



CARL CORDONNIER

«J'EXISTE ENCORE»

«J'EXISTE ENCORE»

J'ai rencontré Carl CORDONNIER durant les premières années du CMMF.

Il venait de réaliser un travail photographique pionnier sur les centenaires en Europe. Ses photos donnaient à voir ces personnes, que tout le monde ou presque ignorait, et leurs modes de vie. A mes yeux, elles montraient aussi la différence, et même le fossé, existant entre le vieillissement ordinaire et les troubles engendrés par les maladies dégénératives. Je veux surtout parler de la maladie d'Alzheimer, qu'on assimilait encore à la sénilité alors qu'elle pouvait toucher des personnes en activité. Puis, alors qu'on découvrait les maladies dites apparentées, comme la dégénérescence frontotemporale et la maladie à corps de Lewy, nous avons souhaité, avec Carl, pointer les différences entre elles. Les photos de Carl m'ont toujours donné la possibilité d'insister sur la spécificité du vécu de chaque malade ; une façon de respecter son autonomie, son identité. Aujourd'hui, les malades ont le courage et le désir de parler sans honte de leur maladie.

Plus que jamais dans sa nouvelle exposition, Carl Cordonnier fera écho à leurs parcours et à leurs démarches.

Dr Florence Lebert
Praticien au Centre Médical des Monts de Flandres

En exposant pour la première fois au CMMF en 1994, j'ignorais que vingt ans plus tard, je collaborerais toujours avec le Dr Florence LEBERT. A l'époque, tous les interlocuteurs étaient optimistes dans la découverte imminente d'un traitement curatif de la maladie d'Alzheimer. Les expositions et les livres que nous avons réalisés ensemble ont contribué à mieux faire connaître cette pathologie. Ces travaux étaient documentaires et descriptifs. Ils visaient à expliquer la maladie avec le support des images, une pratique courante dans le milieu médical lors de l'apparition de la photographie.

Au fil du temps, la recherche a permis de différencier la maladie d'Alzheimer, la maladie à Corps de Lewy et les démences frontotemporales mais paradoxalement, peu d'images existent aujourd'hui de ces pathologies, ce qui contribue à l'ignorance qui les entoure d'après les familles et les patients.

Pour l'exposition « J'existe encore » j'ai proposé à Florence d'avoir une approche plus immersive et participative avec les équipes, les patients et les familles de malades jeunes. Dans le cadre des groupes de paroles organisés au CMMF, nous avons invité les volontaires à exprimer leurs sentiments et leurs expériences. Les témoignages recueillis

dans le cadre de ces groupes de paroles transformés pour le projet en ateliers d'expression et de création, ont permis de faire émerger des images que nous présentons dans cette exposition. Ces photographies mises en scène expriment les sentiments des patients et des proches eux-mêmes.

Samira a souhaité exprimer la dualité qu'elle ressent lorsqu'elle se trouve dans un espace public comme un théâtre. Entre la douleur et la lenteur devant les efforts à accomplir, Corine nous interpelle devant une valise qu'elle n'arrive pas à boucler avant chaque départ en voyage.

Chez elle, Marie-Jeanne amoncelle des objets. Dehors, en promenade avec son chien, elle respire... comme tout le monde.

Avec la maladie d'Alzheimer, ce sont les conjoints qui ont pris la parole.

Geneviève a accepté d'organiser une répétition avec Jean-Marie, son mari, dans le jardin. Il était passionné de théâtre.

Gérard a pris son épouse dans les bras pour la photographier. « trente secondes de bonheur chaque jour » dit-il.

Alain m'a proposé de saisir les échanges de regards avec son épouse, un dimanche au CMMF.

Josette est venue avec une peinture d'elle réalisée par son mari lorsqu'il le pouvait encore. Nous avons décidé d'exprimer la solitude qu'elle ressent en la photographiant au même endroit, avec le même cadrage, en noir et blanc,

seule, à Wissant. Les dialogues persistent en trompe l'œil avec les patients atteints de démences fronto-temporales. Alexis chante encore devant ses amis mais Marie-France est toujours près de lui pour le guider. Jean-Marie joue du piano avec son épouse mais a conscience d'oublier les notes. Ils ont joué ensemble pour la photographie.

Marie-France et ses enfants ont souhaité réaliser l'image de Patrick dans le jardin, avec le chat, devant la palissade qui sépare les habitations car la maladie engendre l'incompréhension du voisinage.

Tous les participants ont accepté l'idée de présenter les images dans les couloirs de consultation. Non pas dans l'idée de décorer les murs mais dans une tentative de s'interroger sur la relation que les patients, les familles, les équipes, entretiennent avec ces espaces, une façon de montrer que malgré la maladie, chacun « existe encore ».

Carl Cordonnier
Photographe



« Je suis là au même endroit, les pieds dans l'eau comme nous aimions le faire après un jogging, une sortie VTT ou tout simplement une balade. Je t'ai raconté ma sortie, montré les photos, tu m'as regardée mais je n'ai rien vu dans ce regard, aucune étincelle. Aujourd'hui, tout est effacé. J'aurais tant aimé que tu te souviennes. »

Josette.



Hollwig 77





«Toujours dans les rôles comiques, c'était son registre. Qui aurait pu imaginer qu'après avoir appris tant de textes, il ne se souviendrait plus de rien au crépuscule de sa vie. Le rire, c'était sa vie.»
Geneviève.



« Trente secondes de bonheur chaque jour. »
Gérard.





« La maladie crée une distance dans un couple mais les sentiments effacent la distance et nous rapprochent chaque jour davantage. »
Alain.







« Depuis le diagnostic, la qualité de ma vie est devenue une notion aléatoire. Un jour ça va, le lendemain un peu moins. La qualité de ma vie devient plus importante que ma survie !!! Mais je ne suis pas dans le renoncement. »
Samira.

« La douleur m'a contraint d'arrêter la danse. Je vis au ralenti. Même si je suis heureuse de partir quelques jours en vacances, préparer ma valise me paraît aussi impossible que de décrocher la lune. Heureusement qu'on m'aide à m'organiser au quotidien car je perds le fil de mes pensées. Le coquelicot, fleur éphémère, symbolise toute ma fragilité. »
Corine.

« Maladie insidieuse qui ne se voit pas mais qui perturbe la vie de tous les jours. J'aimerais pouvoir accepter plus facilement, devenir plus sage pour accompagner Corine au quotidien dans ses troubles si pénalisants pour elle. »
Jean-Pierre.







Chez-moi, j'entasse les objets que je ne peux me résoudre à jeter.
Mon chien m'aide à sortir car la lumière me gêne.
Marie-Jeanne.





« Je dois être présente pour veiller à la réalisation
de chaque acte de la vie quotidienne »
Alexis.







« Ma maladie, je la compare à un réseau de distribution électrique d'une capitale avec ses arrondissements et quartiers. Moi, quelques quartiers sont défaillants dans leur alimentation en énergie électrique. Le corps médical compétent m'aide à corriger cette défaillance.

Les réunions patients-aidants mettent en évidence nos difficultés de la vie courante. Il faut accepter de se remettre en question, se simplifier le quotidien, ne pas s'obstiner dans les tâches compliquées, aller à l'essentiel, soulager l'aidant, avoir des activités communes de loisirs non contraignantes qui vous apportent satisfaction. Nous, c'est la musique, la pratique d'un instrument et cela malgré ma concentration qui me fait défaut.»

Jean Marie.



« Le regard des autres, l'incompréhension vis à vis de la maladie.
Le malade ne paraît pas malade. Pour être considéré comme une personne malade,
il faut avoir des signes extérieurs de la maladie. »
Marie-France.

ACCOMPAGNER DES MALADES « JEUNES » : UNE LEÇON DE RESPECT DES BESOINS INDIVIDUELS

De nombreuses maladies neurologiques sont classiquement regroupées sous le terme de « Maladies apparentées » à la Maladie d'Alzheimer.

Elles sont moins fréquentes que la maladie d'Alzheimer et donc moins connues, et à l'origine de symptômes soit disant proches, si on les regarde « Vue d'avion » ...
ai-je l'habitude de dire ...

Parmi ces maladies, les plus habituelles sont les dégénérescences frontotemporales (DFT), l'aphasie primaire progressive, la maladie à corps de Lewy, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale, la maladie de Huntington, certaines maladies vasculaires comme la maladie de Cadasil...et beaucoup d'autres encore.

Les malades jeunes sont plus concernés par ces maladies apparentées que les personnes plus âgées : elles peuvent concerner 63% des malades contre seulement 23% des personnes âgées comme le montre l'expérience du Centre Mémoire du CHRU de LILLE.

Le type de la maladie va considérablement influencer les désirs et les besoins des malades, tout autant que leur personnalité antérieure.

Respecter le malade, c'est d'abord lui donner la possibilité d'avoir un diagnostic exact qui nous aidera à le conseiller sur l'aménagement de sa vie quotidienne, en plus de bien l'orienter au niveau thérapeutique et aider ses proches dans la compréhension des modifications et les adaptations à mettre en place.

Si certains malades concernés par la Maladie d'Alzheimer du sujet jeune sont très en demande de poursuivre une activité professionnelle quotidienne, des malades concernés, au même âge, par une maladie à corps de Lewy, sont terriblement soulagés par l'arrêt de leur activité.

Cela s'explique par l'épuisement qu'elle génère certains jours, les privant d'une quelconque énergie pour leur vie familiale en raison de l'importance de l'atteinte des fonctions exécutives, de la fluctuation des troubles de la vigilance et des cauchemars.

La conservation de leurs capacités de jugement les amène à craindre, à juste titre, un licenciement.

Beaucoup de patients ayant une DFT seront, quant à eux, heureux d'arrêter leur profession pour investir de nouveaux passe-temps comme des mots fléchés, des activités sportives, des promenades, des activités de loisirs parfois très stéréotypées qui sont pour eux aussi un travail, mais sans avoir la sensation de dévalorisation, d'ennui ou d'être malade.

Les différences neurobiologiques de ces maladies expliquent une telle disparité des réactions des malades, mais aussi certaines différences entre le vécu du malade Alzheimer jeune, et celui du malade plus âgé...au point de pouvoir avoir une Maladie d'Alzheimer avant 60 ans, sans avoir de troubles de la mémoire...



«La publication que nous avons le plaisir de vous proposer est le résultat d'une résidence du photographe Carl Cordonnier, initiée par la Direction de l'EPSM des Flandres et accompagnée par les équipes du Centre Médical des Monts de Flandre. Sa présence dans ce lieu qu'il connaît bien, a permis à chacun des participants à ce projet de créer du lien et de se nourrir des contacts et du dialogue qu'il a généré. Une telle résidence sur un sujet encore trop ignoré qu'est celui des maladies dégénératives, a permis la rencontre et l'échange des idées (et des images). Que tous ceux et celles qui, à un moment de ce projet, ont accepté de l'enrichir par leur présence soient ici remerciés ...patients, familles, proches, soignants.»

Ce projet bénéficie du soutien du Ministère de la Culture et de la Communication DRAC NORD-PAS DE CALAIS et de l'Agence Régionale de Santé NORD - PAS DE CALAIS dans le cadre du programme régional culture - santé

Directeur de publication : M. Joseph HALOS - Edition unique : Septembre 2014
Dépôt légal en cours - Tirage : 500 exemplaires