

Alzheimer : de *carpe diem*
à la neuropsychologie

Roger Gil
Nicole Poirier

Alzheimer : de *carpe diem*
à la neuropsychologie

Préface de Michel Billé

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

é
éditions
rès

Conception de la couverture :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6133-1

Première édition © Éditions érès 2018

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE, Michel Billé	9
CARPE DIEM : UN REGARD DIFFÉRENT, UNE APPROCHE DIFFÉRENTE.....	13
LE DIAGNOSTIC ET LES TESTS	51
RÉVÉLER LE DIAGNOSTIC	71
MALADIE D'ALZHEIMER ET MÉMOIRES	79
MALADIE D'ALZHEIMER ET LANGAGE.....	97
MALADIE D'ALZHEIMER ET GESTUALITÉ.....	107
MALADIE D'ALZHEIMER, ESPACE ET LIBERTÉ.....	121
MALADIE D'ALZHEIMER ET TEMPS.....	141

MALADIE D'ALZHEIMER ET CONNAISSANCE DU MONDE ET D'AUTRUI.....	151
MALADIE D'ALZHEIMER, ATTENTION DIVISÉE, MÉMOIRE DE TRAVAIL.....	165
MALADIE D'ALZHEIMER, ÉMOTIONS, COMPORTEMENTS.....	173
LES APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES	205
ANOSOGNOSIE, DÉNI, CONSCIENCE DES TROUBLES, CONSCIENCE DE SOI.....	221
MALADIE D'ALZHEIMER ET IDENTITÉ DE LA PERSONNE HUMAINE.....	245
CONCLUSION.....	263
INDEX.....	265

*À Blandine Prévost,
merci pour ta confiance*

Préface

*« Peu à peu tu te fais silence
Mais pas assez vite pourtant
Pour ne sentir ta dissemblance
Et sur le toi-même d'antan
Tomber la poussière du temps...
J'arrive où je suis étranger¹. »*

Se regardant vieillir, Aragon s'interroge et médite : « J'arrive où je suis étranger », écrit-il... Et si ce vers du poète devenait une douce métaphore de la maladie d'Alzheimer... Et si la personne malade d'Alzheimer, insensiblement, explorait et nous conviait à explorer un pays où nous sommes étrangers, d'autant plus étrangers qu'il se pourrait bien que nous ne connaissions de ce pays ni l'histoire, ni la langue, ni la géographie, ni...

1. L. Aragon, *La Diane française*, recueil de poèmes, Paris, Éditions Pierre Seghers, 1944.

Alzheimer ! Redoutable diagnostic, redouté souvent, d'autant que, dans notre contexte sociétal, il pourrait bien sonner, résonner comme un verdict, comme une condamnation.

Pourtant, *Carpe diem*, nous suggère Nicole Poirier, reprenant la maxime d'Horace et s'appuyant sur l'extraordinaire aventure que constitue son expérience québécoise d'accompagnement de personnes souffrant de cette maladie. « Cueille le jour, profite du jour présent », il sera difficile, peut-être, d'ajouter « sans trop te soucier du lendemain », mais au moins cette invitation peut-elle permettre de vivre intensément le présent avec la personne malade, malgré la maladie, au-delà d'elle, sans que la vie soit en quelque sorte réduite à cette dernière.

Cette invitation, « *Carpe Diem* », fonde donc une approche des personnes et donne forme à un accompagnement, un accueil, une maison où l'on peut vivre et exister pleinement... Formidable aventure, traversée parfois, bien évidemment, par le doute, le questionnement... C'est là précisément que l'échange est fondateur à son tour. L'échange, le dialogue. Nicole Poirier entre en dialogue – c'est l'objet de cet ouvrage – avec Roger Gil, neurologue, neuropsychiatre particulièrement attentif à l'homme derrière le malade, toujours à la recherche du sens de ce que l'on observe à la fois dans le comportement des personnes malades et dans celui des personnes qui les accompagnent et les soignent.

Ce dialogue devient particulièrement fécond parce qu'il repose d'abord sur l'observation du quotidien, de ces mille situations simples et souvent répétées qui restent parfois des énigmes. Comment la neuropsychologie

peut-elle éclairer certaines de ces situations, et comment, dans l'échange avec celles et ceux qui entourent le malade, peut-elle aider à comprendre et par conséquent à mieux construire l'action ?

Tout ce avec quoi l'on travaille ordinairement est interrogé, mis en question, mis en dialogue : le symptôme et la manière de le regarder, le diagnostic et l'usage que l'on en fait, les comportements que l'on observe, les gestes ou les paroles que l'on ne comprend pas, les troubles, les pertes, les moments difficiles, ceux qui se passent bien... Tout est ainsi réexaminé et notre manière de regarder, de nommer tout cela, est questionnée sans cesse. Les mots que l'on emploie parlent des représentations que nous nous faisons de la réalité sur laquelle nous voulons intervenir, nos manières de parler contribuent à construire le réel de ce monde, et Camus sans doute avait raison : « Mal nommer un objet [philosophique] c'est ajouter au malheur du monde². »

Chacun dans son rôle, avec ses références, développe ce dialogue et la conjugaison des deux regards permet d'éclairer, de trouver ou de retrouver du sens, de comprendre sans jugement, sans verdict ni condamnation...

On l'aura compris, au-delà des mots, des gestes, des comportements, au-delà des symptômes, des réponses, des traitements qui sont ici mis en questions, c'est une interrogation éthique qui se construit peu à peu au fil des pages, éthique du soin et de l'accompagnement... Démarche qui tente, avec délicatesse, de prendre toujours en considération la personne malade et celles et ceux qui

2. A. Camus, *Poésie* 44, n° 17, janvier-février 1944.

l'entourent, parce que les malades restent jusqu'au bout de leur vie des personnes humaines porteuses de racines, d'une histoire, d'une identité...

« Ces gens dont l'âme et la chair sont blessées ont une grandeur que n'auront jamais ceux qui portent leur vie en triomphe³. »

Michel Billé

3. C. Bobin, *La présence pure*, Paris, Éditions Le temps qu'il fait, 1999, p. 31.

Carpe Diem : un regard différent, une approche différente

Roger Gil : Carpe Diem, un regard différent, une approche différente¹. Avant de vous rencontrer, j'ai connu dans l'exercice de mon métier beaucoup de personnes diagnostiquées comme ayant une maladie d'Alzheimer, ou ce qu'on appelle d'autres maladies apparentées. J'essayais, comme neurologue, de repérer, d'évaluer leurs déficits de la mémoire, du langage, des gestes, de la connaissance de leur environnement, ainsi que leurs troubles du comportement. Et c'est à partir de ces troubles que je tentais de comprendre les perturbations de la vie quotidienne. Suivre, de consultation en consultation, une personne malade d'Alzheimer, c'était observer d'abord la progression des déficits. Quand je vous ai écoutée pour la première fois, j'ai été surpris par la multitude d'observations que vous exposiez sur la manière d'être, le

1. <http://alzheimercarpediem.com>

comportement de ces personnes, et sur les réponses que pouvaient susciter chez les accompagnants ces manières parfois étranges d'être et de se comporter. Et en vous écoutant, j'ai pris mon stylo pour écrire. Le neurologue voit « l'Alzheimer » dans son bureau, il recherche des troubles de la mémoire, du langage, de l'activité gestuelle, et ce qu'il recueille de l'interrogatoire de la personne malade ou de la famille l'aide à mieux orienter son examen. Vous, vous regardiez vivre les personnes malades, avec, comme ressources, l'attention que vous portiez à leur vie quotidienne et votre souci de chercher comment faire pour bien faire. J'ai pris mon stylo pour ne pas oublier tous les détails des situations que vous exposiez en me disant que l'on pouvait en faire une lecture neurologique, c'est-à-dire essayer de comprendre à quels modes de dysfonctionnement et de fonctionnement du cerveau vos observations pouvaient renvoyer ; mais aussi, à quelles ressources vous faisiez appel pour accompagner ces personnes malades avec pour arme votre sens de l'observation et le souci que vous aviez de considérer d'abord l'Autre non comme une maladie mais comme une personne humaine. Je me suis pris alors à rêver que vous alliez m'aider à mieux comprendre les personnes malades, et que peut-être en retour, j'allais pouvoir vous aider à valider scientifiquement vos observations...

Nicole Poirier : Et c'est de là qu'est née, en juin 2013, l'idée d'un dialogue. Nous participions à une journée qui portait sur la maladie d'Alzheimer, l'accompagnement et l'approche Carpe Diem, que nous avons développée au Québec, à Trois-Rivières. Durant ma présentation, je vous avais vu prendre des notes et je me demandais ce

qu'un professeur d'université en neurologie pouvait bien noter de mes propos. À l'issue de mon exposé, je suis allée vous voir et vous m'avez dit : « Il y a des fondements neurologiques qui doivent conforter ce que vous dites de votre expérience quotidienne dans l'accompagnement des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. » Et nous avons eu l'idée d'une conversation à bâtons rompus, entre vous et moi. Nous avons ainsi conversé par bribes, lors de conférences à deux voix, de rencontres à l'occasion de mes passages en France, ou par Internet. Les idées se précisent quand l'un peut interpeller l'autre pour approfondir le débat. Nous aurions pu faire un exposé académique, mais nous avons préféré conserver à nos échanges leur mouvement, pour qu'ils reflètent les pulsations de la vie quotidienne.

R. G. : Dans l'approche Carpe Diem, il y a ce souci de se rapprocher de la personne malade, de la famille. Tout le monde sait que la maladie d'Alzheimer est fréquente et que son poids épidémiologique est un vrai défi pour les sociétés : plus de 47 millions de cas de maladies neurodégénératives dans le monde, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dont 60 % de maladies d'Alzheimer et plus de 7,5 millions de nouveaux cas par an. Les personnes atteintes sont plus nombreuses dans les pays industrialisés, car on y vit plus longtemps. Mais il est vrai que le nombre de nouveaux cas² commence à baisser³, sans doute grâce à une progression du niveau

2. Ce qu'on appelle en termes de santé publique « l'incidence ».

3. C. Helmer et coll., « Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 28-29, 2016, p. 467-473.

Les pages 16 à 50 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Le diagnostic et les tests

Roger Gil : On peut faire un diagnostic précoce de maladie d'Alzheimer, à condition que l'on s'entende sur le concept même de maladie. La maladie d'Alzheimer a une signature biologique : la présence dans le cerveau de lésions particulières que l'on appelle les « plaques amyloïdes », et la dégénérescence neuro-fibrillaire ; ces lésions retentissent sur la composition du liquide céphalo-rachidien avec une diminution de la concentration du peptide Ab 1-42 (liée aux plaques amyloïdes) associée à une augmentation de celle des protéines tau totales ou phosphorylées (liée à la dégénérescence neuro-fibrillaire). Ainsi dispose-t-on de bio-marqueurs de la maladie. On peut même visualiser la surcharge en substance amyloïde en la « marquant » par des traceurs radioactifs¹. Le

1. J. Delrieu et B. Vellas, « L'imagerie TEP-traceurs des plaques amyloïdes : le point de vue du clinicien », *Médecine nucléaire, La médecine nucléaire et les grands plans de santé*, vol. 35, n° 11, novembre 2011, 608-12, doi :10.1016/j.mednuc.2011.08.004.

problème est que pour une charge lésionnelle identique, certains sujets peuvent avoir des manifestations cliniques de la maladie (et d'abord des troubles de la mémoire) tandis que d'autres restent asymptomatiques. Plusieurs études ont pu montrer sur des séries d'autopsie qu'une à deux personnes sur dix porteuses de lésions d'Alzheimer n'avaient présenté aucun trouble. L'étude la plus célèbre² a pu enrôler aux États-Unis 678 religieuses de la congrégation enseignante des Sœurs de Notre-Dame, âgées de 75 à 107 ans, qui ont accepté d'être régulièrement évaluées sur le plan cognitif et permis que leur cerveau soit prélevé et examiné à leur mort : l'exemple le plus remarquable³ de cette étude fut celui de sœur Mary, qui conserva un haut degré de fonctionnement intellectuel et un investissement intense dans la vie de sa communauté jusqu'à son décès survenu à l'âge de 101 ans : l'autopsie montra pourtant des lésions abondantes typiques de maladie d'Alzheimer, avec dégénérescence fibrillaire et plaques séniles ! Les études d'imagerie vont dans le même sens : 20 % environ des sujets âgés avec dépôts de substance amyloïde visualisée par la TEP⁴ sont asymptomatiques⁵. Ces constats n'ont pas manqué de susciter des interrogations dans la communauté scientifique. Toute plainte cognitive, tout trouble cognitif ne peut être

2. D. A. Snowdon et N. Study, « Healthy aging and dementia: Findings from the Nun Study », *Annals of Internal Medicine*, vol. 139, n° 5 Pt 2, 2 septembre 2003, p. 450-454.

3. D. A. Snowdon, « Aging and Alzheimer's disease: Lessons from the Nun Study », *The Gerontologist*, vol. 37, n° 2, 1997, p. 150-156.

4. Tomographie à émission de positrons.

5. H. J. Aizenstein et coll., « Frequent amyloid deposition without significant cognitive impairment among the elderly », *Archives of Neurology*, vol. 65, n° 11, novembre 2008, p. 1509-1517, doi :10.1001/archneur.65.11.1509

automatiquement imputé à une maladie d'Alzheimer sous prétexte que l'imagerie cérébrale et/ou le dosage des bio-marqueurs suggèrent l'existence de lésions relevant d'une maladie d'Alzheimer, au sens biologique du terme. Il faut aussi éliminer toutes les autres causes de dysfonctionnements cognitifs, y compris la dépression, et exiger des évaluations neuropsychologiques rigoureuses. La capacité plus ou moins grande de résister à la maladie d'Alzheimer dépendrait de ce qui a été appelé la « réserve cérébrale » ou « réserve cognitive », elle-même liée au niveau d'éducation, mais aussi à l'activité intellectuelle déployée dans la vie professionnelle ou de loisirs : plus la réserve cérébrale est importante, mieux elle peut compenser, au moins temporairement, mais parfois sur une longue durée, les conséquences du processus lésionnel. Bien sûr, il ne s'agit pas d'une règle absolue : par exemple, les maladies d'Alzheimer liées à des mutations de certains gènes peuvent survenir précocement dans la vie, et ce quel que soit le niveau d'éducation, le métier exercé ou l'investissement social. Il faut néanmoins retenir que la préservation, voire l'optimisation de la réserve cérébrale nécessitent d'assurer l'intégrité des neurones en traitant les facteurs de risque vasculaire comme l'hypertension artérielle, et en incitant au maintien tout au long de la vie d'activités mobilisant les fonctions cognitives et l'insertion sociale, tant dans la profession que dans les loisirs et les engagements sociaux. Après une période asymptomatique survient la phase précoce de la maladie, durant laquelle les troubles se limitent à la mémoire et parfois aux troubles de l'orientation dans l'espace. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer doit alors reposer sur un faisceau d'arguments : des tests

Les pages 54 à 70 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Révéler le diagnostic

Nicole Poirier : Autant il importe d'établir le diagnostic, pour toutes les raisons que nous avons évoquées, autant il est crucial d'accompagner la personne et sa famille lorsque ce diagnostic tombe.

Roger Gil : En France, c'est le terme d'annonce du diagnostic qui s'est paradoxalement imposé. Dans le monde anglo-saxon, quand on fait sur le Web une recherche avec le mot *announcement*, on peut lire des annonces de programmes de lutte contre l'Alzheimer, ou de manifestations diverses liées à la maladie, et aussi l'annonce qu'a faite le Président Ronald Reagan quand il a déclaré publiquement au peuple américain qu'il était atteint d'une maladie d'Alzheimer. Mais on ne trouve rien sur l'annonce du diagnostic. Il faut chercher alors *telling the diagnosis*. Le mot annonce est un mot empreint de solennité, impliquant souvent un public auquel l'annonce est destinée. Or, il s'agit moins d'annoncer

solennellement que d'énoncer, de dire, de révéler un diagnostic¹, et de le faire dans la simplicité de la relation entre le médecin et la personne malade. Certaines équipes organisent des « consultations d'annonce », distinctes des consultations usuelles, où la personne malade peut se trouver en présence de plusieurs intervenants, en particulier médecin et psychologue. Or le terme accompagner signifie bien se mettre dans les pas de la personne malade, décrypter ses besoins. Aussi est-il artificiel et stressant de séparer les consultations usuelles des consultations d'annonce : c'est à la demande de la personne concernée et de sa famille qu'il faut s'adapter pendant ou à l'occasion d'une consultation, sans asséner le diagnostic mais à petits pas, et sans aller au-delà du désir de la personne quand on perçoit qu'elle souhaite différer sa confrontation avec le diagnostic d'Alzheimer. L'information sur le diagnostic et son accompagnement doivent ainsi se déployer en tenant compte de la singularité de chaque personne humaine. Il arrive que la personne malade ne paraisse pas entendre le diagnostic : ces situations de déni doivent être respectées, car elles indiquent l'incapacité de la personne malade d'affronter le diagnostic. Mais le diagnostic peut aussi bouleverser, et la personne concernée, et sa famille.

N. P. : Il est difficile de savoir si une personne est réellement dans le déni. Lorsque cela se produit, il faut respecter cette réaction d'adaptation comme on le fait pour toutes les maladies. Pourquoi faudrait-il qu'une

1. R. Gil, « "Annonce" du diagnostic et maladie d'Alzheimer : de la solennité du mot à l'humilité de la pratique », *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, vol. 5, n° 30, 2005, p. 37-40.

personne touchée par l'Alzheimer accepte et parle avec transparence de ce qu'elle vit ? Selon nous, le déni est une façon de rester debout et de maintenir son intégrité, surtout aux yeux des autres².

Il est également possible qu'une personne soit consciente de ses difficultés, qu'elle soit capable de les identifier, mais qu'elle trouve des façons de les cacher. À ce moment-là, on ne devrait pas parler de déni mais plutôt d'un combat pour tenter d'éviter que le regard des autres ne change. Blandine Prévost l'explique très bien, lorsqu'elle dit qu'il ne faut pas s'imaginer que la personne ne se rend pas compte de ce qui lui arrive : « Tu sais bien ce qui est en train de se passer et, comme c'est une maladie progressive, tu as le temps de te poser des questions, de réaliser que si tu ne développes pas des moyens, tu ne vas pas y arriver. Par exemple, il faut toujours que tu mettes tes clés au même endroit, sinon, tu ne les retrouveras pas³. »

Blandine Prévost a connu le diagnostic à 35 ans. Un jour, elle m'a dit : « Je suis ingénieure en électronique, je n'y arrivais plus, il me fallait le diagnostic, mais ensuite tout s'est effondré... Le diagnostic coupe tout espoir, et pour rester debout, mon seul espoir a été ensuite l'accompagnement. »

R. G. : Le terme même d'Alzheimer souffre de connotations péjoratives. Il est synonyme d'incurabilité, d'aggravation progressive, et à terme, il renvoie à l'incapacité de

2. Nous en reparlerons au chapitre « Anosognosie, déni, conscience des troubles, conscience de Soi ».

3. *Carpe Diem. Un regard, une approche, un combat*, DVD, réalisation de Carolane Saint-Pierre, 2013.

Les pages 74 à 78 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et mémoires

Nicole Poirier : Avec la maladie d'Alzheimer, les pertes de mémoire n'ont rien de comparable avec le fait d'oublier d'aller acheter le pain en revenant du travail, ou d'oublier un rendez-vous. Ce sont des trous de mémoire pour lesquels, même si on donne des indices à la personne, le souvenir ne revient pas. Bien entendu, cela a une incidence sur l'accompagnement. Comment agir avec quelqu'un qui nous dit « je n'ai pas vécu cela » ? Combien de membres de la famille nous disent : « Si j'avais su comment agir, si j'avais eu des connaissances sur la maladie et pas seulement une description théorique ! » Ou encore : « Si j'avais su que cela ne sert à rien de dire : mais voyons, rappelle-toi ! Ce n'est pas possible que tu aies oublié cela. » Blandine Prévost dit que la volonté de certains à lui rappeler des événements est une manière pour eux de lui faire passer des tests. Devant cette insistance, elle peut finir par dire « oui, je me souviens », choisissant alors de ne pas dire la vérité pour rassurer l'autre,

pour ne pas être disqualifiée et pour demeurer quelqu'un de « valable ». Mais, en même temps, elle se sent seule parce que ce dont on lui demande de se souvenir, c'est en fait comme si elle ne l'avait pas vécu¹.

Roger Gil : Il n'y a pas une mémoire mais des mémoires. La maladie d'Alzheimer, parce que ses lésions intéressent les hippocampes, altère de manière élective la mémoire épisodique : c'est une mémoire explicite, consciente, au sens où l'on peut dire : je me souviens. Je me souviens d'un événement que j'ai vécu, mais aussi du contexte dans lequel je l'ai vécu, c'est-à-dire le lieu, le moment, avec les émotions qui m'avaient alors habité. Le souvenir est une réactivation, une reviviscence au présent d'un événement passé, avec cette capacité de le savoir sien et passé : c'est donc aussi se souvenir de soi, et c'est pourquoi la mémoire épisodique est intimement liée au Soi, à la conscience de Soi, « au sentiment même de Soi² ». Évoquant « l'immense palais de la mémoire », saint Augustin écrivait déjà : « C'est là que je me rencontre moi-même, que je me souviens de moi-même, de ce que j'ai fait, des dispositions affectives où je me trouvais en les faisant³. » Mais nous ne pouvons pas nous souvenir de tous les événements que nous vivons, de toutes nos perceptions. Nombre d'entre eux ne sont même pas enregistrés ; d'autres sont stockés, mais s'effacent plus ou moins rapidement...

1. *Carpe Diem. Un regard, une approche, un combat*, DVD, réalisation de Carolane Saint-Pierre, 2013.

2. A. R. Damasio, *Le sentiment même de soi : corps, émotions, conscience*, trad. C. Larssonneur et C. Tiercelin, Paris, Odile Jacob, 1999.

3. Saint Augustin, *Les confessions*, trad. J. Trabucco, 2 vol., Paris, Garnier Frères, 1937, Livre dixième, volume 2, p. 79.

N. P. : L'oubli, qui est souvent jugé négativement, est donc utile à la mémoire. Est-ce parce qu'il supprime les éléments inutiles pour faire place à la nouveauté, pour accueillir l'inconnu ?

R. G. : Effectivement, une mémoire efficace ne peut pas être saturée. C'est ce qu'avait si bien pressenti Jorge Luis Borges en décrivant, dans *Fictions*, l'histoire insolite de ce personnage nommé Funes qui, après avoir été renversé par un cheval, fut la victime d'une « mémoire implacable », car quand il fut revenu à lui, « le présent ainsi que les souvenirs les plus anciens et les plus banals, étaient devenus intolérables à force de richesse et de netteté ». Sa perception et sa mémoire étaient devenues « infailibles ». Il dit à son interlocuteur : « J'ai à moi seul plus de souvenirs que n'en peuvent avoir eu tous les hommes depuis que le monde est monde [...]. Ma mémoire est un tas d'ordures. » Et Funes, encombré par les résurgences monstrueuses d'un monde de souvenirs dont il ne pouvait se défaire, se réfugia dans une obscurité qui ne put l'apaiser. Je soupçonne, écrit Borges, « qu'il n'était pas très capable de penser⁴ ». Mais si l'oubli est nécessaire, il ne faut pas qu'il soit excessif, et c'est ce qui arrive dans la maladie d'Alzheimer : le trouble de la mémoire intéresse le stockage des souvenirs ; les événements sont stockés mais ils ne sont pas consolidés et s'effacent. Voilà pourquoi ce sont les événements les plus récents qui sont d'abord atteints et en premier lieu les événements banals de la vie quotidienne : l'endroit où l'on pose les clés ou bien où l'on a garé sa voiture, les personnes que l'on rencontre, les communications

4. J.L. Borges, *Fictions*, Paris, Gallimard, coll. « Folio », 1993, p. 109-118.

Les pages 82 à 96 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et langage

Nicole Poirier : Lorsque l'on évoque l'aphasie et la maladie d'Alzheimer, on pense souvent aux troubles de l'expression du langage, mais l'aphasie affecte également sa compréhension. Pour que le public puisse imaginer ce que la personne touchée par l'Alzheimer ressent quand on lui parle, je commence parfois mes interventions par une suite de syllabes dépourvues de sens, par exemple : *craille laille dibaille* ! Cela produit d'abord un effet de surprise ; ensuite, j'insiste, puis quelques voix, sans doute pour me faire plaisir, répètent ce que je dis... Je réitère ma requête plusieurs fois, je fais mine de m'impatienter puis j'ajoute deux gestes à mon discours : en disant *craille laille*, je lève plusieurs fois mes bras à l'horizontale jusqu'à ce que le public comprenne que *craille laille* signifie « levez-vous » ; puis, je mime un applaudissement en disant *dibaille*, et le public comprend que je lui demande d'applaudir. Ouf ! le message est passé ! Il ne me reste plus qu'à faire le geste de se rasseoir et le public

s'exécute. Cette mise en situation illustre ce que peut être la réalité de la personne malade quand on lui parle et qu'elle ne comprend pas. Je souhaite que le public comprenne le quiproquo qui s'est installé entre nous : certains ont cru que je demandais de répéter, d'autres que j'exprimais une formule de présentation, et d'autres encore se sont demandé quelle était mon attente et en quelle langue je pouvais bien parler. Mais tous ont saisi le message non verbal accompagnant mes paroles : d'abord j'ai levé les yeux vers le ciel, regardé ma montre, et on a compris que je m'impatientais ; quand j'ai associé un geste aux pseudo-mots, on a compris que je faisais deux requêtes : se lever et applaudir. Mais si j'avais insisté et insisté encore, sans faire de gestes, c'est le public qui aurait manifesté son agacement, comme la personne aux prises avec la maladie d'Alzheimer à qui l'on répète sans cesse la même phrase qu'elle ne comprend pas. Cet exercice permet donc aux participants de se mettre à la place d'une personne qui ne comprend pas certains mots – ou la communication verbale en général –, de vivre l'émotion que l'on ressent quand quelqu'un s'impatiente devant soi. On se sent dévalorisé, ridicule, comme si on ne comprenait pas quelque chose de simple. Hausser le ton ou répéter plusieurs fois (des manifestations d'impatience que la personne perçoit bien) risque de provoquer une réaction en chaîne : on dira que la personne fait preuve de mauvaise foi, ne collabore pas, manifeste de l'agressivité, et il se créera un gouffre entre l'intervenant et la personne. Nous devons donc nous ajuster, nous adapter à la personne en complétant notre communication verbale inefficace d'une information gestuelle. Cet exemple me semble illustrer que cet aspect du trouble

de la compréhension de la maladie d'Alzheimer est lié au sens des mots, n'est-ce pas ?

Roger Gil : Tout à fait. L'aphasie de la maladie d'Alzheimer se manifeste sur le plan de la compréhension par une difficulté à accéder au sens des mots, à leur décodage sémantique donc à la mémoire sémantique des mots. Quand quelqu'un nous parle, notre cerveau, au niveau des aires auditives de la région temporale gauche, doit d'abord identifier qu'il s'agit non pas d'un bruit, d'un cri d'animal, de musique, mais de langage humain : les informations sont donc dirigées vers la zone du cerveau qui assure le traitement du langage et qui se situe à l'arrière des aires auditives. Le décodage du langage entendu se fait à deux niveaux : d'abord un décodage « phonologique » qui concerne les sons du langage et qui permet de transformer ce que l'on entend en unités phoniques – les phonèmes –, comme *ch/a/p/o* quand on entend le mot *chapeau* ; puis le cerveau opère un traitement sémantique qui lui permet d'extraire la signification du mot dans son lexique, et le sujet comprend alors qu'il s'agit du mot *chapeau*, que l'on met sur la tête pour la couvrir. C'est cette étape qui est altérée chez les personnes atteintes d'Alzheimer, qui sont dans la situation que vous avez décrite tout à l'heure : ils identifient bien les sons du langage, mais ils ne parviennent pas à en extraire le sens. Il est important de constater aussi que, dès que les sons du langage sont décodés, ils peuvent être répétés. Il n'est pas nécessaire de comprendre pour répéter, ce que l'on constate de manière banale chez les enfants comme chez les adultes. La personne atteinte d'Alzheimer ayant un

Les pages 100 à 106 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et gestualité

Roger Gil : Les apraxies désignent les perturbations de l'activité gestuelle volontaire, qu'il s'agisse de mouvements adaptés à un but ou de la manipulation réelle ou mimée d'objets. Il ne faut pas confondre les mouvements qui désignent la capacité de se mouvoir et les gestes. Les mouvements sont régis par les circuits de la motilité volontaire et de la motilité automatique. L'atteinte des circuits de la motilité volontaire provoque des paralysies comme une hémiplégie, ce qui n'est pas le cas de la maladie d'Alzheimer. L'atteinte des circuits de la motilité automatique altère la fluidité des mouvements qui s'enraidissent et deviennent lents, laborieux, y compris la marche : c'est ce qui arrive dans certaines formes de maladie de Parkinson, alors que la motilité automatique est épargnée dans la maladie d'Alzheimer, sauf aux stades les plus évolués ou

dans des maladies apparentées¹. Les apraxies désignent des troubles de la réalisation des gestes, qui surviennent en l'absence de paralysie, de lenteur, de troubles de la coordination. Elles sont liées à une atteinte de la représentation mentale des gestes ou de leur exécution. Elles témoignent d'une atteinte du lobe pariétal, précocement intéressé par la diffusion des lésions de la maladie d'Alzheimer. Car l'être humain est non seulement *homo sapiens*, capable de penser, de se souvenir, de parler, mais aussi *homo faber*, capable d'agir dans le monde.

Les apraxies idéo-motrices désignent l'atteinte des gestes ne nécessitant pas de manipulation d'objets : il en est ainsi de gestes expressifs (envoyer un baiser avec la main ; dire au revoir avec la main) ou de gestes mimant l'utilisation d'objets (montrez-moi comment on enfonce un clou avec un marteau ; comment on verse de l'eau dans un verre avec une carafe), certains d'entre eux pouvant concerner le corps comme faire le geste de se peigner ou de se brosser les dents. Dans ce cas, on voit souvent la personne malade utiliser son index comme une brosse à dents, ou ses doigts comme un peigne : on parle alors d'« utilisation du corps comme objet ».

Les apraxies idéatoires désignent les difficultés de réalisation des gestes impliquant l'utilisation d'objets, par exemple, mettre une feuille de papier dans une enveloppe et la cacheter, verser de l'eau dans un verre et boire. C'est justement ce que vous vouliez illustrer à propos de cette dame à laquelle vous demandiez de boire. Vous avez fait le maximum pour qu'elle comprenne votre intention, puis...

1. Comme la maladie à corps de Lewy, dont on peut très schématiquement dire qu'elle associe les manifestations d'une maladie de Parkinson et d'une maladie d'Alzheimer.

Nicole Poirier : Si la personne se bloque, il est possible qu'elle ait une apraxie. Dans ce cas, je ne porte pas le verre à sa bouche mais je le lui mets dans la main, en espérant déclencher le geste ; ou encore, tout en lui plaçant le verre dans la main, je fais, moi, le geste de boire. Idéalement, je bois un verre d'eau avec elle. En fait, j'essaie de déclencher sa mémoire procédurale ou de mettre en activité ses neurones miroirs. Est-ce bien de cela qu'il s'agit ?

R. G. : Oui. Les apraxies concernent les gestes volontaires. Certains de ces gestes sont plus fragiles, car ils ne font pas partie de la vie quotidienne, par exemple, recoudre un bouton de chemise, ou se servir d'une perceuse pour enfoncer une cheville dans un mur, puis y insérer un crochet pour suspendre un tableau. D'autres gestes sont sur-appris et appartiennent à la vie quotidienne, comme justement le fait de se servir à boire et de boire dans un verre. Ils sont plus résistants : si la personne malade a compris, elle peut alors déclencher volontairement son geste. Mais si l'apraxie est trop sévère, il faut alors solliciter la mémoire procédurale, mémoire dont nous avons vu qu'elle était automatique, inconsciente et qu'elle concernait des habiletés motrices. C'est dans ce cas que, sans verbalisation, mettre un verre d'eau dans sa main ou trinquer avec elle peut déclencher automatiquement le geste dont l'initiation volontaire, impossible, est en quelque sorte contournée. Reste aussi la possibilité de faire le geste de boire devant elle...

N. P. : Comment les neurones miroirs ont-ils été découverts ?

Les pages 110 à 120 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer, espace et liberté

Nicole Poirier : En général, lorsqu'une personne souffrant d'Alzheimer sort de sa résidence, on dit qu'elle fugue ou qu'elle est à risque de fuguer, qu'elle fait de l'errance, ou qu'elle déambule ; si elle se lève la nuit, on parle de déambulation nocturne. Ces expressions démontrent en réalité que l'on ne comprend pas pourquoi la personne va à l'extérieur et marche. Malheureusement, c'est souvent cette incompréhension qui mène à l'enfermement. Le contrôle commence par une façon erronée de nommer ou de décrire les comportements, par la peur d'être tenu responsable de la « fugue » d'une personne. Le pouvoir des mots est si important qu'il peut contribuer à faire perdre à une personne le simple droit de marcher, d'aller à l'extérieur sans qu'on lui appose l'étiquette de fugueuse. Car moins on comprend, plus on cherche à contrôler, ce qui fait que les familles se retrouvent à devoir choisir

entre l'unité verrouillée et la contention par les médicaments. Or, nous pensons qu'il existe une autre solution¹, que le meilleur moyen d'éviter que les personnes « fuguent » ou cherchent à s'en aller est d'abord de faire en sorte qu'elles ne se sentent pas enfermées, qu'elles soient libres de sortir quand cela leur plaît, qu'elles ne soient pas privées de ce droit fondamental. Bien sûr, cela comporte des risques, et à Carpe Diem, nous acceptons de les prendre, en accord avec les familles. Les proches savent que nous avons fait le choix de laisser une porte déverrouillée. Cette porte se situe près de la cuisine, où se trouve presque toujours un membre de l'équipe, ce qui fait que si quelqu'un sort, nous le savons et nous nous organisons. Les familles savent qu'il ne s'agit pas d'un niveau de sécurité maximal, mais elles sont également conscientes que les risques de l'enfermement sont pires que ceux de la liberté. Direction, conseil d'administration, employés et familles partagent la responsabilité et assument ensemble les risques liés à cette liberté. Nous ne faisons pas signer de décharge en cas d'incident ou d'accident, car les familles connaissent notre philosophie. Par ailleurs, si un incident survenait – si nous ne remarquions pas le départ d'une personne et le constatons seulement trois heures plus tard –, il s'agirait d'une négligence de notre part et nous en assumerions la responsabilité. Nous préférons courir ce risque plutôt qu'enfermer les personnes ou se tourner vers des « solutions » pharmacologiques, comme les neuroleptiques ou les anxiolytiques. Car peut-on porter atteinte à ce droit fondamental d'aller et venir au nom de la sécurité ? Et qui

1. Cf. chapitre « Carpe Diem : un regard différent, une approche différente ».

s'agit-il de mettre en sécurité ? Qui s'agit-il de protéger ? Blandine Prévost a fait ce témoignage particulièrement émouvant : « Qu'a-t-on fait à la société pour mériter d'être sous clé comme des prisonniers ? En quoi est-on dangereux pour les autres ?² » En enfermant les gens, on provoque chez eux le désir de s'enfuir et l'agressivité. Il devient alors facile de glisser vers la conclusion que ce sont des fugueurs, que l'agressivité fait partie de la maladie d'Alzheimer. Toutes les conditions sont alors réunies pour appliquer une réponse médicale à ce qui n'est que l'expression d'un désir de liberté pourtant légitime ! Pour la maladie d'Alzheimer, le traitement le plus efficace actuellement reste une adaptation de l'environnement, une adaptation dans l'approche humaine. Bien sûr, il arrive à *Carpe Diem* que des gens sortent et s'éloignent, et que nous les cherchions. Mais à chaque fois, nous devons saisir l'occasion pour réfléchir à ce qui s'est passé, revenir sur notre organisation et notre communication en tant qu'équipe, et faire en sorte que cela ne se reproduise pas.

Les termes utilisés pour décrire une réaction ou une attitude peuvent figurer une façon de contrôler la personne. Ainsi, on ne dira pas de quelqu'un qui sort qu'il fugue, à moins que la personne ait bel et bien planifié, à l'insu de tous, de s'en aller. Pouvoir sortir lorsque l'on en a envie constitue un droit fondamental qui ne doit pas être plus ou moins important que le droit à la sécurité. Notre objectif est de respecter ces deux droits fondamentaux, et pour y parvenir, nous devons mener une

2. *Carpe Diem. Un regard, une approche, un combat*, DVD, réalisation de Carolane Saint-Pierre, 2013.

Les pages 124 à 140 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et temps

Roger Gil : Le « vouloir partir » de la personne atteinte d'Alzheimer montre aussi qu'elle construit des projets, ce qui permet d'évoquer une mémoire dont on parle trop peu : la mémoire du futur. Il ne s'agit pas seulement d'une mémoire prospective, celle qui, dans la vie ordinaire, peut s'appuyer sur nos agendas : si je dis que je dois passer chez le boulanger en sortant de mon travail, il s'agit bien de la mémorisation d'une consigne qui appartient au passé, mais qui doit s'exécuter au futur. La mémoire prospective permet déjà de constater que les projets s'inscrivent en cohérence avec le passé et cette mémoire est bien sûr défaillante dans la maladie d'Alzheimer. Mais le déficit de la mémoire du passé n'est pas seul en cause. On a pu en effet observer des difficultés de la mémoire prospective à partir de tâches liées à un événement (par exemple, dire le mot animal à chaque fois qu'un animal apparaît sur l'écran d'un ordinateur) ou à partir de tâches rythmées par le temps (comme

interrompre un chronomètre toutes les trois minutes¹). Et ces difficultés persistent même quand on s'est assuré que la consigne a été bien comprise et mémorisée : cela indique que la mémoire prospective mobilise aussi les fonctions dites « exécutives² », qui permettent d'organiser les activités présentes et futures, avec leur ordonnancement dans le temps, mais aussi la flexibilité mentale nécessaire pour interrompre une activité, en initier une autre, et ainsi passer d'une activité à l'autre. Quant à la mémoire du futur, elle ne se résume pas à une tâche à effectuer à telle ou telle date, à telle ou telle heure, mais sous-tend une projection anticipée et imaginée d'événements avec leur coloration émotionnelle alors que ces événements n'ont pas encore eu lieu. Projeter un voyage, ce n'est pas toujours se contenter de l'inscrire sur un agenda, c'est aussi imaginer le paysage ou la ville où l'on séjournera, les personnes que l'on pourrait y rencontrer, les émotions qu'on pourrait y vivre. Cette mémoire du futur est elle aussi activée par nos capacités de programmation de notre vie, par nos capacités d'anticipation ; elle ne dépend pas des structures de la mémoire du passé, notamment de l'hippocampe, mais du lobe frontal, qui gère les fonctions exécutives, en jeu dans la mémoire prospective. Mais la mémoire du futur doit s'appuyer sur le passé pour être en cohérence avec l'histoire de l'individu. Dans la situation que nous évoquions au chapitre précédent, le projet d'aller retrouver sa mère, qui relève de la mémoire du futur, se déploie sans référence à la

1. E. A. Maylor et coll., « Prospective and retrospective memory in normal aging and dementia : An experimental study », *Memory and Cognition*, vol. 30, n° 6, septembre 2002, p. 871-884.

2. Attribuées au lobe frontal.

mémoire du passé, qui a oublié le décès. Mais l'incohérence de ce projet au sens de la chronologie d'une vie n'enlève rien à l'intensité et à l'authenticité de ce désir.

Nicole Poirier : J'aimerais aborder les difficultés dans le rapport au temps chez les personnes vivant avec l'Alzheimer. Par exemple, une femme m'a confié qu'elle n'arrivait plus à lire l'heure avec des aiguilles. Elle porte une montre numérique, ce qui l'aide. Malgré cela, elle a de la difficulté à se situer dans le temps. Par exemple : il est 13 h 30 et elle sait qu'elle doit aller chez une amie pour 17 h 30, mais elle ne sait pas s'il lui reste du temps ou pas. Résultat, elle se prépare trop tôt, ou elle se retrouve à la course.

Pendant le week-end, elle voit que son mari s'habille et sait qu'il est temps aussi pour elle. Il lui demande si elle a faim et elle sait que l'heure du repas approche. Mais pendant la semaine, lorsque son mari est au travail, elle tourne en rond et ne sait plus se situer dans le temps, elle ne sait plus si elle doit prendre sa douche le matin ou le soir, ou si son mari va bientôt rentrer. Elle n'arrive pas à mesurer le temps qui est passé ni celui qui lui reste. Il s'agit pourtant de la même personne, dont les capacités ne changent pas entre les jours de semaine et de fin de semaine, mais lorsqu'elle se retrouve seule, elle est privée du cadre de vie naturel qui lui procure des réponses.

Cet exemple illustre à quel point il peut être stressant pour une personne qui combat l'Alzheimer d'être seule, alors qu'elle n'a pas de repères pour mesurer le temps.

Cela explique selon moi pourquoi, après un certain temps à *Carpe Diem*, les personnes semblent aller mieux, avoir repris de l'autonomie, de la confiance. À tel point

Les pages 144 à 150 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et connaissance du monde et d'autrui

Roger Gil : Dire que nous sentons avec notre nez, ou que nous entendons avec nos oreilles, ou encore que nous voyons avec nos yeux, est un abus de langage, car c'est avec notre cerveau que nous sentons, entendons et voyons. C'est notre cerveau qui transforme les informations sensorielles en perceptions et qui permet de discerner la forme, la couleur, l'immobilité ou le mouvement de ce qui est vu. Cette perception organisée fait ensuite l'objet d'une interprétation qui en extrait la signification, permet la reconnaissance et, enfin, l'accès à la dénomination. Vous avez souvent attiré l'attention dans vos formations sur la possibilité d'une agnosie, quand la personne atteinte d'Alzheimer semble ne pas comprendre ce qu'on lui demande.

Nicole Poirier : Effectivement. Nous avons évoqué la situation d'une personne à qui l'on demande de boire en lui montrant son verre sur la table, devant elle. Il se peut qu'elle ne comprenne pas le sens des paroles qu'on lui adresse en raison d'une aphasie, avec altération de la mémoire sémantique des mots ; il se peut également qu'elle ne retrouve pas la représentation mentale du geste de prendre le verre et de boire s'il s'agit d'une apraxie ; mais il se peut aussi qu'elle ne reconnaisse pas le verre, il s'agirait alors d'agnosie.

R. G. : L'agnosie de la maladie d'Alzheimer peut concerner les objets, les images, le monde animal, les visages humains. Sans entrer dans les détails, on peut observer des *agnosies aperceptives*, au cours desquelles les sujets ne peuvent pas décrire les objets, ni apparier des objets ou des images de même morphologie ou de même fonction (d'un côté les images représentant des meubles, de l'autre des images représentant des outils) ; existent également des agnosies associatives au cours desquelles les sujets ne peuvent toujours pas apparier des objets ou des images alors qu'ils peuvent les décrire sans pour autant les reconnaître. Parfois, ces agnosies associatives sont catégorielles, les troubles de la reconnaissance affectant certaines catégories (par exemple, biologiques : animaux, plantes), alors que les catégories inanimées (comme les outils) peuvent être mieux préservées. Enfin, certaines agnosies sont dites « asémantiques », car non seulement certains objets ou certaines images ne sont pas identifiés par la sphère visuelle, mais le sujet n'identifie pas mieux l'objet par d'autres entrées sensorielles, notamment quand son nom lui est donné,

ce qui évoque une atteinte de la mémoire sémantique : le sujet peut ainsi ne pas identifier un canard, ni être aidé par l'énonciation du mot *canard* ; il ne peut pas décrire les attributs sémantiques du canard (bec plat, pattes palmées, va sur l'eau, domestique ou sauvage, etc.), alors qu'il peut parfois énoncer, comme on l'a déjà vu, des attributs superordonnés : *un animal, un oiseau*.

On conçoit la perplexité, voire l'angoisse des personnes malades quand elles sont plongées dans un monde qui leur paraît étranger.

N. P. : D'où l'importance d'enrichir le message verbal et visuel par d'autres informations, comme s'asseoir en face de la personne, prendre le verre, boire soi-même...

R. G. : Oui, pour faire converger les informations, solliciter, comme on l'a vu, la mémoire procédurale, les neurones miroirs et la communication empathique qui peut permettre à la personne de saisir nos intentions à son égard. Mais il faut aussi ne traiter qu'un message à la fois : s'il y a sur la table deux objets différents qui ne sont pas inclus dans le même message, comme un verre et une pomme, les difficultés d'identification s'accroissent : on parle alors de simultagnosie.

N. P. : Pour tenir compte de la simultagnosie, nous devons éviter les doubles messages ; par exemple, offrir à une personne de s'asseoir en restant nous-mêmes debout ; inviter la personne à manger pendant que c'est chaud en étant nous-mêmes debout et en ne mangeant pas. Nous envoyons alors un message non verbal qui n'est pas cohérent avec notre message verbal. Si je dis « mangez » et qu'en

Les pages 154 à 164 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

*Maladie d'Alzheimer,
attention divisée, mémoire de travail*

Roger Gil : Je vous ai entendue dire comment les personnes qui résident à Carpe Diem (« leur » maison) montent les escaliers situés au centre de la maison sans faire de chute, alors qu'il ne s'agit pas d'escaliers sécurisés... Comment l'expliquer ?

Nicole Poirier : Il y a deux escaliers dans la maison : le premier est près de la porte de la cuisine, et l'autre, en plein cœur de la maison, près du salon et de la salle à manger. Au début, nous invitions les gens à monter devant nous. Nous avions une illusion de sécurité, croyant que si la personne tombait, nous serions derrière elle pour la retenir. Mais ce n'était pas une bonne idée : nous invitions les gens à monter, nous leur faisons signe, ils nous regardaient et nous faisions à leur tour signe de monter ! Les hommes, en particulier, voulaient laisser passer les intervenantes, par politesse. Nous avons

réalisé que nous devons d'abord contrôler nos propres angoisses si nous voulions éviter de contrôler les autres, et nous dire plutôt : je passe devant, je mets mes deux mains sur les rampes d'escalier, la personne fait comme moi et monte. Pendant la montée, nous ne parlons pas à la personne, nous évitons ainsi de doubler les messages et d'augmenter les risques de chute. De la même façon, si nous parlons à la personne alors qu'elle s'approche des marches, elle peut se figer.

Nous avons fait ces apprentissages en acceptant de revoir nos habitudes et en approfondissant nos connaissances. Nous avons alors découvert que nous pouvions réduire de beaucoup les risques de chutes. Il y a eu, bien sûr, des incidents, mais en vingt-deux ans, il ne s'est produit que deux chutes aux conséquences importantes. Pourtant, il suffit de passer une journée à Carpe Diem pour comprendre que ces escaliers sont très fréquentés, car nous n'avons pas d'ascenseur. Une des premières choses que nous disons à nos visiteurs est : « Si vous voyez quelqu'un descendre ou monter, surtout ne lui parlez pas, n'entrez pas dans son champ de vision et laissez-le se rendre jusqu'à la dernière marche. »

R. G. : On ne peut pas ne pas voir les escaliers à Carpe Diem. Ce sont des escaliers « normaux », comme on peut en voir dans toute maison. Il est probable qu'aucune commission de sécurité française ne permettrait qu'un escalier comme celui-là existe dans une maison de retraite, car on nous prédirait aussitôt un nombre de chutes et de fractures considérable, et il y aurait une interdiction d'ouvrir l'établissement. Pourtant, à part la commission de sécurité, personne ne parle

habituellement de l'escalier dans une maison de retraite ou un EHPAD ; c'est un sujet qui semble inintéressant sur le plan de l'accompagnement. Or, on constate qu'à Carpe Diem, même les escaliers sont une occasion de réflexion et d'apprentissage en cohérence avec votre vision de l'accompagnement, et on est devant un premier constat : il n'y a pas de chute, il n'y a pas de drame, car les escaliers ou plutôt leurs modalités d'utilisation ont été pensées. Vous avez d'abord rapporté un exercice exemplaire de cognition sociale : en invitant les personnes par un signe à monter, vous inscrivez votre relation dans l'altérité : les personnes comprennent le sens de votre geste et – encore les neurones miroirs ! – elles vous répondent par un même geste montrant, à la fois, qu'elles ont compris votre intention à leur égard¹ et qu'elles vous retournent le message, d'une manière attentive aux conventions sociales puisque vous comprenez à votre tour qu'elles vous proposent de monter avant elles ! Vous n'êtes plus dans une relation de contrôle, dominante, qui vous aurait conduite à dire à la personne de monter avec vous, tandis que vous auriez pris la personne par la main en l'invitant à mettre son pied sur la première marche et en la suivant ! Ce que vous appelez relation de confiance vous met sur le même plan relationnel que la personne atteinte d'Alzheimer, comme vous le seriez avec toute autre personne dans ce que vous appelez la vie ordinaire. Elle comprend votre intention à son égard (vous lui avez fait signe de monter) et elle vous demande en retour de comprendre son intention à votre égard (« Vous d'abord ! »). Vous vous exécutez et la personne

1. C'est ce qu'on appelle aussi la « théorie de l'esprit », développée dans le chapitre « Maladie d'Alzheimer, émotions, comportements ».

Les pages 168 à 172 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer, émotions, comportements

Roger Gil : Nous avons évoqué à plusieurs reprises le surgissement de troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Vous avez, et à juste raison, le souci de rechercher ce qui a pu déclencher l'opposition, le refus, l'agressivité verbale ou physique : on a vu comment la personne sur laquelle on ne veut exercer qu'une relation de contrôle est sans cesse renvoyée à ses incapacités, à ses échecs, blessée dans son amour-propre...

Nicole Poirier : Il n'est pas question de nier que ce que l'on décrit comme des troubles du comportement ou des réactions problématiques peuvent être causés par des atteintes cérébrales. Mais nous voulons éviter le glissement, souvent rapide, conduisant à attribuer automatiquement une réaction que l'on ne comprend pas à un trouble du comportement. Si des atteintes cérébrales

peuvent effectivement être partiellement responsables d'un comportement, souvent notre incompréhension y joue également un rôle important. Ainsi, nous ne devons jamais nous épargner de chercher, dans notre façon d'agir et dans l'environnement, ce qui peut avoir également suscité la manifestation de ce comportement. Si on y réfléchit, un trouble du comportement, cela ne dit pas grand-chose... Et surtout, cela laisse croire que tout est causé par la maladie. Nous voulons aussi éviter de priver la personne malade de son droit d'avoir des émotions et des besoins, comme tout autre être humain. Pour cela, nous ne devons pas nous arrêter au comportement qui est, la plupart du temps, l'expression d'un besoin ou d'une émotion. Réduire quelqu'un à un trouble relève de la même logique que le réduire à un diagnostic, en disant « un Alzheimer », « un malade », « un aphasique » : cela le prive de son droit à rester une personne à part entière. La même chose vaut pour les tests qui classent les gens par leur score : « un 20 sur 30 », « un GIR 3¹ », ou « un stade 4 »... Devant un comportement difficile, notre rôle est toujours d'analyser avant de conclure ou d'appliquer des solutions issues de nos connaissances ou de nos expériences passées, plutôt que de notre compréhension de la personne, car le risque est grand, devant un écart de compréhension, de recourir à des solutions médicales. La maladie d'Alzheimer ne fait pas disparaître les besoins de considération, d'affection, de sentiment d'utilité, de reconnaissance et d'affiliation.

1. Les GIR (groupes ISO-ressources), au nombre de six, classent les personnes en différents stades de perte d'autonomie, du plus autonome (GIR 6) au plus dépendant (GIR 1).

L'approche *Carpe Diem* n'est pas une recette. Elle consiste d'abord à ne pas voir les gens comme « déments » et « déambulants », mais à les envisager comme des humains ayant des besoins et à accepter de percevoir à travers eux nos incohérences. La personne qui bouge, qui crie, ou qui veut s'en aller, et que l'on décrit comme désinhibée, doit d'abord nous conduire à nous demander ce qui la trouble, à tenter de découvrir le sens de sa réaction... Je me souviens d'une dame assez jeune qui se déshabillait de façon imprévisible (de notre point de vue) et que l'on avait décrite comme désinhibée. Nous nous sommes aperçus qu'elle avait des bouffées de chaleur causées par la ménopause. La plupart des comportements trouvent leur cause dans un inconfort physique, une émotion, une angoisse, un besoin d'être utile, ou l'histoire personnelle. Nous devons nous demander ce qu'il faut changer en nous, dans notre comportement, ou dans l'environnement, pour aider la personne lorsque les mots ne suffisent plus.

R. G. : Vous parliez d'affiliation ; vous faites bien allusion au besoin de faire partie d'un groupe, d'une organisation, de se sentir reconnu...

N. P. : Oui, le besoin de se sentir partie prenante d'un groupe, de côtoyer des personnes à travers lesquelles on se retrouve, à qui l'on ressemble – y compris des gens qui ne sont pas malades –, de se reconnaître à travers les personnes que l'on aime et de ne pas se sentir différent d'elles. Le fait que deux personnes aient des comportements similaires ne fait pas d'elles des individus partageant les mêmes intérêts ou susceptibles de bien s'entendre ; pourtant, plusieurs gestionnaires d'établissement ont encore tendance à réunir dans la même unité les personnes ayant le même type de

Les pages 176 à 204 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Les approches non médicamenteuses

Roger Gil : Vous n'aimez pas beaucoup le mot de thérapies non médicamenteuses...

Nicole Poirier : Ce n'est pas le terme lui-même qui nous dérange, mais l'idée de mettre en opposition le médical et le non-médical. Nous craignons les excès, d'un côté comme de l'autre. L'approche Carpe Diem ne s'est pas développée en réaction *contre* la médication, les établissements classiques, la gestion hiérarchique ou l'enfermement. Mais en constatant les limites de ce système, nous avons choisi de créer un lieu sur mesure *pour* les personnes et leurs besoins, une solution de rechange à l'institution, avec un modèle de gestion différent de celui des milieux de la santé, où les processus décisionnels ne donnent pas suffisamment de place aux familles et au personnel travaillant auprès des personnes. Cette approche globale, qui tient compte autant de la personne que de son environnement et de sa famille, nous conduit

à avoir un recours plus modéré aux médicaments parce que les personnes en ont moins besoin. Notre motivation n'était donc pas de nous opposer à quelque chose, mais de faire table rase et, en nous appuyant sur notre désir d'accompagner les personnes, de développer une approche autour d'elles. Il est donc compréhensible que nous réagissions lorsque l'on veut nous faire entrer dans un cadre, ou nous imposer des thérapies ou des méthodes qui ne sont pas les nôtres, puisque ce n'est pas comme cela que nous nous sommes construits.

Nous ne sommes pas contre les médicaments, mais pour un recours réfléchi et judicieux aux médicaments. Nous sommes en faveur d'une analyse rigoureuse des bénéfices et des risques associés aux différents traitements. Nous pensons en effet que l'on accorde trop d'attention à la recherche de résultats bénéfiques, et pas assez aux risques associés au traitement.

En somme, nous sommes favorables à la médication dans la mesure où elle est donnée pour soulager la personne. Nos règles concernant la médication sont les suivantes : 1) s'assurer qu'elle est destinée à soulager la personne ; 2) donner la plus petite dose possible, surtout quand il s'agit de neuroleptiques ou de calmants ; 3) s'assurer que le médicament ne vise pas à contrôler la personne ; 4) ne pas employer la médication pour pallier un manque de connaissances ; 5) ne pas employer la médication pour compenser un manque d'organisation ou de personnel, ou pour faire des économies (par exemple, donner des somnifères à tout le monde afin d'éviter de payer des accompagnateurs pour aider les gens à aller aux toilettes la nuit ou pour les rassurer lorsqu'ils dorment mal).

L'utilisation de médicaments pour répondre à de tels besoins constitue malheureusement une réalité. Au début des années 2000, le recours aux moyens de contention physique (comme la ceinture abdominale, la demi-porte et la tablette de fauteuil gériatrique) étant trop répandu dans les établissements d'hébergement et les centres hospitaliers québécois, le gouvernement a exigé que l'on en restreigne leur usage. Cependant, cette mesure ne fut pas accompagnée de formation pour le personnel, de modifications à l'organisation des soins, ni d'aucune autre forme de solution alternative à la contention physique. Les établissements se sont retrouvés impuissants devant les « comportements problématiques », tout en demeurant entièrement responsables de la sécurité des personnes en cas de chute ou de fugue. Sans grande surprise, cette situation a entraîné une augmentation des prescriptions visant la contention chimique, inversement proportionnelle à la réduction des moyens de contention physique.

Bien entendu, nous nous opposons aussi bien à la contention physique qu'à la contention chimique. On ne peut pas priver les gens de marcher sous prétexte qu'il manque du personnel, ou encore abolir ce droit la nuit venue. Des droits fondamentaux comme marcher, se rendre aux toilettes la nuit ou manger lorsque l'on a faim, ne peuvent tout simplement pas varier en fonction du personnel disponible, du budget ou du type de fonctionnement d'un établissement. Si l'on accepte ce principe, la seule solution acceptable demeure l'adaptation des environnements humain et physique.

Un autre phénomène que nous cherchons à contrer est la « médicalisation » des comportements, ou la

Les pages 208 à 220 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

*Anosognosie, déni,
conscience des troubles,
conscience de Soi*

Nicole Poirier : Une des premières informations que l'on donne aux nouveaux intervenants lorsqu'ils arrivent à Carpe Diem est que les personnes ont conscience de ce qui les entoure et que l'on ne doit jamais présumer de l'absence d'une vie intérieure chez elles, peu importe la maladie qu'elles combattent.

Plusieurs raisons justifient cette posture. La première est que personne ne peut prétendre savoir ce que l'autre ressent. Par exemple, une personne peut avoir une idée claire de ce qu'elle veut, tout en étant incapable de l'exprimer avec des mots. Les difficultés de communication ne nous autorisent pas à conclure que la pensée de cette personne n'a pas de sens. Il est facile d'affirmer que l'on adhère au principe du respect de la réalité de l'autre, de sa vie intérieure. Mais il n'en va pas de même lorsqu'il

s'agit de mettre ce principe en application dans notre accompagnement. Il suffit pour s'en convaincre de lire les notes ou d'assister aux réunions de transmission où l'on entend à profusion des descriptions comme « confusion », « grande désorientation », « propos incohérents et incompréhensibles »... Ce vocabulaire nous éloigne du principe de respect de la réalité de l'Autre puisque cela sous-entend qu'il n'y a pas de sens à ce que la personne cherche à dire. On peut également évoquer les évaluations, qui exigent que les personnes comprennent les consignes verbales et soient capables d'y répondre verbalement. La personne affectée par une aphasie sera particulièrement disqualifiée et son score influencera par la suite le regard de l'entourage et des professionnels. Les raccourcis sont alors faciles : score faible = faible autonomie, faible présence, faible conscience. Il n'y a plus qu'un pas pour conclure que la personne « ne se rend pas compte ». Dès lors, si elle s'oppose et cherche à s'affirmer en disant « je peux le faire, je ne suis pas folle ou malade », le terme « anosognosie » risque de tomber.

La seconde raison est qu'il existe différentes formes de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, qui ne touchent pas les régions du cerveau de la même façon ni au même moment. Il est de notre responsabilité de mieux comprendre leur évolution, leurs impacts. On nous demande souvent si la personne est consciente de ses difficultés et si elle en mesure l'ampleur et les conséquences sur sa vie et sur son entourage. Notre réponse est que présumer de l'absence de vie intérieure risque d'entraîner des conséquences néfastes dont l'impact est très important. Cela pourrait, par exemple, mener l'entourage à se comporter de manière blessante pour

la personne : ne plus lui parler, la tenir à l'écart de décisions qui la concernent, parler en sa présence à la troisième personne (« Elle ne s'en rend pas compte ! »), ou ne pas lui demander comment elle se sent, si elle a de la peine, si elle a peur, ou si elle est en colère, sous prétexte qu'elle ne ressent rien. Bref, le risque de se désresponsabiliser, en présumant que la personne ne ressent rien ou qu'elle n'a plus de vie intérieure, est énorme. On peut même être porté à s'occuper davantage des proches que de la personne malade, sous prétexte que la situation est pire pour eux, puisqu'ils sont bien plus conscients de la maladie que ne l'est la personne qui la combat. Pourtant, aucune recherche n'a encore démontré que c'est pire pour les proches que pour la personne elle-même ! Il s'agit de deux réalités difficiles.

Notre postulat de base consiste à dire que la personne réalise ce qui lui arrive et qu'elle garde une forme de conscience, à mesure que la maladie évolue. Nous croyons que malgré de grandes difficultés, la personne conserve la capacité de savoir que quelque chose ne va plus dans sa vie. Lorsqu'une personne dit : « Je ne suis pas malade, je suis capable » alors que nous n'avons pas la même vision des choses, il faut tenir compte de plusieurs aspects : est-ce parce qu'elle n'a pas conscience de ses difficultés, ce qu'on appelle l'anosognosie ou parce qu'elle est dans un état de déni ? Sa réaction est-elle une façon de lutter contre la dépression ? De rester digne ? D'éviter que le regard change ? Admettre que l'on est malade signifie prendre le risque que le regard de l'entourage se transforme, que l'on attribue tout à la maladie et que l'on nous « prenne en charge ». Selon Blandine Prévost, ce regard qui change est peut-être une des raisons pour lesquelles les personnes tentent de cacher leurs difficultés.

Les pages 224 à 244 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Maladie d'Alzheimer et identité de la personne humaine

Roger Gil : La conscience de Soi (*Self*) est la perception, le ressenti et la représentation par la personne de son identité, qui est tout à la fois sa manière d'être, ses projets, son histoire dans laquelle elle se raconte, elle-même unique¹ dans la grande histoire du monde. C'est donc bien la mémoire autobiographique qui permet de construire le Soi et d'exprimer, dans une « mise en intrigue », « dans un récit », son « identité narrative² ». La mémoire autobiographique sémantique s'articule avec le Soi conceptuel (les connaissances générales sur Soi, son état civil, son métier, ses loisirs, ses compétences, sa personnalité, son caractère, ses croyances, les événements généraux de l'existence : les vacances à la

1. R. Gil, C. Ornon, E. Arroyo-Anlló, V. Bonnaud, *La maladie d'Alzheimer, délabrement identitaire de la personne humaine*, Paris, Puf, 2004.

2. P. Riceur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Point Seuil, 1996.

campagne, les années de formation professionnelle)... La mémoire autobiographique épisodique s'articule avec le Self phénoménologique³, permettant au sujet de voyager subjectivement dans le temps, de revivre par le souvenir des événements passés et de se projeter dans le futur⁴. Mais si la mémoire est la condition nécessaire à la construction identitaire, elle n'est pas suffisante : encore faut-il que soit attestée et reconnue par le sujet la continuité dans le temps d'une vie au cours de laquelle chaque être humain va de changement en changement alors que, aussi loin que remonte sa mémoire, il doit se reconnaître comme une seule et même personne. « C'est le même Self maintenant que jadis⁵. » Car l'identité n'est pas l'identique. Il faut donc distinguer, selon Paul Ricœur, l'identité-mêmeté et l'identité-ipséité. À la première, qui est de l'ordre de l'*idem* (*sameness*), revient d'assumer la permanence dans le temps en intégrant les changements : Rembrandt se reconnaissait dans ses autoportraits⁶ qui, peints tout au long de sa vie, inscrivent les modifications morphologiques de son vieillissement dans une continuité identitaire. À la seconde, l'identité ipséité (*selfhood*) revient le maintien de Soi en dépit des changements, par exemple, la fidélité à la parole donnée.

3. J. Lalanne et coll., « The Self-reference effect on episodic memory recollection in young and older adults and Alzheimer's disease », *Current Alzheimer Research*, vol. 10, n° 10, décembre 2013, p. 1107-1117.

4. A. D'Argembeau et M. Van der Linden, « Phenomenal characteristics associated with projecting oneself back into the past and forward into the future: Influence of valence and temporal distance », *Consciousness and Cognition*, vol. 13, n° 4, décembre 2004, p. 844-858, doi :10.1016/j.concog.2004.07.007.

5. J. Locke, *An Essay Concerning Human Understanding* (1690), <http://www.ac-toulouse.fr/philosophie/textes/losckessay.htm>

6. P. Abastado et D. Chemla, « Les autoportraits de Rembrandt, miroirs de la médecine », *La lettre du cardiologue*, n° 426, 2009, p. 31-34.

« Quand bien même mon désir changerait, quand même je changerais d'opinion, d'inclination, je maintiendrai. » Il s'agit d'une identité « éthique » qui requiert « une personne comptable de ses actes⁷ ». Bien entendu, la maladie d'Alzheimer avec ses troubles de la mémoire épisodique menace la conscience identitaire : la perte de souvenirs épisodiques fragmente la continuité identitaire, mais à l'instar de la conscience de Soi, il ne faut pas considérer que la maladie entraîne une abolition de la continuité identitaire : le sentiment d'être « une même personne » reste robuste, même pendant l'avancée de la maladie⁸.

Ainsi, dans un rapport de recherche concernant Carpe Diem⁹, on peut lire : « Quels sont les effets de l'approche Carpe Diem sur les résidents ? Elle maintient le plus longtemps possible leur autonomie fonctionnelle en éliminant les contentions et en utilisant les médicaments psychotropes avec parcimonie. Elle stimule les capacités et les ressources personnelles. Elle favorise les interactions sociales et les situations où les personnes ont l'occasion de se sentir utiles. Elle les valorise et renforce l'estime de soi, le sentiment d'appartenance et le sentiment d'être encore une personne malgré sa maladie. Elle soutient l'identité. »

7. P. Ricoeur, *op. cit.*

8. R. Gil, « Conscience de Soi, conscience de l'Autre et démences », *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, vol. 5, n° 2, 2007, p. 87-99, doi :10.1684/pnv.2007.0082.

9. G. Lalande et G. Leclerc, « L'approche *carpe diem* et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative. Rapport de recherche », Centre de recherches sur le vieillissement, université de Sherbrooke (Québec), 2004.

Les pages 248 à 262 ne font pas partie de la section consultable en ligne.

Conclusion

Nicole Poirier : J'aimerais laisser le mot de la fin à Blaindine Prévost qui, à de nombreuses occasions, nous a aidés à valider le bien-fondé de l'approche Carpe Diem et à approfondir nos connaissances à propos de ce que vivent les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

« Bien sûr, le regard qu'on pose sur moi a changé, j'ai des difficultés, c'est vrai, mais il me reste encore plein de possibilités. Quelque part, on disparaît derrière la maladie parce qu'on est classifié "malade d'Alzheimer", et c'est réglé. Pourtant, je reste une personne qui a envie de vivre, qui est heureuse de vivre, heureuse de sa vie, et reconnaissante de ce qu'elle a. [...] Je pense que, même malade, je peux être fidèle à moi-même et j'ai bien décidé de vivre ma vie jusqu'au bout, et qu'elle sera belle. Et c'est pour ça qu'on a fait le choix de ce projet de maison inspirée de la Maison Carpe Diem, parce

que ma première réaction, quand j'ai reçu le diagnostic, ça a été de demander quelles étaient les solutions de placement pour moi plus tard. Je ne voulais à aucun moment enchaîner mes enfants et mon mari dans tout ce qu'implique la dépendance d'un être proche. Et de fait, si on arrive à réaliser cette maison AMA Diem en France, si on arrive à exporter la petite pépite d'or que vous avez ici, au Québec, qui est Carpe Diem, eh ben, j'peux vous dire que mon avenir, y sera beau¹ ! »

« La rencontre avec toi, Nicole, ça m'offre l'espoir que des gens puissent m'accompagner comme vous le faites à Carpe Diem, c'est énorme ! Je me dis : il y a de l'espoir et des possibilités d'accompagnement différent. Autrement, ça pousse au suicide. Parce que tu n'es considéré, dans la société, que comme une charge, tu n'es que ça, tu ne peux plus rien apporter au monde, tu n'es qu'une "prise en charge". Changer le regard des gens, c'est tout l'espoir que je puisse être jusqu'au bout une personne, quelles que soient les difficultés que j'aurai, quel que soit l'état dans lequel je serai, physique ou mental, j'aurai la possibilité d'être considérée comme une personne, qu'on n'oublie pas que je suis une personne jusqu'au bout, et ça, c'est énorme² ! »

1. Extrait de l'émission *Tout le monde en parle*, 19 février 2012, <http://ici.radio-canada.ca>.

2. *Carpe Diem – un regard, une approche, un combat*, DVD, réalisation de Carolane Saint-Pierre, 2013.