

Fenêtre sur les régions

ALZHEIMER, jusqu'au bout de la vie

Marianne COUDROY, FOF-BRETAGNE

Notre syndicat conviait fin janvier, les orthophonistes d'ILLE-ET-VILAINE à la projection du documentaire *ALZHEIMER, jusqu'au bout la vie* de Laurence SERFATY. « Échanger, nous questionner à propos de l'accompagnement et du soin aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives, pour que la personne ne disparaisse pas derrière la maladie, ni l'orthophoniste derrière l'évaluation de compétences cognitives », disait notre invitation.

Le film présente l'institution Carpe Diem, située à TROIS RIVIÈRES, au QUÉBEC, et un EHPAD à LONGUENESSE, dans le PAS DE CALAIS où Nicole POIRIER, directrice de Carpe Diem, propose une formation. Nous voyons Nicole POIRIER interroger les modes d'adresse aux patients : « on » va aller se laver, « on » va s'habiller... Les modalités de l'instauration d'une relation de confiance envers les soignants, en tenant compte de la pathologie mais sans perdre de vue la personne.

Le passage d'une institution à l'autre met en évidence l'approche proposée par Carpe Diem et nous invite à réfléchir sur la conception de l'accompagnement et du soin aux personnes atteintes de ces pathologies, au-delà de notre spécificité professionnelle.

L'attention au rythme et aux besoins de la personne, une relation visant à développer la confiance et l'estime de soi sont au centre de cette prise en charge. Les lieux et le rythme cherchent à rester familiers, proches de ceux d'une maison, et ne font pas penser à une organisation hospitalière. Les soignants, vêtus en civil, partagent les tâches et activités quotidiennes avec les patients, et c'est au cours de ces moments que se crée le lien de confiance et que les intervenants peuvent trouver les moyens de s'ajuster à la personne. On voit un vieux patient qui s'est endormi sur le canapé, comme à la maison, mais avec l'attention de la soignante qui vient lui proposer de rejoindre sa chambre alors que tous sont couchés.

À l'opposé d'une vision défectologique, cet accompagnement valorise ce dont la personne reste capable et, au-delà, son expression. Même quand elle passe par l'agressivité ou la colère, ces manifestations sont comprises comme une tentative de la personne de protéger son intégrité, de faire face à sa maladie, d'adresser un message à son interlocuteur.

Les principes qui sous-tendent cette approche nous parlent et nous invitent à réfléchir à nos modalités de travail, à nous, orthophonistes :

Site de Carpe Diem : « *La personne est considérée avant sa maladie ;*

Les accompagnements ne sont pas orientés sur les déficits, mais sur les ressources et les capacités des gens ;

Tous les comportements ont un sens et constituent un message qui nous est adressé ; et que nous nous efforçons de comprendre ;

C'est à nous, comme intervenants, de trouver les voies d'accès à l'univers de l'autre, et non pas à la personne d'arriver à comprendre notre réalité ;

La structure et les services s'ajustent à la personne et à ses besoins, et non l'inverse, d'où la variété des réponses que nous apportons ;

La médication n'est pas utilisée comme un moyen de contrôle des comportements et ne sert pas à remplacer des accompagnements humains ou à combler des lacunes organisationnelles ;

Les étiquettes sont invalidantes : elles autorisent implicitement à transposer la totalité du problème ou du comportement sur la personne et son état. Dépassant ces étiquettes, nous nous questionnons sur notre rôle et notre part de responsabilité lors des comportements difficiles. »

Nous avons voulu en savoir plus sur Carpe Diem.

Ce concept d'accompagnement et d'hébergement pour les personnes vivant avec la maladie d'ALZHEIMER s'inspire de la psychologie humaniste existentielle de Carl ROGERS. Il s'est créé en 1995 au QUÉBEC, puis des services d'accompagnement à domicile, de répit et de centre de jour se sont ajoutés à sa mission d'hébergement. Depuis 2010, Carpe Diem est centre ressource et propose des formations sans limite territoriale.

En FRANCE, une maison a ouvert ses portes en février 2016 à CROLLES, dans l'ISÈRE, dans le même esprit, à l'intention également de patients atteints précocément par ces pathologies.

« *Le défi est quotidien, décrit le site de Carpe Diem, car il n'y a pas d'heure fixée pour le coucher, le lever ou le déjeuner. Les habitudes de vie de chacun sont respectées et, pour certains, les soirées se prolongent jusqu'à une heure avancée.*

Fenêtre sur les régions

Les repas du midi et du soir constituent cependant des moments privilégiés partagés par tous, intervenants compris, autour de la grande table de la cuisine et dans la salle à manger. Certaines personnes peuvent parfois décider de manger seules ou au salon avec des invités. De la même façon, les gens peuvent très bien satisfaire une fringale à toute heure du jour ou de la nuit.

Nous souhaitons que le quotidien des gens ressemble le plus possible à ce qu'il a toujours été. C'est pourquoi nous évitons d'imposer des règles contraignantes dans le fonctionnement de la maison. »

« Notre philosophie est partagée par une équipe entière, autant les intervenants que la direction, en passant par les secrétaires, le personnel de l'entretien, les bénévoles, ainsi que le conseil d'administration. L'équipe est formée de professionnels de divers horizons : travailleur social,

psychologue, psycho-éducateur, préposé, infirmière, auxiliaire, etc. Peu importe leur formation, les intervenants doivent avant tout faire preuve d'une grande souplesse, tout en ayant un sens de l'organisation développé. Ils doivent savoir reconnaître les besoins des personnes et leur donner la priorité sur l'accomplissement des tâches.

Les valeurs organisationnelles étant très peu orientées vers la productivité et la rapidité, les intervenants peuvent ainsi privilégier le développement de leurs relations avec les personnes et leur polyvalence permet d'être en contact avec elles au quotidien. Cela demande une grande capacité d'adaptation. Au cours de la même journée, un intervenant peut accompagner une personne dans toutes les sphères de sa vie quotidienne : les soins personnels, la préparation des repas, la pratique de loisirs, une visite médicale, sortie culturelle etc. »

Une quinzaine de personnes a assisté à cette projection avant que s'ouvrent des échanges entre les participants. Cette initiative sera probablement reprise dans d'autres départements bretons.

Le syndicat FOF-BRETAGNE souhaite développer la formation et la réflexion des professionnels sur ces pathologies. Il a également proposé des formations sur la maladie d'ALZHEIMER et les pathologies apparentées, depuis plusieurs années avec Madame DAÏKHOWSKI, orthophoniste, psychothérapeute et psychanalyste.

Références :

- Nicole POIRIER, *Ethique et société, université d'été, Alzheimer* :
[https://www.youtube.com/watch?v=JvcUA750zKQ\\$](https://www.youtube.com/watch?v=JvcUA750zKQ$)
- Blandine PRÉVOST :
<https://www.youtube.com/watch?v=d8TKayWEAvC>
https://www.youtube.com/watch?v=4emIJ_qyMEQ
- Carpe Diem :
<http://alzheimercarpediem.com/l%E2%80%99approche-carpe-diem/>
<http://www.amadiem.fr/>
<http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>
- Christian BOBIN, *La présence pure*, Poésie / GALLIMARD, PARIS 2008
- Christian BOBIN, *Entretien*,
<https://www.youtube.com/watch?v=95vwEFznUhw>
- Yves GINESTE et Jérôme PELISSIER, *Humanitude*, Armand COLIN, PARIS 2008
- Arielle ANCEL, *Faire le pari du sens*, Bulletin F.O.F n° 129
- Arielle ANCEL, *Éducation thérapeutique : formation des aidants, confusions des mots, mélanges des genres*, Bulletin F.O.F n° 109
- *La maladie d'Alzheimer, une maladie du lien, une journée avec Françoise Daikowski*, Orthomagazine n° 93, ELSEVIER-MASSON
- Jean MAISONDIEU, *Le crépuscule de la raison*, BAYARD, PARIS 2011
- *Le diagnostic, son impact, ses effets, ses enjeux en orthophonie*, Acte des Journées d'Études de la F.O.F, 2010.