

M.A, Neuropsychologue,
Directeur SEPEC
(Services d'expertise en psycho-

gériatrie, enseignement et consultations), Canada.

Un exil dans le passé...

La « stratégie de diversion », qui s'appuie sur l'histoire de vie du patient, est un moyen non pharmacologique pour prévenir et contrôler l'agitation du patient atteint de maladie d'Alzheimer lors des actes de soin critiques.

a maladie d'Alzheimer est caractérisée principalement par un déficit précoce de la mémoire récente accompagné d'une détérioration graduelle de la mémoire ancienne. D'autres déficits cognitifs composent le tableau clinique, tels des symptômes aphasiques, apraxiques, agnosiques ou encore une atteinte des fonctions exécutives ; le tout entraînant une perte d'autonomie de plus en plus sévère nécessitant éventuellement un hébergement spécialisé. Les soignants s'emploient à répondre aux divers besoins de ces

patients tout en composant avec les désordres comportementaux accompagnant fréquemment la démence sévère. Cohen-Mansfield a proposé une classification de ces comportements d'agitation à partir de deux axes : physiques ou verbaux, agressifs ou non agressifs.

En tant que neuropsychologues spécialisés dans l'intervention auprès de ces patients, nous avons été à même de constater l'impuissance des soignants appelés à intervenir dans ce contexte, particulièrement lors des actes de soin critiques comme l'hygiène

personnelle et le bain. Nous avons élaboré plusieurs outils et méthodes d'intervention afin d'apaiser cette agitation, dont les stratégies de diversion par l'histoire de vie que nous présenterons ici plus en détail.

Le fonctionnement normal de la mémoire

• Les informations qui arrivent à nos sens et à notre perception doivent d'abord traverser le filtre de l'attention/concentration avant d'être inscrits dans la mémoire primaire. Cette mémoire stocke une certaine quantité d'information, 7 en moyenne, pendant quelques secondes. C'est la mémoire qui nous permet par exemple de conserver un numéro de téléphone le temps qu'il faut pour le composer. Cette mémoire est volatile, et l'information qui y est inscrite est

Photo : Julian Renard



dégénérescence précoce dans la maladie d'Alzheimer. L'information consolidée sera stockée dans la mémoire secondaire.

• La mémoire secondaire contient toutes les informations enregistrées dans notre cerveau. C'est notre biographie, notre histoire, nos connaissances.

■ Détérioration des mémoires dans la maladie d'Alzheimer

- La maladie d'Alzheimer est caractérisée au début par une atteinte sévère de la capacité de consolidation reflétant l'atteinte marquée des hippocampes. Ce qui se manifeste par un déficit important de la mémoire à court terme avec préservation des souvenirs anciens.
- Dans un deuxième temps, avec l'évolution de la maladie qui s'accompagne d'une atrophie diffuse du cortex cérébral, les mémoires secondaires s'effaceront en allant du présent vers le passé. Ainsi, les souve-



continuellement renouvelée. Elle nous permet d'agir dans le moment présent.

• La consolidation est le processus par lequel une information est enregistrée et stockée afin d'être utilisée plus tard. Sans la consolidation, aucun souvenir ne peut être enregistré.

Une des structures cérébrales responsables de la consolidation des nouvelles informations est l'hippocampe qui présente une nirs plus anciens seront plus résistants. On observera un glissement vers le passé, le patient ne se souvenant plus au début qu'il a pris sa retraite, croira qu'il travaille encore, puis il ne saura plus qu'il·a des petits-enfants, puis des enfants et ainsi de suite. Dans les stades avancés, il cherchera ses parents et voudra quitter la maison dans laquelle il vit pourtant depuis longtemps pour retourner chez lui, retrouver la maison de son enfance qui est la seule qu'il

connaisse maintenant. À ce stade, le présent n'a plus de sens pour le patient, il vit dans un autre espace-temps relié à ses souvenirs. Il est en exil dans le passé. De vieilles émotions et d'anciennes angoisses reviennent au premier plan de sa conscience. Différents termes ont été utilisés pour décrire ce phénomène: plongeon rétrograde, rétrogénèse cognitive, effet palimpseste (Cyrulnik). Rappelons à titre d'illustration cette anecdote concernant le grand peintre américain De Kooning. Né en Hollande en 1904 et émigré illégalement aux États-Unis dans sa jeunesse, il est décédé en 1997 et souffrait de la maladie d'Alzheimer. Un soir, dans un avion à destination de la Hollande, alors qu'il visionnait avec son épouse le film au programme, il l'informe qu'il voudrait bien quitter le cinéma car la présentation est vraiment ennuyeuse. Celle-ci le regarde interloquée et lui répond qu'ils ne peuvent aucunement quitter le ciné puisqu'ils sont dans un avion à destination de son pays natal. De Kooning se met alors à paniquer, disant que s'il quitte le sol américain, il ne pourra plus jamais revenir aux États-Unis « ses papiers n'étant pas en règle ». Dans son amnésie rétrograde, il avait oublié qu'il avait acquis depuis plusieurs décennies sa citoyenneté américaine et une vieille angoisse d'immigrant clandestin a refait surface.

Les soignants appelés à interagir avec ces patients ont longtemps tenté de les ramener à la réalité en les resituant dans le lieu. la date et la situation. Ainsi cette dame qui lors d'un soin dit à l'intervenante : « S'il vous plaît, faites vite car je dois aller traire mes vaches ». L'intervenante interrompt son soin et explique à la dame qu'elle est confuse, qu'elle souffre de la maladie d'Alzheimer et qu'elle est hébergée dans un centre d'accueil, comme si cette dame avait eu la capacité de dire : « Ah oui ! Je suis désolée, j'avais oublié que j'étais démente ! ». En fait, nous avons observé qu'à partir d'un certain stade il y a peu d'avantages à maintenir ces stratégies d'orientation à la réalité. Il paraît davantage pertinent d'accompagner le patient dans sa désorientation, de le rejoindre dans son exil temporel.

L'outil indispensable pour rejoindre le patient dans son passé est l'histoire de vie. Cet outil clinique, dont plusieurs formes sont en circulation dans nos centres, vise à rassembler les informations biographiques pertinentes. Au cours d'une expérience, une infirmière américaine a installé sur la cou-

verture du dossier de la moitié des résidants d'une unité d'hébergement, une feuille avec leur histoire de vie, alors que rien n'a été fait pour l'autre moitié. Elle a pu mesurer par la suite une diminution significative des troubles de comportement chez ceux qui avaient leur histoire de vie sur leur dossier. Deux explications sont proposées : le personnel connaissant mieux l'histoire du résident peut agir de façon plus adéquate et plus efficace et des comportements perçus comme problématiques peuvent alors être réinterprétés par la connaissance du métier antérieur du patient. Ainsi cet homme qui avait l'habitude de circuler dans les corridors en ouvrant et refermant toutes les portes, comportement décrit comme une errance invasive, était en fait un ancien agent de sécurité qui croyait faire sa tournée d'inspection. Et cet autre patient étiqueté comme « fugueur » qui circulait partout et se retrouvait fréquemment dans les chambres des autres résidants avait, en fait, été médecin dans un hôpital. Sachant cela, les intervenants lui ont procuré un dossier médical vierge, non numéroté, qu'il traînait avec lui et dans lequel il écrivait des notes. Ces « troubles du comportement » ont été transformés en « comportements significatifs » grâce à la connaissance de l'histoire de vie du patient.

Mémoire épisodique et mémoire émotionnelle

La détérioration cognitive n'affecte pas de la même façon toutes les mémoires chez le patient atteint de maladie d'Alzheimer. Ainsi, si la mémoire épisodique se détériore rapidement, les capacités de mémoire émotionnelle apparaissent relativement préservées même dans les stades avancés de la maladie. La mémoire épisodique est celle qui nous permet de se rappeler les événements de notre vie, son fonctionnement débuterait vers l'âge de trois ans.

La mémoire émotionnelle, qui nous permet de réagir émotionnellement à des situations déjà rencontrées, serait déjà fonctionnelle avant la naissance. Il a été observé au cours d'expérimentations contrôlées que des bébés réagissaient davantage lorsqu'ils étaient exposés aux musiques que leurs mères écoutaient durant la grossesse.

Les travaux du neurophysiologiste américain Joseph Ledoux ont montré à partir d'un paradigme d'apprentissage de la peur chez des rats, que ces deux mémoires utilisent des circuits cognitifs différents et

que la mémoire émotionnelle qui implique un circuit thalamo-amygdalien fonctionne indépendamment du circuit cortico hippocampique.

Cette mémoire émotionnelle, qui se développe très précocement, se détériore aussi tardivement.

On a pu ainsi observer que les patients avec démence sévère gardaient des traces d'événements dont ils n'avaient pourtant aucun souvenir explicite. Lors d'une expérimentation, on a présenté à des sujets souffrant d'un syndrome de Korsakoff, (syndrome amnésique sévère secondaire à un déficit de vitamine B1 et qu'on retrouve habituellement chez des alcooliques) la photographie de deux visages d'homme tout en décrivant leur personnalité diamétralement opposée, l'un étant décrit comme très sympathique alors que l'autre plutôt comme un abuseur. Lors d'une session ultérieure, il a été observé que ces patients ne conservaient aucun souvenir de ces deux visages et déclaraient ne pas les reconnaître. Mais quand on leur a demandé de coter sur une échelle le degré de sympathie pour ces deux hommes, celui que l'on avait présenté comme un abuseur était décrit systématiquement comme moins sympathique. Les sujets avaient donc conservé le contenu émotionnel de l'expérience sans aucun contenu explicite.

Autre exemple : dans une unité d'hébergement, un résidant atteint de maladie d'Alzheimer sévère est assis sur une chaise adossée à un mur où est accroché un tableau pour inscrire des messages. Un jour, le tableau se décroche et tombe sur ce résidant qui, bien que n'ayant pas été blessé, a passablement peur. Il n'a pas conservé de souvenir de cet événement, mais depuis ce jour refuse de s'asseoir sur cette chaise sans pouvoir en expliquer la raison. S'il avait gardé le souvenir de l'événement, il pourrait se raisonner car le tableau en question n'a jamais été remis au mur.

Cette mémoire émotionnelle enregistre aussi les climats agréables.

Un patient confus et désorienté est assis face à une fenêtre quand il voit à l'extérieur un des intervenants du centre d'accueil. Ce garçon, très drôle et sympathique, fait facilement rire les résidants du centre où il travaille et sait créer un climat émotionnel très positif. Quand il l'aperçoit, ce patient se détend, sourit et s'exclame « Ça, c'est mon homme ! » expression qui signifie qu'il a cette personne en très haute estime. Je lui



demande qui est cette personne et j'observe qu'il n'en a aucune idée, croyant même que c'est un de ses anciens employés.

Cette préservation de la mémoire émotionnelle sera prise en compte dans toutes nos interventions auprès des patients atteints de d'Alzheimer, en particulier avec la stratégie de diversion.

La stratégie de diversion

La stratégie de diversion, qui vise à réduire l'agitation d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer lors des actes de soin critiques, est basée sur cette détérioration de la mémoire récente avec préservation de contenus autobiographiques plus anciens. L'autre élément clinique sur lequel s'appuie

l'autre element clinique sur lequel s'appuie la stratégie de diversion est l'incapacité d'attention divisée que témoignent les patients avec maladie d'Alzheimer.

L'habileté d'attention divisée est celle qui nous permet, par exemple, de suivre deux conversations en même temps, d'avoir deux idées en tête et de les traiter simultanément. Cette capacité diminue dans le vieillissement normal et disparaît chez nos patients. L'idée est donc essentiellement de capter l'attention du patient à partir de contenus de sa propre vie auxquels il a encore accès dans sa mémoire rétrograde (mémoire des faits passés) en fonction de son degré de détérioration. L'attention sera d'autant mieux captée que les contenus abordés seront significatifs et émotionnellement chargés. Il importe bien sûr d'utiliser des



contenus chargés positivement. Si l'attention est suffisamment captée, le patient ne portera pas attention au soin qui se déroule et l'agitation diminuera. En même temps, le climat émotionnel durant le soin sera perçu comme agréable et cette contamination positive de la mémoire émotionnelle rendra les soins subséquents plus aisés.

Pour l'application de la stratégie de diversion, la toilette sera préférablement effectuée par deux soignants. Voici les étapes de mise en place d'une diversion.

- Étape 1 : validation du diagnostic de démence de type Alzheimer.
- Étape 2 : validation de la présence d'une réaction catastrophique (épisode d'agitation sévère et désorganisée) lors d'un acte de soin critique.
- Étape 3 : exercice autobiographique auprès des proches du patient.
- Étape 4 : identification de la période contenant les souvenirs anciens auxquels le patient a encore accès.
- Étape 5 : sélection dans l'histoire de vie des contenus pouvant servir à capter l'attention du patient et conversion en éléments de conversation ou en matériel utilisable pour la diversion.
- Étape 6 : recensement des « accessoires » de

diversion, si disponibles (photos et objets d'époques – photos de personnes significatives...)

- Étape 7 : élaboration en équipe multidisciplinaire de soins d'un scénario de diversion faisant appel au matériel autobiographique identifié avec rappel des règles usuelles d'approche au bénéficiaire. Choix d'une intervention à 1 ou 2 soignants (l'un qui fait diversion – l'agent de diversion (ou AD) et l'autre prodiguant diligemment l'acte de soin critique – l'agent de soin ou AS).
- Étape 8 : activation de la stratégie de diversion en situation réelle d'acte de soin critique.
- a- Convenir avec le partenaire de la stratégie et attribuer les rôles de façon non équivoque, clarifier et s'entendre sur les étapes (qui fait quoi et comment, quelles sont les étapes, les actions à assurer et dans quel ordre, quelles sont les paroles à ne pas dire... et ce, pour éviter toute confusion durant l'acte de soin ainsi que toute surcharge sensorielle).
- b- Préparer discrètement le matériel de soin et de diversion.
- c- Se présenter au bénéficiaire sans insister sur l'annonce du soin ou de ses étapes.
- d- Initier la diversion et attendre un indice de réponse favorable de la part du bénéficiaire avant de débuter le soin (contact visuel, attention centrée soutenue, changement dans l'expression faciale, attitude indiquant un apaisement ou tout

indice témoignant qu'il y a contact ou communication).

- e- L'AD demeure attentif aux réactions du sujet durant l'administration du soin en restant dans le champ visuel du bénéficiaire.
- f- Si l'AD ou l'AS perçoit une perte de l'attention centrée chez le sujet ou un début d'agitation, il fait signe à l'autre.
- g- Suspension du soin et réinstallation de la procédure de diversion.
- h- Si relance de la procédure de diversion réussie avec effets identiques observés à l'étape 8d reprise de l'acte de soin.
- Étape 9 : validation réussie de la stratégie de diversion au cours de 3 répétitions de l'acte de soin critique en faisant appel à des contenus identiques : oui (étape 10), non (retour à l'étape 4).
- Étape 10 : transmission de la stratégie de diversion validée à l'ensemble du personnel soignant de tous les quarts de travail par des canaux directs de communication.
- Étape 11 : suivi auprès de tous les utilisateurs de la stratégie de diversion à savoir, obtient-t-on les mêmes effets d'un AD à l'autre ? Sinon, réviser les étapes 7 et 8).
- Étape 12 : réévaluation de la stratégie de diversion à six mois selon la constance des niveaux obtenus d'efficacité et de l'évolution démentielle.

Pour conclure

L'emploi de stratégies de diversion, faisant appel aux souvenirs autobiographiques conservés, dans la prévention et le contrôle de l'agitation au cours des actes de soin critiques, aura un impact significatif sur la qualité de séjour des résidants et les conditions de travail des soignants.

Par ailleurs, une telle approche technique du traitement non pharmacologique des désordres non cognitifs de la démence d'Alzheimer, permet de s'appuyer sur les habiletés neuropsychologiques et fonctionnelles résiduelles du patient, plutôt que tenter de pallier les déficits de la démence.

Cette approche ne saurait être une panacée face à l'agitation dans les soins, mais elle s'ajoute avantageusement à la boîte à outils cliniques dont disposent les soignants œuvrant auprès des patients avec syndrome démentiel.