

Alzheimer : de *carpe diem*
à la neuropsychologie

Collection

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

dirigée par Michel Billé, Christian Gallopin
et José Polard

Derniers parus

Sous la direction de Catherine Bergeret-Amselek
Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien ?

Sous la direction de José Polard
La vieillesse, un autre regard pour une autre relation

Voir la collection complète en fin d'ouvrage

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

éditions
ères

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.

d'éducation, à un traitement des facteurs de risque vasculaire, notamment l'hypertension artérielle et le diabète. Cependant, l'allongement de la durée de vie n'empêche pas le nombre total de cas⁴ d'augmenter et peut-être plus que tripler d'ici 2050⁵. La maladie d'Alzheimer, la plus fréquente des maladies dégénératives du cerveau, peut survenir chez les sujets jeunes, mais elle est d'autant plus fréquente que l'on avance en âge : le vieillissement reste son principal facteur de risque. Cette maladie atteint le cerveau, mais pas n'importe quelle zone du cerveau, en tout cas, pas les zones qui permettent de bouger, de marcher, d'entendre, de voir, de ressentir le toucher, la douleur. Cette maladie atteint les zones permettant à l'être humain de se souvenir, de parler, d'agir, de reconnaître le monde qui l'entoure avec les visages qui le peuplent. Et puis il y a souvent, dans cette maladie et dans les maladies apparentées, ce qui est décrit comme des troubles du comportement, de l'apathie, avec des personnes malades qui semblent se désintéresser du monde, de la dépression, une mésestime de soi, un sentiment d'inutilité, une douleur morale, mais aussi de l'anxiété, de l'agitation, de la désinhibition, voire une euphorie, des hallucinations, des discours incohérents exprimant des délires ou des hallucinations, de la boulimie ou une inappétence, des nuits agitées... Bien sûr, ces manifestations ne sont pas présentes chez toutes les personnes : la maladie évolue de manière différente pour chacune.

4. Ce qu'on appelle en termes de santé publique la « prévalence ».

5. Source : OMS, <http://www.who.int/features/factfiles/dementia/fr>.

N. P. : En effet, on parle de « troubles du comportement » ou de « comportements perturbateurs ». Personnellement, je n'aime pas ces expressions. Il est possible que des situations *nous perturbent* parce que nous ne les comprenons pas, ce qui nous amène à les décrire ainsi. Toutefois, employer l'expression « comportements perturbateurs » me semble injuste, car cela revient à considérer la maladie ou la personne elle-même comme entièrement responsable de la situation difficile, alors que souvent, on s'aperçoit que la réaction qui nous perturbe est causée par un environnement devenu incompréhensible pour la personne touchée par la maladie, ou encore par des attitudes inappropriées de notre part. Cela nous évite de réfléchir à la situation et à nos attitudes. Ainsi, ces expressions ne font pas partie du vocabulaire de l'approche Carpe Diem, car elles teintent le regard des professionnels ou des intervenants. Or pour nous, le regard est fondamental : si on ne le change pas, on ne peut pas modifier nos attitudes.

Une des façons d'y parvenir est donc de changer les mots que nous utilisons. Dans notre façon de décrire une personne, nous éviterons d'employer des termes comme « violente », « agressive », « agitée », « insulte », « ne collabore pas », « errance » ou « déambulation », sans les accompagner d'une description précise du comportement. Nous pensons que, plutôt que de parler seulement « d'agressivité », par exemple, il faut décrire les paroles et les gestes de la personne : « lève le poing », « dit : fiche-moi la paix », « tient ses pantalons », « refuse de se déshabiller ». En décrivant au lieu d'interpréter et de qualifier avec des termes aussi puissants, nous cherchons à rendre la situation plus objective, moins émotive,

cela nous aide à trouver des solutions appropriées. Par exemple, je trouve toujours fascinant d'observer qu'à partir du moment où une personne a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, on modifie la façon de parler d'elle. Si elle se retrouve en établissement et qu'elle se lève pour marcher, on va rapidement noter dans son dossier qu'elle « déambule », si on est en France, et qu'elle « fait de l'errance », au Québec. Déjà, on retire à cette personne le droit de simplement marcher ! Pourtant, si elle se lève la nuit et marche, on devrait essayer de comprendre pourquoi elle le fait : peut-être n'a-t-elle pas envie de dormir ? Est-elle angoissée ? A-t-elle besoin d'aller aux toilettes ? A-t-elle faim ? Or, on dira plutôt qu'elle a un « trouble de déambulation nocturne ». Si elle se lève parce qu'elle a faim ou envie d'uriner, elle fera comme on le ferait tous : elle ouvrira des portes à la recherche de nourriture ou des toilettes. Si en cherchant, elle entre par hasard dans la chambre d'une autre personne, on dira qu'elle fait un « trouble de déambulation nocturne *invasif* ». Et si, par malheur, elle réveille cette personne, on dira qu'elle a un « trouble de déambulation nocturne *invasif perturbateur* ». Cette façon de décrire les comportements nous fait donc glisser vers une forme de médicalisation non souhaitée. Le matin, lorsque le médecin consulte les rapports de nuit, la table est mise pour qu'il prescrive un somnifère, alors qu'on est peut-être passé à côté d'une solution toute simple, comme offrir à manger ou à boire, emmener la personne aux toilettes ou la rassurer. À Carpe Diem, éviter la médicalisation d'une situation non médicale est l'un de nos combats. À la base, marcher n'est pas un problème d'ordre médical, mais dans un environnement hospitalier non adapté, avec du

personnel non formé et en nombre insuffisant, on transformera malheureusement souvent une force – celle de pouvoir marcher – en « trouble », la décrivant de manière telle que cela entraînera un « traitement » basé sur la médication, ou pire, la contention physique (ceinture abdominale ou pelvienne, barrières de lit, demi-porte, sangles, drap de contention, etc.).

Trouver la cause des réactions ou des comportements est à la base même de notre approche. Cela n'est pas si difficile ; encore faut-il postuler que les causes de l'agressivité chez une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer sont, pour la plupart, les mêmes que pour une personne en bonne santé : une réaction agressive peut exprimer un inconfort ou une douleur physique ; l'inquiétude ressentie par une personne qui ne reconnaît pas l'endroit où elle se trouve ; une atteinte à l'estime de soi. Dans tous les cas, elle indique une incompréhension et une difficulté à s'exprimer. En fait, l'agressivité peut même être salutaire, dans la mesure où elle témoigne de la capacité d'une personne à réagir à une menace ou à ce qu'elle croit être une menace contre son intégrité ou ses droits, notamment contre sa liberté. Elle permet aussi de mettre en lumière certaines faiblesses de notre organisation, des incohérences dans nos façons d'accompagner et des lacunes de formation. Si on veut rejoindre la personne dans *sa* réalité, il nous faut aller au-delà du comportement « dérangentant » pour en trouver le sens. En essayant de saisir les messages envoyés par les personnes qui n'arrivent plus à communiquer comme avant et en y répondant de façon respectueuse et sensible, on arrive à apaiser leur colère, leur angoisse ou leur stress et à améliorer leur qualité de vie.

R. G. : La tentation, ou l'erreur, serait de considérer que les troubles du comportement sont reliés mécaniquement à la maladie, de les interpréter comme des symptômes qui appelleraient d'abord des réponses médicamenteuses. Comme vous l'avez souligné, ces troubles du comportement apparaissent d'autant plus incohérents qu'on ne fait pas l'effort de les comprendre. Bien sûr que la maladie fragilise les personnes, mais il faut tenir compte aussi des besoins corporels, sur lesquels vous venez d'attirer l'attention, ou des autres atteintes somatiques (des douleurs abdominales, par exemple) que la personne a du mal à exprimer, ou même des effets secondaires de médicaments prescrits de manière intempestive ; il faut encore se préoccuper des bouleversements psychologiques et existentiels provoqués par la maladie, de l'histoire du sujet, de sa personnalité, des souvenirs qui peuvent affleurer de manière anarchique. L'accompagnement de la personne est aussi dans l'attention portée aux manifestations les plus humbles de la vie quotidienne, mais dont la prise en compte est essentielle au bien-être de la personne malade. Dans l'exemple que vous avez donné, on voit bien que soigner, ce n'est pas se contenter de gestes réactifs, mécanisés. L'écoute de la personne malade, c'est aussi l'écoute de sa gestualité, la recherche incessante du message qu'elle peut vouloir exprimer. Rassurer et recoucher d'emblée quelqu'un qui s'agite n'est pas le meilleur moyen de le comprendre. Il est d'ailleurs prouvé qu'à Carpe Diem, la consommation de psychotropes⁶ est faible, l'autonomie

6. Les psychotropes désignent tous les médicaments agissant sur le psychisme. On peut distinguer parmi eux : 1) les antidépresseurs ; 2) les hypnotiques qui visent à lutter contre les insomnies ; 3) les anxiolytiques ou tranquillisants destinés à lutter contre l'anxiété, mais qui sont aussi utilisés dans certaines