CAMERON J. CAMP
Traduction AG&D

Alzheimer, une vie pleine de défis

Des solutions pratiques pour un quotidien apaisé

esf SCIENCES HUMAINES

Pr. Cameron J. Camp

Alzheimer, une vie pleine de défis

Des solutions pratiques pour un quotidien apaisé

Traduit de l'anglais
par Jérôme Erkes et Joannie de Rossi

esf
SCIENCES HUMAINES

Couverture : Arnaud Lhermitte
Photographie de couverture : © Maya Angelsen
Composition : Myriam Labarre

© 2019, ESF sciences humaines
Cet ouvrage est la traduction française du livre
de Cameron J. Camp *Hiding the stranger in the mirror*
Hiding the stranger in the mirror © 2012 by Cameron J. Camp
pour la version originale
Cognitia SAS
3, rue Geoffroy-Marie
75009 Paris

www.esf-scienceshumaines.fr

ISBN : 978-2-7101-3905-8

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2e et 3e a, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou ses ayants droit, ou ayants cause, est illicite » (art. L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Sommaire

Quelques mots des traducteurs 5

Avant-propos 11

Introduction 13

1. Connaître le « Suspect » 17
Trois défis des troubles cognitifs

2. Connaître la « Victime » 25
Se centrer sur la personne

3. Récolter les indices 45
« Pourquoi cela se produit-il ? »

4. Appliquer la démarche 51
Chercher, une étape à la fois

5. Nouveaux apprentissages 107
Oubliez ce que vous croyez savoir !

6. Vous avez la solution 149

Épilogue 163
Heureusement, vous n'êtes pas un vrai docteur

Bibliographie 167

Questionnaire d'enquêteur sur un comportement « problématique » 171

Quelques mots des traducteurs

Ce livre est un ouvrage atypique et inhabituel, tant dans sa forme que dans son fond. Il pourrait vous surprendre, tout d'abord par son style simple et accessible à tous, mais surtout par l'originalité de la démarche qu'il propose. Il vous invite en effet à vous mettre dans la peau d'un détective qui mène une enquête, écoute les victimes, recherche les indices, identifie les suspects pour trouver des solutions aux défis associés aux troubles cognitifs présentés par tant de personnes âgées.

Ce livre pourrait vous surprendre également par une impression de « déjà-vu » ou de « déjà vécu » au fil des situations que vous y rencontrerez, présentées sous forme de cas et d'histoires, toutes réelles. Il se veut proche des réalités du quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs et de ceux qui les accompagnent. Il a pour but de transmettre une nouvelle façon de voir la personne et de comprendre les comportements qui l'animent. Il se veut par ailleurs rassurant. Parce qu'il apporte des choses nouvelles, certes, mais qui finissent par découler d'elles-mêmes. Une fois que la démarche proposée est comprise et intégrée, elle devient, à force de pratiquer et d'essayer, naturelle et évidente.

Ce livre pourrait vous surprendre, enfin, comme il nous a surpris, à la lecture des pistes qu'il propose, parfois étonnantes, la plupart du temps pleines de bon sens et d'évidence, au point de parfois se dire : « Mais oui ! Comment n'y avais-je pas pensé ? » Vous trouverez en effet dans ces pages des solutions souvent ingénieuses à des problèmes tels que les questions répétitives, l'oubli du nom d'un proche, les comportements dits d'accumulation, le refus de soins personnels, les difficultés liées aux visites de proches en institution, le fait qu'une

personne urine à un endroit inapproprié, recherche un proche pourtant décédé, etc. Le titre original du livre, *Hiding the stranger in the mirror*, « Cacher l'étranger dans le miroir », nous parle du proche qui ne reconnaît plus la personne qui partage sa vie, de la personne qui ne se reconnaît parfois plus elle-même. « Cacher l'étranger dans le miroir », c'est se reconnecter à la personne dans ce qu'elle a de plus essentiel, son identité profonde. Toutes les solutions proposées sont basées sur des outils ou démarches validés scientifiquement. Elles sont surtout emplies de la bienveillance, de l'humanisme et du respect fondamental des personnes qui caractérisent son auteur.

Comme cet ouvrage, son auteur, le Pr. Cameron Camp, est une personnalité atypique. En particulier parce qu'il est un psychologue doté d'une extraordinaire capacité à traduire en actions concrètes, directement applicables sur le terrain par tous, des principes issus de la recherche. C'est cela qu'il partage avec nous, dans son style direct, empli de simplicité, d'humilité et d'humour. Il offre ici des stratégies humaines et pragmatiques dont nous avons désespérément besoin pour répondre aux nombreux défis liés à l'accompagnement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, pour éviter le recours à l'usage de médicaments psychotropes ou à des stratégies parfois déshumanisantes. C'est tout cela le mélange ô combien atypique et détonnant de Cameron Camp qui nous fait le cadeau de partager sa vision et ses démarches depuis de nombreuses années.

Nous avons la chance de travailler aux côtés de Cameron Camp depuis plusieurs années et de développer et diffuser les principes de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées en France et en Europe. Cameron Camp est à l'origine de l'adaptation de la vision et des principes de l'approche éducative proposée par Maria Montessori à la fin du XIXe et dans la première moitié du XXe siècle. Il en avait perçu l'immense potentiel et surtout l'universalité, comme une évidence. Depuis les années 1990, il développe et transmet à travers le monde la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs (Montessori Based Dementia Programming®). Ses très nombreux travaux de recherche ont démontré la pertinence et

l'efficacité des principes Montessori pour améliorer l'autonomie, l'indépendance et le bien-être psychologique des personnes atteintes de troubles cognitifs et de ceux qui les accompagnent.

Ce livre n'est pas à proprement parler un livre *sur* la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. Vous n'y trouverez pas une présentation de l'ensemble de la vision, des principes, et des outils, de manière organisée et structurée. Et pourtant, la méthode Montessori est présente, sans être nommée, tout au long des pages. La vision montessorienne, appliquée au vieillissement, s'inscrit dans un mouvement plus global, celui des approches centrées sur la personne (par opposition aux approches centrées sur la maladie et les troubles). Ce courant met l'accent sur la reconnaissance des personnes atteintes de troubles cognitifs comme étant des personnes à part entière, gardant tous leurs droits et besoins humains fondamentaux. Il propose des fils directeurs pour faire vivre cette reconnaissance concrètement au quotidien, pour que ces personnes soient effectivement traitées avec respect et dignité, pour qu'elles restent scénaristes, réalisatrices et actrices de leur propre vie. Permettre cela, c'est permettre la vie, pour tous. Cette vision n'est évidemment pas exclusive à la méthode Montessori. Elle est partagée par de nombreux autres professionnels, chercheurs, penseurs qui se battent pour offrir aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs un autre présent et un autre avenir que le sombre tableau promis par la vision médicale. De la même manière, la pédagogie Montessori s'inscrit dans un mouvement plus large, celui des éducations et pédagogies bienveillantes et actives (par opposition aux pédagogies « assises »), centrées sur le développement harmonieux de l'enfant, en tant que personne à part entière, connecté à lui-même, aux autres et au monde qui l'entoure.

Le choix de proposer un ouvrage généraliste, accessible et ouvert, centré sur la recherche de solutions respectueuses de l'humanité en chacun, s'inscrit donc totalement dans la lignée de ces courants, en évitant tout dogmatisme et enfermement dans une « méthode » plutôt qu'une autre.

Lors de la traduction de ce recueil, nous avons longuement hésité sur l'utilisation du terme *démence*, terriblement connoté et porteur de bien des stigmatisations dans nos contrées. Dans le texte original, Cameron Camp utilise en effet ce terme à de très nombreuses reprises, lorsqu'il évoque les *personnes atteintes de démence*. En anglais et dans les pays anglo-saxons, la démence est un concept qui renvoie à un syndrome, un ensemble de symptômes, sans préjuger de ce qui les cause. Dans ce cadre, la démence se définit par l'apparition progressive de troubles cognitifs (troubles de mémoire, d'attention, de langage, etc.) qui retentissent significativement sur la vie quotidienne et les activités de la personne concernée. Dans les pays anglo-saxons, le terme démence n'a dès lors pas les mêmes connotations négatives que dans les pays francophones. Dans le cadre de la traduction du livre que vous tenez entre les mains, et compte tenu de ces connotations, nous avons finalement choisi de ne pas utiliser le terme *démence*, mais plutôt de parler de ***personnes ayant des troubles cognitifs***. Cette formulation nous paraît rester en accord avec l'essence du texte original, tout en étant plus respectueuse de ces personnes et en évitant des ressentis négatifs que la lecture répétée du mot *démence* aurait pu générer. Il s'agit d'ailleurs des termes que nous employons lors des conférences ou formations que nous donnons. Finalement, comme l'écrit Cameron Camp, quels que soient les mots employés, nous vous invitons à garder à l'esprit que c'est la *personne* qui est l'élément central. Toujours et absolument.

Nous souhaiterions terminer ces lignes en dédiant cette version française du livre de Cameron Camp à toute l'équipe d'AG&D et de Montessori Lifestyle. Des professionnels de terrain (aides-soignants, infirmiers, psychologues, animateurs, actiphysiciens, psychomotriciens, ergothérapeutes, directeurs…) qui vivent les mêmes réalités et problématiques du quotidien et font vivre avec passion, application et humilité les principes fondamentaux des enseignements de Cameron Camp. Ce sont aussi de grands voyageurs qui se déplacent dans des établissements, auprès d'aidants (professionnels ou proches), pour former à la méthode Montessori et transmettre cette autre vision

de l'accompagnement, ces valeurs et outils. Tous contribuent à leur niveau à ce qu'un autre modèle de l'accompagnement des aînés émerge finalement. Merci à tous pour votre implication et nos partages. Ce livre est aussi un peu le vôtre.

Nous vous souhaitons une très belle lecture. Nous espérons surtout que vous trouverez dans ces pages des informations utiles pour changer votre quotidien et celui des personnes que vous accompagnez, des pistes intéressantes et porteuses d'espoir. Qu'a-t-on à perdre à essayer ? Oubliez ce que vous croyez savoir sur les troubles cognitifs. Les troubles cognitifs sont ce que nous en ferons. Changeons notre manière de penser. Un autre modèle est possible.

Jérôme Erkes et Joannie de Rossi

« Un tel changement social ne peut pas venir des idées ou énergies d'individus isolés mais seulement de l'émergence lente et régulière d'un nouveau monde au cœur de l'ancien… »
Maria Montessori

Avant-propos

Ce livre est un livre d'histoires. Lorsque j'enseigne ou donne des formations, les histoires constituent mon outil de transmission préféré. Ce sont elles qui ont l'impact le plus fort. Les histoires sont ce dont les gens se souviennent le mieux, et les histoires transmises dans ce livre contiennent chacune des leçons pour faire face aux défis posés pour accompagner des personnes présentant des troubles cognitifs. Elles proviennent toutes de mes expériences personnelles. La très grande majorité de ces histoires implique des individus que j'ai connus ou avec lesquels j'ai travaillé. Elles sont parfois constituées de plusieurs situations proches ou similaires et certains détails ont été modifiés pour protéger l'anonymat. Mais toutes, absolument toutes, sont basées sur des personnes réelles, des problèmes réels et des solutions réelles.

Pour rendre le livre plus engageant, et pour motiver le lecteur à pousser ses réflexions, ces histoires ont été construites comme faisant partie d'un « manuel de détective ». L'ouvrage est donc divisé en plusieurs parties. La première a pour but d'apprendre à connaître ***« le Suspect »*** – dans le cas présent, comprendre les troubles cognitifs et leur *modus operandi*, c'est-à-dire comment ils agissent. Ensuite, nous devons connaître et comprendre ***« la Victime »*** – la personne atteinte de troubles cognitifs : qui est cette personne ? Qu'est-ce qui la motive ? Qu'est-ce qui motive ses comportements ? Enfin, il nous faut récolter des indices ou des preuves d'une manière assez systématique pour comprendre la cause d'un problème donné. Une démarche sera transmise pour guider le lecteur dans ce processus, offrant des solutions pratiques et concrètes pour des comportements problématiques ayant différentes causes.

Dans ce processus, les histoires représentent toutes des « cas » qui ont été « résolus ». Dans certains cas, il peut y avoir plus d'une solution. La plupart de ces situations sont suivies d'une « Leçon à retenir » que le lecteur pourra reprendre et appliquer dans des contextes ou problèmes similaires.

À la fin de cet ouvrage vous attend une série de « cas ouverts » que je vous encourage à essayer de résoudre par vous-même. Chaque cas inclut également des indices pour vous guider dans ce processus. Vous trouverez sur le site Internet (https://www.ag-d.fr/ressources-et-materiels/alzheimer-une-vie-pleine-de-defis/) une page proposant de possibles solutions pour ces cas ouverts. Vos idées et solutions pourront ainsi être comparées à celles que nous vous suggérons. Il est cependant fondamental que vous gardiez à l'esprit que la seule vraie bonne solution est celle qui fonctionne pour la vraie personne avec laquelle vous interagissez.

Mon souhait le plus sincère est que ces histoires guident le lecteur vers de nouvelles idées, une nouvelle manière de penser et, le plus important, une nouvelle attitude envers les personnes atteintes de troubles cognitifs. Le but de cet ouvrage est d'apprendre à ses lecteurs que le premier et le plus fondamental besoin des personnes atteintes de troubles cognitifs est d'être considérées et traitées comme des ***personnes***. Il n'y a pas ***eux*** d'un côté et ***nous*** de l'autre, mais uniquement ***nous*** tous, partageant la même humanité. Nous ne sommes pas impuissants face à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Nous pouvons mieux prendre soin de nos proches atteints de troubles cognitifs, de ceux dont nous nous occupons et de nous-mêmes en embrassant l'humanité qui existe et a toujours existé en chacun de nous.

Cameron J. Camp, Ph.D

Introduction

La chose la plus importante à retenir à propos des personnes atteintes de troubles cognitifs est qu'elles sont des ***personnes***, comme vous et moi. Ces personnes tentent de faire face au monde dans lequel elles vivent, comme vous et moi. Elles ont des déficits de mémoire, et sans doute aussi d'autres déficits cognitifs. Elles ont également des forces et des capacités. Si nous regardons dans notre vie de tous les jours, nous pouvons dire exactement la même chose de nous. Ces individus agissent exactement de la même manière que nous le ferions (et peut-être que nous le ferons, gardez toujours cela à l'esprit) dans les mêmes circonstances. Nous pourrions être à leur place, ils pourraient être nous.

Les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent présenter des comportements posant de vrais problèmes, représentant de vrais défis pour leurs aidants. Nous pouvons cependant dire la même chose de certains de nos collègues, de membres de notre famille ne présentant pas de troubles cognitifs, de nos enfants, de nos conjoints, etc. Dans le cas des personnes atteintes de troubles cognitifs, ces comportements peuvent être plus extrêmes que ceux que nous observons chez d'autres personnes, mais les causes sont souvent les mêmes. Les époux connaissent bien cette situation où leur conjoint répète sans cesse les mêmes histoires, encore et encore, inlassablement. L'apathie ou l'agitation sont des choses habituelles dans les écoles, les lieux de travail, la maison.

En conséquence, à chaque fois que nous observons des comportements problématiques chez des personnes atteintes de troubles cognitifs, nous devons poser une question très simple, mais très profonde : « ***Pourquoi*** cela se produit-il ? » La réponse à cette question ***ne peut***

pas être « Parce qu'il/elle souffre de troubles cognitifs ». Nous sommes là face à un raisonnement circulaire, qui ressemble à ceci :

Pourquoi fait-il cela ?

Parce qu'il a des troubles cognitifs.

Comment est-ce que je sais qu'il a des troubles cognitifs ?

Parce qu'il fait cela.

C'est exactement la même logique (ou même absence de logique) que de demander : *« Pourquoi est-ce que cet homme titube comme ça ? »* – Parce que c'est un ivrogne. *« Comment savez-vous que c'est un ivrogne ? »* – Regardez sa démarche, c'est évident : parce qu'il titube.

Ce type de raisonnement ne résout pas les problèmes. Mais dire que quelque chose se produit parce que la personne a des troubles cognitifs renforce l'idée que si une personne présente un comportement, tel que poser la même question encore et encore, rien ne pourra être fait pour le changer. Cette idée que rien ne peut être fait est connue sous le nom de « nihilisme thérapeutique » et représente une forme d'impuissance apprise souvent rencontrée dans les systèmes de soins et d'accompagnement des troubles cognitifs. On voit cela par exemple chez un médecin qui refusera de prescrire des séances de réhabilitation parce que « ça ne donnera rien – il ne se souviendra pas de ce que le thérapeute lui dira ». On voit cela dans des équipes de soins qui ont appris en formation que si la personne continue à poser sans cesse la même question encore et encore, il faut juste être patient et continuer à répondre à la question. On voit cela dans des institutions ayant une unité de soins consacrée aux personnes atteintes de troubles

cognitifs dont la seule particularité de l'unité est en fait d'être fermée. On voit cela chez des enseignants qui expliquent à leurs étudiants que les personnes atteintes de troubles cognitifs ne peuvent plus rien mémoriser ou apprendre et que, dès lors, elles ne peuvent plus bénéficier de thérapies. De tels modes de pensée mènent souvent à traiter ces personnes comme des objets – des corps à tourner pour éviter les plaies de pression – ou à les définir à travers leurs symptômes – le déambulant, l'agressif, madame « Où est ma chambre ? », etc.

Le but de ce livre est d'essayer d'en finir avec ce mode de pensée, de faire ressortir la *personne* de la formule *personne atteinte de troubles cognitifs*, et de la mettre au centre et au premier plan. J'ai l'espoir qu'après avoir lu ce livre vous penserez différemment à propos des personnes atteintes de troubles cognitifs, et de vous-même. J'ai l'espoir également qu'après avoir lu ce livre vous aussi aurez de l'espoir. Les comportements humains ne sont pas aléatoires, peu importe ce qu'on nous a appris auparavant. Nous avons besoin de penser comme des détectives, de chercher les ***causes*** des comportements et de répondre à ces causes. Les indices sont là, nous avons juste besoin de savoir comment les chercher. Pour vous y aider, vous trouverez en annexe de cet ouvrage, un questionnaire, une sorte de « mémo d'enquêteur », qui vous guidera pour appliquer la démarche d'analyse du comportement sur le terrain. Élémentaire ! Vous pouvez en outre télécharger une version imprimable de ce questionnaire sur le site internet https://www.ag-d.fr/ressources-et-materiels/alzheimer-une-vie-pleine-de-defis/.

Bien entendu, une fois que nous avons « trouvé le coupable » (la cause) « parmi les suspects », ou « résolu le cas », nous devons encore « procéder à l'arrestation », c'est-à-dire régler le problème. Ce manuel fournit également différentes approches visant à éliminer ou au moins diminuer les comportements problématiques habituellement observés chez des personnes présentant des troubles cognitifs.

1. Connaître le « Suspect »

Trois défis des troubles cognitifs

La plupart des gens associent la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de maladies neurodégénératives à des troubles de mémoire (en réalité, ce n'est pas toujours ce qui arrive ou, en tout cas, qui se trouve au premier plan). Il y a trois principaux problèmes de mémoire associés à ces pathologies. Le premier concerne la capacité à mémoriser de nouvelles choses (*la baguette magique maléfique*), et les deux autres, la capacité à rappeler des choses qui ont déjà été apprises : des souvenirs anciens (*la machine à remonter le temps*) et des mots (*la colle sur le bout de la langue*).

La baguette magique maléfique

Imaginez que vous preniez rendez-vous avec votre médecin pour lui demander son avis sur un nouveau traitement dont vous avez entendu parler dans les médias. Celui-ci pourrait résoudre votre problème de santé. Vous proposez à un ami proche de vous accompagner. Après avoir été examiné, vous demandez au médecin que votre ami puisse assister au compte rendu de la consultation.

Une fois que vous êtes tous les trois installés dans le bureau du médecin, vous lui dites : « Docteur, est-ce que je dois changer de traitement ? Dois-je commencer à prendre de l'Anbaxiltrox ou continuer

mon traitement actuel ? » Le médecin vous répond : « J'ai bien regardé les recherches sur l'Anbaxiltrox. Cela aide effectivement certaines personnes qui ont le même problème de santé que vous, mais pas dans tous les cas. Votre situation est un peu particulière et je pense qu'il est préférable que vous continuiez à prendre votre traitement actuel. » Mais dans la pièce traîne un esprit maléfique invisible, avec une *baguette magique maléfique*. Juste après le discours du médecin, l'esprit agite sa baguette et les mots que le médecin a prononcés ne sont plus dans votre mémoire. En une minute, c'est comme si ces mots n'avaient jamais été prononcés. Et donc, après quelques instants de discussion, vous décidez qu'il est temps d'avoir une réponse à la question qui vous a amené jusqu'ici et vous dites : « Eh bien docteur, qu'en pensez-vous ? Dois-je commencer à prendre de l'Anbaxiltrox ou continuer mon traitement actuel ? »

À ce moment-là, vous constatez que votre médecin vous regarde avec un air interrogatif et que votre ami fronce les sourcils. Vous vous demandez si vous avez une tache sur votre chemise, mais ne voyez rien. Le médecin répond à nouveau à votre question, et, à nouveau, l'esprit agite sa *baguette maléfique*. Une minute plus tard, vous en avez assez d'attendre une réponse à la question qui vous a amené ici et vous demandez au médecin son avis sur ce nouveau traitement et si vous devez le prendre. Votre ami vous regarde comme si vous aviez une horrible verrue qui venait de pousser sur votre front. Et le médecin vous répond : « Je ne pense pas, mais j'aimerais que vous reveniez demain. Je souhaiterais vous faire passer quelques tests, pour être certain. » Vous vous demandez sur quoi portent ces tests, et commencez à vous inquiéter. Sur le trajet jusqu'à la voiture, votre ami vous demande : « Est-ce qu'il y a un problème ? Tu as posé la même question au docteur trois fois. »

Vous êtes alors face à un dilemme. Est-ce que votre ami ment ou dit la vérité ? Si vous pensez que votre ami vous ment, alors vous allez faire le trajet en voiture jusque chez vous avec une personne en qui vous ne pouvez pas avoir confiance. Vous allez également sans doute perdre un ami, et vous vous demanderez ce qui ne va pas chez lui. D'un

Essayer de nouvelles solutions : s'appuyer sur ses capacités

1. **Y a-t-il une ou des information(s) que la personne oublie et qui pourrai(en)t résoudre le problème ? L'utilisation de la lecture et d'une aide externe pourrait-elle aider ? Réfléchissez à comment stocker l'information à l'extérieur pour qu'elle puisse y accéder facilement et apprendre à la trouver seule ?**

   .....

   .....

2. **Une nouvelle habitude pourrait-elle aider la personne ? Est-ce qu'un apprentissage par récupération espacée pourrait diminuer ou résoudre le problème ? Assurez-vous que la personne adhère à ce que vous voulez lui apprendre, qu'elle y trouve du sens.**

   .....

   .....

3. **Quelle activité, basée sur les capacités et potentialités de la personne et qui a du sens pour elle, pourrait l'engager ? Y a-t-il un rôle au sein de la communauté qui pourrait lui être proposé ?**

   .....

   .....

   .....

4. **Au final, quelle pourrait-être la meilleure conduite à tenir maintenant ? Qu'allez-vous essayer ? Notez précisément ci-dessous l'intervention à essayer.**

   .....

   .....

   .....

   .....

   .....

5. **Mettez en place l'intervention choisie, et assurez-vous de son application effective. Observez ses résultats pendant au moins deux semaines. Réajustez ensuite si nécessaire en fonction de ce que vous observez.**

   .....

   .....

   .....

   .....

   .....