



Alexandra Marquet,
journaliste



Nicole Poirier partage le petit-déjeuner avec les habitants de la Maison Carpe Diem.

Fondatrice de l'approche Carpe Diem imaginée et testée au Québec depuis trente ans, Nicole Poirier milite pour un accompagnement centré sur la personne. Cette infatigable spécialiste cherche à comprendre les réactions des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec un leitmotiv : « avant d'interpréter des comportements, agissons sur les causes ». Depuis deux décennies, la consultante vient en France prêcher la bonne parole. Rencontre.

Nicole Poirier

Une pionnière humaniste

Tout a commencé en 1985 dans une grande maison de 20 pièces. À seulement 21 ans, Nicole Poirier a choisi d'ouvrir sa maison familiale à Trois Rivières au Québec, après avoir répondu à l'appel d'une amie travailleuse sociale. Il a fallu convaincre son père, mais le plus difficile était de venir. Son projet ? Créer un lieu d'accueil. « *Il y a trente ans, on ne parlait pas de maladie d'Alzheimer et on ne faisait pas de différences entre les différentes pathologies neurodégénératives* », se rappelle la fondatrice et directrice de Carpe Diem-centre de ressources Alzheimer. La première femme à venir s'y installer souffrait de difficultés

d'orientation, d'aphasie et ne communiquait qu'avec des gestes. Sans expérience, ni formation, Nicole Poirier tente de se débrouiller. La journée, elle y parvient, mais la nuit, inévitablement elle dort. C'est pendant son sommeil que la femme se lève et chute. 48 heures après son hospitalisation, elle ne la reconnaît pas. Et découvre avec effroi la médicalisation et les contentions physiques. C'est un choc qu'elle n'oubliera pas. C'est d'ailleurs l'élément déclencheur, qui lui fait prendre conscience qu'il y « *a quelque chose de différent à proposer, à inventer ou en tout cas à imaginer* ». Elle décide de relever ce défi, se forme et se spécialise en psycho-

logie et en gériatrie puis décroche une maîtrise en administration publique autour de l'organisation et le management. « *À cette époque, mais c'est encore le cas aujourd'hui, chaque réaction d'une personne est mise sur le dos de sa*

Carpe Diem, selon Nicole Poirier

Reprenant la maxime d'Horace, *Carpe Diem*, pour « cueille le jour, profite du jour présent », en ajoutant « sans trop te soucier du lendemain » afin de vivre intensément le présent avec la personne malade, malgré la maladie.

pathologie. Mais avant d'interpréter, de s'arrêter sur la déambulation ou les troubles du comportement, agissons sur les causes ! » Ce sera son combat, toute sa vie. Mieux comprendre les pathologies, les personnes, s'adapter, individualiser la réponse, mettre en avant les capacités restantes et ne pas s'appesantir sur les facultés perdues. Voilà pour la définition de l'accompagnement proposé par Carpe Diem.

S'appuyer sur la recherche

Au début des années 1990, la ministre de la Santé entend parler de la maison de Trois Rivières et lui confie un programme de recherche-action. Pendant quatre ans, Nicole Poirier approfondit ses recherches, va sur le terrain pour voir ce qui se fait et tente de mieux comprendre les besoins des personnes. Tout est alors passé au crible : le diagnostic, l'accompagnement des aidants, la fin de vie. Elle découvre « *le choc du déménagement* » vécu par les personnes qui doivent intégrer une maison de retraite ajoutant qu'il « *peut toutefois être atténué s'il est préparé* ». Elle imagine alors une maison avec des ponts vers le domicile et y intègre un accueil de jour. En 1994, le ministère ne retient pas ses préconisations, évoquant alors « *un système utopiste* » et choisissant plutôt de cloisonner les accompagnements ; option retenue également en France. Cette décision ne remet pas en cause son engagement. Elle décide de créer la Maison Carpe Diem en 1996 avec les familles pour développer et financer son approche humaniste. « *L'erreur est de créer des thérapies sépa-*

Les maisons de Crolles

Le projet est né de la volonté de l'association AMA Diem portée par Blandine et Xavier Prévost de créer un domicile adapté pour les personnes jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer et qui ne souhaitent pas être accueillies en Ehpad ou autres structures adaptées aux personnes âgées. L'objectif est de s'appuyer sur un accompagnement personnalisé, en privilégiant le « *comme à la maison* », s'éloignant ainsi des codes de la vie en établissement médico-social. Cette initiative a été soutenue par Nicole Poirier et par l'équipe de Carpe Diem.

Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie

Une conversation entre Nicole Poirier, fondatrice de Carpe Diem, et Roger Gil, neuropsychiatre et professeur émérite de neurologie. Leurs échanges et leurs réflexions ont conduit à la parution en 2018 d'un ouvrage : *Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie*. Pour quelles conclusions ? « *La nécessaire collaboration de deux mondes qui doivent mieux se connaître pour unir leurs forces au service des personnes malades, de leurs proches et de la société tout entière.* »

Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie, Roger Gil et Nicole Poirier, Éditions Érès.

rées. La transversalité donne davantage de sens, change le regard, prévient l'épuisement des professionnels », assure la formatrice. « Dans la vraie vie, on écoute de la musique, on sort marcher, on cuisine, on n'a pas besoin de l'inscrire à l'emploi du temps un jour en particulier dans la semaine ».

Reconnaissance

En 1999 puis en 2005, la réalisatrice Laurence Serfaty vient filmer les expérimentations faites à Trois Rivières. Ces deux reportages participeront à la reconnaissance et à la notoriété de la philosophie Carpe Diem et au rapprochement de Nicole Poirier avec la France. Des centaines de courriers arrivent au Québec, l'interrogent sur son expertise et ses pratiques. La spécialiste multiplie alors les déplacements dans l'hexagone et revêt sa casquette de consultante. « *L'idée n'est pas de transposer ce que fait Carpe Diem au Québec mais de nourrir la réflexion et de trouver des alternatives.* » Premier exemple autour de la liberté.

« *Chez Carpe Diem, la porte près de la cuisine n'est pas verrouillée ; là où il y a de la présence d'intervenants. Cela évite le sentiment d'enfermement et les réactions d'anxiété et d'incompréhension.* » Beaucoup reste à faire pour un accompagnement différent autour de la toilette ou du repas, notamment. « *Face à la dénutrition, il n'y a pas de secret ou de recettes miracles mais en mangeant ensemble, c'est plus convivial et cela permet de donner les réponses à une personne en difficulté pour choisir les bons couverts ou pour retrouver un geste. Pour accepter des changements, il faut une volonté politique d'en haut, il faut convaincre, prouver le gain de temps et d'énergie. Regardez ce que se fait à Crolles (voir encadré). Il y a beaucoup d'innovations malgré les normes et réglementations à respecter. Il y a une cuisine, où les professionnels cuisinent avec les habitants,*

mangent avec eux. C'est donc possible de faire autrement ! »

Continuer de s'interroger

Plus de trente ans après avoir fait ses premiers pas auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, Nicole Poirier avoue qu'il reste encore beaucoup d'inconnus. À Trois Rivières, la situation n'est pas idyllique. La directrice du Carpe Diem-centre de ressources Alzheimer explique l'exigence de ne jamais baisser la garde, de rester vigilant. « *On doit retrouver du sens, intégrer les équipes, créer du lien. On se questionne face aux réactions des personnes. On cherche des alternatives, des solutions. On vit aussi l'impuissance, le sentiment de ne pas comprendre. Les pathologies, que ce soit la maladie d'Alzheimer, la maladie à corps de Lewy, fronto-temporale ne s'accompagnent pas de la même façon. Quand on est gestionnaire, il est important de garder les pieds sur le terrain, de ressentir la souffrance des soignants de ne pas la nier.* » En janvier, Nicole Poirier a participé au Forum national sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie au Québec. La spécialiste avoue être troublée par les questionnements qui émergent autour de l'aide médicale à mourir et des directives anticipées pour les personnes souffrant de maladies neurodégénératives. « *On arrive à des extrêmes. Qu'est-ce qu'on leur offre ? On n'a décidément pas assez fait. C'est la peur qui l'emporte. On pense au diagnostic, mais après quel accompagnement proposer ? Quelle aide pour les proches ? Il y a trente-cinq ans, je n'aurai jamais imaginé qu'on vivrait encore de telles situations de solitude, de peur ou de souffrances des personnes malades et de leurs proches.* » Un constat qui ne décourage pas son engagement resté intact avec toujours le même regret : « *Le manque de connaissance fait qu'on ne fait pas la différence entre la souffrance causée par la maladie et celle causée par les conditions de vie et d'accompagnement non adaptés.* » ■