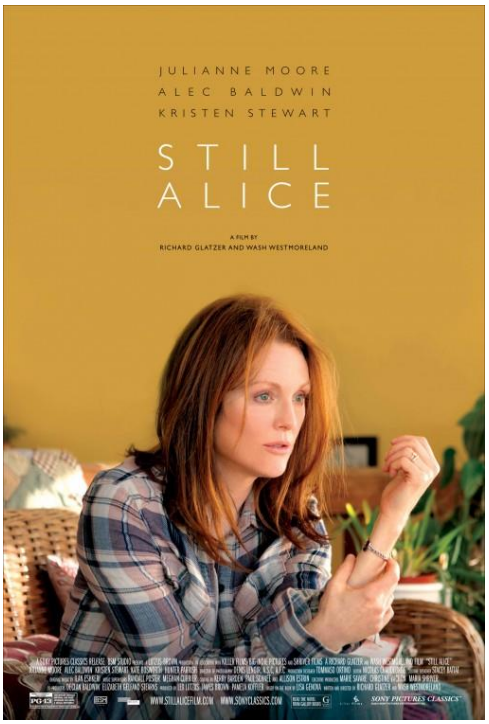
STILL ALICE



<u>Objectifs de la fiche pédagogique</u> :

Cette fiche prévoit des activités qui mènent à l'écoute et à la compréhension des dialogues du film.

Elle fait également appel à l'imagination des participants dans la mesure où ils sont amenés à imaginer des dialogues, des situations, le contexte, etc …

En un second temps, elle nous amène à réfléchir à nos réactions si nous ou un de nos proches était atteint d'une maladie grave.

Enfin, puisque dans ce film on aborde la maladie d'Alzheimer, les formateurs y trouveront de l'information à restituer à leurs participants à propos de cette maladie et des pistes de traitements, des lieux d'accueil éventuels possibles, etc …

Remarque : tous les minutages proposés dans cette fiche ont été repérés avec le logiciel VLC.

Activité 1 : A la découverte d'Alice

On visionne les unes après les autres, plusieurs séquences où on découvre le personnage principal du film : Alice

- **Séquence 1 :** Alice intervient dans une conférence, on fait sa connaissance.
  La séquence débute quand l'animateur présente Alice. On arrête la vision quand elle a un trou de mémoire.
  Minutage : 03.15 → 04.40

- **Séquence 2 :** Alice se perd pendant un jogging.
  On arrête la vision quand Alice rentre chez elle et que son mari lui dit « …commençait à me demander … »
  Minutage : 09.15 → 11.20

- **Séquence 3 :** Alice lors d'une visite médicale.
  La vision démarre avec la voix off de Alice qui dit « …j'oublie des choses … » On arrête la vision quand elle dit « …j'ai oublié … »
  Minutage : 13.01 → 14.22

Après la vision de ces différentes séquences, en sous-groupes les participants répondent aux questions suivantes :

- Qui est cette femme ?
- De quoi parle-t-elle ?
- Avec qui parle-t-elle ?
- Qu'est-ce qui arrive à cette femme ?

Mise en commun en grand groupe. Le formateur prend note des hypothèses sur une grande feuille.

Activité 2 : travail sur les personnages principaux du film.

Travail en sous-groupes.

Sur base des photos des différents personnages du film disposées sur une table, les participants essaient d'imaginer qui sont ces personnes et quels sont les liens qui les unissent (voir photo-langage sur les personnages principaux repris en pdf).

Le formateur prévoira un jeu de photos par sous-groupe.

Mise en commun en grand groupe.

Activité 3 : travail sur le contexte du film

Toujours sur base des photos reprenant différents lieux où Alice évolue dans le film (voir pdf sur le contexte repris en pdf).

Les participants essaient de situer :

- Dans quel pays le film se déroule-t-il ?

- A quelle classe sociale Alice appartient-elle ? qu'est -ce qu'on peut dire du milieu dans lequel le film se situe ?

Activité 4 : Quand Alice prépare son départ

On visionne la séquence où Alice se parle à elle-même par l'intermédiaire de son ordinateur et se donne des instructions.

On arrête la vision de la séquence quand Alice dit « endors-toi et ne dis rien à personne »

Minutage : 39.53 → 40.34

Après la vision de cette séquence, en sous-groupes ou en grand groupe, les participants :

- décrire ce qui se passe dans cette scène,
- qu'est-ce qui se prépare.

Le formateur prend note des hypothèses sur une grande feuille.

Activité 5 : Alice annonce quelque chose de grave à ses proches

On visionne une séquence **sans son** au cours de laquelle Alice annonce quelque chose d'important à ses proches.

Minutage : 27.54 →29.50

Après avoir visionné cette séquence, en grand groupe les participants essaient d'imaginer ce qui se passe, ce qui se dit.

Le formateur prend note des hypothèses.

Après la vision de cette séquence, le formateur invite les participants à voir le film pour trouver des réponses à toutes les questions soulevées pendant ce premier travail.

ON VA VOIR LE FILM

APRES LA VISION DU FILM

Activité 5 : travail sur le ressenti après avoir vu le film. (voir le pdf « moments forts du film »)

Temps 1 : tour de table sur les émotions suscitées par le film. Ceux qui le souhaitent s'expriment.

Temps 2 : les participants choisissent une ou plusieurs illustrations du photo-langage qui reprend les moments forts du film.

Les participants expliquent leur sélection par rapport aux items suivants :

- Ce que j'ai aimé
- Ce qui m'a touché, ému,

- Ce qui m'a dérangé, choqué
- Ce qui m'a mis en colère
- Ce qui m'a fait réfléchir

Activité 6 : Retour sur les hypothèses émises avant d'avoir vu le film :

- Activité 1 : qui est Alice, que lui arrive-t-il ? Quelle est sa maladie ?
- Activité 2 : qui sont les personnages principaux du film.
- Acticité 3 : dans quel pays se déroule le film ? dans quel milieu social se déroule l'histoire ?
- Acticité 4 : qu'est-ce que Alice essaie d'organiser en laissant ses instructions sur son ordinateur ?

Activité 7 : Informations sur la maladie d'Alzheimer

Voir la section « approfondissement » en bas de la fiche.

Activité 8 : Evocation des parades utilisées par Alice pour aider sa mémoire

En grand groupe, les participants essaient de se remémorer quels sont les « petits » trucs que Alice utilise pour se rappeler de choses (voir pdf « lespetits trucs qu'Alice »)

Activité 9 : Retour sur les personnages principaux du film

A partir du photo-langage reprenant les personnages principaux du film, les participants retracent ce qui a changé pour chaque personnage principal avec la maladie d'Alice :

- comment chacun réagit face à sa mère / à sa femme
- comment chacun voit sa mère / sa femme depuis qu'elle est malade
- Quand et qui arrête à un certain moment de la voir comme "Alice", une femme, une mère, pour ne plus la voir que comme une personne malade

Activité 10 : A propos du témoignage d'Alice sur son combat contre la maladie d'Alzheimer

On visionne la séquence qui reprend le témoignage d'Alice :

La vision débute quand on entend « … nous sommes très honorés … »et elle se termine quand Alice dit « …merci de m'avoir donné cette chance, pour moi ça compte beaucoup … ».

Minutage : 1.06.08 → 1.10.44

Ensuite, soit en grand groupe ; en sous-groupes, on litl a retranscription de ce discours.

Si les participants ne sont pas lecteurs, c'est le formateur qui le lit.

« Bonjour.

C'est un honneur de parler ici.

La poétesse Elizabeth Bishop a écrit ces vers : L'art de perdre est aisé à maîtriser. Il semble que tant de choses soient faites pour être perdues que leur disparition n'est en rien une désolation.

Je ne suis pas poétesse. Je suis quelqu'un qui vit avec un Alzheimer précoce. Et, à cet égard, il me faut apprendre l'art de perdre au quotidien.

Je perds mes repères, je perds les objets, je perds le sommeil mais surtout, je perds les souvenirs…

Toute mon existence, j'ai accumulé les souvenirs. Ces souvenirs constituent d'une certaine façon ma plus grande fortune : le soir où j'ai fait la connaissance de mon mari, la première fois que j'ai eu mon manuel entre les mains, les enfants qui naissent, les amitiés qui se nouent, les voyages qui mènent de par le monde.

Tout ce que j'ai accumulé dans la vie, ce pourquoi j'ai travaillé d'arrache-pied, aujourd'hui je me vois dépouillée de tout cela.

Ainsi que vous l'imaginez, ou ainsi que vous le savez, c'est l'horreur. Mais le pire est à venir...

Qui peut bien nous prendre au sérieux si nous ne sommes plus que l'ombre de ce que nous étions ?

Notre comportement étrange, notre conversation tâtonnante, changent la perception que les autres ont de nous et celle que nous avons de nous-mêmes.

Nous en devenons ridicules, incapables et comiques. Mais, cela n'est pas nous. C'est notre maladie. Et, à l'instar des autres, cette maladie a une cause, une évolution et des chances d'avoir un remède.

Mon désir le plus cher, c'est que mes enfants, nos enfants, la génération à venir n'aie pas à affronter ce que j'affronte, moi.

Mais pour l'instant, je suis toujours vivante. Je me sais vivante. Je suis entourée de gens que j'aime tendrement. J'ai des projets pour ma vie. Je peste contre moi-même quand la mémoire me joue des tours, mais j'ai toujours dans la journée des moments de bonheur pur et de joie. Et, ne pensez pas que je souffre le martyre. Je ne souffre pas. Je me bats afin de demeurer dans la course, de rester connectée à celle que j'ai été un jour. Alors, je me dis : vis dans l'instant ! Je ne peux d'ailleurs rien faire d'autre que de vivre dans l'instant et de ne pas trop me culpabiliser, et de… De ne pas trop me culpabiliser d'avoir maîtrisé l'art de perdre....

Cependant, je ferai tout pour m'accrocher au souvenir d'avoir parlé ici. Il va s'envoler, je le sais bien. Demain, il ne sera peut-être plus là. Mais, je suis très fière de faire ce discours aujourd'hui. Telle la personne pleine d'ambition que j'étais autrefois, fascinée par la communication.

Merci de m'avoir donné cette chance. Pour moi ça compte beaucoup. Merci »

Après cette lecture et vérification que tout le monde a compris son contenu, le formateur peut faire un dernier tour de table pour permettre à ceux qui le souhaitent de s'exprimer sur le sujet.

Activité 11 : En guise de conclusion, travail sur le titre du film

Enfin, pour terminer le travail sur le film, on revient sur le titre du film « Still Alice ».

Le formateur traduit ce titre en français « Encore et toujours Alice » et demande aux participants d'expliquer pourquoi selon eux ce titre pour le film …..

APPROFONDISSEMENT

INFORMATIONS A PROPOS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau où s'accumulent des substances chimiques anormales responsables d'une détérioration progressive de la mémoire et des capacités intellectuelles.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro dégénérative qui provoque des lésions dans le cerveau.

Les lésions irréversibles conduisent à un déclin des fonctions cognitives qui servent à traiter l'information et comportementales au fur et à mesure de la progression de la maladie.

Les principales manifestations sont :

- Des pertes de mémoire immédiate
- Des pertes de mémoire des souvenirs plus anciens
- Des modifications du jugement et du raisonnement
- Un changement d'humeur et de comportement

Contrairement à une idée reçue, la maladie d'Alzheimer n'est pas liée au vieillissement normal du cerveau.

Si aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer ne bénéficie pas de traitements curatifs, les traitements et la stimulation intellectuelle peuvent en ralentir la progression.

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus fréquente de pathologie neurodégénérative.

En France, et quasiment partout dans le monde, elle concerne 6 % des personnes âgées de plus de 65 ans. On estime que plus de 850.000 personnes sont atteintes de démences type Alzheimer et que chaque année près de 200.000 nouveaux cas sont diagnostiqués.

D'ici 2020, le nombre de personnes atteintes de cette maladie devrait dépasser un million et deux millions en 2040. La fréquence de la maladie et le vieillissement progressif de la population font en effet de la maladie d'Alzheimer **une véritable épidémie** dont le poids socio-économique ne cesse de croître au cours des années.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente des démences (60 à 70 %).

3% de la population âgée de plus de 65 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer pure. C'est aussi une affection du sujet âgé. La prévalence croît de façon importante après l'âge de 65 ans, passant à 12-20 % environ au-delà de 85 ans. L'espérance de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer est, en moyenne, de 8 à 10 ans après le début des symptômes.

Maladie d'Alzheimer

Source : Wikipedia https://fr.wikipedia.org/wiki/Maladie_d'Alzheimer

La *maladie d'Alzheimer* est une maladie neurodégénérative (perte progressive de neurones) incurable du tissu cérébral qui entraîne la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire. C'est la cause la plus fréquente de démence chez l'être humain. Elle fut initialement décrite par le médecin allemand Alois Alzheimer en 1906.

Le premier symptôme est souvent des pertes de souvenirs (amnésie), se manifestant initialement par des distractions mineures, qui s'accentuent avec la progression de la maladie.

Les souvenirs plus anciens sont cependant relativement préservés. L'atteinte neurologique s'étend par la suite aux cortex associatifs frontaux et temporo-pariétaux, se traduisant par des troubles cognitifs plus sévères (confusions, irritabilité, agressivité, troubles de l'humeur et des émotions, des fonctions exécutives et du langage) et la perte de la mémoire à long terme. La destruction des neurones se poursuit jusqu'à la perte des fonctions autonomes et la mort.

Deux types de lésions du cortex cérébral ont été mises en évidence dans cette maladie :

- les plaques séniles ;
- les dégénérescences neurofibrillaires. Leurs causes exactes sont encore inconnues, mais des facteurs génétiques et environnementaux contribueraient à leur apparition et plusieurs facteurs de risques ont été identifiés : certaines anomalies génétiques, des facteurs de risque cardio-vasculaires ou encore l'intoxication par certains métaux lourds ou médicaments.

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer repose essentiellement sur l'interrogatoire, des tests neuropsychologiques et sur la mise en évidence d'une atrophie corticale qui touche d'abord le lobe temporal interne et notamment l'hippocampe, régions importantes pour la mémoire. Elle est généralement diagnostiquée à partir de l'âge de 65 ans.

Des formes précoces, plus rares (moins de 5 % des patients), peuvent cependant apparaître beaucoup plus tôt. Les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont souvent confondus avec les aspects normaux de la sénescence, une dépression, un stress ou d'autres pathologies neurologiques comme la démence vasculaire. Elle fut ainsi sous-diagnostiquée jusque dans les années 1960.

La vitesse et l'évolution de la maladie varient selon l'individu, ce qui rend difficile tout pronostic, notamment d'espérance de vie (de 3 à 8 ans selon l'âge du patient au moment du diagnostic).
Quand les symptômes s'aggravent, certains patients souffrent d'un rejet social et familial.

Aucun traitement n'empêche la progression de la maladie. Les soins proposés sont principalement d'ordre palliatif et n'ont qu'un effet limité sur les symptômes. La stimulation cognitive, l'exercice physique et un régime alimentaire équilibré pourraient retarder l'apparition de troubles cognitifs chez les personnes âgées[8]. Parce que la maladie

d'Alzheimer est incurable et dégénérative, le patient s'appuie sur les autres pour l'aider. Le rôle de l'aidant principal est primordial.

La maladie d'Alzheimer touchait environ 26 millions de personnes dans le monde en 2005 et pourrait en toucher quatre fois plus en 2050, ce qui équivaudrait alors à une personne sur 85. Dans les pays développés, c'est l'une des pathologies les plus coûteuses pour la société.

Face à la prévalence de la maladie, des efforts de recherche médicale visent un médicament capable de stopper le processus neurodégénératif. Les pistes principales sont de s'attaquer aux plaques amyloïdes qui se forment entre les neurones durant la maladie, et aux agrégats de protéines tau formant les dégénérescences neurofibrillaires à l'intérieur des neurones.

Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer s'aggrave au fil du temps. Les experts ont défini des « stades » afin de décrire l'évolution des capacités d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer jusqu'à un stade avancé.

Les stades décrits ci-dessous donnent un aperçu général de la façon dont les capacités d'une personne évoluent au cours de la maladie. Les symptômes et l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent varier considérablement d'un individu à l'autre.

Stade 1 : Aucune déficience (fonctions normales)
La personne ne présente aucun trouble de la mémoire. Aucun symptôme de démence n'est décelé lors d'un entretien avec un professionnel de la santé.

Stade 2 : Déficit cognitif très léger (pouvant être lié à l'âge ou aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer)
La personne a parfois l'impression d'avoir des trous de mémoire, d'oublier des mots courants ou l'endroit où se trouvent certains objets de la vie quotidienne. Mais aucun symptôme de démence n'est détecté lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues.

Stade 3 : Déficit cognitif léger (ces symptômes permettent de diagnostiquer chez certaines personnes, mais pas toutes, le stade précoce de la maladie d'Alzheimer)
Les amis, la famille et les collègues commencent à remarquer certains troubles. Lors d'un examen médical approfondi, les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration. Les difficultés courantes au stade 3 comprennent :

- des difficultés manifestes à trouver le bon mot ou nom ;
- des difficultés à se souvenir du nom de personnes rencontrées récemment ;
- avoir manifestement plus de difficulté à effectuer des tâches dans un contexte social ou professionnel ;
- oublier quelque chose juste après l'avoir lu ;
- perdre ou ranger au mauvais endroit un objet de valeur ;
- des difficultés accrues à planifier ou à organiser.

Stade 4 : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie d'Alzheimer)
À ce stade, un examen médical approfondi permet normalement de déceler des symptômes évidents de la maladie dans plusieurs domaines :

- l'oubli d'événements récents ;
- l'altération de la capacité à résoudre des calculs mentaux, notamment le décompte de 7 en 7 à partir de 100 ;
- des difficultés accrues à exécuter des tâches complexes, telles que la préparation d'un diner pour des invités, le règlement des factures ou la gestion des comptes ;
- l'oubli de son propre passé ;
- des sautes d'humeur ou un effacement, notamment dans des situations socialement ou mentalement éprouvantes.

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)
Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles et les personnes ont désormais besoin d'aide pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent :

- être incapables de se souvenir de leur propre adresse ou numéro de téléphone ou encore du lycée ou du collège qu'elles ont fréquenté ;
- être désorientées sur le plan temporo-spatial ;
- avoir des difficultés à résoudre des problèmes mathématiques simples, comme effectuer un décompte de 4 en 4 à partir de 40 et de 2 en 2 à partir de 20 ;
- avoir besoin d'aide pour choisir des vêtements adaptés à la saison ou à une occasion particulière ;
- se souvenir encore d'événements importants de leur vie ou de celle de leur famille ;
- être encore autonome pour manger ou aller aux toilettes.

Stade 6 : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)
Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaitre et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes peuvent :

- ne plus se souvenir d'événements récents de leur vie ou de celle de leur entourage ;
- se souvenir de leur propre nom, mais avoir du mal à se souvenir de leur passé ;
- faire la différence entre des visages familiers et inconnus, mais avoir du mal à se souvenir du nom de leur conjoint ou du personnel soignant ;
- avoir besoin d'aide pour s'habiller convenablement et, sans supervision, faire des erreurs (par exemple, mettre leur pyjama par-dessus leurs vêtements ou inverser leurs chaussures) ;
- avoir des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil (dormir le jour et être actif la nuit) ;
- avoir besoin d'aide pour certains gestes liés à la toilette (par exemple, tirer la chasse d'eau, s'essuyer ou jeter le papier usagé) ;
- souffrir de plus en plus souvent d'incontinences urinaires ou fécales ;

- subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement, notamment ressentir de la défiance, avoir des hallucinations (croire, par exemple, que les membres du personnel soignant sont des imposteurs) ou présenter des troubles obsessionnels compulsifs comme se tordre les doigts ou déchirer du papier ;
- avoir tendance à errer ou à se perdre.

Souvenez-vous : Les différents stades pouvant se chevaucher, il est difficile de déterminer à quel stade de la maladie se trouve une personne.

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé de la maladie d'Alzheimer)
Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots ou des phrases.

À ce stade, la personne requiert une aide importante pour les activités quotidiennes telles que manger ou aller aux toilettes. Elle peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise et de lever la tête. Ses réflexes deviennent anormaux. Ses muscles se raidissent. Elle commence à avoir des troubles de la déglutition.