

Vécue et parfois amplifiée, comme lorsque sa fille a eu un grave accident de roller à l'école et que, sans aucune information, il a poireauté avec sa femme, Huguette, des heures au service des urgences de l'hôpital ! Il a, non seulement vécu un abandon, l'éventualité de la perte de l'être le plus cher au monde, mais un abandon amplifié comme jamais, un abandon ultime ! Heureusement, ce n'était pas aussi grave qu'il l'avait imaginé, sa fille s'en est remise et la vie a continué avec d'autres épisodes revisitant cette sensation.

Vers 80 ans, Raymond et Huguette sont un vieux couple uni par 50 ans de mariage. Un couple qui ne se parle plus beaucoup parce qu'un battement de cil est devenu l'équivalent d'une grande phrase. Un couple qui se dispute souvent, mais dont l'opposition, loin de les séparer est la clé de voûte de leur complicité. Un matin Huguette ne s'est pas réveillé. Ce matin-là Raymond a perdu le sens de la vie, il a perdu le contrepoids de son équilibre. Il a vécu l'abandon ultime ! Et si Raymond avait eu un problème de mémoire ? S'il avait été atteint de maladies neurodégénératives ?

## **Impact des pathologies neurodégénératives sur l'identité**

C'est avec beaucoup de retenue et de précaution que j'aborde le chapitre de la maladie d'Alzheimer. D'abord parce qu'à l'heure actuelle, la science peine à trouver le déclencheur de cette maladie. Les hypothèses les plus diverses fleurissent aussi bien dans les causes que dans le traitement ou la prévention.

La deuxième raison est qu'il est difficile d'accréditer telle ou telle hypothèse, y compris émise par des laboratoires de recherche, car leurs annonces peuvent parfois passer pour des effets de communication censés stimuler l'investisseur et renflouer les caisses de la recherche. Quant à la prévention, à part nous conseiller de rester en bonne santé pour ne pas être malade, rien de bien probant.

Donc je vais rester sur les acquis les plus avérés. Les premiers signes connus pour la maladie d'Alzheimer sont provoqués par l'altération de l'hippocampe. On a déjà abordé le rôle de cette zone dans le traitement de l'information. L'altération de l'hippocampe est évolutive. Dans un premier temps, quelques informations ne s'encodent pas puis plus la maladie va évoluer et moins les informations seront encodées. Pour plus de compréhension, on va illustrer cette altération par une personne dont l'hippocampe ne fonctionnerait plus.

Les conséquences sont qu'il n'y a plus d'apprentissage possible, car plus de nouvelles informations encodées. En plus de l'incapacité de stockage de nouvelles infos, il n'y aura plus de consolidation des infos déjà en mémoire. Ces informations vont se déliter dans un plongeon rétrograde de la plus récente à la plus ancienne. Si on reprend les différentes mémoires nommées plus haut, on va s'apercevoir que :

- la mémoire immédiate ne s'altère pas, pas plus que dans le vieillissement naturel des organes de la perception. La personne malade continue à percevoir les modifications de son environnement... même si, on le verra plus tard, son champ de vision peut se rétrécir ;

- la mémoire fonctionnelle est la première altérée avec une perte progressive de la capacité à encoder de nouvelles informations ;
- la mémoire autobiographique va s'altérer de manière rétrograde, de la plus récente à la plus ancienne ;
- puis la mémoire procédurale, celle qui est le plus ancrée s'altérera plus lentement.

La mémoire émotionnelle profondément implantée dans la zone limbique de notre cerveau sera préservée tant qu'il y aura de la vie.

Si je reprends mon histoire d'Huguette et de Raymond. Raymond est atteint de maladie d'Alzheimer sévère et ne se souvient plus du décès d'Huguette. Il est normal qu'au petit matin il réclame sa femme, mais pas avec le sourire ! Car s'il ne se souvient plus de l'information de son décès, il reste en mémoire son émotion : la douleur, la souffrance de la sensation d'abandon. Alors Raymond qui ne peut pas attribuer cette sensation de souffrance à la mort de sa femme va chercher dans sa mémoire restante à quoi cette sensation correspond. Et là, l'histoire marquante de l'accident de sa fille peut se relier à cette sensation. Monsieur Raymond va se réveiller en disant d'une voix affolée : « Vite, vite, appelez ma femme ! Il faut aller à l'hôpital, la petite a eu un accident ! »

Et, nous, nous pensons qu'il a fait un mauvais rêve. On le rassure :

« Ce n'est rien, votre fille va venir cet après-midi.

– Non, non, appelez ma femme, vite ! »

Pour mieux comprendre, je propose d'essayer d'intercaler le mot « comme » (figure 3.2). En fait, Raymond est mal, souffre « comme » lorsque sa fille était à l'hôpital... Mais pourquoi ? Parce que sa femme est décédée, mais ça, sa mémoire défaillante ne peut pas le lui dire.

Si on compare un cerveau « normal » à un cerveau atteint de maladie de type Alzheimer sévère, on visualise bien l'impossibilité d'attribuer le ressenti à une histoire qui ne s'est pas, ou qui n'est plus encodée. L'oubli n'est pas une vue de l'esprit. La perte corticale, qu'on constate sur l'image à la même échelle

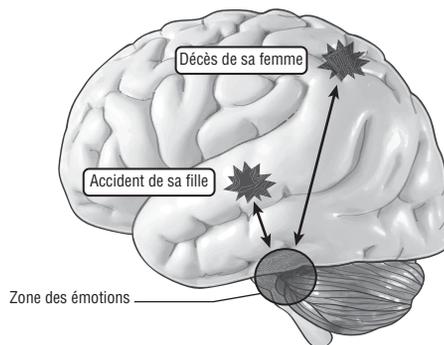


FIGURE 3.2. Cerveau a priori « normal ».

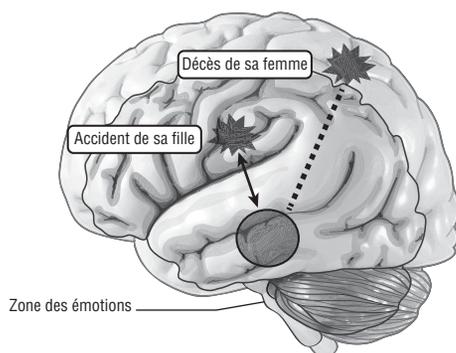


FIGURE 3.3. Cerveau de type Alzheimer.

d'un cerveau très altéré par une pathologie de type Alzheimer, met en lumière le caractère, la perte de l'information et la préservation de la zone émotionnelle (figure 3.3).

Pour comprendre ce que vit une personne avec ce type de désorientation, il est capital de se rappeler que l'oubli n'est pas le même que pour une personne avec un cerveau « sain ». Nous oublions souvent par inattention, parce que nous sommes préoccupés, ou sous l'effet de certains médicaments, de l'alcool, de drogue, etc. L'oubli d'une personne souffrant de pathologie dégénérative est irréversible. Inutile d'essayer de lui demander ce qu'elle a mangé à midi, ce qu'elle a fait ce matin. Loin de la stimuler, ces questions vont l'angoisser, car elle aura beau chercher dans sa mémoire elle ne trouvera aucune trace de ces moments. C'est comme si on vous demandait : qu'est-ce que tu as fait demain ?

Impossible de répondre, sauf par une pirouette d'humour ou d'humeur, comme eux...

Le décalage qu'il peut y avoir entre ce qu'il reste en mémoire biographique et ce que la vie leur renvoie est une situation qui peut, dans la plupart des cas, générer un mal-être, une angoisse. Face à cette angoisse, les personnes désorientées ont les mêmes types de réponse non médicamenteuse que n'importe quel humain neurologiquement sain.

Lorsque nous éprouvons un mal-être, trois types de réponses s'offrent à nous pour l'apaiser, voire le gérer :

- rechercher dans sa **mémoire biographique** la genèse de l'angoisse. L'angoisse est une émotion, un sentiment diffus dont l'origine n'est pas identifiée. Il nous faut remonter dans notre histoire de vie comme un scanner pour trouver l'origine de cette anxiété. Identifier une angoisse c'est l'apaiser pour passer à autre chose. C'est une expérience fondamentale qui nous permet d'évoluer. Lorsqu'on surpasse nos angoisses, ce peut être un véritable moteur vital. Mais lorsqu'on est atteint dans notre mémoire biographique, le scanner de notre vie va, comme on l'a vu plus haut, attribuer à cette angoisse des expériences d'un passé lointain, celui qui reste. Dans l'unité d'hébergement renforcé (UHR), lorsqu'un événement perturbe Monsieur K. qui souffre de neurodégénérescence, il est d'abord inquiet, cherche à comprendre, comme il ne fait pas le lien entre

l'événement et ce qu'il perçoit de la vie qui l'entoure, son inquiétude évolue en angoisse, il cherche à partir, triture la poignée de la porte. Et lorsqu'on lui demande ce qu'il y a, il cherche dans son histoire l'événement le plus proche de cette sensation d'urgence, de stress : « il faut que j'aille rentrer les vaches ! ». En toute logique, on lui explique que ce n'est pas possible, qu'il fait nuit, froid, etc. Mais il nous dit qu'il faut qu'il parte comme lorsqu'il devait rentrer les vaches. On voit du coup que nos réponses tombent à côté et si on pose le « comme », notre attitude sera de rechercher l'origine de ce mal-être ;

- se changer les idées. Nous avons aussi une manière de gérer nos angoisses, c'est de faire appel à notre entourage social. C'est surtout l'entourage qui va venir nous proposer d'aller penser à autre chose. Les amis vont, par exemple, nous entraîner dans une soirée sympathique, alimentée d'histoires drôles, de cancons sur les frasques de starlettes, du dernier film ou, et c'est de loin le plus intéressant, jaser sur les copines du travail... Durant cette soirée, tout ce que nous allons enregistrer cognitivement, ou émotionnellement sera positif et nous éloignera de nos idées noires. D'ailleurs ne dit-on pas : « merci les amis, vous m'avez changé les idées ». Mais se changer les idées ne dure qu'un instant et ne résout pas l'angoisse, l'apaise tout au plus pour un temps relativement court. La soirée finie, lorsqu'on réintègre son quotidien, on réintègre notre mal-être ;

- lorsque l'angoisse, encore au stade de stress de mal-être diffus, se manifeste par des tensions nerveuses, nous avons la solution de mettre en route des procédures, c'est-à-dire des actions qui ne nous demandent pas d'effort, et qui vont nous permettre de libérer ces tensions.

Tout le monde connaît quelqu'un qui va faire du footing en sortant du travail : « Ça fait du bien » affirme-t-il.

– J'ai essayé, ça fait mal aux jambes.

– Ça fait du bien, ça me vide la tête, insiste-t-il. »

Oui, parce que le footing libère l'énergie accumulée par le stress quotidien. Lors de l'attente des résultats du baccalauréat, les ados stressés se tortillent les doigts, trépigignent d'impatience pour libérer leur stress. Les personnes désorientées libèrent aussi le stress naissant par des procédures : déambuler, frotter les tables, fouiller. Si on les maintient assis, elles vont triturer les boutons de la chemise, se gratter jusqu'au sang la paume de la main, taper inlassablement sur la table, ou parler, parler sans fin dans une écholalie qui use l'entourage.

Toutes ces procédures rassurent, ce qu'ils font, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils entendent est rassurant parce que cohérent dans un monde qui leur est étrange. Tous ces comportements perturbateurs sont les problèmes des institutions. Ils parasitent la vie sociale, gênent les échanges relationnels, sont intrusifs, bref, la question est posée : « comment peut-on empêcher ça ? ».

Il est important, lorsqu'on se pose cette question de l'éclairer avec un postulat qui va changer bien des choses : « nos problèmes sont leurs solutions ». Tous les comportements d'agitation pathologiques (CAP) sont la seule solution que les personnes désorientées ont trouvée pour soulager leurs

angoisses. Il ne faut pas confondre la cause et les conséquences. Les CAP sont la conséquence. La philosophie d’humanité nous interroge sur les causes pour diminuer les CAP. On verra la démarche en détail dans le chapitre de gestion des CAP.

On vient de voir l’impact d’une neurodégénérescence sur les souvenirs et, de fait, sur l’histoire de la personne. Mais au-delà de la déliquescence de l’identité, la perte corticale qu’on observe sur l’image d’un cerveau atteint de maladie de type Alzheimer va entraîner des incapacités cognitives.

## Altérations cognitives probables d’une neurodégénérescence

L’intérêt ici est de poser les constats de l’impact de la détérioration des pathologies de type Alzheimer. Un décor dans lequel nous allons plus tard développer les réponses sociales de l’humanité.

Si le cerveau ne nous a pas délivré tous ses arcanes, sa cartographie est bien connue (figure 3.4). On peut donc déduire que certaines fonctions cognitives vont également s’altérer et perturber les capacités d’adaptation de la personne malade. De toutes les altérations, je ne me consacrerai qu’à celles qui permettent cette adaptation au monde.

Les premiers signes d’alerte des maladies neurodégénératives sont la perte de mémoire à court terme, cette mémoire fonctionnelle que je décrivais plus haut. La conséquence directe de cette impossibilité d’enregistrer certaines nouvelles informations va impacter profondément la capacité de traitement et d’analyse de ces informations.

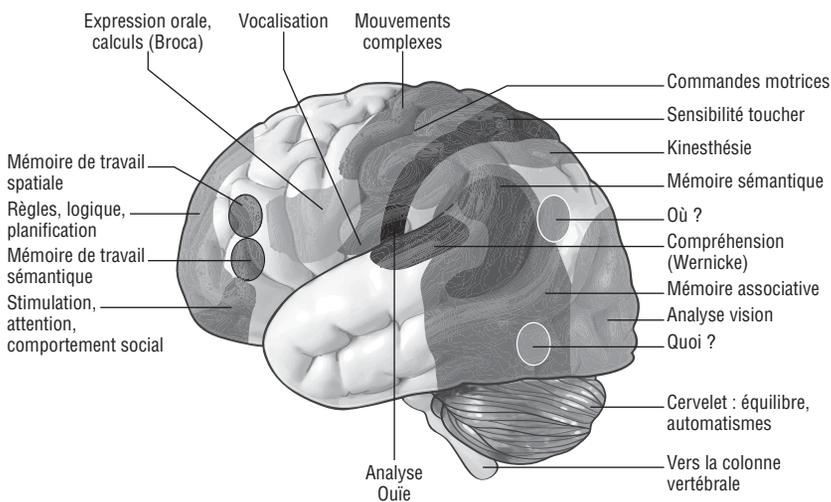


FIGURE 3.4. Zones du cerveau.