
L'accompagnement et la vie chez les personnes atteintes d'Alzheimer

Le Gérontophile
Vol. 22 – No.3 - 2000

Nicole Poirier
Société Alzheimer de
la Mauricie

e préfère parler d'accompagnement plutôt que de soins car les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont davantage besoin d'une approche que d'un plan de soins. En outre, je crois que la connaissance approfondie des pertes ne nous conduit nulle part et qu'il est plus utile d'orienter nos actions vers les ressources et le potentiel personnel. Enfin, je préfère parler d'une personne plutôt que d'un malade. Je crois que trop de professionnels voient la maladie alors qu'il est plus adéquat de voir la personne avant la maladie. Ces nuances sont importantes pour moi car je suis persuadée que le regard que nous posons sur une personne influence son évolution et contribue à la construction de sa réalité.

Je parlerai donc de « mourir » dans le sens de « cesser de vivre, d'exister, d'être, de perdre la vie, de rendre l'âme » et non dans le sens « d'être sur le point de mourir ou avoir quelques jours à vivre ».

pas duré. Les cris et les paroles de contestation ont rapidement été étouffés par la médication. Elle est morte dix ans avant de s'éteindre. Elle a vécu dix ans dans le mode de la mort. J'ai toujours été convaincue qu'elle aurait pu vivre autrement ses dernières années.

C'est de cette mort dont je veux parler aujourd'hui. Celle qui n'a rien à voir avec les derniers jours de vie ou l'arrêt des battements cardiaques. Une mort subtile, insidieuse, déguisée avec des prétextes qui trahissent, en réalité, des besoins de contrôle, de la facilité et un manque de questionnement. J'ai envie de démasquer cette mort qui débute souvent de façon insidieuse lors de l'annonce du diagnostic avec le terme « démence ».

Je me suis demandé pourquoi, dans certains établissements différents où on affichait pourtant les mêmes codes d'éthique, les mêmes philosophies, certains sentaient la mort, d'autres respiraient la vie. Même code d'éthique, même philosophie annoncée, mêmes objectifs et mêmes budgets. Pourtant, deux réponses différentes.

Pourquoi de telles différences? Cela dépend des gens en place et du regard qu'ils posent sur la personne.

Empêcher la mort de s'infiltrer et développer un climat de vie, ce n'est pas une question de papier et de budget. C'est d'abord une question de volonté, de vision et de sensibilité. Madame la ministre Marois dit qu'il faut changer les pratiques, faire les remises en question qui s'imposent et mettre « les bonnes personnes aux bonnes places ». J'ai envie d'ajouter : « les bons gestionnaires aux bonnes places ». Les gestionnaires influencent la culture de l'organisation. Ils doivent être capables de parler autrement qu'en termes statistiques. Ce sont les croyances de ces gens qui influencent l'organisation des soins et des services. En effet, si un gestionnaire voit une personne en termes de coûts et de problèmes, nous pouvons prévoir quels types de solutions il privilégiera. Aussi, comment un directeur général peut-il exiger de son personnel qu'il soit chaleureux, empathique et respectueux si lui-même passe devant les gens sans les regarder, comme s'ils étaient absents? Comment peut-il ensuite reprocher à son personnel de manquer de présence? Les gestionnaires doivent être cohérents avec la philosophie qu'ils préconisent. Et s'ils exigent que

Il est impossible de mesurer la douleur d'une personne atteinte d'Alzheimer. Ce qui importe, c'est de la reconnaître car elle est réelle..

plusieurs années avant de s'éteindre ou avant d'avoir peu de temps à vivre.

J'ai réalisé cette distinction en 1985, alors que j'ai connu et vécu avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Malgré la maladie, les pertes cognitives et la désorientation profonde, cette femme vivait. Dans un monde différent du nôtre, peut-être, avec des horaires et des besoins qui sortent de la norme habituelle, mais elle vivait et parfois davantage que bien des gens en santé. Lorsqu'elle fut hébergée, elle ne cadrait pas avec les structures rigides des institutions. Elle est donc malgré elle, entrée dans le moule. À 19 h, elle dormait alors qu'elle ne s'était jamais couchée avant 21 h. Grâce aux contentions, elle ne s'est plus jamais levée la nuit pour « perturber » les autres. Le jour, installée dans un fauteuil gériatrique, elle n'a plus jamais réussi à sortir dehors et à « fuguer » comme on disait. La révolte n'a

leurs intervenants ne soignent pas les gens comme des numéros, ils doivent eux-mêmes être capables de soigner leur personnel.

Pour revenir aux croyances, il importe de se demander : « lorsque j'accompagne une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, quelles croyances profondes guident mes gestes. » C'est important de regarder en soi quelles sont ces croyances car elles influencent notre façon de percevoir la réalité et toutes nos actions futures.

Première croyance souvent véhiculée dans notre société : « Une personne atteinte d'Alzheimer n'a plus conscience de ce qui se passe et ne souffre pas ».

On entend souvent le mythe suivant : « dans le fond, c'est une belle maladie, les gens ne souffrent pas; c'est pire pour l'entourage ».

Supposer que les gens ne souffrent pas peut être dangereux. Comme si une souffrance qui n'est pas exprimée selon notre réalité et selon nos normes signifiait qu'elle n'existait pas ou qu'elle ne devait pas être prise au sérieux.

Cette croyance mène à des morts subtiles. La souffrance morale des proches est réelle et assez bien documentée. Très peu en ce qui concerne la souffrance intérieure de la personne atteint. Est-ce parce qu'on n'arrive pas à mesurer cette douleur, à la quantifier, à mettre une cote? Il est impossible de mesurer la douleur d'une personne atteinte d'Alzheimer. Et après? Ce qui importe, c'est de la reconnaître car elle est réelle.

Par exemple, une personne qui cherche désespérément les toilettes peut exprimer qu'elle veut retourner chez sa mère. C'est peut-être simplement parce que chez sa mère, elle sait où se trouvent les toilettes. Si on passe à côté de son véritable besoin, on peut provoquer ce que l'on nomme un « trouble d'errance, de comportement ou carrément de l'incontinence ».

Quand on pense qu'une personne n'a plus conscience de ce qui se passe autour d'elle, ça sert à quoi de la saluer, de l'écouter, de planifier des activités et des sorties? Personne ne pense à lui demander son avis sur ses préférences alimentaires ou sur les vêtements qu'elle aimerait porter. C'est un peu lui dire qu'elle est morte.

C'est comme cela que l'on peut justifier des choix organisationnels qui ne tiennent plus compte de la personne. Par exemple : horaires rigides, absence d'activité, environnement déshumanisé, froid et barré à double tour. Faire marcher en rond une personne en prétextant qu'elle ne se rend pas compte de la supercherie, c'est dévoiler notre regard interne, notre croyance. On les exclut, on les ignore, on les étiquette : étage de troubles cognitifs, CAP (comportement agressif et perturbateur), trouble déambulatoire, errance invasive, etc. La marche de 14 h devient de l'errance après 19 h et un trouble déambulatoire perturbateur après minuit.

Quand une personne désire s'en aller voir sa mère qui est décédée depuis plus de 20 ans, c'est compréhensible qu'elle devienne anxieuse si elle pense que sa mère est en danger et qu'elle ne peut aller la voir. Quand une personne pense que ses enfants l'attendent, c'est compréhensible qu'elle

se choque et devienne agressive lorsqu'on cherche à lui faire entendre raison (notre raison). Imaginez qu'on tente de vous empêcher d'aller rejoindre vos enfants et que l'on vous répète que « c'est ici chez vous, vos enfants sont grands maintenant, ils n'ont plus besoin de vous ».

Quand on parle des personnes qui deviennent agressives comme si c'était inévitable et sans raison, il faudrait plutôt se dire : « c'est leur souffrance qu'elles nous expriment ». Tentons d'entendre et de soulager cette souffrance au lieu d'essayer de contrôler leur agressivité ou de banaliser leurs comportements en les étiquetant (agressive, fugeuse, agrippeuse, fouilleuse...).

Devant notre impuissance, nous essayons de contrôler la personne et développons envers elle une relation de pouvoir. Pour justifier nos décisions ou nos demandes (contentions, médication) et réduire notre culpabilité, nous nous justifions en termes professionnels : trouble

La personne doit avoir la possibilité d'établir des relations stables et de confiance avec les gens qui l'entourent et se sentir acceptée.

Comment peut-on ne pas souffrir du fait de se voir perdre l'usage des mots, de la capacité de gérer sa vie, de cuisiner, de conduire sa voiture, de jardiner, de faire du sport? Comment peut-on ne pas souffrir de ne plus reconnaître des gens qui se disent être notre conjoint, nos enfants? Comment ne pas souffrir en réalisant qu'on nous refuse la toilette en nous incitant à le « faire dans notre couche » pour sauver du temps? Comment ne pas être humilié quand une jolie jeune femme cherche à baisser notre pantalon « pour laver nos fesses »

d'errance, trouble déambulatoire, comportements agressifs et perturbateurs. Avec d'aussi grands termes, on justifie n'importe quelle médication.

Lorsqu'on donne un calmant, n'est-ce pas parfois pour abaisser notre propre anxiété? La dépendance aux médicaments est souvent la réalité du personnel... quand on réduit une médication à une personne, c'est le personnel soignant qui devient anxieux. On a peur qu'elle redevienne « tannante ».

Si elle n'a pas conscience et ne souffre pas, je peux donc m'autoriser à parler devant elle comme si elle n'existait pas. L'ignorer, c'est un peu comme lui dire qu'elle est morte. Je lui dis que son identité et son droit de vivre, son histoire ne sont pas reconnus.

Toutes ces étiquettes servent à justifier des décisions orientées vers le contrôle, la médication, les contentions et la facilité. C'est plus facile de dire que la personne fait de l'errance (comme dans les livres) que de découvrir qu'elle s'ennuie et qu'il y a quelque chose à faire pour la soulager. C'est déculpabilisant de donner de la médication à une personne qui a un « trouble de comportement agressif et perturbateur » plutôt qu'à une personne qui s'ennuie parce qu'elle n'a rien à faire ou personne à qui parler.

J'aimerais prendre quelques minutes pour vous parler de l'approche de la Maison Carpe Diem de Trois-Rivières. Cette maison a vu le jour suite à une décision du conseil d'administration de la Société Alzheimer de la Mauricie et à une mobilisation de la communauté pour répondre à des besoins de plus en plus criants et pour lesquels aucune réponse satisfaisante n'était offerte. Carpe Diem a été conçue pour offrir une alternative à l'institution mais aussi, et surtout, pour retrouver le chemin de la vraie vie et de la simplicité.

Carpe Diem signifie : « saisir le jour » ou « mettre à profit le jour présent ».

La personne doit avoir la possibilité d'établir des relations stables et de confiance avec les gens qui l'entourent et se sentir acceptée. Elle doit pouvoir vivre dans un milieu familial et non institutionnel et continuer de se sentir utile. Les liens avec sa famille et ses amis doivent être favorisés de même que le respect de son rythme et de sa réalité. Ainsi, toutes les interventions seront

centrées sur la pleine utilisation des ressources personnelles et non sur les déficits.

Quatre ans après son ouverture, la Maison Carpe Diem est devenue la pierre angulaire de nombreux services : soutien aux proches, accompagnement à domicile, consultations individuelles, centre de jour, répit, formation, stages, défense des droits, prévention et promotion. Nous voulons aider les personnes et leurs familles dès l'apparition des premiers symptômes et jusqu'au décès.

L'expérience des quatre dernières années a permis de constater que lorsqu'elles profitent d'une vie active, ces personnes en viennent à apprécier leur environnement à un point tel qu'elles bénéficient d'un second souffle et retrouvent même des aptitudes et des capacités qu'on croyait disparues. Même si elles oublient les détails d'une activité, elles en gardent une forte empreinte émotive. Carpe Diem ouvre la voie à une conception positive de la maladie et offre la chance aux personnes atteintes d'être encore considérées comme des humains à part entière et de profiter de la vie.

En terminant, je tiens à saluer la décision du gouvernement de rembourser le médicament Aricept. Mais, ce serait dangereux d'en espérer des effets extraordinaires. Je crois que si l'approche pharmacologique doit être accessible à ceux qui peuvent en bénéficier, l'approche non pharmacologique doit aussi être reconnue pour ses effets thérapeutiques en agissant sur l'environnement humain et physique. La meilleure des pilules ne remplacera jamais l'intervention humaine et sympathique. Les personnes atteintes ont autant le droit d'avoir accès à des médicaments qui ont des effets limités sur une petite proportion de gens atteints.

De nombreux problèmes éthiques ne seront jamais réglés avec de l'argent. Le respect et la dignité, c'est avant tout une question de volonté, de sensibilité et de vision.

C'est ce que je souhaite retrouver chez les décideurs et les politiciens qui orienteront notre avenir collectif. Même en développant les modèles les plus efficaces au monde, si la volonté politique n'emboîte pas le pas, on ne pourra jamais espérer développer une stratégie globale, planifiée et concertée.