

Et si Alzheimer(s) et autisme(s)
avaient un lien ?

ONT COLLABORÉ À CET OUVRAGE

Alain Amselek
Marie-Dominique Amy
François Beiger
Frédéric Brossard
Pierre Charazac
Marie-Noëlle Clément
Graciela C. Crespín
Dominique Decant-Paoli
Pierre Delion
Christian Derouesné
Olivier Duris
Bruno Gepner
Bernard Golse
Fabien Joly
Chantal Lheureux-Davidse
Judith Mollard-Palacios
Patrick Montagard
Frédéric Munsch
Hélène Oppenheim-Gluckman
Lisa Ouss
Louis Ploton
Danielle Rapoport
Anne-Sophie Rigaud
Colette Roumanoff
Geneviève Schneider
Serge Tisseron
Frédéric Tordo

Sous la direction de
Catherine Bergeret-Amselek

Et si Alzheimer(s) et autisme(s) avaient un lien ?

Enjeux et perspectives

Préface de Bernard Golse

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

 érès
The logo for Érès editions, featuring a stylized lowercase 'é' with a vertical line through it, followed by the lowercase letters 'rès'.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5757-0

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 <i>Bernard Golse</i>	7
---------------------------------------	---

Introduction <i>Catherine Bergeret-Amselek</i>	11
---	----

NEUROSCIENCES ET PSYCHANALYSE

Autisme et maladie d'Alzheimer, du trouble neurodéveloppemental à la pathologie neurodégénérative : une lecture qui rend compte de la diversité des expressions cliniques <i>Lisa Ouss</i>	19
---	----

La maladie d'Alzheimer, une maladie mentale d'origine neurologique <i>Christian Desrouesné</i>	37
---	----

La psychanalyse face aux patients avec une cognition lésée <i>Hélène Oppenheim-Gluckman</i>	51
---	----

Quand le sujet s'absente ou n'advient pas. Une réflexion à l'interface des neurosciences et de la psychanalyse <i>Bernard Golse</i>	65
---	----

LA CLINIQUE DU SUJET EN DEVENIR

Conditions éthiques et politiques d'une clinique plus humaine <i>Pierre Delion</i>	79
--	----

Le pari du Sujet ou interactions animales en situation psychanalytique <i>Alain Amselek</i>	91
---	----

L'apport de la clinique de l'autisme pour mieux comprendre et rencontrer des personnes avec une maladie d'Alzheimer <i>Chantal Lheureux-Davidse</i>	111
--	-----

Éloge de la lenteur pour les enfants et adultes autistes <i>Bruno Gepner</i>	127
--	-----

Le Sujet, le corps et le développement « vie durant ». Réflexions à partir du paradigme autistique <i>Fabien Joly</i>	143
---	-----

Comprendre la vie psychique des malades d'Alzheimer, implications cliniques et éthiques <i>Louis Ploton, avec le concours de Sophie Cade</i>	173
---	-----

La question du Sujet dans la maladie d'Alzheimer au stade ultime <i>Frédéric Brossard</i>	183
---	-----

LES THÉRAPIES À MÉDIATION ROBOTIQUE

Pour des robots qui ne remplacent pas les soignants, mais les assistent dans leur travail <i>Serge Tisseron</i>	197
---	-----

Un robot dans une institution thérapeutique pour enfants autistes est-il un éléphant dans un magasin de porcelaine ? <i>Marie-Noëlle Clément</i>	205
---	-----

Les médiations robotiques avec l'enfant autiste <i>Frédéric Tordo</i>	215
--	-----

Le robot NAO comme support relationnel et de dynamique groupale auprès d'enfants porteurs de troubles du spectre autistique <i>Olivier Duris</i>	225
---	-----

L'accompagnement par les robots sociaux au cours de la maladie d'Alzheimer : bénéfices et défis <i>Anne-Sophie Rigaud</i>	233
--	-----

APPROCHES BIEN-TRAITANTES ET SÉCURITÉ AFFECTIVE

Approches bien-traitantes : des expériences à partager <i>Danielle Rapoport</i>	243
--	-----

Autisme ou maladie d'Alzheimer : comment l'haptonomie en appelle-t-elle au vivant dans la relation soignante affective ? <i>Dominique Decant-Paoli</i>	251
Espace sonore, silence et musique, enveloppe contenante pour sécuriser l'enfant autiste <i>Geneviève Schneider</i>	261
De la démence Alzheimer au spectre autistique, la médiation par l'animal, une thérapie alternative <i>François Beiger</i>	269
Approche pluridisciplinaire singulière pour la bien-traitance d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer <i>Frédéric Munsch</i>	275

L'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX
ET PROFESSIONNELS

Une nouvelle vision de la maladie d'Alzheimer au quotidien <i>Colette Roumanoff</i>	285
Le partenariat avec les parents <i>Marie-Dominique Amy</i>	291
Aider les proches : à l'écoute du contexte singulier de chaque famille <i>Judith Mollard-Palacios</i>	299

De l'importance d'un management bien-traitant en EHPAD <i>Patrick Montagard</i>	307
---	-----

PRÉVENTION, DÉPISTAGE
ET FORMATION DES SOIGNANTS

Le sens de la prévention pour la maladie d'Alzheimer <i>Pierre Charazac</i>	317
---	-----

Dépistage et accompagnement des troubles graves du développement au plus près du quotidien des familles et des soignants <i>Graciela C. Crespin</i>	323
--	-----

Les formations, un problème crucial <i>Marie-Dominique Amy</i>	333
---	-----

Des ateliers théâtre pour entrer dans la relation <i>Colette Roumanoff</i>	339
---	-----

EN GUISE DE CONCLUSION

Et si Alzheimer(s) et autisme(s) avaient un lien ? Enjeux et perspectives <i>Catherine Bergeret-Amselek</i>	347
---	-----

Présentation des auteurs.....	389
-------------------------------	-----

Remerciements	395
---------------------	-----

Préface

C'est avec un grand plaisir que j'ai accepté de contribuer à cet ouvrage collectif et je suis très honoré que Catherine Bergeret-Amselek m'ait demandé d'en écrire la préface, je salue ici son énergie et sa créativité.

Cet ouvrage est né d'un septième colloque transdisciplinaire qu'elle a organisé à la faculté de médecine à Paris les 6 et 7 octobre 2017 sur la thématique des âges de la vie. Ces colloques, dans lesquels je suis intervenu à plusieurs reprises, sont peu à peu devenus de véritables espaces de réflexion et de liberté de pensée indéniablement fort utiles dans le contexte socioculturel actuel où prévaut souvent, hélas, le poids de la pensée unique. C'est rassurant de savoir que Catherine Bergeret-Amselek assume cette démarche originale en son nom propre, sans appui institutionnel particulier, et que dans le paysage « psy » professionnel aujourd'hui, il subsiste donc de la place pour de telles initiatives que je ressens personnellement comme plus que salutaires.

Cet ouvrage paraît alors que la préparation du 4^e Plan autisme est en train de se mettre en place, et la CIPPA (Coordination internationale entre psychothérapeutes psychanalystes s'occupant de personnes avec autisme et membres associés), dont j'ai aujourd'hui la responsabilité, s'associe avec plaisir aux efforts de Catherine Bergeret-Amselek pour faire sentir, au travers de ce colloque d'abord et de cette publication ensuite, que les acquis de la psychopathologie (notamment psychanalytique) et les avancées spectaculaires des neurosciences ne sont en rien incompatibles.

Mon implication professionnelle se déploie en partie dans le champ des troubles envahissants du développement, et non pas dans celui de la maladie d'Alzheimer, mais cette mise en perspective de ces deux problématiques m'a semblé suffisamment heuristique et innovante pour que je donne à Catherine tout le soutien qui m'était possible dans le cadre de mes fonctions actuelles.

Mettre en dialectique ces deux domaines de la pathologie ne les superpose pas et ne se réduit pas à l'organisation d'un dialogue entre psychopathologie et psychanalyse d'un côté, et neurosciences de l'autre, mais permet sans doute d'inscrire ce dialogue au cœur même de la réflexion dans chacun de ces deux domaines.

L'intérêt du concept de « neuropsychanalyse » tel que nous essayons, avec Lisa Ouss, de le promouvoir en France¹ peut être utile à susciter une curiosité épistémologique réciproque entre psychopathologues et neuroscientifiques travaillant soit dans le champ de l'autisme,

1. L. Ouss, B. Golse, N. Georgieff et D. Widlöcher (sous la direction de), *Vers une neuropsychanalyse ?*, Paris, Odile Jacob, 2009.

soit dans celui de la maladie d'Alzheimer, et c'est ce que nous appelons bien sûr de nos vœux.

Ce à quoi j'ai envie d'ajouter que la psychopathologie n'est pas que psychanalytique, tant s'en faut, même si c'est celle-ci qui est probablement la plus ancienne dans l'histoire des idées. La psychopathologie est aussi systémique ou familiale, cognitive et plus récemment développementale – et c'est ce que je tente de déployer dans le cadre de ma présidence actuelle de l'Association européenne de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (AEPEA).

De ce point de vue², il sera passionnant de réfléchir à l'impact du processus développemental sur les boucles psychopathologiques qui sous-tendent les organisations autistiques, et à l'impact du processus désintégré sur celles qui sous-tendent le fonctionnement de type Alzheimer.

Encore merci à Catherine Bergeret-Amselek de nous donner l'occasion et l'opportunité de nous pencher sur ces questions passionnantes et très probablement porteuses d'avenir pour nos patients.

Bernard Golse

2. L. Ouss-Ryngaert, B. Golse, « Linking neuroscience and psychoanalysis from a developmental perspective: Why and how ? », *Journal of Physiology*, 104, 2010, p. 303-308.

Catherine Bergeret-Amselek

Introduction

« Et si Alzheimer(s) et autisme(s) avaient un lien ? » La question que nous proposons ici est inédite puisqu'elle n'a encore jamais été explorée de cette manière. En la prenant comme hypothèse de travail, nous réunissons deux âges extrêmes de l'existence, considérant la vie dans sa continuité, sans que le Sujet soit découpé en tranches d'âge. En effet, réunir le réseau de la périnatalité, de l'enfance et de la gérontologie, leur demander de faire ensemble le pari du Sujet à travers la mise en perspective de deux pathologies qui sont deux grandes causes de santé publique survenant, pour l'une, dès l'aube de la vie, pour l'autre vers le crépuscule, est un pari audacieux. C'est pourtant ce pari du Sujet en devenir que nous vous invitons ici à partager.

Ainsi, pour mesurer les enjeux et les perspectives ouverts par cette question, vingt-huit contributeurs de disciplines différentes, dont les travaux novateurs représentent une avancée notoire dans leur domaine, proposent de mettre en perspective la maladie d'Alzheimer dans tous les aspects

qu'elle revêt et l'autisme sous les différentes formes de son expression. C'est pour cette raison que nous avons orthographié « Alzheimer(s) et autisme(s) » au pluriel. Le pluriel soulignant la singularité plurielle de ces deux pathologies, fort différentes d'un Sujet à l'autre, tant dans leur intensité que dans leur mode d'expression clinique.

Nous sommes ici face à deux univers que tout oppose apparemment, et pourtant, en dépassant ces différences, et bien que cela n'ait jamais été vraiment exploré, pouvons-nous établir des liens entre ces deux pathologies, tant au niveau neurologique que psychologique, comportemental, relationnel et émotionnel ? Neurologues, neuropsychologues, pédopsychiatres, gériatres, artistes, psychanalystes, directeurs d'établissement ont accepté de croiser leurs regards dans le but d'améliorer la prise en charge autant de l'une que de l'autre et de faire avancer la clinique, l'enseignement et la recherche.

Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer semble n'être déjà plus là alors que le jeune autiste semble n'être pas encore complètement arrivé. Dans l'Alzheimer comme dans les différentes formes d'autismes, le Sujet paraît absent. Est-il vraiment absent ou inatteignable, simplement masqué et toujours là ?

Cet ouvrage transdisciplinaire propose un éclairage différent de deux pathologies mettant en péril l'accès au Symbolique, deux pathologies qui ne surviennent pas au même moment de la vie et qui sont caractérisées toutes les deux par une atteinte généralisée des liens et des limites dans des contextes et des causalités différents. Pour être plus précise, ce n'est pas tant aux pathologies que nous nous intéressons qu'aux Sujets qui en sont atteints tant la singularité de chacun concourt à

une disposition spécifique face à ces maladies mettant en péril l'identité du Sujet confronté à une expérience existentielle extrême.

Le patient souffrant d'Alzheimer est engagé dans des troubles à la fois d'origine neurologique, cognitive et psychologique qui bouleversent son rapport à lui-même et aux autres, perturbant son vécu émotionnel et son identité. Sa relation à lui-même et au monde extérieur est ébranlée. Quant aux personnes souffrant d'autisme, à des degrés divers et sous différentes formes, elles sont aussi touchées à tous ces niveaux et elles ne peuvent articuler leurs sensations internes avec leurs perceptions du monde extérieur.

Tout le travail du thérapeute, en dehors de toute théorie ou « supposé-savoir », ne devra-t-il pas consister à s'accorder à leurs univers pour établir une relation favorisant une ouverture qui les mènera vers l'intersubjectivité ?...

Tous sont submergés par des angoisses archaïques extrêmement violentes, parmi lesquelles : impressions de vidage, de chute sans fin, de perte de collusion psyché-soma.

Tous ont une sensorialité perturbée qui met en péril leur contact avec d'autres sujets humains. Dans les deux cas, leur manière d'appréhender l'environnement non humain est très spécifique, c'est pour cette raison que les thérapies à médiation robotique ou à médiation animale peuvent les préparer en douceur à une reconnexion d'un éprouvé sensoriel favorisant l'accès à l'altérité.

D'autres approches comme l'utilisation de la musique en thérapie, l'haptonomie peuvent également aider le sujet autiste, sensible à une certaine prosodie, à se sentir porté

vers un Autre en rassemblant des flux sensoriels éparpillés et le sujet souffrant d'Alzheimer à se reconnecter sur sa mémoire affective. À partir de l'aire transitionnelle ainsi ouverte, un accordage affectif peut avoir lieu.

Dans les pathologies Alzheimer comme dans les différentes formes d'autisme, le Sujet, touché dans son intégrité psychique et corporelle, nous emmène au cœur des processus archaïques, un Sujet qui n'habite plus entièrement son corps ou l'habite autrement, un corps trop souvent réduit par ceux qui l'approchent au tout neuronal, à une dimension machinale, chosifié dans des visées normatives et rééducatives au détriment de sa dimension psychoaffective.

Sans évacuer aucune des sources de ces symptomatologies multifactorielles, c'est à l'intériorité de ce Sujet coupé plus ou moins de lui-même et de son histoire, mais surtout coupé des autres, que nous nous intéressons.

Cet ouvrage propose des pistes pour un travail en réseau efficace entre les différents acteurs du sanitaire et du médicosocial. À cet effet, nous insistons non seulement sur l'importance d'une prévention non prédictive mais prévenante, ainsi que sur la nécessité d'un management bien-traitant pour les équipes soignantes, qui pérennise dans la durée une culture du « prendre soin » permettant que les formations enseignées soient intégrées dans le quotidien du terrain, les soignants ayant du plaisir à travailler ensemble.

Seule une réflexion éthique, politique et clinique collective qui respecte des approches complémentaires adaptées à la singularité de chaque situation sera garante

d'une prise en charge globale de ces patients atteints dans leur identité.

Par ailleurs, tisser une alliance thérapeutique avec les familles, ces « aidants familiaux » ayant un proche souffrant d'autisme ou d'Alzheimer, est indispensable, si nous voulons gagner ce « pari du Sujet », d'un Sujet en devenir au-delà des origines complexes de ses troubles.

Cet ouvrage s'adresse à tous les professionnels de la périnatalité, de la petite et grande enfance, de l'adulte à tous les âges de sa vie : psychanalystes, psychologues, travailleurs sociaux, psychomotriciens, chercheurs, directeurs d'établissement, cadres de santé et aussi enseignants. Il s'adresse également aux étudiants en médecine, en sciences humaines et sociales ainsi qu'à toute personne susceptible d'être intéressée par ces questions.

Puisse-t-il retenir leur attention et les aider à décrypter ces univers fondamentalement éclairants sur ce qui nous fonde en tant qu'humain.

NEUROSCIENCES
ET PSYCHANALYSE

Paris), titulaire d'une thèse de sciences et d'une habilitation à diriger des recherches.

Colette ROUMANOFF, metteur en scène et auteur pour le théâtre, fonde sa propre compagnie en 1993. Créée avec sa fille Valérie le site « Alzheimer autrement ». Conférencière, intervient dans des colloques et anime un atelier-théâtre pour les aidants familiaux et professionnels.

Geneviève SCHNEIDER, musicienne et psychanalyste, membre de l'Association lacanienne internationale (ALI). Formatrice dans différents lieux de vie et lieux d'accueil des enfants en situation de handicap (pédiatrie, pédopsychiatrie, néonatalogie). Directrice de l'association « Musique et langage », responsable pédagogique pour l'association Enfance et musique.

Serge TISSERON, psychiatre et psychanalyste. Docteur en psychologie, habilité à diriger des recherches en sciences humaines, chercheur associé CRPMS à l'université Paris 7-Denis Diderot. Membre de l'Académie des technologies. Président-fondateur de l'Institut pour l'étude des relations homme-robots (IERHR).

Frédéric TORDO, psychologue clinicien et psychanalyste. Docteur en psychologie clinique. Chercheur associé CRPMS (université Paris 7-Denis Diderot), membre fondateur de l'Institut pour l'étude des relations homme-robots (IERHR). Secrétaire général de l'Association Nicolas Abraham et Maria Torok.

Remerciements

Je tiens à remercier Michel Billé, Christian Gallopin et José Polard d'accueillir dans leur collection « L'âge et la vie » cet ouvrage collectif né du septième colloque sur les âges de la vie que j'ai organisé en octobre 2017 à la faculté de médecine de Paris.

Merci à tous les contributeurs de leur soutien amical et précieux qui m'ont permis de mener à bien cette publication.

Un merci tout particulier à Bernard Golse pour son soutien sans faille et sa fidélité, à Danielle Rapoport, toujours de bon conseil, à Frédéric Brossard pour ses précieuses informations sur l'Alzheimerologie, et à Françoise Lam pour son aide amicale.

Les lecteurs désireux de transmettre leurs impressions de lecture et leurs éventuels commentaires sur cet ouvrage peuvent le faire directement à l'adresse e.mail : cbergeretams@free.fr