



Personnes atteintes d'Alzheimer Une vraie maison pour les jeunes

N. POIRIER¹, S. DERYCKE²

1. FONDATRICE ET DIRECTRICE DE CARPE DIEM, CENTRE DE RESSOURCES ALZHEIMER, QUÉBEC.
2. ASSOCIATION AMA DIEM, CROLLES (38).

RÉSUMÉ/ABSTRACT



En France comme au Québec, les personnes jeunes atteintes d'Alzheimer se heurtent à une absence cruelle de lieux de vie adaptés à leur réalité. Mais cela pourrait changer grâce à l'association Ama Diem et la création d'une structure expérimentale. Une structure destinée aux personnes atteintes précocement de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées). Dans cette vraie maison, telle que l'imagine Ama Diem, la vie quotidienne ressemblera à celle de la maison Carpe Diem développée par Nicole Poirier au Québec.

MOTS CLÉS : Maladie d'Alzheimer – Carpe Diem – Ama Diem – Autonomie – Accompagnement.

PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE A TRUE HOME FOR YOUNG PEOPLE

In France, as in Quebec, young people with Alzheimer's disease are confronted with a cruel lack of suitable residences meeting their needs. However, this situation might change thanks to an association, Ama Diem, and the setting up of an experimental residence. This residence is to be devoted to younger patients suffering from Alzheimer's disease (or related diseases). In this true home, in line with Ama Diem's vision, daily life will be similar to life at the Carpe Diem home set up by Nicole Poirier in Quebec.

KEYWORDS: Alzheimer's disease – Carpe Diem – Ama Diem – Autonomy – Support.

En France comme au Québec, les personnes jeunes atteintes d'Alzheimer se heurtent à une absence cruelle de lieux de vie adaptés à leur réalité. Mais cela pourrait changer grâce à Blandine Prévost, une ingénieure en électronique de 39 ans, atteinte d'une maladie apparentée à la maladie d'Alzheimer.

Depuis l'annonce de son diagnostic en 2009, Blandine réfléchit à des solutions d'avenir pour elle, son mari Xavier et leurs trois enfants. Confrontée aux options traditionnelles – l'aile psychiatrique ou la maison de retraite –, elle a décidé de créer elle-même sa solution : une vraie maison pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il y a deux ans, en rencontrant la réalisatrice du documentaire *Alzheimer, jusqu'au bout la vie*, Blandine découvre l'existence de la maison Carpe Diem au Québec : une maison comme celle dont elle rêve. Avec Xavier et quelques proches

convaincus par son idée, ils fondent l'association AMA Diem en janvier 2011 et se rapprochent de Nicole Poirier, fondatrice de Carpe Diem. C'est ainsi que naît la collaboration Carpe Diem – Ama Diem.

Une maison innovante

L'association Ama Diem, implantée à Crolles (près de Grenoble en Isère) a pour but d'accompagner et de soutenir les familles et les personnes jeunes en cherchant avec elles des solutions adaptées à leurs besoins ; de promouvoir une approche humaine d'accompagnement, privilégiant la relation, l'écoute, le respect de la personne et la vie ensemble ; de porter un projet phare : une maison innovante.

Les démarches de l'association auprès du gouvernement dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 et la forte implication de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et du

Conseil Général ont permis le lancement d'un appel à projets le 2 juillet 2012 pour la création d'une structure expérimentale en Isère. Une structure destinée aux personnes atteintes précocement de maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées). Dans cette vraie maison, telle que l'imagine Ama Diem, la vie quotidienne ressemblera à celle de la maison Carpe Diem.

L'autonomie des personnes atteintes

"Carpe Diem-Centre de ressources Alzheimer" recherche, expérimente et propose des solutions nouvelles dans le domaine de l'accompagnement à domicile et de l'hébergement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour leur famille. La Maison Carpe Diem, située à Trois-Rivières au Québec, a vu le jour en 1995 grâce à la mobilisation de la communauté

locale et des familles. Aujourd'hui, 15 personnes y vivent et la maison permet également d'accompagner 62 personnes en accueil de jour et pour de courts séjours.

En 2004, une étude descriptive et comparative¹ a démontré les impacts positifs de cette approche sur la qualité de vie des personnes hébergées et de leurs proches, sur l'autonomie des personnes atteintes, sur la diminution de la consommation d'antipsychotiques et d'anxiolytiques et sur la motivation du personnel.

L'approche de Carpe Diem

L'approche est une manière de voir et de concevoir une situation ou une problématique. Le regard que l'on pose sur une personne influence et oriente nos attitudes, nos décisions et nos émotions. Carpe Diem propose un changement de regard, une alternative aux approches traditionnelles.

L'approche Carpe Diem utilise la vie quotidienne pour construire à partir des forces et des intérêts de chaque personne. Elle mise sur la relation de confiance pour soutenir la personne atteinte dans son combat.

Dans cette approche, la relation est plus importante que le résultat. Cela requiert de voir la personne avant sa maladie car nous ne soignons pas des malades, nous accompagnons des personnes.

L'approche Carpe Diem est :

- **Globale** : elle tient compte des

besoins de la personne, que ce soit au niveau physique, psychologique, social, affectif et économique. Elle s'applique autant à domicile qu'aux milieux d'hébergement.

- **Positive** : elle mise sur les forces, les ressources et les capacités de la personne et lui permet de se sentir utile, appréciée et reconnue.
- **Professionnelle** : elle exige des connaissances théoriques et pratiques sur la maladie ainsi que des compétences au niveau du savoir-être, du savoir-vivre et du travail d'équipe.
- **Relationnelle, basée sur l'empathie** : elle impose la capacité de mettre de côté ses propres besoins, sa réalité personnelle et d'emprunter la réalité de l'autre afin de pouvoir ressentir les mêmes émotions et ensuite, revenir dans sa position professionnelle.
- **Familiale et non institutionnelle** : les personnes vivent dans une vraie maison et sont invitées à participer à la vie quotidienne en fonction de leurs intérêts et de leurs capacités. L'organisation est souple et permet d'accueillir les imprévus.
- **Non médicale** : la place du « soin » est importante mais elle ne prend pas toute la place, que ce soit dans nos relations, dans l'environnement ou dans l'organisation.

La personne ne disparaît pas derrière sa maladie

Les termes « démence, malade,

trouble de comportement, agitation pathologique, errance, fugue, déambulation, agressivité... » sont exclus de notre vocabulaire parce qu'ils transforment le regard, modifient les relations, font disparaître la personne derrière sa maladie et lui font porter l'odieux de toutes les situations difficiles.

Les évaluations, les tests et les stades ne sont pas utilisés à Carpe Diem. En plus de faire vivre des situations d'échec, ces tests risquent de porter atteinte à l'estime de soi et de nuire à la relation de confiance. Il y a, selon nous, d'autres façons d'apprécier les capacités de la personne, la principale consiste à aller à sa rencontre et à vivre avec elle, les instants de la vie quotidienne.

Les médicaments ne sont pas utilisés comme un moyen de contrôle des comportements et ne servent jamais à remplacer des accompagnements humains ou à combler des lacunes organisationnelles. L'objectif d'un traitement médicamenteux est strictement le bien-être ou le soulagement de la souffrance de la personne.

Cette approche correspond parfaitement à ce que Blandine Prévost avait imaginé avant de découvrir la maison Carpe Diem. Réalisant que son espoir d'une vie apaisée, malgré la maladie, pouvait devenir réalité, Blandine, et toute l'association Ama Diem, se battent aujourd'hui pour qu'une telle maison voit bientôt le jour. ■



RÉFÉRENCE

[1] LALANDE G, LECLERC G. L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative, 2004 ; Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.