

La
mémoire
qui flanche



Sophie Leterme

La mémoire qui flanche

Mémoire de Diplôme Supérieur d'Arts Appliqués
spécialité Design mention produit

2019 - 2021

École Supérieure de Design et Métiers d'Art
d'Auvergne

Sous la direction de Patrick Bourgne.

Avant-propos

Un jour Bernard est diagnostiqué Alzheimer. Cela faisait un moment qu'il était tête en l'air. Mais finalement il a toujours été un peu réveur alors ça n' a pas affolé sa famille. Puis il a ses problèmes d'auditions alors c'est vrai qu'il a du mal à entendre et à répondre quand on lui parle. Et un jour il a mangé une bougie en croyant que c'était du saumon. C'est vrai qu'elle en avait la couleur mais c'était tout de même bizarre. Et puis il pleure beaucoup en ce moment, même si il a toujours été sensible ça ne lui ressemble pas. Puis un jour il a sorti tout son repas de son assiette, il l'a posé sur la table et il l'a mangé à même la table. A ce moment là c'était plutôt évident qu'il se passait quelque chose. Mais les examens prenaient du temps.

Lorsque le diagnostic de troubles cognitifs dû à Alzheimer est tombé on a tous pensé qu'il allait perdre ses souvenirs doucement, sûrement nous oublier.

Il y avait toutes ces choses à coté, il inversait le jour et la nuit, il tombait, ne pouvait plus suivre une discussion, ...

Finalement, la maladie d'Alzheimer c'est bien plus que l'oubli. C'est aussi l'apparition et l'aggravation de troubles de la parole, de la gestuelle, de la mobilité, ...

Bernard est mon grand-père, c'est avec lui que j'ai appris à nourrir les poules et les lapins, récolter les patates et cueillir les framboises. Aujourd'hui c'est avec lui que j'apprends Alzheimer. J'ai appris la maladie, ce que l'on sait d'elle, ce qu'on ignore aux premiers abords, ce qui nous touche, ce qui fait mal. J'ai aussi appris les beaux moments, les souvenirs auxquels on se rattache.

C'est grâce à Bernard que j'écris ce mémoire autour de la rencontre entre le design produit et le domaine médical.

Ce mémoire a pour but de résoudre un problème humain et sensible et de le rattacher au domaine du design produit. Pour ce faire j'ai pris contact avec beaucoup de professionnels de la santé. Puis j'ai rencontré d'autres personnes malades et leur entourage. Beaucoup de thématiques et de problèmes différents ont émergés de ces rencontres. Je me suis rendue compte que la maladie est aussi dure à vivre pour la personne malade que pour son entourage.

Au fur et à mesure que la maladie avance le contact avec la personne malade devient difficile pour les membres de la famille. Il n'y a plus vraiment de réponses ou de dialogues.

Introduction

Cela fait bientôt deux ans que j'ai choisi le thème de la maladie d'Alzheimer comme sujet de mémoire et de macro-projet. On m'a souvent répété que ce n'était pas un sujet facile. C'est vrai il ne l'est pas. Il flirte avec des sujets, des situations grâves. Mais j'aime me dire que j'aborde ce sujet pour enrichir cette épreuve du côté du malade et de sa famille. Je me questionne sur les conséquences, l'impact sur autrui et dans quelle mesure puis-je apporter du soutien, des réponses et du lien?

Etant étudiante en design produit depuis plusieurs années je me suis naturellement intéressée au rôle de l'objet dans la communication, la relation.

Je me demande comment l'objet peut-il permettre de créer du lien entre les individus? Plus particulièrement ici avec un malade d'Alzheimer?

Pour commencer cet écrit j'ai dépeint la vision de la maladie par la société puis j'ai recentré sur la maladie d'Alzheimer en décrivant ses symptômes et les problèmes qu'elle impose.

Avec ce mémoire, j'investigue la piste de la mémoire cognitive, de la stimulation des sens par l'objet comme moyen d'entretenir une relation. J'espère pouvoir analyser de nouveaux modes de communication, réinvestir des dialogues interrompus. Pour ce faire, j'analyse la communication dans son ensemble. J'étudie les modes verbaux et non-verbaux, les codes relationnels au sein de la famille.

Dans un troisième temps je me suis intéressée à l'impact de l'objet, l'interface sur les relations.

L'objet comme outil de communication. Il est utilisé par exemple dans les thérapies comportementales et cognitives. Il permet parfois d'exprimer par les gestes ou la substitution des choses qu'on n'arrive pas à exprimer de manière orale. Je me demande en quelle mesure l'objet influence les relations?

Et enfin, j'ai approfondi la piste de l'objet en me tournant vers le jeu, ses définitions, ses formes et son utilisation dans le domaine médical.

Table des matières

Avant-propos	5
Introduction	7
Table des matières	9
Première partie : la maladie d'Alzheimer	11
La maladie	12
Alzheimer	14
Impact de la maladie sur l'entourage	16
La réaction de la famille	19
Deuxième partie : la communication	21
Un regard sur la communication	22
La communication et Alzheimer	27
Troisième partie : la relation entre l'objet et la communication	31
De l'objet à la médiation	32
L'objet de relation	36
L'objet transitionnel	40
Quatrième partie : le jeu	43
Définition	44
Le jeu, l'outil thérapeutique	48
Le jeu et Alzheimer	51
Conclusion	55
Remerciements	57
Références	59
Glossaire	62

*J'ai la mémoire qui flanche
J'me souviens plus très bien
Comme il était très musicien
Il jouait beaucoup des mains
Tout entre nous a commencé
Par un très long baiser
Sur la veine bleutée du poignet
Un long baiser sans fin*

Première partie : La Maladie d'Alzheimer

Ce premier paragraphe s'écrit dans le but de définir la maladie, la vision que porte la société sur celle-ci, comment elle est vécue de l'intérieur tout comme de l'extérieur. Puis dans un second temps, j'essaie d'en connaître plus sur la maladie d'Alzheimer, de l'étudier à différentes échelles, apprendre comment elle impacte le cerveau, la personne puis l'entourage de cette personne.



1. La maladie

La maladie est une altération de la santé, d'un organisme. On parle de dégradation de la santé quand par exemple un organe ne fonctionne plus, est endommagé ou bien que le système immunitaire se défend d'une agression extérieure. C'est-à-dire que la maladie se définit par une norme; celle des corps qui se trouve en bonne santé. Celui qui rencontre des problèmes est diminué, n'est pas comme autrui, se trouve en dessous de la normale, il est malade.

On peut dire que la maladie est jugée comme un sujet tabou par la société occidentale. Dans le passé, une personne malade devait se reclure pour ne pas transmettre la maladie. Elle était désignée comme un paria.

Cet héritage historique fait que encore aujourd'hui lorsqu'on est malade, on le cache, on le tient secret. La maladie est aussi quelque chose de très intime et personnel. C'est notre corps qui affronte seul une épreuve physique et/ou mentale. Alors on le cache le plus possible.

Cette réaction nous éloigne des autres, nous met à part, crée de l'isolement pour la personne malade et pour sa famille. Cet isolement social rend la maladie plus difficile à vivre. Cette vision négative de la maladie a aussi comme origine tout le contexte médical qui se trouve autour. On est malade donc on est traité par un médecin ou un chirurgien. On se rend dans des lieux aseptisés où tout est sobre, rangé, ordonné, désinfecté presque déshumanisé. Dès qu'on rentre dans un hôpital ou un cabinet médical il y a une sorte de rituel du malade qui se met en place. On patiente souvent avec d'autres malades, on se regarde, on se jauge, on est questionné sur notre état de santé. Puis vient le moment de donner des informations personnelles, parfois intimes. Quel poids ? Quelle taille ? Quels symptômes ? Quel mode de vie?... Le corps médical commence son inspection et le verdict tombe.

Lorsqu'on annonce alors un problème au patient, il devient un malade. C'est à dire une personne qui a besoin de soins, de traitements, de suivi, d'analyses. Une personne qui va avoir besoin d'un apport médical, médicamenteux, psychologique dans sa vie et qui donc a besoin d'aide.

Cette vision classique de la médecine n'est pas toujours celle qu'attendent les malades. Certains souhaiteraient que leur maladie ne tombe pas comme une condamnation, presque une mise à mort. Certains regrettent que la médecine les a déshumanisé et remplacé par une pathologie, une appellation biscornue. Qu'elle se préoccupe plus de résultats de test, d'analyse, de chiffre plutôt que des personnes qu'ils sont. En réponse à cela certaines personnes vont développer la communication de leur maladie dans le but de changer la vision que l'on porte sur eux.

L'association Dingdingdong se donne en exemple avec leur site internet recueillant des dizaines de témoignages de malades de Huntington voulant échapper à cette vision classique et stigmatisante de la personne malade. Voici un court extrait d'un article du site :

« La médecine est mon ennemie tant qu'elle persiste à vouloir m'assigner comme elle le fait dans un avenir mortifère. Elle peut être mon alliée si et seulement si elle accepte d'échafauder un surcroît d'intelligence (c'est à dire de vitalité) à partir de ce qui m'arrive. Il a fallu quatre ans pour me soigner. Non pas de la maladie de Huntington, mais des conséquences psychologiques que les paroles prononcées au moment du test ont eu sur moi. »

Ce que l'on peut comprendre de ces extraits c'est que restreindre une personne à sa maladie n'est pas forcément le plus agréable pour le malade. Il se sent déshumanisé et réduit au seul nom de sa maladie. Ainsi donc est la vision que la société porte sur les malades.

Les maladies ont bien des conséquences sociales et contrairement à ce que l'on pourrait croire, la médecine n'arrange pas les choses. En voulant faciliter la vie quotidienne du patient, elle provoque malgré elle un cercle vicieux le stigmatisant et l'éloignant toujours un peu plus de la norme sociale. D'ailleurs cette information s'affirme encore aujourd'hui avec la pandémie mondiale qui nous touche depuis plus d'une an. Cette maladie nous isole tous les uns des autres. Désormais on a peur de côtoyer des inconnus, peur de voir plus de 5 personnes par jour, peur aussi de rendre visite à nos aînés. Si on est positif on se retrouve confinés pour une période de 7 jours minimum avec interdiction stricte de voir qui que ce soit. La peur de la maladie et de ses conséquences rend cet isolement plus dur.

2. Alzheimer

Pour la maladie d'Alzheimer, l'approche est complexe. Le malade ne se rend pas toujours compte de ses symptômes, de sa condition. Là encore la réponse de la médecine est la même : le traitement, l'entraînement, la thérapie, toujours dans le but de repousser une maladie qui ici n'a finalement pas de traitement.

C'est une maladie qui touche environ 900 000 personnes en France et on détecte 225 000 nouveaux cas chaque année*. Alzheimer est bien connu du public car elle touche un grand nombre de personnes. Elle se fait aussi connaître grâce à des organismes et des associations qui la popularisent et soutiennent les malades et leurs familles. Pourtant malgré le fait que son nom soit connu d'une grande majorité de gens, les symptômes sont parfois réduits à la perte de la mémoire et on ignore tout du reste de la maladie.

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative, elle apparaît avec le temps et ne permet pas de rémission. Elle se caractérise par le dépôt de certaines protéines dans le cerveau qui provoquent la détérioration des cellules. Tout d'abord dans l'hippocampe puis elle s'étend dans des zones du cerveau comme le lobe frontal, temporal et pariétal. Ce sont des zones du cerveau qui régissent la mémoire, la parole, la gestuelle, les sens. Elle se développe par stade mais les effets peuvent être très différents selon les personnes. L'évolution de la maladie peut durer une dizaine d'années. Le symptôme le plus connu de la maladie d'Alzheimer est la perte de mémoire mais on a tendance à ne pas savoir que cette maladie impacte le malade de beaucoup d'autres façons. Elle cause de l'apraxie, c'est à dire des problèmes de gestuelle, de l'aphasie qui provoque la perte de la faculté de communiquer. Les autres symptômes sont l'agnosie (troubles de la reconnaissance (visages, objets, goût, ...)) et enfin l'amnésie qui est la perte de la mémoire. Autour de cela peuvent apparaître des syndromes frontaux qui causent de la désinhibition, des crises de colère violentes, des vagues de pleurs. C'est une maladie bien plus complexe et difficile qu'on ne le pense.

Ces symptômes entraînent des problèmes dans la vie quotidienne, des impacts sur les relations, la gestion des émotions, des chutes, ...

Le premier stade se signale par des troubles de la mémoire à court terme et l'absence de conscience de la sévérité de ces problèmes de mémoire. Il peut durer entre 2 ans et 5 ans et commence à rendre difficile les gestes du quotidien. Ensuite, vient le deuxième stade qui se distingue par l'apparition des troubles de la gestuelle, du langage, de la reconnaissance, des problèmes de désorientation spatiale et toujours les problèmes de mémoire. Ce stade peut durer une dizaine d'années et s'intensifie avec le temps si bien qu'il devient alors impossible pour le malade de vivre seul. Enfin apparaît le troisième stade qu'on appelle le stade sévère. Les difficultés rencontrées précédemment progressent. Le malade devient dépendant même pour les gestes les plus simples.

Ce dernier stade se conclut par le décès de la personne souvent suite à des complications indirectes (infections, dénutrition, déshydratation, arrêt cardiaque). Ce stade peut durer environ 3 ans.

J'ai peur
de marcher



* Informations relevées sur le site internet de l'association France Alzheimer

3. Impact de la maladie sur l'entourage

Alzheimer a aussi tendance à mettre à mal les relations familiales. Elle vient modifier la réalité de toute une famille. Alzheimer touche le malade mais impacte la vie de toutes les personnes qui l'entourent. Leur quotidien s'en trouve dérangé, changé par une autonomie chez la personne malade qui ne fait que baisser. L'entourage se transforme peu à peu en aidants*. Désormais il faut faire les courses, prévoir des toilettes, éviter les chutes, assurer une présence constante. Il faut aussi assurer la prise des repas et vivre avec les désorientations temporelles, les crises de larmes et de colère. Ces changements viennent modifier le quotidien, poser des questions de responsabilité, de partage des tâches. Ces nouvelles prises de décision sont parfois synonymes de problèmes, de temps, de fatigue, de disputes au sein d'une même famille.

La famille doit désormais s'occuper d'une nouvelle personne. Cet être qui a été autonome toute sa vie devient d'un coup une personne à surveiller presque comme un enfant. Il faut accepter de vivre avec le fait que la maladie se développe peu à peu et fait disparaître la personne que l'on a connue. Pour l'entourage c'est une épreuve difficile, l'être que l'on a aimé, qui nous a élevé, avec qui on a partagé notre vie, s'évanouit lentement. Il faut alors garder en mémoire une relation qui n'existe plus. Un conjoint ou un parent qui est toujours là physiquement n'est plus réellement là mentalement.

Il faut s'occuper de lui au quotidien ce qui fait apparaître un certain parallèle avec l'enfance. Ce qui provoque une inversion des rôles de parent/enfant. Cet aspect de la maladie d'Alzheimer est expliqué par Pamela Miceli. On se retrouve confrontés à des situations où une personne perd toute son autonomie. On se retrouve dans des situations inhabituelles ou bien qui peuvent mettre mal à l'aise, comme des problèmes d'incontinence, d'hygiène corporelle, des situations où l'on va être confronté à la nudité d'une personne (douche, habillement,...).

aidant*:Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)

« dans certaines situations, la maladie bouleverse autant l'expérience relationnelle que la relation familiale oriente et encadre les modalités d'exercice des activités d'aide et les décisions de la vie quotidienne ».

Pamela Miceli reprend l'exemple de la toilette corporelle pour expliquer l'impact de la maladie sur les relations familiales. Cette situation expose l'intimité et la nudité d'une personne. Dans certains cas, cette proximité ne gêne pas les rapports relationnels. Dans d'autre cas, cette expérience est nouvelle et entraîne un tas de questionnements des liens familiaux, des codes relationnels qui unissent les personnes. Chaque individu entretient une relation avec autrui. Ces relations peuvent être professionnelles, intimes, amicales, familiales, ... Ces relations évoluent avec le temps, les expériences que traversent les individus ensemble ou séparément peuvent modifier le statut de leur relation. Ainsi, lorsqu'un enfant est confronté à la vulnérabilité physique, motrice, mentale d'un parent, il n'en a pas l'habitude. Depuis l'enfance, le parent s'occupe, aide, protège, guérit son enfant. Avec Alzheimer, la situation est inversée et la relation familiale s'en trouve chamboulée.





4. La réaction de la famille

La maladie d'Alzheimer entraîne beaucoup de changements que ce soit dans la vie du malade tout comme dans la vie de son entourage. Face à l'incertitude certains vont chercher à savoir, à comprendre. Ils vont mener des recherches, s'informer sur le sujet. D'autres vont se renfermer, le vivre comme un affront ou une épreuve trop difficile pour y faire face. Certains auront donc tendance à prendre de la distance avec la personne malade, ce qui va créer de la solitude pour cette personne et/ou son conjoint. Cette distance n'est pas toujours synonyme de méchanceté ou d'insensibilité mais parfois juste une protection ou de dénis face à la situation.

Ces réactions émergent de l'incompréhension de la maladie. Une personne que nous avons toujours connue, se met peu à peu à être différente, à avoir des réactions étranges. Seul des personnes formées à ce genre de comportement et à cette maladie savent comment bien réagir à des situations qui sont nouvelles comme celles que peut provoquer la maladie d'Alzheimer.

Dans un reportage, La mémoire qui flanche, Eric de Chazournes illustre parfaitement ses pensés.

Dans ce documentaire d'une quarantaine de minutes, il raconte par des séquences vidéo l'histoire de sa grand-mère, Jeanine, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vit en EHPAD et nous montre par des séquences filmées par son petit-fils, comment la maladie impacte sa vie. A travers ce reportage, il exprime à la fois le vécu du patient, sa relation avec sa famille, les épreuves à laquelle elle doit faire face et l'importance du cadre médical.

C'est l'illustration parfaite du désemparement de la famille face à cette maladie. On comprend que très vite le dialogue avec la personne malade est coupé. La communication devient compliquée et en fait un problème central.

*J'ai la mémoire qui flanche
Je me souviens plus très bien
De quelle couleur étaient ses yeux?
Je crois pas qu'ils étaient bleus
Étaient-ils verts, étaient-ils gris?
Étaient-ils verts-de-gris?
Ou changeaient-ils tout le temps d couleur
Pour un non pour un oui*

Deuxième partie : La communication

Après avoir parler d'Alzheimer, je souhaite aborder la question de la communication et des relations entre les individus. La maladie entrave la communication entre les individus, elle créé peu à peu un isolement autour du malade. J'ai donc décidé de m'intéresser aux codes relationnels et communicationnels que je vais analyser dans cette partie.



1. Un regard sur la communication

La communication se définit comme « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu. En pratique, on peut différencier la communication gestuelle (langue des signes utilisée par les sourds), la communication verbale (orale ou écrite) et la communication non verbale (la position, la distance,...) ». La communication digitale c'est à dire toute désignation arbitraire d'un mot pour désigner quelque chose (langage verbale) est celle que l'on acquiert le plus vite. La communication analogique comprend la kinesthésie, la posture, la gestuelle, l'inflexion de la voix, la succession, le rythme et l'intonation de mots (langage non verbale). Elle est plus complexe à comprendre et à analyser. Il n'est pas rare qu'à l'âge adulte, on ne sache toujours pas la décrypter entièrement.

Jackobson, linguiste et théoricien de la communication, attribue six fonctions au langage : la fonction expressive, conative, référentielle, phatique, métalinguistique et enfin poétique. Ces fonctions ne s'excluent pas les unes des autres et la plupart du temps elles se superposent même. Le langage peut ainsi servir à plusieurs choses à la fois : maintenir le contact (fonction phatique) tout en prenant pour objet le code du message (fonction métalinguistique). Ainsi, en interaction, l'émetteur transmet au destinataire un message codé culturellement et ce message est fonction du contexte d'énonciation et du lien entretenu par les deux protagonistes. Au fur et à mesure d'autres théories de la communication se rajoute au travail de Jakobson notamment l'idée qu'un dialogue se nourrit des réponses, gestes, mimiques de l'interlocuteur.

Yves Winkins parlera dans La nouvelle communication de multiples canaux de communication.

«la communication est conçue comme un système à multiples canaux auquel l'acteur social participe à tout instant, qu'il le veuille ou non: par ses gestes, son regard, son silence, sinon son absence...»

Ceux-ci se consolident mutuellement. Dans nos actes de communication, nous ne faisons que très peu attention à ces comportements. Cependant, lorsque les messages sont contradictoires, nous relevons l'importance de la globalité de la communication. Pour communiquer efficacement, il faut en effet utiliser conjointement plusieurs aptitudes : pouvoir programmer un comportement verbal, maintenir son attention, se souvenir des événements, tenir compte de l'interlocuteur, etc. Ce qui fait de la communication un processus compliqué et que nous pouvons apprendre, améliorer tout au long de notre vie.

La communication verbale

La communication verbale est la forme de communication et la plus manifeste. C'est ce qu'on appelle la communication digitale. C'est un mode de communication que nous utilisons quotidiennement. Ferdinand de SAUSSURE (1916-1979) décrit la langue comme un ensemble de signes qui s'opposent entre eux. Il distingue dans ce système : le signifié et le signifiant. Le signifié constitue une représentation de la réalité alors que le signifiant représente l'image acoustique de l'objet. Pour pouvoir interagir avec d'autres du même groupe, il est nécessaire de se souvenir de la relation arbitraire entre signifiés et signifiants. Le langage constitue un système de signifiants. La mise en mots et donc la diffusion de signifiants est une des fonctions les plus importantes du langage.

Avec Alzheimer par exemple, on perd le lien entre le signifiant et le signifié, ainsi on peut voir un objet sans se rappeler le signifiant qu'on lui accorde comme nom. C'est pour cela que la communication verbale est très complexe pour les malades d'Alzheimer.

La communication non-verbale

On ne peut pas ne pas communiquer, si aucun mot sort de notre bouche, le corps va vouloir exprimer quelque chose.

*«Dans une interaction tout comportement a la valeur d'un message» **

(Une logique de la communication)

La communication non verbale désigne les aspects non verbaux de la communication même quand le langage est encore présent et non pas uniquement la communication en l'absence de langage. La communication non verbale peut s'exprimer de différentes manières et transiter par différents canaux. La distance à l'interlocuteur, les postures, les gestes, le toucher, l'expression des émotions, la mimique ainsi que toutes les données paralinguistiques sont à prendre en compte dans l'analyse de l'interaction. La distance entre deux interlocuteurs peut par exemple se catégoriser en quatre stades : intime, personnel, social ou publique (en allant du plus proche au plus distancé) et dévoile alors le degré de la relation.

Selon Paul Watzlawick, le langage non verbal représenterait environ 75% du contenu global de la communication.

Selon Albert Mehrabian, ce rapport serait d'environ 7% pour la communication verbale et de 93% pour le versant non-verbal, rapport qui se déclinerait comme suit: communication verbale : à peu près 7%, communication vocale (variation du volume, du débit et du timbre de la voix): approximativement 38% et communication non verbale (gestes et attitudes innés ou acquis): environ 55%

C'est à dire que la majeure partie de la communication entre deux individus passe par le non-verbal. Cette information est plus que nécessaire dans le travail avec Alzheimer mais nous y reviendrons un peu plus tard.

*Une logique de la communication de Janet Helmick Beavin, Don D. Jackson et Paul Watzlawick / page 46

La communication totale

Les communications verbales et non-verbales sont étroitement liées et elles interagissent ensemble. On ne peut s'exprimer verbalement sans avoir une expression faciale. COSNIER (1984) nomme la somme de ces deux communications, la «communication totale». On distingue six formes d'interaction entre les messages verbaux et non verbaux :

- l'accentuation : le non verbal sert à mettre en exergue tout ou une partie du message verbal. Cette accentuation peut se faire avec la voix ou avec des attitudes comme par exemple pointer du doigt ;
- le renforcement : le non verbal peut soutenir le message verbal
- la contradiction : le non verbal n'est pas en adéquation avec les signaux verbaux. Cette contradiction entre comportement non verbal et énoncés verbaux est souvent non intentionnelle.
- la régularisation : le non verbal permet de réguler et de contrôler le débit ainsi que le rythme de la communication verbale. Différents signes permettent de faire comprendre à l'autre qu'on veut prendre la parole ou qu'on désire la garder,
- la répétition : le message non verbal répète la signification du message verbal. L'utilisation délibérée de signes non verbaux, ayant une signification précise et connue de pratiquement tout le monde est appelée par les spécialistes «emblèmes ».
- la substitution : le non verbal se substitue au verbal (par exemple dire « oui » de la tête uniquement). Cette substitution peut être plus ou moins ambiguë et plus ou moins intentionnelle.

La communication totale est donc l'addition de la communication verbale et non-verbale et bien que cette dernière transmette une grande majorité du discours, sa compréhension est encore trop imprécise. Peu de personnes peuvent lire et comprendre un récit non-verbal sans avoir le discours verbal qui suit. Alors qu'à l'inverse, ici vous êtes en train de lire un discours verbal sans avoir l'accompagnement non-verbal et cela ne gêne pas votre compréhension.



2. La communication et Alzheimer

L'apparition de la maladie d'Alzheimer provoque des troubles de la communication chez le malade, progressivement, les aspects généraux du discours sont atteints tels que la transmission de l'information, la cohérence du message ainsi que ses aspects spécifiques tels que la compétence narrative, la gestion du tour de parole et des actes de langage. On appelle cela l'aphasie. Peu à peu le dialogue disparaît et avec lui une relation s'efface. La plupart des gens s'exprime en langage verbal et bien que le langage non-verbal l'accompagne on ne lit presque que le langage verbal. Il est plus facile, plus direct et demande moins d'observation. Lorsqu'une personne comme un malade d'Alzheimer perd les usages de la parole, il devient difficile pour toute personne extérieure de continuer à communiquer avec lui. Les membres de sa famille se retrouvent désemparés et doivent trouver un autre moyen pour rentrer en contact avec cet être cher. C'est ce qu'explique Adeline Joly, étudiante en psychomotricité dans son mémoire d'étude en 2014.

Dans un premier temps, les capacités verbales sont peu perturbées. Dans le niveau expressif, on remarque parfois une incohérence dans le discours. Au niveau réceptif, on remarque une altération de la compréhension relative à la longueur de l'énoncé, la compréhension des mots isolés est souvent bonne mais les pavés de texte deviennent difficiles à lire.

Dans un second temps, la difficulté à suivre des discussions plus longues se fait sentir. Les capacités expressives et réceptives se dégradent davantage. Au niveau expressif, le manque du mot est aggravé. En revanche, le débit de parole est conservé. Le niveau réceptif quant à lui devient davantage déficient, au niveau verbal plus que gestuel.

Dans un dernier temps, le langage verbal a souvent disparu où il se réduit à des exclamations et de simples syllabes. La maladie d'Alzheimer efface progressivement les codes et les conventions nécessaires à la communication digitale et ainsi bouscule les capacités langagières des personnes atteintes. L'entourage se retrouve désemparé, incapable de communiquer avec le malade et de percevoir la personne effacée derrière le silence des mots.

Mais la quasi disparition du langage verbale permet de laisser une place plus importante au langage non-verbal. Les activités du système sensorimoteur sont maintenues, renforçant dès lors la communication analogique. Par le biais de ce langage non-verbal, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer communiquent et expriment beaucoup.

Le patient conserve des possibilités d'expression non verbales cohérentes : le regard, le ton, ... rappellent que si le langage est souvent altéré par la maladie, d'autres modalités de communication sont toujours présentes. Celles-ci peuvent parfois compenser le trouble langagier. Au stade sévère de la maladie, il semble indispensable d'examiner la communication non verbale pour conserver le contact. Il est probable que la compréhension gestuelle soit également perturbée. Il est possible de mettre en place des principes d'aides à la communication lorsque la structure langagière s'étiolo :

- lors d'une atteinte légère : il est conseillé d'établir et de maintenir au maximum le contact visuel, d'utiliser des gestes et des mimiques qui facilitent la communication. Il précise que l'interlocuteur (entourage ou professionnels) doit prendre conscience du timbre de sa propre voix. En effet, la forme du message est parfois mieux perçue que le contenu réel ;
- Lors d'une atteinte moyenne : il est préférable de s'aider du contexte, des intonations de voix, des gestes et des mimiques pour comprendre le malade malgré ses difficultés de communication ;
- Lors d'une atteinte sévère : les fonctions verbales sont altérées mais les capacités de communication non verbales sont encore mobilisables, telles que gestes des mains, mimiques et regard. Quand la compréhension est très altérée, il est préférable d'utiliser soi-même des gestes et mimiques, et enfin de recourir au toucher et au sourire pour apaiser l'angoisse exprimée par le patient.

Comme expliqué plus tôt, le langage non-verbal est très large et inclut le contact physique, le toucher. Or lors de mes rencontres avec des professionnels autour d'Alzheimer, l'information que la mémoire cognitive est la mémoire qui reste la plus vive dans le corps malgré Alzheimer. Cela n'a cessé de m'être répété et a accroché mon attention. Ainsi la communication non-verbale passant par le sens du toucher peut encore être accessible aux malades d'Alzheimer. Cette information ouvre une porte des possibles pour permettre une communication, un dialogue entre un malade et autrui. En effet on peut imaginer créer un moyen passant par le design produit pour tenter de rétablir un contact, imaginer de nouvelles règles de communication comme un nouveau langage qui naîtrait avec Alzheimer.





*J'ai la mémoire qui flanche
J'me souviens plus très bien
Habitait-il ce vieil hôtel
Bourré de musiciens
Pendant qu'il me, pendant que je
Pendant qu'on faisait la fête
Tous ces saxos ces clarinettes
Qui me tournaient la tête*

Troisième partie : La relation entre l'objet et la communication

Le fait que la mémoire cognitive est celle qui reste la plus active et le plus longtemps avec Alzheimer ouvre une porte des possibles. D'un côté, elle permet de continuer la piste du langage non-verbal en exploitant, le toucher par exemple. Cette information offre aussi de multiples possibilités concernant les autres sens que sont la vue, le goût, l'odorat et l'ouïe. Ici se trouve un point très important pour moi et qui est central dans ma réflexion. Communiquer et interagir avec soi même ou avec les autres peut être défini comme étant une stimulation de nos sens. Ainsi pour le toucher, les mains transmettent un message qui dépasse largement l'aspect physique de la personne. Pour simplifier la compréhension de tout ceci, je vais illustrer mes propos en m'appuyant sur trois exemples facilitant la communication entre plusieurs individus. J'essayerais ensuite d'illustrer ces propositions par des recherches dans le domaine du design produit ou d'Alzheimer pour se raccrocher/rapprocher de notre sujet.

De l'objet à la médiation

Selon A. Rey, l'origine du mot médiation remonte au verbe latin *mediare*: être au milieu. C'est seulement au XVI^e siècle qu'il a pris le sens actuel d'«entremise destinée à concilier des personnes ou des partis, à amener un accord». Par extension, la médiation désigne aussi l'intermédiaire.

Ce terme est ensuite repris dans le domaine de la psychologie. R. Debray propose de créer une discipline des faits de transmission, la médiologie, qui serait «l'ensemble techniquement et socialement déterminé, des moyens de transmission et de circulation symbolique»

Dans son ouvrage De l'objet à la médiation, Dominique Quélin-Souligoux nomme ces intermédiaires des objets médiateurs et leur accorde la possibilité de se trouver sous forme de:

- objet concret (jouet, pâte à modeler, instrument de musique, jeux divers, papier, crayon, etc.);
- jeu dramatique
- objet culturel (peinture, écoute musicale, conte).

La possibilité de médiation de cet intermédiaire sera alors attachée à son utilisation particulière plus qu'à sa seule présence (qui renverrait plutôt à la notion de support de la communication). Ses caractéristiques de médiateur le rapprochent de ce que les chercheurs du COR (Clinique de l'objet de relation) définissent comme l'objet de relation. Repérable séparément par deux ou plusieurs personnes en présence, il déclenche chez chacun un travail de pensée et représente aussi l'état de la relation à un moment donné de la rencontre. Son sens peut donc se transformer même s'il reste le même en tant qu'objet concret. L'objet de relation jouerait donc un rôle de relais entre la communication consciente et la communication inconsciente et d'articulation entre les subjectivités de deux ou plusieurs personnes.



BODEWES Nicolette,
Tools for therapy, 2016

Nicolette Bodewess

tools for therapy – Conversation pieces

Pour illustrer mon propos, je vous présente le travail de Nicolette Bodewes qui a créé un kit d'objets tactiles destinés à être utilisés lors de sessions de psychothérapie. Après des années de thérapie verbale, elle a découvert les thérapies créatives et psychomotrices. Ces séances ont remis en question sa façon de voir les choses. Elle a trouvé ce genre de thérapie beaucoup plus adaptée et a commencé à travailler sur un module à introduire dans les sessions thérapeutiques standards. Le projet est composé d'un kit de pièces basiques et de douze objets plus complexes basés sur l'archétype défini par le psychologue suisse Carl Jung. Les pièces plus complexes sont faites de différentes matières. Elles peuvent ainsi représenter une personne ou un état d'esprit qui s'identifierait par la matière.

Le kit d'éléments basiques qui accompagne est composé de cylindres, cubes et pions blancs de tailles différentes. Ils peuvent représenter différentes situations, personnes, sentiments, émotions.

Chaque kit d'objets est accompagné d'un plateau circulaire recouvert de papier où le patient peut dessiner et un carnet pour le thérapeute où il y réfère ses notes.

Mais ce sont juste des lignes directrices et le patient est encouragé à faire son propre jugement sur les différents éléments. Les objets sont conçus pour qu'ils soient appréciés et compris différemment selon les personnes. Chaque élément du kit représente un grand nombre d'éléments qui prennent sens lorsqu'ils sont placés et contextualisés sur le plateau. Chaque objet est fabriqué dans une matière différente. Dans le but de faire un kit abordable à produire, Bodewes a choisi des matériaux peu cher comme le bois, le liège, le marbre, l'ardoise, le caoutchouc, le cuir, l'argile, la porcelaine, le béton, le plâtre, le cuivre et l'étain. Ces kits permettent de communiquer par l'objet, les matériaux aident à retranscrire par le toucher des mots qu'on n'arriverait pas à prononcer. Ce kit est la représentation parfaite de l'objet de médiation. Il est imposé par le psychiatre mais permet d'établir un échange et de communiquer sur un sujet.



BODEWES Nicolette,
Tools for therapy, 2016

L'objet de relation

Guy Gimenez dans la thérapie individuelle et groupale de patients schizophrènes présente l'objet de relation. Il est tout d'abord un objet concret: il possède une consistance propre. De par sa consistance, l'objet de relation est, la plupart du temps, le support d'une expérience sensorielle pour au moins l'un des deux interlocuteurs.

L'objet de relation est un objet de partage qui doit pouvoir être utilisé par deux personnes en même temps, bien que ces deux personnes puissent l'utiliser de façon différente. En cela il s'oppose à l'objet transitionnel qui est un objet privé, non partageable avec un tiers, ni support d'un jeu ou d'un échange avec autrui. L'objet de relation émerge le plus souvent dans la surprise. Il est trouvé-créé dans la rencontre avec l'autre. Ainsi il s'oppose à l'objet de médiation qui est présenté préalablement par le clinicien comme médium à la relation. L'objet de relation «représente l'état de la relation à un moment donné de la rencontre: c'est sa caractéristique principale» (Thaon, 1988, Granjon, 1990, Guérin, 1992). Il est une figuration externe et commune du lien. L'objet de relation est alors le porteur de ce qui, de l'histoire du patient, se rejoue dans la relation.

De par son côté concret et son existence propre, l'objet de relation permet de déplacer, d'extérioriser, sur un objet concret, ce qui se joue entre deux personnes ou plus. À travers l'objet, le patient peut ainsi scénariser des facettes de la dynamique transférentielle, plus facilement repérable et analysable. Les tensions sont encloses dans l'objet qui devient le lieu de dépôt d'un impensé. Il s'agit d'un dépôt d'affects en attente de forme sur et dans l'objet qui permet aux interlocuteurs de ne pas être submergés par l'intensité affective d'une relation.

Au-delà de la mise en contact des psychés, l'objet de relation recueille et garde la trace de l'histoire de la rencontre entre les interlocuteurs, ainsi que les affects qui lui sont liés (Thaon, 1988). C'est la fonction de «mémoire» de l'objet de relation. L'objet de relation est ici une co-construction, une co-création, par articulation des traces des expériences des deux protagonistes.



Elena Tamburini,
Filotea, 2019

Elena Tamburini – Filotea

Le projet Filotea a été conçu par Elena Tamburini lors de son diplôme pour la NABA de Milan. Celui-ci permet de comprendre facilement ce qu'est un objet de relation. Cette jeune designer a créé une collection de quatre objets d'utilisation quotidienne qui facilite, encourage l'affection de soi ou bien en couple. La collection comprend un miroir, une brosse, une table et un déambulateur. Elle a pour but de créer, révéler de l'affection dans les gestes du quotidien, par une caresse, une toucher, un regard sur soi ou sur son partenaire. Tamburini est inspirée par le tabou de la sexualité par la société, surtout pour les générations plus âgées, c'est ce qui l'encourage à faire ce projet. Elle explique ensuite que l'affection comprend les sentiments et la sexualité, que son but est de pouvoir permettre aux personnes âgées de préserver leur relation. Chaque objet représente un geste quotidien que Tamburini a pu relever pendant ses études ou bien en contact de personnes âgées.

Le miroir s'appelle Otello et imite la sensation d'une caresse grâce à un système de plumes, la brosse dans le même style peut se remplir d'eau et la restituer grâce à un système de long poils soyeux. Tous deux ont pour concept de découvrir son corps et sa propre sensualité.

Maintenant passons au deux autres projets que sont la table et le déambulateur et qui ici nous intéressent beaucoup. *Alvise*, la table, met en opposition deux accoudoirs, pour que les utilisateurs bien que séparés par la table soient reliés par le contact de leurs mains. Elle invite à se joindre, se parler en se touchant, se découvrant, elle expose la relation et invite à communiquer par le non-verbal bien que le verbal ne soit pas exclu. Le dernier objet de la collection, *Mirella*, est un déambulateur à deux. Il invite les utilisateurs à bouger, danser ensemble. Le projet devient intéressant pour nous car la designer explique que « la musique et la danse unissent les gens, remémorent des souvenirs, une histoire partagée ». Ici le projet devient un objet de relation. Il invite à la communication et permet par des sensations sonores ou de toucher de se rappeler une personne. Il représente physiquement et concrètement une relation affective avec une notion de temps qui passe, un vieux couple heureux.



Elena Tamburini,
Filotea, 2019

L'objet transitionnel

L'objet transitionnel est un terme popularisé par Donald W. Winnicott. Il s'adresse le plus souvent aux enfants de bas-âge et correspond à la première possession de celui-ci. Il est trouvé par l'enfant lors de sa séparation avec sa mère quand il est très petit. Cet objet va l'aider à découvrir la vie malgré le manque de la présence maternelle permanente. Il apparaît comme un support externe pour commencer à figurer et à représenter l'objet absent qui manque et le fait souffrir, et ainsi permet d'apaiser la douleur de la séparation. Cet objet lui permet également de créer un « espace de transition » symbolique entre lui et sa mère. Il représente alors « la présence rassurante ». Une personne atteinte d'Alzheimer devient complètement dépendante d'autrui, de jour en jour ses repères disparaissent. De cette désorientation naissent des grosses crises de colère ou de pleurs et des crises de répétitions à outrance. Alors bien qu'ici l'objet transitionnel ne vient pas remplacer la présence de la mère, il peut tout à fait apporter un sentiment de bienveillance et de réconfort pour un malade d'Alzheimer.

Blandine Mignot - Le sac d'Augustine

Le sac d'Augustine est une création imaginée et créée par Blandine Mignot. Cette infirmière en gériatrie a créé cet objet pour aider une de ses patientes : Augustine, à mieux gérer ses émotions. Avec la maladie d'Alzheimer les crises de larmes, de colère sont régulières et Augustine était sujette à de courantes crises de pleurs. Blandine Mignot a eu l'idée d'inventer un objet qui pourrait s'apparenter au doudou, un objet rassurant conçu avec des matières personnelles au malade. Le sac d'Augustine est inventé. Un moyen thérapeutique qui, à travers le toucher, favorise l'apaisement lors des tensions. En faisant appel à la mémoire sensorielle, cet objet transitionnel calme l'agitation et les angoisses. C'est ce qu'on pourrait appeler un objet transitionnel appliqué à Alzheimer.



MIGNOT Blandine,
Le sac d'Augustine, 2014



*J'ai la mémoire qui flanche
J'me souviens plus très bien
Quel pouvait être son prénom,
Et quel était son nom?
Il s'appelait, je l'appelais
Comment l'appelait-on?
Pourtant c'est fou ce que j'aimais
L'appeler par son nom*

Quatrième partie : Le jeu

Pour approfondir la piste de l'objet, j'ai décidé de pousser mes recherches en direction du jeu. Son lien avec la maladie en général et Alzheimer est très complexe. Il est une ressource largement utilisée dans le domaine médical grâce à de multiples raisons que nous allons détailler plus bas. Je me suis donc intéressée au jeu, aux définitions qu'on lui prête, à ses différentes catégories et aux rôles qu'on lui attribue dans le domaine médical. Le jeu est un outil thérapeutique utilisé dans la rééducation physique mais aussi dans l'entretien de la mémoire comme avec la maladie d'Alzheimer.



1. Définition

Le jeu est un terme connu de tout le monde. C'est un outil qu'on apprend à connaître dès notre naissance, qui se complexifie avec les années. Au fur et à mesure des règles, des systèmes de points apparaissent. Il peut aussi faire naître en nous des sentiments nouveaux, l'envie de gagner, être mauvais perdant, la mauvaise foi, la triche, avoir la victoire modeste, ... Il a de multiples formes et malgré le fait qu'il en existe une infinité Roger Caillois fait, pour la première fois dans Les jeux et les hommes, un recensement des sortes de jeux auxquels s'adonnent les hommes. A partir de ce recensement, il élabore une théorie de la civilisation et propose une nouvelle interprétation des différentes cultures, des sociétés primitives aux sociétés contemporaines. Il a classé les jeux en quatre catégories: l'agôn pour les jeux de compétition, l'aléa pour les jeux de hasard, la mimicry pour les jeux de fiction et enfin l'illinx pour les jeux à sensation. A cela, il rajoute deux notions pour parfaire sa définition: plaidia (puissance primaire d'improvisation et d'allégresse) et ludus (goût de la difficulté gratuite) Puis il relie le jeu aux cultures actuelles allant même jusqu'à faire des parallèles entre le système judiciaire et le jeu. Ensuite, il explique la vocation sociale du jeu. Pour Caillois, le jeu même le plus solitaire, invite toujours à la compagnie, la complicité. Reprenant l'exemple du bilboquet, auquel on peut jouer seul, mais qui très vite appelle la compétition, la démonstration, l'émulation, etc.

REPARTITION DES JEUX

	AGON <small>(compétition)</small>	ALEA <small>(chance)</small>	MIMICRY <small>(simulation)</small>	ILINX <small>(vertige)</small>
<p>PAIDIA vacarme agitation four-rire</p> <p style="text-align: right;">←</p> <p>cerf-volant solitaire réussites mois croisés</p> <p>LUDUS</p>	<p>courses lutes etc. } non réglées athlétisme</p> <p>boxe escrime football</p> <p>billard dames échecs</p> <p>compétitions sportives en général</p>	<p>pile ou face comptines</p> <p>pari roulette</p> <p>loteries simples composées ou à report</p>	<p>imitations enfantines jeux d'illusion poupée, panoplies masque travesti</p> <p>théâtre arts du spectacle en général</p>	<p>manège « tournis » enfantin balançoire valse</p> <p>volador attractions foraines ski alpinisme volige</p>

N. B. — Dans chaque colonne verticale, les jeux sont classés très approximativement dans un ordre tel que l'élément *paidia* décroisse constamment, tandis que l'élément *ludus* croît constamment.

Un autre classement a vu le jour dans les années 80. On parle du système ESAR qui regroupe les jeux en quatre catégories. Ce concept est inventé par Denise Garon qu'elle va ensuite partager avec Manon Doucet et Rollande Filion dans de nombreux ouvrages. Cet outil permet l'analyse psychologique, la classification et l'aménagement des espaces ludiques en s'appuyant sur les recherches en psychologie et les techniques documentaires. La classification ESAR permet de décrire chaque objet ludique, jeu ou jouet, en fonction des compétences qu'il requiert et de porter un regard critique sur ces jeux et objets ludiques ou d'observer le jeu à partir des habiletés et des compétences de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. L'acronyme E.S.A.R. est composé des premières lettres des quatre types de jeux identifiés par le système : Exercice, Symbolique, Assemblage, Règle

La catégorie du jeu d'exercice permet de mobiliser ses capacités sensorielles et motrices répétées pour le plaisir des effets produits et des résultats immédiats. La magie opère par des exercices sonores, visuels, tactiles, olfactifs, de manipulations et d'action-réaction virtuels.

Le jeu symbolique permet de faire-semblant, d'imiter les objets et les autres, de jouer des rôles, de créer des scénarios, de représenter la réalité au moyen d'images ou de symboles. Pour illustrer; ce sont les jeux de rôle, jeux de mise en scène, jeux de production graphique à deux dimensions, jeux de production à trois dimensions et jeux de simulation virtuelle.

Ensuite, vient la catégorie du jeu d'assemblage, qui consiste à réunir, à combiner, à agencer, à monter plusieurs éléments pour former un tout, en vue d'atteindre un but précis. Ces jeux s'apparentent à des jeux de construction en trois dimensions, jeux d'agencement à deux dimensions, jeux de montage scientifique, jeux de montage virtuel.

Enfin, arrive la catégorie des jeux de règles, comportant un code précis à respecter et des règles acceptées par les joueurs pour le bon déroulement de la partie. Parmi les exemples figurent les jeux d'association, jeux de séquence, jeux de circuit et de parcours, jeux d'adresse, jeux sportifs et moteurs, jeux de stratégie jeux de hasard, jeux questionnaire, jeux mathématiques.

De ces différentes catégories de jeux, on peut voir des points communs ainsi que certaines différences, mais ce qui apparaît clairement c'est que le jeu sert de système de construction, de découverte pour l'enfant jusqu'à l'âge adulte. Il permet de développer sa dextérité, son imagination, son caractère. En fait c'est un moyen de découverte de soi et de ses propres capacités. C'est aussi un connecteur social. Les jeux se jouent souvent en groupe, en équipes, ils apprennent l'esprit d'équipe, la solidarité, l'échange. Dans un second temps nous allons voir en quoi toutes ces caractéristiques du jeu peuvent servir dans un contexte médical, thérapeutique.



2. Le jeu, l'outil thérapeutique

Le jeu a toujours été un outil instructif. Lorsqu'on est enfant on apprend par le biais du jeu. Il permet de développer l'agilité, la logique, la déduction, la chance, les sensations, ... Il est aussi un moyen thérapeutique populaire puisqu'il est l'outil essentiel des psychomotriciens. Dans le travail de motricité, le jeu est un outil pratique, puisqu'il en existe de multiples formes. Il peut très bien faire travailler la main comme tout le corps. Les cerceaux peuvent servir de jeu d'obstacles et donc développer les réflexes et les mouvements de protection. Le jeu de cartes quant à lui peut à la fois faire travailler la main et le cerveau, en faisant par exemple des exercices de mémorisation, de classements, et des mélanges de cartes. Le jeu est un médium très large et très adéquat pour travailler avec des enfants notamment. Avec une approche par le jeu, l'imagination de l'enfant est tout de suite stimulée. Il ne se rend pas compte que ce qu'il exprime va ensuite être analysé et interprété. Contrairement aux adultes, l'enfant n'a pas toujours la capacité de verbaliser ses ressentis. Tandis que l'adulte exprime ce qu'il ressent avec des mots, l'enfant n'accroît cette capacité que lentement au cours de son développement. Il peine à faire le lien entre ses états mentaux et ses comportements. Autrement dit, il a des difficultés à accéder à ses pensées et à ses émotions ainsi qu'à les nommer comme le ferait un adulte. L'approche ludique du jeu est compatible avec une approche thérapeutique que ce soit sur un travail physique, moteur mais aussi mental, d'expression. Il leur permet de s'exprimer plus facilement, par l'action et le langage non verbal. Le jeu a aussi un intérêt particulier pour le contexte qu'il propose. Il installe un univers, une ambiance imaginaire. Une fois que l'on rentre dans un jeu, on se déconnecte de la réalité, du quotidien, de notre vie. Dans un jeu, on peut être qui on veut, être le maître de son destin. Il possède beaucoup de qualités dont celles, de faire travailler son imaginaire et de favoriser les expériences sensorielles ou motrices.

Cependant la qualité du jeu qui intéresse le psychologue réside dans sa capacité à faire émerger les conflits internes latents et à mettre à jour la dynamique affective. Autrement dit, l'enfant peut revivre et rejouer des expériences déjà vécues en les mettant au service de son imaginaire. En rejouant les situations anxiogènes il peut les maîtriser et en déterminer l'issue en mettant en place, cette fois-ci, des mécanismes de défenses. Il se réapproprie ainsi son histoire d'une façon moins douloureuse. Le psychologue, quant à lui, utilise sa capacité à créer un espace de jeu avec l'enfant pour entrer en relation avec lui et « rencontrer » son inconscient. C'est de cette manière que le docteur Virginia M. Axline raconte dans Dibs, Développement de la personnalité grâce à la thérapie par le jeu l'histoire de Dibs, un enfant à haut potentiel qui depuis l'enfance s'était enfermé dans le silence. Elle explique comment des rendez-vous basés sur le jeu, ont permis à l'enfant de sortir de sa coquille et lui ont permis de s'exprimer devant une autre personne. Grâce au jeu, l'enfant a aussi pu raconter son quotidien, s'exprimer par l'imitation et l'allégorie sur des situations stressantes ou problématiques. En installant un cadre imaginaire induit par le jeu, le jeune garçon a pu s'ouvrir plus facilement et s'exprimer. Cette méthode dont la pionnière est Mélanie Klein, encourage les enfants à travailler sur leur expérience par le médium du jeu plus que par la conversation, tout en étant guidés par un thérapeute. Comme le dit Roger Caillois dans Des jeux et des hommes:

«Le jeu est une création dont le joueur reste maître. Détaché de la sévère réalité, il apparaît comme un univers qui a sa fin en soi qui n'existe que tant et qu'autant qu'il est volontairement accepté.»

Il permet donc d'instaurer un cadre imaginaire. Pour une personne qui souffre de troubles mentaux ou physiques l'option de se soustraire à la réalité qui est la sienne est bénéfique, apaisante. Elle permet de déconnecter les patients de leurs situations et de les laisser écrire des histoires qui les soulagent, les laissent s'exprimer. Le jeu offre une infinie possibilité d'évasion.



3. Le jeu et Alzheimer

Dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le jeu est très présent. Il est un outil de traitement non-médicamenteux plutôt «populaire». Il est parfois conseillé aux familles comme outil thérapeutique pour ralentir l'avancée des symptômes d'Alzheimer. Pourtant les solutions de jeu spécialement conçu pour Alzheimer sont très rares. La solution du détournement de jeu déjà existant est beaucoup plus répandue. Ainsi, même les professionnels utilisent les jeux comme des outils détournés de leur fonction propre pour pratiquer des exercices avec les malades d'Alzheimer. Ce qu'il est important de comprendre c'est que même si le jeu est un outil thérapeutique confirmé, il est ici utilisé avec des personnes âgées. Il est aussi important d'éviter d'infantiliser avec l'usage des jeux une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'univers du jeu contient beaucoup de codes et une identité graphique bien exprimée. L'utilisation des couleurs saturées, les typographies plutôt originales et rondes, l'utilisation de personnages imaginaires, personnalisations d'animaux, d'objets sont entre autres des éléments significatifs que l'on retrouve dans les jeux pour enfants. Cédric Gueyraud explique dans *Jeu et maladie d'Alzheimer*, guide pratique pour la fondation KORIAN que le jeu même s'il a une utilisation très intéressante avec la maladie d'Alzheimer, ne doit pas entretenir les codes de l'enfance. Avec Alzheimer le jeu ne devient plus une compétition mais un moment partagé entre deux individus. Il faut savoir vivre ce moment en prenant du recul sur la forme. Ici le jeu et en accordant tout son intérêt au fond, c'est-à-dire le moment de connexion de partage que le jeu peut offrir. Comme vu précédemment, avec Roger Caillois, le jeu est créateur de lien social. Il invite à la rencontre et au partage. Nous avons aussi parlé de la difficulté pour les familles à conserver un lien avec une personne malade d'Alzheimer. Le jeu a le pouvoir de réhabiliter la personne âgée dans ses interactions sociales. Bien choisi, il se présente comme un miroir de compétences pour renforcer ou redonner de l'estime de soi et de la confiance. Rattaché au plaisir, à la concentration, la réflexion, l'amusement, le jeu représente un excellent outil de lien social.

Julia Chaperon, alors encore étudiante en psychomotricité, a écrit un mémoire sur son travail effectué au sein d'un accueil de jour en EHPAD. Elle crée de toute part un atelier de jeu dramatique, rencontre entre le théâtre et l'improvisation. Cet art paraît être un outil bien trouvé pour travailler avec cette pathologie puisque les malades rencontrent souvent des difficultés de communication. Ici le jeu dramatique leur donne l'occasion de communiquer différemment avec autrui, de s'exprimer avec leurs corps, de s'inventer un personnage. Julia Chaperon écrit dans Jouons ensemble que :

«les créations spontanées du patient, les rôles qu'il incarne et le réinvestissement corporel suscité par le jeu peuvent lui permettre de maintenir sa propre identité et de se reconnaître en tant que sujet à part entière.»

La mémoire corporelle est celle qui persiste le plus longtemps dans le temps avec la maladie d'Alzheimer. La stimuler permet aux malades de faire remonter par le biais de leurs corps des souvenirs de leur vie. Il est courant que les patients se mettent à mimer des gestes de leur ancien métier ou bien des activités qu'ils pratiquaient régulièrement. Cette pratique permet de leur faire ressentir des choses même oubliées et par conséquent leur évoque des éléments de leur propre vie. C'est aussi un travail sur leur identité. Une personne qui a travaillé comme coiffeur toute sa vie va ressentir une sensation lorsqu'on va lui donner ses ciseaux. La sensation va varier selon les souvenirs et les émotions qu'il va relier à son ancien travail. Cette mémoire corporelle est souvent employée avec les malades d'Alzheimer par les professionnels de santé tels que le psychomotriciens, les ergothérapeutes,...

Ainsi, lorsque j'ai rencontré Ludivine Leclerc, psychomotricienne ayant travaillé dans une aile Alzheimer sur Paris, le sujet de la mémoire corporelle a également été abordé. Les psychomotriciens ont pour base de travail le jeu. Mme Leclerc m'expliquait qu'il leur servait pour travailler à la fois le corps et l'esprit.

servait pour travailler à la fois le corps et l'esprit. Dans le cadre d'Alzheimer il se peut que les personnes malades développent la peur de marcher puisque qu'elles peuvent avoir des séquelles au niveau de l'apraxie (la mobilité, la gestuelle). Dans ce cas là, la psychomotricienne va les entraîner à développer leurs réflexes en cas de chutes pour débloquer cette peur de marcher. L'utilisation du jeu permet une approche moins médicale du problème.

J'ai la mémoire qui flanche
J'me souviens plus très bien
Lequel de nous deux s'est lassé
De l'autre le premier?
Était-ce moi? Était-ce lui?
Était-ce donc moi ou lui?
Tout ce que je sais c'est que depuis
Je n'sais plus qui je suis



J'ai envie de
mangée du...

du...

du...

du choux.

Conclusion

L'écriture de ce mémoire m'a permis d'approfondir ma connaissance du rapport relation/objet et ainsi me mettre sur la piste de plusieurs axes de recherches dans le domaine du design produit pour mon projet de diplôme. En explorant les pistes de l'objet sensoriel, de relation j'espère trouver les réponses les plus adaptées aux personnes concernées. Cependant je sais aussi que Alzheimer est une maladie difficile et sans rémission, que les potentielles futures réponses ne seront pas toujours adaptées aux différents symptômes. Les syndromes frontaux par exemple font partie des limites auxquelles mon projet peut être confronté.

Je réalise aussi que le design produit est une réponse adaptée à ma problématique. Il apporte une variation intéressante aux réponses médicales déjà existantes. Il est aussi un outil de communication à part entière, il peut restaurer des relations perdues, épuisées par la maladie en investissant une nouvelle piste d'échange.

Pour conclure ce mémoire je pense que le rôle de l'objet dans une relation est riche. Il peut l'influencer, la modifier, la représenter. Il permet aussi d'apporter des nouvelles options de communication. Il permet d'exploiter des pistes cognitives et non-verbales ce qui le rend accessible aux malades d'Alzheimer. Si on approfondit le sujet, on voit qu'il est bénéfique, thérapeutique, qu'il permet d'entraîner les sens, de partager un moment collectif entre une personne malade et une autre personne. L'objet devient vecteur de partage. Il peut aussi instaurer un contexte ludique et joyeux comme le fait le jeu pour permettre de communiquer des sentiments de bienveillance et de réconfort. Je pense que son impact peut réellement apporter des réponses intéressantes avec la maladie d'Alzheimer, la rendant moins gênant pour les gens autour. Si le contact malade/famille ne se perd pas alors la maladie devient un peu moins dure à vivre. La séparation se fait plus en douceur. Cela permet de vivre l'avancée de la maladie d'une autre manière. Il y aura des ruptures brutales, des choix difficiles mais si on arrive encore à partager un peu d'humanité avec la personne malade alors on a l'impression que c'est moins dur.

*J'ai la mémoire qui flanche
J'me souviens plus très bien
Voilà qu'après toutes ces nuits blanches
Il me reste plus rien
Rien qu'un p'tit air qu'il sifflotait
Chaque jour en se rasant*

Remerciements

Mon premier remerciement va à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer pour ce projet. Ces professionnels ou non qui m'ont livré leurs histoires et leurs ressentis sur ce sujet si dur. Je pense à Ludivine Leclerc, Laurence Dubois, Denis Rolland, Jean Claude Chabassier, Noémie Lalloue, Brigitte Canté, Patricia Milanese et bien d'autres.

Je suis aussi énormément reconnaissante envers ma mère, ma relectrice de toujours, qui m'a aidé pour mes éternelles fautes d'accord et qui surtout à pris le temps de relire ce mémoire sur ce sujet qui la touche tant. Plus largement un grand merci à mon papa, mes oncles et tantes qui ont tenus à (re)lire ce mémoire.

Je tiens à remercier mes professeurs pour leurs regards critiques et tout particulièrement mon tuteur de mémoire Patrick Bourgne pour sa patience et son regard bienveillant, sans qui ce mémoire serait impossible à lire.

Je voudrais remercier mon grand-père pour m'avoir dirigé vers ce sujet si intéressant et sensible. Je remercie ce jeu de mémoire qui s'est retrouvé là un jour et qui nous a permis de vivre de beaux moments, encore un petit peu plus longtemps. Des moments et des rires que je n'oublierai jamais.

J'aimerais à présent remercier mes amis et mes camarades de classe qui ont possiblement pu recevoir des messages de panique ou des audios parce que j'arrivais plus à trouver mes mots et qui m'ont aidé au long de ces deux belles années.

Enfin un merci particulier à Alexis Jacquot pour beaucoup plus de choses que je ne peux en écrire.

Références

Bibliographie

- CAILLOIS Roger, Les Jeux et les hommes, Collection Folio essais, Éditions Gallimard, 1958
- AXLINE Virginia, Dibs, Développement de la personnalité grâce à la thérapie par le jeu, ouvrage, 1976
- BATESON Gregory, Vers une écologie de l'esprit (tome 1), Paris: Edition du Seuil, collection essais, 1977.
- WINKIN Yves, La nouvelle communication, Paris: Edition du Seuil, collection essais, 1981
- WATZLAWICK Paul, HELMICK BEAVIN Janet, JACKSON Don D, Une logique de la communication, Paris: Edition du Seuil, collection essais, 1972
- MICELI Pamela, L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales, Open Edition, 2016, à partir de l'URL : <https://journals.openedition.org/efg/968> [consulté en mai 2020]
- LAIREZ SOSIEWICZ Nicole, Concevoir des jeux de stimulation cognitive (4 ième édition), Edition Chronique Sociale, 2011
- LE TALLEC Kilian, BERTRAND Pierre-Louis, Memo Jeu (cahier numéro 1),
- QUELIN-SOULIGOUX Dominique, De l'objet à la médiation, 2003 à partir de l'URL : <https://www.cairn.info/revue-de-psychotherapie-psychanalytique-de-groupe-2003-2-page-29.htm>
- GIMENEZ Guy, L'objet de relation dans la thérapie individuelle et groupale de patients schizophrènes, 2003, à partir de l'URL <https://www.cairn.info/revue-de-psychotherapie-psychanalytique-de-groupe-2003-2-page-41.htm>:

Documents

- GUEYRAUD Cédric, Jeu et maladie d'alzheimer, guide pratique pour la fondation KORIAN, disponible à l'URL : <https://www.fondation-korian.com/sites/fondation/files/images/guide-jeu-%20en-ehpad-web.pdf> [Lien rompu, référencement incomplet]
- GARON Denise, La classification des jeux et des jouets - Le système ESAR, La Pocatière, Documentor, 1985
- Fondation Korian, brochure, Face à la maladie d'Alzheimer l'accompagnement dans nos maisons Korian, document PDF
- Association France Alzheimer, guide de l'aidant familial, Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Mémoires

- CHAPERON Julia, Jouons ensemble, mémoire universitaire, Université Pierre et Marie Curie, Paris 6, 2013
- JOLY Adeline, Communication verbale et non verbale entre patients atteints de maladie d'Alzheimer, mémoire universitaire, Université de Lorraine, 2014
- JOSSERAND Marion, La voix des proches au service des troubles cognitifs, mémoire de fin d'étude , ENSAV-La Cambre, 2020
- DECLE Benjamin, Vers un design de préservation de l'ordre mobile et de la cohérence sociale, mémoire de fin d'étude, DNSEP, Design d'Espace, 2016-2017

Videos en ligne/ Reportages

- DE CHAZOURNES Eric, vidéo La mémoire qui flanche, 2018, à partir de l'URL: https://www.youtube.com/results?search_query=la+m%C3%A9moire+qui+flanche [consulté en mai 2020]
- MIGNOT Blandine, Le sac d'Augustine, 2014, à partir de l'URL:https://www.youtube.com/watch?v=ITBXTJQmv3Q&feature=emb_title

Conférence

- Design et bien vieillir par Novum.Novem et Design makes sense le 28 novembre 2020

Articles

- TAMBURINI Elena, Filotea collections, 2019, à partir de l'URL : <https://www.dezeen.com/2019/07/15/elena-tamburini-filotea-graduate-project/> (consulté en janvier 2021)

- BODEWES Nicolette, Tools for therapy, 2016, à partir de l'URL : <http://nicolettebodewes.com/> [consulté en mai 2020]

- HOWARTH Dan, Pratt Institute students tackle Alzheimer's with Design for the Mind project, 2017, à partir du lien URL : <https://www.dezeen.com/2017/06/23/pratt-institute-students-tackle-alzheimers-design-for-the-mind-icff/> (consulté en septembre 2020)

-Association Dingdingdong, création en 2012, site internet à partir de l'URL: <https://dingdingdong.org/> [consulté en mai 2020]

Glossaire

Agnosie : trouble de la reconnaissance des informations sensorielles, dû à une lésion localisée du cortex cérébral, sans atteinte des perceptions élémentaires.

Amnésie : diminution ou perte de la mémoire.

Aphasie : Affection neurologique caractérisée par une perturbation de l'expression ou de la compréhension du langage parlé et écrit, à la suite d'une lésion du cortex cérébral.

Apraxie : Trouble de la réalisation de gestes concrets (manipulation d'objets) ou symboliques (signe de croix) indépendant de toute atteinte des fonctions motrices et sensitives et de tout trouble de la compréhension.

Conative : Qui se rapporte à la volonté et à l'effort.

Désorientation temporelle : Incapacité plus ou moins complète à se repérer dans l'espace

EHPAD : Maison de retraite médicalisée, pouvant justifier d'équipements adaptés et d'un personnel spécialisé lui permettant d'accueillir des résidents autonomes à très dépendants

Ergothérapeute : aide les personnes souffrant d'un handicap à retrouver l'autonomie nécessaire à leur vie quotidienne, professionnelle et familiale.

Hippocampe : Cinquième circonvolution temporale. (L'hippocampe reçoit des informations optiques, acoustiques, tactiles, viscérales)

Lobe frontal : renferme les centres qui traitent les impulsions nerveuses liées au sens du toucher. Il intervient également dans les fonctions du langage et de la planification

Lobe pariétal : renferme les centres qui traitent les impulsions nerveuses liées au sens du toucher.

Lobe temporal: est le siège de plusieurs structures exerçant des fonctions sensorielles comme une partie de l'audition, du goût, de l'ouïe, mais aussi celles du langage, que ce soit la parole ou la compréhension. Il a aussi des rôles dans la vision, la mémoire, les émotions

Maladie dégénérative : sont des maladies (souvent génétiques) dans lesquelles un ou plusieurs organes sont progressivement dégradés.

Maladie d'Huntington : est une affection cérébrale héréditaire qui provoque la destruction des cellules de certaines parties spécifiques du cerveau

Métalinguistique : Mot dont le signifié contient la notion de langage, qui appartient au code lexical d'une langue et qui est représenté par toutes les parties du discours

Pathologie : Ensemble des manifestations d'une maladie et des effets qu'elle entraîne

Phatique : Se dit de la fonction du langage lorsque celui-ci ne sert pas à communiquer un message, mais à maintenir le contact entre le locuteur et le destinataire

Rémission : Atténuation ou disparition momentanée des symptômes d'une maladie aiguë ou chronique

Psychomotricité : Discipline paramédicale, elle désigne les différentes fonctionnalités motrices du corps humain qui ont des relations directes ou non avec l'activité cérébrale ou psychologique

Syndrome : Ensemble de plusieurs symptômes ou signes en rapport avec un état pathologique donné et permettant, par leur groupement, d'orienter le diagnostic

Syndrome frontal : peut présenter des troubles du comportement allant de l'hypoactivité à l'hyperactivité. Des troubles cognitifs sont également observés.

