« J'AI LA MÉMOIRE QUI FLANCHE… »

Jeanne Moreau,
paroles et musique : Cyrus Bassiak,
1963

Elise Lalique
DSAA 2012-2013

Elise Lalique
« J'ai la mémoire qui flanche... »
DSAA Design Produit
Le Corbusier - Strasbourg
Promotion 2011-2013

Comment assister le quotidien d'un malade d'Alzheimer ?

« La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des biens portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment,
de se reconnaître citoyen de l'autre contrée »

Susan SONTAG, *la maladie comme métaphore*. Paris, Le Seuil, coll. « Essais », 1979, p. 9.

PRÉFACE - **Comment redonner voix aux vieux ?** 8
INTRODUCTION - « **T'as Alzheimer ou quoi ?** » 10
AVANT PROPOS - ***Ainsi va la vie*** 12

PARTIE I : **AUTOUR DE LA MALADIE** 16

1. Historique de la maladie (de la démence sénile à la maladie d'Alzheimer) 20
2. Les différents stades de la maladie 22
3. Une maladie du cerveau 23
4. Une maladie des mémoires 25
5. Une maladie de la personne 25
6. Une maladie de la famille 26

PARTIE II : **DE L'IDENTITÉ AUX LIENS** 29

1. À la recherche du « soi » 30
1.1 Les deux « soi » 30
Partie philosophique : *(...)*
1.2 L'identité menacée 31
1.3 L'être Alzheimer ou la société démissionnaire 33
1.4 L'autre : reconstructeur de l'identité 35

2. La nécessité de maintenir des interactions sociales 37
2.1 Vaincre l'isolement/maintenir le réseau social 37
2.2 Besoins émotionnels 39
2.3 Besoins communicationnels et relationnels 42
2.4 La réminiscence : sollicitation de la mémoire affective 43

3. L'importance des liens affectifs 45
3.1 Des nouveaux liens liés à la perte d'autonomie 45
3.2 Aidant/Malade : une relation spécifique 45
3.3 Les liens intergénérationnels 47

4. Le désir du « vivre chez soi » 48
4.1 « Je veux rentrer chez moi » 48
4.2 L'environnement influe sur la maladie 50

PARTIE III : **POUR UNE NOUVELLE LOGIQUE DE SOIN** 52

1. Éthique de la fragilité 54
1.1 Revaloriser le soin en gériatrie 54
1.2 Instaurer le care 54
a. le prendre soin
b. l'éthique du care
Partie philosophique : *(...)* 56
1.3 Autrui et vulnérabilité 60
a. Autrui
b. La vulnérabilité au centre de notre société

2. Réinventer le soin 62
2.1 Agir au début de la maladie, pourquoi ? 62
2.2 Un soin non-intrusif et adapté à la maladie d'Alzheimer 62
2.3 Dédramatiser/démédicaliser/humaniser le soin 63
a. Des objets stigmatisés
b. Vers une autre conception
2.4 Vers une conception universelle ? 66

3. Les gérontechnologie : une perspective d'avenir ? 67
3.1 Les technologies grand public au service de la surveillance 67
3.2 Les gérontechnologies : où sont les limites ? 69
3.3 Du bon usage des technologies 70

4. Vers le projet … 74

ANNEXE - **La formation d'aide aux aidants** 78
BIBLIOGRAPHIE 84
MERCI ! 87

« CHACUN SOUHAITE VIVRE LONGTEMPS, MAIS PERSONNE NE VEUT VIEILLIR » Jonathan Swift

C'est certain, vieillir est une peur qui ne date pas d'hier et la beauté est souvent l'apanage de la jeunesse. La naissance de la gériatrie, la médecine des personnes âgées, au début du siècle a participé à la considération du corps vieux comme dégénérescent, porteur de maladie, voué à la dépendance et a renforcé la peur de cet état de vieillesse.

Le dictionnaire *Larousse* définit la vieillesse comme la « dernière période de la vie normale, caractérisée par un ralentissement des fonctions ». Cette définition est très réductrice, car elle définit la personne âgée par ce qu'elle n'est plus. Ce qui explique en partie le regard ambigu que porte la société sur cette période de la vie. Et encore plus que n'importe quelle autre pathologie, la maladie d'Alzheimer, incarne la dégénérescence pathologique de la vieillesse. La maladie d'Alzheimer fait peur, car elle réveille la peur de vieillir, et de mal vieillir. C'est ce qu'exprime Christophe Trivalle, médecin gériatre en utilisant de cette formule « Vieux et malade : la double peine ! ».

Les personnes âgées et malades se voient alors définies en premier par le fait qu'elles sont, vieilles, et inutiles de surcroit. Et cela, avant même d'être des identités spécifiques, des histoires, des personnalités, des envies. Et pire que le regard accusateur du « tu es vieux », il y a l'absence de regard. L'invisibilité et l'indifférence totales de toute cette partie de la population au profit d'un éloge de la jeunesse, de la beauté et de la santé. À l'exception peut-être des centenaires à qui l'on accorde une certaine gloire. Félicités et reconnus pour avoir réussi à atteindre un âge aussi avancé, on considère qu'ils méritent un certain respect. De plus, cela permet de rassurer sur les méthodes de soin. On se souvient, par exemple, de la médiatisation de Jeanne Calmant, décédée en 1997 à l'âge de 122 ans. Mais qu'en est-il alors de la vieillesse ordinaire, celle d'avant 100 ans ?

Certaines civilisations dites primaires sont en avance sur nous sur ce point-là : « Dans la société amérindienne des Cuivas, par exemple, tous les membres du groupe restent acteurs, quels qu'ils soient, tout au long de leur vie. Tous, jeunes et vieux participent à la chasse et à la cueillette pour le bien commun. Les vieux ne se sentent pas exclus de la dynamique sociale. C'est une société sans démarcation où les pouvoirs symboliques sont plus forts que les pouvoirs physiques. » [1] Mais cette vision des rapports humains semble bien incompatible avec notre société de production, de rentabilisation et de profit. La valeur individuelle prime sur la valeur collective, et ce, au dépit des plus fragiles, les personnes âgées et malades en première ligne.

Le psychogériatre Philippe Albou, qui s'est beaucoup intéressé à ces questions, propose alors de définir la vieillesse selon deux critères [2] :

[1] WESTERCAMP Ingrid, *la promesse de vieillir digne. Un choix qui nous regarde*. Édition Les savoirs inédits, 2012.

[2] ALBOU Philippe, *l'image des personnes âgées à travers l'histoire*. Édition Glyphe, Paris, 2002.

la **vieillesse physique** qui rend compte des pertes cognitives, physiques, mnésiques liées à l'avancée de l'âge et qui est souvent négative. Et la seconde, la **vieillesse morale**, qui est une sorte d'accomplissement personnel. Elle est le fruit de la maturité, de la sagesse, de la valeur de l'expérience acquise par l'individu tout au long de sa vie. La personne âgée est souvent plus libre et décomplexée. Dégagée des contraintes de la vie active, elle a acquis son parcours et n'a plus rien à prouver.

Il est nécessaire de reconsidérer la vieillesse en comprenant que celle-ci s'équilibre nécessairement entre pertes et gains. Et c'est aussi le cas pour la maladie d'Alzheimer. Dans ce combat contre la non-visibilité des malades d'Alzheimer, c'est un combat pour la revalorisation de la vieillesse en général qui est engagé. Il est facile et arrangeant pour la société de se concentrer uniquement sur les lésions neurobiologiques et les plaques séniles en oubliant le contexte dans lequel celles-ci s'immiscent et se développent. C'est-à-dire une société qui ne propose pas grand-chose aux personnes âgées si ce n'est la télévision. Le vieillissement cognitif est accéléré par des activités appauvrissantes et un manque d'interaction sociale.

Si j'ai choisi de travailler sur la maladie d'Alzheimer, c'est que je pense qu'il est urgent de sortir de la vision terrorisante de la maladie et souvent mensongère de la maladie dans laquelle elle est embourbée aujourd'hui. Il n'y a qu'à voir le spot publicitaire produit par l'association France Alzheimer en mai 2009, mais abandonné quelques jours plus tard suite à de nombreuses plaintes. Dans ce spot, la phrase « Heureusement, ils ne s'en souviendront pas » venait clore un florilège de situations chocs et humiliantes vécus par un malade, mais qui ne servent pas la défense de la cause. Aujourd'hui, comment peut-on soutenir la cause des personnes âgées souffrantes de troubles cognitifs ? L'accent doit être mis sur la citoyenneté, les liens sociaux, la participation et la déstigmatisation.

« T'AS ALZHEIMER OU QUOI ? »

Cette expression est devenue presque banale pour parler de quelqu'un qui oublie ses clés ou encore qui égare son portefeuille. Le ton est moqueur, mais nous sentons bien que sous cette plaisanterie se cache une réalité, plus sombre, d'une maladie qui inquiète toute une génération. De la peur du vieillissement, la peur d'être atteint de la maladie d'Alzheimer atteint son paroxysme, car elle représente à elle seule la perte de l'identité, la perte des autres, le déclin physique et intellectuel. Une réalité stigmatisée qui participe à enfermer cette maladie dans des lieux communs dont la gravité est souvent exacerbée. À commencer par les malades eux-mêmes que nous avons trop l'habitude de décrire comme des vieux croulants incapables de bouger ou de parler.

Le paradoxe de la maladie est qu'elle est aujourd'hui bien connue du public tout en restant floue et imprécise même pour ceux qui la vivent. Le fait est qu'elle touche l'humain dans sa globalité et qu'il est impossible de dresser un portrait type des personnes atteintes de la maladie, tant elle est complexe et multiple. D'autre part, la confusion avec d'autres types de démences ou avec le vieillissement fait qu'elle n'est pas toujours reconnue et identifiée en tant que telle.

Si la maladie d'Alzheimer est si crainte, c'est bien parce qu'elle touche **le cerveau**. Le cerveau, c'est l'organe le plus mystérieux, précieux et sacralisé du corps humain. La maladie d'Alzheimer, puisqu'elle touche le cerveau et plus précisément la zone responsable de la mémoire, semble impalpable et indomptable. **La mémoire est le siège de l'identité**. Elle nous permet d'évoluer en prenant acte du passé, d'avoir des connaissances, de savoir comment réagir devant un problème quelconque. En une phrase, elle permet de se souvenir du passé pour mieux vivre le présent et envisager l'avenir. En s'attaquant à la mémoire, la maladie d'Alzheimer amène un transfert progressif dans un monde à part qui ne connait pas de repère, et dans lequel l'être petit à petit se perd. Ce changement profond de ce qui définit véritablement la personne atteinte par la maladie, de ce qu'elle est aux yeux d'elle-même et surtout peut-être, aux yeux des autres est forcément bouleversant. Cette perte **de la mémoire et de soi dans son indépendance** est désormais au cœur de l'existence de la personne. Et l'identité est affectée en même temps que la relation au malade. L'identité, c'est aussi l'identité des liens et ce qui forge les relations. Et la relation de dépendance qui se tisse progressivement entre le malade et l'entourage proche est souvent difficile à vivre. Comment l'identité peut-elle survivre dans la perte d'autonomie ? La détresse identitaire et la détresse affective sont des réelles sources de dégradation de la maladie. Et, dans ce contexte, comment peut-on redonner une place à la communication et préserver les liens relationnels remis en cause par la maladie ?

D'autre part, la question est de savoir comment solliciter les capacités restantes du malade pour lui donner la possibilité d'être encore acteur dans les moments de sa vie quotidienne. La **valorisation de ses capacités de faire** est primordiale dans le processus de prise en charge, il conditionne le bien-vivre du malade, son estime personnelle, mais aussi ses répercussions sur l'entourage.

Il faut comprendre que la réponse n'est pas (que) médicamenteuse, mais surtout sociale, affective, physique et cognitive. La difficulté est réelle à un stade avancé de la maladie lorsque la plupart des capacités sont touchées. Mais dans les premiers temps de la maladie, lorsque celle-ci s'installe peu à peu dans la vie du malade, il est possible de mettre en place des moyens pour agir positivement sur le quotidien du malade et de son entourage.

Réflexion autour du documentaire *Ainsi va la vie*, réalisé par Nicolas Baulieu, 2008, 1 h 11.

Annie Girardot

Ainsi va la vie,

Annie Girardot s'éteint le 28 février 2011 des suites de la maladie d'Alzheimer. Trois ans auparavant, Nicolas Baulieu, ami fidèle de l'actrice et réalisateur, raconte son quotidien rongé par la maladie, mais d'une étonnante force et combativité. À travers Annie, c'est de la maladie d'Alzheimer et de ceux qui la vivent qu'il parle. Un mal dont l'issue est forcément tragique, mais auquel on peut choisir d'essayer de résister.

Annie Girardot. Ce nom nous est obligatoirement familier, à tous. Pour moi, il représente un de ces acteurs un peu mythiques de la génération de mes grands-parents, comme Romy Schneider ou Alain Delon, que j'ai forcément vu dans des films quand j'étais petite et qui font partie du patrimoine culturel français.

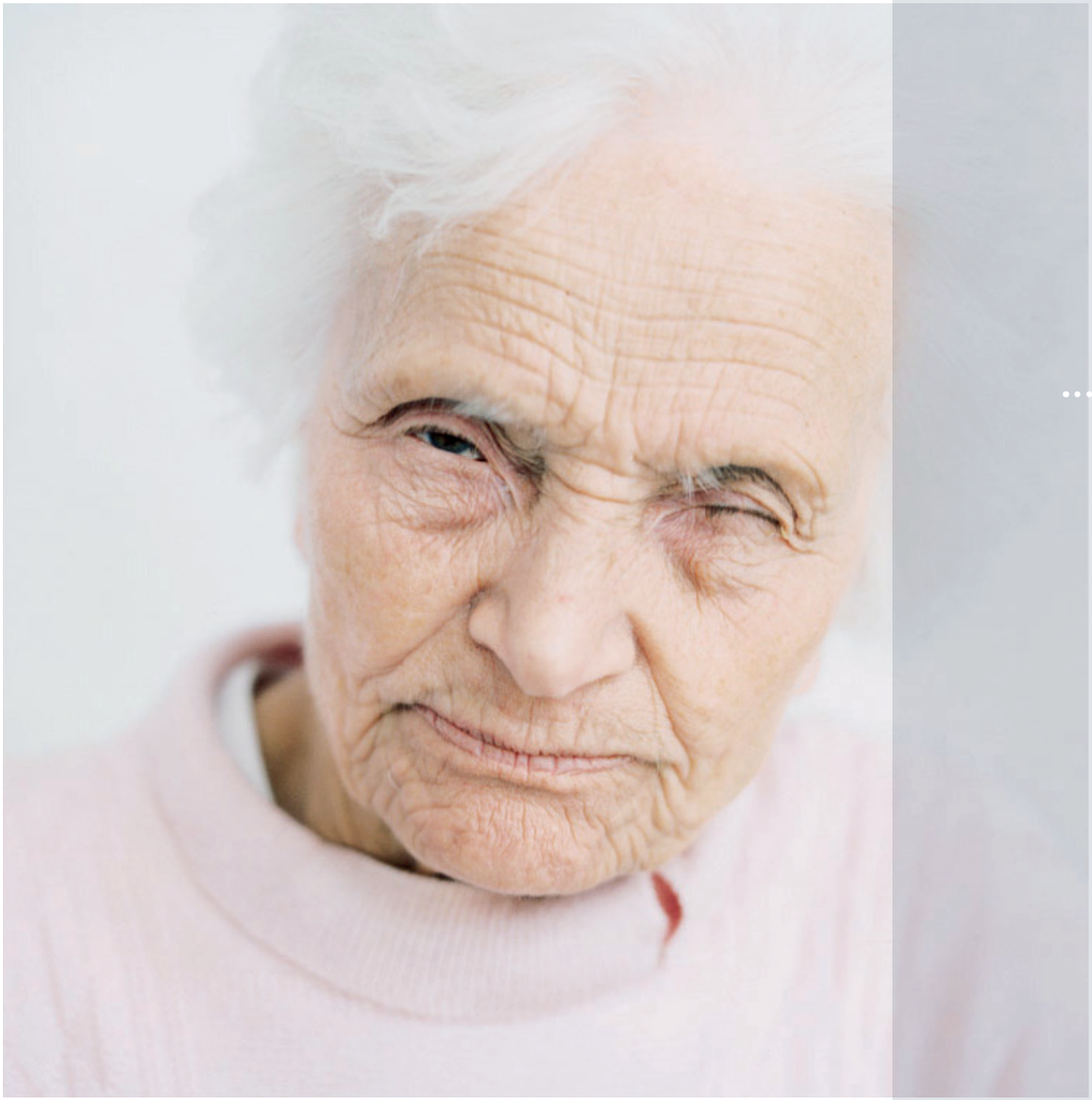
Pour les générations précédentes, Annie Girardot c'est une actrice immense, mais aussi un modèle de femme simple et drôle, de femme forte et grande gueule à laquelle toute une génération s'est identifiée. Alors quand en 2004, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé officiellement, son entourage préfère garder le secret. Ironique destin, elle joue en 2005 dans *Je préfère qu'on reste amis* aux côtés de Jean-Paul Rouve, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Et sur le tournage, lorsqu'elle se trompe dans les dialogues, tout le monde rit, elle en premier. Annie Girardot est restée une actrice jusqu'au bout. C'est la scène et les tournages qui lui ont donné la force de combattre la maladie. Parfois, on la voit absente, comme flottante et les yeux dans le vide, mais quand le mot « moteur » retentit quelque chose se rallume dans ses yeux et dans son corps. Une comédienne qui perd la tête, c'est un comble ! Mais, Annie continue à travailler malgré la maladie, et ceci en partie grâce à Anne Seiller, amie et mémoire professionnelle de l'actrice. Elle lui souffle son texte via des oreillettes et Annie le répète, un peu mécaniquement parce qu'elle ne comprend pas toujours le sens des mots qu'elle doit prononcer, mais toujours avec l'instinct d'une grande actrice. Les personnes qui ont eu l'occasion de travailler avec elle pendant ce temps là, sa petite fille Lola ou encore Jane Birkin raconte avec émotion ces éclairs de génie lorsqu'elle joue un texte qu'elle ne saisit même pas entièrement. C'est comme si le plateau était pour elle son repère, son temps présent avec lequel elle est le plus familière. Son entourage est, aussi, son plus fidèle repère. Léo Bardon est l'assistant personnel d'Annie, il est aussi celui qui l'a accompagné jusqu'à la fin traversant tous les moments les plus douloureux de la maladie. Il a écrit en 2009 un livre émouvant en hommage à cette relation si particulière *Annie, te souviens-tu…*[1] Ce qui est beau c'est de voir comment les amis d'Annie l'entourent avec

[1] BARDON Léo, *Annie, te souviens-tu…* Paris, édition Michel Lafon, 2009.

attention et délicatesse, toujours en prenant soin de se présenter et de se représenter, de lui rappeler leur histoire commune, des anecdotes de leurs vies passées. Personne ne la traite comme une grand-mère malade et incapable. On prend soin d'elle, on la maquille, on lui parle de sa vie. Annie rit, chante, danse et fume des Gauloises. Léo prend soin de lui rappeler les lieux où ils vont, les gens qu'ils vont voir, les choses qu'ils vont faire. Annie découvre et répète à voix haute comme pour ne pas oublier. Mais elle oublie souvent bien vite. La maladie progresse et Annie oublie de plus en plus, mais elle reste toujours belle, digne, humaine et drôle aussi. Elle a un air stupéfait et n'en croit pas ses yeux quand on lui apprend que sa carrière d'actrice est longue de 50 ans et rétorque un « mais qu'est ce qu'ils ont tous à mourir comme ça » quand on lui apprend des décès qu'elle avait oublié.

C'est en 2006 que le grand public apprend qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Annie devient alors un symbole et un moyen de briser le grand silence qui pèse sur cette pathologie. Et bien que la fin de l'histoire soit tragique, qu'elle en oublie même d'avoir été comédienne, c'est le cinéma, la passion, l'amour qui ont été le moteur de sa vie durant ses dernières années. Annie Girardot est une actrice qui fonctionne avec son cœur. Son histoire est un beau témoignage sur la maladie d'Alzheimer, mais aussi sur la façon de la vivre, sur la manière dont on peut retenir un peu de l'être. De l'importance de l'affection, du toucher, des preuves d'amour au premier plan. Entourer un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer demande un travail centré sur l'émotion et l'être. La musique, les petites attentions et la possibilité de saisir les bons moments quand ils passent. À la fin du reportage, Annie tourne une fiction dans laquelle elle joue son propre rôle, elle prononce ces derniers mots soufflés à son oreille :

« S'IL Y A UNE CHOSE QUI NE DISPARAÎTRA JAMAIS, C'EST LA CHALEUR DE NOTRE AMOUR **»**



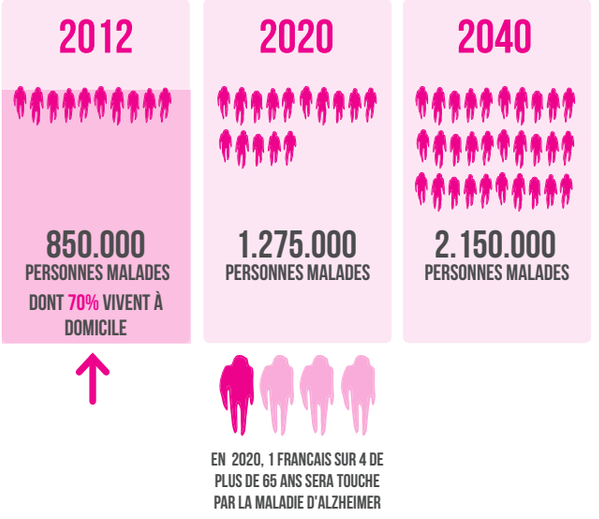
Peter Granser, Portrait 12, 100 x 100cm / 50 x 50cm, 2001

Partie I

AUTOUR DE LA MALADIE

La **maladie d'Alzheimer** est une démence, au sens médical du terme, c'est-à-dire une altération sévère de plusieurs fonctions cognitives, comme la pensée et l'intelligence. La maladie d'Alzheimer, cause principale de la démence, est un ensemble de symptômes qui comprend la perte de mémoire, la diminution des facultés de jugement et de raisonnement, et les changements d'humeur et de comportement. C'est une maladie progressive et dégénérative. La maladie d'Alzheimer bénéficie depuis une dizaine d'années d'une visibilité qui tend à s'accroitre. Certainement en partie grâce aux témoignages de personnalités comme Annie Girardot, Rita Hayworth ou encore l'ancien président des États-Unis Ronald Reagan qui en parlent librement et montrent à quel point cette pathologie est imprévisible.

En France, en 2012, le nombre de cas de démence est évalué à plus de 850.000 malades, soit plus de 1,2 % de la population totale. Et d'ici 2040, ce chiffre devrait être multiplié par 2,5, représentant près de 3 % de la population. Cette maladie est devenue une réelle préoccupation et a émergé comme une question sociale dans les programmes politiques.



Ampleur de la maladie d'Alzheimer en France.
Source : AIRMA (Association Internationale pour la recherche sur la Maladie d'Alzheimer)

Grâce aux progrès de la science médicale et l'amélioration des conditions de vie, les personnes vivent de plus en plus longtemps ce qui explique pourquoi se sont développées des maladies autrefois considérées comme rares, bien qu'ayant toujours existé. Parmi elles, la maladie d'Alzheimer, qualifiée autrefois de « sénilité », « radotage » ou « gâtisme » et interprétée comme un état normal de dégénérescence lié à la vieillesse. Ces terminologies ont changé et changeront encore en fonction de l'amélioration des connaissances médicales et de la considération de la maladie.

Aujourd'hui, encouragée par l'accroissement des plans d'aide, un diagnostic plus précoce et une meilleure prise en charge, l'évolution de la maladie elle-même s'est modifiée tendant à devenir **plus lente**. C'est pourquoi un plus grand nombre de personnes sont atteintes aujourd'hui de formes légères de la maladie et la phase ultime connait une nette diminution. Une bonne prise en charge de la maladie peut permettre de ralentir encore davantage son évolution et faciliter la vie du malade et de son entourage.

1. Historique de la maladie (de la démence sénile à la maladie d'Alzheimer) [1]

Nous avons tendance à croire que la maladie d'Alzheimer est une invention du siècle, mais c'est une pathologie qui est véritablement ancrée dans l'existence de l'Homme.

Les démences séniles à proprement parler sont reconnues la première fois par des juristes en l'an 500 avant Jésus-Christ. Elles apparaissent dans les causes d'invalidation d'un testament. Puis, en l'an 300 av. J.-C., Platon décrit comme « excusables » les actes de personnes âgées démentes. Il faudra attendre 1838 pour que Jean-Étienne Esquirol, psychiatre français, définisse les traits caractéristiques de la maladie d'Alzheimer en mettant en avant l'affaiblissement de la mémoire et des fonctions intellectuelles. Bien qu'il la distingue nettement de l'idiotie, la démence sénile demeure inscrite dans le cadre de l'aliénation mentale, de la folie.

En 1906, un médecin allemand nommé **Alois Alzheimer** présente à la 52e réunion de la Société des psychiatres de l'Allemagne du Sud-ouest l'histoire d'une patiente de 51 ans décédée suite à d'importants troubles de la mémoire avec désorientation associée à des troubles du comportement et de la parole. Après autopsie de son cerveau, il y découvre une atrophie cérébrale liée à des dépôts de substances au sein des zones extérieures aux cellules nerveuses qu'il appellera « **plaques séniles** ». Cette découverte lui permet de mettre en évidence une maladie psychique spécifique, alors indéterminée à ce jour. De 1907 à 1910, de nouveaux cas similaires avec des altérations plus ou moins sévères sont mis en évidence par d'autres chercheurs permettant ainsi d'affiner la description clinique de cette pathologie, comme une forme aggravée de démence sénile, qui prendra alors le nom de « maladie d'Alzheimer ». Mais plus tard, en 1970, on découvrit les mêmes altérations neuroanatomiques à l'autopsie de personnes âgées de plus de 65 ans atteintes de démence et présentant les mêmes types de lésions. Validant ainsi la théorie de la maladie d'Alzheimer sans considération du critère de l'âge. Dans les années 90, les progrès médicaux aidant, les critères de diagnostic deviennent plus précis et des catégories de pathologies apparentées, mais non analogues à la maladie d'Alzheimer sont mises en évidence.

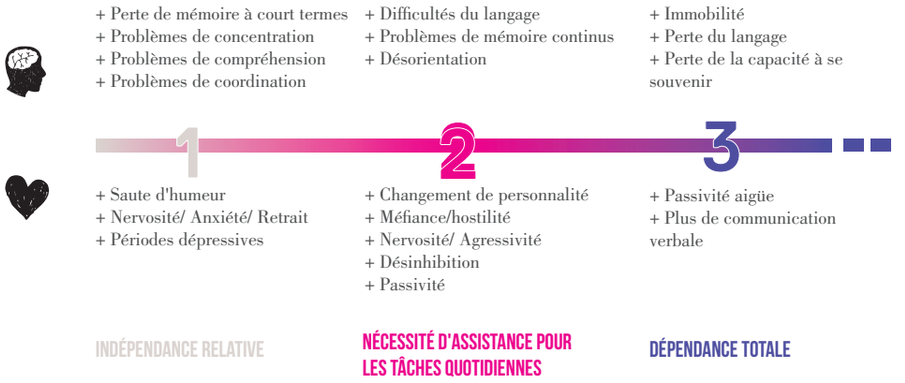
Alois Alzheimer

[1] DEROUESNE Christian, *la maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique*. Dans : Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, vol.6, n°2, juin.

Les premiers traitements spécifiques permettant de ralentir l'évolution de la maladie sont mis en place en 1997. Ils offrent un tournant dans l'histoire de la maladie participant à améliorer le confort et l'existence des malades et des aidants familiaux tout en apportant un regard plus positif sur la maladie.

Aujourd'hui, l'histoire de la maladie d'Alzheimer reste encore inachevée. Il n'existe pas de solution miracle et, bien que les traitements participent à freiner certains troubles, la maladie est pour l'instant incurable. Il est à l'heure actuelle impossible de guérir de la maladie d'Alzheimer, car les neurones ne se régénèrent pas, elle est irréversible.
En parallèle des traitements, de nombreuses thérapies **non médicamenteuses** se sont développées. Parmi elles la musicothérapie, l'ergothérapie, la kinésithérapie ou encore l'art-thérapie. Ces thérapies douces ont prouvé leur efficacité en faisant l'objet d'études scientifiques. L'importance des progrès médicaux nous amène cependant à être optimistes pour l'avenir, un optimisme qui n'en est pas moins prudent. En 1999, une publication d'une équipe californienne dans la revue scientifique *Nature* a donné les prémices de ce qui pourrait être un vaccin contre la maladie d'Alzheimer. À l'heure actuelle, ce vaccin n'a été testé que sur des souris et ne peut donc qu'être une piste hypothétique. Cependant, l'avancée des travaux de recherches nourrit l'espoir qu'un jour il existera un remède contre la maladie d'Alzheimer.

2. Les différents stades de la maladie



Pour définir les trois grands stades de l'évolution de la maladie d'Alzheimer, nous avons pour habitude d'utiliser les termes **légers**, **modérés** et **avancés**. Bien sûr, les transitions entre ces trois stades ne sont pas formelles et absolues et il convient d'en souligner les nuances. Chaque individu est unique et, pour des raisons qui sont multiples, il peut éprouver les symptômes selon un certain ordre et avec une certaine gravité et dans un intervalle de temps variant selon la personne. Nous pouvons néanmoins repérer des schémas communs dans l'ordre d'apparition des signes précurseurs à la maladie traduits par trois catégories de symptômes :

• Au stade léger d'Alzheimer, on note surtout un déclin de la cognition et de la mémoire, c'est-à-dire une baisse de la capacité de se souvenir, de réfléchir, de raisonner, de reconnaître et d'interpréter
• Le stade modéré se traduit par une réduction des activités de la vie quotidienne, le déclin des capacités mentales, les changements de la personnalité et divers troubles physiques rendent la personne plus dépendante des aidants.
• Le stade sévère s'accompagne de changements de la personnalité et de la perte du contrôle des fonctions corporelles qui rendent la personne entièrement dépendante, même pour les activités de la vie quotidienne les plus élémentaires.

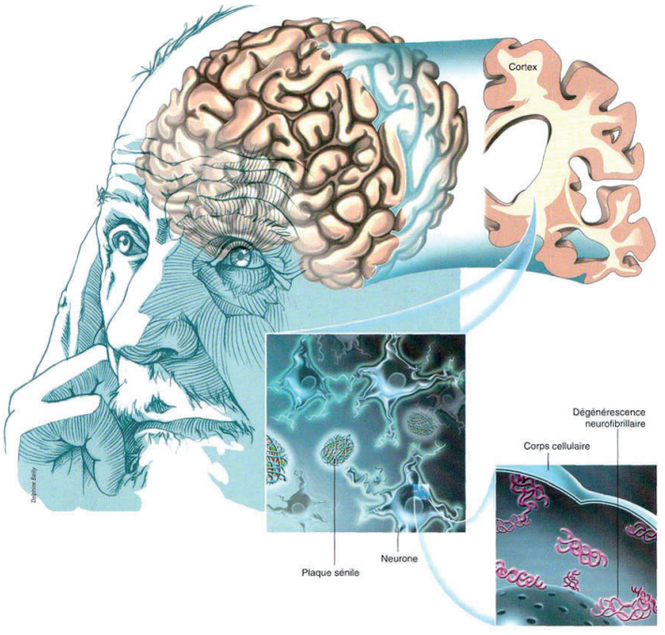
3. Une maladie du cerveau

Il est important de comprendre un minimum les bases de cette affection. À savoir comment elle s'immisce dans le cerveau des personnes atteintes.

L'observation comparée de cerveaux sains et de cerveaux atteints de la maladie d'Alzheimer permet de mettre en évidence des **lésions cérébrales** caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, bien qu'à l'heure actuelle on ne sache pas encore les causes précises de leur apparition. La maladie d'Alzheimer se caractérise par un accroissement pathologique de la mort des cellules neuronales de 15 % à 20 % (contre 5 % pour un vieillissement normal). Ce mécanisme de mort cellulaire est appelé **aptose**, on peut le considérer comme un « suicide cellulaire » en réaction à une agression biochimique.

Le point de départ de ce mécanisme est la protéine APP (Amyloïde Protein Precursor) contenue dans la structure du neurone qui permet son maintien et sa croissance. Chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, on observe une transformation de l'APP qui libère les Béta amyloïdes autour du neurone, celles-ci, ne pouvant être éliminées, s'empilent autour des neurones créant des plaques séniles. Neurotoxiques, ces plaques séniles considérées comme dangereuses pour l'organisme lancent le mécanisme d'aptose qui se traduit par la mort des cellules nerveuses et la perte de tissu dans tout le cerveau.

Ces lésions touchent en premier la région dite hippocampique qui joue un rôle important dans la mémoire et la vie affective. Plus tard, ces lésions vont s'étendre à différentes régions du cortex cérébral, à la fois dans les zones qui sous-tendent les fonctions cognitives que celles qui interviennent dans la vie affective. La vitesse de la progression des lésions varie fortement en fonction de l'âge du patient au moment du diagnostic, mais aussi de son état de santé général.



Le cerveau d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est endommagé par deux types de lésions : les plaques séniles et les dégénérescences neurofibrillaires. Elles se trouvent seulement dans certaines régions précises dont elles perturbent le fonctionnement. Elles sont associées à une diminution du nombre de neurones et de synapses, qui permettent de les connecter entre eux.

Cela explique pourquoi il est impossible de dresser un portrait type d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Puisque cette maladie touche à l'humain dans ce qu'il a de plus humain, elle est intimement liée à la personnalité, à l'entourage et à la famille. Bien que les symptômes dits « primaires » soient le résultat de perturbations biochimiques sur le cerveau, **tous ces autres facteurs** entrent aussi en compte.

4. Une maladie des mémoires

Il n'y a pas « une », mais « des » mémoires. La mémoire est une armoire à tiroirs distincts et leur affection n'est pas la même au fil de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Plusieurs mémoires sont décrites : mémoire sémantique, épisodique, bibliographique...

La mémoire **antérograde**, celle des faits récents, est la première atteinte chez un malade d'Alzheimer. Il y a la mémoire immédiate (par exemple, pour composer un numéro de téléphone entendu). Mais aussi la mémoire à court terme (se souvenir d'arrêter sa voiture à un stop). Enfin, la mémoire à long terme (pour se souvenir de son nom, de sa langue maternelle...).

Cette mémoire immédiate qui fait défaut est le motif le plus courant de la découverte de la maladie. La personne perd ses clés, ne sait plus où est la télécommande, demande sans cesse l'heure qu'il est, etc.

Les autres mémoires, elles, sont beaucoup plus tenaces. Elles ne sont altérées que dans les phases avancées de la maladie. C'est pourquoi une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut se rappeler très longtemps des chansons qu'elle a apprises étant jeunes, des gestes répétés durant toute sa vie, des anecdotes de son histoire... Cette mémoire est très liée aux émotions.

5. Une maladie de la personne

« VOUS VERREZ QUAND VOUS AUREZ MON ÂGE ! »

Souvent, au début de la maladie, la personne ne comprend pas ce qui lui arrive. Elle se sent angoissée et démunie et se réfugie alors derrière des explications dédramatisantes : « c'est l'âge vous savez », « ça arrive à tout le monde ». Même après l'annonce du diagnostic (quand celui-ci est posé), il est fréquent que le patient mette du temps à accepter le verdict du médecin. Des explications légitimes de défense primaire à une annonce si bouleversante.

Nous savons pourtant que la personnalité du malade lui-même est décisive dans le développement des troubles. Ceux-ci sont intimement liés à l'estime de soi, la santé générale et la compréhension des troubles du malade. Dans une interview réalisée par Carine Bruet et Ingrid Kragl, *vivre Alzheimer autrement*, Colette Roumanoff et son mari, Daniel, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans parlent de leur expérience de la maladie. Daniel est conscient de sa maladie et se bat au jour le jour avec Colette pour garder une vie normale en inventant un nouveau quotidien qui n'en est pas moins routinier. Ils jouent au ping-pong tous les jours et entretiennent chaque activité

qui fait plaisir à Daniel sous la forme de rituels. L'acceptation de sa maladie, en tant qu'elle est le point de départ d'autre chose, lui permet d'être serein face à l'avenir. Colette, elle, évoque la métaphore d'un archipel pour parler de la maladie. Un archipel dont il faudrait éviter les récifs, les difficultés, pour naviguer sereinement. Les repères qui s'estompent nécessitent la création de nouveaux repères et elle essaye de donner à ceux-ci une connotation concrète ou affective pour les rendre plus facilement tangibles, comme par exemple « c'est l'heure du thé ! », « c'est l'heure des informations ! ».

« ALZHEIMER A FAIT TOUT REMONTER DANS LA FAMILLE AVANT DE TOUT EMPORTER **»**
Françoise Laborde

6. Une maladie de la famille

Nous avons longtemps oublié de parler de l'importance de l'entourage dans la maladie d'Alzheimer, pourtant, plus que toute autre maladie, celle-ci touche la famille en ce qu'elle a de plus intime. Les **aidants informels** (proches, entourage, voisins...) sont les acteurs majeurs de la prise en charge des malades. De nombreuses études ont montré l'importance de leur action dans l'évolution des troubles. Et l'isolement social et affectif est souvent un facteur de « décrochement cérébral » pouvant aggraver les pertes de facultés liées à la maladie d'Alzheimer.

La maladie entraîne chez la personne des troubles liés directement aux affections biochimiques du cerveau, il s'agit des troubles primaires de la maladie. Cependant, la réaction du malade alliée à celle de l'entourage a un impact qui peut être positif ou négatif sur le malade. Ce sont les symptômes secondaires.

Lors d'un café mémoire auquel j'ai eu l'occasion d'assister à Bordeaux, j'ai fait la connaissance de Jeanne Marie, dont le mari est atteint de la maladie depuis quelques années. Complètement effondrée et démunie face à la maladie de son mari, elle m'a expliqué se sentir « comme une gamine ». L'image de l'homme de maison qui s'occupe de toutes les tâches administratives, la gestion du budget et du bricolage sont en train de se détruire peu à peu. Le refus et le repli sont sa façon de se protéger. Il est difficile de comprendre l'impact de cette maladie sur la famille dans le sens où chacun est seul à

face aux changements qui s'opèrent sur son proche. Et, en fonction de sa personnalité et de son vécu, une personne peut être apte ou pas à accepter ces changements à un moment donné. Bien sûr, on ne peut blâmer personne en affirmant qu'il y a une bonne et une mauvaise démarche. La difficulté est certaine. L'arrivée de la maladie chamboule la hiérarchie familiale. Et les aidants familiaux sont souvent en première ligne, parfois même plus affectés que les malades eux-mêmes. Pour ces différentes raisons, nous ne pouvons pas penser améliorer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en nous intéressant seulement au malade lui-même, mais bien en considérant les répercussions sur la famille entière.

Peter Granser, Observation 11, 50 x 50cm, 2001

Partie II

DE L'IDENTITÉ AUX LIENS

La maladie d'Alzheimer va fortement toucher l'**identité** du malade ainsi que les relations aux autres qui s'y rattachent ; il s'agit ici de porter un regard sur les **bouleversements psychiques** du malade et leurs influences sur sa vie sociale. Un regard extérieur permet de mettre en lumière une nécessité de maintien de relations sociales qui sont mises à mal par la maladie.

UNE PERSONNE QUI PERD LA MÉMOIRE PERD-ELLE TOUT ?

1. À la recherche du « soi »

Le soi, l'identité, est directement touché dans la maladie d'Alzheimer, et ce, en plusieurs phases. Dans un premier temps, au début de la maladie, la personne constate les changements qui s'opèrent sur elle et tente alors d'y trouver une explication. Cette étape fait naître des émotions qui peuvent être de nature très différente chez l'être touché. Il cherche à s'adapter à ces changements. L'étape du diagnostic est ensuite cruciale puisqu'elle pose une sorte de point de non-retour. Le malade et sa famille entreprennent ensuite un travail de reconnaissance et d'acceptation de la maladie dans lequel la préservation de l'identité est primordiale. On considère alors les liens, les relations sociales, comme fondateurs et préservateurs de l'identité de l'individu.

1.1 Les deux « soi »

« Le psychologue américain Steven Sabat et le philosophe Rom Harré ont suggéré de distinguer deux "soi" dans l'identité d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer. En observant pendant plusieurs mois et en analysant le discours de tels malades, ils ont proposé qu'il existe un premier "soi" qui reste intact en dépit des troubles dus à la maladie, et un autre "soi", dimension publique de la personne qui peut être perdue à cause de la maladie. Dans ce cas, la perte du soi n'est liée qu'à la perception que les autres ont du malade et à la façon dont ils agissent envers lui. Alors que le premier soi résulte de la construction de la personnalité qui s'est élaborée au fil de l'histoire de l'individu, il est l'individu lui-même et se maintient malgré la maladie (il se désigne par "je"), le second est une construction identitaire qui dépend des relations avec les autres, des rôles sociaux. » [1]

[1] CLÉMENT Serge et ROLLAND Christine, *la maladie d'Alzheimer.* Dans : Cerveau & Psycho, mars-avril 2008, nº 26.

COMMENT LUTTER CONTRE LA CONFUSION ENTRE LE DÉCLIN DE CERTAINES FONCTIONS MENTALES ET LE DÉCLIN DE L'ÊTRE ?

Partie philosophique : *(…)*

* Alzheimer est une maladie qui altère profondément l'être. Elle s'attaque à sa mémoire et donc à l'histoire du sujet malade et affecte en profondeur la personnalité. Les différents troubles cognitifs et mnésiques modifient les capacités intellectuelles et physiques, les aptitudes à faire des choix réfléchis, la possibilité de raconter sa propre histoire. L'identité est alors mise à mal, car le malade perd peu à peu pieds dans le monde réel. Il est convenu de penser qu'au terme de la maladie, la personne n'est plus vraiment une personne consciente d'elle-même et des autres. Le malade n'est alors presque défini que par sa maladie elle-même. On entend parfois « Il ne comprend plus rien, il est Alzheimer... ». Cette déshumanisation est dramatique et pose des questions essentielles vis-à-vis de la représentation sociale de la maladie. Elle pose également des questions philosophiques et éthiques à propos de la définition de l'identité. Qu'est-ce que au juste l'identité d'une personne ? En quoi consiste-t-elle ? **Le malade d'Alzheimer peut-il encore être reconnu comme une personne s'il ne sait plus qui il est vraiment** ? Une étude réalisée sur une population atteinte de la maladie d'Alzheimer a montré que l'atteinte de la conscience de soi n'était que partielle et que « les connaissances sémantiques sur leur identité, leur conscience du schéma corporel et même la conscience de leur état affectif étaient moins souvent atteintes que la conscience de leur maladie, leur mémoire du futur (donc leur capacité à faire des projets) et les jugements moraux. » [1] La réflexion est engagée sur la façon de penser le sujet malade et de panser la maladie. En effet, s'agit-il d'une explosion de ce qui représente l'être ou de l'effondrement de ce qui constitue la personne ? Devrait-on dire avoir la maladie d'Alzheimer ou être un malade d'Alzheimer ?

1.2 L'identité menacée

Le Dictionnaire *Larousse* définit l'identité comme le « caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité ». L'identité personnelle correspond à ce qui fait le caractère d'un sujet dans son devenir temporel. Et le sentiment d'identité, c'est ce qui permet à un individu d'avoir conscience d'être différent des autres et unique à la fois : **c'est l'unicité d'une personne.** C'est ce qui lui permet de dire « je » et d'éprouver un sentiment de permanence identitaire malgré les

[1] GIL R., FARGEAU M-N, JAAFARI N.,, *conscience de soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer*. Annales mediopsychologiques, 2010. [En ligne] http://peer.ccsd.cnrs.fr/docs/00/78/92/98/PDF/PEER_stage2_10.1016%252Fj.amp.2011.06.004.pdf (consulté le 26 février 2013).

changements physiques, biologiques, psychiques, mais aussi un sentiment d'autonomie. L'identité se forge donc dans la différence à l'autre et dans la similitude à un soi-même. Le rôle de la mémoire est à la fois de construire et maintenir l'identité dans le temps. Une personne atteinte de troubles de la mémoire, puisqu'elle devient incapable de se souvenir et d'intégrer ses expériences (affectives, cognitives, physiologiques) et d'entrevoir les suivantes, voit son sentiment d'identité altéré. Cependant, il convient de distinguer les différents types d'identité personnelle, qui sont au nombre de trois, pour comprendre comment s'altère l'identité chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La première sorte d'identité est l'**identité sociale**. C'est une identité administrative, de surface. Elle englobe tout ce qui permet d'identifier le sujet de l'extérieur et qui se réfère aux statuts que le sujet partage avec les autres membres de ses différents groupes d'appartenance (sexe, âge, métier...). Elle permet de « ranger » les individus dans des cases comme « jeunes », « actifs », « étudiant », « cadre »... Paul Ricœur [3] définit deux autres types d'identités qui sont les identités dites personnelles.

La deuxième sorte d'identité est celle de la **personnalité**. Elle définit la spécificité de l'individu, l'identité biographique qui répond aux questions « d'où je viens, qui je suis, ce que je fais, où je vais... ». Elle est constitutive de l'histoire personnelle. Ricœur parle aussi d'identité narrative. Elle correspond à la forme et est sans cesse influencée par des éléments extérieurs.

La troisième sorte d'identité est l'**identité profonde** de l'individu. Elle correspond au contenu. C'est à dire à l'essence même du sujet et est indissociable de ce dernier. Elle est inhérente à l'homme et non-artificielle. Cette identité de fond rapproche l'homme de son prochain, elle exprime sa mêmeté.

On considère ces trois volets de l'identité comme constitutifs de la personne. Du Soi, du Soi-même, du Soi parmi les autres. Le philosophe américain du XIXème siècle, William James, lui, conçoit trois classes parmi l'identité personnelle, du Soi [1]. Le Soi matériel, qui correspond au corps et par extension les vêtements. Le Soi social, c'est-à-dire les manières de se comporter en société face à des individus différents et le Soi spirituel qui correspond aux opinions religieuses, philosophiques et morales. Une étude portant sur l'évaluation des trois éléments du Soi dans une population de malades Alzheimer dans les stades légers à moyens [2] a démontré que le Soi social, c'est à dire relationnel est le plus atteint et arrive assez tôt dans l'évolution de la maladie.

Mais alors, à quelle identité s'attaque la maladie d'Alzheimer ? En règle générale, l'identité sociale générale est longtemps préservée. La personne est capable de se rappeler de son nom, prénom, du métier qu'elle a exercé, du

[1] WILIAM James, *Précis de Psychologie*. Paris, Marcel Rivière et Cie éditeurs, 1912.
[2] GIL R., FARGEAU M-N, JAAFARI N., *Op. Cit.*
[3] RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil, 1990.

prénom de son époux... Ces repères sont des piliers identitaires et constituent véritablement la vie de la personne. Ils permettent à la personne de garder sa base identitaire. Ainsi, l'identité dite administrative reste souvent intacte. Même la question « En quelle année es-tu née ? » trouve fréquemment une réponse en même temps que la question « Quel jour sommes nous ? » amène des difficultés. Mais l'identité sociale est aussi définie par des jugements de valeur. Les termes de « déments », « dépendant » ou « sénile » entrent dans les catégories d'identité sociales. Dès lors, le malade n'est plus identifié que sous sa maladie elle-même, il est Alzheimer. Mais cela est sans considérer les autres types d'identités. Pourtant, il semblerait que ce soit l'identité personnelle dite narrative, celle du savoir-dire et du savoir-faire, qui soit la plus touchée, qui se déconstruit au fil du temps. Peut-on penser la maladie d'Alzheimer comme une pathologie qui affecte la personnalité, c'est-à-dire la partie immergée de l'iceberg ou, au contraire, comme un mal s'attaquant à l'identité personnelle dans toute son entièreté ? Et donc à l'essence même de l'être ?

1.3 L'être Alzheimer ou la société démissionnaire

La représentation de la santé aujourd'hui est dictée par les préoccupations de l'institution hospitalière. À savoir l'efficacité, la productivité, la performance. Ceci grâce aux progrès techniques et la possibilité de rallonger toujours plus l'espérance de vie. Dans ce contexte, on pense collectif et la maladie aussi est pensée en terme de globalité. De plus, on considère l'autonomie comme une bonne valeur, car elle permet l'accomplissement personnel entier. C'est un gage de liberté. Les soins, ainsi, sont pensés en termes de restauration de cette autonomie lorsqu'elle vient à faillir. Il existe une suprématie de l'autonomie sur la vulnérabilité humaine considérée comme un manque, une faiblesse, un handicap.

Dès lors, la place de l'individu et de l'identité dans cette politique de soin deviennent incertaines. L'individu dépendant, et dont la dépendance n'est pas passagère, mais bien immuable pose problème socialement. Pour la société, le malade d'Alzheimer cumule tous les défauts. Il est considéré comme perdu, condamné, inguérissable, « on n'a plus rien à faire pour lui ».

Son identité sociale, qui est indépendante de sa personnalité profonde, est alors définie presque uniquement par sa démence. Le handicap devient un statut qui complète sinon résume l'identité de la personne. Lorsque le handicap est physique, seule la capacité à se mouvoir est entachée, la personnalité et l'essence de la personne demeurent intactes. En revanche, quand le handicap est psychique, comme c'est le cas dans la maladie d'Alzheimer, c'est un tout autre problème. L'autonomie de pensée est affectée, c'est-à-dire

l'autonomie réflexive et décisionnelle. C'est pourquoi on a tendance à croire que la seule autonomie qu'il possède est l'autonomie motrice. Cette vision de la maladie est assez réductrice et puisqu'elle se borne à croire que l'identité personnelle affectée est forcément dépersonnalisante. Et ainsi, le malade d'Alzheimer n'est plus considéré qu'à travers le plus bas degré d'autonomie, de même que pour les animaux, c'est-à-dire l'autonomie d'action. Il se trouve en quelque sorte destitué de son humanité.

Cette considération implique donc un éclatement total des trois types d'identité. Le malade d'Alzheimer est vu comme brisé socialement, personnellement, essentiellement. La représentation institutionnelle de la maladie considère que le sujet ***a*** la maladie d'Alzheimer, mais aussi que le sujet ***est*** Alzheimer. On entend parfois « Mr R. est Alzheimer depuis 5 ans ». La maladie d'Alzheimer prend alors une dimension globale, généralisée. Au même titre qu'une maladie virale, elle a des symptômes, des effets, des causes. On la traite grâce à différents médicaments qui agissent dans une optique de ralentir les effets de sa propagation. On pense traitement de la maladie et non au traitement du malade. De ce fait, toute la singularité du vécu de la maladie est occultée au profit d'une systématisation du système de soin.

Cette posture tend à considérer un corps-objet qu'il faut guérir, soigner à tout prix. On prend soin du corps sans prendre soin de l'être. Ainsi, en le dépersonnalisant totalement, le malade d'Alzheimer est stigmatisé et mis à part des autres vivants, il est comme vidé. On le place dans une catégorie sociale différente par la négation de son potentiel identitaire. Il s'agit d'une démission de la société face à la maladie. Les effets sont souvent dramatiques et le malade ainsi considéré s'enfonce dans sa situation d'exclusion et perd toute connexion avec le monde réel. Non seulement le malade perd le fil de son identité personnelle par sa mémoire défaillante, mais en plus il ne constitue plus vraiment aux yeux des autres une identité à part entière. Cette situation entretient la vulnérabilité et pointe du doigt les malades comme pour prévenir l'entourage que c'est ce qui risque de nous arriver. Elle est le résultat d'un détachement à l'égard d'autrui, d'une absence de reconnaissance. Mais aussi d'une peur de la comparaison, d'une crainte du mal sur lequel on préfère fermer les yeux et attendre la fin.

1.4 L'autre : reconstructeur de l'identité

Dans la prise en charge du malade d'Alzheimer, on oublie parfois l'évidence. À savoir que derrière le mal se cache une personne, une identité personnelle et essentielle. Ricoeur [1] appelle cela la ***mêmeté***, l'identité commune aux êtres vivants qui nous rapproche d'autrui. Il faut remettre au centre des relations humaines notre **vulnérabilité** et notre **interdépendance**. Ce qui demande l'acceptation de la reconnaissance de l'autre, dans ce qu'il a à la fois d'identique et de différent de soi.

S'il est, à l'heure actuelle, certain qu'on ne guérit pas de la maladie d'Alzheimer, il est également sûr que c'est une maladie qui peut s'accompagner de manière positive, aimante, aidante. C'est dans cette optique que le « prendre soin » se transforme en « faire le soin ». Cette nouvelle posture, aimante, reconnaît l'histoire de la personne malade et la croise avec sa propre histoire. Les proches du malade, tant qu'ils le peuvent, tentent d'être dans cette situation. Il convient pour cela de reconnaître le malade comme encore autonome, et non pas seulement autonome moteur comme dans la posture institutionnelle, mais bien autonome existentiellement.

Il s'agit de sauvegarder cette possibilité qu'a le malade d'exprimer des choix, des préférences, des envies, des besoins, des convictions, et ce, à différents stades de la maladie. Il s'agit de l'entendre, de le comprendre et de cette façon « panser » le mal. L'expression des capacités du malade à exprimer des choix fait vivre l'autonomie, autrement. Cette situation est doublement valorisante, pour celui qui la vit comme pour celui qui l'assiste. Et il permet au malade de continuer à vivre avec la maladie, mais aussi avec ses préférences, ses sensibilités à des causes spécifiques, politiques, sa curiosité, ses goûts. C'est-à-dire sans trahir son identité personnelle. Cette situation n'est possible qu'avec la bienveillance des proches du malade et de l'aidant principal s'il y en a un. Eux seuls détiennent les morceaux de vie et d'histoire que le malade sème au fil de sa maladie. **Ils sont les garants de son identité**, car ils peuvent reconstruire les pièces de sa mémoire. Il est important de noter que cet accompagnement doit se faire durant toute l'évolution de la maladie, quand la personne est faiblement atteinte pour consolider son ancrage dans la réalité, jusqu'à la fin, pour lui témoigner de son humanité.

L'identité essentielle et originelle c'est-à-dire le troisième volet de l'identité selon Ricoeur ne cesse jamais d'exister, elle est toujours là. C'est l'identité personnelle qui est menacée par la maladie. Et c'est la posture aimante qui peut restaurer la conscience d'être chez le malade, mettre bout à bout l'historie de sa vie, rétablir son identité. Et ce, parce qu'elle ne cesse de considérer le malade comme une personne avant tout. Bien que l'identité

[1] RICOEUR Paul, *Op. Cit.*

personnelle soit affectée et à défaut de s'en souvenir, le malade reste capable de faire l'histoire, de l'écrire. Il n'est pas Alzheimer, mais vit avec. Et dans ce cas, il apparaît possible pour ce dernier de vivre avec intégrité et dignité, d'être dans toute son identité tout en oubliant qui il est. La force apportée par les personnes extérieures aimantes, mais aussi tous les objets et choses qui ramènent le malade à son soi, à ce qu'il aime, à ce qui le caractérise, à ses souvenirs perdus sont autant de façons de préserver l'identité du malade. Puisqu'elle est en lien avec les autres, l'identité historiale d'une personne est inébranlable. Ainsi, ce sont des liens que naissent et renaissent les identités. Si la personne n'est plus capable d'être un « je », elle reste un « tu ». Il est impensable de concevoir une société indépendante et autonome en tous points. Les relations à autrui sont primordiales dans nos vies.

Cependant, on ne peut pas oublier que chaque personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est pas dans cette situation, car elle n'a pas forcément de famille aimante autour d'elle. Dès lors, on comprend la difficulté pour les soignants : comment est-il possible sans connaître une personne de l'aider à se connaître elle-même ? Comment prendre soin d'un malade d'Alzheimer en ignorant tout de son histoire ?

Indéniablement, la maladie d'Alzheimer, la maladie de la « page blanche » altère la mémoire, les souvenirs, et de ce fait l'identité. Cependant, toute l'identité n'est pas affectée, mais seulement la partie visible de celle-ci : l'identité personnelle. Celle-ci est enfouie et invisible, mais la bienveillance des proches participe à la rétablir. Leur rôle est fondamental et garantit la pérennité du sentiment d'identité chez leur proche affecté, contrairement à la posture institutionnelle qui déshumanise en considérant le malade comme une enveloppe vide. Ces différentes postures ont des répercussions édifiantes sur le vécu de la personne durant cette période si spécifique de sa vie. S'il devait y avoir une posture idéale, pour les personnes soignantes face à la difficulté de cette maladie, ce serait celle d'un *être-avec*, Heidegger appelle cela le *mit-sein*. L'essentiel est de toujours regarder la personne, non pas comme une « identité potentielle », mais comme une identité réelle, vivante. Une identité étouffée dans son expression, mais qu'il est possible d'aider à émerger. Le regard en miroir qui représente une capacité à l'empathie est indispensable. Nous sommes tous soucieux des autres. Il s'agit d'un authentique devoir, le devoir de préserver l'identité et donc l'humanité chez la personne fragilisée et en « faillite ». *

2. La nécessité de maintenir des interactions sociales

2.1 Vaincre l'isolement/maintenir le réseau social

Alzheimer est la maladie d'un esprit qui s'égare, mais, pour les autres, il est difficile de comprendre dans quel lieu il s'égare. **Le malade est en vie, mais plus vraiment de notre monde.** C'est pourquoi l'incompréhension mène souvent à la solitude de la personne souffrante. De plus, il y a des facteurs aggravants comme l'éloignement de la famille, la diminution et la perte d'autonomie qui engendrent une perte d'activité, la peur du monde extérieur, la crainte de sortir seul et aussi le décès du conjoint et des amis proches. Toutes les familles ne sont pas solidaires. Certaines sont éclatées, dispersées, oubliées. Chez les personnes âgées atteintes d'Alzheimer, l'isolement relationnel peut être plus lourd à porter. À la maison, mais aussi en institution, c'est un sentiment considéré comme aggravant dans le déroulement de la maladie. On sait que le vieillissement entraîne une perte des relations sociales qui se restreignent alors peu à peu au seul cercle familial. Dès lors, le **maintien des liens relationnels et sociaux**, tant qu'il est possible de le mettre en place, semble indispensable.

COMMENT REDONNER ENVIE DE FAIRE DES CHOSES ?
COMMENT PRÉSERVER LES LIENS RELATIONNELS ?

L'américaine Florence Pike, finaliste du concours *Designing for the Future* organisé par *The Future Perfect Company* en collaboration avec l'Université de Brighton, a attiré l'attention sur ce problème de société. À travers son projet, *Tea for Two*, elle propose une nouvelle façon d'appréhender les relations de voisinage. Le principe est basé sur des clôtures de jardins réinventées en lieux de rencontre, de partage et de convivialité. Pour faciliter la communication intergénérationnelle et promouvoir les bienfaits physiques et mentaux d'être à l'extérieur.

Cet exemple est anecdotique, mais montre bien l'envie de répondre d'une nouvelle façon aux problématiques posées par le vieillissement de la population. D'autre part, les recherches décrivent, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour la vieillesse en général, **une corrélation entre l'interaction sociale et la qualité de vie des personnes**. Les voisins peuvent être une source de compagnie non négligeable pour la personne âgée.

Il semble alors déterminant de maintenir la personne malade dans un réseau social. De lui donner des possibilités concrètes de continuer à prendre part à la vie publique, autour d'elles, à l'échelle de la commune, du quartier, du voisinage…

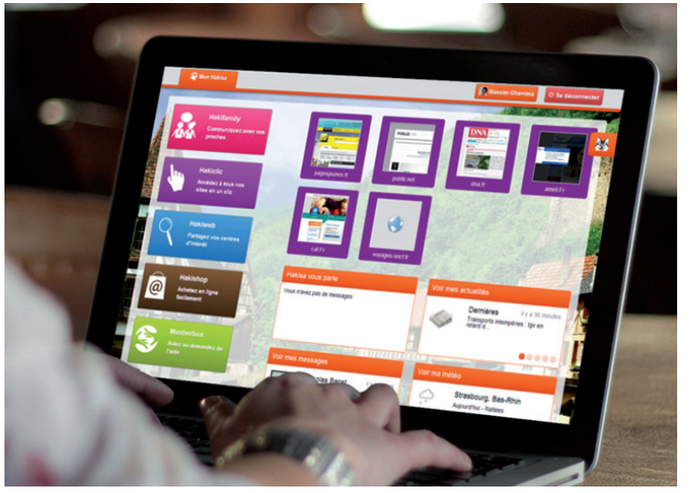
Projet «The for two», Florence Pike

Le rôle du designer est alors de **créer les outils pour améliorer l'interaction sociale**, pour maintenir le réseau social et les liens. Ces outils sont à la fois spécifiques et globaux. C'est-à-dire qu'ils sont adaptés aux troubles précis qu'engendre la maladie d'Alzheimer, mais sans stigmatiser celle-ci et en étant approprié à tous.

Pour illustrer ces propos, je pourrais citer l'initiative d'une start-up alsacienne, *Hakisa.com*, qui a créé une plate-forme d'initiation à l'Internet spécialement conçue pour les seniors. La particularité de son fonctionnement est qu'elle repose sur un système de tutorat, où le senior est accompagné à chaque instant et à distance par le proche qui l'initie. La volonté est de prendre par la main les personnes âgées réticentes à l'utilisation d'Internet en simplifiant au maximum la navigation (sur le principe du un bouton = une action) tout en rassurant et sécurisant ses utilisateurs.

Le fonctionnement de ce système repose également sur le bon vouloir de l'entourage de la personne âgée qui l'utilise puisque ce sont eux qui vont la guider dans sa navigation. Et l'innovation tient justement dans la proposition d'une entraide générationnelle encadrée et facilitée via la plate-forme Hakisa. Celle-ci permet à la fois de maintenir le réseau familial et de favoriser le partage de compétences. Les enfants, les petits-enfants, la famille proche rentrent ainsi dans un même réseau social, facile d'accès et adapté à chaque utilisateur. Ce projet propose d'inclure toute la famille, seniors compris, dans une même dynamique de lien social où la place de l'échange est fondamentale. Tous les membres du réseau familial peuvent ainsi partager photos, messages, informations de manière plus simple et sécurisée. L'accompagnement de la personne âgée est nécessaire au bon apprentissage de la plate-forme et il se

fait de manière didactique et progressive. L'intérêt n'est pas de la noyer sous un trop-plein d'informations inaccessibles, mais bien de lui prouver qu'Internet et les nouvelles technologies ne sont pas réservés qu'aux jeunes.



Interface de la plate-forme Hakisa

2.2 Besoins émotionnels

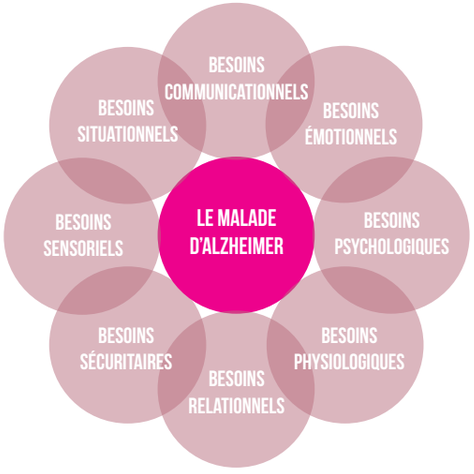
« À quoi bon puisque tous les Alzheimers ont les mêmes lésions, les mêmes symptômes, à quoi bon des traitements différents ? Puisque le dément n'est plus vraiment une personne, à quoi bon une personne pour le traiter ? Puisqu'il ne se souvient de rien et ne ressent rien, à quoi bon tenter d'entrer en relation avec lui ? Puisqu'il ne pense ni ne parle plus, à quoi bon lui parler ? Puisque bientôt il ne bougera plus, à quoi bon le faire bouger ? Puisqu'il est déjà presque mort, à quoi bon…? » [1]

Cet extrait montre bien à quel point il a été difficile de comprendre et d'admettre que la personne âgée atteinte de démence, elle aussi, a **des besoins**. Des besoins et des capacités longtemps oubliées par des idées préconçues sur la maladie et les malades. Une directrice de maison de retraite en est même venue à interdire les visites aux résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sous prétexte qu'ils ne reconnaissent personne et que, de ce fait,

[1] PELLISSIER Jérôme, *la nuit, tous les vieux sont gris*. Édition Bibliophane, 2003, page 153.

toute visite est inutile. Tout comme laisser les portes de la chambre ouverte, au risque que les résidents s'échappent, et mettre des armoires puisqu'ils égarent tout. Elle a plaidé l'innocence à son procès en ce justifiant par les incapacités des malades. [1]

Cette situation est véritablement scandaleuse. Car si l'être humain est bien défini par ses besoins physiologiques, il l'est tout autant par ses besoins émotionnels, communicationnels et relationnels. De plus, « Chez la personne atteinte de démence, il semble que la non-satisfaction d'un besoin puisse entraîner des conséquences néfastes très importantes, comme par exemple l'apparition ou l'exacerbation de comportements d'agitation. » [2]



Modèle intégratif des besoins des personnes âgées atteintes de démence. Charlot, Driesens, Guffens (2007)

Petit à petit, le malade d'Alzheimer perd ses fonctions intellectuelles. La mémoire fléchit, l'orientation dans l'espace et le temps se font plus difficiles et peu à peu la logique disparaît. Mais l'état physique, lui, reste intact.

Si la maladie d'Alzheimer renvoie une image aussi noire, c'est par ce que le discours médical sélectionne certains faits, à savoir les affections liées aux comportements et les troubles cognitifs qui sont dramatisés par les chiffres. **La part de l'affect est souvent laissée de côté.** On focalise sur la maladie, de ce qui est de l'ordre de l'affection du cerveau, au détriment du sujet lui-même, de son identité et de sa personnalité. Les émotions, les sensations, les sentiments sont négligés. Pourtant, le médecin Louis Ploton [3] le dit « **s'il est un être affectif, intuitif et sensible c'est bien le sujet réputé dément sénile, qui n'est peut être plus que cela** ». [1] L'affectivité est au centre de la maladie d'Alzheimer, Suzanne Ogay [2] le souligne : « c'est elle qui va déterminer le comportement apparemment absurde de la personne dite démente, puisque le processus cognitivo conceptuel qui contrôle les émotions, les sentiments et les sensations ne fonctionne plus et les laisse s'écouler sans retenue. Leur expression est devenue corporelle, le besoin de les extérioriser ne pouvant plus se faire sur le registre verbal, faute de mots. »[3]

[1] LACAN Jean-F, *scandale dans les maisons de retraite*. Édition Albin Michel, 2002.
[2] CHARLOT Valentine et GUFFENS Caroline, *où vivre entouré ?* Namur, les éditions namuroises, 2007, page 38.
[3] Médecin à l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu de Lyon. Il est également enseignant psychologie gérontologique à l'Université Lumière, Lyon II.

« LA MALADIE D'ALZHEIMER ENLÈVE CE QUE L'ÉDUCATION A MIS DANS LA PERSONNE ET FAIT REMONTER LE COEUR EN SURFACE. »
Christian Bobin, La présence pure

Le malade d'Alzheimer est apte à accorder de la valeur à l'autre, à lui témoigner son émotion, à faire attention aux gens qui l'entourent. Il garde en ce sens un statut moral qui ne peut être nié. La question est alors de savoir comment le designer peut-il donner à voir ces aptitudes. **Comment peut-il participer à restaurer ou tout du moins à préserver l'humanité du malade par sa capacité à éprouver des émotions ?**

D'autre part, on comprend qu'il y a d'autres façons que le langage pour entrer en communication avec la personne atteinte d'Alzheimer et lui permettre d'exprimer ses émotions, ses envies dans la perspective d'un mieux-être. Le langage du corps entre autres, les gestes, les mimiques sont autant de signaux fondamentaux qui peuvent traduire des ressentis. Le corps véhicule la spontanéité. Il est nécessaire ainsi d'apprendre à communiquer avec le malade. Cela passe par le regard, la voix et le geste. Cette communication est nécessaire notamment lors de moments conflictuels comme celui de la toilette.

La capacité d'éprouver des émotions reste intacte durant toute la maladie. L'**autonomie affective** qui permet de ressentir des choses, d'avoir des sentiments permet à la personne malade de garder une partielle autonomie décisionnelle. Elle peut, émettre des préférences, des envies, vivre selon ses valeurs et ses convictions et cela pratiquement tout au long de la maladie. Schopenhauer dit : « La volonté ne peut être malade ». [4] Dès lors, « Le sujet malade n'est donc jamais qu'un incapable, il est "autrement capable". [5] La difficulté est maintenant de savoir écouter et identifier.

[1] PLOTON Louis, *la personne âgée, son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. Lyon, Chronique Sociale, 2005, p. 115.
[2] Enseignante et psychomotricienne de formation, Suzanne Ogay est aujourd'hui géronto-musicothérapeute. Son champ d'action se situe aussi bien en institution qu'à domicile.
[3] OGAY Suzanne, *Alzheimer, communiquer grâce à la musicothérapie*. Édition l'harmattan, collection Santé, Sociétés Et Cultures, 1996, p19.
[4] SCHOPENHAUER Arthur, *le Monde comme volonté et comme représentation*. Gallimard, Paris, 2009.
[5] FLEUR Michel, *handicap mental : crime ou châtiment*. Édition Presses Universitaires de France (PUF), 18 mars 2009.

2.3 Besoins communicationnels et relationnels

« JE SENS BIEN QUE ÇA NE VA PAS DEPUIS PLUSIEURS MOIS, JE NE TROUVE PAS MES MOTS, JE PARLE PLUS LENTEMENT POUR AVOIR LE TEMPS DE RASSEMBLER MES IDÉES, MOI QUI AI TOUJOURS EU L'ESPRIT VIF ! C'EST TRÈS DUR À VIVRE, ALORS SOUVENT JE PRÉFÈRE ME TAIRE… »
Charles, 72 ans, Nanterre

Les personnes âgées atteintes de démence ont aussi de nombreux besoins à satisfaire qui dépassent de loin les besoins de manger, d'être propres et bien soignées qui doivent être pris en compte dans une relation de soin. « Certaines études montrent combien il est important que les sujets parlent d'eux-mêmes pour **maintenir leur identité**, ce qui suppose bien sûr une capacité de narration. Malgré des problèmes de mémoire, beaucoup de malades restent capables de situer leur expérience de la maladie dans leur propre histoire, ce qui contribue à maintenir le sens de cette identité. Les **relations** avec la famille, avec l'équipe de soins, voire avec les autres résidents quand ils sont dans une institution, apparaissent essentielles pour le maintien du soi, dans la mesure où ces différents acteurs peuvent donner au malade des opportunités de parler de lui. Au contraire, quand ces différents acteurs refusent de parler avec le malade, ce dernier a l'impression d'être devenu indésirable, il subit une baisse de l'estime de soi et présente un risque de repli sur lui-même. Dans un souci de respect et de maintien de l'identité de la personne façonnée par son passé et par le présent, les accompagnants proposent des activités adaptées à chacun. Par exemple, si la musique a été un fil conducteur dans la vie du malade, on lui proposera des activités en lien avec cette facette de sa personnalité. » [1]

La possibilité de parler, de **raconter son vécu** est nécessaire pour la personne malade. Non seulement pour sa satisfaction personnelle, mais aussi parce que c'est un moyen pour elle d'affirmer et donc maintenir son identité. Ce besoin de communiquer est étroitement lié avec le besoin relationnel. Parfois, ce dernier est nié par le malade lui-même qui, pour se protéger, par incompréhension ou par honte, se renferme dans sa bulle. La sollicitation du malade est alors nécessaire. Pour lui permettre d'appartenir encore à un réseau social, d'être parmi les autres.

« LES RELATIONS AUX AUTRES ET TOUTES LES FORMES DE COMMUNICATION ET D'ACTIVITÉS SONT AU FONDEMENT DE L'IDENTITÉ PERSONNELLE, DU SENTIMENT D'APPARTENANCE AU MONDE ET DE L'ESTIME DE SOI. »[2]

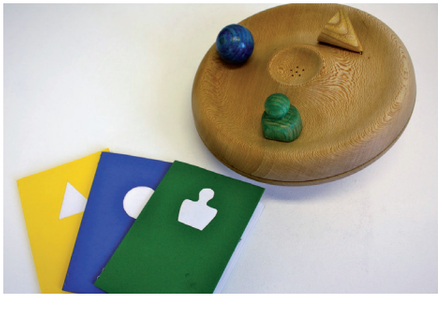
[1] CLÉMENT Serge et ROLLAND Christine, *le rôle de l'entourage*. Dans : Cerveau & Psycho, mars-avril 2008, n° 26.
[2] RIVIERE Carole-Anne et BRUGIERE Amandine, *bien vieillir grâce au numérique*. Paris, édition FYP, collection La fabrique des possibles, 2010.

2.4 La réminiscence : sollicitation de la mémoire affective

Il a été établi que la perception, la sensibilité, la capacité à éprouver une émotion peuvent survivre très longtemps chez le malade même après que les autres formes de mémoire aient disparu. C'est en ce sens que Henri Baruch[1] a dit « **Le noyau de la personnalité n'est jamais atteint** ». À savoir que l'essence même de la personne est toujours présente, seulement les chemins pour y accéder sont parfois brouillés.

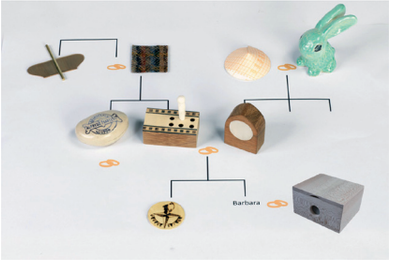
De ce fait, la stimulation via l'**affect** et l'**émotion** peut amener à faire ressortir des souvenirs, des moments, des instants qui constituent la personnalité et l'identité du malade. « Bien que la mémoire cognitive ne soit plus présente, une mémoire émotionnelle survit et ce sont les souvenirs les plus chargés affectivement qui subsistent ; le passé revécu, réactualisé agréablement ou non ». [2]

Chloe Meineck, avec son projet *The Hub*, a travaillé sur la réminiscence des émotions chez les malades atteints de troubles apparentés à Alzheimer. Il s'agit d'un dispositif multisensoriel qui stocke électroniquement des informations auditives de la vie de la personne : musique, chants, bruits, voix. On peut accéder aux informations de façon aléatoire en tirant sur les objets en bois colorés. Les souvenirs sont répertoriés en trois catégories correspondant chacun à une forme et une couleur : les personnes, les lieux et les événements. Dans les petits carnets correspondants à chaque objet est inscrite la provenance de ses sons et souvenirs. L'idée est d'encourager la personne atteinte d'Alzheimer à partager ses souvenirs avec d'autres membres de sa famille, de son entourage.



[1] Il est neuropsychiatre à Paris, à l'Hôpital de La Salpétrière
[2] OGAY Suzanne, *Op. Cit.*

Le but est le partage d'un moment convivial, commun, au cours duquel l'émotion véhiculée par le souvenir joue un rôle clé. Comme un album photo auditif qui serait prétexte à la communication, l'échange, la discussion. Ce projet se concentre sur le vécu de la personne. Bien que de connotation un peu enfantine, véhiculée par les totems en bois, il est un objet tactile intéressant. L'objet, en n'étant pas qu'une interface d'ordinateur, donne une nouvelle dimension à la musique et au souvenir.



Memory box est un autre projet de Chloe Meineck. Ce projet est coréalisé avec Barbara, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et répertorie des moments importants de sa vie. Chaque souvenir est représenté par un objet et un son et tous les souvenirs sont ensuite réunis en une même boite, musicale. C'est comme si la vie de Barbara était résumée auditivement et symboliquement dans la boite. Chaque souvenir est donc nécessairement très important et fortement connoté émotionnellement pour elle. Cette boite à souvenir constitue l'identité irréductible de Barbara. La musique familière est vectrice de souvenirs, même lorsqu'on les pensait inaccessibles. Certains objets sont aussi infusés d'une odeur particulière pour solliciter la mémoire olfactive. L'utilisation de presque tous **les sens**, le toucher, la vue, l'ouïe et l'odeur participent à évoquer des souvenirs qui donnent au principe d'identité tout son sens. Et chez une personne atteinte d'Alzheimer, **la sollicitation de la personnalité** est importante, ainsi que la permanence des liens avec la famille et les amis.

Le travail de Chloe Meineck est un joli travail de plasticienne. Il offre à la personne malade une bibliothèque sensorielle qui correspond à son vécu, à son histoire, qui la replonge au cœur de son identité. Cependant, ce projet tient davantage d'une pratique plasticienne que dans la pratique du designer, car elle s'intéresse à l'objet unique, dont la personnalisation est maximale. L'enjeu du designer serait alors de proposer des outils de réminiscence dont la portée serait plus grande.

3. L'importance des liens affectifs

L'identité d'une personne est indissociable des liens relationnels qu'elle a tissés toute sa vie. Les relations forgent la personnalité, la vie.

3.1 Des nouveaux liens liés à la perte d'autonomie

La conscience d'un « je » est fondateur de l'identité personnelle, de l'unicité, mais aussi de l'idée de l'autonomie par la maîtrise du soi, de sa vie. Cette idée va se construire tout au long de la vie d'une personne, de l'enfant totalement dépendant à l'adulte indépendant. Mais l'autonomie ne peut jamais être totale. L'interdépendance est une condition de vie, nous sommes tous liés et avons besoin des autres à un moment donné. Cependant, trop souvent dans la prise en charge des personnes âgées, l'attitude paternaliste et faussement protectrice met à mal l'expression de l'autonomie ou de sa possibilité même d'exister. L'amalgame est fait entre dépendance totale et perte d'autonomie. Si bien qu'on refuse parfois la possibilité même que le malade soit encore capable de faire des choses. Alors, bien qu'il soit juste d'assimiler la vieillesse et ses maux à une fragilisation, l'assimilation de la vieillesse à la dépendance est un stéréotype dont il faut sortir.

3.2 Aidant/Malade : une relation spécifique

« J'AI BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS À COMMUNIQUER AVEC MA MÈRE. POURTANT, JE ME SUIS RENDU COMPTE QUE QUAND JE LA COIFFAIS, QUE JE M'OCCUPAIS D'ELLE, ELLE ME PARLAIT PLUS FACILEMENT DE SES SOUVENIRS. **»** Sophie, 45 ans, Amiens

Le rôle des aidants familiaux dans le traitement de la maladie d'Alzheimer a souvent été ignoré de l'opinion publique, des hommes politiques ainsi que des chercheurs. Tout d'abord parce que la médecine n'aime pas tellement s'immiscer dans la sphère privée des familles. On sait pourtant aujourd'hui que leurs actions sont aussi majeures qu'indispensables et leurs places tendent à être reconnus aussi bien dans sa dimension psychologique et thérapeutique qu'économique. La difficulté de la place des aidants tient à ce qu'elle est souvent exclusive. Le malade se repose ainsi sur son proche et celui-ci peut se sentir très vite oppressé, voire pris en otage. De plus, l'aidant doit gérer la maladie de son

proche en même temps que sa propre vie. Et le risque principal tient justement dans le fait qu'il peut consacrer plus de temps à son proche qu'à lui-même et se voir très vite affecté dans sa santé, sa vie sociale, son humeur. Les conséquences de cette altération seront très vite visibles sur le proche lui-même. On ne cesse de répéter combien l'entourage et l'aidant sont impliqués dans la progression de la maladie d'Alzheimer. Soigner la maladie, c'est aussi prendre soin de l'aidant.

Et, dans les derniers temps de la maladie, quand le sujet lui-même n'est plus apte à se reconnaître. Quand sa personnalité même est profondément affectée par la maladie, l'aidant familial est d'un recours immense. Témoin de la vie du malade, il peut, seul, reconstruire son identité. Il connait ses habitudes, son histoire, ses envies et peut ainsi restaurer ce qui est enfoui chez l'autre. L'identité du malade est toujours là et elle ne peut être remise en cause. Mais l'aidant familial, le proche le plus proche, peut recoller les morceaux quand ceux-ci semblent éparpillés. Et la considération du malade en tant que personne avec son identité propre est, tout au long de l'évolution de la maladie, indispensable.

« JE SUIS À BOUT DE NERFS, JE N'ARRIVE PLUS À AVOIR DE GESTE AFFECTUEUX AVEC MON MARI... JE SUIS TELLEMENT ÉPUISÉE, FATIGUÉE DE RÉPÉTER TOUS LES JOURS LA MÊME CHOSE, JE SUIS DEVENUE UNE GARDE MALADE. **»**
Raphaëlla, 65ans, PithivierS

La place de l'aidant familial est cependant très compliquée. Prendre soin d'un proche qu'on aime et qu'on voit peu à peu se transformer est difficile à accepter. Lorsque la maladie prend toute la place dans la vie commune, il y a une inversion des rôles inévitable au sein de la famille. L'enfant prend alors le rôle de parent, le conjoint assume une fonction qu'il n'a pas choisi et qui peut être traumatisante. En effet, certaines tâches sont dures à assumer. Faire la toilette intime d'une personne qui est un conjoint, un parent a forcément un effet impactant sur la relation parce que cela touche une sphère très privée.

Mais à quel moment la situation bascule ? **Quand est-ce que le proche devient véritablement un aidant** ? Et ne pourrait-t'-on pas reculer ce moment fatidique en agissant sur l'autonomie et les capacités restantes du malade ? Pour éviter l'épuisement, l'aidant principal ne doit pas (dans la mesure du possible) être la ressource unique ou ultime, mais bien le « chef d'orchestre » de l'accompagnement de la personne aidée.

3.3 Les liens intergénérationnels

La maladie d'Alzheimer bouleverse automatiquement la structure familiale. Et si l'aidant est particulièrement affecté par ses répercussions, il ne faut pas pour autant occulter le reste de la famille. Et surtout les petits-enfants. Ceux-ci peuvent parfois se sentir exclus du binôme aidant-aidé, ou mis à l'écart sous prétexte qu'on veut leur épargner certaines situations difficiles. Les enfants peuvent se retrouver dans une situation où ils n'osent pas parler ou poser des questions vis-à-vis de leur grand-père ou grand-mère dont le changement ne peut leur être indifférent.

Plus les enfants sont jeunes et moins ils sont effrayés par les troubles de la mémoire qui affectent leur grand-parent. Ils peuvent ressentir en revanche un mélange d'affection et de dégoût qui sera proportionnel à l'altération des facultés cognitives de la personne malade. Le problème qui se pose souvent et qui peut entraîner un rejet de la maladie ou un sentiment d'impuissance vis-à-vis d'elle naît souvent de la méconnaissance. Comment parler de la maladie d'Alzheimer aux enfants ? Que faut-il dire et ne pas dire ? Parce que les petits-enfants, c'est évident, ont un rôle à jouer auprès de leurs ainés. Une fois la maladie expliquée aux enfants, elle ne fait plus peur.

« Mémé ne peut plus marcher, mais elle rit quand elle nous voit et nous fait des câlins ».

L'intergénération désigne les enjeux d'un échange entre plusieurs générations où chacun des acteurs est capable de trouver son intérêt. L'implication des petits-enfants dans la prise en soin du malade est importante.

4. Le désir du « vivre chez soi »

« ON VOYAGE AUTOUR DU MONDE À LA RECHERCHE DE QUELQUE CHOSE ET ON RENTRE CHEZ SOI POUR LE TROUVER »
Georges Moore

Match de rugby en plein champ. Justmont, photographe indépendante

4.1 « Je veux rentrer chez moi »

« Aujourd'hui, près de 90 % des Français souhaitent vieillir et mourir à leur domicile. » [1]

Dans la maladie d'Alzheimer, la désorientation spatio-temporelle apparaît rapidement. Face à ces troubles, la maison, le chez-soi représente une entité rassurante, contenante. Perdre son chez soi est souvent vécu comme perdre son soi. C'est pourquoi la vie au domicile est souvent privilégiée. Pour le malade, qui ne veut pas quitter le domicile où il a passé toute sa vie et où il a tous ses repères. Pour la famille, qui craint l'éloignement. Le terme de domicile n'est pas très approprié. Il a une connotation très officielle et administrative, on l'emploie pour désigner l'adresse qu'on écrit sur le formulaire. L'expression du « ***chez-soi*** », elle, est davantage parlante. Le chez-soi renvoie à l'espace approprié de chacun, le lieu de l'histoire, du partage, du lien social, de la transmission, de l'intimité. Il est protecteur, mais aussi identitaire, de mémoire [2]. Le perdre peut être vécu comme un véritable choc. Souvent, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont obsédées par l'idée de rentrer chez elles. « Ramenez-moi chez moi ! », « Je veux ma maison... ». Il

[1] RIVIERE Carole-Anne et BRUGIERE Amandine, *Op. Cit.*
[2] LE BIVIC Céline, *la quête du chez-soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer.* Dans : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [En ligne] http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ethiqueenactes_temoignages_celinelebivic_queteduchezsoi.php (consulté le 13 janvier 2013).

ne s'agit pas tant d'une peur du déménagement, mais plutôt de la perte du chez soi qui est symbole du soi. De la rupture, de l'impossibilité de revenir en arrière qui réveille des angoisses profondes. L'autre, le dehors, peut être pensé comme dangereux, insécuritaire. Et la maison, elle, est représentée comme structurante. Au sens littéral, elle est le lieu où l'on vit et l'on meurt [1]. Mais ce chez-soi est multiple et peut-être un appartement, une maison, un foyer, un EHPAD... Il faut comprendre cette quête permanente du chez soi correspond à l'envie d'être entendu en tant qu'être humain, de l'envie d'être en vie. Cependant, le risque peut être de s'accrocher tellement à son habitat et de ne supporter plus aucun contact avec l'extérieur. De vivre cloisonné dans son chez-soi et aussi dans sa maladie. Comment vivre la maladie chez soi tout en étant avec les autres ?

COMMENT NE PAS VIVRE HERMÉTIQUEMENT AVEC LA MALADIE ?

Je m'intéresse, pour mon projet, aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer au premier et second stade. C'est-à-dire lorsque celles-ci sont encore capables de vivre à leurs domiciles. C'est à ce même domicile que les difficultés vont commencer à se mettre en place petit à petit et amèneront peut-être si la situation n'est pas vivable pour le malade et son entourage proche, à un placement en institution.
Le domicile n'est donc pas un espace neutre, c'est d'abord un espace intime et personnel pour la personne.

La famille peut faire appel à l'aide d'infirmiers et d'aides ménagères pour assister à la vie quotidienne. Ces aides sont parfois prises en charge pour partie, ou totalement, par l'État. Les services infirmiers à domicile assurent les soins physiques et la toilette, l'hygiène. Tandis que les aides ménagères s'occupent de l'organisation de la vie à la maison : courses, ménage, cuisine, linge. D'autre part, les accueils de jours peuvent servir de relais permettant à l'aidant familial de se reposer un peu. Mais, les allers et venues de ces différents acteurs de soin peuvent être difficiles à vivre pour le malade, car il s'agit de sa sphère intime qui est en jeu.

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a **besoin de repères, des lieux familiers et stables** pour éviter certaines situations d'angoisse et ne pas accélérer l'évolution de la maladie. Or, le lieu le plus familier et chargé de repères reste le lieu de vie, le « chez soi ».

[1] LE BIVIC Céline, *Op. Cit.*

4.2 L'environnement influe sur la maladie

L'évolution de la maladie impose une nouvelle réorganisation de la vie au domicile. Cependant, adapter le domicile aux nouveaux besoins provoqués par la maladie est délicat. En effet, lorsqu'une personne passe toute une vie dans une même maison, le chamboulement de cette dernière peut être une réelle source d'angoisse pour la personne qui y habite. C'est pourquoi les changements au domicile doivent se faire de manières progressives et non brutales. Pour le designer, il s'agit de penser comment accompagner ceux-ci . **Sans pour autant chercher à greffer du médical dans la maison** de la personne malade, mais bien en créant un nouveau champ d'accompagnement du malade et de son entourage proche basé sur un apprentissage doux, adapté et graduel.

Certains EHPAD ou maison de retraite ont été pensés par des architectes spécialement pour répondre aux troubles liés à la maladie d'Alzheimer. Il existe donc certaines règles et principes architecturaux qui conviennent particulièrement au malade d'Alzheimer par rapport à ses troubles.

La construction de l'Ehpad Les Godenettes à Trith-Saint-Léger (59) par l'architecte Jean-Luc Collet a tenté d'investir ceux-ci. Jean-Luc Collet a proposé une architecture intérieure douce, lumineuse et colorée qui préserve une liberté d'usage totale pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. La possibilité pour ceux-ci d'avoir un regard sur l'ensemble des espaces, de ne pas être confinés et exclut dans leur chambre est un progrès immense. Dans leurs chambres, les résidents bénéficient d'une **visibilité** sur l'extérieur, les jardins. La lumière est naturelle, directe ou indirecte. D'autre part, la vision de l'intérieur permet de voir ce qu'il se passe dans le couloir, ce qui est sécurisant pour le malade, sans être vu de l'extérieur, préservant ainsi son intimité.

Une chambre

Les couleurs pastel sont utilisées pour les espaces individuels pour créer une **ambiance agréable** tandis que les espaces qui doivent être **facilement repérables** ou les éléments de signalétiques utilisent des couleurs vives facilement identifiables et mémorisables par le malade. Les couleurs vives, telles que le rouge, sont les plus facilement repérables pour ce dernier et sonnent dans sa tête comme une alerte. A contrario, le gris, qui a un effet repoussoir, est privilégié dans certaines zones dangereuses pour des personnes désorientées. Les espaces collectifs sont privilégiés et occupent une position centrale. Ils sont ouverts tout le temps, favorisant une interaction, un dialogue entre les différents résidents. Les matériaux naturels et régionaux sont privilégiés : le bois, la brique en terre cuite. Des matériaux chaleureux et qui peuvent faire sens pour les occupants.

Un des espaces collectifs

Cette unité Alzheimer pensée spécifiquement pour la maladie est une réelle réussite. Elle met l'accent sur la volonté d'épanouissement du malade au sein du service. Des études sont en cours pour observer ces effets sur la maladie à long terme.

Peter Granser, Observation 8, 50 x 50cm, 2001

Partie III

POUR UNE NOUVELLE LOGIQUE DE SOIN

Comment adapter le soin à la maladie d'Alzheimer ?
Il s'agit de présenter les nouvelles contraintes prises en compte pour améliorer la qualité de vie des personnes malades tout en respectant leur identité.

« PUISQU'IL N'Y A PLUS RIEN À FAIRE, TOUT EST À FAIRE » [1]

1. Éthique de la fragilité

1.1 Revaloriser le soin en gériatrie

Le soin des personnes âgées souffre d'une mauvaise réputation, d'une image très négative. Les soins apparaissent comme « "peu agréables", car ils touchent surtout des personnes grabataires, confuses, agressives, incontinentes, apparemment indifférentes à leur entourage. La communication avec ces personnes est jugée impossible. (…) Le soin en gériatrie ne se voit pas toujours comme une réussite, à l'inverse de ce qui se passe dans des services dits actifs. Aussi aider les personnes âgées à vivre pour elles-mêmes relève-t-il, aujourd'hui plus qu'hier, d'un défi ».[2]

Il faut comprendre que le soin en gériatrie se définit au jour le jour. Et qu'il faut être patient parce que la crainte de l'échec est constante. Pour le soignant, il est parfois difficile de comprendre et d'accepter que certaines capacités ne reviennent jamais, que le déclin soit inévitable. Le soignant, en effet, espère toujours aller dans le sens d'un progrès. Mais pour la personne âgée et, encore plus pour un malade Alzheimer, c'est la préservation des capacités restantes qui est nécessaire. **La vieillesse doit être une lutte et non un renoncement**. Le soignant et l'aidant, eux, doivent accompagner ce combat de la vieillesse de sorte qu'elle ne cesse pas de se battre. Pour défendre ce qu'elle vaut, ce qu'elle est. Car on a trop tendance à oublier que la vieillesse est avant tout une mine d'or de savoirs, de passions et d'expériences. Ne pas renoncer, c'est encore rester actif et en lien avec les autres. L'enjeu est alors de proposer des moyens aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer de rester actifs. Par exemple, encourager la participation à des activités à leur portée, de faciliter la communication et le maintient du réseau social.

1.2 Instaurer le *care*

a. le prendre soin

L'origine du mot *soin* n'est pas clairement définie, on lui attribue plusieurs sources. Le sens le plus probable serait tiré de l'ancien français, du mot *soign* qui a une étymologie double. L'existence du substantif féminin *soigne* (« souci,

[1] KITWOOD T., *Psychotherapy and dementia*. Psychotherapy, Section Newsletter 8, 1990.
[2] WALTER Béatrice, *soigner en gériatrie, un art, une passion*. Paris, édition Lamarre, 1997.

peine » ca. 1180) et le verbe *soigner* rappellent besoin, besogne, besogner clairement francique. L'origine serait alors un emprunt du mot germanique **sunni* (féminin **sunnia*, « souci » et le verbe **sun(n)jôn*, « s'occuper de, se soucier de »). Le latin *somniare* a pu donner songer et soigner, à côté de *songe*, soin prend le sens de « action de songer à quelqu'un, attention, soin »[1]. Le soin correspond au souci, à la préoccupation relative à un objet, une situation, un projet auquel on s'intéresse. L'action de prendre soin, **c'est être attentif à l'autre, dans sa globalité**. C'est une attitude bienveillante qui ne vise pas seulement la finalité du geste, mais bien la manière de le faire. L'acte de prendre soin est sans doute l'un des plus vieux gestes effectués envers l'autre qui se soit accompli dans l'histoire de l'humanité. On peut considérer que c'est autour des « feux » que l'activité de prendre et prendre soin du domaine, du latin domus, c'est-à-dire la maison. Prendre soin de la maison et des personnes qui y vivent est une valeur inhérente à notre société qui s'est fondée en même temps qu'elle-même. Plus tard, après le feu, le foyer, le domaine et la maison, l'espace du soin s'étendra à l'hôpital qui est d'abord un lieu pour ceux qui n'ont pas de foyer.

b. l'éthique du *care*

Le terme anglo-saxon du *care* est relativement proche de l'idée du « prendre le soin », mais comporte d'autres consonances qui renforcent et complètent son approche. C'est une notion polysémique recouvrant l'idée de **sollicitude, de travail, de soin, de l'attention à autrui**. Ce terme est assez difficile à traduire en français, car il comporte deux dimensions. Dans un premier temps, la dimension active qui signifie l'acte de procurer le soin et, dans un second temps, la dimension perceptive qui est de l'ordre de la veille, du souci.

La notion de *care* a émergé aux États-Unis, portée par des mouvements féministes. Carol Gilligan[2], dans son ouvrage *Une voix différente* [3] parue en 1982, a posé les jalons du *care*. Dans son livre, elle énonce l'existence d'une certaine morale féminine différente de celle des hommes et se fait la porte-parole de cette voix différente. Les hommes seraient plus à même a penser la justice tandis que les femmes auraient une morale davantage construite sur l'empathie. Cette vision de la morale a été très contestée et a participé à donner une mauvaise image du *care*, considéré alors comme une « nunucherie américaine » ou un « maternalisme réactionnaire ». Mais le fond du propos est ailleurs. **Celui de rendre visible une nouvelle façon de penser les rapports humains.**

[1] *Le soin.* Dans : Wiktionnaire, le dictionnaire libre. [En ligne] http://fr.wiktionary.org/wiki/soin (consulté le 10 janvier 2013).
[2] Carol Gilligan est une philosophe et psychologue féministe américaine, née le 28 novembre 1936. Elle est connue pour son travail sur les relations éthiques et le care. Elle est actuellement professeur à l'Université de New York et professeur invité à l'Université de Cambridge
[3] GILLIGAN Carol, *une voix différente*. Éditions Flammarion, 2008

QU'EST CE QUE LA RELATION DE SOIN ?

Partie philosophique : *(…)*

* Frédéric Worms est philosophe et directeur du Centre international d'étude de la philosophie française Contemporaine à l'école normale supérieure. À travers son ouvrage, *le moment du soin, À quoi tenons-nous ?* [1], il appelle à un renouveau de l'idée et de la pratique du soin. Véritable condition de la vulnérabilité humaine, la pratique du soin est inhérente à notre société et fondatrice de l'éthique médicale. Le soin est nécessaire et vital, il conditionne l'existence humaine. Il est premier et indispensable. Le soin prodigué par la mère au nouveau en né démontre bien cette affirmation. Dans cet extrait issu de la première partie de son livre, Frédéric Worms questionne la véritable nature de la relation de soin et comment celle-ci s'établit dans notre société et notre système politique. Qu'est-ce que la relation de soin aujourd'hui ? Que représente-t-elle ?

L'auteur commence par en définir l'origine en distinguant **deux sortes de soins** nécessaires et complémentaires : le soin direct, en tant que réponse presque matérielle, et le soin plus relationnel dit aussi thérapeutique. La deuxième partie développe le modèle parental comme première étape constitutive de l'individu par la relation de soin. En quoi cette relation est-elle déterminante ? Ensuite, Frédéric Worms pose la question de la place de cette relation de soin dans les relations humaines et l'éthique.

Frédéric Worms définit le soin comme un devoir dans le sens où il est nécessaire pour la vie. Nécessaire, car les hommes sont vulnérables et sans cette pratique du soin, qui commence dès la naissance, l'existence même de l'homme ne serait pas possible. La médecine née donc de cette relation de soin qui rend possible la vie. Et cette relation est nécessairement asymétrique puisqu'elle implique un soignant et un soigné, c'est-à-dire un être fort et un être faible à un moment donné. Cette relation, puisqu'elle est déséquilibrée, est donc sans cesse menacée par les abus de pouvoir, d'autorité, de statut. Ces abus sont des dérives de la relation de soin. Mais avant de parler des limites de cette relation, il convient d'en définir les deux sortes. La première sorte de soin est celle que l'on pourrait qualifier de **matérielle**, comme la réponse spécifique à un problème donné. Quand un enfant tombe et s'ouvre la tête, le soin physique de sa blessure est un geste de soin qui correspond à la réponse concrète et, en quelque sorte première, à sa souffrance. C'est un soin presque mécanique comme un horloger réparerait une montre qui ne

[1] WORMS Frédéric, *le moment du soin, à quoi tenons-nous ?* Édition PUF, collection Ethique et philosophie morale, 2010.

tournerait plus. Les situations où la vie elle-même est engagée sont encore plus démonstratives de cette dimension du soin. Lors des soins d'urgence qui font suite à un grave accident de la route par exemple, le personnel soignant et la famille n'ont qu'une seule idée en tête : maintenir la personne en vie. La deuxième sorte de soin, elle, correspond à ce qui distingue précisément l'homme de l'horloge, c'est-à-dire son **humanité**. Soigner, c'est aussi soigner quelqu'un dans toute sa spécificité. Et, on ne soigne pas quelqu'un comme on soigne quelqu'un d'autre. C'est un soin prodigué par un individu pour un individu spécifique. Frédéric Worms reprend la définition générale du soin pour en expliquer à la fois son unité et ses différences. Il parle d'avoir un certain égard pour cet être même pour expliquer la deuxième dimension du soin. Soigner quelqu'un suppose donc aussi d'éprouver un sentiment d'empathie, une volonté de soigner, quelle que soit la relation engagée. Ces deux dimensions du soin sont aussi nécessaires que complémentaires au sein d'une même relation.

Pour expliquer ce qu'est le soin et bien en comprendre ses enjeux, Frédéric Worms évoque le modèle parental. On peut penser à ce qu'on appelle l'instinct maternel qui suppose que la parentalité induit une relation de soin qui va de soi, qui est innée. On parle souvent de l'instinct maternel comme d'un sixième sens qui permettrait à la mère de ressentir les besoins de l'enfant avant même que celui-ci ne les formule. Des besoins qui, par ailleurs, sont de l'ordre de l'organique, du vital. Par cette relation maternelle fusionnelle et supérieure, la mère ne formerait alors plus qu'un avec l'enfant. Pour Frédéric Worms, c'est la relation de soin elle-même qui définit la relation parentale. C'est-à-dire qu'au-delà des besoins de type primaires et premiers, dont la réponse pourrait représenter la première sorte de soin (le soin dit médical), c'est bien la constitution d'un individu par des individus spécifiques qui représentent la relation de soin, vitale également. Car cette relation de soin, première chronologiquement, est celle qui préfigure la possibilité d'en recevoir, mais aussi d'en prodiguer, d'autres. Précisément parce qu'elle est constitutive de l'individu, du soi. Le bébé se construit dans sa relation avec l'environnement, la valeur du soin relationnel est alors intégratrice. Pour autant, ce soin relationnel n'empêche pas la nécessité du soin dit médical, au contraire. C'est bien la complémentarité de ces deux sortes de soins, qui, par ailleurs, ne sont pas obligatoirement donnés par les mêmes personnes, qui sont constitutives de l'individu. Puisque ce soin relationnel est vital, qu'il engage la possibilité de constituer un individu, il peut-être lui aussi l'objet d'un soin, c'est là tout le travail de la psychanalyse. Pour démontrer cette théorie, Frédéric Worms évoque la théorie de l'attachement de John

Bowlby. À savoir que c'est précisément ce besoin vital de l'attachement qui distingue l'homme des autres espèces vivantes, c'est-à-dire de la plupart des animaux. Mais, plus encore, que ce soin n'est pas distinct des autres actes de soin, dits primaires, mais bien intimement liés. C'est-à-dire que dans tous les actes de la mère qui permettent de répondre à un besoin vital de l'enfant, comme manger ou être changé, la réponse est concrète, matérielle, précise, mais aussi individuelle et multiple. Et c'est à partir de ces réponses multiples autant qu'individuelles que se définit l'attachement. On peut prendre l'exemple des mères qui n'arrivent pas à accepter leurs enfants à la naissance et qui ressentent un sentiment de rejet envers eux. On comprend bien que cette relation parentale n'en est pas moins médicale, pathologique puisqu'elle peut faire l'objet de soin, par la psychanalyse.

En prenant un peu de recul sur ce qui a été formulé précédemment, on comprend que la relation de soin est un enjeu actuel de l'humanité. Et, en généralisant cette relation de soin, on s'aperçoit qu'elle est le fondement de notre humanité puisqu'elle lie les hommes entre eux. Les hommes sont par nature vulnérables et dépendants, comme le disait la philosophe américaine Nel Noddings, c'est notre « condition originelle » : nous sommes tous vulnérables. Dans une relation de soin, il y a donc nécessairement une relation d'interdépendance. La complexité de la relation de soin tient à ce qu'elle est tiraillée entre deux forces opposées, entre critique du pouvoir et éthique de la sollicitude. Elle implique donc, au départ, une inégalité et ne peut être considérée comme morale en tant que telle. Cependant, elle appelle aussi, des deux côtés au rétablissement d'une certaine égalité. En effet, on pourrait penser le soin comme une relation asymétrique et nécessairement abusive puisque née d'un déséquilibre des pouvoirs. Mais on se rend bien compte que la relation de soin s'inscrit elle-même dans un processus d'individualisation, on le comprend avec la relation spécifique du soin parental évoquée précédemment, et est donc créatrice de liberté. La relation de soin est complexe puisqu'elle implique des contradictions, des dissymétries, mais c'est justement sur celles-ci qu'elle se construit et rend possible le rétablissement d'une certaine égalité. Le soin apparait comme reconstructeur d'équilibre. D'autre part, il parait impossible de séparer les acteurs de soin, c'est à dire de dissocier le médical du parental et de la thérapeutique. Et il apparait alors que les acteurs de soin sont multiples, complémentaires, différents tout en se rejoignant au sein d'une même relation. Quand on s'intéresse à une maladie incurable comme la maladie d'Alzheimer, on comprend bien toute la dimension de ces acteurs de soin. Le soin médical est nécessaire et justifié, mais c'est bien articulé au soin relationnel apporté par l'aidant familial, les

proches, mais également les acteurs de soin professionnel tels que sont les assistantes médicales ou les infirmières, que la relation de soin peut s'établir correctement et efficacement. D'autre part, dans le cas de cette maladie, c'est bien les enfants qui deviennent les parents de leurs parents, mais aussi leurs soignants, la relation du modèle dit parental s'inverse et se confond avec la relation médicale. Et ce renversement est bien nécessaire au mieux-être de la personne souffrante.

Dans notre société, bien que marquée par les progrès de la médecine et de la science ainsi que l'allongement de la durée de vie, la vulnérabilité est toujours une condition humaine. D'ailleurs, sans doute aujourd'hui plus que jamais puisque la population n'a jamais été aussi âgée. Le soin est donc bien indispensable à notre temps. Et la dimension humaine et vitale qui en émane est primordiale autant. Frédéric Worms décrit le soin comme un principe relationnel moral qui doit guider toutes nos autres relations. Et même plus généralement notre société. Le soin, réalisé précisément dans les deux sens du terme qui le définit, apparait alors comme une réponse aux problèmes, aux maux comme le souligne l'auteur. On sait que la perfection de la réalisation de ce double soin est sans doute utopique et il ne s'agit pas là d'en faire l'apologie ou d'ordonner une seule marche à suivre, mais d'en souligner les principes et de rappeler ses limites. Car cette relation de soin, on l'a compris, est tiraillée entre deux formes extrêmes, les abus de pouvoir et le maternage. Et le risque pour la relation de soin est bien d'y tomber.

Pour Frédéric Worms, le soin est un des enjeux fondamentaux de la vie humaine. Et aujourd'hui, peut-être plus que jamais, avec la naissance de nouvelles maladies et le vieillissement de la population, la relation de soin prend tout son sens et son importance. Le soin est à prendre en son sens multiple c'est-à-dire qu'il est attention à un corps, mais aussi à une âme. De plus, le soin n'est pas seulement réparateur, mais aussi, et surtout fondateur, comme nous le montre la relation parentale, il est le point de départ de l'établissement de soi et, bien que s'inscrivant dans la dépendance, il est producteur de liberté. C'est en ce sens qu'il faut comprendre le soin et comprendre pourquoi il est, aujourd'hui, un élément fondateur de notre société et de notre morale. La relation de soin est menacée de l'intérieur par sa structure asymétrique qui rend possible l'abus de pouvoir, mais aussi par son manque de reconnaissance. Les tâches de soin elles-mêmes sont inégalement partagées et souvent assignées au genre féminin. Cette question, portée par les éthiques du *care*, semble primordiale aujourd'hui. *

Ces deux moments du soin mis en évidence par Frédéric Worms sont à la fois complémentaires et indispensables. Dans la notion de prendre le soin il y a, au-delà de l'aspect curatif évident, la **notion de l'identité** qui est essentielle. Chez le malade d'Alzheimer, peut-être encore plus que dans une autre pathologie, le besoin d'être considéré comme un individu est vital et le deuxième moment du soin prend tout son sens et son importance.

« IL Y A DANS LE REGARD QUE JE PORTE SUR AUTRUI UN REGARD SUR MOI-MÊME **»**

1.3 Autrui et vulnérabilité

a. Autrui

Le rapport au soin suit de près l'évolution de la conception de l'image du corps dans les différentes sociétés. En effet, car si on soigne une blessure, une altération objective et physique du corps, on soigne aussi ce qui blesse l'image du corps et celle-ci est indéniablement produite des époques et des cultures. Le soin, puisqu'il touche au corps, est forcément multiple. On ne soigne pas deux personnes de la même façon et prendre soin, c'est donc aussi être attentif au corps de l'autre, à son identité, à sa différence.

La question de l'**autrui** est donc fondamentale dans la relation de soin. L'enjeu du prendre soin met en regard deux corps, l'un dans une position de savoir et l'autre dans une position de recevoir. Et toute la difficulté de la relation de soin tient justement dans cette différence, dans la peur d'autrui, mais aussi dans le fait de la relation asymétrique qui implique un savoir. [1]

On considère souvent la maladie d'Alzheimer comme un processus qui ronge peu à peu l'être jusqu'à le faire disparaître. Mais, bien que la maladie altère les capacités du sujet, il est impossible de penser le sujet comme totalement dépersonnifié. Son identité restera toujours intacte, Henri Baruch a même dit que chez le malade d'Alzheimer « Le noyau de la personnalité n'est jamais atteint ». L'acte de prendre soin soulève des enjeux et des valeurs indispensables à sa pratique. Le premier est sans doute la reconnaissance de l'être soigné comme personne humaine et la prise en compte de l'intégrité et de la dignité est intimement liée.

[1] DUGRAVIER-GUERIN Nathalie, *la relation de soin, approches éthiques et philosophiques*. Paris, édition Seli Arslan, 2010.

b. La vulnérabilité au centre de notre société

« LE RAPPORT DE SOIN, C'EST UNE CONSCIENCE QUI RENCONTRE UNE CONFIANCE **»** Françoise Friedrich

La notion de **prendre soin**, du *care*, renoue avec le corps, le sensible et elle pose la question du lien social dans la société. Et en même temps, elle replace la vulnérabilité de l'être humain et l'interdépendance au centre de la question. La philosophe Fabienne Brugère l'évoque dans son ouvrage «L'éthique du care» [1], en reposant la question de l'autonomie qui est souvent pensée, à tort, comme une norme de l'être humain. Au cours de son existence, l'être humain passe par des phases de plus ou moins grande dépendance, notre société, se définit par des réseaux où l'individu est toujours en relation avec d'autres, c'est une société **interdépendante**. Mais la dépendance n'est pas forcément un obstacle, au contraire, elle peut être le lieu où se développe la liberté. Le paradoxe du soin est là, de la dépendance peut naître l'indépendance[2]. Le prendre soin n'est pas à confondre avec de la compassion, c'est un accompagnement actif qui chercher à restaurer une forme de capacité d'agir chez la personne dont on s'occupe. Il y a une idée de réciprocité dans la relation entre le soignant et le soigné, bien que cette relation soit asymétrique. Dans le soin apporté aux malades d'Alzheimer, la recherche de **communication** est fondamentale, et ce, à n'importe quel stade de la maladie. La possibilité pour le malade d'éprouver des émotions et de les communiquer perdure jusqu'au bout et prendre soin du malade, c'est aussi lui permettre de les exprimer.

La question est donc bien aussi celle de la vulnérabilité, sociale et familiale, de la manière dont l'entourage, l'environnement, se conduit face à cette fragilité : car c'est bien là, dans ce lien entre l'environnement et la personne, que se situe la vulnérabilité (on peut être très fragile et peu vulnérable dans un environnement qui prend bien soin, comme on peut être peu fragile et très vulnérable dans un environnement hostile ou incompétent). Ainsi, une vieille dame affaiblie cognitivement qui n'arrive pas à suivre deux conversations en même temps lors d'un repas de famille sera plus ou moins vulnérable en fonction de la manière dont l'entourage tient compte de cette fragilité et tente de la compenser ou si au contraire il l'occulte, isolant ainsi la personne âgée.

[1] BRUGERE Fabienne, *l'éthique du care*. Paris, édition Que sais-je?, 2011.
[2] DUGRAVIER-GUERIN Nathalie, *Op. Cit.*

2. Réinventer le soin

2.1 Agir au début de la maladie, pourquoi ?

Les représentations mentales que la plupart d'entre nous se font de la maladie sont souvent des images extrêmes correspondantes à la phase dite terminale. C'est l'image fréquemment véhiculée par les médias, par goût d'un certain sensationnalisme, qui occulte toute une tranche de la population atteinte de la maladie d'Alzheimer dont de nombreuses facultés sont encore préservées. C'est ce contexte qui participe à véhiculer une image dramatique de la malade et aux malades, un sentiment de honte vis-à-vis de celle-ci. Pourtant, l'évolution de la maladie, bien qu'on ne puisse déterminer un intervalle de temps très précis, est longue de 8 à 12 ans (dont des cas particuliers pouvant atteindre jusqu'à 20 ans). Cette durée d'évolution a, aujourd'hui, tendance à s'accroitre grâce aux progrès des traitements. Ainsi, pendant une longue période, le malade peut alterner entre des moments d'absence et de parfaite lucidité. L'**autonomie relative peut donc être préservée assez longtemps**. De plus, les personnes en proie à des troubles cognitifs conservent un potentiel d'épanouissement personnel tout au long des années de déclin.

L'évidente raison d'agir au début de la maladie est que le malade est encore en mesure d'appréhender des nouvelles choses et de se les approprier. Cependant, aux prémices de la maladie, il arrive que la personne soit en position de déni et il semble donc difficile de lui faire accepter une nouvelle façon de faire.

Des études récentes ont démontré que la vitesse du déclin des fonctions cognitives chez les seniors peut être freinée par des stimulations intellectuelles régulières, la nature des régimes alimentaires et d'autres comportements quotidiens. La stimulation est donc nécessaire et primordiale. Je ne parle pas ici de traitements médicamenteux, mais bien d'**objets de stimulation**, d'accompagnement, de médiation quand les facultés de la personne viennent à fléchir. Il s'agit de la volonté d'apprendre un nouveau quotidien. Ce quotidien, avec la maladie, impose de nouvelles pratiques tant pour le malade que pour son entourage.

2.2 Un soin non intrusif et adapté à la maladie d'Alzheimer

« Il est faux de ne voir dans la maladie d'Alzheimer qu'une affection incurable et dans les soins un non-sens. Au contraire, les personnes Alzheimer peuvent vivre dans un monde où, à leurs yeux, la maladie n'existe pas. » [1]

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont parfois l'impression

[1] LAMBERT Georges, *la maladie d'Alzheimer*. Toulouse, Éditions Milan, 2006.

de ne pas être malades. La maladie leur ouvre les portes d'une autre réalité, mais qui ne doit pas être remise en cause. Il est essentiel de comprendre et d'accepter l'existence de cet autre monde où la personne malade peut, aussi, vivre heureuse.

La façon d'appréhender les choses de la vie est bien différente chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que chez toute autre personne, du fait des troubles cognitifs. **Les personnes malades vivent davantage dans le moment présent**. Si leur état de santé général est bon, elles peuvent se sentir parfaitement bien et avoir l'impression d'avoir 20ans. Le traitement médical allié au traitement social, ou humain est donc indissociable. Mais ils doivent aussi être à la fois efficaces et discrets.

« CE QUI ME FAIT LE PLUS SOUFFRIR (...) C'EST DE NE PAS POUVOIR VIVRE CE QUE JE DEVIENS SANS QU'ON M'EN FASSE LE REPROCHE. QU'EST-CE QUE ÇA PEUT BIEN ME FAIRE D'AVOIR DES ABSENCES, PUISQUE JE NE M'EN RAPPELLE PAS ? MAIS MON ENTOURAGE NE L'ACCEPTE PAS ET JE SUIS CONFRONTÉE À DES RÉACTIONS D'INCOMPRÉHENSION. **»** [1]

2.3 Dédramatiser/démédicaliser/humaniser le soin

a. Des objets stigmatisés

Des objets du quotidien réinventés pour correspondre aux spécificités imposés par la vieillesse, il en existe beaucoup. Des sites internet comme : http://www.gerontechnologie.net/ ou http://www.tousergo.com/ mettent en vente des gammes de produits correspondants aux spécificités que requièrent la réalisation des différentes tâches quotidiennes ainsi que les besoins spécifiques liés à chaque affection. Parmi elles, la maladie d'Alzheimer est répertoriée. Et, en tant que maladie bien particulière, elle nécessite un traitement non moins spécifique.

On s'aperçoit alors que beaucoup de ces objets, bien qu'ayant été réfléchis pour venir combler des pertes de capacités liées à la maladie, souffrent d'un **manque d'adéquation**. Non pas forcément avec la maladie, mais surtout avec **la personne**. En effet, il est facile de considérer la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, particulièrement à un stade avancé, comme « hors d'humanité » par sa situation. La tendance à préférer alors l'aspect pratique aux dépens de l'aspect humain est répandue. Ces exemples d'accessoires de table, le kit à vaisselle et le bavoir sont assez parlants.

[1] COUTURIER Claude, *Puzzle, Journal d'une Alzheimer*. Édition Josette Lyon, Collection Témoignage, 2004.

On assiste à une infantilisation des objets de soin qui passent par des couleurs primaires et criardes, des matériaux « cheaps » comme le plastique et des connotations du monde de l'enfance. Pourquoi existerait-il une esthétique des produits « seniors » si marquée, mais surtout si infantilisante et dégradante ? Le marché a tendance à croire que les personnes âgées sont réticentes aux changements et usent donc de la simplicité dans le mauvais sens du terme.

Bavoir adulte Bibetta mis en vente sur tousergo.com

Kit vaisselle Alzheimer mis en vente sur tousergo.com

La vieillesse et la perte des capacités intellectuelles et physiques ne doivent pas être un frein à la **dignité**. Le changement de regard sur cette maladie passe aussi par une nouvelle appréhension des objets de soin, détachés de l'étiquette « dément sénile » qui lui est trop souvent attribuée. **Comment le designer peut-il participer à dédramatiser, démédicaliser et humaniser les objets de soin** ? Cette question semble fondamentale aujourd'hui, pour le cas spécifique de la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour n'importe quelle autre pathologie.

b. Vers une autre conception

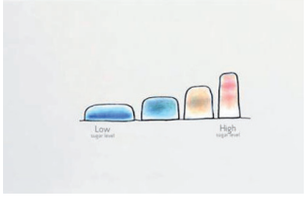
Le designer français Mickael Boulay a réfléchi aux objets de mesure du taux de sucre dans le sang chez les personnes souffrantes de diabète. Il a remarqué que les dispositifs actuels sont très anxiogènes, car ceux-ci se concentrent strictement sur la quantification avec des chiffres et ne laissent aucune place au sentiment personnel, à la sensation. Dans une vidéo de présentation, une

Extrait de la vidéo

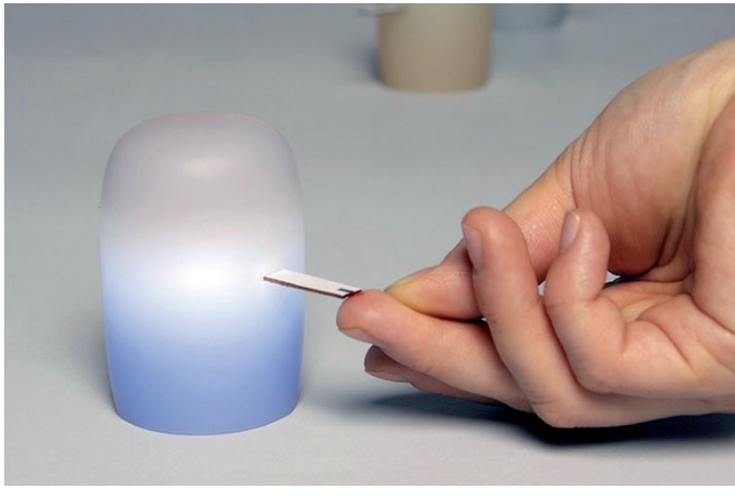
personne qui utilise régulièrement ce genre de dispositif explique que lorsque la machine indique un taux de 16.8, cela représente toujours 17 à ses yeux. La précision médicale du chiffre n'a parfois pas lieu d'être et peut être source d'angoisse.

Le projet de s'intitule *Measuring less to feel more* et a pour ambition de réconcilier les diabétiques avec cet objet de soin qui fait partie de leur quotidien, mais qui est vecteur de stress et d'anxiété.
À la place des chiffres, il propose de visualiser le résultat du test grâce à la lumière. La position de la lumière et la couleur indique à quel point le niveau de sucre sanguin est haut ou bas. Les données rationnelles sont alors transformées en données visuelles, sensibles. C'est un langage simple et intuitif qui ne fait pas peur et qui introduit une réelle relation entre l'utilisateur et l'objet de soin. Les couleurs et les formes sont douces et chaleureuses. Ce projet est en cours de développement par la société Néerlandaise Waag Society pour être ensuite vendu sur le marché.

À travers ce projet, on comprend qu'il y a des alternatives possibles à l'image souvent négative, stigmatisante ou anxiogène véhiculée par les objets de soin ou les objets de la vie quotidienne adaptés aux différentes pathologies. Et c'est bien le rôle du designer que d'y réfléchir en terme d'image, mais aussi d'usage pour créer des objets qui dédramatisent et rassurent leurs utilisateurs.



Projet Measuring less to feel more



D'autre part, il est urgent de remettre en cause l'esthétique des objets étiquetés « seniors » basés sur un fonctionnalisme pur et où toute notion d'attachement au produit est bannie. En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont très attachées aux objets et à ce qu'ils peuvent véhiculer en termes de souvenirs, de repères. **Pourquoi alors ne pas utiliser ces capacités émotives et privilégier un design qui fasse sens pour la personne malade et pour son entourage ?**

2.4 Vers une conception universelle ?

« La conception universelle permet une meilleure connaissance des usages et des usagers afin de construire des objets ou des lieux centrés sur eux. Certes, nous devons encore construire toute cette discipline, grâce aux apports conjoints du design, de l'ergonomie, de la philosophie éthique et des Sciences humaines. Mais la conception universelle permettra de reconquérir les espaces bâtis pour créer un nouveau projet de société. » [(1)]

Quand on pense au design adapté aux pathologies, on pense au design universel. La « conception universelle » ou le « design for all » est une approche considérant l'Homme de manière holistique, c'est-à-dire que l'ensemble de ses dimensions est pris en compte. Les créateurs du « design inclusif » cherchent à développer des objets, des systèmes, valables pour l'ensemble de la population, c'est-à-dire ou toutes les différences sont prises en compte. La possibilité pour les personnes âgées d'utiliser des objets non stigmatisants, mais bien adaptés à leurs besoins est positive pour garder une image d'eux-mêmes valorisante. Cependant, la notion d'universalité est à rediscuter. En effet, l'objet peut-il réellement s'adapter à tous les handicaps comme celui de la maladie d'Alzheimer ? La spécificité de la maladie ne nécessite-t'elle pas des réponses particulières . Et au-delà de cette question, est-ce que chacun a réellement les mêmes envies, les mêmes habitudes, les mêmes goûts ?

L'accessibilité est un paramètre fondamental, mais ne doit pas occulter la part de la personnalité, de l'individu. Le design est aussi au-delà d'une réponse à un besoin, une réponse à une envie. Le design for all est un idéal qui contient ses limites. La possibilité d'une utilisation universelle ne doit pas occulter la part de valeur d'estime de l'objet qui participe à une valorisation du soi. Au design universel s'oppose donc bien la logique d'un design spécifiquement conçu pour telle ou telle catégorie d'utilisateurs.

(1) BODIN Frank, lors de la *Conférence de la Conception Universelle*. Paris, 9 décembre 2011.

3. Les gérontechnologie : une perspective d'avenir ?

Les gérontechnologies, technologies adaptées aux personnes âgées, peuvent être de trois familles :

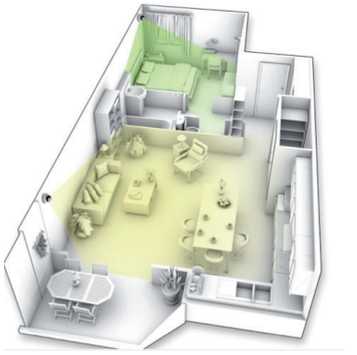
- Les technologies grand public, du quotidien
- Les technologies du soin, employées par les professionnels
- Les avancées technologiques dans la recherche

Mon étude porte sur l'amélioration des conditions de vie du malade, je m'intéresse donc plus spécifiquement aux technologies qui peuvent intervenir quotidiennement dans la prise en charge du malade.

3.1 Les technologies grand public au service de la surveillance

Quand on évoque les nouvelles technologies, on pense plus ou moins immédiatement au bracelet GPS de géolocalisation. Ces technologies de surveillance (parfois même à l'insu même de la personne atteinte) permettent de tracer la personne malade et signaler si elle sort d'un paramètre défini.

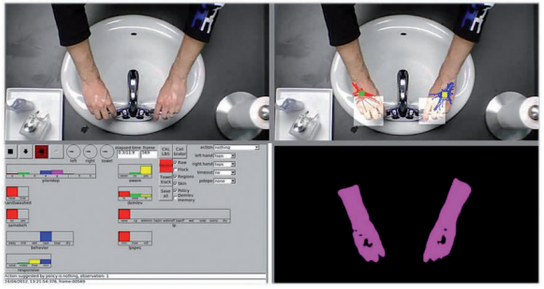
La société Link Care Service a mis au point *EDAO*, un service de vidéo-vigilance spécialement conçu pour les troubles liés à la maladie d'Alzheimer. Au domicile, il veille sur la personne en perte d'autonomie grâce à un logiciel d'analyse comportementale. En temps normal, les données sont cryptées pour respecter l'autonomie du malade, mais, en cas de comportement jugé anormal et qui peut être source de danger, l'information visuelle est retransmise directement à un opérateur qui peut ainsi alerter les aidants ou les secours. Ces systèmes technologiques de surveillance et de géolocalisation sont d'une utilité non négligeable pour le malade, mais surtout pour son aidant pour qui l'inquiétude de l'accident pèse au quotidien. Cette veille rassure, comme un œil bienveillant qui permet à l'aidant de se reposer sur une autre entité que lui-même dans la prise en charge de son proche.



Système EDAO, Link Care Service

Les technologies d'intelligence artificielle et de domotique

Il s'agit des technologies aidant à la réalisation des tâches quotidiennes. Le but étant d'assister le malade au début de sa maladie pour lui permettre de prolonger son autonomie. Des outils aux technologies embarquées qui visent à communiquer et informer des tâches oubliées qui pourraient être vecteurs de danger .



Système EDAO, Link Care Service

Il utilise l'intelligence artificielle et une caméra vidéo et fournit des messages pré enregistrés en cas de besoin. L'outil est développé dans une salle de bain, sur un robinet. Il permet à l'utilisateur d'être assisté dans sa réalisation de sa toilette. Le planificateur de tâches intégré permet au système de comprendre à quelle étape de la réalisation de la tâche l'utilisateur se trouve et, aussi, à quel état de dépendance il est. De ce fait, la réponse fournie par le système est adaptée. Le but étant d'assister le malade dans la réalisation d'une tâche et non la faire à sa place.

Mis à part ces technologies visant à « réparer » ou à « combler » certaines fonctions déficientes, il semblerait que l'aspect **préventif** lui aussi est à prendre en compte et de façon plus systématique. En effet, les technologies devraient aussi apparaître en amont de la maladie et chercher à **retarder ou atténuer** les troubles de la maladie. La perte d'autonomie, même dans la maladie d'Alzheimer, est un processus long qui se déroule à travers des étapes successives. Et, même si ce processus est jonché de ruptures brutales, on peut, par le bon usage des technologies, prévenir, anticiper, retarder et accompagner ce processus.

3.2 Les gérontechnologies : où sont les limites ?

On considère deux façons d'appréhender les technologies et pas seulement au service des personnes âgées. Celle qui est de l'ordre de la surveillance, de la comptabilité, de l'automatisation. Et la seconde qui a pour vocation de créer de relier, d'égayer, d'humaniser.
Sans remettre en cause l'utilité des nouvelles technologies dans la première façon d'envisager la technologie au service des personnes âgées, on ne peut pas nier les problèmes éthiques qui lui sont associés. À commencer par la vidéo surveillance et la géolocalisation. Faut-il, même dans une optique d'assistance utiliser ces systèmes lourds de traçabilité souvent à l'insu des personnes âgées elles-mêmes ? On comprend que pour les aidants familiaux, il s'agit d'un système protecteur et rassurant qui autorise une certaine déculpabilisation sur laquelle ils peuvent se reposer. Mais la problématique du **respect de la vie privée** entre en compte, de même que dans les cas d'autres types d'assistance qui utilisent la vidéo pour communiquer des informations.

Ces systèmes d'assistance lourds et permanents risquent de déresponsabiliser à la fois le malade et son entourage. L'oppression de cette sphère technologique qui remplace peu à peu le besoin des autres peut amener à une infantilisation et la perte de dignité humaine. Ces dispositifs ne sont-ils pas pensés davantage dans l'intérêt des familles plus que dans ceux des personnes âgées ? Quelle emprise celles-ci ont-elles sur ces informations ? Chaque pas et chaque geste sont décodés et analysés. Mais, qui a envie de vieillir sous haute surveillance ? L'utilité même de ce genre de système de géolocalisation est à remettre en cause. En effet, selon une étude réalisée dans les Côtes-d'Armor « sur les situations et les motivations d'appels analyse que plus de 70 % d'entre eux sont passés pour rompre un sentiment de solitude, une peur du lendemain ou une angoisse de mort, et non pour une question de santé ». [(1)]
Il semblerait alors que la réponse aux enjeux du vieillissement soit ailleurs. **Comment la technologie peut-elle être vectrice de lien et provocatrice de liberté d'agir plutôt que cloisonnante** ?

D'autre part, on peut parfois se demander si ces nouveaux objets technologiques ont vraiment été pensés à travers leur utilisation. Leur technologie est travaillée en terme d'efficacité, de précision, mais trop peu dans une perspective d'utilisation sensible. Ils véhiculent souvent une image froide, mécanique, souvent stigmatisante. Comment utiliser les nouvelles technologies dans une perspective à la fois de protection du lien, de prévention et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer tout en étant à l'écoute, proche du malade ?

[(1)] RIVIERE Carole-Anne et BRUGIERE Amandine, *Op. Cit.*

3.3 Du bon usage des technologies

La durée de vie s'allonge et la façon de vieillir change. Aujourd'hui, face à un monde de plus en plus connecté, l'expérimentation d'une nouvelle prise en charge de la vieillesse est engagée. Mais jusqu'où peut-elle aller ?

Il est facile de penser que technologie et seniors ne font pas bon ménage pour différentes raisons.

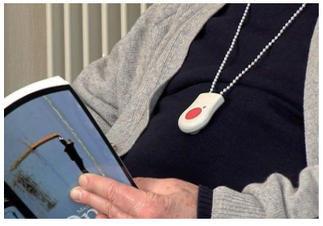
La première est de croire que la personne âgée n'est pas apte à s'y intéresser et à l'utiliser. La génération actuelle de personnes âgées ayant davantage une **culture du palpable** [1] tandis qu'aujourd'hui l'accès à la connaissance et à la communication se « virtualise » par le biais des nouvelles technologies. Mais ceci est un faux argument qui ne prend pas assez en compte la diversité de la population vieillissante. Il n'y a qu'à voir le succès des « cours d'informatiques » délivrés par certaines maisons de retraite ou associations. On aurait tort de croire que les personnes âgées sont entièrement hostiles aux nouvelles technologies, mais peut-être n'ont-elles pas été suffisamment pensées pour leur usage spécifique.

La deuxième raison de cette méfiance est due à l'amalgame fait entre **technologies d'assistance médicale**, basée sur la dépendance de la personne âgée, et les autres **technologies au service du maintien du lien social**, de l'information, de la communication. Dans leur ouvrage commun *Bien vieillir grâce au numérique* [2], Carole-Anne Rivière et Amandine Brugière, ouvrent la voie à une nouvelle conception du vieillissement en lien avec notre société connectée. Le numérique serait alors un levier créateur de services et d'innovations sociales au service du bien-être et de la qualité de vie des populations aînées.

Cependant, la maladie d'Alzheimer est si spécifique par les troubles qu'elle engendre qu'elle nécessite des réponses non moins spécifiques. Il paraît évident que les avancées technologiques offrent de nouvelles perspectives en terme de prise en charge de la personne malade d'Alzheimer. Cependant, il faut prendre soin de ne pas limiter cette recherche aux problèmes généraux de la vieillesse (ce que les gérontechnologies supposent), mais bien d'étudier la maladie d'Alzheimer comme un problème et des besoins particuliers. Les technologies émergentes sont vectrices d'innovation et peuvent ouvrir les possibilités en modifiant et facilitant **la relation à la vie sociale, à l'information, aux liens interpersonnels, à la relation de service**. Mais on ne peut écarter la part du tactile, du sensible, de la relation à l'objet souvenir.

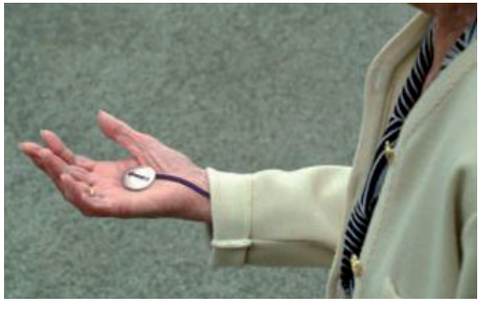
[1] RIVIERE Carole-Anne et BRUGIERE Amandine, *Op. Cit.*
[2] *Ibid.*

Reprenons l'exemple de la géolocalisation évoquée un peu plus haut. De nombreux objets, sous forme de colliers et bracelets GPS, ont été créés pour un usage domestique, mais aussi hospitalier. Il s'agit pour la plupart de boitiers en plastiques agrémentés d'un gros bouton rouge qui permet d'activer l'alerte et donc un secours. Ces objets s'avèrent très utiles dans les cas de chutes qui sont récurrentes chez les malades d'Alzheimer, mais aussi de perte, de fugue, de la personne malade qui est alors incapable de retrouver son domicile où l'institution où il réside. Cependant, il est inévitable de noter le cruel **manque d'humanité** de ces objets qui sont extrêmement stigmatisants pour la personne qui les porte, voire humiliants.



Système de télé-alarme pendentif

Cette problématique du collier et bracelet GPS a été repensée par la designer Marie Coirié selon une approche différente. Son projet, *Deci Delà*, appelle à valoriser les capacités de la personne atteinte d'Alzheimer. L'objet fonctionne sous deux modes : le premier mode, lorsque la personne est chez elle, est représenté par le cadran de la montre divisé en quatre moments clés de la journée qui lui permet de se repérer dans le temps. Le deuxième mode, quand la personne sort de chez elle, ne comporte alors qu'une flèche qui indique le chemin retour en cas de perte. Le bracelet, accompagné d'une commande directionnelle GPS, permet ainsi à la personne malade de retrouver son chemin.



Projet Deci Delà, Marie Coirié

Cette montre améliorée n'assure pas à la personne de retrouver la bonne route, mais elle lui offre la possibilité de le faire. D'autre part, l'informatisation est simple à comprendre, elle consiste en une seule flèche qui indique la direction qu'il faut emprunter. C'est un pas vers la considération du malade en tant que personne digne, qui n'est pas totalement assistée et dont les capacités sont valorisées. L'objet en lui-même bénéficie d'une attention particulière est n'est pas médicalisé. **C'est un objet en lui-même thérapeutique**.

Il s'agit là de comprendre, à travers ces deux objets, quelle **alternative** est possible aux objets technologiques lourds, froids et techniques. Il est intéressant de constater comment l'usage des technologies peut être en faveur de la valorisation des capacités du malade et non dans une perspective de subordination. Et ce, à tous les âges et à tous les stades de la maladie. Il est dommage de penser que la technologie n'est adaptée aux populations vieillissantes que dans une perspective de surveillance et de contrôle, c'est-à-dire sans interaction réelle avec elle. La technologie peut s'adapter aux capacités des personnes âgées quand l'inverse est impossible.

Anne Florence Blondeau s'est intéressée à la part du numérique dans la prise en charge des patients Alzheimer en institution. Son travail, *Keep in touch*, est un support de communication entre le malade d'Alzheimer et sa famille lors des visites en centre hospitalier.

Projet Keep in touch, Anne-Florence Blondeau

L'objet consiste en un livret contenant à la fois une tablette tactile et des éléments palpables proposant des jeux. Il s'agit d'activités basées sur les développements d'associations d'idées, d'images, d'odeurs, de sensations et de sons qui cherchent à provoquer quelque chose chez le malade afin de faire émerger des réflexes mnémotechniques [1] et certains souvenirs.

Le travail d'Anne Florence Blondeau est intéressant, car il propose une stimulation à la fois physique et cognitive. De plus, ce carnet est un objet repère, qui reste auprès de la personne âgée lorsqu'elle est en centre hospitalier. Il est personnel et comporte des éléments souvenirs qui font sens pour la personne. La tablette est facile à utiliser et ne comporte que peu d'éléments. Tout seul ou, dans des stades plus avancés de la maladie, avec l'aide de l'aidant, le malade peut consulter des albums photos souvenirs, écouter des musiques ou lire des mots écrits par ses proches. C'est aussi un outil de communication avec les proches qui permet à la personne qui vit toute seule de maintenir un certain contact, de garder des images qui peuvent provoquer du souvenir.
Ce projet propose une réflexion sur la technologie adaptée à la vieillesse et la façon dont elle peut s'immiscer dans leurs vies. Ici, elle est associée à des éléments tactiles, papiers et souvenirs qui sont plus explicites pour le malade. Et cela permet d'humaniser la technologie, de la rendre plus attractive.

« **Le problème, ici, c'est que dès qu'on parle business, les biens-pensants s'offusquent et disent : oh mon Dieu, encore des gens qui veulent se faire des sous sur le dos des petits vieux. Il ne s'agit pas du tout de cela ! La technologie n'est pas là pour remplacer le contact humain, mais pour aider, y compris les aidants.** » [2]

[1] La mnémotechnique est l'ensemble des méthodes permettant de mémoriser par association d'idées, chacune d'elles étant appelée mnémonique.
[2] SCHAUB Coralie, *Silver economy: bénis soient les seniors.* Dans : Libération, 18 février 2013.

4. Vers le projet …

« Des objets qui aident à vivre »

En novembre dernier, Michèle Delaunay, la ministre déléguée aux Personnes âgées, a sollicité le designer Philippe Starck pour revaloriser l'image vieillotte et stigmatisante véhiculée par les déambulateurs pour personnes âgées. On peut se questionner sur le choix du designer Philippe Starck, certes le designer le plus populaire de sa génération, mais qui fait penser à la volonté d'une seule remise en cause de l'esthétique des objets seniors. La ministre affirme la nécessité de reconsidérer les objets destinés aux vieilles personnes. « Ceux qui sont en train de devenir des âgés, je sais qu'ils ont des attentes nouvelles. Pour qu'ils aient envie de se battre, de sortir de chez eux, nous devons les aider », affirme-t-elle. « Et certains objets aident à vivre. Si ces objets sont beaux et fonctionnels, le regard sur les âgés changera lui aussi ».

Ces propos sont à nuancer dans le sens où l'esthétique est bien une valeur ajoutée à l'objet du quotidien, mais elle est avant tout le moyen au service d'une fin : la possibilité et la facilité de l'**usage** par tous.

Peut-on limiter la progression de la maladie ?

La maladie d'Alzheimer est pour l'instant incurable. Mais on sait qu'il est possible de limiter sa progression et d'engendrer un meilleur impact sur le malade et son entourage.

La vitesse d'expansion de la maladie est intimement liée à la façon dont on pense et dont on panse le malade. Le manque de sollicitation et la tendance à « faire à la place de » au lieu de laisser la possibilité au malade de faire encore peuvent être des facteurs aggravants. Au même titre que l'excès de sollicitation est fatigant et à la longue néfaste. L'entourage doit encourager la personne malade à exécuter les gestes du quotidien par elle-même, et ce, malgré les difficultés rencontrées. Cette stimulation quotidienne permettra de ralentir la progression de la maladie.

Dans l'idéal, l'autonomie du malade serait maintenue au maximum pour deux raisons : la première, comme je viens de l'évoquer, parce que le maintien d'une activité quotidienne est primordial dans la prise en charge d'Alzheimer. La deuxième, parce que donner la possibilité au malade de faire et d'éprouver autorise l'aidant à se décharger un peu. De sorte que l'aidant reste le plus longtemps possible un proche comme un autre.

Des moments, le quotidien

Quand on devient vieux, la vie devient comme une succession de moments, tous routiniers. Avec la maladie d'Alzheimer, ces moments prennent une place encore plus importante dans la vie de la personne. Dès lors, la journée est entièrement rythmée par la succession de **ces temps**.

- Le temps du réveil
- Le temps du repas
- Le temps de la douche
- Le temps de l'amusement
- Le temps des proches…

Être **rythmé** tout au long de sa journée permet de rester ancré dans une forme de réalité et participe ainsi à rester social, sociabilisé. Dans chacun de ces moments, le malade est entouré par ses proches et son aidant. Comment, dans chacun de ses moments, peut-on faciliter la vie du malade et de son aidant ? Comment maximiser son autonomie pour lui permettre d'avoir plus longtemps une implication dans ces moments ?

La question du temps est transversale à mon projet. Le malade, pour qui les notions de temps et d'espace deviennent peu à peu floues, se retrouve perdu, déboussolé. C'est pourquoi l'installation d'une routine, d'un rythme journalier, lui permet de retrouver une autre forme de **repères**. Les codes de représentation du temps ne sont plus les mêmes, mais il est possible de les rendre tangibles, autrement. D'autre part, on considère que ce qui est mis en place au début de la maladie peut être gardé plus ou moins partiellement tout au long de la maladie. Il y a donc une possibilité d'accompagner le malade tout au long de sa maladie en s'inscrivant dans sa routine, en s'intéressant à des objets de son quotidien. [1] La maladie d'Alzheimer s'apparente souvent à une retombée en enfance. Les personnes âgées touchées perdent en effet peu à peu de leur autonomie et oublient, à mesure que les années passent, les gestes du quotidien les plus élémentaires. Pour lutter contre ce glissement et ralentir la perte d'autonomie, c'est **ces gestes du quotidien** qu'il faut stimuler et entraîner.

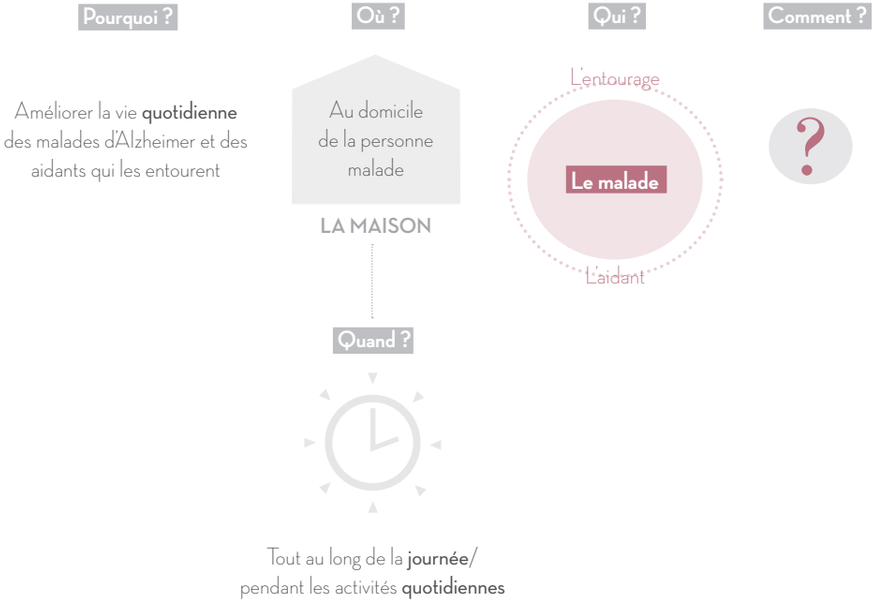
« **Les objets du quotidien seront des accessoires de travail tout trouvés pour les soignants qui accompagneront leurs patients dans leur utilisation afin que ces derniers conservent leur autonomie le plus longtemps possible.** »[1]

[1] GOURDAIN Pierre, *Les différentes méthodes de stimulation de la mémoire.* Dans : Aidons les nôtres. [En ligne] https://www.aidonslesnotres.fr/les-soins-au-quotidien/article?urlTitle=les-differentes-methodes-de-stimulation-de-la-memoire (consulté le 24 mars 2013).

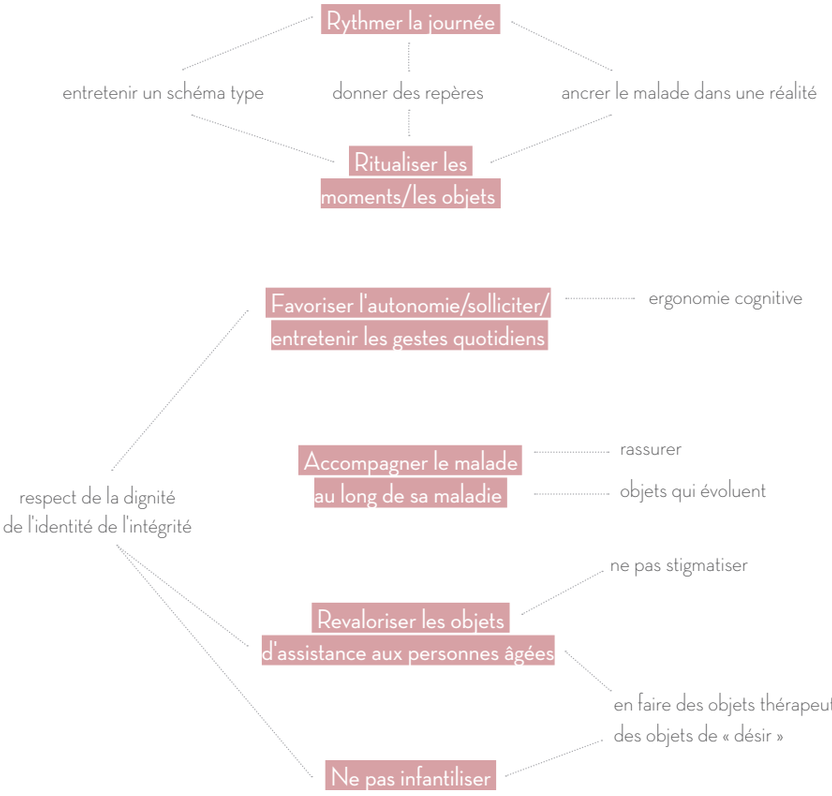
Charte de projet

Suite à mon travail de recherche, aux témoignages des personnes que j'ai rencontrées ainsi qu'à l'aide des professionnels de la maladie, j'ai pu mettre en évidence un certain nombre d'objectifs pour la réalisation de mon projet.

le contexte



les objecifs



La formation gratuite des aidants familiaux des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées

J'ai eu l'occasion, grâce au Docteur Catherine Martin-Hunyadi de l'hôpital de jour de la Robertsau, d'assister à cette formation très instructive. En effet, le Docteur Martin m'a présentée à Julie Ritzenthaler qui est psychologue clinicienne à l'unité cognitivo-comportementale et qui organise plusieurs fois par an des sessions de formation ouvertes aux aidants des maladies d'Alzheimer.

Les sessions de formation, qui durent 14 h au total, ont lieu au sein de l'unité cognitivo-comportementale de l'hôpital de la Robertsau.

Cette unité est composée d'une vingtaine de personnes, douze soignants, deux médecins et six thérapeutes, pour dix malades qui passeront en moyenne quatre semaines dans l'unité. Les patients admis dans ce service sortent la plupart du temps d'une période de crise à leur domicile. Leur séjour au sein de cette unité doit permettre un retour à un état plus serein basé sur des techniques **non médicamenteuses** : musique, chant, gymnastique, luminothérapie, aromathérapie, des techniques permettant « de favoriser les repères dans le temps et dans l'espace ». Il est intéressant de constater la multiplication de ce genre d'unité de soin en France pour la prise en charge ponctuelle des malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à un stade avancé. Il semble que la nécessité d'un accueil individualisé, d'une prise en charge douce basée sur la sollicitation des sens et des capacités restantes, soit aujourd'hui reconnue.

Julie Ritzenthaler, psychologue clinicienne

Stimulation cognitive avec la neuropsychologue

FORMATION GRATUITE DES AIDANTS FAMILIAUX DES MALADES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET APPARENTEES

Lieu : Hôpital de la Robertsau

Pour toute information et inscription, contacter Julie Ritzenthaler au : *03.88.11.57.54*

Lieu : Pavillon Schutzenberger, unité cognitivo-comportementale
Veuillez prévenir le service en cas d'empêchement (n° : 03.88.11.57.54)

- 1ère séance : Mardi 5 mars 2013 à partir de 17h

Présentation par Julie Ritzenthaler, psychologue clinicienne.
Comprendre les troubles psychologiques et comportementaux et leurs retentissements sur la vie quotidienne.

- 2ème séance : Mardi 12 mars 2013 à partir de 17h

Présentation par Hélène Dalsheimer-Bannwarth.
La maladie D'Alzheimer et maladies apparentées : causes, prévention, diagnostic, traitements médicamenteux et non médicamenteux, importance de l'alimentation.

- 3ème séance : Jeudi 14 mars 2013 à partir de 17h

Présentation par Lauriane Jesson, ergothérapeute, Eliane Bausinger, infirmière et Frédéric Delvaux, aide-soignant.
Trucs et astuces pour gérer les activités de la vie quotidienne (repas, toilette, habillage, continence, etc.) et les activités complexes (conduite automobile, usage téléphone, prise de médicaments, etc.). Aménagements du domicile.

- 4ème séance : Mardi 19 mars 2013 à partir de 17h

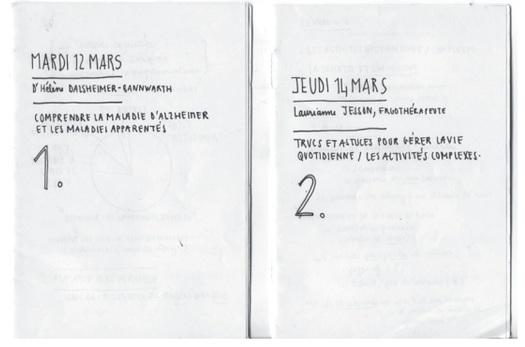
Présentation par Nathalie Ramos, neuropsychologue.
Comprendre les différents troubles cognitifs (mémoire, langage, orientation, etc.) et leurs retentissements sur la vie quotidienne. Quelques pistes pour gérer les troubles.

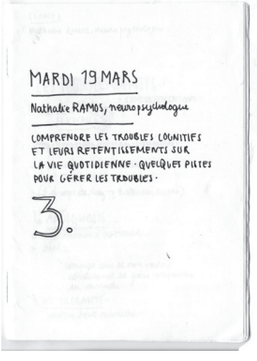
- 5ème séance : Mardi 26 mars 2013 à partir de 17h

Présentation par Julie Ritzenthaler, psychologue clinicienne.
Apprendre à se préserver et identifier ses limites.

Ces temps de rencontre ont été pour moi l'occasion d'approfondir mes connaissances sur la maladie, mais aussi et surtout de rencontrer des aidants familiaux qui vivent la maladie de leur proche au quotidien. J'ai réalisé des comptes-rendus au fil des séances pour recenser les éléments de discussions récurrents, les questions les plus fréquemment posées ou encore les inquiétudes communes aux aidants.

Ce qui m'a marqué le plus durant cette formation, c'est la détresse palpable de l'entourage du malade. Il y a une sorte d'impuissance face à cette maladie. Au-delà de la recherche de réponse à des questionnements très précis sur des situations du quotidien, sur des aides matérielles et sociales, c'est aussi un besoin capital de témoigner son vécu, de **partager** son expérience avec des gens qui vivent la même situation, que sont venus chercher les aidants que j'ai pu rencontrer en participant à cette formation.





Bilan de la formation :

J'ai relevé certains points importants pendant cette formation qui m'ont permis de me faire une idée assez précise des réalités de la maladie grâce aux témoignages des aidants et des spécialistes des maladies liées à la dégénérescence cérébrale.

• Difficultés ressenties par les aidants :

- le moment de la douche (problème d'intimité/résistance du malade),
- le moment du repas (manque d'autonomie/assistance lourde pour l'aidant),
- les troubles du sommeil,
- le manque de reconnaissance,
- le fait d'être en stimulation perpétuelle (épuisant à la longue).

• Recommandations des spécialistes :

- ritualiser les moments de la journée (la nouveauté est anxiogène),
- garder le même rythme de vie avec la même participation aux tâches (ne pas créer une vie artificielle à cause de la maladie),
- entretenir les gestes du quotidien et initier le geste,
- encourager la réminiscence de souvenirs anciens (favorise la conscience de soi/l'estime de soi),
- rassurer/positiver/valoriser l'action accomplie.

• Conseils pratiques au quotidien :

- noter les questions récurrentes sur un papier mis à un endroit stratégique,
- étiqueter les objets dans la maison,
- utiliser un langage simple,
- utiliser le mot + le visuel (pour la signalétique, le jeu...),
- favoriser l'expression des sens : l'ouïe/l'odorat/le toucher... (stimulation multisensorielle : par la musique, le tactile...),
- faire faire des tâches répétitives.

Peter Granser, Observation 15, 50 x 50cm, 2001

• Livres informatifs sur la maladie d'Alzheimer

- COLLAUD Thierry et GOMEZ Conception, *Alzheimer et démence, rencontrer les malades et communiquer avec eux*. Saint-Maurice, éditions Saint-Augustin, 2010.
- DEROUESNE Christian et SELMES Jacques, *la maladie d'Alzheimer, Comportement et humeur*. Paris, édition John Libbey Eurotext, 2005.
- DEROUESNE Christian et SELMES Jacques, *la maladie d'Alzheimer, Activités et vie sociale*. Paris, édition John Libbey Eurotext, 2006.
- LAMBERT Georges, *la maladie d'Alzheimer*. Toulouse, édition Milan, 2006.
- MICAS Michèle, *comment vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.* Paris, éditions Josette Lyon, 2006.

• Livres Philosophiques et Sciences Humaines

- BRUGERE Fabienne, *l'éthique du care*. Paris, édition Que sais-je?, 2011.
- DUGRAVIER-GUERIN Nathalie, *la relation de soin, approches éthiques et philosophiques*. Paris, édition Seli Arslan, 2010.
- GZIL Fabrice, *problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer, histoire des sciences, épistémologie, étique*. Thèse pour l'obtention du grade de docteur de l'Université Paris 1, 2007
- LACAN Jean-F, *scandale dans les maisons de retraite*. édition Albin Michel, 2002.
- LAUGIER Sandra, PAPERMAN Patricia, *le souci des autres, éthique et politique du care*. Édition École des Hautes Études En Sciences Sociales, 2011.
- OGAY Suzanne, *Alzheimer, communiquer grâce à la musicothérapie*. édition l'harmattan, collection Santé, Sociétés Et Cultures, 1996, p19.
- RICOEUR Paul, *Soi-même comme un autre*. Éditions du Seuil, 1990.
- RIVIERE Carole-Anne et BRUGIERE Amandine, *bien vieillir grâce au numérique*. Paris, édition FYP, collection La fabrique des possibles, 2010.
- WALTER Béatrice, *soigner en gériatrie, un art, une passion*. Paris, édition Lamarre, 1997.
- WESTERCAMP Ingrid, *la promesse de vieillir digne*. Un choix qui nous regarde. édition Les savoirs inédits, 2012.
- WORMS Frédéric, *le moment du soin, à quoi tenons-nous ?* édition PUF, collection Ethique et philosophie morale, 2010.

• Articles tirés de revues papiers ou élèctroniques

- CABUT Sandrine, *maladie d'Alzheimer: les aidants crient à l'aide.* Dans : Libération, 30 septembre 2006
- CLÉMENT Serge et ROLLAND Christine, *la maladie d'Alzheimer*. Dans : Cerveau & Psycho, mars-avril 2008, nº 26.

- DEROUESNE Christian, *la maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique*. Dans **:** Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, vol.6, n°2, juin 2008.
- GIL R., FARGEAU M-N, JAAFARI N., *conscience de soi, maintien du Soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer.* Annales mediopsychologiques, 2010. [En ligne] http://peer.ccsd.cnrs.fr/docs/00/78/92/98/PDF/PEER_stage2_10.1016%252Fj.amp.2011.06.004.pdf (consulté le 26 février 2013).
- LE BIVIC Céline, *la quête du chez-soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer*. Dans : Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [En ligne] http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ethiqueenactes_temoignages_celinelebivic_queteduchezsoi.php (consulté le 13 janvier 2013).
- PAPERMAN Patricia et LAUGIER Sandra, *l'éthique de la sollicitude*. Dans : Sciences humaines, n°177, décembre 2006.
- SCHAUB Coralie, Silver economy: bénis soient les seniors. Dans : Libération, 18 février 2013.

• Sites internet

- http://www.espace-ethique-alzheimer.org/
- http://www.francealzheimer.org/
- http://www.aidonslesnotres.fr/
- http://www.prochesdumalade.com/

• Romans

- BARDON Léo, *Annie, te souviens-tu…* Paris, édition Michel Lafon, 2009.
- REZVANI, *l'éclipse*. Éditons Babel, 2007.

• Vidéographie

- BAULIEU Nicolas, *Ainsi va la vie*. [Documentaire] France, 2008, 1h 12min.
- BUSSY Hervé, RAMAGE Christophe, *Alzheimer, l'accompagnement en action, prévenir l'épuisement des aidants.* Schifter Production [Documentaire] France, 2008, 2h.
- ELLENA Eric, HUEBNER Berna, *Alzheimer, les thérapies non-médicamenteuses.* French Connection Films ; Hilgos Foundation [Documentaire] France, 2009, 1h 45min.
- FARHADI Asghar, Une séparation. [Film] Iran, 2011, 2h 3min.
- HANEKE Michael, *Amour*. [Film] France, 2012, 2h 7min.
- WAGNER Annette, *Les robots thérapeutiques : un remède contre la démence.* Arte [Reportage] France, 2011, 52min.

Je voudrais adresser mes remerciements sincères à toutes les personnes qui ont pris part, de près ou de loin, à l'accomplissement de mon projet.
Pour commencer, l'équipe pédagogique de DSAA et en particulier Carmen Princelle, Cécilia Rhomer, Jean-Claude Gross, Michel Volmer et Jean Obrecht pour leur suivi, leur confiance et leurs conseils.
Merci à Christelle Carrier, Barbara Bay et Anne-Laure Desflaches, déléguées à la Culture des hôpitaux de Strasbourg et initiatrices de la *Fabrique de l'Hospitalité,* pour leur implication et leur enthousiasme face aux projets.
Merci à Julie Morgen et Sébastien Poirel pour leurs regards réguliers sur mon travail et leurs conseils pertinents.
Merci aux professionnels que j'ai pu rencontrer, dont Catherine Martin et Julie Ritzhenthaler, pour leurs connaissances éclairées et mon intégration à la *formation d'aide aux aidants,* qui ont permis de faire avancer ma recherche.
Merci à ma classe de DSAA, spécialement à Marion Bonvalet et Laurie Chapotte, pour leurs avis graphiques indispensables et Coline Lebaratoux pour nos collaborations motivées et fructueuses.
Un merci particulier à Éric Lalique pour son soutien décisif et ses relectures minutieuses.

Une pensée tendre à ma grand-mère Monique Lalique qui, sans le vouloir, a initié mon questionnement.

Et merci à tous ceux que j'ai oublié.

Elise Lalique
« J'ai la mémoire qui flanche... »
DSAA Design Produit
Le Corbusier - Strasbourg
Promotion 2011-2013