

Marie-Loup Eustache-Vallée

Neuropsychologue en Ehpad,
membre de l'unité de recherche U1077
Inserm, EPHE,
Université de Caen-Normandie,
chercheuse associée
au laboratoire Distalz
Ehpad Roche Brune,
4 chemin sous les jardins,
50590 Montmartin sur mer, France
<marieloup.eustache@gmail.com>

Pour citer cet article : Eustache-Vallée ML. Vers une prise en soin identitaire sociétale du patient Alzheimer à un stade modéré à sévère de la maladie. *Rev Neuropsychol* 2018 ; 10 (3) : 192-4 doi:10.1684/nrp.2018.0467

Vers une prise en soin identitaire sociétale du patient Alzheimer à un stade modéré à sévère de la maladie

Toward a self social therapy of Alzheimer patients at a moderate or severe stage of the disease

L'identité des patients est certes mise à mal chez les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer aux stades avancés de la démence, mais nous avons montré que leur conscience d'eux-mêmes serait préservée [1, 2]. L'un des objectifs des thérapies non-médicamenteuses est d'améliorer cet accès possible des patients à leur conscience d'eux-mêmes – à leur sentiment d'identité. La prise en soin neuropsychologique des patients vivant en Ehpad (établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes) fermé se doit d'être individualisée. La méthode Montessori adaptée en constitue un cadre théorique pertinent : Maria Montessori (1870-1952), médecin et pédagogue, a proposé des valeurs humanistes fortes et mis à jour toute une pédagogie active adaptée à chacun, dans le milieu scolaire notamment. L'adage de cette pédagogie était « aide-moi à faire seul ». Cameron Camp, psychologue et chercheur américain, a repris cette philosophie de prise en soin en l'adaptant aux personnes connaissant un vieillissement pathologique. En 1999, il écrit ses premières réflexions sur une *méthode Montessori adaptée* aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs [3]. Cette démarche permet, dans la mesure du possible, aux personnes âgées de réaliser des activités « signifiantes » d'une manière autonome et positive, malgré leur avancée dans la maladie. Au-delà des bienfaits indiscutables de cette pédagogie, la prise en charge individualisée des patients Alzheimer en Ehpad doit être, selon nous, tournée davantage vers l'extérieur en s'appuyant sur la définition d'un soi qui comprend aussi une dimension sociale.

Dans la maladie d'Alzheimer, le trouble de la mémoire épisodique est massif, notamment aux stades modérés et sévères de la maladie. L'accès aux souvenirs est réduit et associé à un trouble de l'orientation spatiale et temporelle majeur. La fermeture de l'accès au monde extérieur n'accélère-t-elle pas cette désorientation ? Enfin les troubles de l'accès aux concepts, les troubles praxiques, ne

s'amplifient-ils pas, lorsque les patients ne manipulent plus les bruits et les objets de l'environnement quotidien ?

D'après le courant contemporain de la phénoménologie, l'être humain est en lui-même un rapport au monde. Le précurseur de la phénoménologie, E. Husserl (1859-1938), écrivait dans *Les méditations cartésiennes* : « L'autre est vu comme étant mon semblable immédiatement sans concept ». « Immédiatement sans concept », c'est-à-dire que, directement, lorsque je fais face à un autre homme, je sais qu'il est mon *alter ego* puisqu'il se donne en une appréhension directe et indirecte de moi-même. Son corps (*Leib*, ou corps vivant) et *Körper* (ou corps physique) est appréhendé comme l'indice d'une vie psychique, évoquant immédiatement mon *analogon* à la fois comme moi et plus que moi. Cette philosophie est reprise plus tard par Merleau-Ponty, phénoménologue avançant que l'être au monde fait partie de l'identité même de l'être humain. Merleau-Ponty affirme, dans *Primat de la perception*, que : « Le phénomène central qui fonde à la fois ma subjectivité et ma transcendance vers autrui consiste en ceci que je suis donné à moi-même. Je suis donné, c'est-à-dire que je me trouve déjà situé et engagé dans un monde physique et social, que cette situation ne m'est jamais dissimulée [...]. Je suis engagé dans le monde par mon corps. Et j'y suis avec autrui. Nous sommes mêlés au monde et aux autres dans une confusion inextricable ». La subjectivité transcendantale est intersubjectivité, c'est-à-dire que l'identité repose sur la société qu'elle habite et se définit dans un monde commun.

■ Comment réintroduire l'identité sociétale des patients vivant en service protégé ?

Réintroduire l'identité sociétale des patients vivant en institution fermée nous semble être une démarche

indispensable, et devient une nécessité éthique, puisque l'intériorité identitaire est construite de nos liens sociaux et se raviverait par le lien social. Ainsi, d'après Maurice Halbwachs (1877-1945), philosophe et sociologue, il n'existerait pas de mémoire autobiographique sans contexte social (*Les cadres sociaux de la mémoire*, 1925).

Selon Halbwachs, le *cadre social* est spatial. Il est impossible de vouloir connaître, sans user d'un espace a priori, un espace comme moyen incorporé de connaître : « Recueillons-nous maintenant, fermons les yeux, remontons le cours du temps aussi loin qu'il nous est possible, tant que notre pensée peut se fixer sur des scènes ou sur des personnes dont nous conservons le souvenir. Jamais nous ne sortons de l'espace. Nous ne nous retrouvons pas, d'ailleurs, dans un espace indéterminé, mais dans des régions que nous connaissons, ou dont nous savons bien que nous pourrions les localiser, puisqu'elles font toujours partie du milieu matériel où nous sommes aujourd'hui » (Halbwachs, 1997, *La mémoire collective*, [1950], p. 236).

Cette conception transpose, dans les sciences sociales, la philosophie kantienne de l'espace-temps développée dans le premier chapitre de la *Critique de la raison pure*. Pour Kant, la connaissance « a priori » s'oppose à la connaissance « a posteriori ». La connaissance « a priori » ou « connaissance pure » est « universelle » et « transcendante » par opposition à la connaissance « a posteriori » qui s'acquiert par l'expérience. Pour Kant, l'espace et le temps sont donc des formes d'intuition « a priori ». D'après Halbwachs, le rapport au temps et à l'espace est incorporé intuitivement et inconsciemment par le sujet, dès l'origine de son rapport au monde. Autrement dit, il n'y a pas d'expérience humaine (ou de connaissance) possible sans l'espace et le temps.

Nous sommes engagés dans un projet qui s'appuie sur cette conception en l'adaptant à la prise en soin des malades d'Alzheimer vivant en Ehpad fermé, avec l'objectif d'une « alimentation » de la mémoire des résidents par un retour à leur cadre social. Le retour à un schéma social permettrait, selon nous, d'améliorer la représentation identitaire et faciliterait l'accès à la mémoire autobiographique.

Notre réflexion a conduit à un protocole organisé autour de sorties régulières – généralement hebdomadaires – dans un Ehpad de province (mardi après-midi : sortie autour des écoles et stade ; mercredi matin : marché de la commune ; jeudi après-midi : sortie achat de la presse dans le secteur géographique de l'Ehpad). En effet, proposer toujours le même jour de la semaine une sortie précise, permet de recréer un cadre social et de renforcer le sentiment de familiarité des patients. Au-delà, au fur et à mesure des semaines, cette démarche régulière, conduisant à la formation de procédures et d'habitudes, fournirait aux résidents des repères spatiaux et temporels.

Si les sorties hebdomadaires routinières permettent aux résidents une actualisation de leur mémoire, ne serait-ce qu'avec la formation de nouvelles associations et d'un repère temporel entre la semaine et le weekend, nous nous heurtons à une difficulté à propos de ces sorties. Les patients

Alzheimer, même au stade sévère de la maladie, ont une représentation de qui ils sont, fidèles à leur identité. Ainsi, ne devrions-nous pas individualiser davantage les sorties ? Dans l'idéal, ne serions-nous pas, sur un plan éthique, plus respectueux de chaque individu, si chacun pouvait continuer d'avoir un lien avec la société qu'il côtoyait auparavant ? Non pas aller au marché, mais à celui auquel ils avaient l'habitude de se rendre auparavant ? Non pas se promener dans les commerces de la ville (ou dans le quartier) de l'Ehpad où ils résident, mais dans les commerces dans lesquels ils avaient l'habitude d'aller ?

Nous devons alors nous poser la question de savoir : *Que devons-nous vraiment apporter au patient ? Une confrontation au monde extérieur ? En apprenant à retrouver des procédures, un contact social, des pratiques sociales ?* Tout cela semble positif. Ou est-ce retrouver des souvenirs personnels ? Ce qui peut être problématique, car le patient se trouve face à une double réalité : celle de son présent et celle de son passé. C'est ce qui est illustré par les observations qui suivent. En même temps, il semblerait que dans certains cas, cela soit bénéfique, puisque cela procurerait moins de dissonance dans l'esprit du malade et donc moins d'anxiété.

■ Le problème de l'organisation des sorties individualisées : anticiper pour ne pas placer le patient en situation d'échec

En effet, bien que cet idéal soit, d'un point de vue financier et pratique, quasiment impossible à réaliser (prix, place, rapprochement familial, épuisement des aidants...), cet idéal en serait-il vraiment un pour nos patients ? Nous rapportons des observations de patients en sortie pour analyser leur besoins et s'interroger davantage dans l'anticipation théorique de la bonne proposition sociétale à suggérer aux patients, afin ensuite de réfléchir à une anticipation pratique de stimulation sociétale pour chacun.

Nous n'avons pas été confrontés à des problèmes majeurs lors des sorties hebdomadaires avec les résidents depuis juin 2017, mais nous avons été en difficulté une fois précise avec un patient qui était en fait un ancien habitant du village où se trouve l'Ehpad : Mr R (MMSE : 8, né en 1932). Lors de la sortie, Mr R. a su repérer la direction menant à son ancienne habitation et nous avons dû faire face à des troubles du comportement, puisqu'il est allé vers son ancienne maison et voulait y entrer. Ainsi, trop solliciter la mémoire sociétale du résident, de manière individuelle ne le mettait-il pas face à sa maladie, cela ne le situait-il pas soudain dans une position d'échec qu'il ne soupçonnait pas quelques minutes auparavant (prise de conscience immédiate de ses troubles et de sa situation présente) ?

Mme S. (ancienne fermière qui adorait cueillir ses fruits dans son verger, MMSE : 7, née en 1928) fut un jour sollicitée pour la cueillette des framboises dans le parc de notre Ehpad. Nous avons pu remarquer que cette activité

lui avait fait évoquer différents souvenirs qu'elle ne verbalisait pas habituellement. Le retour dans le lieu de vie fut pour elle totalement déroutant : « Mais où est mon buffet ? Où suis-je ? », alors que cette dame savait se repérer dans l'établissement habituellement. Cette distorsion temporelle dans son identité, provoquée par la stimulation individualisée, a été un moment de ressenti négatif et déroutant, ce qui nous semble devoir être évité dans une bonne prise en charge de ces patients anosognosiques et désorientés.

■ Éviter la distorsion temporelle du patient

C'est alors que nous nous sommes demandé si nous ne devons pas stimuler en société, mais de manière neutre, dans un lieu propre au village, ou quartier de l'arrondissement où se trouve l'Ehpad, sans résonance affective particulière pour les patients ? Au cas par cas ? La prise en charge des patients doit faire preuve d'anticipation, c'est-à-dire qu'elle doit reposer sur des réflexions théoriques pour ensuite être transposée dans la pratique, comme un support, une ordonnance au cas par cas. Anticiper permet d'être dans la pratique, accompagné d'une aide théorique. Nous ne concluons pas pour autant vers l'idée d'un accompagnement neutre en société pour tous les patients. En effet, « anticiper », c'est aussi se mettre à jour, grâce à des essais, et s'adapter à chaque individu.

Une troisième et dernière observation a pu nous montrer cette fois les bienfaits d'un accompagnement sociétal individualisé : Mme D. (ancienne institutrice et peintre de loisir, MMSE : 5, née en 1947). Depuis sa maladie, son mari a organisé tout un ensemble d'expositions de peinture. Mme D. souffre d'une maladie d'Alzheimer de forme génétique, dont les symptômes se sont accentués depuis 4 ans. Elle réside à l'Ehpad depuis 1 an. Selon son mari : « Les expositions de peinture et tout le travail en amont des expositions (noms aux tableaux, achat de cadres...) sont pour nous des supports d'échanges, ils nous permettent de nous retrouver ». Nous avons organisé une sortie dans un des lieux d'exposition de Mr D. pour Mme D., avec elle et d'autres résidents : ce fut pour elle un moment valorisant et cela fut très bénéfique pour son estime d'elle-même et sa mémoire identitaire sociétale. Nous remarquons tout de même que cette exposition ne se trouvait pas dans son village d'habitation pour autant, évitant peut-être un sentiment (désagréable) de distorsion identitaire et temporelle. À l'inverse, nous pouvons remarquer que déjà avant l'entrée en Ehpad, l'art était un lien dans le couple que le mari avait cherché à privilégier malgré la maladie de sa femme. Ainsi, l'entrée en Ehpad et cette sortie à travers l'art de sa

femme n'ont peut-être pas été vécues comme une dissonance, puisqu'il y a eu un fil conducteur, une continuité dans la prise en charge sociétale, avant et après l'entrée en Ehpad.

Les thérapeutiques actuelles non-allopathiques apportent des éléments pertinents de prise en soin. Néanmoins elles sont trop souvent fondées sur une vision identitaire des patients trop tournée vers la personne et peu sur le monde extérieur. Le rapport avec le monde est pourtant ce qui nous définirait en tant qu'homme essentiellement. Permettre ce maintien hors de la vie de la résidence demande de faire preuve d'anticipation : anticiper les répercussions sur le patient, sur son ressenti psychique. Ces sorties devront être en effet plus ou moins individualisées selon le degré de rapport à leur passé que les patients conservent (à évaluer par le neuropsychologue). Il s'agirait de chercher alors une sorte d'échelle de conception de notre rapport au passé et à nous-même, afin d'éviter tout ressenti de distorsion plaçant le résident en situation d'échec et d'incohérence. Pour cela, les sorties proposées doivent le plus souvent se trouver dans un lieu neutre pour le patient, lieu neutre qui deviendra familier par la répétition des sorties.

Il serait judicieux par la suite de chercher à mesurer le bénéfice de telles sorties vers l'extérieur, à pied (ou en fauteuil roulant) dans le village de l'Ehpad (ou dans le quartier). Ainsi, plus qu'une stimulation sensorielle, il s'agirait d'une stimulation sociétale, si l'on peut dire, un maintien dans la vie sociale (commerce, manipulation d'argent, marché, promenade près des écoles...). Un environnement phénoménologique et culturel (de manière large, plus ou moins individualisé) permettrait de préserver au mieux, d'après notre hypothèse, les capacités cognitives des patients et permettrait de réduire les troubles du comportement et d'élever l'estime de soi des résidents. Ne devrions-nous pas inclure davantage la vie du patient à son entrée en Ehpad ? Cela n'éviterait-il pas ce sentiment de distorsion ? Les problèmes sont encore trop nombreux dans la transition du domicile à l'entrée en Ehpad : entrée souvent trop brutale, trop rapide, liée à l'épuisement de l'aidant, et trop culpabilisante de ce fait. Comment mettre en place une prise en soin sans brutaliser la conception sociale propre de l'individu ?

La prise en soin des patients Alzheimer en Ehpad dans un service fermé nécessite donc toujours d'être l'objet de réflexion et d'anticipation, entremêlant la théorie, les connaissances scientifiques et la pratique. ■

Liens d'intérêts

l'auteure déclare ne pas avoir de lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Références

1. Eustache ML. *Conscience, mémoire et identité*. Paris : Dunod, 2013.
2. Eustache ML, Laisney M, Juskenaitė A, Letortu O, Platel H, Eustache F, Desgranges B. Sense of identity in advanced Alzheimer's dementia : a cognitive dissociation between sameness and selfhood. *Consciousness and Cognition* 2013 ; 22 : 1456-67.

3. Cameron Camp C. *Montessori-Based Activities for Persons with Dementia*. Paris : Spiral-bond. Myers Research Institute/Memorial Park centre for senior living, 1999, <http://pdfame.xf.cz/4/1296479/1396480702/479-Montessori-Based-Activities-for-Persons-with-Demen.pdf>.