, cela devrait marcher. Le fils m'a écoutée, il est parti et nous a laissées. La dame a continué à taper sur la table, je suis restée imperturbable même si au fond de moi mon cœur battait mais j'ai su me maîtriser. Je suis restée humble, patiente et finalement cela a payé. Elle s'est calmée, m'a demandé pardon et m'a demandé de revenir le lendemain.

Tu vois, ce métier n'est pas facile, mais parfois je ne me reconnais pas. Malgré les difficultés que je rencontre, je suis ravie de ce que je fais, parce que cela m'a valorisée. J'ai découvert en moi des dons que je ne croyais pas avoir, et je ne pourrai pas faire un autre travail que celui-ci.

Je m'arrête là, chère amie. Je t'embrasse et à bientôt.

Dioula



Pour conclure...

Quelqu'un à un stage m'a posé la question : « qu'est-ce que tu fais là avec ton bagage (j'ai un niveau DEA de philosophie), à ton âge ? »

J'ai répondu que j'avais besoin de guérir d'une « longue maladie » et quoi de mieux qu'une grand-mère même si ce n'est pas la mienne ! Je prends soin d'elle et en retour elle prend soin de moi sans faire quoi que ce soit. Ce n'est pas seulement un rapport économique entre nous. Essayez d'imaginer ceci : je l'accompagne vers la nuit pendant que je remonte à la lumière.

Julienne

