

JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER

21 SEPT. 2011

LES APPROCHES
THÉRAPEUTIQUES
NON MÉDICAMENTEUSES



ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER
www.francealzheimer.org
Reconnue d'utilité publique

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

LES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES NON MÉDICAMENTEUSES

DE QUOI PARLE-T-ON ?

A l'heure actuelle, la maladie d'Alzheimer est une pathologie dont on ne guérit pas ! Mais absence de traitement curatif ne veut pas dire subir et ne rien faire, bien au contraire.

En complément des expérimentations médicales, s'est donc développée une prise en soin non médicamenteuse, un accompagnement relationnel thérapeutique visant prioritairement à préserver le plus longtemps possible les capacités restantes et ainsi à améliorer la qualité de vie de la personne malade. Une manière également d'aller à l'encontre de deux idées longtemps véhiculées :

- « *Il n'y a rien à faire pour la personne malade* »
- « *Rapidement, elle ne se rend plus compte de rien* »

Ne pas chercher à rééduquer, ni vouloir à tout prix maintenir une compétence mais juste s'appuyer sur ce qui a du sens pour la personne malade et mettre ainsi en place des espaces de relation et de plaisir : c'est le précepte d'une thérapie non médicamenteuse telle qu'elle est véhiculée et organisée par France Alzheimer. Cet aspect de la thérapie est aujourd'hui au cœur de la prise en soin. Il s'attache à respecter la dignité et la parole de la personne malade, à encourager sa vie en relation avec les autres. Et entre actions de réhabilitation et activités psycho-sociales, il existe aujourd'hui plusieurs thérapies non médicamenteuses centrées sur la stimulation cognitive de la personne malade. La première finalité des actions développées est avant tout d'adapter, en fonction de l'évolution de la maladie, les modalités de communication du patient (langage, parole, gestes, attitudes, etc.) tout en aidant la famille et les soignants à adapter leur comportement aux difficultés évolutives du malade.

Qui dit thérapeutique, ne dit pas obligatoirement « médicamenteux » !

Il convient de distinguer « attitude thérapeutique » au moment des actes de la vie quotidienne et « activité thérapeutique » au moment d'ateliers spécifiques :

- **L'attitude thérapeutique** correspond davantage à un état d'esprit : celui de considérer la personne malade comme un être humain capable de réaliser, avec un soutien moral ou physique, certaines actions. On évoque souvent, à titre d'exemple, les actes courants de la toilette, de l'alimentation etc. S'ils n'ont, en soi, rien de purement thérapeutique, ces actes prendront un caractère thérapeutique au travers du relationnel qu'ils suscitent entre la personne malade et son interlocuteur (le toucher, les paroles). Cette attitude thérapeutique permet de prendre parfaitement la mesure des capacités restantes de la personne malade pour ne pas la mettre en situation d'échec.

- **L'activité thérapeutique** : là encore, il convient de distinguer une discipline paramédicale reconnue comme par exemple l'orthophonie des activités d'art thérapie.

* Par sa compétence en neuropsychologie, l'orthophoniste va à la fois intervenir pour poser le diagnostic, puis agir pendant la prise en soin. Son intervention va avoir pour principaux objectifs de replacer le patient dans la communication avec les autres, lui redonner l'envie de parler. A ce titre, les séances d'orthophonie sont une forme de thérapie non médicamenteuse prise en charge par l'assurance maladie.

* Parallèlement aux actes « médicaux traditionnels », il existe depuis plusieurs années, différentes approches thérapeutiques non médicamenteuses. Parmi les activités les plus souvent citées, on retrouve l'art thérapie, la musicothérapie, etc. Parce qu'ils s'appuient sur une participation active et volontaire de la personne malade, parce qu'ils mettent en place une relation réciproque inscrite dans le temps entre un professionnel de l'activité concernée et la personne malade, avec des objectifs précis, ces dispositifs sont incontestablement thérapeutiques.

Une chose est certaine dans les deux cas, pour être efficace, l'attitude comme l'activité doivent être répétées et régulières.

Le rôle essentiel de l'aidant

70 % des personnes malades d'Alzheimer vivent à domicile. La perte d'autonomie progressive va donc mobiliser en premier lieu les aidants, principalement familiaux, qui intervient dans la construction d'un environnement affectif favorable, répondant aux besoins de son proche malade et au prolongement de la communication avec celui-ci. Parce qu'il connaît mieux que quiconque la personne malade, son caractère, son histoire personnelle, ses goûts et préférences, l'aidant participe à la stimulation intellectuelle et à la motivation de la personne malade et s'avère être un interlocuteur de premier ordre pour le professionnel de santé ou l'art thérapeute. Conscient du rôle essentiel joué par l'aidant, France Alzheimer a, depuis sa création, accompagné ce dernier, notamment par la formation des aidants familiaux. Cette formation, pilotée par un binôme de formateurs composé d'un psychologue et d'un bénévole ayant lui-même été aidant familial, permet d'améliorer la compréhension de la maladie et de ses manifestations. Elle favorise par ce biais la diffusion des bonnes pratiques de prise en soin en aidant les proches à acquérir les attitudes et comportements adaptés aux situations quotidiennes.

Pour plus d'informations : www.francealzheimer.org

Des lieux de thérapies non médicamenteuses

Accueil de jour – halte relais : souvent associées à la notion de répit pour l'aidant familial, ces deux structures jouent aussi et surtout un rôle fondamental dans la prise en soin non médicamenteuse. France Alzheimer est à l'origine du concept des accueils thérapeutiques de jour autonomes. Les professionnels qui y travaillent aident les personnes malades à maintenir un lien social, les stimulent par des activités thérapeutiques adaptées.

Souvent intégré aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (quand il n'est pas autonome), l'accueil de jour permet donc de prolonger la présence de la personne malade à domicile, tout en la mettant progressivement en relation avec une institution collective. Pour financer cet accueil de jour, les familles peuvent être aidées financièrement avec l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) attribuée par le Conseil général.

Quant à la halte relais, elle doit permettre aux aidants familiaux de « faire une pause » dans un quotidien marqué par les contraintes de la maladie. Accueillant les couples aidants-aidés ou seulement les personnes aidées, ces haltes relais sont animées par des bénévoles formés à l'accompagnement des malades et à l'écoute des aidants, ainsi que par un psychologue professionnel. Les activités proposées au sein des haltes relais doivent favoriser la convivialité, le loisir et la créativité de chacun mais incitent aussi à tisser des liens en dehors de la halte relais.

La liste et les coordonnées des accueils de jour sont disponibles auprès des conseils généraux et sur le site www.plan-alzheimer.gouv.fr Il est également possible de se renseigner en appelant le 0 811 112 112 (coût d'un appel local).

EXEMPLES DE THERAPIES NON MEDICAMENTEUSES

L'art thérapie : communiquer par la création artistique



L'art thérapie, développée dans plusieurs associations départementales France Alzheimer, va permettre d'exploiter les possibilités créatives de la personne malade et l'aider à communiquer, à exprimer ses émotions, son ressenti. Bien entendu, aucun « talent artistique » ni habiletés particulières ne sont requis pour pouvoir bénéficier pleinement de l'art thérapie. Le processus créatif comme l'œuvre produite sont considérés davantage pour leur portée thérapeutique que pour leur valeur esthétique. Les créations vont concourir à atténuer l'anxiété de la personne malade et à la valoriser à ses propres yeux et aux yeux des autres. Dans la pratique d'une activité artistique (peinture, sculpture, poterie, modelage, dessin, etc.), les participants observent, écoutent, réfléchissent, éprouvent l'envie de faire, expriment un style, communiquent des idées, des goûts, etc. En dessinant, en peignant ou en discutant avec le ou la thérapeute, la personne malade s'engage dans un processus thérapeutique. A noter que si elle renforce la créativité, l'art thérapie, à partir du moment où elle est le fruit d'un engagement volontaire de la personne malade, constitue une expérience particulièrement absorbante et agréable.

La musicothérapie : « quand la musique est bonne... » pour la personne malade



Associer la musique qui appartient au domaine de l'art et la thérapeutique qui appartient au domaine de sciences : c'est tout l'objet de la musicothérapie. La musicothérapie prend deux formes : une technique réceptive basée sur l'écoute de sons isolés, d'œuvres musicales intégrales ; une technique active qui favorise l'expression de la personne malade par la pratique d'instruments, le corps ou la voix. Orchestrée par un professionnel formé, elle permet de stimuler la personne malade, en suscitant chez elle des émotions. Côté physique, toute technique vocale met en place les fonctions de l'oreille et du souffle. « *La dimension esthétique de la musique, qui fait appel à la perception et à l'émotion, joue un grand rôle dans la prise en soin et aide inconsciemment à l'ancrage de la mémoire. Cela devient une expérience plaisante pour le patient de réentendre une mélodie ou de revoir un tableau* », explique Hervé Platel, professeur de neuropsychologie et spécialiste de la musicothérapie. Quant aux instruments utilisés, ce sont souvent des percussions, grosses et petites, des lames de xylophones, certains instruments africains, la guitare et d'autres cordes comme la cithare. Plusieurs associations départementales France Alzheimer organisent aujourd'hui des séances de musicothérapie.

Ateliers autobiographiques : la personne malade raconte son histoire



L'expérience acquise par France Alzheimer auprès des personnes malades et de leur famille a amené l'association à développer une approche spécifique et unique de la prise en soin fondée, notamment sur les capacités affectives et relationnelles de la personne malade. Dans les associations locales France Alzheimer, les initiatives ne manquent pas.

Du côté de l'Aude, par exemple, c'est à un véritable voyage dans leur passé que sont invitées les personnes malades au travers d'ateliers autobiographiques conduits par une psychologue bénévole. Chacun tente de faire le récit de son « *histoire de vie* ». Une histoire retranscrite et relue qui est ensuite enrichie par la personne malade. « *En plus de faire travailler la mémoire, les personnes malades vont se réapproprier leur histoire et leur identité. De plus, elles sont toujours heureuses d'entendre parler d'elles. Cela renforce leur sentiment d'existence* », se félicite-on chez France Alzheimer Aude. Il faut, en effet, savoir que si la mémoire des faits récents est rapidement altérée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la possibilité de récupérer des souvenirs anciens, particulièrement les souvenirs dotés d'une forte charge affective, est présente encore longtemps.

Des jardins thérapeutiques



C'est la volonté de susciter la communication, le souvenir d'une activité passée ou le sentiment d'utilité qui ont poussé plusieurs associations départementales France Alzheimer à créer des jardins thérapeutiques. Outre l'activité horticole de plantation, de taille, de récolte, de nettoyage, les participants sont souvent invités à enrichir leurs activités manuelles par des exercices complémentaires de reconnaissance olfactive des essences, de préparation des repas etc. Les personnes malades gardent très longtemps dans la maladie des compétences en mémoire procédurale. Cette mémoire concerne la mémoire des savoir-faire acquis tout au long de la vie. Proposer de retrouver les gestes du jardinage permet de mobiliser les capacités de la personne, l'engage dans un projet à long terme avec

des objectifs précis et séquencés dans le temps (préparer la terre, semer, arroser, récolter). C'est une activité qui responsabilise la personne malade et procure de nombreuses satisfactions.

INTERVIEWS



Dominique Beauchamp, orthophoniste et secrétaire générale de France Alzheimer

En quoi l'intervention de l'orthophoniste est-elle un enjeu dans la prise en soin de la personne malade ?

Dominique Beauchamp : « L'orthophoniste a une compétence en neuropsychologie. A ce titre, il va à la fois intervenir pour poser le diagnostic, puis agir pendant la prise en soin. Son intervention va avoir pour principaux objectifs de replacer le patient dans la communication avec les autres, lui redonner l'envie de parler et donc, in fine, de préserver sa dignité en valorisant ses capacités intellectuelles. Pour ce, l'orthophoniste va s'appuyer sur les centres d'intérêt liés à la vie sociale du patient, se servir de l'émotion que suscitent les récits, etc. »

Quels vont être alors les exercices spécifiques développés ?

D. B. : « Le travail portera sur deux axes : d'une part la sémantique pure, d'autre part, le renforcement des capacités résiduelles du patient mises en évidence par le bilan neuropsychologique. Concrètement, il est proposé aux patients des situations de communication sous diverses formes et au cours desquelles il utilisera ses capacités restantes de langage. La conversation est une activité à part entière où l'orthophoniste va faire appel à la valeur émotionnelle du mot. Cette rééducation cognitive spécifique et adaptée en fonction de l'évolution de la maladie ne peut se faire qu'en séance individuelle d'autant plus qu'il faut prendre en compte les troubles de l'attention. »

L'action de l'orthophoniste se fait-elle aussi en direction de l'entourage ?

D. B. : « Il est important d'associer l'aidant familial aux séances en lui expliquant ce qu'il peut faire lui-même à la maison : la stimulation du patient à travers les actes de la vie quotidienne. L'orthophoniste a aussi un rôle important de soutien et d'information afin d'éviter l'épuisement de l'aidant. Parallèlement aux séances individuelles faites par l'orthophoniste, quand la maladie est à un stade très avancé, il existe des séances de conversation de groupe, souvent en accueil de jour ou en institution, qui sont réalisées par d'autres intervenants. »



Judith Mollard, psychologue et chef de projet chez France Alzheimer

Longtemps, les idées reçues ont véhiculé l'image d'une personne malade d'Alzheimer comme « absente psychologiquement et émotionnellement ». En quoi l'approche non médicamenteuse s'inscrit-elle en faux de cette vision erronée ?

Judith Mollard : « Pendant de nombreuses années, on a considéré que l'anosognosie (absence de reconnaissance des troubles) consécutive aux lésions cérébrales empêchait totalement la personne malade de se rendre compte de ses difficultés, n'entraînant ainsi aucune souffrance psychologique et vécu émotionnel. Les familles et les professionnels de terrain se sont aperçus qu'il n'en était rien. Et si l'on ne pouvait agir sur le déclin des capacités cognitives, on pouvait s'appuyer sur les capacités affectives et émotionnelles des personnes malades pour continuer à être en relation avec elles, leur permettre de s'exprimer et de maintenir une estime de soi. »

Le développement significatif des thérapies non médicamenteuses ces dernières années témoigne-t-il d'un regard lucide sur les limites des thérapies médicamenteuses ?

J. M. : « *Oui, car malheureusement les avancées de la recherche en sciences médicales ne nous permettent pas d'espérer prochainement des thérapeutiques curatives. Il ne suffisait pas d'attendre, sans rien faire, l'arrivée d'un médicament. C'est pourquoi, progressivement, les thérapies non médicamenteuses se sont développées pour agir sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.* »

Certains psychologues mettent en avant, pour souligner notamment le rôle essentiel joué par l'entourage proche de la personne malade, le terme « d'attitude thérapeutique » dans l'accompagnement. Qu'est ce que cela signifie concrètement ?

J. M. : « Il s'agit de permettre aux aidants familiaux de développer des attitudes d'accompagnement qui soient adaptées aux besoins et aux difficultés de la personne malade. Des attitudes relationnelles qui reconnaissent le malade comme une personne à part entière, encore insérée dans un groupe social et familial et qui se centrent bien plus sur ce que la personne peut encore faire plutôt que sur ce qu'elle ne peut plus faire. D'où l'importance de pouvoir former les aidants qu'ils soient familiaux ou professionnels. »

Regards croisés :



Gérard Ribes, psychiatre, professeur des Universités, membre du Conseil scientifique en sciences humaines de France Alzheimer



Jacques Gaucher, directeur du laboratoire de psychologie de la santé et du développement (Université Lumière - Lyon 2), professeur des Universités, membre du Conseil scientifique en sciences humaines de France Alzheimer

On présente les thérapies non médicamenteuses comme devant participer à améliorer la qualité de vie de la personne malade. Comment mesurer cette amélioration ? Les thérapies non médicamenteuses sont-elles aujourd'hui efficaces ?

Gérard Ribes : « *Il est plus pertinent de préférer le terme de « thérapies relationnelles » à celui de « non médicamenteuses ». Employer le terme de thérapies « non médicamenteuses » sous-entend une notion hiérarchique qui n'a pas lieu d'être. Il faut placer les « approches relationnelles » et celles « médicamenteuses » dans une relation de complémentarité. Il en est de même quand on recense les thérapies relationnelles. Dire que l'une est plus efficace que l'autre est un non sens... Certaines sont plus adaptées que d'autres à un stade d'évolution de la maladie et à une personnalité, et vice et versa.... Se pose ensuite la question de l'évaluation du subjectif, car nous sommes essentiellement ici dans le subjectif. Pour autant, même lorsqu'on réfléchit à la portée des thérapies médicamenteuses, les évaluations font toujours le biais sur certains paramètres. Et, plus encore quand il s'agit de la maladie d'Alzheimer pour laquelle il n'existe pas de traitement curatif. Face à une maladie que l'on ne maîtrise pas, l'efficacité se mesure donc par la proportion d'une thérapie à apporter du bien-être, de la sérénité à la fois au patient et à son entourage.* »

Jacques Gaucher : « *En réalité, l'amélioration se situe à deux niveaux : les thérapies non médicamenteuses, pour la plupart d'entre elles, s'appuient sur les capacités et les compétences des sujets concernés, contrairement aux traitements médicamenteux qui se substituent aux ressources de la personne ; les thérapies non médicamenteuses, en stimulant et libérant les capacités et compétences des sujets concernés, contribuent à transformer le regard que l'on porte sur eux. Les effets narcissiques sont presque immédiats et durables. Le regard de l'entourage devient valorisant précisément là où il était dévalorisant auparavant. Voilà, à mon sens, les principaux effets bénéfiques des thérapies non médicamenteuses sur la qualité de vie de la personne malade.* »

La question de l'efficacité des thérapies non médicamenteuses soulève celle des indicateurs de mesure en sciences humaines. Qu'en pensez-vous ?

G. R. : « *C'est tout simplement la question d'un modèle médical qui imposerait une norme avec des critères précis qui lui seraient propres. Or, ces critères sont obligatoirement soumis à caution. Chaque thérapie étant différente dans sa mise en place et ses objectifs, il est difficile d'avancer une grille standard de critères. Le principal indicateur « d'efficacité » résiderait alors dans le fait de donner à chacun la capacité de s'exprimer en mobilisant ses compétences, lui permettre d'avoir une action sur soi, sur son environnement. Un autre critère d'efficacité serait centré sur la possibilité donnée aux équipes oeuvrant dans les institutions de ne pas être des "gardiens" mais des partenaires relationnels dans leur spécificité professionnelle.* »

J. G. : « *Les indicateurs de mesure de l'efficacité des thérapies non médicamenteuses restent à construire. Nous avons aujourd'hui des études qui montrent que leur efficacité peut être supérieure à l'utilisation des médicaments. Mais les critères retenus par ces études sont ceux des traitements médicamenteux. Il nous faut maintenant définir mieux la critériologie d'efficacité immédiate et surtout durable de ces approches.* »

Existe-t-il un classement des thérapies non médicamenteuses par « efficacité » ?

G. R. : « *Il n'existe pas de classement de ce type. Il est impossible de hiérarchiser, par efficacité, les thérapies relationnelles. Chacune répondant à un besoin, à une situation particulière. Pour autant, il existe des langages communs qui se sont avérés pertinents et qu'il ne faut pas hésiter à réutiliser. Une thérapie relationnelle est conseillée à partir du moment où elle va permettre à la personne malade (mais aussi à l'aidant) de se sentir en lien, non isolé, et reconnu dans ses capacités. Autrement dit la question de l'efficacité relève bien des changements relationnels, psychologiques qu'elle induit.* »

J. G. : « *Non, aucune étude sérieuse n'est en mesure d'effectuer un classement. Pour autant, les thérapies non médicamenteuses qui font appel à la créativité, à la production artistique, à l'élévation de la personne sont certainement des orientations à privilégier.* »