

UNIVERSITE DE NANTES

Unité de formation et de recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2014-2015

Mémoire

pour l'obtention du

Diplôme de Capacité d'Orthophonie

présenté par

Jeanne DELAHOUSSE (*née le 30/05/90*)

& Claire WALLERAND (*née le 22/08/92*)

**La prise en charge orthophonique de la maladie
d'Alzheimer à un stade avancé en lien avec l'aidant à
travers le récit de vie :
continuité du récit de vie par le « coffret de vie »**

Présidente de jury : Madame **Juliette TERPERAU**, orthophoniste, chargée de cours à l'Université de Nantes

Directeur de mémoire : Madame **Valérie MARTINAGE**, orthophoniste, chargée de cours à l'Université de Nantes

Membre de jury : Madame **Fabienne THOMAS**, biographe

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

*Pourquoi le prononcer ce nom de la patrie ?
Dans son brillant exil mon cœur en a frémi ;
Il résonne de loin dans mon âme attendrie,
Comme les pas connus ou la voix d'un ami.*

*Montagnes que voilait le brouillard de l'automne,
Vallons que tapissait le givre du matin,
Saules dont l'émondeur effeuillait la couronne,
Vieilles tours que le soir dorait dans le lointain,*

*Murs noircis par les ans, coteaux, sentier rapide,
Fontaine où les pasteurs accroupis tour à tour
Attendaient goutte à goutte une eau rare et limpide,
Et, leur urne à la main, s'entretenaient du jour,*

*Chaumière où du foyer étincelait la flamme,
Toit que le pèlerin aimait à voir fumer,
Objets inanimés, avez-vous donc une âme
Qui s'attache à notre âme et la force d'aimer ?...*

Alphonse de Lamartine (1790-1869), Milly ou la terre natale (I)

REMERCIEMENTS

Un grand MERCI à Mme Martinage, qui nous a fait l'honneur de diriger ce mémoire ; pour ces précieux conseils, sa disponibilité, son écoute bienveillante pendant les moments de doute, et surtout pour l'intérêt qu'elle porte à notre sujet.

MERCI à Mme Terpereau, notre présidente de jury ; pour nous avoir guidées vers l'idée du coffret de vie, pour nous avoir fait découvrir la Validation et la lumineuse Naomi Feil.

MERCI à Mme Tomas, biographe, qui a su nous donner des conseils avisés sur la conduite du récit de vie et sa possible utilisation auprès des personnes malades.

MERCI à Valéria Milewski : la biographie hospitalière a été un point de départ dans notre réflexion. Merci pour ses encouragements.

MERCI à tous les patients et aidants rencontrés, pour le temps et la confiance qu'ils nous ont accordés, pour leur gentillesse et leur humour, pour tous les moments forts que nous avons pu partager avec eux et pour leur sens de l'accueil autour d'une tasse de thé !

Une mention spéciale pour Mme M., qui nous a largement inspirées notamment sur la question des objets, et qui nous a donné la brillante idée de la notice explicative pour le coffret de vie.

MERCI aux orthophonistes et au personnel de maison de retraite qui nous ont ouvert leurs portes et confié leurs patients et résidents.

MERCI à nos maîtres de stage, pour nous avoir apporté un savoir-faire, mais surtout un savoir-être.

MERCI à nos familles pour avoir cru en nous avant le concours d'orthophonie, pour nous avoir encouragées tout au long de nos études, pour nous avoir entourées affectivement et culinairement pendant cette période de cyclothymie inhérente au mémoire, et pour leurs relectures attentives de ce mémoire ! Une mention spéciale à Papa qui, contrairement à nous, maîtrise la langue de Shakespeare... !

MERCI à ma mère, C.D. et à ma grand-mère « Mutti », qui ont été source d'inspiration pour moi durant ce mémoire.

MERCI à Hubert, mon mari, pour son précieux soutien tout au long de cette année, et pour ses relectures décapantes !

Enfin, MERCI à nos amies rencontrées à l'école, Claire, Sophie C., Sophie B. et Solenne qui ont rendu ces années plus drôles, gourmandes et passionnantes !

TABLE DES MATIERES

Introduction	10
Partie théorique	12
1 La maladie d'Alzheimer	12
1.1 Définition et critères diagnostiques	12
1.1.1 Définition	12
1.1.2 Critères diagnostiques	14
1.2 Les manifestations cliniques de la MA.....	15
1.2.1 Evolution des troubles.....	15
1.2.2 Tableau clinique de la maladie d'Alzheimer.....	16
1.3 Les troubles de la communication	19
1.3.1 La communication verbale	20
1.3.2 La communication non verbale	24
1.4 Facteurs influençant la communication des patients atteints de la MA.....	25
1.4.1 Le thème de discussion et le support visuel	25
1.4.2 L'interlocuteur.....	25
1.4.3 Le type de discours.....	26
1.5 Alzheimer : L'identité menacée.....	26
1.5.1 Qu'est-ce que l'identité ?	27
1.5.2 Maladie d'Alzheimer : conséquences identitaires.....	29
2 Etre aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	32
2.1 Qu'est-ce qu'un aidant ?.....	32
2.1.1 Alzheimer, une maladie qui entraîne une réorganisation familiale.....	32
2.1.2 Définition et modèle-type des aidants	33
2.2 Le vécu des aidants dans la maladie d'Alzheimer	34

2.2.1	La charge des aidants de leur point de vue: faire face à la MA	34
2.2.2	Comment les aidants font-ils face à cette charge?	35
2.2.3	L'épuisement des aidants : la nécessité pour l'aidant de se faire aider.....	36
2.2.4	Risque de surmortalité de l'aidant.....	36
2.3	Conséquences de l'aide fournie par les aidants	37
2.4	Les solutions à la précarité de la santé de l'aidant	37
2.4.1	Le soutien des associations	37
2.4.2	Soulager l'aidant au quotidien.....	38
2.4.3	Le suivi médical	40
3	Traitement et prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer...	42
3.1	Quel prendre soin ?.....	42
3.1.1	Les soins palliatifs : pratique d'accompagnement et philosophie.....	42
3.1.2	Notions de soin centrés sur la personne	44
3.2	Les soignants en gériatrie	48
3.2.1	Définition du soignant.....	48
3.2.2	Les difficultés pour mener cette « prise en soin ».....	48
3.2.3	Le désespoir des soignants face à la maladie grave et à la fin de vie.....	49
3.2.4	Risques de la souffrance éthique	50
3.2.5	Les réponses	51
3.3	Interventions non pharmacologiques dans la prise en soin de la personne atteinte de la MA	53
3.3.1	La Validation.....	53
3.3.2	L'humanité	56
3.3.3	La réminiscence.....	57
3.3.4	La Clé des sens	57
3.4	Les pratiques orthophoniques actuelles	58
3.4.1	Démence et fin de vie : des patients délaissés par les orthophonistes.....	58

3.4.2	Les attitudes des soignants familiaux envers le soin orthophonique	58
3.4.3	La thérapie écosystémique de Rousseau	59
4	Le récit de vie.....	62
4.1	Le récit de vie : définition du concept	62
4.1.1	Définition linguistique du récit	62
4.1.2	Pour aller plus loin : définition linguistique et littéraire du récit de vie, un genre hybride	63
4.2	Caractéristique du récit de vie : limites et pouvoirs	65
4.2.1	Remise en questions des pouvoirs de l'écriture	65
4.2.2	Le récit de vie emprisonne-t-il dans le passé ?.....	65
4.2.3	L'écriture de soi : un travail psychique pour reconstruire son monde	66
4.3	Finalités du récit de vie.....	67
4.3.1	A qui le destine-t-on ?	67
4.3.2	Quels sont les objectifs du récit de vie ?	68
4.4	Limites possibles du récit de vie.....	69
4.4.1	La notion de vérité.....	69
4.4.2	La subjectivité : l'influence de l'auditeur dans le processus de représentation du récit de vie oral.....	70
4.4.3	La narration orale, à l'inverse de la narration écrite, ne rend pas « auteur de soi-même »	71
4.4.4	Difficultés pour mener le récit de vie	71
4.5	Le récit de vie et ses vertus thérapeutiques pour la maladie d'Alzheimer	72
4.5.1	Dimension thérapeutique du récit de vie	73
4.5.2	Le récit de vie permet la reconnaissance du sujet qui est essentielle dans la relation de soin	76
4.5.3	Etat des lieux : qu'est-ce qui se fait aujourd'hui pour lier récit de vie et soin des personnes atteintes de maladie grave et MA ?	77

5	Les objets	85
5.1	Que sont les objets ?	85
5.1.1	Quelques essais de définitions.....	85
5.1.2	Les fonctions des objets	86
5.1.3	Les objets, révélateurs d'une histoire	89
5.2	Les objets et la maladie d'Alzheimer	90
5.2.1	La Validation.....	90
5.2.2	La Clé des Sens	92
5.2.3	La réminiscence et les boîtes à souvenirs.....	93
	Partie pratique.....	96
1	Méthodologie	100
1.1	Schéma de l'étude.....	100
1.2	Participants	100
1.2.1	Critères d'éligibilité.....	100
1.2.2	Recrutement	101
1.2.3	Caractéristiques des participants	102
1.3	Matériel.....	104
1.3.1	L'entretien	104
1.3.2	Le coffret de vie	106
1.3.3	La notice objets	107
1.3.4	Grille d'analyse de la découverte des coffrets de vie.....	108
1.4	Procédure	109
1.4.1	Recueil du consentement.....	109
1.4.2	Première rencontre	110
1.4.3	Deuxième rencontre	110

2	Résultats.....	111
2.1	Vécu de la communication entre l’aidant et le proche malade.....	111
2.2	Le récit de vie	111
2.2.1	Les suites du récit de vie	111
2.2.2	Sensibilisation au récit de vie.....	113
2.2.3	Evocation de l’histoire de vie.....	113
2.3	Rapport aux objets et ouverture sur le coffret de vie.....	114
2.3.1	La place des objets pour les personnes ayant réalisé un récit de vie.....	114
2.3.2	Poursuite du projet vers le coffret de vie.....	115
2.4	Découverte du coffret de vie.....	116
3	Discussion.....	119
3.1	Revue des résultats et confrontation aux objectifs fixés.....	119
3.2	Les limites de notre recherche	123
3.3	Recommandations pour la poursuite de l’étude.....	125
	Conclusion.....	127
	Bibliographie.....	128
	Annexes	138

INTRODUCTION

La Maladie d'Alzheimer (MA) représente un véritable défi, que ce soit à l'échelle politique, sociale, économique ou humaine. L'augmentation exponentielle des patients en fait une priorité pour la recherche. La plus emblématique des démences se caractérise par un déclin progressif du fonctionnement cognitif et comportemental du sujet, qui est d'autant plus difficile à détecter qu'il est d'apparition insidieuse. L'altération de la mémoire, inaugurale, n'est pas isolée : l'échange avec l'autre est aussi perturbé ce qui remet en cause le statut d'être communicant du malade.

Le rôle de l'orthophoniste vis-à-vis du patient MA s'inscrit dans la lignée des thérapies non médicamenteuses. Il s'agit de maintenir la communication préservée dans l'objectif d'un déclin moins rapide, en sachant que l'issue sera inéluctable. Il est donc essentiel de développer de nouvelles thérapies pour accompagner ces patients atteints à un stade avancé et leur entourage tout en prenant en compte leur qualité de vie.

Lelait (2012) a proposé une prise en charge orthophonique écosystémique auprès de personnes atteintes de démences de type Alzheimer. L'auteur a proposé la mise en place d'un récit de vie en collaboration avec le conjoint et l'orthophoniste. Parallèlement, une « boîte souvenirs », d'après l'idée d'Arlette Goldberg, a été réalisée dans le prolongement de ce travail biographique. Toujours dans le cadre d'une prise en charge écosystémique, Leparoux et Pineau (2013) ont poursuivi le travail de Lelait (2012), par la création d'un support papier illustré de photos proposé au patient MA et à son aidant dans le but d'échanger sur le récit de vie du sujet. Dans cette recherche, nous proposons de poursuivre ces travaux sur l'histoire de vie en collaboration avec l'aidant et l'orthophoniste, en l'adaptant pour les patients atteints de la MA à un stade avancé. Le support de cette prise en soin orthophonique sera le « coffret de vie ».

Nous nous posons donc la question suivante : le coffret de vie, dans la lignée du récit de vie, est-il un outil personnalisable et favorable à la communication pour le patient atteint de la MA à un stade avancé et son aidant naturel ?

Pour répondre à cette question, nous convoquerons en premier lieu dans notre partie théorique les concepts-clés qui ont nourri cette recherche : la maladie d'Alzheimer ; les questions autour des aidants naturels ; les traitements et prises en charge de cette maladie ; les notions de récit de vie et d'objets, supports utilisés empiriquement lors des prises en charge orthophoniques, que nous avons cherché à étayer théoriquement.

Dans un second temps, nous présenterons dans notre partie pratique la prise en soin orthophonique que nous proposons et donnerons les résultats de cette recherche qualitative menée auprès de binômes patients-aidants.

PARTIE THEORIQUE

1 LA MALADIE D'ALZHEIMER

1.1 DEFINITION ET CRITERES DIAGNOSTIQUES

La maladie d'Alzheimer a été décrite pour la 1^{ère} fois en 1907 par le psychiatre Aloïs Alzheimer. En réalisant l'étude histopathologique du cerveau de sa patiente, nommée Auguste D., qui était atteinte de démence, il met en évidence la présence de deux types de lésions dans le cerveau : les plaques séniles, et les dégénérescences neurofibrillaires. Il conclut à une maladie singulière du cortex cérébral.

Cent ans après, grâce aux techniques scientifiques actuelles, la recherche a fait un bond dans la compréhension de la maladie, mais de nombreuses questions continuent à émerger. Face aux 900 000 personnes atteintes en France, un nouveau plan concernant la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque est lancé pour 2014-2019, dont les axes principaux sont l'amélioration du diagnostic et la prise en charge des malades, la qualité de vie des malades et de leurs aidants, ainsi que le développement et la coordination de la recherche.

1.1.1 Définition

La maladie d'Alzheimer (MA) est une affection neurodégénérative qui entraîne une détérioration progressive et définitive des cellules nerveuses. C'est la forme la plus commune des démences. Ainsi, aujourd'hui, 900 000 personnes sont atteintes de la MA en France, et il est prévu que $\frac{1}{4}$ de la population soit atteint en 2020. La MA touche majoritairement la population féminine âgée de plus de 65 ans, mais concerne également les personnes jeunes de moins de 65 ans (2% de la population atteinte de la MA). Plus on avance dans les classes d'âge, plus la fréquence augmente (INSERM, 2014).

La MA est caractérisée par un déclin progressif du fonctionnement cognitif et comportemental du sujet, dont l'apparition est insidieuse. Initialement localisée dans les zones cérébrales impliquées dans la mémoire, la dégénérescence s'étend et touche les fonctions

langagières, du jugement et du savoir-faire. Les troubles ressentis altèrent significativement l'autonomie de la personne au quotidien.

Habituellement, les auteurs regroupent l'ensemble des démences présentant des lésions types Alzheimer sous une même entité, appelée Démence Type Alzheimer (DTA) (Sellal & Kruczek, 2007).

La MA n'est pas une conséquence du processus normal du vieillissement. Elle est due à une accumulation de protéines anormales dans le cerveau. En effet, dix à quinze ans avant les premiers symptômes, deux lésions principales se forment dans le cerveau : les plaques séniles, constituées de la protéine bêta-amyloïde, et les dégénérescences neurofibrillaires, constituées de la protéine tau.

- **Les plaques séniles** : dans un cerveau sain, il existe à la surface des neurones une protéine, appelée APP. Celle-ci est normalement coupée à la surface des neurones, et elle libère une protéine, appelée bêta-amyloïde, qui se dégrade ensuite dans l'organisme. Dans la MA, cette protéine n'est plus bien régulée, et elle se retrouve en trop grande quantité. Elle s'agrège et forme les plaques séniles. Ces plaques, appelées aussi « plaques neuritiques », se propagent d'abord dans le cortex, elles atteignent ensuite l'hippocampe, puis elles se propagent à l'ensemble du cerveau. Leur progression n'est pas liée aux symptômes de la maladie (LECMA Vaincre Alzheimer).
- **Les dégénérescences neurofibrillaires** : dans les conditions normales, les neurones communiquent entre eux grâce à un signal transmis du corps du neurone, le soma, à la synapse. Ce signal passe à travers le squelette du neurone, qui est constitué de microtubules ; ces microtubules, sont stabilisés entre eux par la protéine tau normale. Dans la MA, la protéine tau devient anormale, elle est défectueuse ; elle se détache des microtubules. Le squelette du neurone se dissocie alors, car il n'est plus maintenu. La protéine tau, elle, s'agrège dans le neurone. Sans squelette, les neurones dégénèrent, et les connexions entre eux se perdent. La protéine tau forme des filaments. L'accumulation de ceux-ci engendre la dégénérescence neurofibrillaire. Elle provoque à terme la mort du neurone. Ces dégénérescences sont dégénératives, et se développent dans le cerveau de manière hiérarchique (Braak, H. et Braak, E., 1991, et Duyckaerts et al., 1997, cités par Delacourte, 2000). Elles apparaissent d'abord dans la région de l'hippocampe, essentielle à la mémoire et à l'apprentissage. Elle se propage ensuite à l'ensemble du cerveau. On observe alors une atrophie du cerveau, ce qui provoque un

dysfonctionnement global. La progression de ces lésions correspond aux symptômes de la maladie, qui débute par les troubles de la mémoire, puis des troubles du langage, de reconnaissance, et l'incapacité à effectuer des gestes (LECMA Vaincre Alzheimer).

1.1.2 Critères diagnostiques

La MA a été décrite et authentifiée grâce à ses critères histologiques, décrits plus haut ; ce sont ces mêmes critères qui permettent d'en faire le diagnostic certain.

Cependant, dans les faits, le diagnostic de la MA se fait de manière clinique, à l'aide de critères très précis. La Haute Autorité de la Santé (HAS, 2011) recommande d'utiliser les critères du DSM-IV-TR 2007 (Annexe 1) et ceux du NINCDS-ADRDA (Annexe 2), dans l'attente de critères plus spécifiques.

Les premiers critères diagnostiques de la MA sont ceux du NINCDS-ADRDA, apparus en 1984 (McKhann et al., 1984, cité par Derouesné, 2006). Ces critères peuvent être qualifiés de prudents, permettant d'éviter de diagnostiquer à tort un sujet normal. Ils sont organisés en six sous-groupes : "critères de maladie d'Alzheimer PROBABLE", "éléments renforçant le diagnostic probable", "caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer PROBABLE après exclusion d'autres causes", "signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer PROBABLE incertain ou improbable", "diagnostic clinique de maladie d'Alzheimer possible", "critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine".

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) est l'ouvrage de référence en ce qui concerne les diagnostics des différentes pathologies. C'est en 1987, dans la version révisée de la troisième édition qu'apparaît le terme de "maladie d'Alzheimer", à la place de celui de "démence". Dans la quatrième édition (DSM-IV, 1994, DSM-IV-TR, 2000), il est spécifié que le déclin cognitif doit être significatif par rapport au fonctionnement antérieur du patient ; cependant, dans cette nouvelle version révisée, le retentissement sur le comportement n'apparaît pas dans les critères (Belin, 2006), mais seulement dans une codification à ajouter ("avec ou sans perturbation du comportement").

Il est également à noter que, dans les critères contenus dans le DSM-IV, aucun ne permet seul d'affirmer un diagnostic de MA, mais que c'est bien l'ensemble des critères qui permet d'arriver à une telle conclusion.

1.2 LES MANIFESTATIONS CLINIQUES DE LA MA

1.2.1 Evolution des troubles

La MA évolue en trois temps (Derouesné, 2006) : longtemps avant l'apparition des premiers symptômes, les lésions décrites plus haut se constituent lentement et progressivement ; il s'agit de la **phase pré-clinique** de la maladie. Avec l'étendue des lésions, les premiers symptômes cliniques apparaissent, signant le début de la **phase prédémentielle**. Les symptômes en question sont toujours d'ordre mnésique et émotionnel, les lésions concernant en priorité les régions hippocampiques. Les symptômes laissent une certaine autonomie au patient durant 2 à 4 ans, puis ils s'aggravent, réduisant progressivement celle-ci. Dans le même temps, d'autres structures cérébrales sont touchées, provoquant l'apparition de nouveaux signes cliniques : troubles du langage, des praxies, de la reconnaissance, troubles comportementaux... C'est la **phase démentielle**, au cours de laquelle les troubles retentissent sur l'autonomie du sujet et sa vie relationnelle.

L'intensité de ce retentissement détermine le stade de la démence : on peut parler de démence légère (autonomie relativement préservée), de démence modérée (besoin d'aide constant, mais limité) et de démence avancée (perte d'autonomie).

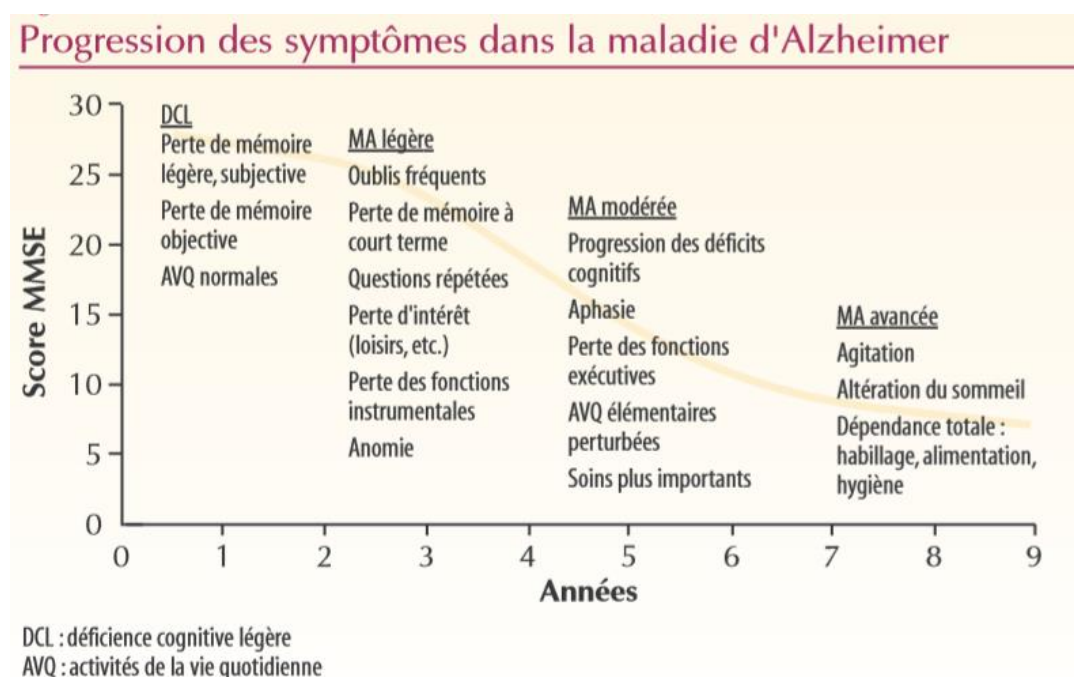


Figure 1 : Progression des symptômes de la MA (d'après Feldman & Woodward, 2005, cités par Feldman, FRCPC, & Najeeb Qadi, 2006)

D'après Vellas et al. (2005), il est également possible d'utiliser les scores obtenus au MMSE (Mini-Mental State Examination), en l'absence de marqueurs directs de sévérité, pour définir le stade d'évolution de la DTA. Ainsi, la démence est légère pour un score supérieur à 20, modérée pour un score compris entre 20 et 10, et sévère lorsque le score est inférieur à 10 (Forette & Rigaud, 2005).

1.2.2 Tableau clinique de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer va toucher un grand nombre de fonctions cognitives et exécutives, provoquant un lent déclin de l'autonomie du patient au quotidien. Même si une symptomatologie type de la MA a été définie, il ne faut pas oublier que chaque patient est unique et ne présentera pas tous les symptômes de la même manière qu'un autre ; en effet, il existe une grande variété interindividuelle et intra-individuelle des atteintes cognitives de la MA (Collette, Van der Linden & Meulemans, 2002, cité par Rousseau, 2013).

On peut décliner les troubles retrouvés dans la MA selon deux champs : les troubles cognitifs (troubles mnésiques, troubles instrumentaux, troubles des fonctions exécutives) et les troubles psycho-comportementaux.

1.2.2.1 *Les troubles cognitifs*

a) **L'atteinte mnésique**

Les troubles mnésiques sont souvent inauguraux, avec une grande variabilité selon les sujets. On retrouve ce trouble chez tous les patients atteints de la MA, et c'est là leur principale plainte, ainsi que celle de leur entourage, même si les patients peuvent avoir tendance à minimiser leurs difficultés. Le déficit mnésique s'amplifie avec l'évolution de la maladie ; pour finir, toutes les composantes de la mémoire sont touchées.

La mémoire la plus vite atteinte dans la MA est la **mémoire explicite**, au sein de laquelle la **mémoire épisodique** est premièrement et principalement touchée. Cette mémoire est celle des événements biographiques, qui peuvent être rappelés en étant situés dans un contexte précis d'apprentissage. La **mémoire antérograde**, c'est-à-dire l'acquisition des connaissances

nouvelles, est particulièrement touchée ; la personne oublie les informations à mesure. En effet, le processus mnésique d'encodage n'est pas suffisamment élaboré.

La **mémoire sémantique**, mémoire des connaissances générales, qui nous permet d'appréhender le monde, plutôt bien préservée dans un premier temps, s'altère à son tour. L'altération précoce de la mémoire épisodique, corrélée à la relative préservation de la mémoire sémantique viendrait expliquer le maintien des souvenirs anciens, qui ont été sémantisés, par rapport à la perte des souvenirs récents.

La **mémoire procédurale** est la plus préservée ; à partir d'un certain stade de l'évolution de la maladie, c'est la seule voie mnésique encore utilisable.

La **mémoire de travail** est elle aussi atteinte de manière précoce et importante ; ce sont ces troubles qui affectent le patient dans les activités de la vie quotidienne. En effet, au sein de la mémoire de travail, c'est l'administrateur central qui est le plus touché (Belleville, Peretz & Malenfant, 1996, cités par Rousseau, 2013) ; il est responsable du contrôle attentionnel et de la sélection stratégique des stimulus à traiter. Concrètement, cela se traduit par des difficultés à réaliser une recette complexe, à se repérer sur un plan...

La **mémoire autobiographique** se détériore également, tout au long de l'évolution de la maladie, en commençant par les souvenirs les plus récents, qui n'ont pas été sémantisés.

b) L'atteinte des fonctions instrumentales

• Les troubles phasiques

Cardebat et ses collaborateurs (1995, cité par Joannette, Kahlaoui, Champagne-Lavau & Ska, 2006) ont décrit les troubles du langage observés dans la MA selon trois grands stades d'évolution.

Au **stade initial** de la maladie, le patient se plaint généralement de ne plus trouver ses mots. Il existe en effet un trouble lexico-sémantique, se traduisant par un manque du mot. En conversation spontanée, on peut observer quelques circonlocutions et quelques paraphrasies verbales. Assez tôt dans l'évolution de la maladie, l'expression écrite peut être altérée (Croisile, 2005, cité par Joannette et al., 2006). La compréhension du langage oral et écrit est généralement préservée, ainsi que la lecture à haute voix et la répétition. Les aspects phonologiques et syntaxiques sont préservés. On peut noter, d'un point de vue pragmatique, quelques difficultés déjà dans la compréhension des intentions du locuteur (compréhension des métaphores, du sarcasme altérée).

Au **stade moyen**, on observe dans l'expression orale, une anomie de plus en plus importante, et la présence d'un grand nombre de paraphasies verbales sémantiques, de mots valises, et même de néologismes. La personne a tendance à persévérer dans ses idées, ce qui a pour conséquence un discours déstructuré. On note également une mauvaise utilisation des pronoms. En ce qui concerne la compréhension orale, elle est également perturbée.

Lorsque la personne atteint le **stade évolué** de la maladie, l'impossibilité de communiquer peut être majeure. Au niveau expressif, on observe un jargon, des palilalies (répétition spontanée de un ou plusieurs mots), des logoclonies (répétition spasmodique d'une syllabe) et des écholalies (Rousseau, 2013), ainsi que des perturbations sémantiques et morpho-syntaxiques, et parfois la présence de mutisme. Les troubles pragmatiques et les troubles de la compréhension altèrent aussi significativement la communication.

- *Les troubles praxiques*

L'apraxie est une perturbation de l'activité gestuelle. Dans la MA, son intensité est très variable selon les patients. Les atteintes les plus fréquentes concernent le système conceptuel ; le système de production gestuelle est quant à lui atteint de façon beaucoup plus variable (Derouesné, 2006). Les déficits observés concernent le plus souvent les praxies constructives (exécution de dessins et réalisation des constructions) et les praxies d'habillage. De manière moins fréquente, les patients peuvent présenter une apraxie idéatoire (difficulté lors de la manipulation d'objets), et une apraxie idéomotrice (impossibilité de réaliser des gestes arbitraires ou symboliques).

- *Les troubles gnosiques*

Les personnes atteintes de la MA peuvent présenter plusieurs troubles d'ordre gnosique ; il s'agit d'un déficit de la reconnaissance des stimuli, en dehors de tout déficit sensoriel. Les plus fréquents concernent les gnosies visuelles : les images, les objets, puis progressivement les visages familiers (prosopagnosie). Il est possible d'observer également des agnosies auditives, des agnosies tactiles, une asomatognosie (difficultés dans la reconnaissance de son propre corps) (Rousseau, 2013). De plus, les patients n'ont souvent pas conscience de leurs propres troubles, et présentent ce qu'on appelle une anosognosie.

c) L'atteinte des fonctions exécutives

Ce n'est qu'avec l'édition de la dernière version du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV-TR) que les troubles dysexécutifs sont mentionnés comme critère diagnostique de la MA. Auparavant, le DSM-III (1987) parlait de troubles du jugement et d'une altération de la personnalité. On observe donc, parfois de manière précoce, des difficultés d'organisation, de planification et d'attention, ainsi que des difficultés de jugement. Ces difficultés se traduisent par des troubles de l'initiation verbale et motrices, une atteinte de la pensée abstraite, des troubles des capacités d'inhibition et de flexibilité mentale.

1.2.2.2 Les troubles psycho-comportementaux

S'ils n'ont pas une place de choix dans les critères diagnostiques de la MA, les troubles psycho-comportementaux sont pourtant fréquemment associés aux atteintes cognitives, et ce tout au long de l'évolution de la maladie. Ces troubles participent à l'accélération du déclin cognitif, ce qui aggrave le pronostic. Ils sont une cause majeure de la souffrance de la personne atteinte de la MA, comme de celle de son entourage, et sont souvent l'élément déclencheur d'une décision de placement en maison de retraite.

Repérés dès le début de la maladie, ils peuvent permettre d'orienter le diagnostic. Pancrazi et Metais (2005) les classent selon quatre catégories : des désordres affectifs et émotionnels, des signes psychotiques, des troubles des conduites instinctuelles et des troubles du comportement proprement dit.

1.3 LES TROUBLES DE LA COMMUNICATION

De nombreuses situations en témoignent, lorsque le diagnostic de maladie d'Alzheimer tombe, beaucoup dans l'entourage cessent de communiquer avec la personne malade d'Alzheimer. En effet, il semble communément admis qu'une personne dite démente ne peut plus parler ni comprendre ce qu'on lui dit.

Il est vrai que les troubles de la communication font partie du tableau clinique symptomatique de la MA, et ce sont ces troubles que nous nous attacherons à décrire dans la partie qui suit. Leur compréhension est importante, afin de réajuster notre attitude face à ses

personnes. On peut distinguer les troubles de la communication verbale et les troubles de la communication non-verbale.

1.3.1 La communication verbale

Le canal utilisé pour la communication orale est le langage articulé, qui peut être perturbé, nous l'avons vu, chez les personnes atteintes de la MA. Le langage est à considérer dans un cadre large ; il n'est pas cantonné à ses composantes articulatoires, phonologiques, lexico-sémantiques et morpho-syntaxiques. Il est à concevoir comme un outil cognitif privilégié qui permet la communication verbale.

De plus, la communication par le langage verbal ne relève pas uniquement de procédés linguistiques : d'autres procédés y jouent un rôle, tel que la mémoire de travail, la mémoire sémantique, les processus exécutifs, la théorie de l'esprit, etc.

Ainsi, on peut définir les troubles de la communication selon plusieurs niveaux : ils sont dus tout d'abord à une atteinte des **habiletés langagières de base**, principalement le fonctionnement lexico-sémantique, comme nous l'avons décrit plus haut (nous ne reviendrons donc pas dessus). A ces troubles s'ajoutent des difficultés liées à l'atteinte de la **mémoire sémantique**. De plus, les **compétences discursives et pragmatiques** sont atteintes. L'ensemble de ces troubles va toucher la communication dans ses aspects fonctionnels, c'est-à-dire dans son utilisation au quotidien.

1.3.1.1 Atteinte de la mémoire sémantique

La mémoire sémantique est celle des mots, des idées, des concepts que la personne connaît indépendamment de leur contexte d'acquisition. Elle est indispensable pour toutes les activités cognitives sur du matériel signifiant, et en particulier lors d'échanges verbaux.

Cette mémoire est touchée assez tôt dans l'évolution de la maladie ; les troubles sémantiques sont variables (Hodges et al., 1999, cité par Joannette et al., 2006), et rarement sévères au stade précoce. Ces troubles peuvent être dus soit à un déficit dans l'organisation et la structure du système sémantique (Salmon et al., 1999, cité par Joannette et al., 2006), c'est-à-dire un déficit des capacités de stockage des connaissances ; soit à un déficit de l'accès aux

connaissances sémantiques (Ober & Shenaut, 1999, cité par Joannette et al., 2006), à cause de troubles attentionnels et exécutifs.

1.3.1.2 Troubles des habiletés discursives

Il existe une grande hétérogénéité des troubles discursifs au sein de la population des personnes atteintes de la MA. Ces troubles doivent être pris en compte et analysés par le clinicien, car ils induisent des difficultés dans la communication du malade avec ses proches.

Les habiletés discursives correspondent à la capacité d'un individu de comprendre et produire une intention de communication, comprise dans des unités plus grandes que le mot (ou groupe de mots) isolé. Il existe différents types de discours : descriptif, argumentatif, procédural, conversationnel, narratif. Ils mettent en jeu plusieurs processus qui leur sont propres, et qui peuvent être affectés plus ou moins tôt dans l'évolution de la MA. C'est d'ailleurs une plainte que l'on retrouve fréquemment de la part des malades et de leur famille au début de la maladie.

La forme de discours la plus étudiée est le discours narratif ; Joannette et al. (2006), en relevant plusieurs auteurs, dresse le tableau des troubles classiquement retrouvés dans les discours produits par les personnes atteintes de la MA : une **vacuité du discours** (Nicholas et al., 1985), une **réduction du contenu** (Bschor et al., 2001), une **utilisation abusive de pronoms sans référent** (Almor et al., 1999), une **simplification de la syntaxe** (Altmann, Kempler & Andersen, 2001) et une **difficulté à respecter le schéma narratif habituel** (Ehrlich, Obler & Clarck, 1997).

D'après Joannette et al. (2006), la compréhension du discours est également chutée par rapport aux sujets âgés dits « normaux ».

1.3.1.3 Troubles des habiletés pragmatiques

Contrairement à la compétence purement linguistique qui se rapporte à la maîtrise du code, la compétence pragmatique prend en compte les capacités du locuteur à utiliser ce code dans un certain but. Pour ce faire, le locuteur doit mettre en place des habiletés spécifiques (gérer l'alternance des tours de rôles, initier un thème ou négocier un changement de thème, établir un référent commun, procéder à des répartitions conversationnelles par des demandes

de clarification ou de confirmation...) et des habiletés cognitives générales (planification de l'action, calcul d'inférence, capacité à intégrer plusieurs sources d'information, capacité à intégrer le point de vue d'autrui...).

De nombreuses études ont été menées ces dernières années sur le déficit pragmatique existant dans la MA ; plusieurs d'entre elles montrent que celui-ci rend l'échange difficile, voire impossible.

Berrewaerts et ses collaborateurs (2003) ont cherché à faire une synthèse de ces études, et ont fait ressortir les différentes atteintes pragmatiques rencontrées chez les personnes atteintes de la MA. Ils distinguent les **aspects généraux** (la transmission des informations, la cohérence et la cohésion du discours) et les **aspects spécifiques** (la compétence narrative, la compétence conversationnelle, les procédures de réparation) :

a) Aspects généraux

- *L'efficacité dans la transmission des informations*

Cet aspect correspond à la capacité d'un sujet à transmettre une information riche et adaptée de manière plus ou moins concise. On l'observe en comparant le nombre total de mots utilisés avec le nombre d'unités d'information transmises. La communication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est moins efficace ; elles donnent moins d'information pour un nombre de mots identique.

- *La cohérence du discours*

Elle dépend du maintien d'une unité thématique. Dans leurs études, Glosser et Deser (1990, cités par Berrewaerts et al., 2003) ainsi que Laine et al. (1998, cités par Berrewaerts et al., 2003) distinguent la *cohérence locale*, lien entre deux phrases adjacentes du discours, et la *cohérence globale*, lien d'une phrase avec le sujet général du discours. Ces études ont montré que les personnes atteintes de la MA ont des difficultés à maintenir le thème général, et que la cohérence locale est, elle, mieux préservée.

- *La cohésion du discours*

La cohésion du discours est assurée par plusieurs procédés, tels que la référence, la substitution, l'ellipse, la conjonction et la cohésion de type lexical (Halliday et Hasan, 1976, cités par Berrewaerts et al., 2003). L'utilisation de ces outils permet une continuité dans le

discours. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer les utilisent de moins en moins au décours de la maladie, rendant leur discours moins compréhensible pour leur interlocuteur. Elles font de fréquentes erreurs référentielles, utilisant des pronoms sans syntagme référent préalable.

b) Aspects spécifiques

- *La compétence narrative*

Cette compétence a été étudiée par Kemper et al. (1995, cités par Berrewaerts et al., 2003), qui ont comparé des situations de narration en solo et des situations de narration assistées par le conjoint. Ils ont observé que les narrations en solo des patients sont plus courtes et décousues que celles assistées par leur conjoint ; à l'inverse, les histoires racontées avec leur conjoint sont plus élaborées et complètes que celles racontées en solo. Il ne faut cependant pas oublier de prendre en compte les potentiels déficits de la mémoire autobiographique présentés par les patients.

- *La compétence conversationnelle* (gestion des tours de parole et des actes de langage)

Jusqu'à un stade avancé de la maladie, la maîtrise des tours de parole est conservée, mais les patients ont besoin de pauses plus longues pour s'insérer dans la conversation. Cependant, les personnes atteintes de la MA semblent avoir des difficultés à initier, maintenir et clôturer une conversation (Causino Lamar et al., 1994, cités par Berrewaerts et al., 2003).

En ce qui concerne les actes de langage, selon Ripich et al. (1991, cités par Berrewaerts et al., 2003), les requêtes sont plus nombreuses (demandes de clarifications, suggestions, requêtes d'action), et les assertions moins présentes (jugements personnels, commentaires, descriptions). On peut cependant noter que les patients conservent longtemps une capacité à s'adapter à la situation conversationnelle ; en effet, ils ne s'adressent pas de la même manière à des proches ou des inconnus (Ramanathan-Abbott, 1994, cité par Berrewaerts et al., 2003), et continuent à utiliser des stratégies de politesse (Temple et al., 1999, cités par Berrewaerts et al., 2003).

- *Les procédures de réparation*

La capacité à signaler des problèmes de communication et à les corriger est altérée chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Watson et al., 1999, Friedland et Miller, 1999, cités par Berrewaerts et al., 2003). Le déficit des fonctions exécutives, comme les mécanismes de contrôle du discours, viendrait expliquer ces difficultés.

Ainsi, d'après Watson et al. (1999, cités par Berrewaerts et al., 2003), les patients font davantage de corrections inappropriées et utilisent une moins grande variété de types de correction. En situation de monologue, leur taux de correction est trois fois plus faible que celui du groupe contrôle (McNamara et al., 1992, cités par Berrewaerts et al., 2003).

1.3.2 La communication non verbale

La communication est un échange dynamique de pensées et de sentiments, qui utilise certes le langage articulé, mais qui se fait aussi avec le regard, les expressions faciales, les gestes, la posture, le ton de la voix et la gestion de l'espace interpersonnel. Cette communication non verbale a une place importante dans la véhiculation du message.

La communication non verbale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est restée, selon Berrewaerts et al. (2003), peu explorée. La plupart des recherches s'y intéressant sont en lien avec les troubles praxiques rencontrés par les patients MA, mais peu se sont penchés sur la dynamique de l'échange non verbal.

Cependant, quelques recherches ont permis de mieux comprendre l'impact de la MA sur la communication non verbale. Celle-ci resterait efficace longtemps pendant l'évolution de la maladie, et serait même parfois, lorsque la communication verbale est très altérée, le seul indice permettant à l'entourage du patient de comprendre ses besoins.

En effet, Feyereisen (1993, cité par Schiaratura, 2008) rapporte que si le langage se désintègre au fil de la maladie, les gestes, les postures, les expressions faciales et le contact visuel demeurent. Pour Rousseau (1995, cité par Schiaratura, 2008), les déficits langagiers s'accompagnent même d'une augmentation des actes non verbaux. Derouesné (2005) ajoute que le patient aurait davantage recours au comportement non verbal pour communiquer ses émotions, et la manière de les exprimer ne serait que peu modifiée par la sévérité de la démence. D'autres auteurs observent que les manifestations non verbales accompagnant habituellement le discours se détériorent au cours de la maladie. Ainsi, selon Glosser et al. (1998, cité par Schiaratura, 2008), plus le déficit verbal est sévère, plus les gestes des mains deviennent ambigus, et plus ils se réfèrent à des contenus concrets. Les patients appréhendent les messages de manière plus globale. De plus, une grande partie des patients atteints de la MA souffrent d'une apraxie idéomotrice, qui affecte leur capacité à utiliser le mime et les gestes symboliques.

Concernant les capacités de compréhension des comportements non verbaux, Hubbard et al. (2002, cités par Schiaratura, 2008) soulignent qu'en situation d'interaction, les personnes atteintes de la MA sont sensibles aux comportements non verbaux d'autrui, et y répondent de manière appropriée.

1.4 FACTEURS INFLUENÇANT LA COMMUNICATION DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MA

1.4.1 Le thème de discussion et le support visuel

Gobé, Grimaud, Martin et Rousseau (2003) ont démontré la nécessité de proposer aux patients atteints de la MA des thèmes de discussion marqués affectivement pour ceux-ci, afin d'améliorer leurs performances communicationnelles. Ces mêmes auteurs ont également montré un certain effet bénéfique du support visuel, particulièrement pour les personnes atteintes de la MA à un stade moyen. Ils précisent que les personnes atteintes de manière sévère ne sont pas réceptives à un tel support.

De plus, Hopper et al. (cités par Mahendra, 2001), ont utilisé un objet comme support de communication et ont constaté que le patient pouvait être plus pertinent au niveau communicationnel.

Bourgeois et Masson (cités par Mahendra, 2001) ont, quant à eux, rapporté qu'une pochette contenant des photographies familières au patient entraînait chez lui un discours moins ambigu, et plus en lien avec le thème de conversation.

1.4.2 L'interlocuteur

Le partenaire conversationnel d'une personne atteinte de la MA joue un rôle important ; en effet, selon sa connaissance de la maladie et de ses effets sur le discours de la personne démente, il saura plus ou moins s'adapter à celui-ci et maintenir la conversation (Berrewaerts et al., 2003).

Le discours de la personne atteinte de la MA varie selon plusieurs facteurs. Ainsi, Ramanathan-Abbott (1994, cité par Berrewaerts et al., 2003) précise qu'elle parle différemment à une personne proche ou à une personne inconnue ; elle fait également une différence dans son discours lorsqu'elle s'adresse à un autre patient ou à un adulte sain (Smith & Ventis, 1990, cités par Berrewaerts et al., 2003). Ferron (2000) remarque que la perception de l'interlocuteur

évolue en même temps que la maladie. Ainsi, au stade débutant de la maladie, la communication du patient reste personnalisée en fonction de l'interlocuteur qu'il est capable de distinguer. Au stade modéré, le patient fait moins de distinction entre ses interlocuteurs et son comportement. Et au stade sévère, la distinction de ses interlocuteurs devient très faible et n'influence donc pas sa communication.

1.4.3 Le type de discours

Rousseau (2009) a observé les capacités de communication des patients selon trois types de discours : l'entrevue dirigée, l'échange d'informations, la discussion libre. Les compétences ne sont pas les mêmes d'un type de discours à un autre ; l'auteur explique ces différences par les actes de langage différents utilisés selon la situation.

Ainsi, les personnes atteintes de la MA communiquent plus facilement lors de l'entrevue dirigée, cette situation nécessitant de répondre à des questions, acte de langage dans lequel elles restent plus performantes. La situation de communication la plus compliquée est l'échange d'informations, qui nécessite des actes qui sont moins de la compétence des patients. La discussion libre, quant à elle permet tout à la fois au sujet de choisir le type d'actes mais également une thématique en rapport avec ses centres d'intérêt.

1.5 ALZHEIMER : L'IDENTITE MENACEE

« Il faut savoir d'où l'on vient pour savoir qui l'on est et où l'on doit aller : l'oubli est, à cet égard, la pire forme de dépersonnalisation qu'on puisse connaître dans la vie. »

(Ferry, philosophe, cité par Ribes, Sagne, Gauche & Ploton, 2009)

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent un bouleversement identitaire, que cette phrase de Ferry pourrait très bien décrire. Au cours de la maladie, les patients affrontent de nombreuses pertes et de nombreux changements, tant sur le plan cognitif que comportemental, et ceux-ci vont altérer leur identité propre.

Plusieurs questions émergent alors : qu'est-ce que l'identité? Quels processus viennent soutenir ce sentiment d'identité et se dégradent dans le cadre de la MA ?

1.5.1 Qu'est-ce que l'identité ?

1.5.1.1 Le concept d'identité

Dans un de ses ouvrages, Gil (2012), retrace la polysémie du concept de l'identité, à l'aide de trois auteurs : Hume, Locke et Ricœur.

Ainsi, dans son *Traité sur la Nature Humaine*, Hume (1739, cité par Gil, 2012) définissait l'identité comme étant ce qui « demeure invariable et ininterrompu » dans le temps. Il ajoutait que grâce à l'imagination, toutes nos sensations pouvaient être reliées en un flux continu qui aboutit à la notion du Soi. Cette liaison entre les sensations est, d'après lui, facilitée en raison de la progression lente des changements, qui sont reliés entre eux par des relations de « ressemblance, contiguïté et causalité ». Pour résumer, Hume définit donc l'identité comme la progression lente et ininterrompue de la pensée, qui intègre les changements comme une suite d'événements connectés entre eux.

John Locke (1690, cité par Gil, 2012), lui, décrit l'identité personnelle comme étant fabriquée par la conscience. En effet, la conscience de soi permet que, quoi que nous fassions (sentir, regarder, réfléchir...), nous savons que nous le faisons. Et c'est ainsi, en prenant appui sur la mémoire de nos actes, que l'identité personnelle se construit. Celle-ci remonte donc aussi loin que ce que l'on peut se souvenir.

Ricœur (1990, cité par Gil, 2012) vient compléter ce que disent les deux auteurs cités ci-dessus. Il s'oppose à eux en dénonçant leur manière d'assimiler l'identité à la mémoire. Pour expliciter sa position, il prend l'exemple imagé de l'esprit d'un prince que l'on déplacerait dans le corps d'un savetier. Se pose alors la question de qui sera cette personne : le prince qu'il se souvient avoir été, ou le savetier que les gens autour continuent à voir ? Ainsi, la mémoire est une condition certes nécessaire, mais non suffisante, à la construction identitaire.

Ricœur distingue deux facettes de l'identité : l'identité-mêmeté et l'identité-ipséité. La première correspond à l'ensemble des éléments durables (caractère, personnalité) par lesquels on reconnaît une personne. Elle est de l'ordre de « l'idem ». Il s'agit par exemple des modifications morphologiques et physiologiques survenant tout au long de la vie, de la jeunesse au vieillissement, et qui n'empêchent pas de concevoir qu'il s'agit d'un même individu. L'identité-mêmeté permet la permanence dans le temps, fondée sur l'intégration des changements comme sur leur « continuité ininterrompue ». L'identité-ipséité, elle, est une identité subjective. Rendant compte de ce qui caractérise l'individu, de sa spécificité et de son unicité, elle renvoie au maintien de soi malgré le changement. Ricœur décrit comme modèle par excellence de l'identité-ipséité la « parole tenue dans la fidélité à la parole donnée ». Il s'agit en fait d'une

identité éthique (comportementale) qui rend le sujet capable et responsable de ses actes (Gil, Fargeau & Jaafari, 2011).

Ainsi, l'identité n'est pas figée, mais elle est en construction permanente.

Cependant, la prise de conscience des changements ne suffit pas, il faut savoir y faire face. On nomme résilience cette « capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères » (Gil, 2012, p.38). Cette résilience demande une manière d'être de la part de la personne qui vit ces « traumatismes », mais elle fait également appel à la société, qui doit poser un regard libérateur sur la personne.

1.5.1.2 L'identité comme « être-au-monde »

L'identité se manifeste aussi par ce que Gil et al. (2011) appellent un « être-au-monde », qui fait qu'un individu, par son comportement, ses préférences vestimentaires, ses opinions, est reconnu par les autres. William James (1912, cité par Gil et al., 2011) distingue trois éléments du Soi : *le soi matériel*, dont le corps est l'élément central ; il concerne aussi les vêtements. *Le Soi social*, lui, désigne la manière dont le sujet se comporte à l'égard des groupes sociaux qu'il côtoie, car le comportement d'un sujet peut varier selon qu'il est dans sa famille, sur son lieu de travail, ou encore en vacances. Enfin, *le Soi spirituel* s'exprime par les opinions morales, politiques, philosophiques.

1.5.1.3 Identité et mémoire autobiographique

La mémoire autobiographique est une mémoire à long terme, explicite. Elle a deux composantes : la mémoire épisodique, qui regroupe les souvenirs d'événements spécifiques situés dans le temps et l'espace ; et la mémoire sémantique qui contient les connaissances générales sur soi (nom, prénom, adresse, traits de caractère...) et des connaissances d'événements répétés, qui sont en quelque sorte décontextualisés (Piolino, 2003, cité par Leparoux & Pineau, 2013).

La mémoire autobiographique a un rôle-clé dans la construction et la permanence de soi ; elle assure la cohérence et l'identité de l'individu. L'identité se construit sur la prise de

conscience de l'individu qu'il est unique, singulier, par rapport au monde pensant et agissant qui l'entoure. Pour ce faire, il a besoin de sa mémoire, grâce à laquelle sa conscience peut reconnaître ses pensées comme passées et comme siennes.

1.5.2 Maladie d'Alzheimer : conséquences identitaires

La personne âgée n'est pas identique au sujet jeune qu'elle a été. Elle a évolué de l'enfant à l'adulte, puis de l'adulte au vieillard, en vivant des changements tout au long de sa vie, dans une continuité historique, qu'elle garde en mémoire. Cette continuité lui permet de se sentir la même personne, même si elle n'a pas été la même tout au long de sa vie. Tant que la conscience de soi lui permet d'attester de sa continuité dans son histoire, elle garde son identité propre (Gil, 2012). La résilience est un concept très important au moment du vieillissement, où les personnes ont à vivre de nombreux changements et deuils. Grâce à elle, la personne âgée peut dépasser ces difficultés, et apprendre à adapter ses comportements passés à ses possibilités du présent (non pas arrêter le sport, mais faire un sport différent ; non pas s'isoler, mais s'engager dans la vie associative ou s'occuper de ses petits-enfants, etc.).

1.5.2.1 Atteinte de l'identité

« Je voudrais être comme tout le monde.

Ah ! non, pas ça ! Je veux être normale.

J'ai quand même le droit d'être comme les autres.

Je veux redevenir moi-même.

Tu crois que je vais redevenir normale ?

Je voudrais être ce que je ne suis plus. »

Jean Witt (2007, cité par Witt, 2012)

Dans le cadre du vieillissement pathologique, dont la maladie d'Alzheimer est emblématique, il n'en est pas de même. Les personnes atteintes de cette maladie expriment souvent un mal-être global, un sentiment de discontinuité.

En effet, la MA est caractérisée par une atteinte précoce de la mémoire autobiographique, préférentiellement la mémoire épisodique, ce qui provoque une atteinte du sujet dans son unité et sa continuité. De plus, la maladie atteint aussi les interactions entre soi

et le monde car elle atteint le langage, les gestes, les capacités d'interprétation des informations sensorielles.

Si le sujet perd petit à petit le souvenir des événements vécus récemment, la relative résistance de la mémoire épisodique lui donne de conserver des connaissances générales sur lui-même (nom, prénom, âge, métier, prénom du conjoint...), ainsi que des souvenirs anciens, qui ont été sémantisés. Ceci permet un relatif maintien identitaire. Mais l'atteinte de la mémoire épisodique vient rompre la continuité et la connexion des expériences vécues (Gil et al., 2011). Ainsi, c'est l'identité-ipséité qui est ici atteinte, c'est-à-dire ce qui caractérise l'individu en propre, et qui provoque ce sentiment de dépersonnalisation.

L'identité humaine se construit aussi à travers un savoir dire et un savoir-faire (Gil et al., 2011). Les troubles du langage font employer au sujet un mot pour un autre, tandis que les mots perdent leurs représentations sémantiques pour devenir des coquilles vidées de leur sens. Les personnes éprouvent donc de plus en plus de difficultés à exprimer ce qu'elles sont. L'apraxie empêche aussi le sujet de témoigner de lui-même à travers son activité gestuelle, qui caractérise l'*homo faber* à travers ce qu'il sait faire avec ses mains. L'identité se bâtit aussi à travers les interactions avec le monde, que l'on perçoit à travers nos sens. L'agnosie spatiale et visuelle va empêcher le sujet de reconnaître le monde qui l'entoure, les repères qui permettent de s'orienter. De plus, elle va rendre le sujet incapable de reconnaître les objets, les paysages, les animaux et enfin les visages, ceux des autres et son propre visage (Gil et al., 2011).

Face à tous ces bouleversements identitaires, il est donc nécessaire pour l'entourage de la personne MA (proches, soignants) d'apprendre à adapter son regard, pour continuer à préserver son identité, qui perdure malgré tout. Le sujet Alzheimer reste, au-delà des troubles, un interlocuteur à part entière, capable de communiquer, dont les expressions verbales et non-verbales sont porteuses de signification (Ploton, 2010).

1.5.2.2 *Savoir ajuster son regard*

Jean Witt, dont l'épouse, Jeannine, est atteinte de la maladie d'Alzheimer a été confronté à cette question de l'identité. Quand sa femme, vers la fin de sa maladie, lui dit « *L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne* », (Witt, 2009, cité par Witt, 2012) il se fait la réflexion que, quand bien même la personne ne parle plus, ne se lève plus, ne le

reconnaît plus, cesser de la regarder comme une personne serait réduire son identité à ses capacités.

Il n'est pas rare que des proches de personnes atteintes de la MA déclarent qu'ils ne reconnaissent pas la personne malade (Gil et al., 2011) ; leur proche est changé, loin de la personne qu'ils ont connue. Sa perte d'identité est un bouleversement pour l'entourage, qui éprouve souvent la douleur de ne pas être reconnu par la personne malade. Ces changements sont difficiles à accepter.

Or, la famille et l'entourage proche ont justement un rôle important à jouer. Quand la personne malade évolue dans un monde qui a perdu ses repères habituels, où elle ressent des doutes, et où les changements qui se passent en elle sont sources d'anxiété, la famille est un point d'ancrage, et le garant du respect de la personne, dont l'identité est en proie à l'oubli (Benoît, 2012) ; ils en sont les témoins.



Nous concluerons cette partie par les mots de Cornu, Zaguedoun & Bernard (2007) :
« Un patient dément ne s'arrête jamais de communiquer et, lorsque les mots s'effacent, le corps et ses modalités expressives sont notre seul recours. (...) Qu'ils soient confus, aphasiques ou déments, c'est à travers des gestes, des regards, les expressions de leurs mains, de leurs visages, de leurs corps que nous travaillons. Certains retiennent, d'autres s'agrippent, repoussent ou se cramponnent. La parole du dément, qu'elle soit parole du manque, parole manquée ou manquante, est comme toute parole : elle appelle une réponse ; quelle qu'elle soit. » (p. 182)

Tout ceci nous amène désormais à considérer la place des aidants auprès de leur proche atteint de la MA.

2 ETRE AIDANT D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

L'actuel vieillissement de la population pose la question de la dépendance et de sa prise en charge. L'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et notamment des personnes atteintes de la MA représente un défi majeur pour la société. La communauté des aidants dits « naturels » ou familiaux est la « clé de voûte du maintien à domicile », à en croire l'abondance de la littérature sur le sujet et les nombreux appels à projet portant sur les aidants aujourd'hui (Sreng-Douarche, 2015). Cependant ce statut d'aidant de personne atteinte de la MA fait apparaître de nombreuses problématiques.

2.1 QU'EST-CE QU'UN AIDANT ?

2.1.1 Alzheimer, une maladie qui entraîne une réorganisation familiale

La MA entraîne des effets importants sur la personne atteinte mais aussi sur l'ensemble de son environnement familial. **La maladie et l'état de dépendance qu'elle provoque vont peu à peu modifier l'organisation psychologique de l'aidant familial** vivant au quotidien avec la personne atteinte de la MA. Les relations inter et intra-familiales sont bouleversées. Un déséquilibre s'instaure qui remet en question le fonctionnement usité précédemment entre les différents membres de la famille. Des conflits anciens peuvent resurgir, par exemple dans la fratrie, comme l'affirme le *Guide pour l'aidant familial* (France Alzheimer, 2013) principal support pédagogique de la formation des aidants familiaux proposé par l'association France Alzheimer.

La nature des échanges quotidiens entre la personne malade et son aidant change, même si l'aidant tente de **préserver l'identité** du proche dément le plus longtemps possible, en dépit de la maladie, dont la particularité est la perte de la biographie et la dissolution de la conscience de soi (Coudin, 2004).

Comment continuer à communiquer avec la personne malade ? En effet, la maladie change le regard posé sur le sujet. Devant cette personne qu'il ne reconnaît plus, le proche peut se sentir freiné dans ses tentatives d'échange. Au chevet du malade, il faut rester intensément présent, faire preuve de réconfort et de chaleur. Il est très difficile de voir s'altérer l'image de

celui que l'on aime. Son aspect extérieur peut être attaqué par la maladie. De même, l'effilochement des souvenirs chez la personne atteinte de la MA nuit à l'image que s'en fait son proche. Il a du mal à le reconnaître. Cependant tant que la communication reste possible, c'est le lien avec la personne qui est le plus important (De Hennezel, 2000).

2.1.2 Définition et modèle-type des aidants

2.1.2.1 Définition de l'aide

L'aide se rapporte à des soins et des services non rémunérés en contrepartie de services rendus et des services liés à des besoins personnels ou au ménage (s'occuper des affaires financières, organiser des services extérieurs ou des visites régulières etc...).

L'aide « non rémunérée » correspond à des services exécutés sans compensation. Les aidants s'y soumettent de leur plein grès ou estiment ne pas avoir le choix.

Les soins ou l'aide apportée exigent le temps et l'énergie de l'aidant, elles requièrent des capacités physiques et une faculté d'arbitrage entre les rôles sociaux et familiaux préexistants. C'est un travail peu reconnu et gratuit, qui joue un rôle dans l'économie marchande et domestique (Fior, Dorenlot, Julien & Lallemand, 2003).

2.1.2.2 Le terme d'aidant

Il n'existe à ce jour pas de définition consensuelle du terme d'aidant. Néanmoins plusieurs critères sont régulièrement usités : la quantité d'aide fournie (est aidant celui qui apporte le plus d'aide à la personne), le type d'aide (soin, soutien moral, gestion des aides) ou le niveau et le type d'incapacité de la personne malade.

Les aidants formels, à savoir les professionnels (par opposition à l'aidant dit « naturel »), ont également un rôle à jouer auprès des aidants comme des malades. Ils ont eux aussi à affronter des situations de soins et d'accompagnement compliquées que leur formation initiale ou continue ne leur permet pas forcément de gérer.

Le partenariat entre professionnels et aidants familiaux est primordial afin de consolider le triangle « aidants-aidés-professionnels » qui émerge progressivement.

Dans les pays industrialisés (France, Royaume-Uni, Pays-Bas, Suède, Belgique, Allemagne, Etats-Unis, Canada, Suisse, Japon et Australie) les aidants familiaux sont à l'origine de la

majorité de l'aide et des soins prodigués. Ils représentent en moyenne trois quarts du soutien (aides et soins) apporté aux personnes atteintes de la MA (Fior et al. 2003).

Etre aidant est enfin un héritage culturel de solidarité familiale spontanée entre les générations, et notamment d'aide aux aînés, formalisé dans le Code Civil, ce qui est une spécificité française (Sreng-Douarche, 2015).

2.1.2.3 Qui sont les aidants ?

Les aidants naturels de patients déments sont surtout des femmes. Dans l'étude Pixel (Novartis, 2002), il y a deux groupes différents d'aidants : le premier groupe constitué d'aidants assez jeunes (50-60 ans) travaillent encore dans la moitié des cas. Ils s'occupent de patients très âgés (80 ans). Il s'agit majoritairement des **enfants** des patients (3 fois sur 4 de leur fille). Pour la prise en charge, ils ont dû réorganiser leur temps de travail (dans 1/4 des cas). Par conséquent, pas même un tiers des enfants travaille à plein temps. Le second groupe d'aidants se compose des **conjoint**s ; ce sont les épouses dans deux tiers des cas. L'âge de l'aidant est alors plus élevé, et semblable à celui du patient (HAS, 2010).

2.2 LE VECU DES AIDANTS DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

2.2.1 La charge des aidants de leur point de vue: faire face à la MA

Les services d'aide et de soins à domicile sont peu utilisés par les aidants familiaux interrogés. L'INPES (2010) relate la perception des aidants eux-mêmes : quasiment la moitié de ceux-ci déclarent avoir eu recours à de l'aide à domicile et, parmi eux, la moitié trouve que cela est suffisant ; 28 % ont déjà eu recours à des services de soins et les deux tiers d'entre eux ne sont pas satisfaits des services reçus.

D'ailleurs, environ trois quarts des aidants déclarent réussir à faire face seuls à la maladie de leur proche. Les troubles ou signes les plus pénibles à vivre tous les jours sont le manque d'autonomie – et surtout l'obligation d'une présence constante – (pour presque la moitié des aidants) et les troubles de la mémoire (pour plus d'un tiers) qui déclenchent désorientation, pertes d'objets et contraignent l'aidant à inlassablement répéter les mêmes propos. Les modifications de comportements et les troubles de communication sont identifiés par une personne sur cinq environ.

Les aidants naturels affirmant ne pas parvenir à gérer la maladie de leur proche qualifient leur rapport avec celui-ci de difficile, formulent plus fréquemment leur besoin de participer à des groupes de parole, d'échanges ou à des séances d'information ou de formation, et s'estiment mal renseignés sur la maladie d'Alzheimer en général. Ne pas réussir à gérer la maladie de son proche est aussi significativement associé au ressenti d'une situation financière devenue plus compliquée depuis que de l'aide est apportée.

Un tiers des aidants rencontrés déclare pouvoir se ménager souvent des moments à eux, et presque la moitié parvient parfois à le faire. L'investissement dans les activités de loisirs et le recours à des structures de repos sont les deux formes de répit citées le plus souvent par les aidants familiaux qui s'estiment par ailleurs majoritairement bien soutenus par leur entourage familial ou amical (INPES, 2010).

2.2.2 Comment les aidants font-ils face à cette charge?

Le soutien prodigué aux proches malades est une expérience qui peut engendrer du stress pour les aidants, selon la définition psychologique du coping. **Le coping** est l'« ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des demandes spécifiques internes et/ou externes, vécues par le sujet comme menaçant, épuisant ou dépassant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1985). Ce sont donc les réactions et les tentatives menées par le sujet pour contrôler et modifier le problème qui génèrent du stress. Par conséquent, l'aide apportée au proche malade serait vécue comme un stress majeur, qu'il faudrait combattre et qui nécessite une adaptation.

Les réactions les plus fréquentes ou modes de coping en situation de stress ont donc été relevées. Il y a les stratégies positives ou négatives : le coping centré sur le problème se manifeste par des stratégies d'action contre l'origine supposée du stress (gestion cognitive de l'événement stressant) ; le coping centré sur l'émotion qui modère les émotions et la souffrance (recadrage émotionnel) ; le coping d'évitement (pensées magiques sur la situation ou fuite devant le problème). Le coping centré sur la recherche de soutien social engendre une baisse des prises de risque.

Cependant, le modèle du stress-coping est insuffisant pour expliciter le vécu des aidants ainsi que leurs réactions, qui peuvent sembler paradoxales. En effet, **les aidants sont bien souvent réticents vis-à-vis des services d'aides proposés**. Cette réticence n'est pas la même chez tous les aidants, et dépend des caractéristiques socioculturelles, psychologiques, d'histoire

familiale et de trajectoire de la maladie. Elle n'est pas la même selon le degré de proximité affective avec la personne aidée. La plupart des aidants aiment leur proche et sont donc soucieux de leur bien-être émotionnel et de l'image de soi du malade, qu'ils essaient de conserver le plus longtemps possible. Quelques aidants ont l'impression qu'ils sont les seuls à pouvoir apporter à leurs proches malades ce type d'aide. D'autres encore bénéficient d'aides mais les dénigrent (Coudin, 2004).

2.2.3 L'épuisement des aidants : la nécessité pour l'aidant de se faire aider

L'aide est considérée comme un « travail à plein temps » qui provoquerait, comme chez les professionnels, suite au stress, un **épuisement et une rupture**. La charge de travail qui incombe à leur statut d'aidant s'élève à plus de 6 heures par jour pour environ les trois quarts des conjoints et la moitié des enfants. Nombreux sont ceux qui déclarent ne plus avoir de temps libre. Les aidants profitent de **peu d'aides**. Un tiers d'entre eux n'en ont même pas du tout. L'aide essentielle est l'aide-ménagère, qui est visible une fois sur quatre. La principale requête des aidants à domicile est d'obtenir plus d'aides dans la journée, tandis que dans le cas où le patient est institutionnalisé la sollicitation est davantage d'ordre financière (Etude Pixel, 2002).

2.2.4 Risque de surmortalité de l'aidant

La santé de l'aidant est précaire, c'est un « travail à plein temps » qui implique que l'aidant fasse des choix et des renoncements dans sa vie. Son temps de sommeil diminue, son temps de loisirs est notamment réduit. L'aidant est souvent victime de sa charge de « travail », qui entraîne chez lui stress et anxiété. Il manque de temps, devient de plus en plus isolé (avec une réduction de son temps de loisirs) ; son activité professionnelle est ralentie voire arrêtée ; des tensions peuvent également apparaître dans la famille. Deux tiers des aidants de patients atteints de MA sont touchés par des troubles du sommeil, ce qui déclenche une consommation plus importante de psychotropes (Sreng-Douarche, 2015). Un tiers des aidants naturels de la MA développe un **trouble anxieux** et le risque de **dépression** touche même les aidants qui ont à charge une personne malade qui est hébergée dans des centres de long séjour, tels que EPHAD ou soins de longue durée (HAS, 2010).

2.3 CONSEQUENCES DE L'AIDE FOURNIE PAR LES AIDANTS

De nombreux travaux attestent **d'effets physiques et psychiques négatifs** de l'aide apportée par les aidants à leurs proches. Les relations de l'aidant avec l'entourage peuvent aussi se détériorer. L'aide apportée a un impact plus marqué sur les aidants de personnes atteintes de la MA que sur ceux de personnes atteintes d'une autre maladie chronique, les premiers pouvant consacrer moins de temps à d'autres activités et à leur famille avec laquelle les relations sont plus difficiles.

Cependant d'autres **aidants retirent du positif de cette expérience d'aide**. L'aide est vécue comme une source de gratification et de satisfaction pour les aidants car elle renforce leurs relations avec la personne malade (Fior et al., 2003).

Néanmoins si l'investissement des aidants dans leur rôle est essentiel, une partie d'entre eux semble tellement tenir à leur statut que la santé de leur proche malade ainsi que leur santé elle-même peut être négligée. L'identité d'aidant est pour certains **l'unique raison de vivre** selon l'étude de Coudin (2004) : sur 27 aidants interviewés, 12 étaient dans ce cas et tiraient de leur rôle une grande gratification. Parmi eux 8 étaient âgés. Cependant cette attitude semble extrême car ce profil d'aidant est, selon l'auteur, dans le déni de la gravité de la maladie, dans un coping d'évitement (notion expliquée plus haut) et dans une posture de toute-puissance et de refus d'aide extérieure.

2.4 LES SOLUTIONS A LA PRECARITE DE LA SANTE DE L'AIDANT

2.4.1 Le soutien des associations

C. Ollivet, Présidente de France Alzheimer 93, insiste lors de la conférence tenue en février 2015 au Raincy (93) sur le rôle essentiel des associations d'aidants de personnes atteintes de la MA et notamment France Alzheimer : il s'agit de défendre les besoins, les soins et l'accompagnement des malades, par le soutien des aidants. Pour faire face à la MA qui touche leur proche, les aidants ont un besoin impératif : se reconnaître dans leurs pairs. C. Ollivet souligne : il est vital que l'aidant accepte l'aide d'autrui, « ce n'est pas l'amour qui fait la compétence ». Si l'on reste isolé dans cette situation, le risque est de subir une grande pression et de ne plus être bienveillant envers son proche malade. France Alzheimer propose d'ailleurs des moments de convivialité, de partage et d'écoute entre groupes d'aidants et d'aidés une fois

par mois sur le département. Ce “Café des aidants” se déroule dans un bistrot, lieu de rencontre peu formel et détaché de toute préoccupation de soin. Ces espaces d’accueil sont souvent organisés autour d’un débat et animés par un psychologue. Pour accompagner au mieux, **l’alliance entre l’aidant et la famille, les associations, les acteurs de retour à domicile et les acteurs de santé est donc primordiale.**

2.4.2 Soulager l’aidant au quotidien

Au vu de l’exigence de travail des aidants, différentes solutions humaines, sociales et financières, juridiques et médicales sont proposées pour les soulager et améliorer leur qualité de vie.

2.4.2.1 Les aides humaines

Les offres de répit sont des relais assurés par des bénévoles formels ou semi-professionnels, qui font appel à des bénévoles formés, à domicile ou en structure extérieure. Il s’agit de remplacer l’aidant pour une durée déterminée auprès de la personne malade, ou de lui permettre un temps de repos en continuant la prise en charge et les soins de son proche malade. L’aidant peut ainsi prendre du repos, partir en vacances ou participer à d’autres activités de loisirs ou de soins.

L’accueil de jour propose un mode de vie participatif et accueille de 5 à 15 personnes. Au sein d’un établissement ou autonome, il est considéré comme un facteur de maintien à domicile avec pour but la sauvegarde des acquis de la personne malade. Les activités sont variées : cuisine, arts (peinture, musique), jardinage, ou encore stimulation cognitive.

L’hébergement temporaire peut accueillir des malades pour des durées de moins de deux ou trois semaines. Ces structures ont un quota de places réservées aux personnes atteintes de la MA (Fior et al. 2003).

Les services d’aides à domicile (SAD) visent à l’allègement de la charge de l’aidant. Ils ont plusieurs axes de préoccupations : le confort (entretien du cadre de vie, communication avec les proches, stimulation cognitive et soins quotidiens) et la sécurité (surveillance de la personne qui peut déambuler ou se mettre en danger dans les activités de la vie quotidienne, coordination de l’aide à domicile avec le réseau de soin).

Les Services de soins à domicile (SSIAD) proposent l'intervention de soins infirmiers ou d'hygiène pour favoriser le retour rapide à domicile après une hospitalisation, préparer ou retarder une entrée en établissement. Un infirmier coordonnateur a la responsabilité de la bonne poursuite des soins. D'autres soins à domicile peuvent être prodigués par un infirmier libéral, ou par d'autres types de soins prescrits qui demandent des qualifications plus techniques (kinésithérapie, orthophonie...). Ces soins à domicile sont complètement pris en charge par la Sécurité Sociale (France Alzheimer, 2012).

2.4.2.2 Les aides sociales et financières

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) est une prestation d'aide sociale départementale destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour réaliser les activités de la vie quotidienne. L'APA est attribuée selon un barème national qui fixe le plafond pour le montant des plans d'aide pour chaque niveau de dépendance.

L'Aide Sociale Adulte (ASA) correspond à l'aide apportée par la collectivité aux personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins et aux soins qu'exige leur santé, à cause de ressources insuffisantes. La prise en charge des soins, l'hébergement et les aides à domicile ou en établissement sont les aides apportées par l'ASA.

Les personnes atteintes de MA ou de maladie apparentée de moins de 60 ans peuvent bénéficier de **l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)**, à condition d'avoir certaines incapacités et carences en ressources. Cette allocation peut être assortie d'un complément de ressources ou de la majoration pour la vie autonome. La mesure de l'incapacité est jugée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La CDAPH se prononce également sur l'attribution de la Prestation de compensation, l'attribution de la Carte d'Invalidité (CI) ainsi que la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Ces demandes de prestation doivent être envoyées à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) (France Alzheimer, 2012).

2.4.2.3 Les aides juridiques

Les mesures de protection judiciaire peuvent être réclamées par la personne à protéger, son conjoint, un parent ou un proche entretenant des relations stables et étroites avec elle ou le procureur de la République.

- **La sauvegarde de justice** n'entraîne pas d'incapacité juridique. C'est une protection temporaire de la personne dans l'attente d'une mesure de tutelle ou curatelle ou répondant à un besoin temporaire de protection, afin de permettre l'exécution d'actes particuliers.
- **La curatelle** permet une assistance de la personne dans la majorité des actes de sa vie civile. Elle est conseillée pour les personnes qui disposent encore d'une certaine autonomie mais, sans être hors d'état d'agir par elles-mêmes, ont besoin d'une assistance et d'une surveillance de façon continue dans les actes essentiels de la vie civile.
- **La tutelle** est appliquée également en cas d'incapacité juridique. Elle consiste à représenter la personne dans toutes les activités de la vie civile, sauf exception.

Les mécanismes de représentation « non judiciaire » comprennent entre autres le système de procuration (la personne en début d'évolution de la MA et encore consciente de ce à quoi elle s'engage peut signer des procurations pour permettre à ses proches de s'occuper de ses comptes bancaires). La personne de confiance est désignée par le malade afin de l'accompagner dans ses soins ou sera consultée si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté (France Alzheimer, 2012).

2.4.3 Le suivi médical

Une consultation annuelle de l'aidant en médecine générale, prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, est prévue dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Elle a plusieurs objectifs : l'évaluation de l'état psychique, physique, nutritionnel de l'aidant ; l'évaluation de l'impact de l'accompagnement du proche sur sa vie familiale, sociale et professionnelle ; proposer un recours pour rompre l'isolement ; la vérification du calendrier vaccinal, planifier un examen de dépistage. La grande avancée du Plan Alzheimer de 2008 a d'ailleurs été la prise en compte de l'aidant et de la précarité de sa santé. Cependant, il y a

encore beaucoup à faire en terme de **reconnaissance publique** pour les aidants de personnes atteintes de la MA (Sreng-Douarche, 2015).

L'aidant tient donc une place de choix dans le soin des personnes atteintes de la MA à un stade avancé. Sa condition engendre de nombreuses problématiques à l'heure où les pouvoirs publics préconisent le maintien à domicile des patients âgés en perte d'autonomie. Ce groupe social invisible est néanmoins indispensable dans l'alliance thérapeutique.

L'aidant comme le soignant se trouvent confrontés à la question de la prise en charge du patient atteint de la MA à un stade avancé. Comme nous l'avons déjà noté, aucun traitement curatif n'existe à ce jour pour soigner cette maladie même si certains traitements médicamenteux peuvent permettre de freiner l'évolution des troubles. Pour suppléer ces traitements médicamenteux qui ne sont plus efficaces une fois la maladie évoluée, une prise en soin globale et un accompagnement qui valorise la relation sont à envisager.

3 TRAITEMENT ET PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Après avoir étudié le lien entre l'aidant naturel et la personne atteinte de la MA, nous nous pencherons sur le rapport soignant-patient MA qui ne semble pas moins complexe et sur les soins eux-mêmes prodigués au malade.

3.1 QUEL PRENDRE SOIN ?

Le soin (du francique¹) correspond à plusieurs définitions selon le dictionnaire Larousse (2011) : « 1). Attention, application portée à quelque chose (avoir, prendre soin de : être attentif à, veiller sur.) ; 2). Charge, devoir de veiller à quelque chose ; 3). Produit cosmétique ; 4). Au pluriel : moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade. »

Nous allons nous pencher sur deux philosophies du soin : les soins palliatifs et le soin centré sur la personne.

3.1.1 Les soins palliatifs : pratique d'accompagnement et philosophie

Actuellement, le tout-médical régent encore la prise en charge de la MA. Pourtant les soignants ne peuvent guérir cette maladie et sont forcés d'appréhender différemment le suivi des patients. La communauté des aidants s'insurge : « *Alzheimer's disease is palliative care* » (Fior, Dorenlot, Julien & Lallemand, 2003). En effet, la prise en charge de la personne malade doit être holistique. Elle doit se faire dans la perspective d'un accompagnement vers la fin de vie, même si la MA peut évoluer sur des années.

Des conceptions comme la préservation de la qualité de vie ainsi que celle du sens attribué à ces dernières années pour le malade et ses proches remettent en cause la démarche médicalisée (Fior et al., 2003). Promouvoir la qualité de vie, plus que la quantité semble essentiel dans une époque où les grands progrès de la médecine rallongent considérablement l'existence du sujet. L'accompagnement de la fin de vie et des personnes atteintes de démence passe également par la prise en charge de la douleur, qui replace le sujet au cœur du soin. Il

¹ Langue parlée par le peuple Franc (jusqu'au VIII^{ème} siècle)

s'agit dans cette perspective de privilégier la personne (être vivant), et non pas seulement la maladie (chose) (Cuisinier, 2008).

3.1.1.1 Définition des soins palliatifs

Le terme de « soins palliatifs » recouvre plusieurs significations. Il tire son origine de *pallium*, c'est-à-dire le voile, ou le manteau. Le concept de soins palliatifs renvoie aujourd'hui à plusieurs significations : structure de soins palliatifs ; traitements palliatifs (en opposition aux traitements curatifs) ; phase palliative (phase d'avancée de la maladie) ; mouvement de pensée. En définitive, le terme a plusieurs significations, ce qui peut prêter à confusion.

La définition de l'OMS (2002, cité par Blanchet & Brabant, 2009) est la suivante : « les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle,

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

« Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,

- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge ».

3.1.1.2 *Plus qu'une pratique de soins, un parti pris éthique*

Le mouvement des soins palliatifs prône certaines **valeurs** (Blanchet & Brabant, 2009) :

- La mort est inéluctable, elle fait partie intégrante de la vie. Or, nos sociétés actuelles sont dans le déni de la mort, alors qu'elle est un événement auquel on ne peut échapper.
- Le soin des malades se fait jusqu'au terme de leur existence.
- Il est primordial de se soucier du confort et de la qualité de vie.
- Considérer la personne dans sa globalité et la considérer comme au centre de la prise en charge. Il faut favoriser ses possibilités relationnelles, d'où l'importance de doser ses médicaments pour lui permettre un état de vigilance suffisant pour s'exprimer. De plus, il faut que l'entourage sache écouter la plainte du patient sans chercher à tout prix à la supprimer.

La Loi Léonetti de 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie circonscrit la pratique des soins palliatifs en France et donne un cadre éthique. Elle porte sur plusieurs points (Blanchet & Brabant, 2009) :

Elle renforce les droits des malades sur les décisions à prendre. Le malade est seul décisionnaire de la poursuite ou non des traitements.

Cette loi donne la possibilité d'écrire des directives anticipées, qui seront prises en compte si elles datent de moins de trois ans avant l'état d'inconscience du sujet.

Elle permet de se tourner vers la personne de confiance si les volontés de la personne en fin de vie ne sont pas connues.

3.1.2 Notions de soin centrés sur la personne

Le « **take care** » signifie prendre soin tandis que le concept « **cure** » renvoie aux soins médicaux. Ce sont deux champs de travail complémentaires. Il y a un élargissement du rôle des soignants (Manoukian, 2007).

Pour Saillant et Gagnon (1999), la biomédecine est classiquement définie par une distinction entre le « cure » et le « care », termes que l'on traduit souvent par « traitements » et « soins ». La biomédecine est souvent mise en lien avec cette notion de « cure », la dimension technique du soin, le règne du corps-machine. Le « cure » n'est cependant pas suffisant, il lui manque le « care », qui représente l'humain, le lien social et la globalité. Au-delà de cette distinction, il faut penser la technique dans l'humain. Il n'y a pas forcément une opposition franche entre la médecine très technique et diffusée universellement (versant organique des soins) d'une part et la médecine qui préserve l'humain et l'humanité (versant des valeurs intrinsèques aux soins).

3.1.2.1 Le « prendre soin »

Le concept du « **prendre soin** » est essentiel dans l'exercice professionnel auprès des personnes âgées démentes. Les soins centrés sur la personne auprès de patients atteints de la MA ont montré leur efficacité. Edvardsson, Winblad & Sandman (2008) ont insisté sur les points fondamentaux de cette approche :

- considérer que la personnalité des patients atteints de la MA est davantage dissimulée que perdue ;
- reconnaître la personnalité de la personne atteinte de la MA dans tous les aspects du soin ;
- personnalisation des soins de la personne et de son environnement ;
- permettre la prise de décision partagée ;
- interprétation du comportement du patient du point de vue de la personne ;
- priorité à la relation autant qu'à l'aspect technique des soins.

L'efficacité de cette approche a été évaluée par une étude de Nolan et al. (2004, cité par Edvardsson et al., 2008). Les auteurs ont discerné un essai appréciant l'incidence des soins centrés sur la personne auprès de résidents lors du bain et de la douche. Une diminution significative a été notée dans les groupes d'intervention plus particulièrement pour les évaluations d'inconfort, d'agitation et d'agressivité (Edvardsson et al., 2008).

De plus, le « **prendre soin** » passe par la mise en œuvre de trois voies, qu'il faut utiliser harmonieusement afin d'offrir le soin le plus adapté possible. Trois manières de faire s'offrent en effet au soignant (Bonhomme) :

- l'approche par le savoir : bien soigner passe par la connaissance de la maladie. Mais se focaliser sur le processus pathologique risque d'enfermer le patient dans sa pathologie ; celui-ci n'est alors plus considéré comme un sujet à part entière, mais comme objet de soin.
- La voie de la raison morale conduit le soignant à ressentir comme un devoir et une nécessité de s'occuper de la personne malade, surtout dans le cadre d'une maladie dégénérative, particulièrement difficile à accompagner. Mais le patient est ici considéré comme un "fardeau", et c'est le soignant qui le porte seul ; la relation avec le patient n'est alors pas réellement mise en place, elle n'est qu'unilatérale. Le soignant peut s'épuiser en suivant ce mode de fonctionnement.
- Les chemins de l'affectivité : le soignant considère le patient comme un alter ego en souffrance et ressent un regain de sympathie qui le pousse vers lui. Si, ainsi, les soins prodigués sont plus affectifs et personnalisés, il n'en reste pas moins que sans un équilibre fait entre le savoir et la raison, le soignant risque de tomber dans une hyper-affectivité néfaste à la relation de soin (Bonhomme).

Se focaliser sur une seule voie serait néfaste, il faudrait trouver un équilibre entre ces trois voies afin de prendre soin le mieux possible des personnes MA.

3.1.2.2 Le « soin relationnel » : reconnaître le patient MA comme un sujet

Cuisinier (2008) parle d'ailleurs de « soin relationnel » afin de mettre en exergue le sujet, et l'importance de soins tournés vers lui. Pour elle, le **soin relationnel** consiste à « Re-Co-naître » la personne en lui parlant normalement, en s'intéressant à ce qu'elle dit même si cela paraît insensé, et à lui demander des précisions pour mieux la comprendre.

Trouver du sens à ces prises en soin de personnes atteintes de la MA, même à un stade avancé, est primordial. Le travail des soignants prend tout son sens à travers les personnes qu'ils soignent. Par la MA, les patients sont touchés dans leur corps, dans leur parole, dans leur identité même. Ils se raccrochent à ce qu'ils perçoivent du réel qui les entoure, et sont donc très

sensibles à ce qu'on leur renvoie. Le rôle des soignants est alors de les aider à aborder la mort qui approche, en les préservant dans leur qualité de sujet.

L'évolution de la démence est progressive, et va vers un potentiel repli total de la personne. Mais même lorsque la communication verbale n'est plus possible, **un patient dément ne cesse jamais de communiquer**, et c'est le regard que l'on porte sur la personne qui lui donne sa dignité, qui lui montre qu'il est digne d'investissement. Et pour cela, pour prendre soin au mieux de la personne (au niveau physique comme au niveau relationnel), il est nécessaire que tous travaillent en étroite collaboration : patient, famille et soignants (Cornu, Zaguedoun & Bernard, 2007).

La façon d'envisager les troubles du comportement va aussi influencer le type de démarche de soins engagé avec le malade. Dans le cas où les troubles sont envisagés comme de simples symptômes, les soignants tenteront d'atténuer ou d'éliminer ces comportements « dérangeants » et adopteront donc des soins d'ordre pharmacologique. A l'inverse, les soins centrés sur la personne chercheront à interpréter ces comportements à travers ce qui est formulé, ce qui n'est pas formulé et en insistant sur les soins individualisés (Edvardsson et al. 2008).

3.1.2.3 L'importance de l'implication de l'environnement dans la prise en soin de la personne atteinte de la MA

L'environnement spatial et social du sujet atteint de MA doit être ajusté à ses besoins pour entretenir une bonne qualité de vie. Les adaptations spatiales ont dans un premier temps été mises en place dans les institutions de long séjour, puis dans un deuxième temps elles ont été appliquées pour les personnes résidant à domicile (Fior & al. 2003).

Ces approches environnementales de « structuration du milieu » cherchent également à améliorer le tissu social autour des malades et leur intégration dans la communauté grâce à diverses activités de groupe, de déments et de non-déments. Les besoins et les possibilités sont évalués en amont par un service socio-gériatrique ou un travailleur social. Les évaluations individuelles permettent de rendre compte des bénéfices de la participation aux groupes et de mettre à jour les aménagements du milieu essentiels pour continuer à vivre en société malgré l'évolution de la maladie (Fior & al. 2003).

3.1.2.4 La prise en compte des douleurs

La prise en compte des douleurs physiques et psychiques est primordiale pour ces personnes malades. Une conception erronée veut que les personnes atteintes de maladie neurodégénérative ressentiraient moins de douleur physique. Néanmoins des travaux ont prouvé que ces maladies, et notamment la MA, pouvaient à l’opposé augmenter et faire durer les sensations de souffrance (Gonthier, Vassal, Diana et al., 1999, cité par Fior et al, 2003). Or la détresse morale et la douleur chronique peuvent conduire la personne en fin de vie à réclamer la mort (De Hennezel, 2000).

L’amélioration de la qualité de vie, « donner de la vie aux années », est donc essentielle pour la prise en soin de la personne atteinte de la MA.

3.2 LES SOIGNANTS EN GERIATRIE

3.2.1 Définition du soignant

Selon la définition du dictionnaire (Larousse, 2011), **soignant** (n. et adj.) : « se dit d’une personne qui donne des soins, en particulier quand elle n’est pas médecin. On parle du personnel soignant. »

Les soignants qui évoluent autour du patient atteint de la MA sont : les aides-soignants, les infirmiers, les médecins, les paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, diététiciens...), les animateurs et bénévoles. Etre soignant est une profession, régie par la loi. Par exemple, un infirmier détient un décret de compétence des infirmiers. Selon le dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière, l’équipe soignante est un : « groupe de professionnels ayant des qualifications différentes dans le domaine de la santé et qui collaborent à la réalisation d’un projet de soins individualisé commun. Il s’agit de l’ensemble des soignants, notamment les médecins, les personnels issus des filières infirmières, de rééducation et médicotechnique. » (AMIEC Recherche, 2005, p. 95).

3.2.2 Les difficultés pour mener cette « prise en soin »

La MA atteint petit à petit toutes les capacités d’échange et de communication de la personne ; pour un soignant qui, avec sollicitude, cherche à prendre en compte la souffrance du

patient et à adapter ses soins aux réactions du patient, cette situation peut être difficile (Bonhomme). Nous avons abordé la question des **aidants** dans le chapitre précédent. Nous aborderons ici le point de vue des soignants.

Pour ce qui est des soignants, la qualité des soins prodigués envers les personnes âgées dépend de celle des conditions de travail de l'équipe soignante. En effet, une grande souffrance des soignants est parfois constatée à cause de la proximité quotidienne avec le handicap, la mort, la démence et la détresse des patients. Les qualités prônées actuellement sont la rapidité, le rendement et l'efficacité, au détriment de la prise en compte réelle de la vieillesse et de la mort. Moins valorisant que dans d'autres services, parce que les résultats sont plus discrets et que l'évolution des pathologies n'est pas la même, les tâches n'en sont pas moins complexes. De plus, les relations aux personnes âgées peuvent être éprouvantes, leur dépendance pouvant être grande, et la routine mise en place peut être un mécanisme de protection ; le patient est réifié, il devient objet de soin. Pour prendre soin des personnes atteintes de la MA, les soignants sont donc appelés à travailler **autant sur le plan relationnel** (avec les patients et leur famille) **que sur l'aspect technique** des soins. Il est donc urgent de réfléchir à des **solutions pour atténuer la souffrance des soignants** (organisation des services, conditions de travail des soignants, modalités de mise en œuvre d'un véritable travail en équipe) (Badey-Rodriguez, 1997).

Cette souffrance des soignants entraîne bien souvent chez eux un sentiment de détresse pour prendre soin des personnes atteintes de maladie grave et des personnes en fin de vie.

3.2.3 Le désespoir des soignants face à la maladie grave et à la fin de vie

Les soignants comme l'entourage du patient ont souvent la sensation pénible d'être démunis face à la maladie. Marie de Hennezel, nourrie de son expérience clinique et des témoignages récoltés à ce sujet, a développé toute une réflexion à propos de l'accompagnement des personnes gravement malades. Cette psychologue recommande un **accompagnement compassionnel** de l'entourage comme des soignants auprès de ces sujets malades.

La principale défaillance à l'hôpital serait le manque d'humanité, au détriment d'une relation riche, où nous sommes totalement présents de corps et d'esprit, avec la pleine conscience de ce que nous faisons. C'est cela qui va permettre de faire le trait d'union avec la

personne mourante, qui va lui donner l'occasion de rester reliée, reliée à elle-même, reliée aux autres et à ce qui la transcende (De Hennezel & Leloup, 1997). Les **carences de la formation des médecins et soignants à l'accompagnement** explique en partie le recours à l'euthanasie aux dépens des soins palliatifs et du tissu social solidaire et d'empathie qui devrait aider les personnes en fin de vie (De Hennezel, 2000).

3.2.4 Risques de la souffrance éthique

L'Humanitude est une réflexion sur le soin et la relation soignant-soigné. **Le mot « humanitude » a été créé** par Freddy Klopfenstein. Albert Jacquard reprend ensuite ce terme sur le modèle du mot « négritude » né autrefois sous la plume d'Aimé Césaire. En 1995, Rosette Maresconi et Yves Gineste établissent « la philosophie de soin de l'humanitude », afin de proposer une réflexion sur le sens et le bien-fondé de la pratique soignante. Cette démarche prône un accompagnement respectueux et individualisé des « hommes vieux ». L'humanitude dénonce la « souffrance éthique » ressentie par certains soignants qui ne peuvent effectuer les soins nécessaires ou les réalisent mal ou infligent du mal aux patients dont ils s'occupent. Faute de moyens, de collègues, de matériel ou faute de temps, ces soignants sont auteurs d'actes qu'ils réprouvent au fond d'eux-mêmes, ce qui engendre cette souffrance éthique et les mène parfois jusqu'au burnout (cf. plus bas). Quand la souffrance est à son paroxysme, les soignants mettent en place des stratégies pour continuer à réaliser le travail demandé, tout en gardant une certaine estime d'eux-mêmes : ils se plongent dans l'hyperactivité physique ou s'anesthésient face à ces situations insupportables, en se persuadant qu'ils ne sont que les exécutants d'un programme de soins, que les patients déments ne ressentent rien (Gineste & Pellissier, 2007).

Le **burnout**, évoqué dans les années 1970 par Bradley, puis Freudenberg et Maslach, est le stress lié au travail, surtout quand celui-ci demande un engagement relationnel. Il s'agit d'une pathologie de la relation d'aide, qui peut comporter trois dimensions : d'une part l'épuisement émotionnel, le manque de motivation et d'entrain au travail. Le burnout peut d'autre part s'exprimer par une tendance à dépersonnaliser ses patients. Cette pathologie peut enfin se traduire par une réduction de l'accomplissement personnel, ce qui correspond à une évolution négative de soi-même (Galam, 2012).

Si le burnout est quelque chose de courant dans nombre de professions, son impact est d'autant plus important dans les professions d'aide et de soin, puisqu'il engage le soignant et le

soigné ; en effet, cet épuisement a pour conséquence une déshumanisation de la relation à autrui, qui fragilise un peu plus la personne soignée, comme le soignant (Joly, 2011).

D'autre part, les soignants en gériatrie peuvent être particulièrement confrontés à ce syndrome pour deux grandes raisons : la rencontre avec des patients atteints de démences et/ou en fin de vie, et la confrontation aux facteurs institutionnels. Formés pour « guérir », le personnel soignant en gériatrie se trouve confronté à des personnes qui se dégradent physiquement et psychologiquement, et qui ne peuvent pas guérir. Cette situation peut être vécue comme un échec, si elle n'est pas évoquée en équipe. La relation à la personne démente peut être complexe, elle bouscule, semble incohérente. La personne, en proie à des pensées et à des sentiments qu'elle ne peut gérer, met de la distance avec ceux qui l'entourent. A son tour, le soignant peut alors mettre de la distance, et se concentrer sur les tâches à accomplir, et non sur la personne pour qui il les accomplit (Joly, 2011).

3.2.5 Les réponses

3.2.5.1 L'approche éthique dans les soins est donc fondamentale

A travers les dérives et dangers possibles évoqués ci-avant, on comprend mieux à quel point la réflexion éthique est essentielle... Tout soignant doit considérer celui qu'il soigne comme un être humain à part entière, conscient, et qui a une identité propre. L'arrivée en institution peut mettre à mal la personne dans son identité ; un des rôles du soignant est de maintenir la personne âgée dans son identité qui demeure, et ce malgré les dégradations physiques et mentales.

La démarche éthique repose sur quatre principes fondamentaux (Joly, 2011) :

- le principe d'autonomie : il recherche le consentement volontaire de la personne, après que celle-ci ait été informée et ait compris l'information et les conséquences qui en découlent. Bien que ce principe soit plus difficilement applicable pour les personnes atteintes de démence, il est nécessaire de l'appliquer, au plus près de leurs capacités. C'est également là que les directives anticipées ont un rôle à jouer.
- le principe de bienfaisance : il s'exerce dans chaque choix de soin à faire sur une balance bénéfice-risque, qui doit toujours pencher en faveur d'un bénéfice.
- le principe de non-malfaisance : il s'agit de ne pas effectuer un soin qui provoquera un mal ou un tort.

- le principe de justice revient à une juste répartition des soins en fonction des ressources.

Le professeur Blanchard (cité par Joly, 2011) en propose quatre autres, qui correspondent mieux aux personnes atteintes de MA :

- le principe d'humanité et de dignité, qui défend la permanence de l'individu.
- Le principe de solidarité, qui prône l'assistance aux plus fragilisés.
- Le principe d'équité et de justice devant l'accès aux soins.
- Le principe d'autonomie, qui est le même que celui cité plus haut.

3.2.5.2 Le cadre du groupe pour favoriser cette réflexion éthique et le mieux-être des soignants

Des **groupes de parole et de réflexion** sont donc à proposer, afin de permettre aux soignants de changer leur regard sur les personnes qu'ils soignent, et de relativiser les décisions à prendre. Ainsi, ils pourront en ressentir plusieurs bénéfices (Joly, 2011) :

- trouver un cadre dans lequel s'exprimer,
- se sentir valorisés par la participation à des échanges interdisciplinaires,
- voir de la cohérence et de la cohésion dans l'équipe,
- trouver des points de repères dans les situations difficiles,
- ne pas prendre tout seul des décisions insupportables, insurmontables,
- retrouver du sens dans les soins,
- rééquilibrer l'investissement relationnel sans désinvestir le soin technique,
- considérer le soigné comme le décisionnaire de ses choix,
- se référer à ses décisions anticipées,
- changer son regard sur la personne démente,
- associer les familles aux décisions,
- rétablir la confiance dans l'équipe.

3.2.5.3 Connaître la vie antérieure du patient permet de mieux soigner

Porter un regard personnalisé sur les patients est donc essentiel ; plusieurs études montrent en effet que plus les soignants connaissent la vie antérieure de leur patient et plus ils

les traitent avec respect et sensibilité (Goldberg, 2013). Le professeur Malcolm Johnson de l'Université de Bristol (cité par Goldberg, 2013) compare la vie des personnes âgées à un marathon, dont les soignants ne voient que la fin, quand la personne est à bout de souffle, épuisée par sa course. Il déplore le fait que beaucoup de soignants ne prennent pas le temps de regarder comment elle a couru avant, quelle vie elle a menée. Cette attitude est pourtant importante pour comprendre quelles ont été leurs aptitudes auparavant. Par conséquent, il est donc important de connaître le passé des personnes, pour trouver le stimulus qui leur conviendra le mieux. Le personnel éprouve des difficultés pour trouver ce temps, en raison d'un emploi du temps chargé. Il est cependant intéressant de **reconnaître la richesse de leur vie passée**. A la fin de leur vie, les personnes démentes peuvent ne pas se souvenir de certains éléments de leur passé, et les seules informations à disposition du personnel soignant se trouvent dans le dossier médical. La réminiscence (cf. plus bas) propose d'enrichir ses notes d'éléments biographiques plus personnels, pour permettre aux professionnels d'avoir des échanges plus riches avec les patients (Goldberg, 2003).

Nous pouvons supposer que connaître la vie antérieure du patient peut néanmoins entraîner des sentiments négatifs, des réactions de dégoût ou de tristesse chez les soignants ; ils assistent malgré eux au déclin cognitif de leur patient MA et peuvent comparer l'histoire parfois riche et admirable du passé avec un présent et une vie quotidienne qui leur semble bien diminuée...

3.3 INTERVENTIONS NON PHARMACOLOGIQUES DANS LA PRISE EN SOIN DE LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MA

Les interventions non pharmacologiques sont des approches humanistes dans leur philosophie, qui viennent en réponse au mal-être des soignants pour améliorer leurs pratiques.

3.3.1 La Validation

3.3.1.1 Le concept et les objectifs de la Validation

La Validation est une méthode de communication développée dès 1963 par Naomi Feil, psychologue américaine. C'est une thérapie permettant de communiquer avec les personnes très

âgées chez lesquelles on a diagnostiqué la MA ou une démence apparentée. La Validation permet aux aidants de donner un sens aux agissements parfois troublants des sujets désorientés et à ceux-ci de maintenir un sentiment de dignité (Feil, 2005a).

Feil (2005a) a fait le constat des **besoins sociaux et psychologiques** qu'exprimaient les personnes arrivées « au soir de leur vie » : exprimer les sentiments enfouis depuis longtemps ; retrouver un équilibre, malgré la perte de leurs sens et de leur mémoire ; restaurer le rôle social ancien ; mourir en paix en résolvant les situations insatisfaisantes du passé et finir les tâches inaccomplies.

Selon elle, lors de la vieillesse, les personnes qui n'ont pas pu traverser sereinement les différentes étapes de leur vie et y réaliser les différentes tâches ressentent le besoin d'en terminer avec les affaires restées en suspens et entament la période de la « Résolution », qu'on peut découper en plusieurs phases (auxquelles elle a donné le nom du symptôme prédominant) : la Malorientation, la Confusion Temporelle, les Mouvements Répétitifs, la Vie Végétative (Annexe 3).

Chaque phase représente un décrochage supplémentaire de la réalité et un déclin psychique progressif. Feil rappelle que cette classification n'est pas stricte : une même personne peut passer d'un stade à un autre.

La Validation est un outil qui permet de comprendre ces personnes. La méthode de Validation consiste à reconnaître le sujet, sa valeur, son vécu, ses sentiments. Elle permet à la personne âgée de se sentir écoutée, en confiance. Ces sentiments diminuent son angoisse, et évitent un repli sur un état végétatif. La Validation part du principe qu'il y a une raison derrière chaque comportement (Feil, 2005a). « *Quand on perd la notion du temps présent et du lieu, quand l'heure de la retraite a sonné, quand les règles n'ont plus d'importance, quand les obligations sociales ont perdu tout intérêt, alors c'est l'essence même de l'humain qui s'exprime* » (Feil, 2015).

En résumé, cette méthode invite à l'attitude suivante :

- accepter la personne telle qu'elle est et accueillir ce qu'elle exprime comme étant sa réalité, valable (que ce qu'elle exprime a un sens par rapport à ce qu'elle a vécu) ;
- la rejoindre là où elle se trouve et l'accompagner dans une relation d'égal à égal, sincère et respectueuse ;

- ne pas lever le voile sur ce que la personne ne dit pas (ne pas chercher à interpréter ce qu'elle dit) ;
- ne pas juger ce que formule la personne ;
- éviter de mentir ou de faire semblant avec le sujet en entrant dans son jeu ;
- ne pas essayer non plus de ramener la personne à la raison (Feil, 2015).

3.3.1.2 Les techniques de communication

Feil (2005a) conseille quelques techniques de communication sur le mode verbal et non verbal, afin d'entrer en contact avec les « grands Vieillards » malorientés.

Les techniques de communication verbales :

- Reformuler: répéter en répétant les mots-clés utilisés par la personne âgée, en adoptant le rythme et les expressions avec empathie. Il s'agit de transmettre l'émotion avec l'émotion, avec sa voix et son expression qui est à l'image de celles du patient.
- Questionner: dire des mots concrets et rassurants comme « qui », « quoi », « où », « quand », « comment », qui permettent d'éclaircir les propos de la personne sans être intrusif (ne pas demander « pourquoi » car cela risque de braquer les personnes âgées démentes).
- Utiliser les polarités : questionner les extrêmes : « qu'est-ce qui est le pire » (le mieux, le plus, le moins...).
- La réminiscence : explorer le passé pour instaurer une confiance avec la personne et la valoriser
- Utiliser le sens préféré : écouter les mots utilisés pour voir s'ils font davantage référence au visuel (voir, imaginer), à l'auditif (écouter, entendre), le kinesthésique (toucher, blesser, sentir). Il faut reprendre ses termes pour y faire appel.
- Imaginer le contraire pour aider la personne à résoudre une situation si le contraire se produisait.

Les techniques de communication non verbales :

- Relier le comportement au besoin humain insatisfait (être aimé, se sentir en sécurité, se sentir entendu, se sentir utile, exprimer ses émotions).

- L'ambiguïté: elle est à utiliser lorsque les mots employés par la personne n'existent pas ou que ses propos paraissent incohérents pour ne pas briser la conversation
- Le toucher : approcher la personne de front pour ne pas la surprendre et caresser le visage de la personne (selon l'endroit stimulé, il y aura une référence implicite à la mère, à l'amant, au père...)
- Utiliser de la musique : les personnes âgées qui ne peuvent plus parler peuvent encore souvent chanter. Les chansons apprises tout petit et entonnées toute la vie restent très longtemps en mémoire.

3.3.1.3 Une attitude : l'empathie

D'après Feil (2005a), il faut se préparer afin de se rendre complètement disponible avant d'aborder les personnes démentes que l'on veut valider. Il faut se centrer, respirer par le nez, expirer par la bouche et répéter cet exercice huit fois. Se recentrer permet de se libérer de la frustration et de la colère qui pourraient endiguer la relation de soin.

L'attitude d'**empathie** prônée par N. Feil consiste à maintenir un contact visuel proche et authentique. Il s'agit de conserver ce lien avec la personne en se penchant ou en s'asseyant car le contact visuel favorise l'échange et l'ouverture. Cette position d'empathie passe également par l'utilisation d'un ton de voix clair, grave et apaisant. Les voix à la tonalité grave et chaude développent en effet un sentiment de confiance (Feil, 2015).

3.3.2 L'humanité

Nous avons vu précédemment quelle philosophie des soins l'humanité avait développée. Dans la pratique, les soignants doivent prendre conscience du lien qui les relie aux patients : tous deux sont membres à part entière de la même espèce humaine, et possèdent donc des attributs similaires.

Toucher, regarder, parler à ces patients même lorsqu'ils possèdent un langage réduit voire absent, les considérer dans toute leur dignité est fondamental pour prendre soin d'eux.

La verticalisation, attribut humain qui nous distingue des animaux, est un autre principe fondamental de l'humanité : une personne âgée correctement accompagnée peut et doit tenir debout (la toilette au lit systématique n'est donc pas recommandée) (Gineste & Pellissier, 2007).

3.3.3 La réminiscence

L'activité de réminiscence a été élaborée aux Etats-Unis il y a plusieurs décennies (Goldberg, 2013). Les ateliers de réminiscence donnent la possibilité aux personnes atteintes de MA d'évoquer les souvenirs biographiques anciens en racontant les événements-clés de la vie, les expériences ou activités passées. Le but de ces ateliers est d'offrir une meilleure qualité de vie aux personnes âgées, de leur permettre de retrouver un sentiment d'identité et d'appartenance, de leur offrir une activité source de plaisir et d'allier les aidants familiaux à la prise en charge. C'est un moyen d'entrer en communication avec les personnes âgées démentes par la mise en œuvre de nombreux moyens et modes de communication. Elle nécessite d'être activement à l'écoute de la personne pour tenter de comprendre ce qu'elle cherche à exprimer.

Les **supports** peuvent être multiples car il faut solliciter tous les sens pour faciliter l'évocation des souvenirs. Il peut y avoir le toucher (objet de la vie quotidienne d'autrefois), la vue (objets, photographies, images...), l'odorat (parfums, fleurs...), le goût (épices, aromates, gâteaux...) et l'ouïe (chansons...).

Le travail biographique peut prendre plusieurs formes : petit livre avec photos légendées, boîte à souvenirs (nous reviendrons plus précisément sur ce point dans la suite du mémoire), dessins ou textes... Ces objets peuvent représenter l'ensemble de la vie de la personne ou un souvenir en particulier. Ils permettent de renouer le contact avec la famille.

La réminiscence donne un **rôle important aux aidants familiaux**. Ils peuvent aider à compléter les souvenirs de leur proche mais c'est aussi l'occasion de leur permettre de se rendre utile dans une pathologie qui les dépasse. Il faut leur indiquer que même si ce que la personne démente raconte n'est pas véridique, cela peut avoir une signification pour elle (Goldberg, 2013).

3.3.4 La Clé des sens

Mise au point par Martine Perron (2012), la « Clé des Sens » est un outil de communication avec l'adulte âgé. Cette méthode donne des outils aux soignants pour accompagner les patients âgés, en leur redonnant toute leur dimension humaine. Cette méthode se veut utile à tous, que ce soit les personnes âgées, leur entourage et les soignants (Annexe 4).

Nous détaillons cet outil plus loin dans ce mémoire (partie « Les objets »).

3.4 LES PRATIQUES ORTHOPHONIQUES ACTUELLES

Ces approches non-pharmacologiques ont nourri les pratiques orthophoniques actuelles qui participent à la prise en soin des personnes atteintes de la MA à un stade avancé.

3.4.1 Démence et fin de vie : des patients délaissés par les orthophonistes

La nouvelle nomenclature des actes d'orthophonie (2012) détermine les tarifs des actes d'orthophonie. Celle-ci évoque les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence qui nécessitent une prise en charge orthophonique : la grille parle du « Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladie neurodégénérative » (AMO 15 depuis 2012).

L'insuffisance ou l'absence de soins orthophoniques pour les personnes âgées et les personnes en fin de vie met en cause plusieurs facteurs.

D'une part, **méconnue du grand public**, la profession est le plus souvent associée aux troubles de l'enfance, y compris par la médecine générale. Pas assez prescrits, ces soins ne sont pas assez développés. Les soins prescrits ne sont d'ailleurs pas toujours suivis par les patients.

D'autre part, chez les orthophonistes, **la spécialisation et le refus occasionnel d'intervenir à domicile** nuisent au développement de la prise en soin du public dément, âgé et/ou en fin de vie. Se spécialiser conduit à « sélectionner » ses patients et à renvoyer les autres vers les collègues « plus proches » des pathologies refusées. Cette complémentarité supposée vient pourtant buter sur l'inégalité de l'offre entre les territoires et selon les milieux sociaux.

En outre, l'image renvoyée par les maladies neurodégénératives associées à l'idée de vieillissement entraîne un **désintérêt envers les plus âgés** alors que les soins qui leur sont dévolus concernent plusieurs domaines de la pratique orthophonique (Tain, 2008).

3.4.2 Les attitudes des soignants familiaux envers le soin orthophonique

Les soignants familiaux et les patients atteints de démences (lorsqu'ils sont en capacité d'exprimer leur volonté) expriment souvent le **besoin d'améliorer les moyens de communication et insistent sur les difficultés de soin**, amplifiées par les déficits relationnels,

conséquence des problèmes d'élocution et de langage. Les orthophonistes soulignent aussi les besoins sociaux insuffisamment pris en compte dans le cadre des maladies neurodégénératives.

De plus, les troubles de la déglutition induisent un autre rapport avec les proches, qui remplissent désormais une fonction vitale nutritive auprès du malade. Ce phénomène pose question sur les meilleures conduites à tenir. Les requêtes des proches envers les professionnels portent d'une part sur la qualité des prestations de soin direct au patient et d'autre part, sur une activité d'information et de conseil afin d'être apaisés et peut-être soutenus sur leurs actes de soin.

Plus qu'une confirmation des soins « profanes » par l'avis des professionnels, il s'agit également de réfléchir de concert aux modes d'accompagnement de leur conjoint ou de leur parent. Les proches sollicitent une place de **partenaire de soin**, et non de simple exécutant des recommandations des soignants experts (Tain, 2008).

3.4.3 La thérapie écosystémique de Rousseau

La thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer a pour objectif d'aider non seulement le malade, mais aussi l'entourage. Ce néologisme a été pensé par Thierry Rousseau, orthophoniste et Docteur en psychologie. La dimension écologique fait référence au travail sur le terrain et à la communication fonctionnelle du malade dans son milieu de vie. La dimension systémique suggère qu'il faut prendre en charge tout le système dans lequel le patient évolue, en particulier le microsystème familial ou institutionnel.

La MA entraîne un trouble de la communication : c'est l'échange avec l'autre qui est perturbé. En plus du langage, de multiples déficits cognitifs empêchent cette relation à l'autre.

Le principe de la thérapie écosystémique repose sur un **questionnaire sur la communication du patient à destination de l'entourage**. Il s'agit de comparer ce questionnaire au résultat de la GECCO du même patient. La GECCO (Rousseau, 2006) est la Grille d'Evaluation des Capacités de Communication des patients atteints de démence type Alzheimer (Annexe 5). Cet outil sert à l'évaluation pragmatique et écologique des capacités de communication. Rousseau insiste sur le fait que les familles sous-estiment souvent les capacités de leur proche. L'objectif de ce questionnaire est d'aider l'entourage à prêter attention à la communication de leur proche en leur montrant comment leur proche communique vraiment à

l'aide de la GECCO. Il est important d'étudier l'intention communicationnelle. Les objectifs de la GECCO sont les suivants : évaluer de façon pragmatique et écologique les capacités de communication dans une optique thérapeutique ; déterminer les actes de langage encore utilisables par le patient ; déterminer les thèmes et situations qui favorisent la communication et déterminer les actes de l'interlocuteur qui favorisent l'interlocution.

Il s'agit de **donner un rôle thérapeutique aux aidants** (familiaux et professionnels). En effet, l'entourage peut faire le deuil prématuré du proche. En premier lieu, cette approche propose une intervention auprès de l'entourage en vue d'une meilleure adaptation aux modifications des capacités de communication du malade. Le but est le maintien de la communication même si celle-ci est différente : l'interlocuteur prend à sa charge l'essentiel de l'échange et permet ainsi au patient atteint de la MA d'utiliser ses capacités résiduelles.

Des conseils généraux sont ainsi donnés à l'entourage :

- Parler lentement
- Laisser au malade suffisamment de temps pour répondre
- Avoir une attitude pleine de réceptivité, de bienveillance, d'empathie
- Faire attention au timbre de la voix
- Eviter de parler à la place du patient
- Discuter dans un endroit calme
- Ne pas utiliser le langage enfantin
- Préférer des situations duelles
- Eviter les circonstances de mise en échec
- Etre clair et logique dans son discours et ses intentions communicatives
- Eviter les mots non spécifiques
- Prêter attention aux messages non verbaux
- Ne pas hésiter à utiliser le langage non verbal
- Ne pas penser a priori que ce que dit le patient est incohérent

En second lieu, cette méthode met en place dans le cadre de la thérapie écosystémique une **séance individuelle avec le patient MA** : le thérapeute passe par l'utilisation de situations, de thèmes et actes de langage facilitateurs, pour permettre au patient d'utiliser ses capacités résiduelles. Il s'agit de favoriser l'émission par le patient atteint de la MA des actes de langage encore à sa compétence (en privilégiant la voie procédurale).

Les principes de base de la thérapie écosystémique sont les suivants (Rousseau, 2006) :

- Proposer des situations de communication, des thèmes de discussion facilitant la communication.
- Faciliter et permettre l'émission d'actes de langage encore à la compétence du malade.
- Eviter tous les facteurs (thèmes, actes, situations) inhibiteurs.
- Se servir des actes qu'il peut encore utiliser pour tenter de lui faire utiliser des actes plus difficiles (Les « actes en partance » sont des actes très peu utilisés. Le thérapeute va tenter de les maintenir le plus longtemps possible à la compétence du malade).
- Faire en sorte qu'il puisse s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien.
- Utiliser des procédés facilitateurs.
- Favoriser la communication sous toutes ses formes (verbale ET non-verbale).
- « Entrer » dans la démence, entrer dans le monde dans lequel le patient vit, pour entrer vraiment en communication avec lui.
- Ecouter ce que le patient a à dire.

A un stade avancé de la MA, il y a nécessité d'aborder la fin de vie sans nier les capacités de communication du patient, à l'instar de la philosophie propre aux soins palliatifs. Centrés sur la personne, ces soins doivent être pratiqués en vue du mieux-être du patient comme du soignant. Aujourd'hui, les approches non-médicamenteuses connaissent un essor dont se nourrit notamment la pratique orthophonique actuelle, qui a encore du chemin à parcourir afin de prendre soin de ces patients.

Tenir compte de l'histoire de vie du patient semble primordial pour replacer le sujet au cœur du soin comme le souligne les approches de la Validation, de la Réminiscence, de la Clé des sens et de l'Humanité. Mais comment peut-on accompagner les personnes atteintes de la MA à un stade avancé en considérant leur histoire de vie ? Qu'est-ce que le récit de vie ? Est-il possible de dépasser sa fonction littéraire d'origine pour prendre soin de ces patients ?

4 LE RECIT DE VIE

« *Un récit n'est pas le retour vers le passé, c'est la réconciliation avec son histoire.* »

Boris Cyrulnik, *Autobiographie d'un épouvantail*.

Le récit de vie est d'abord un objet littéraire, dimension que nous allons d'abord approfondir afin d'appuyer ce qui constitue également une pratique de soin utilisée aujourd'hui de façon empirique.

4.1 LE RECIT DE VIE : DEFINITION DU CONCEPT

Le récit est une notion complexe pour plusieurs raisons. Qu'est-ce que raconter ? En effet ses **définitions semblent multiples selon les disciplines**. La littérature, la linguistique, l'histoire, la sociologie, la psychanalyse, la psychologie, la médecine et les pratiques thérapeutiques ont exploré chacune à leur manière le récit.

De plus, il faut **définir le récit de vie en soi**. Quelles sont ses caractéristiques ? Le récit de vie se trouve à la croisée des genres littéraires, entre l'autobiographie, la biographie, le témoignage et le journal intime...

4.1.1 Définition linguistique du récit

4.1.1.1 Première définition générale

Qu'est-ce que raconter ? C'est une forme si banale qu'il semble superflu de se poser la question. Mais s'interroger sur la narration en général c'est se demander comment on procède à la mise en mots du vécu quotidien. Il faut aussi s'interroger sur le lien entre narration et discours.

Selon le Dictionnaire Larousse (2011), le récit est une « relation écrite ou orale de faits réels ou imaginaires ». Or cette définition est trop succincte et imprécise. Nous allons d'abord nous pencher sur les travaux des linguistes, qui ont entamé une réflexion sur le récit.

La théorie linguistique du récit est la **narratologie**. C'est une branche de la sémiologie (science générale des signes), qui étudie le mode d'organisation interne de certains types de textes (Adam, 1996).

Genette vient compléter cette définition du récit : « représentation d'un événement ou d'une suite d'événements, réels ou fictifs, par le moyen du langage, et plus particulièrement du langage écrit » (Genette, 1966, p. 153). Il s'agit donc bien d'une notion complexe car elle peut s'exprimer via plusieurs canaux (écrit ou oral) et comprend plusieurs rapports à la réalité (fictive ou réelle). Le lecteur ou auditeur peut donc avoir affaire à un récit imaginaire ou véridique.

4.1.1.2 Les notions-clés du récit

Selon Adam (1996), le récit doit représenter au moins un événement. Cette **représentation** est subjective. Toute représentation est déjà une interprétation : comme la perception du témoin-narrateur est fragmentaire, le récit de l'événement est complété par ce que celui-ci croit avoir réellement vu. Cette opération d'interprétation se fait à l'insu du narrateur, qui raconte de bonne foi. Cette question de la « vérité » est souvent évoquée dans la démarche autobiographique.

Le sens s'élabore aussi avec le lecteur car le récit est une « **coopération** » (Adam, 1966) : on ne peut jamais tout dire dans un récit, mais la compréhension et l'interprétation du récit sont la tâche du lecteur-auditeur qui doit résumer (relever les informations les plus pertinentes) et inférer en revanche face à l'implicite (Adam, 1996). Le récit est donc une coopération où le sens se construit grâce au narrateur-écrivain et au lecteur-auditeur. (Adam, 1996).

4.1.2 Pour aller plus loin : définition linguistique et littéraire du récit de vie, un genre hybride

Le récit de vie est un genre hybride, mais un genre littéraire à part entière, entre autobiographie et biographie. Le « je » de l'autobiographie, de l'interview, de l'histoire orale et du récit de vie ont un dénominateur commun : celui du « **vécu** » et de la **biographie**. Tout récit de vie est donc une reprise ou une reconfiguration de formes de vies préexistantes (Lejeune, 1980).

4.1.2.1 *Le récit de vie, entre discours et narration*

Lejeune (1996) dans *Le pacte autobiographique* fait une **relation entre l'autobiographie et le récit** : dans l'autobiographie, le texte doit être principalement un récit, mais il y a également du discours dans la narration autobiographique. Mais Lejeune ne nous dit pas si le récit lui-même comprend une part de discours.

Gérard Genette va plus loin en stipulant que le récit comporte ontologiquement, à des degrés variables, à la fois de la narration proprement dite (représentations d'actions et d'événements) et de la description (représentation d'objets ou de personnages). La narration prime sur la description mais la description est indispensable à la narration. **Il y a presque toujours une part de récit dans le discours et une part de discours dans le récit** (Genette, 1966). Genette nous éclaire sur les multiples facettes du récit, entre objectivité et subjectivité, entre narration et discours. Or ce caractère hétérogène et souple favorise l'expression du narrateur qui raconte sa vie.

4.1.2.2 *Le récit de vie, entre autobiographie, biographie et journal intime*

Lejeune (1996) a notamment défini l'autobiographie comme le « récit rétrospectif en prose qu'une personne réelle fait de sa propre existence, lorsqu'elle met l'accent sur sa vie individuelle, en particulier sur l'histoire de sa personnalité ». (p. 20-24). Le pacte autobiographique conventionne également le rapport entre l'auteur et son lecteur. Le pacte autobiographique est un contrat implicite entre l'auteur et le lecteur. Dans l'autobiographie, il y a identité de l'auteur, du narrateur et du personnage. Il y a donc souvent emploi de la première personne (Lejeune, 1996). L'auteur différencie l'autobiographie de la biographie, où le narrateur équivaut parfois à l'auteur.

Mais alors comment positionner le récit de vie par rapport à l'autobiographie et à la biographie ? Lejeune (1996) place le récit de vie entre ces deux autres genres littéraires. Il suggère même d'envisager le récit de vie comme une « **hétérobiographie à la première personne** » qui serait le cas inverse de « l'autobiographie à la troisième personne ».

L'écriture de soi, quelle qu'elle soit (autobiographie, récit de vie, journal intime, témoignage oral, ...) permettrait donc un vis-à-vis, un **substitut de l'autre qui écoute**. Le récit de vie oral impliquerait directement un **face-à-face humain**. L'auditeur reçoit directement le récit du narrateur. A contrario, le récit de vie écrit et l'autobiographie s'adressent indirectement à un auditeur.

Maintenant que nous avons approfondi cette notion, nous allons chercher à observer ses caractéristiques.

4.2 CARACTERISTIQUE DU RECIT DE VIE : LIMITES ET POUVOIRS

4.2.1 Remise en questions des pouvoirs de l'écriture

Si Cyrulnik (2002) a notamment prôné l'intérêt salvateur de la narration intime, la prise de recul par rapport aux souvenirs douloureux semble difficile. Il faudrait s'interroger sur **l'efficacité thérapeutique de l'écriture, qui n'est peut-être pas universelle**. Bruno Bettelheim et Primo Levi qui ont narré leurs expériences des Camps ont ainsi mis fin à leurs jours. L'écriture ne les a donc pas empêchés de commettre ce geste. Pour autant, l'écriture leur a peut-être été salvatrice par leur témoignage, en lui donnant un sens. Pour le psychiatre, la narrativité est pourtant la démarche la plus judicieuse et la plus simple pour se faire un miroir de sa propre individualité. On ressent comme un soulagement étrange lorsque l'on ressasse par écrit des souvenirs malheureux, comme un « bienheureux chagrin » (Cyrulnik, 2002). Mais entre **l'indicible** et le besoin urgent de s'exprimer, le récit de vie est-il toujours possible, comme l'interroge la biographe Valéria Milewski (2014) ?

4.2.2 Le récit de vie emprisonne-t-il dans le passé ?

Le récit permet de resituer l'individu dans son histoire lorsqu'il contemple ce qu'il a vécu. Se raconter et décrire sa vie inscrit donc dans une **temporalité**, souligne Cyrulnik (2002). Le récit mobilise des épisodes précis de notre vie que nous avons encodés et qui ont pris place dans une chronologie temporelle méthodique.

Le récit est aussi une entreprise de **libération** selon ce même auteur. Ce psychiatre a mis étroitement en relation les concepts de **résilience** et de récit de vie. Dans le processus de

résilience, le traumatisme provoque un raz-de-marée chez l'individu, qui doit réorganiser son moi. La résilience permet de dépasser le drame ; la souffrance du sujet est persistante mais il choisit de la surmonter, et a plaisir à le faire. Pour dépasser la blessure, l'événement traumatisant n'est pas nié, mais au contraire il va constituer le socle d'une nouvelle manière de vivre. « Le traumatisme devient alors un nouvel organisateur du moi » (Cyrulnik, 2010, p.52). Il y a deux facteurs essentiels de résilience : l'entourage sécurisant et le sens apporté à l'expérience vécue, par **la mise en mots** (Cyrulnik, 2010). Contrainte au silence, la personne en souffrance ne peut entamer le processus de résilience. L'auteur plébiscite donc la narration de vie comme instrument de résilience.

4.2.3 L'écriture de soi : un travail psychique pour reconstruire son monde

Il s'agit de déposer sa souffrance, de l'objectiver et de se réconcilier avec son histoire grâce au récit de vie. « Un récit n'est pas le retour vers le passé, c'est une **réconciliation avec son histoire**. On bricole une image, on donne une cohérence aux événements, comme si l'on réparait une injuste blessure » (Cyrulnik, 2010, p.22-23). La narration est en effet un travail psychique qui amorce le travail de résilience. Elle insuffle de la cohérence et éclaire le monde qui nous entoure.

L'écriture de soi permet donc la « relecture de vie » grâce à l'introspection : l'écrit est un travail réflexif qui favorise le recul sur soi. La mise en mots de sa vie entraîne une interprétation subjective de la part du narrateur. **Le récit est un travail sur la langue qui transforme la manière d'être au monde et le monde lui-même.** Le langage guide en effet la pensée.

Ce travail de reconstruction soulève notamment la **question du sens**. L'écriture éclaire d'abord la pensée. Elle permet de donner du sens et d'ordonner, de démêler les émotions et les pensées (Cyrulnik, 2002). Mettre du sens, c'est aussi permettre une représentation et une élaboration des événements et des émotions, c'est permettre une prise de conscience en donnant à voir l'expérience personnelle. La recherche de sens motive entre autre le besoin de raconter.

4.3 FINALITES DU RECIT DE VIE

Par la prise de recul qu'elle permet, l'écriture de soi favorise la relecture de vie et contribue à donner un sens à son existence. Nous pouvons toutefois nous interroger plus précisément sur les buts et les fonctions du récit de vie.

4.3.1 A qui le destine-t-on ?

Faut-il un autre destinataire au récit de vie que le narrateur lui-même ? C'est la question du partage du récit de vie. La mise à nu est d'abord difficile car cela nous replonge dans certains événements douloureux. De plus il faut réfléchir si on le fait pour soi ou pour les autres.

Mais est-ce que le récit de vie permet vraiment d'écarter la souffrance par le partage de l'expérience ? Raconter des moments difficiles de sa vie, est-ce « retourner le couteau dans la plaie » ? Le partage de l'expérience est bénéfique au contraire pour Cyrulnik (2002), car le choix des termes, l'ordonnancement des souvenirs et la quête esthétique permettent le contrôle émotionnel et la réorganisation de la représentation qu'on se fait de notre souvenir. Il y a deux types de récit traumatique : certaines personnes vont rester fascinées par ce qui les effraie, elles ne vont évoquer qu'une image redondante et vont en rester prisonnière. En revanche, les individus qui élaborent un « récit clivé » font preuve d'une capacité de résilience. Le « récit clivé » suppose qu'ils ne narrent qu'une partie de ce qui les affecte pour ne pas submerger ses auditeurs avec un récit horrible. Ces récits vont progressivement éclairer la part d'ombre de sa personne. Ils réalisent une histoire intérieure essentielle pour faire perdurer l'âme. Le récit du traumatisme peut donc être thérapeutique lorsqu'il n'isole pas de la société mais forme au contraire une « passerelle verbale et renforce ce fil affectif ténu » (Cyrulnik, 2002, pp. 60- 63).

Le partage du récit de vie aux autres peut également provoquer les réactions de la famille et des proches du narrateur. Ces réactions peuvent être positives ou négatives pour l'auteur du récit. L'adresse du récit de vie à la famille et à l'entourage proche du narrateur pose aussi des questions d'ordre éthique et juridique. Certaines révélations du récit peuvent engendrer des discussions et des revendications autour des questions d'héritage à la suite des révélations de secrets de famille. De plus, les proches peuvent accorder un sens différent au récit de la

personne même si aucun fait de sa vie n'est occulté. Le récit du proche peut ainsi être contesté voire nié, car chacun tire sa propre interprétation subjective.

L'Association pour l'Autobiographie et le Partage autobiographique (APA), créée en 1992 et cofondée par Philippe Lejeune garantit également dans sa charte les droits des auteurs qui ne désirent parfois pas partager leurs œuvres. L'association récolte tous les récits autobiographiques inédits qui lui sont transmis dans le but de constituer un fond dédié au patrimoine des écrits personnels (Mémoires, journal intime, récit, roman autobiographique, autofiction...). L'APA protège néanmoins les auteurs et leur désir éventuel de confidentialité. Les manuscrits peuvent rester confidentiels ou consultés sur une période de 50 ans, selon le vœu des déposants.

4.3.2 Quels sont les objectifs du récit de vie ?

Le récit de vie est une œuvre de **transmission**. Le récit de vie présente un intérêt en tant qu'il relate une expérience, charge signifiante susceptible d'intéresser les chercheurs (en histoire, en sociologie...) et les simples lecteurs. L'expérience relie le moi et les autres. Il valorise le concept de transmission selon l'historien F. Dosse (2005). Par conséquent, le récit de vie possède une **valeur heuristique**. Lire un récit de vie c'est noter ce qu'il dit d'universel sur la société en général.

Pour Marin (1999), il s'agit d'un héritage pour les générations futures, c'est l'idée du devoir de mémoire. Le récit a une « **valeur testamentaire** » (Marin, 1999). Le narrateur en fin de vie devient testateur, il exprime un ultime « vouloir dire », une extrême intention dans l'outil du récit de vie. Le récit est produit par le narrateur qui peut sentir l'imminence de sa mort, mais qui fait bien la distinction entre vie et mort. C'est l'image d'Epinal des « dernières volontés » et ultimes conseils de vie transmis par le « pater familias » à sa descendance. L'espace du récit de vie se situe donc entre la fin de vie et la mort. Comme nous allons le voir par la suite, le narrateur n'a toutefois pas forcément besoin d'approcher de sa fin pour rédiger son testament.

Le récit a également une **valeur fondatrice**, selon ce même auteur, car il n'est pas qu'une succession d'événements. Il interroge sur le « comment ». La prise de décision narrative correspond à un rappel de la tradition orale de transmission des pères fondateurs à leurs fils, en guise de testament. La dimension testamentaire invite à une imitabilité des fils par rapport à leur géniteur mourant. Le récit n'est pas pour autant un roman d'apprentissage (Marin, 1999).

Il y a parfois un **besoin d'écriture comme exutoire**. Ce travail réflexif permet de comprendre son passé. Pour Chiantaretto (2014), psychologue et psychanalyste, professeur de psychologie à l'Université de Paris 13, **la délimitation de soi est le but même de l'écriture de soi**. L'écriture de soi (autobiographie, journaux intimes, autofiction) provoque forcément une résistance entre deux dispositions psychiques : affirmer une identité (je suis comme ceci) et rapporter une altération (je ne peux pas être cela). L'enjeu semble la délimitation de soi qui se manifeste par un « dialogue interne » : entre le récit et son impuissance. Les traumatismes et les maux qui fragilisent l'édification de notre moi psychique peuvent être relus grâce à l'écriture de soi. Il s'agit de bâtir ou rebâtir son espace psychique, comme lieu accueillant et dynamique (Chiantaretto, 2014). En effet, l'écriture de soi consolide le sentiment d'identité. L'écriture est le canevas qui permet de rassembler les morceaux épars de sa vie pour créer sa propre unité et construire son être en devenir. L'écriture permet une réappropriation de soi (Thomas, 2014, cité par Chiantaretto, 2014).

4.4 LIMITES POSSIBLES DU RECIT DE VIE

Le récit de vie présente cependant certaines limites, qui peuvent remettre en cause ses vertus.

4.4.1 La notion de vérité

La notion de vérité est une question centrale dans l'écriture de soi, et notamment dans le récit de vie.

Il y a la vérité historique d'une part et la **vérité narrative individuelle** d'autre part. **Lorsqu'on raconte une histoire, on adapte celle-ci selon l'attitude de nos interlocuteurs.** (Cyrulnik, 2002).

Le récit est par définition **rétrospectif**, ce qui engage les facultés cognitives et notamment exige une **mémoire efficace**. Mais peut-on dire que le narrateur ment lorsque sa mémoire fait défaut ? Nous ne parlons pas ici du processus d'interprétation engagé dans la représentation de l'événement. Le témoin et narrateur a forcément une perception fragmentaire

et interprète nécessairement les faits (Adam, 1996). Nous nous intéressons ici aux failles possibles de la mémoire à court et à long terme. Le récit peut en effet comporter moins de détails sur les événements marquants, sans que ceux-ci soient forcément oubliés. La mémoire peut cependant modifier les faits lorsque les faits ne sont pas simplement effacés mais lorsqu'ils sont déformés. L'oubli des faits peut entraîner une transformation de la trame générale du récit.

Le récit de vie écrit peut en outre être rédigé par un **biographe**, ce qui pose encore la **question de la vérité** : l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires » pose un principe fondamental à respecter lors de la rédaction du récit de vie de personnes souffrant de maladies graves et incurables sur son site officiel : le biographe est un scribe et non un psychothérapeute, qui fait une recension et une mise en forme des faits narrés selon un fil rouge. Le biographe doit rapporter fidèlement les souvenirs de la personne, sans juger d'après ses convictions propres ni chercher à authentifier ses dires.

Ce qui importe dans le récit de vie, c'est surtout **l'authenticité** (est-ce que ça a été dit ?), plus que la question de la vérité de l'énoncé (est-ce que c'est vrai ?), selon l'historien Dosse (2005). La vérité serait donc une fausse question dans le récit de vie.

4.4.2 La subjectivité : l'influence de l'auditeur dans le processus de représentation du récit de vie oral

La vérité est une notion étroitement corrélée à la **subjectivité** inhérente au récit comme nous l'avons déjà évoqué dans la définition du récit de vie. Or la présence de l'auditeur peut influencer le récit de vie.

Le récit intime filtre des faits réels dont la signification va être subjectivée. Nous modelons les faits et nous en faisons des événements positifs ou négatifs pour nous. Nous greffons après à l'événement une émotion particulière à partir du fait (Cyrulnik, 2002).

L'auditeur se rend coauteur du récit : en effet, par sa simple présence muette mais expressive (exclamations, froncement de sourcils...) les émotions du narrateur vont être modifiées. Il ne va plus être seul à façonner sa représentation du passé. L'auditeur va changer ses volontés.

La narration orale favorise donc l'influence de l'auditeur sur le récit du narrateur et les émotions elles-mêmes du narrateur. L'émotion apparaît au cours de la narration par la représentation que s'en fait d'une part le narrateur, et par la représentation que s'en font les auditeurs. Le sentiment attaché à l'événement est donc engendré par un concours intersubjectif (Cyrulnik, 2002).

4.4.3 La narration orale, à l'inverse de la narration écrite, ne rend pas « auteur de soi-même »

Le récit ne prédit pas ce qui nous attend après la mort, mais il est profondément ancré dans le réel : il nous dit comment mieux vivre. Est-ce qu'une forme en particulier, écrit ou oral, permettrait de rendre « auteur de soi-même » ?

La narration écrite rend « auteur de soi-même » par la transformation des représentations de son vécu, tout pénible qu'il est. La narration écrite transforme donc le réel.

La narration orale fonde un lien intersubjectif, tandis que la narration écrite interroge l'autre moi.

L'écriture du passé n'est donc pas du tout l'équivalent d'une retranscription écrite de la narration orale. C'est l'émergence d'une « conscience supplémentaire » et l'affirmation de soi par rapport aux autres. La forme du récit de soi suppose donc une façon particulière d'être par rapport aux autres (Cyrulnik, 2002).

4.4.4 Difficultés pour mener le récit de vie

Certains obstacles d'ordre organique ou cognitif peuvent freiner la rédaction du récit de vie. Celui qui désire débiter, continuer ou poursuivre un récit de vie peut néanmoins demander l'intervention d'un **biographe**, qui se fera scribe pour rapporter le récit.

Les problèmes sensoriels (auditifs, visuels) rendent difficile voire impossible l'élaboration du récit de vie, en terme de rédaction et de réalisation. La réflexion et la mise en sens d'un récit de vie sont freinées par ces difficultés, mais elles ne sont peut-être pas complètement impossibles. **Les problèmes cognitifs et de mémoire** peuvent également faire rempart au bon déroulement du travail de récit de vie. Les ateliers de réminiscence proposent

d'autres moyens pour faire référence à la vie du patient (voir partie « Traitements et prise en charge »).

Lorsque l'écriture vient mettre en mots la maladie, **la gageure est de réussir à parler de soi sans glorifier la souffrance** et sans pathos déplacé. Certains écrits mettent en lien isolement et maladie. L'enfermement pousse à l'introspection et l'imminence de la mort déclenche l'écriture. Thérèse de Lisieux a ainsi écrit au Carmel, dans l'urgence (morte à 24 ans de tuberculose). Elle attachait en effet beaucoup d'importance à la publication de ses écrits (Clouard, 2014, citée par Chiantaretto, 2014).

Le biographe peut certes permettre à la personne malade de prendre du recul ou de pallier certaines difficultés, mais son intervention a un impact sur la narration. **Le biographe doit donc réagir au minimum lors de la narration.** Il doit se former à l'écoute et pouvoir réfléchir aux conséquences que cette écoute a sur lui. Cette écoute n'est pas neutre car le biographe conserve sa subjectivité (Aubry, 2014).

Même si comme nous venons de le voir, les difficultés mnésiques semblent altérer l'élaboration du récit de vie, l'écriture de soi possède une dimension thérapeutique qui paraît intéressante pour la MA.

4.5 LE RECIT DE VIE ET SES VERTUS THERAPEUTIQUES POUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

La jonction entre littérature et écriture de soi possède une histoire riche et ancienne. Elle possède notamment des fondements littéraires et philosophiques, avant que la recherche ne commence à s'y intéresser. Certes, la biographie est née de la littérature. Mais nous devons **dépasser la seule fonction esthétique** pour nous focaliser sur la biographie comme **outil de soin** (fonction thérapeutique). Le récit littéraire et le cadre d'un soin possèdent cependant en commun une dimension humaine et empathique (care).

4.5.1 Dimension thérapeutique du récit de vie

Nous avons déjà évoqué les bienfaits de l'écriture de soi comme exutoire des souffrances physiques et psychiques. La mise en garde des auteurs consiste à se prévenir du pathos afin de ne pas exalter la souffrance. De plus, l'écriture est valorisée par les auteurs comme travail psychique. L'enjeu de l'écriture de soi est de prendre la distance nécessaire pour ne pas rester dans le temps figé du traumatisme.

Le récit de vie est depuis longtemps loué pour ses vertus curatives notamment en littérature. Expérience esthétique, l'écriture interpelle le vécu et la vie psychique du lecteur, qui peut mieux comprendre son monde. Elle est aussi soulignée dans d'autres domaines que nous verrons par la suite.

4.5.1.1 *Littérature et thérapie : le point de vue des écrivains*

Lambrichs (2009), philosophe, écrivain et chercheur, s'interroge sur la notion de la littérature comme thérapie. La littérature est un fief de la mémoire universelle des sentiments humains, de leur vision individuelle du monde ainsi que de leurs expériences. L'écriture est la trace de l'histoire du monde. Avec la tradition orale, elle rend possible la transmission et l'évolution. C'est une échappatoire du quotidien qui nous transforme et nous nourrit. Au-delà de la théorie de « l'art pour l'art », la littérature peut être curative. Derrière les mots se cache l'humanité même. Or le soin médical diffère du soin par la littérature : la ligne de conduite du médecin est scientifique, ce n'est pas celle du malade. Mais le corps douloureux a aussi besoin d'une prise en soin de la subjectivité attachée à ce corps. **La littérature est donc un soin car elle rassemble et transforme les hommes. Le lecteur se relie au monde et éclaire le sujet attaqué par la maladie. Il retrouve sa capacité de penser, de rêver et de se créer lui-même.**

4.5.1.2 *Philosophie*

Se reconnaître comme soi exige une pensée réflexive soutenue par l'acte du discours. Cela permet de se reconnaître aussi comme autre, donc notre identité peut évoluer. Le récit historique et le récit issu de la fiction ont une même visée : rattacher l'individu ou une communauté à « **l'identité narrative** ». Grâce au récit, le sujet n'atteste pas seulement son identité par l'affirmation d'un nom propre, qui affirme que le sujet reste le même tout au long

de son histoire. Mais l'identité se construit également dans le changement et pas seulement dans le « même ». L'identité narrative peut donc inclure le changement dans la cohésion d'une vie. Le sujet peut être à la fois auteur et scripteur de sa propre vie. En effet, le récit qu'un sujet fait de sa vie se transforme, il est reconfiguré par toutes les histoires que le sujet narre à propos de lui-même. Un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se narre à lui-même sur lui-même. La vie est elle-même un tissu d'histoires racontées. L'individu et la communauté forment leur identité en recevant de tels récits tant historiques que fictifs transmis par notre culture (Ricoeur, 1985).

Chiantaretto parle d' « **écriture de soi** », terme emprunté au philosophe Michel Foucault. Il s'agit des différentes formes d'écriture (romans autobiographiques, autofiction, journaux intimes...) permettant à l'auteur de se faire un miroir de lui-même, qu'il va attester comme venant de lui-même (Foucault, 1983, cité par Chiantaretto, 2014). Pour Foucault (1983), l'écriture de soi correspond à **l'expérience subjective de l'affirmation d'une manière d'être singulière qui se construit dans le rapport à l'autre, et qui permet au sujet de prendre sa place dans l'univers**. L'écriture permet de s'approprier sa vérité.

4.5.1.3 Psychanalyse et psychologie

Le récit de vie permet la délimitation de soi par le dialogue intérieur entre le récit et ce qui l'empêche, à savoir le traumatisme (Chiantaretto, 2014).

4.5.1.4 Psychiatrie

Plusieurs psychiatres ont mis en exergue l'importance curative de l'écriture, comme Cyrulnik, dont nous avons déjà parlé plus haut. Il a mis en parallèle la notion de récit de vie et de résilience du traumatisme. Selon Servan-Schreiber (2000), de nombreuses études scientifiques ont démontré les bénéfices curatifs de l'écriture. La souffrance physique peut être endiguée, même si ces résultats restent à confirmer. Or les romanciers ont toujours souligné les effets thérapeutiques de l'écriture. Les mots peuvent soigner les maux dans un phénomène de libération par l'écriture. On n'est pas obligé pour cela d'écrire un roman ou d'être lu. Les traitements de syndromes post-traumatiques et les états de deuils dépressifs prônent le passage par l'écrit. Le simple fait de coucher les mots sur le papier entraîne un apaisement. De plus les études fonctionnelles cérébrales affirment qu'il y a bien un lien entre les mots et les signes

neurologiques des traumatismes émotionnels. Dans le cerveau des patients qui vivent un syndrome de stress post-traumatique, la mémoire de l'événement active le cortex visuel (« l'image inoubliable ») et les noyaux limbiques qui gèrent les émotions et leur expression corporelle. En même temps, l'aire de Broca, centre de l'expression, est désactivée, comme si le souvenir de l'épisode traumatique, de nature physique, ne pouvait être traduit en mots. Par conséquent, il est difficile de raconter l'horreur. L'écriture semble changer l'équilibre entre les différentes aires de représentation mobilisées pour un souvenir donné.

4.5.1.5 Soins infirmiers

Selon Phaneuf (2013), l'écriture possède une **faculté d'objectivation de la souffrance et cela se manifeste par une transformation physiologique**. La souffrance physique et psychologique du patient est parfois si importante qu'il ne se la figure qu'indistinctement. Cette douleur globale est non corticalisée : elle est restée dans la région limbique qui concerne nos émotions. Par conséquent les sentiments négatifs provoqués par la maladie envahissent complètement la pensée de l'individu. Extérioriser son vécu douloureux via l'écriture permet de retrouver un contrôle. L'écriture permet donc une décentration.

Faire le récit de sa vie entraîne de plus une transformation psychique : on observe une évolution avec la progression du récit de soi (Phaneuf, 2013). Cette activité structurante débute par une expression libre de ses émotions et de souvenirs traumatisants : c'est la **catharsis**, épanchement violent de ses sentiments. L'écriture libère le chaos des sentiments, elle n'est pas encore ordonnée par la raison. Puis **la prise de conscience** commence lorsque la personne devient plus sereine. Elle devient capable d'analyser ses rapports avec l'entourage, ses propres attitudes, les facteurs et les retombées des événements qui ont importé dans sa vie. Avec **l'étape constructive du changement**, la personne devient capable de réfléchir aux possibilités d'évolution ou d'amélioration de ses liens avec l'entourage, d'augmentation de son bien-être si c'est possible. Elle analyse ses comportements de santé.

L'écriture de soi fait donc évoluer le sujet vers un mieux-être. Le récit de son existence et de ses événements difficiles (maladies, souffrances...) permet de mettre à distance les épreuves et les douleurs qu'elles engendrent parfois et valorise le sujet en tant qu'être d'histoire.

4.5.2 Le récit de vie permet la reconnaissance du sujet qui est essentielle dans la relation de soin

La reconnaissance du sujet est nécessaire : cette condition se situe dans le vis-à-vis, le hors-texte. La rencontre de visu permet la prise en compte du sujet. Le discours du vécu doit également être porté par l'imaginaire social (phénomène du sentiment du « déjà vécu » et effet d'authentification) (Dosse, 2005). Le lecteur du récit de vie peut ainsi s'identifier à l'auteur, car son expérience de vie est proche de celui-ci. Le récit lu paraît donc plus « vrai » car il entre en résonnance avec le propre vécu du lecteur.

L'écoute et l'accueil global du sujet en tant qu'être d'histoire est central dans la relation de soin. Régis Aubry (2014) insiste sur la formation à l'écoute essentielle pour le biographe qui se fait scribe de l'auteur du récit de vie. D'une part, le biographe doit réaliser que son écoute doit être non jugeante, même si l'écoute n'est pas neutre. L'écoute doit être bienveillante, avec une parole absente ou réduite. L'écoute a également des répercussions sur l'écoutant qui possède sa propre sensibilité. Un intermédiaire est indispensable pour l'écoutant afin qu'il puisse se confier.

Nous avons donc noté l'importance du positionnement éthique de l'écoute pour réguler la relation entre l'auditeur et l'auteur du récit de vie. Or, les théories de la **Validation et de l'Humanité soulignent aussi l'importance de l'écoute et de la prise en compte de l'histoire de vie** dans un contexte de prise en charge globale de la personne atteinte de maladie dégénérative. Naomi Feil explique notamment que certains comportements des grands vieillards désorientés qui nous paraissent incongrus cachent en fait souvent une tentative de remettre leur vie en ordre. Les thérapeutes formés peuvent ainsi valider ces personnes qui rejouent parfois des événements pénibles de leur vie (exemple : le deuil d'un être cher, la violence conjugale...) (Feil, 2005).

4.5.3 Etat des lieux : qu'est-ce qui se fait aujourd'hui pour lier récit de vie et soin des personnes atteintes de maladie grave et MA ?

4.5.3.1 Les infirmiers proposent plusieurs application du récit de vie pour la MA

- **L'autobiographie-guidée :**

Elle peut être pratiquée avec les personnes en perte d'autonomie cognitive. C'est une transposition écrite des ateliers de réminiscence. Elle encourage l'évocation des souvenirs, le rattachement des expériences vécues au présent. Elle redonne une valeur significative à l'histoire de vie dissimulée dans les menus faits du quotidien. Il faut pourtant donner plus de temps à la personne pour retrouver ses souvenirs et ne pas être trop exigeant. L'avantage de l'autobiographie guidée est qu'elle replace les souvenirs dans leur chronologie, elle est plus systématique que le journal intime ou les pratiques de réminiscences. Pour favoriser l'écriture, on soumet des thèmes au patient (exemples : L'histoire de sa famille, l'évocation de ses amours, la description de sa vie au travail, l'importance de l'amour des siens, la valeur de l'argent dans sa vie, l'importance de l'amitié au cours de sa vie, ce que la santé lui a permis d'accomplir.) (Phaneuf, 2013).

- **Le Sac d'Augustine :**

Une autre infirmière travaillant avec des patients atteints de maladies neurodégénératives à un stade avancé, Blandine Mignot, a eu l'initiative de créer un sac contenant différents tissus pour rassurer les personnes atteintes d'une MA évoluée. **Le Sac d'Augustine** (Annexe 6), du nom de la première résidente à l'avoir utilisé, **stimule la mémoire sensorielle**. La manipulation de ces différents tissus attachés ensemble est particulièrement adaptée pour ces malades, qui investissent beaucoup les objets par le toucher. Le Sac d'Augustine a des effets positifs sur le malade, qui est **apaisé** par le contact de ces tissus et focalise son attention. De plus, la famille peut s'en saisir en tant qu'**outil de communication** avec le patient en échangeant autour des tissus (couleurs...). Le Sac d'Augustine peut d'ailleurs être personnalisé avec le choix de tissus qui évoquent **l'histoire du patient**. Les soignants remarquent enfin la diminution des moments d'agitation des malades grâce à ce moyen. L'approche thérapeutique est aussi favorisée par ce biais, car cet outil est facile à exploiter et aide à la prise de contact avec le patient (Trentesse, 2014).

4.5.3.2 Biographie et fin de vie : des recherches en cours

La biographie est certes d'abord un genre littéraire, mais c'est aussi un outil de connaissance, avec l'ethnologie, l'anthropologie, la sociologie, la psychologie et la psychanalyse (Milewski, 2012).

Le projet d'« autobiographie pour personnes gravement malades » est conduit au centre de cancérologie du Centre Hospitalier de Chartres en partenariat avec l'association « Passeur de mots, passeur d'histoires ». La biographe Valéria Milewski a mené tout un travail de recherche qualitative consacré au « Récit de vie en contexte de maladie grave », titre du fruit de ses réflexions et œuvre de collaboration mêlant pratique théorique et clinique, chercheurs et praticiens. Le récit de soi a-t-il des vertus thérapeutiques ? Quels sont ses pouvoirs et limites, entre l'indicible et le besoin de transmission ? (Milewski & Rinck, 2014)

L'accompagnement par un biographe est intéressant pour se découvrir soi-même, pour entrevoir sa propre subjectivité (double avec celle du biographe) (Milewski, Trouillet, Solub, Duriez & Patin-Serpantié, 2014). Certes, cette pratique n'est pas le remède idéal et n'est pas forcément généralisable pour tous les individus, mais le biographe dans le récit de vie « autobiographique » thérapeutique a tout de même la vocation d'être un témoin qui fait passerelle entre soi et les autres.

L'association « Passeur de mots, passeur d'histoires » a énuméré plusieurs principes fondamentaux à respecter lors de la rédaction du récit de vie de personnes souffrant de maladies graves et incurables sur son site officiel :

- Le projet de récit de vie est centré sur le sujet lui-même, auteur du récit de vie. Le biographe se situe donc dans une démarche empathique et respectueuse de la personne.
- Le livre de vie est réalisé grâce à l'évocation de souvenirs, dans un espace rassurant qui accueille sa parole. Ces pages de vie sont a priori destinées à être transmises à l'entourage.
- Le projet a cependant un impact sur la personne malade, le biographe lui-même, l'entourage et les soignants qui accompagnent le sujet. Il faut donc évaluer ces effets intrinsèques à la démarche de livre de vie pour remettre en cause son statut.
- Le biographe doit respecter sans réserve le sujet et ne pas divulguer l'intimité de la personne ainsi que le secret médical.

- Il n'est certes pas soignant, mais il doit avoir une manière d'être qui se rapproche du soin.

Le biographe peut rédiger le récit de vie du sujet qui le désire soit de manière post-mortem, soit du vivant de l'auteur du récit. Nous allons nous pencher davantage sur le deuxième cas de figure, soit le **récit de vie « autobiographique » écrit**. Dans les témoignages concernant la fin de vie, le pacte autobiographique n'est pas possible car l'auteur n'est pas le rédacteur de sa propre vie (Leroux-Hugon, 2014).

L'écriture de soi peut donc être réalisée avec l'aide d'un biographe : c'est un intermédiaire qui écoute et redonne par là sa pleine et entière place de sujet à celui qui va partir, et n'est parfois vu que comme un « mourant ». Mais alors comment éviter que le biographe n'influence les dires de l'auteur du récit ? En effet, Cyrulnik (2002) nous a mis en garde contre la narration orale qui fonde un lien intersubjectif qui modifie à la fois les émotions de l'auteur et le récit de vie lui-même. En reprenant la réflexion de Cyrulnik autour de la narration orale, le biographe peut se faire le secrétaire de ce qui est raconté mais c'est aussi un auditeur et sujet. Par conséquent, la relation entre le biographe et l'auteur du récit n'est pas neutre. C'est une **relation intersubjective** qui s'instaure. Même si le biographe est seulement scribe, le récit va être modifié par sa simple présence car l'auteur du récit va forcément adapter son récit aux réactions du biographe.

Cette relation intersubjective va permettre, selon Valeria Milewski, d'insuffler une nouvelle dynamique dans l'existence de la personne malade : « **avoir un projet, c'est être en vie** ». Quand le temps de la fin de vie est si précieux, se faire reconnaître comme sujet à part entière et non plus seulement comme malade, peut apaiser la fin de vie (Milewski, Trouillet, Solub, Duriez & Patin-Serpantié, 2014). Le malade choisit par l'intermédiaire du biographe de transmettre en général non pas ses épreuves dans la maladie, mais plutôt ses origines et son parcours de vie (Milewski, Trouillet, Solub, Duriez & Patin-Serpantié, 2014). Pour Aubry (2014), le biographe est « un **témoin** qui contribuera à passer le relais qui lui est transmis et un **soignant** qui soulage la personne malade de la souffrance de finir sa vie » (Aubry, 2014, p.19).

La finalité du projet consiste en un livre, qui vient objectiver le récit et le concrétiser. Dans le projet mené par Milewski, le livre est relié par un artisan d'art (plusieurs exemplaires possibles) et il peut être illustré. La façon de s'exprimer et les volontés du narrateur

sont respectées lors de la réécriture. L'ouvrage s'achève sur une vingtaine de pages blanches, afin que le récit continue... Le livre profite à trois types de personnes : d'abord le patient (transmission, notion de projet, prise de recul sur sa vie et quête de sens), ensuite l'entourage du malade (héritage de la mémoire familiale, renforcement des liens, préparation au « travail de deuil ») et les soignants (considérer l'individu comme sujet, créativité) (Milewski, Trouillet, Solub, Duriez & Patin-Serpantié, 2014).

Le récit de vie répond d'ailleurs au **désir profond de reconnaissance devant l'autre** et d'« **extimité** ». L'intimité est ce qu'on ne dévoile à personne ou ce qu'on ne dévoile qu'à de rares personnes, mais c'est aussi ce qu'on ne connaît pas de soi-même. Tisseron (2011) utilise pour désigner cette facette de l'intimité « **l'extimité** ». C'est une démarche du narrateur qui consiste à révéler une part de nous-mêmes afin qu'elle soit approuvée par autrui. Il s'agit de lever le voile sur soi-même à travers le regard de l'autre, ce qui n'est pas sans danger. Ce n'est pas de l'exhibitionnisme mais un désir de reconnaissance devant l'autre. L'intimité est essentielle pour nourrir l'estime de soi. Mais l'extimité achève ce travail.

4.5.3.3 Atelier de réminiscence

L'atelier de réminiscence vise à poursuivre le travail biographique par d'autres moyens lorsque la communication orale s'amenuise. La réminiscence au départ ne s'adressait pas forcément aux personnes souffrant de démence. Elle consiste à extraire de leur mémoire ancienne des souvenirs essentiels de leur existence pour aider l'échange avec elles (Fior, Dorenlot, Julien & Lallemand, 2003).

4.5.3.4 La médecine narrative et l'éthique narrative

Le récit de vie a un grand intérêt pour la médecine, selon Rita Charron (2001), professeur de médecine narrative à l'Université Columbia. Le corps médical doit saisir **l'importance du récit de vie et de l'histoire de la maladie**, d'une part pour l'analyse des **signes cliniques**, et d'autre part pour **favoriser le lien médecin-patient**. La narration de l'histoire de vie du patient est un acte professionnel thérapeutique. Grâce à ce récit, qui est le moment de l'anamnèse, le médecin peut reconstituer l'histoire du patient (familiale, professionnelle, sociale). Mais le savoir-faire et la densité des connaissances médicales ne

doivent pas faire oublier aux médecins la dimension humaine et relationnelle. Par conséquent, l'empathie et l'écoute des médecins est essentielle pour la prise en charge des patients et doit accompagner le traitement médicamenteux. Ce récit est aussi enrichissant pour les médecins afin qu'ils acceptent la faiblesse humaine et la confrontation avec la souffrance. Les médecins et les étudiants en médecine peuvent ainsi améliorer leur prise en soin des patients, et amoindrir le rapport hiérarchique entre patient et soignants.

La médecine narrative possède plusieurs **bénéfices** : elle considère que le récit de vie peut améliorer la prise en charge des malades en fin de vie. Sa mission est de développer l'empathie et de valoriser le sujet. Elle permet de faire du lien entre les patients, les aidants et les soignants qui participent ensemble à l'atelier de lecture et d'écriture. Les interactions entre le patient lecteur et les patients auditeurs favorisent un retour sur soi. De plus, l'équipe soignante et les aidants peuvent solliciter les connaissances littéraires des patients pour attribuer un sens à leur témoignage. Les patients peuvent faire du lien entre leurs sentiments personnels et ceux ressentis par les grands héros de la littérature qui décrivent la peur universelle devant la souffrance et la mort, comme par exemple le personnage principal de *La Mort d'Ivan Illitch* (Tolstoi, 1886, cité par Stanley & Hurst, 2011). Le but n'est pas seulement de parler de la maladie dans les récits mais aussi de présenter ses origines et surtout le chemin de vie (pour ne pas rompre justement le sentiment de continuité d'être) (Stanley & Hurst, 2011).

Gaille (2012) évoque cependant des questions importantes à propos du récit de vie dans le cadre de l'éthique narrative, notamment celle du **poids du récit de vie à accorder dans la réflexion éthique** ; elle questionne aussi les **limites de l'utilisation du récit de vie**, car il peut exister une dissymétrie entre les patients pouvant s'exprimer et ceux ne le pouvant pas, ou mal.

4.5.3.5 Orthophonie, Maladie d'Alzheimer et récit de vie

L'orthophonie intervient pour la prise en soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en ce qui concerne notamment ses compétences cognitives et langagières, dont l'altération se conjugue avec un sentiment de perte d'identité comme nous l'avons vu précédemment. La démence provoque des effets néfastes sur la qualité de vie, l'état psychique, l'autonomie et les liens avec l'entourage et la communauté. L'altération de la mémoire autobiographique met en péril l'identité du sujet âgé à la suite de l'effacement progressif de ses

souvenirs et de ses savoirs individuels. Mais certains outils permettent de retrouver la trace mnésique : nourrir des relations affectives et la motivation, éveiller la curiosité offrent l'occasion de faire perdurer la mémoire émotionnelle et relationnelle, qui assurent la continuité de l'identité affective. L'évocation des souvenirs favorise souvent les échanges et les rapports humains, ainsi que la bonne humeur.

Un **projet de « livre de vie »** fondé sur la réminiscence et faisant appel aux compétences cognitives et émotionnelles a été mis en place à l'hôpital de jour Bretonneau à Paris (Lacaze, Dubois & Roussier, 2014). L'orthophoniste et l'ergothérapeute ont souhaité par ce projet solliciter la participation individuelle, la mémoire émotionnelle et les fonctions supérieures, à savoir l'attention, le langage et les fonctions exécutives. Le cadre du groupe est stimulant et valorisant pour la création et la mise en commun, et n'endigue pas le suivi personnalisé (médiation par l'outil informatique, la photographie, le dessin, le collage et la peinture). **Les aidants** sont sollicités durant la prise en charge. De plus, le livre créé peut être rapporté chez soi et utilisé comme support d'échange avec les aidants, dans une perspective **écologique** et adaptée à l'espace de vie de la personne malade. L'histoire de vie est réédifiée grâce à des thèmes proposés (travail, familles, voyages...). Dynamique dans cette investigation, le sujet est revalorisé et peut s'affirmer autrement que par la perte.

Après trois années de mise en pratique, les auteurs du projet ont noté **plusieurs conséquences positives chez les sujets par rapport à la relance du travail identitaire, communicationnel et psycho-comportemental**. Les objectifs de la prise en charge correspondent au maintien des capacités cognitives. De plus, une évolution encourageante des patients est possible concernant l'adaptation sociale, le maintien de la concentration, une baisse de l'anxiété et des troubles de l'humeur, un renouveau de la créativité, de l'initiative et une consolidation de l'identité personnelle. La contenance et la maîtrise émotionnelle est améliorée. L'élaboration psychique est meilleure grâce à des défenses et une rigidité moins importante.

Les orthophonistes qui ont mené ce projet ont cependant relevé une contre-indication à ce type de prise en charge : l'altération importante des capacités langagières, due à l'évolution de la maladie, entravant l'informativité et/ou la cohérence du discours et empêchant la lecture.

Notre réflexion se fonde sur deux mémoires précédents qui ont déjà abordé la question de la prise en soin des personnes MA, en collaboration avec l'aidant principal autour de l'histoire de vie (Lelait, 2012, Leparoux & Pineau, 2013). Les notions-clés au fondement de notre recherche sont :

- Le défi que constitue la **prise en charge orthophonique des personnes MA**, dans une perspective non-médicamenteuse, globale et respectueuse du patient.
- Celui-ci est à considérer comme un **sujet communicant jusqu'à sa fin de vie** en dépit de ses troubles de la communication.
- **Le maintien de la communication va de pair avec le maintien du sentiment identitaire**, mis à mal par la maladie. Retracer l'histoire de vie de la personne permet donc une valorisation grâce à la stimulation de souvenirs personnels anciens.
- L'élargissement de l'alliance thérapeutique classiquement duelle (patient-soignant) à la triade incluant **l'aidant principal, pilier de la prise en soin des personnes MA**.

Lelait (2012) a mené un « protocole expérimental de prise en charge orthophonique écosystémique auprès de personnes atteintes de démence type Alzheimer ». L'auteur du mémoire a mené une recherche autour du récit de vie en collaboration avec le conjoint, considéré comme l'aidant principal. Le travail biographique proposé aux personnes MA a constitué en la mise en place d'un récit de vie, sous la forme d'un petit livret, rédigé lors de séances réunissant l'orthophoniste, le patient et son aidant. De plus, l'auteur a proposé la mise en place d'une « boîte à souvenirs » d'après l'idée d'Arlette Goldberg, fer de lance de la théorie sur la Réminiscence en France. L'orthophoniste a suggéré au couple patient/aidant d'apporter des objets significatifs pour le patient et qui pouvaient constituer des supports de mémoire capables de favoriser l'évocation des souvenirs. L'auteur a noté des résultats encourageants sur l'influence positive de la prise en charge proposée sur le « fardeau » des aidants. Ce concept désigne la quantification des charges et les coûts de l'aide. Le fardeau peut être objectif, il désigne alors la quantité d'aide fournie, la présence de troubles cognitifs chez l'aidé et l'importance des incapacités chez le malade. Le fardeau peut aussi être subjectif et désigne alors la fatigue, l'isolement et la dépression (Zarit, 1985, cité par Lelait, 2012). Des observations cliniques enthousiasmantes ont également été relevées : évolution et changement des attitudes de la part des conjoints, détente constatée de la communication et des échanges entre le patient et son conjoint durant les séances, plaisir réciproque entre les trois participants à communiquer autour de la réalisation d'un récit de vie (Lelait, 2012).

Leparoux et Pineau (2013) ont poursuivi le travail de recherche de Lelait (2012) par la création d'un support papier illustré de photos proposé au patient MA et à son aidant afin d'échanger sur le récit de vie du sujet. Leur travail a donc porté sur l' « Evaluation d'une prise

en charge orthophonique écosystémique autour du récit de vie de la personne malade, en collaboration avec son aidant ». Les auteurs ont remarqué les bénéfices de cette proposition de soin, avec une amélioration nette du comportement pour les patients qui ont profité de la prise en charge.

Au vu de ces initiatives et recherches médicales, paramédicales et orthophoniques, le récit de vie est donc bien plus qu'un simple objet esthétique. Le monde des soignants commence à entrevoir l'importance de considérer le patient en tant qu'être d'histoire, dans une perspective de prise en soin globale et respectueuse. Bien que le récit de soi paraisse difficile à mettre en place auprès des personnes atteintes de la MA à partir d'un stade avancé, il semble précieux pour la valorisation identitaire d'une part, et pour le maintien de liens communicationnels plaisants avec les proches d'autre part.

Mais le support des mots pour évoquer les souvenirs atteint peut-être ses limites quand la MA est avancée, ce qui nous conduit à envisager un autre support qui possède également la majorité des problématiques et concepts du récit de vie : les objets.

5 LES OBJETS

Une carte à jouer, une casserole, un marteau, une bouteille, un stylo, une balayette, un violon, un livre ... Tous sont des objets. Ils ont pour point commun de ne pas être vivants, et de répondre à un usage. Ils se distinguent par le nom, leur forme, la matière dont ils sont faits, leur taille, leur poids, leur valeur (affective ou pécuniaire...), leur destination, leur âge... Nous leur accordons plus ou moins d'importance ; parfois nous les côtoyons et nous les utilisons sans même y prêter attention ; d'autres fois ils sont entourés d'un soin presque religieux.

Quels sont ces objets omniprésents qui nous entourent ? Quelle est la nature des liens qui nous attachent à eux ? Quel est leur pouvoir sur nous ? Pourquoi ont-ils cette force évocatrice de souvenirs et d'émotions ?

Dans cette partie, nous n'avons certes pas la volonté de faire un exposé exhaustif des différentes recherches et réflexions sur l'objet. Nous souhaitons juste aborder quelques notions, qui viennent éclairer le rôle que les objets peuvent avoir dans l'évocation des souvenirs auprès des personnes âgées atteintes de la MA.

5.1 QUE SONT LES OBJETS ?

5.1.1 Quelques essais de définitions

Le Petit Robert (1991), en donne la définition suivante : « l'objet, du latin *objectum* : « ce qui est placé devant » : 1). Toute chose (y compris les êtres animés) qui affecte les sens, et spécialement la vue. 2). Chose solide ayant unité et indépendance et répondant à une certaine destination. »

Gillet (2003) reprend cette étymologie latine, et l'analyse de la façon suivante : si un objet est une chose placée devant la personne, « jetée » même devant elle, dit-il, alors c'est quelque chose que cette personne peut voir (l'objet est devant elle), ce qui lui est extérieur, et ce qui est différent d'elle. Pour l'auteur, de cette manière, l'objet peut alors devenir un support d'échange, quel qu'il soit (utilitaire, commercial, amical ou agressif), entre les personnes.

Poursuivons cet essai de définition. Tout d'abord, nous pouvons dire que l'objet est distinct du monde des choses. Mais qu'est-ce qui différencie un objet d'une chose ? Dagognet

(1989) distingue l'un de l'autre par l'intervention humaine. Cette pierre, abandonnée sur la plage reste une chose tant que l'homme ne s'en est pas saisi, ne l'a pas polie, afin qu'elle ne devienne un presse-papier et donc un objet.

Tisseron (1999) ajoute pour sa part, que cette pierre, si elle est ramassée sur la plage lors d'une promenade agréable, peut devenir un objet précieux, grâce aux souvenirs qui s'y rattachent. Il n'y a pas là d'intervention humaine technique, juste la mémoire de cette promenade.

Ainsi, un objet, par rapport à une chose, peut porter une marque physique, certes, de l'intervention humaine, mais également une marque psychique non moins importante.

De plus, l'objet est à différencier du monde des sujets. En effet, comme dit plus haut, l'objet étant ce qui est placé devant une personne, il est nécessairement différent de la personne en question. Pourtant, il est des moments où un objet peut être perçu comme une continuation du sujet. Tisseron (1999) évoque ainsi un homme hospitalisé, dont une infirmière pince la perfusion lors d'un soin ; au moment où l'infirmière touche sa perfusion, l'homme dit « aïe », comme si cette perfusion était devenue une partie de lui-même. Tisseron remarque que si, à l'instar de cet homme, considérer un objet comme une continuation de notre corps physique est chose rare, il est plus fréquent de prolonger par un objet notre psychisme ; ainsi, être privé d'un tel objet, c'est avoir l'impression d'être privé d'une partie de soi.

L'on pourrait ainsi avoir tendance à considérer les objets comme de simples outils, passifs et utilitaires. Mais ils sont également un « moyen par lequel nous accédons à des représentations de nous-mêmes et du monde » (Tisseron, 1999, p.57).

5.1.2 Les fonctions des objets

Les objets jouent pour nous quatre fonctions fondamentales (Tisseron, 2003), que nous reprenons ci-après.

Bien sûr, chaque objet n'est pas enfermé dans une fonction particulière, et peut être utilisé selon chacun de ses rôles, suivant le moment.

5.1.2.1 Les objets, support narcissique

Pour Tisseron (2003), le corps est d'une grande importance dans notre relation aux objets ; tout d'abord, certains y sont effectivement accrochés, comme nos vêtements, nos bijoux, les produits cosmétiques. De plus, notre corps, par le biais de nos sens, est notre moyen d'entrer en contact avec les objets ; l'auteur parle d'un véritable « corps-à-corps » avec l'objet.

D'autre part, notre manière de nous percevoir est grandement influencée par les objets. Notre relation à nous-même, et notre investissement narcissique seront différents si on utilise des cosmétiques ou non (et inversement, le fait d'en utiliser développe par là-même le souci de soi).

Ainsi, Tisseron va même jusqu'à dire que notre sentiment d'identité se réalise non seulement par la perception que nous avons de nos limites corporelles, mais également par les objets par lesquels nous nous présentons aux autres : pour lui, les objets sont organisés par « couches » autour de nous, symbolisant l'élargissement de notre identité vers le monde (de ce qui est le moins partageable vers les espaces les plus sociables). Ces objets sont donc les enveloppes de l'identité de chacun. Si on devait enlever ces objets brutalement à quelqu'un, il ne serait pas étonnant qu'il ait des troubles de l'identité. C'est malheureusement le cas pour certaines personnes âgées placées en maison de retraite, qu'on retire brusquement de leur environnement quotidien.

5.1.2.2 Les objets, auxiliaires de symbolisation

L'être humain, précise Serge Tisseron (2003), est porté prioritairement à symboliser, et non à communiquer comme on le dit souvent ; il cherche toujours à construire des représentations de ce qu'il ressent, afin de donner du sens à ses expériences du monde, de les partager et de les confronter à celles des autres. Pour ce faire, il a accès à trois types de représentation : celles qui font appel à la **sensori-motricité** et aux **émotions**, des représentations **visuelles** (psychiques ou matérielles) et des représentations **verbales**. Les expériences vécues sont assimilées par une personne grâce à ces trois formes de représentation complémentaires. Ainsi, par ses expériences d'utilisation d'objet, les représentations qu'il s'en fait viennent peupler et construire son psychisme.

Il faut également savoir que l'utilisation des objets peut également modifier le contenu psychique. Tisseron prend comme exemple l'utilisation d'un téléphone portable ; celui-ci va

modifier notre rapport aux autres, notre appréhension des distances, de l'intimité... Dassié (2010) renchérit en disant que c'est certes l'homme qui façonne les objets, mais en retour ceux-ci façonnent l'homme, à travers la manière dont il l'utilise et l'investit symboliquement (on le voit dans le décor domestique et dans la manière d'en parler).

5.1.2.3 Les objets, supports à la mise en place des grandes fonctions psychiques

Serge Tisseron (1999) décrit deux grandes fonctions psychiques, qui sont les schèmes de base de l'activité psychique, essentiels à l'être humain :

- les **fonctions psychiques de contenance** : contenir soi-même ses propres fonctions, et être contenu dans un environnement naturel ou un groupe
- les **fonctions psychiques de transformation**.

Tous les objets se servent de l'une ou l'autre de ces fonctions. Ces deux processus sont en interrelation permanente ; en effet, on ne transforme bien que ce qu'on peut contenir, et inversement (Tisseron, 1995, cité par Goldberg, 2008).

Appliquée aux objets, cette fonction de contenance permet la mise en place d'un **cadre**, qui est une construction physique et psychique (Tisseron, 1999). Ce cadre représente non pas ce qui environne, mais bien ce qui contient. Il permet et suscite chez la personne qui manipule l'objet des pouvoirs de transformation.

On distingue trois types de cadres pour chacun des objets manipulés : tout d'abord, le **cadre de découverte**, qui correspond à la découverte de l'objet et à son expérimentation. Ce cadre, passé les premiers temps, évolue vers les deux suivants. Le **cadre de convention** décrit l'usage établi et normal d'un objet (un vêtement est fait pour se couvrir, une voiture pour transporter...) ; les objets revêtent ici une forme de socialisation, et peuvent être la marque d'une appartenance sociale. Enfin, le **cadre d'invention** permet l'utilisation d'un objet selon une façon différente de la manière dont il a été conçu, par un sujet donné et à un moment donné (un foulard peut servir de ceinture...). C'est également dans ce dernier cadre qu'on peut utiliser un objet comme support de mémoire autour d'un événement donné (un casse-noix peut rappeler un voyage...). La manière d'utiliser un objet peut également avoir une fonction de commémoration (s'en servir comme une personne chère nous l'a appris...).

5.1.2.4 Objets et mémoire

Les objets peuvent évoquer des souvenirs de deux façons différentes : il y a les « **objets-travail** », qui sont supports de souvenirs explicites, d'une mémoire vivante dont la personne peut parler facilement. Les « **objets-placard** » sont eux supports de souvenirs douloureux, que le possesseur préfère oublier, mais qui restent symbolisés par un objet ; ils sont support d'une mémoire cachée, qui garde les souvenirs en dépôt.

Cette fonction de mémoire est importante pour chacun d'entre nous, nous dit Serge Tisseron (2003), mais encore plus pour les malades, qui souhaitent parfois garder auprès d'eux des objets semblant inutiles, mais qui ont un fort pouvoir évocateur de souvenirs.

5.1.3 Les objets, révélateurs d'une histoire

Ethnologue, Véronique Dassié (2010) a réalisé toute une série d'entretiens dans différentes régions françaises, observant les différents objets hétéroclites conservés par les personnes. Elle s'est attachée à décrire ces objets, compagnons permanents de notre quotidien, quels qu'ils soient (alignés sur une étagère, indispensables à la vie quotidienne, transmis, offerts, achetés...). Pour elle, ils jouent le rôle de témoins, ils viennent donner des indices sur le mode de vie de leur possesseur.

Ces objets du quotidien sont des « petits riens tout à fait ordinaires ». Situés au plus proche des individus, ils ont ce pouvoir de permettre aux êtres humains de se dire dans l'espace et dans le temps, ainsi que dans leur relation à l'autre ; ils sont témoins de la relation que l'individu tisse avec son environnement.

Ces objets ont de la valeur parce qu'ils comptent pour la personne ; pour une tierce personne, cet objet qui ne signifie rien peut n'avoir aucune valeur.

Si l'on interroge les personnes sur tel ou tel objet qu'elles possèdent, elles raconteront certes l'histoire de l'objet, mais très souvent, elles révèlent une part d'elles-mêmes, liées à l'histoire de l'objet. Le récit qui est fait de l'objet vient donner à celui-ci une autre dimension, bien plus large que ce qu'on pourrait penser de prime abord ; l'objet et le récit deviennent alors indissociables, on ne peut se passer de l'un ou de l'autre, au prix d'une histoire ou d'une matérialité lacunaire.

5.2 LES OBJETS ET LA MALADIE D'ALZHEIMER

*« La nature est un temps où de vastes piliers
Laissent parfois sortir de confuses paroles.
L'homme y passe à travers les forêts de symboles
Qui l'observent avec des regards familiers ».*

Baudelaire, *Les Fleurs du Mal*

Les archéologues, en fouillant des sites, sont à la recherche notamment d'objets, qui seraient témoins du mode de vie de nos ancêtres, de leur quotidien... Peut-être est-ce oser aller un peu loin, mais nous pouvons faire le parallèle avec les personnes âgées démentes, dont les souvenirs sont souvent enfouis assez profondément. Retrouver des objets témoins de leur vécu, à la manière des archéologues, est peut-être une manière d'apprendre à les connaître et d'entrer en communication avec elles.

Plusieurs auteurs ont déjà promu l'utilisation des objets avec les personnes âgées démentes : Naomi Feil avec ses techniques de Validation, Martine Perron et la « Clé des sens », ainsi qu'Arlette Goldberg avec ses boîtes à souvenirs. Ces trois méthodes apportent un éclairage différent sur ce que peut être l'utilisation d'objets auprès de personnes atteintes de la MA.

5.2.1 La Validation

Nous avons vu plus haut ce qu'était la Validation ainsi que quelques-unes des techniques de communication verbales et non-verbales que Naomi Feil a développées pour entrer en contact avec les « grands vieillards », comme elle préfère appeler les personnes âgées dites « démentes ».

Naomi Feil (2005b) a également conduit une réflexion autour de l'utilisation des objets avec les personnes âgées atteintes de ce qu'on appelle la « Maladie d'Alzheimer ». Elle considère ces objets comme des **symboles** ; ces symboles sont des objets ou des personnes du présent qui représentent des objets, des personnes ou des événements du passé, et parfois même des concepts, tels que l'amour, la mort, l'identité, la sécurité...

Nous aussi, nous utilisons constamment des symboles (une main douce comme un bébé, une fille qui ressemble à sa mère...), mais avec nos fonctions cognitives intactes, nous parvenons à comparer deux objets ou deux personnes tout en continuant à percevoir ces deux

choses comme distinctes. Les « grands vieillards » désorientés utilisent les symboles pour réveiller des souvenirs et des sensations passées ; mais ils ont perdu la faculté cognitive de distinguer ce qui est du présent et ce qui est du passé.

A partir de son expérience auprès des vieillards malorientés et désorientés, Naomi Feil (2005b) a identifié certains symboles universels :

Une main	Un bébé
Un doigt	Un parent, des jambes pour marcher, des enfants avec lesquels on se promène
Un vêtement	Des papiers importants, de la pâte à cuire, des vêtements d'enfants
Le barreau d'une chaise	Une rue
Un espace ouvert	L'entrée d'une maison, le paradis, l'espoir
Un bouton, un petit caillou	De la nourriture, l'amour
Un gloussement	La sécurité, la joie
Un balancement	La mère, la maternité, la sécurité, la joie
Un liquide	Le pouvoir masculin
Une chaise robuste	Le pénis, l'homme, le mari, le sexe
Une fourchette, un couteau	La colère
Un manche	Le pénis
Une voix grave	L'homme
Une cuillère, un objet incurvé	La femme, le sexe féminin
Une chaussette, une chaussure	L'enfant, l'habillement d'un enfant, ou un organe sexuel
Un vêtement à retirer	L'acte sexuel, la liberté, le défi
L'étage de l'hospice	Le voisinage
Le corridor	Une rue voisine
Un fauteuil roulant	Une voiture, un vélo, une poussette

Tableau 1 : Symboles universels et leurs possibles significations (Feil, 2005b)

Feil (2005b) différencie bien l'usage que font des symboles les personnes dites « démentes » et l'usage qu'en font les personnes psychotiques. Contrairement à celles-ci, pour

les « grands vieillards », les symboles ne viennent pas représenter des peurs intérieures, à partir d'une perception erronée de la réalité ; les symboles sont liés à la perte de fonctions intellectuelles, participent d'un processus de « guérison », et les aident à s'apaiser.

Ces symboles sont aussi à comprendre à la lumière des pertes sensorielles ; quand la vue, l'ouïe le sens du toucher s'amointrissent, la perception du monde environnant est moins précise, et il est facile de remplacer les objets et personnes floues du présent par les objets et personnes connues du passé.

On peut noter par ailleurs l'initiative de praticiens en validation, les docteurs I. Vardon et E. Smith qui, dans la continuité de la pensée de Naomi Feil, ont mis en place un « **tablier de validation** » (Feil, 2005b), spécialement pour les personnes en phase 3 (phase des mouvements répétitifs) : il s'agit d'un tablier auquel il est possible, grâce à des bandes velcros, de fixer des objets que la personne dite « démente » utilise comme symboles. Chaque tablier est personnalisable et répond aux besoins spécifiques de chaque personne.

5.2.2 La Clé des Sens

La méthode de la « Clé des sens », élaborée par Martine Perron (2012), est basée sur la remémoration de traces mnésiques marquées affectivement par le biais d'une stimulation sensorielle. Cette technique a pour objectif principal de mobiliser l'intérêt de la personne âgée et de créer les conditions d'une remise en communication avec elle. Perron (2012) appelle cela « ouvrir des tiroirs », conduisant à des souvenirs enfouis émotionnellement intenses ; selon l'auteur, les souvenirs *s'étirent* quand on les sollicite.

La méthode consiste à proposer à la personne âgée un objet susceptible de favoriser chez elle l'émergence de souvenirs et ainsi de déclencher un échange relationnel avec cette personne. Pour chaque personne âgée, il faudra réfléchir longuement, avec l'aide de sa famille et de l'équipe soignante, à l'objet le plus approprié et le plus à même de déclencher des émotions et des souvenirs chez la personne. Bien sûr, le choix de la clé doit tenir compte des handicaps sensoriels de la personne ; il ne faut pas rechercher à tout prix l'originalité, des objets très usuels peuvent être très évocateurs. L'objet relationnel peut alors prendre la forme d'un râteau, d'une poupée, d'un aliment, d'un pendentif...

Le médiateur sensoriel n'est là que pour faciliter l'émergence de l'émotion enfouie chez ces personnes âgées en situation de communication difficile. Cette démarche stimule d'une

certaine façon la mémoire de la personne âgée, et libère la parole enfouie, mais ne s'intéresse qu'aux traces mnésiques ayant laissé un souvenir durable. En effet, nos sens sont un mode d'accès privilégié au monde qui nous entoure, et représentent donc une ressource incontournable pour entrer en relation avec l'autre.

Malheureusement, un constat peut être facilement établi en maison de retraite : une personne âgée particulièrement dépendante et grabataire peut se trouver peu sollicitée sur le plan sensoriel, que ce soit concernant sa perception visuelle (décor de sa chambre, fenêtre, visage des soignants), sa perception auditive (voix des soignants, objets manipulés), olfactive (odeur corporelle, alimentaire, odeur des produits d'hygiène) ou tactile (vêtements, literie, manipulation des soignants).

M. Perron (2012) raconte une anecdote illustrant cette nécessité de stimuler les sens, dont sont souvent privées les personnes âgées dépendantes :

« L'hiver dernier, il a neigé. C'était un dimanche. C'est assez rare que nous ayons de la neige par ici. Le jardin était beau. Les personnes du premier étage ne pouvaient pas voir la neige en restant couchées ou assises... Alors avec une collègue, nous avons poussé quelques fauteuils devant la baie vitrée du petit salon. Je pensais qu'ils allaient être heureux mais en fait cela ne semblait pas vraiment les intéresser... Je suis alors descendue avec une bassine et je l'ai remplie de neige... Quand M. a touché la neige, elle est devenue toute folle, elle riait en poussant des cris, puis elle a serré un peu de neige dans ses mains, je crois qu'elle voulait faire une boule... parce qu'ensuite elle a lancé des morceaux de neige sur sa voisine... Elle avait l'air vraiment heureux. Comme ses mains étaient toutes froides, j'ai voulu les réchauffer mais elle m'a dit : « Non, non, j'aime ça le froid de la neige... » (M. Perron, 2012, p.78).

5.2.3 La réminiscence et les boîtes à souvenirs

Dans les recommandations de l'ANAES (2003) concernant la prise en charge non médicamenteuse de la MA est citée l'« évocation du passé » ou « Reminiscence Therapy ». Nous en avons parlé plus haut, dans la partie « Traitements et prise en charge ».

Issu de cette approche, le projet des « boîtes à souvenirs » d'Arlette Goldberg (2008) s'adresse aux personnes âgées, en particulier celles qui souffrent de troubles cognitifs dans les premiers stades de la MA (Annexe 7). L'objectif des ateliers de réminiscence, et des « boîtes à souvenirs » est d'apporter un mieux-être à ceux qui y participent : faire émerger des souvenirs

anciens, qui ont résisté au temps et à l'avancée de la maladie, apportent du plaisir, renforcent le sentiment d'identité, rassurent, valorisent.

Ces boîtes à souvenirs sont réalisées au sein d'ateliers de réminiscence. Leur réalisation suit une méthodologie établie. Tout d'abord, Goldberg (2008) recommande de bien connaître le patient, avec la possibilité de mener plusieurs entretiens en individuel, au cours desquels on abordera les souvenirs que la personne désire partager et qui formeront la trame du contenu de la boîte. Goldberg évoque l'éventualité de solliciter les proches à quelques reprises, afin de compléter les souvenirs au cours d'un moment d'échange. C'est lors de ces entretiens que l'on pourra choisir le contenu de la boîte et la manière de l'aménager, et rédiger une légende biographique, qui illustrera le contenu de la boîte.

Le contenant peut être de différentes formes : boîte en bois, valise, caisse de vin, boîte en métal... Le principal est qu'il y ait six faces à aménager. La création de la boîte à souvenirs commence donc par la décoration des parois de la boîte, à l'aide de collage de papiers, de dessins, de photos, de textes... La suite consiste à choisir des objets, qui seront collés, donnant une dimension de profondeur. Ces objets peuvent être des objets de récupération, des objets de la nature, des symboles, des miniatures de voitures, de vêtements, des objets correspondant à l'univers de l'enfance, des produits de beauté, des objets relevant du monde professionnel... en fonction des souvenirs et des goûts de la personne.

Une fois que ces boîtes souvenirs sont terminées, Goldberg (2008) propose de multiples activités, pour les faire vivre. Par exemple, une exposition itinérante de boîtes souvenirs à travers l'Europe a débuté en 2005, et ce n'est pas la seule exposition qui a eu lieu. Ces boîtes peuvent également donner lieu à des activités intergénérationnelles, comme ces pièces de théâtre montées par des jeunes à partir de thèmes évoqués dans les boîtes (en Grande-Bretagne et en Allemagne).

Dans l'approche voulue par la réminiscence, les objets sont des stimulants privilégiés ; ils aident à l'évocation des souvenirs, stimulent des émotions, et procurent du plaisir à les voir et à les manipuler. Goldberg (2009) prône l'utilisation des objets avec les personnes âgées pour plusieurs raisons :

Tout d'abord, **les objets sont constitutifs de notre identité**. Nous sommes entourés d'objets auxquels nous tenons ; les personnes âgées ont souvent accumulé beaucoup d'objets, dont ils ne se sépareraient pour rien au monde. A ce propos, Goldberg (2008) cite Tisseron (2009) : « Tous les objets sont chargés d'une histoire, ou plutôt, ils sont cette histoire même ».

D'autre part, **les objets sont multisensoriels** : on peut les toucher, les saisir, les contempler, éventuellement les sentir, les entendre ou les goûter. Pour elle, voir et manipuler des objets (quels qu'ils soient) ne risque pas de mettre en échec une personne âgée. Les objets ne jugent pas, ne sollicitent pas brutalement, ne forcent pas les souvenirs ; ils peuvent même rassurer sur la capacité à évoquer et se rappeler de souvenirs.

Goldberg (2009) ajoute que **les objets ont une capacité à résister à l'usure du temps**, ils sont permanents. Ils procurent ainsi un sentiment de stabilité et de sécurité dans un monde en perpétuel changement (notamment au moment de la vieillesse et de l'entrée en maison de retraite).

Enfin, **les objets sont un moyen de transmission intergénérationnelle** ; ils peuvent se transmettre au sein de la famille et laisser une trace pour les descendants. Le plaisir de transmettre est souvent très vif chez les personnes âgées. Cela leur donne du plaisir, leur permet de réaffirmer leur identité, de valoriser leur vécu, et de se sentir écoutées et comprises.

Serge Tisseron, dans sa préface de l'ouvrage d'Arlette Goldberg (2008), dit des boîtes souvenirs qu'elles sont « une métaphore du psychisme de son propriétaire ». Lui qui décrit deux grandes fonctions psychiques de base (cf. plus haut), dit les retrouver dans ces boîtes : elles sont en effet un lieu qui contient (ce qui correspond aux schèmes d'enveloppe) et un espace de transformation, de revisite de ses souvenirs (ce qui fait appel aux schèmes de transformation).

Ainsi, nous avons pu voir que les objets, loin de n'être que des choses passives et utilitaires nous entourant, ont plus de pouvoir que ce que l'on pourrait croire. Ils sont intimement liés à notre vie quotidienne et même à notre vie psychique. Nous y sommes souvent fortement attachés, et ils sont témoins de nombreux événements de notre vie.

Forts de cette considération des objets, plusieurs thérapeutes ont mis en place auprès des personnes âgées atteintes de la MA des méthodes utilisant les objets, avec pour principaux objectifs d'aider à l'émergence des souvenirs, d'apaiser les personnes malorientées et de rétablir une communication rendue souvent difficile par les différents troubles inhérents à la MA.

Ces objets sont des médiateurs, qui ouvrent un pont entre nous et ces personnes, nous permettant de communiquer avec elle, et de les regarder comme des personnes, et non uniquement comme des malades. En somme, les objets nous permettent de ne pas considérer ces personnes elles-mêmes comme des **objets**, mais bien comme des **sujets** à part entière.

PARTIE PRATIQUE

Il ressort des éléments théoriques exposés ci-dessus que la MA est un défi majeur pour la société d'aujourd'hui, comme en témoigne la poursuite du plan gouvernemental pour les maladies neurodégénératives, qui inclut la Maladie d'Alzheimer, pour les années 2014-2019. Cette maladie complexe entraîne des troubles cognitifs (troubles mnésiques et troubles phasiques en particulier) et des troubles du comportement. Ces troubles peuvent ainsi déclencher des troubles de la communication, qui nous intéressent ici plus spécifiquement. La MA a un impact important sur l'autonomie du patient, sa qualité de vie et sur ses interactions avec son entourage. Les troubles évoluent insidieusement sur une dizaine d'années, nécessitant petit à petit une réorganisation de la sphère familiale ; ses relations avec ses aidants principaux (conjoint, enfant, frère ou soeur...) sont bouleversées. Face à l'ampleur des troubles, les échanges avec l'entourage vont être perturbés, ce qui peut mettre à mal le statut d'être communicant de la personne malade ; l'aidant se sent souvent démuni face à cette situation. L'aidant occupe donc une place de choix auprès de la personne malade. Sa proximité avec le patient peut en faire un levier indispensable pour les soignants qui accompagnent les patients atteints de la MA.

A ce jour, aucun traitement curatif efficace n'existe, et on assiste à un essor des thérapies non-médicamenteuses, qui mettent l'accent sur la dimension humaine et relationnelle, plutôt que sur la dimension technique. La prise en charge de la personne MA doit se faire dans la perspective d'un accompagnement vers la fin de vie, même si la maladie peut évoluer sur des années, par le maintien des capacités préservées et l'adaptation aux troubles pour optimiser la qualité de vie du sujet. Dès lors de nombreuses approches créatives et adaptées voient le jour. Ces accompagnements prônent un regard global sur la personne malade, afin de considérer le sujet indépendamment de sa maladie. Pour ce faire, il est intéressant de mettre en place un triangle thérapeutique comprenant le patient, le(s) soignant(s) et l'aidant naturel, comme le préconise Rousseau (2006) dans la thérapie écosystémique.

L'une de ces approches a particulièrement été exploitée par les orthophonistes : le récit de vie. C'est un outil qui a déjà été utilisé empiriquement (notamment à l'hôpital Bretonneau à Paris, ou à l'hôpital Bellier à Nantes), mais peu défini de manière théorique.

Nous avons cherché à étayer ce concept de récit de vie et à revenir à sa nature première, qui est littéraire. C'est un outil qui a en effet intéressé de nombreuses disciplines qui ont dépassé

la seule fonction esthétique du récit de vie pour en faire un objet de soin. C'est un moyen pour le soignant de rester centré sur la personne et son aidant, et de personnaliser sa prise en charge. Le récit de vie paraît d'ailleurs particulièrement adapté pour les personnes atteintes de la MA, car il sollicite la mémoire ancienne, qui est davantage préservée que la mémoire récente ; ceci participe au maintien de l'identité de la personne, mise à mal par la MA.

Des mémoires pour l'Obtention du Certificat de capacité d'orthophonie ont proposé une méthodologie du récit de vie (Lelait, 2012 ; Leparoux et Pineau, 2013), et évalué l'influence positive que cet outil pouvait avoir sur la communication au sein de la dyade aidant-aidé.

Le fruit concret de ce travail correspond à un album de vie, qui comprend des photos ainsi que le récit de vie. Lelait y ajoute une boîte contenant des objets qui visent à évoquer des souvenirs essentiels pour le malade, d'après l'idée de Goldberg.

Dans la dernière partie du mémoire, nous avons vu que les objets loin de n'être que des choses passives autour de nous, sont des témoins silencieux de notre histoire. Le rapport aux objets est très intime et personnel à travers l'histoire qui les accompagne. Plusieurs soignants ont perçu l'intérêt que les objets pouvaient avoir dans la prise en charge des personnes MA (Feil, Perron, Goldberg). Feil envisage les objets comme des symboles de la vie passée des « grands vieillards » ; Perron les comprend comme des stimulations sensorielles qui vont réveiller les souvenirs ; Goldberg propose enfin la constitution d'une « boîte souvenirs » avec les objets évocateurs de l'histoire des patients MA, en en faisant une œuvre d'art qui vient sublimer la vie antérieure de la personne.

Les orthophonistes utilisent donc le récit de vie avec les patients MA en constituant un album de vie (textes et photos). Cependant plusieurs auteurs ont mis en exergue les limites de l'outil tel qu'il est proposé actuellement. Les orthophonistes de l'hôpital Bretonneau (Lacaze, Dubois & Roussier, 2014), précisent que l'altération importante des capacités langagières orales et écrites dues à l'évolution de la maladie rend le projet difficile pour les patients à un stade sévère. Gaille (2012) confirme que le récit de vie ne semble pas envisageable avec des patients ne pouvant pas s'exprimer ou s'exprimant mal. De plus, Gobé et al. (2003) ont souligné que les personnes MA atteintes de manière sévère ne sont plus réceptives à un support visuel type photographie.

Il apparaît donc que cette méthodologie du récit de vie utilisée aujourd'hui par les orthophonistes est adaptée pour des patients d'un stade débutant à un stade modéré. Mais pour

poursuivre le projet, il est nécessaire de prendre en compte la majoration des troubles pour les patients à un stade avancé.

Dans cette optique, nous nous intéresserons donc ici à « l'après » du récit de vie. Nous souhaitons explorer plus avant la proposition de « boîte souvenirs » proposée par Lelait (2012). En effet, la forme de cet outil semblerait plus adaptée à la nature des troubles des patients présentant une MA à un stade avancé. De plus, Feil, Perron et Goldberg ont déjà démontré le rôle essentiel que revêtent les objets pour les patients MA. Nous cherchons donc à faire la synthèse de leurs démarches et à l'appliquer aux objectifs orthophoniques de maintien de la communication, principalement entre le patient et ses proches.

Nous proposons à la suite du récit de vie, de sélectionner des objets évocateurs qui viennent symboliser l'histoire de la personne MA que l'on rassemblerait dans une boîte, un « coffret de vie ». Contrairement au projet de « boîte souvenirs » de Goldberg, ces objets ne seraient pas collés, afin d'en permettre la prise en main. La manipulation, le toucher et parfois l'olfaction sont en effet des capacités préservées dans la MA à un stade même avancé. Appréhender les souvenirs par ce biais sensitif a sûrement plus de sens pour le sujet, à ce stade de la maladie (sentir un parfum est même plus évocateur que les mots, et ce pour n'importe quelle personne). Les objets collés ne permettent pas cette richesse de la manipulation. La fonction de ce coffret ne serait donc pas esthétique ; son rôle est d'être support de communication et prétexte à des échanges agréables et plaisants entre le patient et ses proches, voire les soignants qui évoluent autour de lui.

Nous nous posons donc la question suivante : **le coffret de vie, dans la lignée du récit de vie, est-il un outil personnalisable et favorable à la communication pour le patient atteint de la MA à un stade avancé et son aidant naturel ?**

A partir de cette problématique, nous avons dégagé plusieurs objectifs.

Nous avons trois objectifs généraux, dont le premier est d'observer dans quelle mesure le coffret de vie **répond à un besoin par rapport à la communication**

Nous cherchons également à voir si le coffret de vie **facilite cette communication** entre le patient et son aidant naturel.

Enfin nous souhaitons montrer que le coffret de vie peut être **personnalisable et écologique** pour les personnes malades et leur aidant naturel.

Nous nous posons aussi les objectifs secondaires suivants, qui viennent sous-tendre nos questionnements sur le coffret de vie :

Observer le **ressenti** des personnes malades et de leur aidant quant à la qualité de leurs échanges.

Observer comment l'outil du **récit de vie, tel qu'il est utilisé par les orthophonistes, est investi par les patients et leur aidant naturel**. Notre mémoire se situant dans la lignée d'autres travaux sur l'utilisation du récit de vie avec les personnes atteintes de la MA, en partenariat avec l'aidant, il nous semblait important de nous intéresser à ce point.

1 METHODOLOGIE

1.1 SCHEMA DE L'ETUDE

Cette étude inclut des personnes présentant une maladie d'Alzheimer dont la gravité est avancée ou sévère, ainsi que leur aidant naturel.

Après avoir contacté les binômes constitués des personnes atteintes de la MA à un stade avancé et de leur aidant naturel, et avoir recueilli le consentement éclairé et écrit de ces deux participants, nous leur proposons un entretien semi-dirigé d'une durée moyenne d'une heure et demie soit au domicile du patient soit sur leur lieu de prise en charge.

A l'issue de cet entretien, il est proposé aux binômes de réaliser avec leur participation un coffret de vie, contenant des objets illustrant la vie de la personne atteinte de la MA. S'ils adhèrent à cette proposition, une deuxième entrevue est alors organisée, pour mettre en place le coffret de vie.

Au cours du recrutement, il s'est avéré que certains des aidants naturels contactés avaient perdu leur proche malade. Nous avons décidé de tout de même les rencontrer. L'entretien proposé a donc été adapté à cette situation ; nous n'avons pas prévu de deuxième entrevue avec ces binômes.

1.2 PARTICIPANTS

1.2.1 Critères d'éligibilité

a) Critères d'inclusion

Critères d'inclusion des patients :

- Patient présentant un diagnostic de maladie d'Alzheimer probable défini selon les critères NINCDS-ADRDA
- Stade de la maladie avancé, établi par un score au MMSE inférieur à 20.
- Patient âgé de 65 ans et plus
- Ressenti d'un changement dans les modalités de communication entre le patient et l'aidant

- Personne ayant un proche vivant avec lui, ou lui rendant visite régulièrement, acceptant de signer le consentement de participation
- Recueil du consentement libre et éclairé par le patient (si possible), le proche et l'investigatrice

Critères d'inclusion des proches :

- Membre de la famille du patient (conjoint, enfant, frère, soeur, neveu, nièce...), rendant visite régulièrement à son proche malade.
- Ressenti d'un changement dans les modalités de communication entre le patient et l'aidant
- Recueil du consentement libre et éclairé par le patient (si possible), le proche et l'investigatrice

b) Critères de non-inclusion

Critères de non-inclusion des patients :

- Cause de démence autre que la Maladie d'Alzheimer

Critères de non-inclusion des proches :

- Pathologie générale sévère et instable altérant l'état de conscience et de communication

1.2.2 Recrutement

Le recrutement de la population de l'étude a débuté début janvier 2015, une fois les critères d'éligibilité clairement définis. Pour ce faire de nombreuses démarches ont été entreprises auprès des différents acteurs de soins : professionnels médicaux, orthophonistes et établissements de soin (Annexe 8).

a. Auprès des établissements de soin

L'étude s'inscrivant dans une collaboration avec l'IMR de Romainville, lieu de stage de Jeanne Delahousse, des contacts ont été établis avec certains patients bénéficiant d'une prise en charge orthophonique.

b. Auprès des orthophonistes en libéral

En parallèle, nous avons contacté par téléphone les orthophonistes de Lille et de Paris afin de savoir si, parmi leur patientèle, elles rencontraient des personnes correspondant au profil recherché et étant intéressés par notre étude.

c. Auprès des maisons de retraite et EPHAD

Nous avons également pris contact avec des maisons de retraite et des EPHAD pour leur proposer notre projet auprès de résidents intéressés et correspondant au profil recherché. Le consentement et l'intérêt de l'équipe de direction et de l'équipe soignante a été préalablement obtenu.

d. Auprès d'orthophonistes utilisant le récit de vie

Nous avons contacté Juliette Terpereau, orthophoniste, directrice du mémoire pour l'Obtention du Certificat de capacité en orthophonie de Leparoux & Pineau (2013), afin d'avoir son accord pour contacter les patients ayant réalisé l'album de vie dans le cadre de ce mémoire. Ayant reçu son accord, nous avons contacté Justine Leparoux, qui, après avoir recueilli le consentement des patients, nous a transmis leurs coordonnées.

Juliette Terpereau nous a également donné les contacts d'orthophonistes poursuivant la prise en charge de patients avec lesquels elle a réalisé un album de vie, au sein de l'hôpital Bellier à Nantes.

1.2.3 Caractéristiques des participants

1. Patients

	NOM / PRENOM	AGE	MMSE	Domicile / Institution	Récit de vie	Coffret de vie
Patient 1	Mme P. (décédée)				Oui	Non
Patient 2	M. E. (décédé)				Oui	Non
Patient 3	M. M. (décédé)				Oui	Non
Patient 4	Mme D. (1)	89	8	EHPAD	Oui	Oui
Patient 5	Mme B.	95	NC *	IMR	Non	Non

Patient 6	M. D. (1)	77	I **	IMR	Non	Oui
Patient 7	M. C.	90	7	EHPAD	Non	Oui
Patient 8	Mme M.	76	I **	EHPAD	Non	Oui
Patient 9	Mme S.	91	15	EHPAD	Non	Oui
Patient 10	M. G.	73	10	Domicile + ADJ	Non	Non
Patient 11	M. D. (2)	72	6	EHPAD	Non	Oui
Patient 12	M. L.	83	12	EHPAD	Non	Oui
Patient 13	Mme D. (2)	81	19	Domicile + ADJ	Non	Oui
Patient 14	Mme A.	84	6	EHPAD	Non	Oui

* NC : MMSE non communiqué, mais attestation médicale d'une maladie d'Alzheimer avancée.

** I : MMSE impossible à réaliser

2. Aidants

	AGE	Lien de parenté	Autres proches qui aident
Aidant 1	58	Fille	Non
Aidant 2	83	Epouse	Non
Aidant 3	55	Fille	Non
Aidant 4	56	Fille	1 autre fille et 1 fils
Aidant 5	59	Fils	Petites filles & nièces
Aidant 6	65	Epouse	1 fils
Aidant 7	93	Epouse	Fille + sa famille et 1 amie
Aidant 8	54	Fille	3 autres filles, moins présentes

Aidant 9	67	Fille	Sœur de la patiente
Aidant 10	69	Sœur	Beau-frère
Aidant 11	70	Sœur	1 autre sœur
Aidant 12	28	Petite-nièce	1 neveu + sa famille
Aidant 13	54 / 45	Filles	Non
Aidant 14	42	Fille	2 autres filles, moins présentes

3. Comparaison récit de vie et coffret de vie

Récit de vie	Coffret de vie	Nombre de binômes
Oui	Oui	1
Oui	Non	3 (tous décédés)
Non	Oui	8
Non	Non	2

1.3 MATERIEL

1.3.1 L'entretien

Notre étude se déroule en face à face sous la forme d'un entretien semi-dirigé, en la présence de la personne atteinte de la MA, de son aidant naturel et de l'investigatrice. Notre entretien n'est ni enregistré ni filmé, l'investigatrice prend des notes au fur et à mesure. Bien sûr, dans les cas où le patient était décédé, nous avons décidé d'adapter notre entretien. Nous avons présenté notre projet de coffret de vie et demandé à l'aidant son avis sur la question sans proposer sa mise en place.

Nos entretiens sont découpés en plusieurs parties, qui sont proposées en fonction de plusieurs critères :

- La réalisation (ou non) d'un récit de vie au préalable
- La constitution (ou non) du coffret de vie
- La présence (ou non) de la personne malade

Une copie de nos entretiens se trouve à la rubrique « Annexes » de notre mémoire.

1. Vécu de la communication entre l'aidant et le proche malade (Annexe 9)

Dans cette partie, proposée à tous les participants, nous cherchons à identifier la nature de la communication entre le patient et son aidant, autant du point de vue des difficultés ressenties, que des moyens mis en place pour pallier ces difficultés.

2. Le récit de vie

a. Les suites du récit de vie (Annexe 10)

Les personnes interrogées sont celles qui ont déjà réalisé un récit de vie auparavant.

Il s'agit d'interroger l'avant (besoin, motivation et sensibilisation à l'histoire de vie), le pendant (vécu des séances et appréciation du support) et l'après (investissement à court, moyen et long terme ; observation dans la communication et la manière d'être; diffusion et poursuite du travail de manière autonome) du récit de vie.

b. Sensibilisation au récit de vie (Annexe 11)

Nous abordons la question du récit de vie avec les personnes n'en ayant jamais réalisé avec un orthophoniste. Notre but est d'amener le concept d'histoire de vie et d'observer s'ils y sont spontanément sensibles.

c. Evocation de l'histoire de vie (Annexe 12)

Nous avons ici ciblé une série de questions sur la vie personnelle du patient, inspirés de la méthode de Madame Fabienne Thomas, biographe (Annexes 15 et 16), afin de réaliser un récit de vie accéléré, et de pouvoir extraire plusieurs objets représentatifs de la vie de la personne. Cette partie a donc été proposée uniquement aux binômes, dans la perspective de réaliser le coffret de vie (perspective que nous n'avions pas avec les aidants seuls).

3. Rapport aux objets et ouverture sur le coffret de vie

a. La place des objets pour les personnes ayant réalisé un récit de vie (Annexe 13)

Avec les patients ayant réalisé un récit de vie, nous avons voulu étudier s'ils avaient utilisé spontanément les objets avec leur proches malades, pour évoquer l'histoire de vie. Nous les

questionnons également sur l'importance des objets en général pour le patient au cours de sa vie et avec l'évolution de la maladie.

b. Poursuite du projet vers le coffret de vie (Annexe 14)

Nous abordons la question du coffret de vie avec les binômes ; nous leur expliquons notre projet et nous leur proposons de le réaliser ensemble.

Nos objectifs de fond ont déterminé la forme que nous avons donnée à notre entretien. Nous étions conscientes de toucher à l'intimité étant donné que les binômes nous livraient leur histoire de vie et leur ressenti face à la maladie. Nous avons même interrogé trois aidants ayant perdu leur proche malade de façon récente. Avec toutes ces questions, nous pouvions déclencher des réactions émotionnelles fortes. En début d'entretien, nous avons donc prévenu les aidants et les patients qu'ils n'étaient pas obligés de parler, s'ils ne le souhaitent pas, et que nous pouvions arrêter l'entretien à tout moment.

Afin de donner toute sa place à la personne malade, malgré ses difficultés de communication, nous avons annoncé en début d'entretien à l'aidant que nous allions d'abord nous adresser à son proche. Il nous semblait essentiel de recueillir les deux points de vue, autant qu'il était possible.

1.3.2 Le coffret de vie

L'entretien ci-dessus se termine donc sur la proposition de réaliser un coffret de vie (pour les binômes seulement), afin de clôturer l'entretien par quelque chose de concret.

Ce coffret de vie contient des objets illustrant la vie de la personne malade ; il est donc totalement personnalisable par son contenu. De plus, la forme du coffret est elle-même personnalisable, suivant l'histoire et les goûts de la personne.

A l'aide des questions posées en dernière partie de l'entretien, nous pouvons extraire des idées d'objets. Nous proposons au patient et à son aidant naturel de réfléchir de leur côté à des objets, ainsi qu'à la forme que pourra prendre le coffret de vie. Après un échange d'e-mail, où nous évoquons chacun nos idées, une autre entrevue est programmée, afin de mettre en commun les objets, et de créer le coffret de vie de la personne malade.

Les objets rassemblés en vue du coffret de vie sont soit des objets qui appartiennent déjà à la personne atteinte de la MA, soit des objets que nous nous sommes procurés, et qui sont quand même évocateurs de souvenirs (surtout lorsque les personnes n'ont plus beaucoup d'objets personnels, comme c'est parfois le cas pour les résidents de maisons de retraite).

La vocation de ce coffret de vie est d'abord d'être un support de communication pour la personne malade et son aidant proche. Cependant son utilisation peut être élargie à d'autres proches (famille, amis), et aux soignants, si le binôme initial le souhaite.

Ce coffret se veut un support facile à utiliser ; on peut par exemple piocher un objet et évoquer le souvenir s'y rattachant ; on peut évoquer spontanément un souvenir, puis chercher l'objet s'y rapportant ; on peut fermer les yeux, et deviner quel est l'objet pioché...

Il ne s'agit pas d'un exercice pour faire parler la personne atteinte de la MA, ou pour vérifier ses souvenirs ; il s'agit d'un prétexte pour un échange agréable et plaisant, qu'il soit verbal (raconter le souvenir) ou non verbal (le manipuler, le toucher, le regarder, l'utiliser...).

Le contenu du coffret n'est pas figé ; il est possible de rajouter, d'enlever, de remplacer les objets, en fonction des goûts, du désir, de la fatigabilité, de l'humeur de la personne.

1.3.3 La notice objets

Dans le coffret de vie, nous proposons d'insérer une sorte de « notice explicative » des objets rassemblés, d'après l'idée d'un des aidants rencontrés.

Cette notice est constituée lors de la deuxième rencontre, en parallèle de la constitution du coffret de vie.

Elle prend la forme d'un petit carnet photo rigide de dimension 10x15cm.

Le carnet contient une photo de chaque objet choisi, légendée avec l'explication de la présence de cet objet dans le coffret (histoire de l'objet, souvenir s'y rattachant).

Les photos sont prises lors de la constitution du coffret ; elles sont imprimées par les investigatrices et envoyées à l'aidant. Celui-ci se charge de les insérer dans le carnet et de noter les commentaires à propos des photos.

Le but de cette notice est de fournir une trace écrite qui permettra à chaque personne, proche comme soignant (avec l'autorisation du binôme), d'évoquer les souvenirs avec le patient.

1.3.4 Grille d'analyse de la découverte des coffrets de vie

Nous avons établi une grille d'analyse pour la deuxième rencontre, afin d'observer l'échange entre le patient et l'aidant autour du coffret de vie (Annexe 17). Nous nous sommes intéressées à chacun des deux protagonistes, à savoir le patient et l'aidant. Pour chacun des sujets, nous avons eu plusieurs champs d'investigation :

- Le patient : comportement général ; modalités d'exploration de l'objet ; manifestations d'émotions et de plaisir ; manifestations verbales ; manifestations non verbales ; interactions avec l'aidant ; évocation de souvenirs ; vécu de l'échange.
- L'aidant : proxémie ; investissement dans l'échange ; vécu de l'échange.
- Difficultés de communication observées pendant l'échange.

1. Le patient

Le **comportement général** correspond à l'attention, à la fatigabilité et à l'excitabilité (difficulté à gérer les émotions). Ce champ d'investigation nous permet de voir si l'attitude du patient permet une exploration des objets.

Nous cherchons ensuite à voir de **quelle manière le patient explore les objets**, de façon spontanée ou non, s'il les appréhende par un sens privilégié ou par plusieurs sens (tactile, visuel, olfactif, auditif, gustatif), et le temps passé sur ces objets.

Le but principal de ce coffret de vie est de proposer un temps d'échange et de plaisir au patient et à son aidant autour des objets ; c'est pourquoi nous avons souhaité relever les **manifestations d'émotions et de plaisir** du patient, que ce soient les expressions faciales, langagières ou gestuelles.

De plus, toujours dans cet objectif, nous nous sommes particulièrement intéressés à **l'interaction du patient avec l'aidant** : sa présence ou non, sa nature (verbale ou non verbale) et l'adaptation de cet échange (à l'initiative ou non de l'aidant, réponse du patient ou non).

Nous avons voulu constater le **mode de communication** du patient, à savoir sa nature (verbale ou non verbale), sa qualité (cohérence, compréhensibilité, intelligibilité, rapport avec le thème et maintien du thème) et sa quantité (absence ou présence).

La vocation de ce support étant de stimuler **l'évocation des souvenirs**, nous y avons porté notre attention : s'il y avait une évocation, si elle était spontanée ou non, quelle était sa nature (verbale ou non verbale) et si elle était soutenue ou encouragée par l'aidant.

2. L'aidant

Nous avons d'abord noté la **proxémie entre le patient et son aidant**, c'est-à-dire la position spontanément adoptée par l'aidant (proche, intermédiaire ou distante). Cette position de l'aidant lui permet d'avoir accès ou non au coffret de vie.

L'investissement dans l'échange est relevé grâce à trois items : la spontanéité ou non des interventions de l'aidant, ses réactions par rapport aux objets, l'intérêt qu'il y porte et ses réactions par rapport à l'évocation des souvenirs.

A la fin de l'entretien, nous avons échangé avec l'aidant à propos de son **vécu de l'échange**, du plaisir qu'il a ou non éprouvé et de sa satisfaction.

3. Difficultés de communication observées pendant l'échange

Nous avons trouvé intéressant de noter si une adaptation de l'échange était possible de la part de l'aidant malgré les difficultés de communications et si cet échange restait plaisant pour le binôme (intérêt réciproque pour l'interlocuteur et possibilité d'évoquer à sa manière).

Nous avons observé la réaction et les ajustements de l'aidant par rapport à ces troubles de la communication ; comme le souligne Rousseau dans sa thérapie écosystémique (2006), pour une communication apaisée avec la patient MA, l'interlocuteur prend à sa charge l'essentiel de l'échange afin de permettre au patient d'utiliser ses capacités résiduelles : c'est à l'aidant de s'adapter au patient pour favoriser le maintien de cet échange.

1.4 PROCEDURE

1.4.1 Recueil du consentement

Avant la réalisation de l'entretien, les deux investigatrices informent les malades et leur aidant naturel sur la nature de la recherche, répondent à toutes les questions concernant les objectifs et la nature des contraintes liées à l'étude. Un formulaire (Annexe 18) dupliqué est alors remis au patient et à son aidant naturel.

Si le malade et l'aidant donnent leur accord de participation, ces derniers et l'investigatrice inscrivent leurs noms et prénoms, datent et signent les deux formulaires de

consentement. Un exemplaire du consentement signé est remis au malade et à son aidant naturel. Un second est remis à l'investigatrice.

1.4.2 Première rencontre

L'entretien se déroule soit au lieu de vie du malade (maison de retraite ou domicile), soit dans l'établissement de soin dans lequel il est pris en charge. Le questionnaire dure une heure et demie environ.

1.4.3 Deuxième rencontre

Ce premier entretien se poursuit avec les participants qui le souhaitent par une deuxième rencontre, afin de constituer le coffret de vie.

Entre les deux rencontres, nous échangeons par mail ou téléphone avec les aidants, afin de réfléchir aux objets pouvant figurer dans le coffret de vie.

Lors de la deuxième rencontre, nous apportons tous les objets ainsi choisis, afin que le patient les découvre avec l'aidant. Nous adoptons lors de cet échange une position d'observatrice, la majorité des interactions se déroulant entre le patient et son aidant.

2 RESULTATS

Notre étude a porté sur un petit nombre de participants ; nous ne pouvons donc pas formuler de généralisation. Nous avons ici retranscrit les principales réponses à nos entretiens. Pour certaines questions, il nous a semblé intéressant d'inclure les réponses précises de chacun, que vous trouverez en annexe, sous forme de tableaux (Annexe 19).

2.1 VECU DE LA COMMUNICATION ENTRE L'AIDANT ET LE PROCHE MALADE

La majorité des aidants interrogés ressent un changement et des difficultés dans la communication avec leur proche malade. A contrario, la majorité des patients interrogés ne ressent pas de difficulté (cf. Annexe 19 – figure 1). En effet, nous avons rencontré des personnes atteintes de la MA à un stade avancé, stade où la conscience de la maladie est plus altérée (anosognosie).

La majorité des aidants dit avoir mis en place des moyens de compensation et s'être adaptée aux difficultés de leur proche (cf. Annexe 19 – figure 2).

Parmi eux, presque la moitié dit bénéficier d'un accompagnement des professionnels par rapport aux troubles de la communication. Cependant, certains n'ont pas de demande spécifique d'aide pour la communication, alors qu'ils ressentent des difficultés. Enfin, il est à noter que certains ressentent un sentiment de solitude et de dénuement dans l'accompagnement de leur proche. Tous se disent motivés pour découvrir un autre moyen pour communiquer avec leur proche.

2.2 LE RECIT DE VIE

2.2.1 Les suites du récit de vie

Nous avons interrogé quatre aidants et un patient seulement (les autres patients sont décédés avant notre rencontre). Nous ne pouvons donc pas généraliser les réponses mais ces quelques retours donnent un petit aperçu de l'investissement de l'album de vie par les patients et leur aidant naturel. De plus, comme nous avons principalement rencontré des aidants, le point de vue des patients est largement moins représenté.

Ainsi, à la réalisation de ce récit de vie, les séances permettaient déjà un moment de plaisir partagé et des retrouvailles entre le patient et l'aidant, d'après toutes les personnes interrogées.

Peu de temps après la réalisation de l'album de vie, tous les aidants l'ont ouvert régulièrement avec leur proche, s'en servant comme support de communication. Mais plus le temps avançait, moins l'album de vie était utilisé spontanément par le patient et l'aidant.

Cet album de vie a parfois été utilisé en dehors de la dyade patient-aidant, et diffusé auprès de la famille, des amis proches et des soignants ; ceux-ci en ont pris connaissance sans forcément l'utiliser comme support de communication.

Cet album est parfois même lu après le décès du patient, ce qui en fait un objet de transmission.

Tous les aidants ont remarqué des changements positifs avec cet album de vie, qu'ils ont exprimé de plusieurs manières :

- La communication était améliorée avec leur proche grâce à l'album de vie, parce qu'il constituait un support concret pour les conversations et provoquait des moments d'échange ;
- L'album de vie était un objet valorisant pour les patients ;
- Cet album a permis une redécouverte du proche malade à travers son histoire de vie, ce qui a apaisé la relation entre un aidant et son proche d'après l'un d'entre eux.

Concernant l'appréciation du support, tous les aidants interrogés ont trouvé l'album facile à utiliser (police de grande taille confortable à lire). Les photos sont un vrai avantage pour eux.

Mais des inconvénients ont également été notés : selon un aidant, les photos étaient trop sombres et difficiles à regarder par son proche malade qui perdait la vue. De plus, un aidant a déploré « l'arrêt brutal » de ce projet d'album de vie et le manque d'accompagnement pour poursuivre son utilisation.

Pour la majorité des aidants, il n'y a pas eu de poursuite du travail sur l'histoire de vie, soit en continuant l'album de vie tel qu'il a été proposé, soit en développant d'autres idées pour parler des souvenirs (à part les photos).

2.2.2 Sensibilisation au récit de vie

Plus de la moitié des aidants interrogés dit avoir l'habitude de raconter des souvenirs avec son proche malade. Parmi eux, deux expriment cependant des sentiments mitigés par rapport à l'évocation du passé ; ils rapportent le caractère ambigu des souvenirs, car il existe un décalage avec la condition présente de la personne, ce qui peut engendrer de la tristesse. Les proches malades répondent en général la même chose que leur aidant.

Tous les aidants ont montré de l'intérêt pour l'idée du récit de vie proposée par les orthophonistes, la plupart désirant s'investir pour leur proche. Deux aidants insistent sur le besoin qu'ils ressentent d'améliorer la communication avec leur proche.

Deux autres ont souligné l'importance du récit de vie pour les soignants ; pour eux, il est nécessaire de bien connaître la personne malade pour bien la prendre en charge.

De plus, un aidant souligne la nécessité de conduire le projet de récit de vie dans les premiers stades de la maladie, lorsque le patient se souvient encore de beaucoup de choses.

2.2.3 Evocation de l'histoire de vie

Nous avons posé plusieurs questions ciblées sur l'histoire de vie ; les réponses étaient très personnelles, et nous ne trouvons pas significatif de développer chacune des réponses ici. Ces réponses nous ont servi à l'élaboration des coffrets de vie, que nous abordons par la suite.

Cependant, il est intéressant de remarquer que l'on retrouve des similitudes dans les thèmes abordés de manière privilégiée avec les proches ; il s'agit de la famille, du pays d'origine, des passions, du métier (cf. Annexe 19 – Tableau 1).

Deux aidants ont répondu ne pas avoir de véritables conversations à propos des souvenirs ; les échanges concernent plus le quotidien pour l'un, et l'autre passe plus de temps à prendre soin de son proche (alimentation, ménage, tâches administratives) qu'à parler avec lui.

Nous avons également trouvé intéressant de relever les réactions des patients et des aidants lors de l'évocation de l'histoire de vie (cf. Annexe 19 – Tableau 2) :

Pour six binômes, le plaisir semblait partagé entre l'aidant et son proche malade. L'aidant laissait toute sa place à la personne malade, et l'évocation des souvenirs se faisait à

deux, de manière naturelle. Certains patients, qui avaient des troubles légers de la communication, ont pu évoquer eux-mêmes leurs souvenirs, avec le soutien de l'aidant. Trois autres patients, malgré de gros troubles de l'expression verbale, avaient une expression non verbale très riche, qui leur a permis de participer et d'être présents tout au long de l'entretien.

Pour les quatre autres binômes, l'échange a été plus compliqué. Les patients se sont montrés plus fatigables et plus en retrait (par méfiance ou manque d'intérêt). Concernant les aidants :

- L'un, malgré le plaisir qu'il semble avoir de partager ce moment avec son proche, semble stressé par la situation d'entretien et exprime sa fatigue liée à son rôle d'aidant ;
- Un autre exprime également sa fatigue, et évoque l'histoire familiale de son propre point de vue, en incluant peu son proche dans la conversation ;
- Un aidant est gêné par le comportement désinhibé et persévérant de son proche pendant l'entretien et reste en retrait ;
- Le dernier aidant stimule de manière pressante son proche par de nombreuses questions pour qu'il raconte son histoire, provoquant quelques échecs.

2.3 RAPPORT AUX OBJETS ET OUVERTURE SUR LE COFFRET DE VIE

2.3.1 La place des objets pour les personnes ayant réalisé un récit de vie

Trois aidants ont utilisé d'autres outils pour évoquer les souvenirs avec leur proche malade : les objets et les albums photos.

D'après eux, les objets tiennent une place importante dans la vie des personnes malades (objets réalisés soi-même, collections, objets souvenirs de voyage). Un aidant évoque le plaisir à décorer et à s'habiller qu'avait son proche. Cependant, le proche malade de l'un d'eux n'avait pas la culture de l'objet, et a conservé peu d'objets personnels.

L'un des aidants a même développé spontanément une réflexion sur les objets, et abordé les points suivants avec nous :

- Les objets sont précieux pour communiquer et éveiller les souvenirs ;

- Le rapport sentimental que l'on peut avoir avec certains objets peut poser question ; d'après lui, il faut savoir se détacher des objets, qui peuvent se casser, et les remettre à leur juste place ;
- Il évoque aussi le décalage entre la valeur sentimentale des objets et leur valeur pécuniaire.

Tous les aidants interrogés semblent intéressés par l'idée du coffret de vie ; ils considèrent qu'il peut être un bon support pour dialoguer. L'un souligne cependant la nécessité d'avoir l'habitude de conserver les objets, afin de rendre le projet possible.

Un autre aidant poursuit la réflexion, et évoque les points suivants :

- On se dévoile plus dans le coffret de vie que dans le récit de vie, car il y a plus d'engagement par les objets. Les objets touchent à l'intime. Pour cette raison, il peut être plus difficile d'en parler.
- Le coffret de vie est plus lourd de sens dans la transmission.

Ce même aidant nous a donné l'idée d'inclure la « notice explicative » dans nos coffrets de vie, afin de donner des clés pour ceux qui utiliseront le coffret, avec ou sans la personne malade. Deux aidants ont même envisagé de généraliser le coffret de vie à toutes les personnes âgées entrant en maison de retraite, voire à chacun.

2.3.2 Poursuite du projet vers le coffret de vie

A la fin de l'entretien (première rencontre), tous les aidants interrogés, après explication du projet, ont donné leur accord pour réaliser le coffret de vie. La raison n'en est toutefois pas exclusivement tournée vers le besoin de communication ; ils ont parfois invoqué d'autres raisons (aider des étudiantes pour obtenir leur diplôme ; améliorer les capacités mnésiques de leur proche dans l'objectif d'une stimulation). Cependant un aidant dit être à la recherche d'un support pour échanger avec son proche malade, car les sujets de conversations lui semblent plus répétitifs et plus limités qu'auparavant, alors que leur relation est très complice. Cet aidant trouve que l'idée de la notice explicative est intéressante, afin de permettre également à un autre aidant de son proche d'entrer plus aisément en communication avec lui (support pour les conversations).

Etant à un stade avancé de la maladie, la plupart des patients rencontrés ont des troubles de compréhension et d'expression orale ; ils ont eu parfois des difficultés de compréhension du projet. Par conséquent, les aidants ont souvent dû « traduire » le projet, mais à leur manière, en les motivant pour des raisons autres que le partage d'un moment agréable autour de l'évocation des souvenirs (par exemple, répondre à des questions pour aider des étudiantes).

Certains aidants ont exprimé des doutes concernant la possibilité de mise en place du coffret de vie parce que les difficultés de leur proche leur semblaient trop importantes pour évoquer les souvenirs. Dans les faits, avec notre aide, le coffret de vie a pu être réalisé et un échange autour des objets a été possible.

La recherche d'objets a été difficile pour quatre binômes, principalement lorsque le patient vivait en maison de retraite et que la famille était éloignée. Cependant, ces difficultés n'ont pas conditionné la poursuite du projet.

Trois binômes n'ont finalement pas constitué le coffret de vie, pour différentes raisons : changement d'établissement, impossibilité de trouver des objets et situation familiale compliquée, manque de temps (cf. Annexe 19 – Tableau 3).

2.4 DECOUVERTE DU COFFRET DE VIE

La plupart des patients nous ont fait bon accueil lorsque nous leur avons présenté leur coffret de vie et les objets qu'il contenait, malgré de l'étonnement et un peu de réserve pour certains. Plusieurs étaient fatigués dès le début de l'entretien. Un patient cependant a montré peu d'intérêt pour les objets, préférant parler de ses souvenirs sans ce support (cf. Annexe 19 – tableau 4).

Tous ont été attentifs pendant l'échange, même si l'attention était fluctuante pour certains. La grande majorité des patients a montré des signes de fatigue vers la fin de l'entretien (cf. Annexe 19 – tableau 5).

A deux exceptions près, les patients se saisissaient spontanément des objets, utilisant principalement les sens tactile et visuel, mais aussi les autres sens pour certains, en fonction des objets présentés (auditif, olfactif, gustatif). Plusieurs ont chanté, marqué le rythme de la musique et utilisé l'objet selon sa fonction (aiguilles à tricoter, mettre un dé à coudre sur le petit

doigt, mettre le thé dans la théière). D'une manière générale, le temps passé sur chaque objet n'excédait pas 4 minutes (cf. Annexe 19 – tableau 6).

Concernant les manifestations d'émotions et de plaisir, tous en ont exprimées, que ce soit par des expressions faciales, des expressions langagières (quantités variables) ou des expressions gestuelles, souvent en connivence avec l'aidant (cf. Annexe 19 – tableau 7).

Nous avons relevé les manifestations verbales et non verbales, dont vous trouverez le détail complet en annexe (Annexe 19 – tableau 8 & 9).

Tous les binômes ont interagi, sur les deux modes verbaux et non verbaux, le patient se tournant généralement spontanément vers son aidant (cf. Annexe 19 – tableau 10).

L'évocation des souvenirs ne s'est pas faite sur tous les objets ; les objets majoritairement évocateurs étaient des objets ayant réellement appartenu aux patients et des objets faisant appel à des passions (donc émotionnellement chargés). La musique et le chant étaient également particulièrement évocateurs et émotionnellement forts (cf. Annexe 19 – tableau 11).

L'aidant s'est généralement placé à proximité du coffret, avec les objets à portée de main. A deux reprises, deux aidants étaient présents, et l'un d'eux s'est placé un peu plus à l'écart de l'échange. Un aidant s'est volontairement placé à distance, ayant peur de « mal faire » et de mettre son proche en échec (c'est donc l'investigatrice qui a échangé avec le patient).

Tous ont montré de l'intérêt pour les objets ; la plupart se saisissait de l'objet pour le tendre à leur proche malade et l'encourageait à l'exploration de l'objet verbalement et par l'attention conjointe, parfois en guidant sa main. Tous se sont intéressés aux souvenirs évoqués par leur proche, tentant d'y répondre, beaucoup sur le mode verbal et en posant des questions, quel que soit le mode d'intervention du patient (verbal ou non verbal). Plusieurs aidants ont évoqué quelques souvenirs pour eux-mêmes ou adressés à l'investigatrice (cf. Annexe 19 – tableau 12).

Au cours de l'échange, nous avons noté les troubles du langage et de la communication observés, ainsi que les réactions de l'aidant face à ces troubles. Pour la grande majorité, l'échange s'est fait de manière sereine, les « incidents » dans la communication étant assumés par l'aidant, qui gardait une attitude d'écoute envers son proche, donnant des indices pour qu'il exprime les souvenirs par lui-même, jouant aux devinettes ou apaisant son proche quant aux difficultés.

Une aidante cependant a montré son inquiétude, une autre sa grande fatigue. Quelques aidants se trouvaient dans une attitude de stimulation de leur proche, tentant de lui faire évoquer des souvenirs par de l'ébauche orale ou des questions, rendant parfois l'échange moins agréable. Une aidante parlait beaucoup, pour combler les silences de son proche, qui a peu de langage oral (cf. Annexe 19 – tableau 13).

Tous les aidants se sont montrés satisfaits de l'échange ; l'un d'eux a tout de même émis des réserves, son proche ne lui semblant pas assez touché par la maladie pour avoir besoin du support des objets (langage oral assez préservé). Cet aidant désirait tout de même étoffer le coffret de vie en prévision de l'évolution de la maladie.

Concernant les patients, presque tous étaient souriants à la fin de l'échange. L'un d'eux n'a pas manifesté de contentement de l'échange, semblant encore étonné et sur la réserve (cf. Annexe 19 – tableau 4).

Avec un binôme, nous avons dû organiser deux rendez-vous autour du coffret de vie ; en effet, lors du premier rendez-vous, l'aidant n'avait apporté que des photos, support auquel le patient n'a pas adhéré, manifestant même des signes d'angoisse. Lors du second rendez-vous, l'aidant a insisté pour que l'investigatrice découvre le coffret avec son proche, ayant peur de « mal faire » ; l'aidant s'est alors tenu à distance, intervenant de temps en temps, et son proche se tournant vers lui assez régulièrement. Cet aidant s'est dit rassuré par le deuxième rendez-vous, et enclin à utiliser le coffret par la suite.

Nous avons en outre noté que les troubles souvent associés à la MA (hallucinations, troubles visuels, troubles auditifs, troubles attentionnels, désinhibition) pouvait rendre l'utilisation du coffret de vie moins optimale. Cependant, ces troubles ne nous ont pas empêchées de mettre en place les coffrets de vie.

Vous trouverez en Annexe 20 deux exemples de contenu de coffrets de vie que nous avons réalisé.

3 DISCUSSION

3.1 REVUE DES RESULTATS ET CONFRONTATION AUX OBJECTIFS FIXES

Pour rappel, nous nous sommes posé la question suivante : le coffret de vie est-il un outil personnalisable et favorable à la communication pour le patient atteint de la MA à un stade avancé et son aidant naturel ?

Nous nous étions fixées comme premier objectif secondaire d'**observer le ressenti des personnes malades et de leur aidant quant à la qualité de leurs échanges.**

Nous le traitons ici en premier, car pour nous il vient sous-tendre les objectifs suivants.

Ainsi, au vu des résultats, nos rencontres nous ont permis d'objectiver le ressenti souvent difficile des aidants, par rapport à la communication avec leur proche atteint de la MA. Ce ressenti difficile est sans doute majoré par le fait que les patients eux-mêmes n'ont pas conscience de leurs difficultés.

Nous voulions ensuite **observer comment l'outil du récit de vie tel qu'il est utilisé par les orthophonistes était investi par les patients et leur aidant naturel.**

Nous avons donc relevé que l'album de vie constitue un support très investi à court terme, que ce soit par le binôme patient-aidant, ou de manière plus élargie avec la famille, les amis proches ou les soignants. Lorsque cet outil est investi à plus long terme, c'est parce qu'il sert d'outil pour la rééducation orthophonique. Autrement, sans accompagnement, il est conservé, mais consulté de manière épisodique, sans forcément rester un support de communication (selon sa vocation première).

Bien sûr, nous n'avons qu'un petit nombre de retours, mais à partir de ces remarques, il nous semble qu'un accompagnement sur le long terme est nécessaire pour étayer ce projet autour de l'histoire de vie : en effet, les aidants semblent ne pas vraiment savoir comme utiliser l'album de vie sur le long terme au quotidien.

Nos objectifs principaux concernent le projet du coffret de vie à proprement parler.

En premier lieu, nous souhaitons **observer dans quelle mesure le coffret de vie répondait à un besoin par rapport à la communication.**

Les aidants des binômes ayant réalisé un récit de vie ne nous ont pas exprimé que le récit de vie était limité pour échanger malgré l'évolution de la maladie ; mais ils ont tous souligné la place importante que tenaient les objets dans la vie de leur proche malade (objets réalisés soi-même, collections, objets souvenirs de voyage...).

Un aidant a particulièrement évoqué la puissance évocatrice des objets qui pouvaient aider à communiquer et à éveiller les souvenirs. Il a avancé l'idée qu'on se dévoilait plus dans le coffret de vie que dans le récit de vie, car les objets touchent davantage à l'intime. Selon cet aidant, les objets du coffret de vie sont plus lourds de sens que les mots du récit de vie. Selon l'idée de l'orthophoniste qui l'a accompagné dans la réalisation du récit de vie, cet aidant a d'ailleurs prit plaisir à apporter des objets personnels, pour évoquer plus facilement les souvenirs lors de la rédaction de l'album de vie.

Les aidants avec qui nous avons réalisé le coffret de vie étaient surtout dans une démarche d'ouverture pour recevoir des conseils afin de communiquer avec leur proche ; mais un seul aidant a exprimé de façon formelle qu'il avait besoin d'un support tel que le coffret de vie, pour soutenir ses échanges avec son proche. Le coffret de vie a pu être réalisé pour la majorité des binômes, et nous n'avons eu que des retours positifs de la part des aidants après la deuxième rencontre consacrée à la découverte du coffret de vie. Cependant la majorité des aidants n'a pas clairement exprimé au départ ce besoin pour maintenir la communication.

En revanche, trois aidants ayant réalisé le récit de vie avec leur proche ont dit que le coffret pouvait être plus largement une nécessité pour tout nouveau résident en maison de retraite ou pour toute personne en général, invoquant la nécessité de garder son identité, qui peut être mise à mal particulièrement à l'entrée en maison de retraite, et dans un but de transmission.

Notre deuxième objectif principal était d'**observer dans quelle mesure le coffret de vie facilitait la communication entre le patient et son aidant naturel.**

Lors de la première rencontre, une partie de l'entretien a été consacrée à l'évocation des souvenirs du patient. Cette forme verbale a eu un impact sur la participation des patients, car ceux-ci présentaient des troubles phasiques. Par conséquent, ce sont les aidants qui ont principalement répondu aux questions ; les patients ont participé discrètement et ont surtout approuvé les dires de leur proche.

Lors du deuxième entretien, nous avons constaté que la participation des patients a été plus importante. Nous supposons que les objets constituent un intermédiaire alternatif intéressant qui favorise un autre mode de communication que le canal verbal (manipulation, attention conjointe, utilisation d'objet). L'utilisation du coffret de vie a permis de manière générale un moment plaisant de communication entre le patient et l'aidant.

Enfin, notre dernier objectif était de **montrer que le coffret de vie pouvait être personnalisable et écologique.**

Ainsi, le coffret de vie, tel que nous l'avons présenté, a la vocation d'être un support pour évoquer les souvenirs.

La première rencontre avec le patient et son aidant a notamment permis de faire un récit de vie rapide, afin de choisir des objets affectivement connotés et symboles de souvenirs pour constituer le coffret de vie du patient.

Lors de la deuxième rencontre, nous avons observé les échanges entre le patient et son aidant à partir de ces objets, vecteurs de souvenirs. Par définition, l'histoire de vie de chaque patient est unique et nous ne souhaitons pas proposer un même coffret de vie pour tous les patients rencontrés.

La diversité des histoires de vie nous a donné à constituer des coffrets de vie très différents mais souvent riches et très personnalisés.

Nous notons que plus les objets sont personnalisés, et plus ils sont évocateurs de souvenirs et permettent un moment de plaisir et d'échange avec l'aidant. Nous avons relevé plusieurs critères qui nous semblent importants à considérer pour choisir des objets, afin qu'ils aient une force évocatrice.

Tout d'abord, les **objets fonctionnels du quotidien**, qui ont souvent été utilisés automatiquement par les patients, semblent particulièrement évocateurs (par exemple, placer un dé à coudre sur le petit doigt, faire le geste d'utiliser les aiguilles à tricoter, souffler dans le sac à pain qui vient d'être repassé...). Nous mettons en lien ces utilisations d'objets avec la mémoire procédurale, ou mémoire des habiletés motrices, des savoir-faire et des gestes habituels. C'est le type de mémoire le plus préservé : à partir d'un certain stade de l'évolution, c'est la seule voie mnésique utilisable. Rousseau, dans sa thérapie écosystémique (2006), recommande d'ailleurs de favoriser les actes de langage que le patient MA est encore capable de réaliser, en passant notamment par cette voie procédurale.

Les **objets marqués émotionnellement** ont également plus de chance d'évoquer les souvenirs. Les **objets personnels** sont mieux reconnus que les objets que nous avons parfois dû nous procurer pour composer le coffret de vie. De plus, les **objets qui font référence aux passions** du patient réveillent des souvenirs émotionnellement forts. Nous avons toutes deux noté que les **objets en rapport avec la musique** étaient particulièrement marqués affectivement : écoute de musique populaire, de variété ou musique classique, étui à violon qui a lui-même servi de coffret. L'écoute de musique a souvent entraîné des manifestations non verbales : spontanément les patients se sont mis à fredonner ou à chanter, à marquer le rythme ou à jouer du piano sur leurs genoux.

D'autre part, par le terme d'écologique, nous comprenons : qui intervient sur la communication fonctionnelle du patient dans son milieu de vie, d'après la théorie écosystémique de Rousseau (2006).

Le coffret de vie peut être adapté au patient dans son environnement, afin de permettre le maintien de sa communication avec son aidant. Le coffret de vie est conservé chez le patient, il peut donc être facilement ouvert en compagnie de l'aidant, d'une autre personne proche ou d'un soignant au cours d'une conversation qui peut concerner les souvenirs.

De plus, nous avons relevé plusieurs points qui ne répondent pas forcément à nos objectifs de départ, mais qu'il nous semble intéressant de rapporter.

Plusieurs personnes interrogées ont évoqué le **caractère ambigu** des souvenirs, émettant même pour certains quelques réserves à les évoquer avec leur proche. En effet, pour eux, le décalage peut-être tellement grand entre le passé évoqué et la situation actuelle de la personne, que se souvenir peut être plus douloureux qu'apaisant et sujet à un moment agréable (par exemple, un aidant a les larmes aux yeux quand il écoute en compagnie de son proche la musique de Chopin que celui-ci jouait autrefois).

Certes, il faut prêter attention à ce caractère ambivalent des souvenirs, cependant comme le souligne Goldberg (2013), un « bon souvenir » n'est pas forcément un souvenir heureux ; parfois, raconter un événement difficile, mais que l'on a surmonté, peut procurer du plaisir et un sentiment de libération. Selon Cyrulnik (2010), malgré les événements traumatisants qu'elle a pu connaître, la personne en souffrance peut entamer un processus de résilience en en faisant le récit et se réapproprier son histoire pour se sentir sujet.

De plus, le coffret de vie est un projet exigeant, qui prend du temps, et peut parfois être difficile émotionnellement à mener pour des aidants de personnes atteintes à un stade avancé. En effet, ces personnes accompagnent souvent depuis parfois des années leur proche malade. Elles sont donc souvent très occupées par les questions administratives (aménagement de l'habitat en raison de la santé de leur proche malade, demandes d'aides supplémentaires...) et doivent encore prendre sur leur temps libre pour échanger avec leur proche. Un aidant que nous avons interrogé exprime avoir du mal à prendre ce temps pour être simplement avec son proche malade, car les questions pratiques d'hygiène, d'alimentation, de gestion des affaires de son proche sont déjà chronophages et stressantes, ce qui ne le rend pas disponible pour son proche. Il faut donc prendre en compte les difficultés de l'aidant et de ses limites physiques et émotionnelles.

Enfin, la difficulté à raconter ses souvenirs et la relation parfois complexe avec le proche peuvent contrarier la conduite du projet du coffret de vie. Les binômes peuvent éprouver des réticences à partager leur histoire de vie avec des inconnus ou leurs souvenirs peuvent réveiller des sentiments douloureux. De plus la relation entre la personne malade et son aidant peut être compliquée. Cependant nous avons constaté que ces deux paramètres n'étaient pas rédhibitoires pour la réalisation et l'utilisation du coffret de vie.

3.2 LES LIMITES DE NOTRE RECHERCHE

Comme toute étude, notre protocole présente des biais méthodologiques qu'il nous semble important d'explicitier afin d'être le plus objectives possible.

En premier lieu, la population rencontrée ne fournit qu'un petit échantillonnage, qui n'est pas forcément représentatif. Les personnes interrogées nous étaient recommandées par les orthophonistes ou professionnels de santé les accompagnant, qui nous ont introduits auprès des personnes qu'ils jugeaient les plus aptes à adhérer à notre projet. Pour plus de validité, il aurait fallu proposer à une population plus largement caractéristique des « personnes atteintes de la MA à un stade avancé ».

De plus, notre procédure ne prévoyait que deux rencontres (une première pour évoquer l'histoire de vie, une deuxième pour mettre en place le coffret de vie). Il nous est arrivé de devoir rencontrer une troisième fois les binômes, car pour certains il a été nécessaire de gagner leur confiance, ou de prendre plus de temps pour expliquer le projet et trouver des objets. Ainsi, il nous semble que nous aurions pu prévoir plus de temps dans notre procédure, afin d'enrichir la relation thérapeutique.

En outre, nous avons rencontré les binômes selon les disponibilités de l'aidant, qui ne correspondaient pas forcément au moment idéal pour la personne malade, qui s'est souvent montrée fatiguée (tout début ou fin d'après-midi).

Nous n'avons réalisé un coffret de vie qu'avec un binôme ayant déjà écrit un récit de vie avec un orthophoniste. Les autres patients ayant réalisé le récit de vie auparavant sont décédés. Nous n'avons donc pu recueillir que le point de vue de l'aidant seul lors des rencontres.

Notre objectif en commençant cette étude était de réaliser un outil qui soit très personnel au patient, et qui donne à connaître sa vie, telle que lui la raconte, afin d'en extraire un support de communication. Pour des raisons pratiques et de manque de temps, nous avons dû nous adresser à des patients déjà atteints à un stade avancé. Etant donné l'anosognosie fréquente à ce stade, et l'importance des troubles de la communication, nous avons été contraintes de nous adresser préférentiellement à l'aidant, et nous avons dû lui faire confiance quant à l'exactitude des éléments rapportés. C'est l'aidant qui est en mesure d'accepter le projet proposé, et sa façon de présenter les choses à la personne malade va influencer son adhésion (ou sa non-adhésion) au projet.

Nous avons choisi par ailleurs de conduire nos entretiens avec des grilles que nous avons réalisées nous-mêmes. Analyser ces entretiens à partir de grilles d'évaluation préexistantes et normées aurait permis un autre angle d'approche méthodologique intéressant.

3.3 RECOMMANDATIONS POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE

Nous avons pu voir ici que le coffret de vie était réalisable, et répondre à une grande partie de nos objectifs. Cependant, certains points demanderaient à être approfondis pour une éventuelle poursuite de la recherche.

- Nous avons dans notre étude interrogé des personnes ayant réalisé un récit de vie et d'autres n'en ayant pas réalisé. Il nous semblerait intéressant, à l'aide d'une population plus grande, d'observer l'interaction entre récit de vie et coffret de vie.
- Nous avons décidé de réaliser un récit de vie en accéléré avec des questions ciblées pour constituer le coffret de vie, pour des raisons de temps. Il serait intéressant de constituer le récit de vie puis le coffret de vie avec les mêmes personnes, afin d'observer si les objets sont en effet plus adaptés que les mots avec l'évolution de la MA. De plus, un récit de vie approfondi pourrait se montrer plus riche en idée pour les objets du coffret.
- Comme nous avons cherché à observer l'investissement du récit de vie à court et à moyen terme, il serait intéressant d'explorer le devenir du coffret de vie en vérifiant le caractère pérenne ou non du coffret de vie ainsi que son utilisation autonome par le patient et son aidant naturel dans le cadre d'une prise en charge orthophonique.
- A partir des données de nos recherches, nous sommes parties du postulat que le support papier et photo de l'album de vie n'était plus adapté pour les patients MA arrivés à un stade avancé, à cause de l'importance des troubles du langage et de la communication. En effet, ce support sollicite principalement le canal verbal. De cette réflexion est née notre proposition de coffret de vie qui stimule la mémoire procédurale et fait davantage appel à la communication non verbale. Nos rencontres nous ont permis de vivre des moments forts de communication, favorisée par ce coffret de vie. Toutefois, étant donné notre faible échantillon de participants, nous n'avons pas pu prouver scientifiquement que le coffret de vie est plus adapté que le récit de vie pour la communication entre les aidants et les patients à partir d'un certain stade de la MA. Ceci pourrait faire l'objet d'un prochain mémoire.

- Pour prolonger cette recherche, il serait également intéressant d'utiliser des grilles déjà validée (comme la GECCO de Rousseau, 2006) pour évaluer la communication avant et après la constitution du coffret de vie, afin de comparer une situation de communication sans coffret de vie et avec coffret de vie.
- Une ouverture vers le coffret de vie utilisé avec les soignants nous semblerait enrichissante à réaliser, afin d'inclure davantage ces aidants professionnels dans la prise en soin du patient MA ; de leur permettre d'entrer plus aisément en communication avec eux, par la connaissance de leur histoire de vie.
- Puisque ces outils nous semblent profitables pour les patients atteints de MA et leurs aidants, il serait utile de réfléchir à différentes manières d'utiliser le récit de vie et/ou le coffret de vie au quotidien (sur un mode ludique en piochant un objet au hasard par exemple, reconnaître les objets les yeux bandés...). Ces différentes permettraient de rendre leur utilisation moins monotone et plus plaisante pour le binôme.

CONCLUSION

A la suite des mémoires de Lelait (2012) et Leparoux et Pineau (2013), nous souhaitons proposer une suite au récit de vie adaptée au patient MA à un stade avancé, en collaboration avec l'aidant dans le cadre de la prise en charge orthophonique. Le principe est de sélectionner des objets évocateurs qui viennent symboliser les souvenirs de la personne MA pour les rassembler dans un coffret de vie. L'ambition de ce coffret est de servir de support de communication et de permettre des échanges plaisants avec l'entourage, qu'il s'agisse des aidants ou des soignants.

Dans la continuité des travaux précédents qui cherchent à inclure l'aidant naturel dans une prise en soin de type écosystémique de la MA, l'intérêt de cette proposition est de proposer un support autre que verbal à un stade de la maladie où les troubles phasiques viennent gêner la communication. De plus, l'avantage de ce coffret de vie est de faire appel à la force évocatrice des objets, afin de faire resurgir des souvenirs et des émotions, dans l'optique d'un moment agréable et plaisant de communication.

Les résultats ont donc permis de mettre en évidence la faisabilité du coffret de vie, en lien avec l'aidant. Cette recherche tend à montrer le pouvoir évocateur des objets, qui permettent un autre mode de communication que le mode oral : manipulation, expressions faciales... L'objet permet de faire du lien entre la personne MA et son aidant.

Cette étude a renforcé notre conviction qu'un échange est possible entre le patient et l'aidant même lorsque la maladie paraît très avancée.

Elle atteste ainsi l'intérêt de poursuivre l'effort de recherche pour redonner le statut d'être communicant au patient MA. En proposant cet outil, nous nous adressons également aux aidants, familiaux ou professionnels, à qui il faut redonner un rôle thérapeutique substantiel. Notre motivation était aussi de proposer un outil facile à utiliser par tous, afin de maintenir le lien avec la personne malade. Souvent, l'entourage est désemparé et peut alors renoncer trop vite à la communication avec elle, l'isolant davantage. Le patient peut alors franchir le seuil du stade de l'état végétatif, selon Naomi Feil, si rien n'est fait pour empêcher son retrait au monde de la communication.

Nous espérons que ce projet de coffret de vie aura une suite, car c'est un projet qui semble déjà trouver un écho favorable auprès des patients et des aidants que nous avons rencontrés, ainsi qu'avec les orthophonistes et les institutions les prenant en charge.

BIBLIOGRAPHIE

- Adam, J.-M. (1996). *Le Récit*. Paris : Presses Universitaires de France.
- AMIEC Recherche (2005). Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière (3^{ème} édition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- ANAES (2003). Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés.
- APA (Association pour l'Autobiographie et le Partage Autobiographique) :
<http://autobiographie.sitapa.org/association/>
- Aubry, R. (2014). Qu'ont donc à dire ou à transmettre les personnes malades en fin de vie ? In V. Milewski & F. Rinck, *Récits de soi face à la maladie grave*. (pp.15-20) Limoges : Lambert-Lucas.
- Badey-Rodriguez, C. (1997). *Les personnes âgées en institution, Vie ou survie*. Paris: Seli Arslan.
- Baudelaire, C. (1972). *Les Fleurs du Mal*. Paris : Le Livre de Poche.
- Belin, C. (2006). Les démences en 2005 : définitions, classifications. In C. Belin, A.-M. Ergis & O. Moreaud, *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 11-21). Marseilles: Solal.
- Benoît, A. (2012). Dossier Thématique : Maladie d'Alzheimer, identité et implications philosophiques. *Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer*.
- Berrewaerts, J., Hupet, M. & Feyereisen, P. (2003). Langage et démence : examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 13(2), pp. 165-207.

- Blanchet, V. & Brabant, A. (2009). *Les soins palliatifs : des soins de vie*. Berlin : Springer.
- Bonhomme, P. *Prendre soin du patient Alzheimer : Le soignant à la croisée des chemins*.
[Article en ligne] disponible sur :
http://www.espace-ethiquealzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_bonhomme.php
- Charron, R. (2001). Narrative Medicine, a model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *The Journal of the American Medical Association*, 286(15), pp. 1897-1902.
- Chiantaretto, J-F. (2014). *Ecriture de soi, Ecritures des limites*. Paris : Hermann.
- Cornu, H.-P., Zaguédoun, M., & Bernard, M.-F. (2007). Pathologies démentielles et fin de vie : suivre leur chemin. In E. Hirsch, & C. Ollivet, *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer. Ethique, soin et société*. (pp. 181-182). Paris: Vuibert.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gériatologiques : une approche psychosociale. *Psychologie Neuropsychiatrie Vieillesse*, 2(4), pp. 285-296.
- Cuisinier, B. (2008). *Accroître le soin relationnel avec des personnes désignées démentes séniles type Alzheimer : le travail du vieillir, investir la prévention* (2^{ème} édition revue et actualisée). Lyon : Chronique sociale.
- Cyrułnik, B. (2002). *Le murmure des fantômes*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Cyrułnik, B. (2010). *Autobiographie d'un épouvantail*. Paris : Editions Odile Jacob.
- Dagognet, F. (1989). *Eloge de l'objet. Pour une philosophie de la marchandise*. Lyon : Decitre.
- Dassié, V. (2010). *Objets d'affection. Une ethnologie de l'intime*. Paris : Éditions du Comité des travaux historiques et scientifiques.

De Hennezel, M. & Leloup, J.-Y. (1997). *Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris : Robert Laffont.

De Hennezel, M. (2000). *Nous ne nous sommes pas dit au revoir. La dimension humaine du débat sur l'euthanasie*. Paris : Robert Laffont.

Delacourte, A. (2000). Histoire naturelle et moléculaire de la maladie d'Alzheimer. *Annales de Biologie Clinique*, 58(3), pp. 350-355.

Derouesné, C. (2005). Communication non-verbale et démence. In C. Derouesné, *Communication et démence* (pp. 105-177). Marseille: Solal.

Derouesné, C. (2006). Maladie d'Alzheimer : données neuropathologiques et cliniques. In C. Belin, A.-M. Ergis, & O. Moreaud, *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 25-34). Marseilles: Solal.

Dictionnaire Larousse (2011)

Dosse, F. (2005). *Le Pari Biographique, Ecrire une vie*. Paris : La Découverte.

Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease : current status and ways forward. *The Lancet. Neurology*, 7(4), pp. 362-367.

Feil, N. (2005a). *Validation, mode d'emploi. Techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile type Alzheimer*. Editions Pradel.

Feil, N. (2005b). *Validation. La méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Feil, N. (2015). *La Méthode de Validation, Prendre soin et accompagner les personnes âgées en perte d'autonomie*. Journée d'étude du 5/03/15, Morbihan.

Feldman, H., FRCPC & Najeeb Qadi, M. (2006). Maladie d'Alzheimer au stade avancé : approche clinique. *La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer et autres démences*, 8(3), pp. 4-9.

Ferron, F. (2000). *La maladie d'Alzheimer : facteurs influençant sur la communication du malade*. Mémoire de Maîtrise de psychologie de l'Université Catholique de l'Ouest.

Fior, S., Dorenlot, P., Julien, M. & Lallemand, D. (2003). *L'aide aux aidants : approche internationale, Vivre avec la maladie d'Alzheimer*. Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer.

Forette, F., & Rigaud, A.-S. (2005). Comprendre les syndromes démentiels. In R. Moulias, M.-P. Hervy, C. Ollivet & D. Mischlich, *Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien*. (pp. 31-43). Paris: Masson.

France Alzheimer (2013). *Guide pour l'aidant familial, Prendre soin d'une personne atteinte de la MA ou d'une maladie apparentée*.

Disponible sur : <http://guide.francealzheimer.org/>

France Alzheimer (2012). *Fiches sociales*.

Disponible sur : http://www.francealzheimer.org/sites/default/files/article/pdf/Fiches-sociales-2012_1.pdf

Foucault, M. (1983). *L'écriture de soi*. In Corps écrit n°5 : L'Autoportrait.

Gaille, M. (2012). Des mots et des maux : que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges ? *Médecine/Sciences*, 2(28), pp.213-214.

Galam, E. (2012). *L'erreur médicale, le burnout et le soignant. De la seconde victime au premier acteur*. Berlin : Springer.

Genette, G. (1966), Les Frontières du récit, *Communications*, 8(8), pp. 152-153.

Gil, R., Fargeau, M.-N. & Jaafari, N. (2011). Conscience de soi, maintien de soi et identité humaine au cours de la maladie d'Alzheimer. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(7), pp. 416-419

Gil, R. (2012). *Vieillesse et Alzheimer*. Paris: L'Harmattan.

Gillet, M. (2003). Les mots et les choses : ces objets que désavoue la psychose. In J.-P. Filiod, *Faire avec l'objet. Signifier, appartenir, rencontrer*. (pp.76-87). Lyon : Chronique sociale.

Gineste, Y. & Pellissier, J. (2007). *Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux*. Paris : Armand Colin.

Gobé, V., Grimaud, M., Martin, F. & Rousseau, T. (2003). Influence du thème d'interlocution et du support visuel sur les compétences de communication des déments de type Alzheimer. *Glossa*, 85, pp. 74-78.

Gsell-Herold, G. & Bacqué, M-F. (2014). Le blog ou les vertus thérapeutiques de l'écriture électronique. In V. Milewski & F. Rinck. *Récits de soi face à la maladie grave*. (pp.21-32) Limoges : Lambert-Lucas.

Goldberg, A. (2008). *Réaliser une boîte à souvenirs. Les objets, supports de mémoire*. Lyon : Chronique sociale.

Goldberg, A. (2009). Réaliser une boîte à souvenirs. *Gérontologie et société*, 3(130), pp. 155-170.

Goldberg, A. (2013). *Animer un atelier de réminiscence avec des personnes âgées*. Lyon : Chronique sociale.

HAS, Haute Autorité de Santé, (2010). *Recommandations de bonne pratique, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*.

HAS, Haute Autorité de Santé (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentée : diagnostic et prise en charge*. (Recommandation de bonne pratique).

INPES, Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches*. Dossier de presse.

INSERM (2014). Récupéré sur INSERM :
<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psi/psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

Joanette, Y., Kahlaoui, K., Champagne-Lavau, M., & Ska, B. (2006). Troubles du langage et de la communication dans la maladie d'Alzheimer : description clinique et prise en charge. Dans C. Belin, A.-M. Ergis, & O. Moreaud, *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques* (pp. 223-245). Marseilles: Solal.

Joly, P. (2011). *Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution*.
[Article en ligne] disponible sur :
http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/P._Joly_-_Souffrance_des_soignants.pdf

Lacaze, A., Dubois, H. & Roussier, M. (2014). Présentation d'une expérience thérapeutique menée en hôpital de jour auprès de personnes atteintes de démence : création d'un livre de vie. *L'Orthophoniste*, (343), pp. 19-27.

Lambrichs, L.L. (2009). La Littérature est-elle thérapeutique. *Les Tribunes de la santé*, 2(23), pp. 43-50.

Lazarus, R. S. & Folkman, S., (1985). If it changes it must be a process : study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1). pp. 150-170.

LECMA Vaincre Alzheimer. (2013, Octobre). *Mécanismes et secrets de la maladie d'Alzheimer : le cerveau à la loupe* [Vidéo en ligne].
Repéré sur <https://www.youtube.com/watch?v=HyP82JP-z9w>

Lejeune, P. (1980). *L'autobiographie, de la littérature aux médias*. Paris : Editions du Seuil.

Lejeune, P. (1996). *Le Pacte autobiographique*. Paris : Editions Points.

Lelait, M. (2012). *Protocole pré-expérimental de prise en charge orthophonique écosystémique auprès de personnes atteintes de démence type Alzheimer*. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, Université de Nantes.

Leparoux, J. & Pineau, C. (2013). *Communication et Maladie d'Alzheimer : Evaluation de l'efficacité d'une prise en charge orthophonique écosystémique autour du récit de vie de la personne malade, en collaboration avec son aidant*. Nantes: Mémoire pour l'Obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie.

Le Petit Robert (1991)

Leroux-Hugon, V. (2014). Maladies, fin de vie dans les textes déposés à l'APA. In V. Milewski & F. Rinck. *Récits de soi face à la maladie grave*. (pp.45-54) Limoges : Lambert-Lucas.

Mahendra, N. (2001). Direct interventions for improving the performance of individuals with Alzheimer's disease. *Seminars in Speech and Language*, 22(4), pp. 291-303.

Manoukian, A. (2007). *Les soignants et les personnes âgées*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Marin, L. (1999). *L'écriture de soi*. Paris : Presses Universitaires de France.

Milewski, V. (2012). *La biographie hospitalière ou la "care biographie" (la biographie qui prend soin)*. Mémoire de Master 2 de Recherches en Sciences Humaines et Sociales Linguistique Générale et Appliquée (Université Paris Ouest – Nanterre – La Défense).

Milewski, V. & Rinck, F. (2014). *Récits de soi face à la maladie grave*. Limoges : Lambert-Lucas.

Milewski, V., Trouillet, V., Solub, D., Duriez, F. & Patin-Serpantié (2014). Gravement malade et sa vie devant soi. In V. Milewski & F. Rinck. *Récits de soi face à la maladie grave*. (pp.67-77) Limoges : Lambert-Lucas.

Nomenclature des actes d'orthophonie (2012). Disponible sur : <http://orthophonie94.free.fr/resources/Tarifs-des-actes-orthophoniques-2012-2015.pdf>

Novartis (2002). *Etude Pixel - L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer : le rôle déterminant de l'entourage familial dans la prise en charge de la maladie*. Service Santé et Proximologie.

Ollivet, C. (2015, février). *Les Aidants de la Maladie d'Alzheimer*. Communication présentée à la conférence présentée par l'association France Alzheimer 93. Le Raincy, France.

Pancrazi, M.-P., & Metais, P. (2005). Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. *La Presse Médicale*, 34(9), pp. 661-666.

Passeur de mots, passeur d'histoires. *La charte du biographe*, disponible sur : <http://valeria-milewski.com/6-la-charte>

Perron, M. (2012). *Communiquer avec des personnes âgées*. La « Clé des Sens » (6^{ème} édition). Lyon : Chronique sociale.

Phaneuf, M. (2013). *L'écriture, une activité structurante en soins infirmiers*. Article disponible sur : http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2013/01/L_écriture.pdf

Ploton, L. (2010). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer sur la vie affective, la communication, l'institution...* Lyon: Chronique sociale.

Proia-Lelouey, N. & Lelion, A. (2014). Cancer et écriture de soi : vertu traumatolytique d'une écriture traumatographique? In V. Milewski & F. Rinck. *Récits de soi face à la maladie grave*. (pp.97-107) Limoges : Lambert-Lucas.

Ricœur, P. (1985). *Temps et Récit, L'ordre philosophique* (Tome 3). Paris : Editions du Seuil.

Ribes, G., Sagne, A., Gauche, J., & Ploton, L. (2009). Mémoire générationnelle et identité. *Gérontologie et société*, 130(3), p. 145.

Rousseau, T. (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*, 503, pp. 429-444

Rousseau, T. (2006). *Evaluation cognitive, évaluation des capacités de communication, thérapie écosystémique des troubles de la communication dans le cadre des démences*. Gecco (CD rom). Isbergues : Ortho Edition.

Rousseau, T. (2013). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. In T. Rousseau, P. Gatignol, & S. Topouzhkhanian, *Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie* (pp. 149-170). Isbergues : Ortho Edition.

Saillant F. & Gagnon, E., (1999). Présentation. Vers une anthropologie des soins? *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), pp. 5-14.

Schiaratura, L. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 6(3), pp. 183-188.

Sellal, F., & Kruczek, E. (2007). *Maladie d'Alzheimer* (2ème édition). Rueil-Malmaison: Doin.

Servan-Schreiber, D. (2000) Ecrire pour guérir un peu. *Psychologie Magazine* (février 2000). Article disponible sur : <http://www.psychologies.com/Bien-etre/Sante/David-Servan-Schreiber/Articles-et-Dossiers/Ecrire-pour-guerir-un-peu>.

Sreng-Douarche, R. (2015, février). *Les Aidants de la Maladie d'Alzheimer*. Communication présentée à la conférence présentée par l'association France Alzheimer 93. Le Raincy, France.

Stanley, P. et Hurst, M. (2011). Narrative palliative care : a method for building empathy. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. 7(1), pp. 39-55.

Tain, L. (2008). *Le métier d'orthophoniste : langage, genre et profession*. Rennes : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Tisseron, S. (1999). Nos objets quotidiens. *Hermès, la Revue*, 3(25), pp. 57-66

Tisseron, S. (2003). Nos objets quotidiens, de l'identité à la mémoire. In J.-P. Filiol (Eds.), *Faire avec l'objet. Signifier, appartenir, rencontrer*. (pp.14-23). Lyon : Chronique sociale.

Tisseron, S. (2011). Intimité et Extimité, *Communications*, 88(88), pp. 83-91.

Trentesse, A. (2014). Le Sac d'Augustine: une infirmière conçoit un sac pour apaiser les patients, *Infirmiers.com*. Article disponible sur : <http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/competences-infirmiere/alzheimer-infirmiere-concoit-sac-pour-apaiser-patients.html>

Vellas, B. et al. (2005). Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *La Revue de Gériatrie*, 30(9), pp. 627-640.

Witt, J. (2012). Dossier Thématique : Maladie d'Alzheimer, identité et implications philosophiques. *Espace National de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer*.

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 – Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR.....	140
Annexe 2 - Critères diagnostiques de la maladie d’Alzheimer, NINCDS-ADRDA.....	142
Annexe 3 – Etapes de résolution de Naomi Feil	144
Annexe 4 – Les 10 (bonnes) raisons d’utiliser la « Clé des Sens » (Martine Perron).....	147
Annexe 5 – Grille d’évaluation des capacités de communication des patients atteints de DTA (GECCO, Thierry Rousseau)	148
Annexe 6 – Le Sac d’Augustine.....	149
Annexe 7 – Exemple d’une « boîte souvenirs », Arlette Goldberg (2008).....	150
Annexe 8 – Courrier explicatif envoyé aux professionnels de santé	151
Annexe 9 – Entretien / Partie 1 : Vécu de la communication entre l’aidant et le proche malade	152
Annexe 10 – Entretien / Partie 2 : Le récit de vie (Les suites du récit de vie).....	153
Annexe 11 – Entretien / Partie 2 : Le récit de vie (Sensibilisation au récit de vie).....	155
Annexe 12 – Entretien / Partie 2 : Le récit de vie (Evocation de l’histoire de vie).....	156
Annexe 13 – Entretien / Partie 3 : Rapport aux objets et ouverture sur le coffret de vie (la place des objets pour les personnes ayant réalisé un récit de vie)	158
Annexe 14 – Entretien / Partie 3 : Rapport aux objets et ouverture sur le coffret de vie (Poursuite du projet vers le coffret de vie)	159
Annexe 15 – Écriture autobiographique, liste de thèmes à explorer (Fabienne Thomas, biographe).....	160
Annexe 16 – Bioscopie (Fabienne Thomas, grille issue des travaux sur l'autobiographie raisonnée d'Henri Desroche)	161
Annexe 17 – Grille d’analyse de la découverte du coffret de vie (2ème rencontre).....	162
Annexe 18 – Formulaire de consentement.....	166
Annexe 19 – Résultats.....	168
Annexe 20 – Deux exemples de coffrets de vie	180

ANNEXE 1 – CRITERES DIAGNOSTIQUES DE LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER, DSM-IV-TR

A) Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
 - a. aphasie (perturbation du langage)
 - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
 - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
 - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B) Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C) L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D) Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébro-vasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E) Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F) La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

Sans perturbation du comportement : si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

Avec perturbation du comportement : si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

À début précoce : si le début se situe à 65 ans ou avant.

À début tardif : si le début se situe après 65 ans.

ANNEXE 2 - CRITERES DIAGNOSTIQUES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, NINCDS-ADRDA

1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le Mini-Mental State Examination, le Blessed Dementia Scale ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques ;
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives ;
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives ;
- absence de trouble de conscience ;
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans ;
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs.

2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habilités motrices (apraxie) et perceptives (agnosie) ;
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement ;
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement ;
- le résultat aux examens standards suivants :
 - normalité du liquide céphalo-rachidien ;
 - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes ;
 - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive.

3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution ;
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie,

notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche ;

- crises comitiales aux stades tardifs ;
- scanner cérébral normal pour l'âge.

4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal ;
- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce ;
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie.

5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
- peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;
- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

ANNEXE 3 – ETAPES DE RESOLUTION DE NAOMI FEIL

	Phase 1 Malorientation	Phase 2 Confusion dans le temps	Phase 3 Mouvements répétitifs	Phase 4 Etat végétatif
Recommandations de base pour les soignants	- Employer les questions : qui ? quoi ? où ? comment ? - Eviter le toucher - Garder une distance sociale	- Utiliser : le sens préféré, le toucher et le contact visuel - S'accorder à leurs émotions	- Utiliser le toucher et le contact visuel - « Faire le miroir » des émotions et des mouvements	- Refléter les mouvements : « faire le miroir » - Utiliser la stimulation sensorielle - Employer le chant, la musique
Orientation	- Reste orienté dans le temps - S'accroche à la réalité présente - Réalise et appréhende sa propre désorientation	- Désorienté dans le temps - Oublie les faits, les noms et les lieux	- Se coupe de la plupart des stimuli extérieurs - Possède sa propre notion du temps	- Ne reconnaît pas sa famille, ses visites, ses amis, ni l'équipe - Aucune des notions du temps
Caractéristiques physiques : - muscles	- Tendus, crispés - Souvent continent - Mouvements rapides et précis - Démarche résolue	- Assis droit mais détendu - Mouvements lents et calmes - Démarche dansante	- Bascule en avant - Peu conscient de son incontinence - Déambule continuellement - Reproduit gestes et sons de la petite enfance	- Affalé et apathique - Peu de mouvement, position fœtale - Aucun effort pour contrôler sa continence - Mouvements fréquents des doigts

Caractéristiques physiques : - ton de voix - regard	- Rude, accusateur et souvent plaintif - Capable de chanter - Focalisé. Bon contact par le regard	- Grave, rarement rude - Chante et rit volontiers - Limpide, défocalisé - Baissé, le regard déclenche la reconnaissance	- Mélodieux, lent et régulier - Yeux fermés le plus souvent	- Yeux fermés, visage peu expressif
Emotions	- Dénier des émotions	- Les souvenirs et les sensations du passé se substituent au présent	- Expression libre des émotions	- Difficile à évaluer
Actes de la vie quotidienne	- Autonome pour les soins de base	- Egare ses effets personnels	- Dépendant pour les actes de la vie quotidienne	- Difficile à évaluer
Communication	- S'exprime clairement - Emploie les mots appropriés	- Commence à utiliser des combinaisons de mots singulières - Rencontre des difficultés avec les noms, les substantifs	- Communique essentiellement sur un mode non verbal - Les mouvements remplacent la parole	- Difficile à évaluer

Mémoire et comportement social	- Gêne due à la perte de la mémoire des faits récents - Capable de lire et d'écrire - Respecte les règles et les conventions - Invente ses propres règles	- Mémoire sélective privilégiant les souvenirs anciens - Capable de lire mais plus d'écrire lisiblement - Plus aucune référence à des règles	- Souvenirs anciens et symboles universels les plus significatifs ont du sens - Ne peut ni lire ni écrire	- Difficile à évaluer
Humeur	- Conserve un certain humour	- Incapable de respecter des règles de jeux (Loto, etc.) - Humour particulier	- Rit facilement, souvent de façon inopinée	- Difficile à évaluer

ANNEXE 4 – LES 10 (BONNES) RAISONS D’UTILISER LA « CLE DES SENS » (MARTINE PERRON)

Concernant l’adulte âgé	Concernant les soignants et auxiliaires de vie	Concernant l’entourage familial de la personne
Conserver et stimuler ses fonctions intellectuelles	Mieux connaître la personne âgée	Se sentir utile
Solliciter ses fonctions sensorielles	Etablir un lien inter-génération	Avoir des choses à se dire
Trouver ou retrouver du plaisir	Trouver un mode de communication ouvert	Elargir son regard
Nourrir son imaginaire	Combattre la routine en utilisant sa créativité	Retracer la vie de la personne
Retrouver son identité	Mieux offrir sa tendresse	Découvrir sa propre histoire
Réapprendre à communiquer	Développer ses capacités d’écoute de l’autre	Permettre à la personne âgée d’exercer sa mémoire
Ressentir des émotions	Diminuer l’intensité du stress	Faire des cadeaux
Trouver des appartenances nouvelles	Renforcer le travail en équipe	Se cultiver
Réapprendre à désirer	Retrouver le sens initial de son action	Conserver des liens entre générations
Reconstituer son trajet de vie	Œuvrer à une professionnalisation gériatrique	Vivre une histoire d’amour

ANNEXE 5 – GRILLE D’EVALUATION DES CAPACITES DE COMMUNICATION DES PATIENTS ATTEINTS DE DTA (GECCO, THIERRY ROUSSEAU)

Patient :						Date :					
Situation de communication :						Thème :					
Interlocuteur :						Durée :					

ACTES	ADEQUATS	INADEQUATS								TOTAL ACTES	
		Absence de cohésion		Absence de feed- back		Absence de cohérence				total	
		grammati cale	lexicale	/situation	/interlocu teur	continuité thématique	progression rhématique	relation	contra diction		
Questions											
oui/non											
Wh											
rhétorique											
Réponses											
oui/non											
Wh											
qualification											
Description											
identification											
possession											
événement											
propriété											
localisation											
Affirmation											
règles / faits											
évaluation											
état interne											
attribution											
explication											
Mécanismes conversation.											
Performative											
Divers											
Non verbal											
Résultat											
Résultat											
Résultat											

ANNEXE 6 – LE SAC D'AUGUSTINE

<http://www.lesacdaugustine.net/>



Tout commence dans un service d'Unité de Soins de Longue Durée. Augustine souffre de la maladie d'Alzheimer et perd ses repères. Elle s'agite beaucoup.

*Blandine, infirmière du service va chercher et proposer une idée ingénieuse : ainsi est née l'idée du **Sac d'Augustine**, vaste « fourre-tout » thérapeutique qui, à travers le toucher, favorise l'apaisement en phase de*

tensions. En faisant appel à la mémoire sensorielle, cet objet transitionnel calme l'agitation et les angoisses.

L'objectif recherché est d'être dans une approche non médicamenteuse de la maladie, tout en ne surchargeant pas le travail des aidants.

Le concept repose sur l'adaptation d'un sac en tissu contenant différentes matières, évocatrices du vécu et des habitudes de la personne qui le manipule.

Le sac renferme ainsi des éléments de tissus, accrochés entre eux et fixés à l'intérieur pour éviter que le contenu ne s'éparpille.

Les éléments textiles sont issus de récupération, respectant ainsi les objectifs de développement durable.



ANNEXE 7 – EXEMPLE D'UNE « BOITE SOUVENIRS », ARLETTE GOLDBERG (2008)

Suzanne Durand

France

Des souvenirs doux comme la soie



Mme Durand, 82 ans, a travaillé comme secrétaire de son père, qui possédait une soierie à La Tour du Pin. Ce dernier était également maire de son village et c'est grâce à ses fonctions de maire qu'il a pu sauver des Juifs pendant la guerre en fabriquant de faux papiers, aidé par sa fille.

Devenu retraité, ce patron de soierie passionné par son métier construisit un mini-métier à tisser, ce qui lui valut les honneurs de la presse.

(...)

Grâce aux initiatives de l'animatrice, l'intérieur de la boîte a pu être tapissé de soie véritable, et des « ingrédients » du travail de la soie ont pu être réunis. Le déroulement du travail de la soie est représenté en continuité dans la boîte : du cocon au portique de morceau de soie.

(Extrait de l'ouvrage d'Arlette Goldberg, 2008, p.14-15)

ANNEXE 8 – COURRIER EXPLICATIF ENVOYE AUX PROFESSIONNELS DE SANTE

Madame, Monsieur,

Etudiantes en dernière année d'orthophonie, nous réalisons notre mémoire de fin d'étude sur la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et plus particulièrement sur le maintien et l'adaptation de leurs capacités de communication.

Le récit de vie est un outil déjà utilisé par certains orthophonistes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment pour le constituer comme support de communication entre le patient et ses proches, sous la forme matérielle d'un « livre de vie ». Une réflexion sur la méthodologie de ces récits de vie a été lancée (par des orthophonistes, des biographes...), mais il n'y a pas eu d'investigation sur le devenir de ce livre de vie, sur la façon dont les patients et leurs proches l'utilisaient une fois réalisé, ni sur la manière dont il pouvait être utilisé par la suite.

D'autre part, avec l'altération des capacités de communication que connaissent ces patients, le livre de vie peut ne plus être adapté à un certain stade de la maladie.

Dans le cadre de notre mémoire, nous cherchons à voir comment adapter ce livre de vie, notamment sous la forme d'un « coffret de vie », qui serait constitué du livre de vie, de photos, d'objets affectivement marqués pour la personne, etc., afin de soutenir la communication entre le patient atteint de la MA et son entourage, jusqu'à la fin de vie.

Dans ce but, nous souhaitons donc rencontrer des binômes patient / proche, afin de nous entretenir avec eux sur les difficultés de communication qu'ils rencontrent, et de leur proposer l'idée du « coffret de vie ».

Veillez trouver ci-joint les critères d'inclusion et de non-inclusion des patients et des proches correspondant à notre étude.

Nous vous remercions de l'aide que vous pourrez nous apporter.

Cordialement,

Jeanne Delahousse et Claire Barbieux-Wallerand

ANNEXE 9 – ENTRETIEN / PARTIE 1 : VECU DE LA COMMUNICATION ENTRE L’AIDANT ET LE PROCHE MALADE

1. Temps de présentation

PATIENT MA		
1	Nom / prénom	
2	Âge	
3	Depuis combien de temps la maladie a-t-elle été diagnostiquée?	
4	En institution ou à domicile?	

AIDANT		
1	Nom / prénom	
2	Âge	
3	Lien de parenté avec la personne atteinte de la MA ?	
4	D’autres personnes dans l’entourage qui aident ?	

2. La communication entre le couple MA / aidant

1	<u>Au patient</u> : Avez-vous du mal à parler ?
	<u>A l’aidant</u> : Ressentez-vous des difficultés de communication avec votre proche ?
	→ Si oui : lesquelles ? → Si non : <i>noter qu’aucun trouble de la communication n’est objectivé par les personnes, et passer directement à la partie 3 sur le récit de vie.</i>

2	<u>A l’aidant</u> : Quels sont vos sentiments par rapport à cette situation ? Vous sentez-vous impuissant / combattif/ fatigué ... ?
---	--

3	<u>A l’aidant</u> : Avez-vous trouvé vous-même des moyens pour pallier ces difficultés (mode de communication non langagier)?
---	---

4	<u>A l’aidant</u> : Suivez-vous les conseils de professionnels ? Vous sentez-vous aidé ou soutenu par les professionnels?
---	---

ANNEXE 10 – ENTRETEN / PARTIE 2 : LE RECIT DE VIE (LES SUITES DU RECIT DE VIE)

1	Introduire : « Alors, vous avez fait un album de vie? » → Observer les réactions (a l'air de s'en souvenir ou pas)
---	--

2	Qu'est-ce qui a motivé votre participation à la réalisation du récit de vie ?
---	---

3	Est-ce que l'album de vie est un objet qui répondait à un besoin de votre part (demande de travailler sur l'histoire de vie ou souhait non formulé)? Est-ce que l'album de vie est devenu un besoin progressivement (utilité découverte au fur et à mesure)?
---	--

<i>Avant l'album de vie</i>	
4	Avez-vous déjà conduit des projets autour de l'histoire de vie? prendre l'habitude de raconter des souvenirs en famille, écrire soi-même ses mémoires, amour des albums photos...

<i>Pendant les séances</i>	
5	Comment avez-vous vécu cette expérience? Avez-vous apprécié les séances?

<i>Investissement de l'album de vie à court et à plus long terme</i>	
7	Comment investissez-vous l'album de vie après ces rencontres ? L'utilisiez-vous souvent / de temps en temps / jamais ? - Si "<u>souvent</u>": Avez-vous instauré une sorte de rituel en l'utilisant régulièrement ? - Si "<u>jamais</u>" : pour quelle raison ?

8	Trouvez-vous le support facile à utiliser ? Pour quelles raisons ?
---	--

9	Avez-vous remarqué des changements à court et à plus long terme avec l'album de vie?
	Des bénéfices : <i>communication plus facile avec votre proche malade, prétexte pour mieux échanger; redécouvrir l'histoire de vie du malade</i>
	Des inconvénients : <i>support inadapté au long terme avec l'évolution des troubles; forme du support qui ne convenait pas dès le début (lecture difficile...)</i>
	Évolution de la manière d'utiliser l'album de vie : <i>temps passé à l'utiliser/ manière: feuilleter, relire de petits passages seulement, seulement regarder les photos, lecture suivie, relire un passage favori...</i>

10	Qui a lu cet album de vie? → <i>album lu seulement à deux</i> → <i>album lu et utilisé avec d'autres</i> → <i>album diffusé (à quelle échelle = famille, amis ?)</i>
----	---

11	Avez-vous continué sur cette lancée et investi de façon plus approfondie l'histoire de vie?
----	---

12	Avez-vous déjà pensé à parler de l'histoire de vie avec d'autres outils que l'album de vie?
----	---

ANNEXE 11 – ENTRETEN / PARTIE 2 : LE RECIT DE VIE (SENSIBILISATION AU RECIT DE VIE)

1	<u>Au patient</u> : est-ce que vous parlez de vos souvenirs avec votre proche ?
	A l'aidant : Savez-vous ce qu'est le récit de vie / l'histoire de vie ? Est-ce que ce terme vous parle ?
	→ Si oui : <i>passer à la question 2</i> → Si non : <i>expliquer : projet utilisé notamment par les orthophonistes, travail en lien avec l'aidant, centré sur la personne malade...</i>
	→ Appelez-vous cela différemment ?
2	Est-ce que vous pensez que le récit de vie peut être intéressant ? En quoi ?

ANNEXE 12 – ENTRETEN / PARTIE 2 : LE RECIT DE VIE (EVOCATION DE L’HISTOIRE DE VIE)

1	<u>Au patient</u> : De quoi aimez-vous parler avec votre proche ? A l’aidant : Avez-vous des thèmes privilégiés pour parler avec votre proche de votre histoire de vie ? (Donner des exemples : <i>la famille, la musique, des voyages...</i>)
2	Qu’est-ce que vous préféreriez faire ? (Passions) → <i>tricot, jardinage, cuisine, bénévolat, chorale, aquarelle, bridge, tarot, clubs d’échecs, lecture, collections...</i>? Etiez-vous engagé dans une association ? un parti politique ? pratique religieuse ?
3	Votre métier : l’aimiez-vous ? En parliez-vous beaucoup ? Est-ce un métier que vous avez fait par passion ou par devoir ?
4	Quelle(s) est/sont la/les personnes chère(s) pour vous (<i>votre mari/ femme, votre meilleur ami(e), votre famille, vos enfants...</i>) ? → Signe distinctif de cette personne (Donner des exemples : <i>habits, accessoire, bijou, expression, accent...</i>)
5	Avez-vous un animal de compagnie que vous appréciez particulièrement (<i>chat, chien...</i>) ?
6	Avez-vous un signe distinctif ? (<i>question au patient + à l’aidant, car ce signe peut être différent pour les deux</i>) → <u>Visible physiquement</u> : <i>tenue vestimentaire, bijoux, coquetterie...</i> → <u>Petits “tics”</u> (entendus et vus) : <i>fredonner, tics de langage, petites manies comme lisser sa moustache...</i> → <u>Passions</u> : <i>lieux particuliers, voyages, un pays en particulier dont il connaissait la langue...</i> → <u>Caractère</u> : <i>impulsif, joyeux, colérique, paresseux...</i>
7	Quelle langue parlez-vous ? (Langue maternelle) Si autre que le français : quel rapport entretenez-vous avec votre langue maternelle ? Parlez-vous une autre langue ? (<i>suggestion d’objet : un livre en langue originale ou des chants dans cette langue</i>)
8	Objets que vous aimez particulièrement ?

9	Les 5 sens : Y'a-t-il des odeurs que vous préférez ? (Parfum, cuisine, fleur...) Y'a-t-il des choses que vous aimez toucher ? (Tissus, objets, chien...) Aimez-vous écouter de la musique ? Laquelle ? Y'a-t-il des choses que vous aimez particulièrement goûter / manger ? Qu'est-ce que vous aimez regarder ? (Tableaux, paysages, photos, objets...)
	→ <i>Humer le parfum du café le matin, un parfum préféré, les beaux vêtements en soie, feuilleter le journal, égrener le chapelet, la voix de La Callas, le chant des oiseaux, écouter la mer...</i>

10	Y a-t-il des choses que vous faites souvent ? (rituels, petits plaisirs)
	→ tous les jours ? (<i>Fumer sa pipe après le repas, le café du matin, lecture le soir...</i>)
	→ toutes les semaines ? (<i>le marché du jeudi, le coiffeur du mardi...</i>)
	→ tous les ans ? (<i>marche dans les Pyrénées en juin, Noël en famille dans la Creuse, maison à Belle-Ile où on passe des périodes de 3 semaines tout au long de l'année...</i>)

ANNEXE 13 – ENTRETIEN / PARTIE 3 : RAPPORT AUX OBJETS ET OUVERTURE SUR LE COFFRET DE VIE (LA PLACE DES OBJETS POUR LES PERSONNES AYANT REALISE UN RECIT DE VIE)

1	Est-ce que les objets tiennent une place importante dans votre vie ? → Collections ou objets symboliques, conservés depuis longtemps, transmis de génération en génération
---	---

2	Est-ce que les objets ont été particulièrement importants pour la personne malade avec l'évolution de la maladie? → <u>Objets susceptibles de faire évoquer des souvenirs ou des sensations</u> : manipuler, toucher, sentir, imaginer ? → <u>Objets comme moyens pour favoriser l'échange</u> et être concentrés sur la même chose (communiquer sans avoir besoin de parler) ?
---	---

Notre projet = rassembler dans un coffret de vie des objets personnels, marqués affectivement pour la personne malade, et illustrant sa vie, pour être un support de communication lors la phase avancée de la maladie. Ce support qui nous semble plus abordable qu'un livre à ce stade de la maladie.

3	Qu'en pensez-vous?
---	--------------------

ANNEXE 14 – ENTRETIEN / PARTIE 3 : RAPPORT AUX OBJETS ET OUVERTURE SUR LE COFFRET DE VIE (POURSUITE DU PROJET VERS LE COFFRET DE VIE)

1	A l'aidant : Que penseriez-vous de l'idée de rassembler certains objets en lien avec la personnalité de votre proche dans un coffret pour amener l'échange et réveiller les souvenirs ?
2	Avez-vous des suggestions d'objets qui feraient référence à votre vie ? Y a-t-il certains objets particulièrement appréciés et investis par vous/ votre proche (rattachés fortement à son histoire) ? Des objets symboles de votre époque et qui ont un sens particulier pour vous, et vous seulement, par rapport à votre histoire individuelle ? <i>En effet, les objets du « coffret de vie » seraient <u>idéalement vos propres objets</u>. Cependant, nous pouvons aussi réfléchir ensemble à des objets particuliers qui vous évoqueraient des souvenirs heureux et personnels.</i>

→ Leur expliquer alors notre projet de coffret de vie

→ Seriez-vous d'accord pour constituer ensemble le coffret de vie à partir de tout ce que vous nous avez raconté aujourd'hui? Nous pouvons fixer un autre rendez-vous ensemble: d'ici là, nous nous laissons le temps, chacun de notre côté, de réfléchir aux objets intéressants à placer dans ce coffret. La prochaine fois, nous pourrions choisir ensemble les objets à mettre dans le coffret.

ANNEXE 15 – ÉCRITURE AUTOBIOGRAPHIQUE, LISTE DE THEMES A EXPLORER (FABIENNE THOMAS, BIOGRAPHE)

Crayon
Libre



Fabienne Thomas
06 82 87 27 95
crayonlibre@gmail.com

- présentation de soi, identité, s'identifier
 - prénoms : le sien / les siens, ceux des autres
 - lieux géographiques de la vie (quartier, rue, paysages...)
 - trajets, migrations, déménagements
 - lieux habités : la maison, les maisons...
 - les personnes, portraits, autoportraits, liens et relations...
 - souvenirs et anecdotes
 - évocations brèves, perceptions d'enfant, Jeux de l'enfance avec trois fois rien, bêtise, peur, honte de l'enfance
 - écrire les émotions
 - monde enfance // monde adulte
 - premières fois
 - vie quotidienne, éducation, école, jeux, cuisine...
 - mémoire de fêtes
 - rituels familiaux et passages (avant/après tel évènement))
 - les premières fois
 - phrases et paroles, messages entendus dans l'enfance
 - objets : objets personnels avec affect particulier/objets du quotidien témoins d'une époque
 - photos et traces (documents)
-
- itinéraires généalogiques
 - filiation
 - mon histoire dans l'histoire familiale, dans l'Histoire
 - parentalité
 - fratries, liens de parenté
-
- passage du temps, temporalité
 - les âges de la vie
 - héritage et transmissions
 - passé, présent, avenir
 - construire, créer
 - rêves d'enfance, de jeunesse
 - souvenirs « éblouissants »
 - notion d'évènement
 - choix et moments de bascule

ANNEXE 16 – BIOSCOPIE (FABIENNE THOMAS, GRILLE ISSUE DES TRAVAUX SUR L'AUTOBIOGRAPHIE RAISONNEE D'HENRI DESROCHE)

NOM :

Prénom :

années	âge	Lieux géographiques	Parcours formation + professionnel	Événements personnels et familiaux	Événements sociaux et historiques	autres
	0					
	5					
	10					
	15					
	20					
	25					
	...					
	65					
	70					
	75					
	80					
	85					
	...					

Notes biographiques

Date et lieu de naissance :

Père :

Mère :

Fratie :

ANNEXE 17 – GRILLE D'ANALYSE DE LA DECOUVERTE DU COFFRET DE VIE (2EME RENCONTRE)

Objet 1 :

Objet 2 :

Objet 3 :

Objet 4 :

Objet 5 :

Objet 6 :

Objet 7 :

Objet 8 :

LE PATIENT

Comportement général

- Attention

- ☐ Refus ☐ Présente ☐ Absente ☐ Attention fluctuante
☐ Attention conjointe provoquée par l'aidant ☐ Impatience

- Fatigabilité

- ☐ Absente ☐ Au début ☐ Rapidement ☐ Vers la fin

- Excitabilité (difficulté à gérer les émotions, qu'elles soient positives ou négatives)

- ☐ Absente ☐ Au début ☐ Rapidement ☐ Vers la fin

Modalité d'exploration de l'objet

- ☐ Spontanée ☐ Sur proposition
☐ Tactile : ☐ Main ☐ Autre partie du corps :
☐ Visuelle ☐ Olfactive ☐ Auditive ☐ Gustative

Temps passé sur l'objet : ☐ < 1 min ☐ Entre 2 et 4 min ☐ > 5 min

Manifestation d'émotions et de plaisir

- Expressions faciales :

- ☐ Sourire ☐ Rire ☐ Inquiétude ☐ Chagrin ☐ Etonnement
☐ Colère ☐ Satisfaction ☐ Pleurs ☐ Autre :

- Expressions langagières :

☐ Commentaires personnels :

- Expressions gestuelles :

☐ En connivence avec l'aidant

Manifestations verbales

- Nature :

☐ Mots ☐ Phrases ☐ Autre :

- Quantité :

☐ Absence ☐ Présence ☐ Peu ☐ Beaucoup

- Qualité :

☐ Discours cohérent ☐ Compréhensible ☐ Intelligible ☐ Digressions

☐ Maintien du thème

Manifestations non verbales

- Nature :

☐ Gestes ☐ Mimiques ☐ Onomatopées ☐ Regards

☐ Autre :

- Quantité :

☐ Absence ☐ Présence ☐ Peu ☐ Beaucoup

- Qualité :

☐ En rapport avec le thème ☐ Sans rapport avec le thème

Interactions avec l'aidant

☐ Présente ☐ Absente ☐ Spontanée ☐ Non spontanée

☐

☐ A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant ☐ Absence de réponse à l'aidant

☐ Verbales ☐ Non verbales

Évocation de souvenirs

☐ Evocation spontanée ☐ Soutenue par l'aidant ☐ Non soutenue

☐ Absence d'évocation ☐ Evocation encouragée par l'aidant

☐ Verbale ☐ Non verbale

☐ Autre :

Vécu / réactions face au coffret de vie de la part du patient

- lors de la présentation

.....

.....

- lors de la manipulation

.....

.....

- lors de l'interaction, de l'intervention de l'aidant

.....

.....

- fin de l'échange

.....

.....

L'AIDANT

Proxémie

- ☐ Proche (coffret à portée de main)
- ☐ Intermédiaire (coffret plus éloigné)
- ☐ Distant (sans coffret à portée de main)

Investissement dans l'échange

- ☐ Intervient spontanément
- ☐ Porte un intérêt aux objets
- ☐ Porte un intérêt aux réactions verbales et non verbales du patient
- ☐ Saisit d'abord l'objet pour le présenter au malade
- ☐ Encourage à l'exploration : ☐ guide la main ☐ verbalement
☐ attention conjointe
- ☐ Encourage à la réminiscence : ☐ pose des questions ☐ Utilise l'objet
- ☐ Garde l'objet pour lui
- ☐ Evoque pour lui-même
- ☐ Autre :

Vécu de la présentation de la part de l'aidant

- ☐ Absence de commentaire ☐ satisfait ☐ non satisfait
☐ Manifestation d'émotions
☐ Vécu facile ☐ Vécu difficile

Difficultés de communication

- ☐ Manque du mot ☐ Difficulté de maintien du thème ☐ Difficultés pragmatiques
☐ Autre :
• Réaction de l'aidant :
☐ Fatigue ☐ Enervement ☐ Ecoute ☐ Donne des indices
☐ Autre :

Remarques supplémentaires :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

ANNEXE 18 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire ce document, qui vous explique le but de cette étude et ses procédures. Nous vous invitons également à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

1. Présentation

La présente étude s'inscrit dans le cadre du mémoire de fin d'étude de Madame Claire BARBIEUX-WALLERAND et de Mademoiselle Jeanne DELAHOUSSE, étudiantes à l'école d'orthophonie de NANTES, en collaboration avec l'IMR de Romainville. Elle a pour objet l'évolution de la prise en charge orthophonique des troubles de la communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à partir d'un stade avancé, à travers l'utilisation d'un album de souvenirs avec leur aidant principal.

2. Nature de la recherche

Cette étude a un but strictement thérapeutique et scientifique. Elle a pour ambition d'adapter l'album de souvenirs réalisé en séance d'orthophonie sous la forme d'un « coffret de vie » (rassemblant plusieurs objets qui évoquent des souvenirs forts pour la personne). L'objectif de ce projet est de rendre compte de l'efficacité de ce coffret, notamment concernant le maintien de la communication et de l'échange entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant principal.

Cette recherche est réalisée sous la direction de Madame Valérie MARTINAGE, orthophoniste, directrice pédagogique du centre de formation universitaire d'orthophonie de NANTES, et de Madame Juliette TERPEREAU, orthophoniste à l'unité de géro-psycho-geriatrie de l'hôpital Bellier à NANTES.

3. Déroulement de votre participation

Cette étude comprendra un, voire deux entretiens. Chacun d'eux durera entre une heure et une heure et demie. A chaque entretien, nous cherchons à rencontrer la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant principal.

4. Participation volontaire et droit de retrait

Vous acceptez volontairement de participer à cette étude. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment sans avoir à vous justifier, ni encourir aucune responsabilité. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

5. Confidentialité et gestion des données

Toutes les informations vous concernant seront traitées de manière confidentielle, et à l'usage exclusif des investigateurs concernés. Ni votre nom, ni celui d'autres personnes que vous nommerez ne seront communiqués.

Au cours de cette étude, vous acceptez de réaliser plusieurs entretiens. Les données recueillies ne serviront qu'à des fins de recherche et de formation. Elles pourront être utilisées dans des études ultérieures, ayant pour but d'approfondir une question spécifique (ex. mémoire de maîtrise, thèse de doctorat). Dans ces cas, les mêmes règles concernant la confidentialité et le respect de l'anonymat des participants s'appliqueront. Un résumé des principaux résultats de la recherche pourra être expédié aux personnes qui en font la demande. Si vous êtes intéressés, veuillez indiquer l'adresse où vous souhaitez recevoir le document.

Nous, soussignés et
....., déclarons par la
présente avoir pris connaissance du formulaire, et acceptons librement et volontairement de
participer aux entretiens réalisés dans le cadre du mémoire de Madame Claire BARBIEUX-
WALLERAND et Mademoiselle Jeanne DELAHOUSSE.

Fait à, le

Patient

Nom Prénom :

Signature :

Aidant principal

Nom Prénom :

Signature :

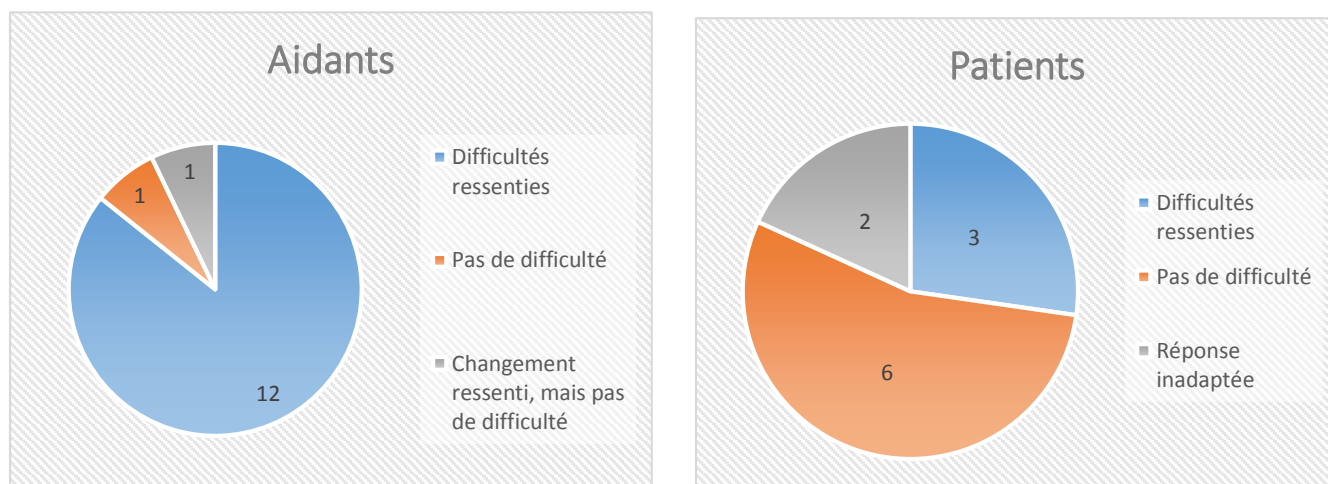
Observatrice

Nom Prénom :

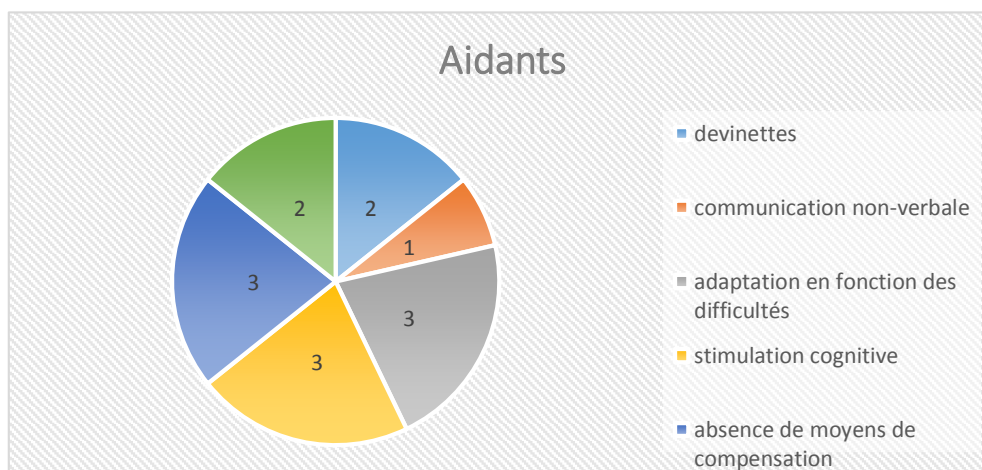
Signature :

ANNEXE 19 – RESULTATS

- Figure 1 : Ressenti de la communication



- Figure 2 : Moyens de compensation



- Tableau 1 : Thèmes privilégiés

Patient	Aidant
Famille, Italie, travail	Famille, Italie, travail
<i>N'a pas su répondre</i>	Famille, musique
Un peu de tout	Famille
Famille, Maroc	Parle peu, s'occupe d'elle
Chante. Epouse, famille	Famille, musique, Allemagne
Le sexe, la recherche de la femme idéale et cinéma	Les livres (métier autour des livres) et recherche de la femme idéale
<i>Pas réussi à s'exprimer mais intérêt manifeste pour la nature</i>	La montagne, la famille et ses amis
Famille, amis	Pareil
La vie courante, les enfants	Pas tellement de conversations
<i>N'a pas su répondre</i>	L'actuel et souvenirs en général
De tout ce qui concerne sa famille	<i>Pas de réponse (sourit à son proche)</i>

- Tableau 2 : Réactions face à l'évocation de l'histoire de vie

Patient	Aidant
Impassible, sur la réserve	Sentiments mitigés : plaisir de partager ce moment avec son proche, mais stressé par la situation d'entretien
Grande expression non verbale, petite participation verbale, beaucoup d'humour mais pas forcément adapté.	Grand plaisir, partage, aidant adaptée
Enthousiaste, plaisir, interaction avec l'aidant	Plaisir et émotion par rapport à certains souvenirs
Fatigable, petite participation	Exprime l'histoire familiale de son point de vue (ne parle pas beaucoup avec son proche). Ne semble pas vraiment y prendre plaisir, plus de l'ordre du soulagement
Petite participation verbale, plaisir, grande expression non verbale.	Grand plaisir
Pas d'intérêt sur les souvenirs	Mal à l'aise par rapport à l'attitude de son frère
Très souriant, suit la conversation mais pas de participation verbale	Très bavard avec plaisir à évoquer (évoque pour elle) mais n'écoute pas les questions (dénier ?)
Grand plaisir	Grand plaisir, aidante adaptée
Sur la réserve	Evocation des souvenirs sous forme de stimulation
Grand plaisir, présente	Grand plaisir
Attention fluctuante, plaisir à parler et entendre parler de ses souvenirs	Evoque pour lui-même, plaisir

- Tableau 3 : Facilité à trouver des objets en lien avec l’histoire de vie

Facilité	Poursuite du projet
Oui	Non : changement de structure et manque de temps
Oui	Oui
Oui	Oui
Oui	Oui
Non : pas d’idée spontanée ; les deux sont résidents en maison de retraite et ont gardé peu d’objets	Oui (objets trouvés par l’investigatrice)
Non : éloignement de la famille proche ; peu d’objets à disposition	Non : manque d’objets ; malaise entre l’aidante et le patient
Non : pas d’idées d’objets à part les photos	Oui
Mitigé : peu d’objets (résident en maison de retraite)	Oui
Oui	Oui
Oui	Oui

- Tableau 4 : Réactions du patient au cours de la découverte du coffret de vie

	Lors de la présentation	Fin de l'échange
Patient 1	Etonnement	Fatigue / souriant
Patient 2	Bon accueil	Fatigue/ souriante
Patient 3	Bon accueil / fatigué	Somnolent / souriante
Patient 4	Bon accueil / fatigué	Somnolent / souriant
Patient 5	Bon accueil	Souriant
Patient 6	Bon accueil / peu d'intérêt pour les objets	Souriant
Patient 7	Etonnement / réserve	Pas de manifestation
Patient 8	Bon accueil / étonnement	Fatigue / chaleureuse
Patient 9	Etonnement / fatigué	Fatigue / perplexe / souriante

- Tableau 5 : Comportement général du patient lors de la découverte du coffret de vie

	Attention	Fatigabilité	Excitabilité
Patient 1	Présente	A la fin (exprime sa volonté d'arrêter)	Absente
Patient 2	Présente	A la fin	Absente
Patient 3	Fluctuante	Rapidement	Absente
Patient 4	Fluctuante	Vers la fin	Absente
Patient 5	Présente	Vers la fin	Absente
Patient 6	Présente	Absente	Absente
Patient 7	Présente	Absente	Absente
Patient 8	Fluctuante	Vers la fin	Absente
Patient 9	Fluctuante	Vers la fin	Absente

- Tableau 6 : Modalités d'exploration des objets

	Caractéristiques	Modalités	Temps d'exploration
Patient 1	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle auditive + chant	Entre 2 et 4 minutes
Patient 2	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) visuelle	Entre 2 et 4 minutes
Patient 3	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle Olfactive Gustative	Entre 2 et 4 minutes
Patient 4	Non spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle Auditive + chant Utilisation de l'objet	< 1 minute
Patient 5	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle Olfactive Auditive + chant gustative	Entre 2 et 4 minutes
Patient 6	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) visuelle	< 1 minute
Patient 7	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle Auditive + chant	Entre 2 et 4 minutes
Patient 8	Non spontanée Sur proposition	Tactile (main) Visuelle Utilisation de l'objet	Entre 2 et 4 minutes
Patient 9	Spontanée Sur proposition	Tactile (main) visuelle Olfactive Auditive	Entre 2 et 4 minutes

- Tableau 7 : manifestations d'émotions et de plaisir de la part des patients

	Expressions faciales	Expressions langagières	Expressions gestuelles
Patient 1	Sourire, rire Etonnement, chagrin	Beaucoup	Présente En connivence avec l'aidant (marque le rythme)
Patient 2	Sourire, rire Etonnement	Beaucoup	Présente En connivence avec l'aidant
Patient 3	Sourire, rire, satisfaction Etonnement,	Présence	Présente En connivence avec l'aidant (parfois)
Patient 4	Sourire, rire, satisfaction Etonnement, nostalgie	Présence	Présente En connivence avec l'aidant
Patient 5	Sourire, rire, satisfaction	Beaucoup	Présente
Patient 6	Sourire, étonnement Indifférence aux objets	Présence	Présente En connivence avec l'aidant (regard adressé)
Patient 7	Sourire, étonnement	Beaucoup	Absence
Patient 8	Sourire, rire Etonnement	Beaucoup	Présente En connivence avec l'aidant
Patient 9	Sourire, rire, satisfaction Etonnement	Absence	Présente En connivence avec l'aidant (regard adressé, confie un objet à l'aidant)

- Tableau 8 : Manifestations verbales du patient

	Nature	Quantité	Qualité
Patient 1	Mots, phrases	Présence	Compréhensible, intelligible Digressions, manque du mot
Patient 2	Mots, phrases	Beaucoup	Discours cohérent, Compréhensible, Intelligible, Maintien du thème
Patient 3	Mots, phrases	Peu	Digressions (hallucinations), langue étrangère, manque du mot
Patient 4	Mots, phrases	Présence	Discours cohérent (parfois) Langue étrangère, digressions, manque du mot Chante beaucoup
Patient 5	Mots, phrases très courtes	Peu	Très variable
Patient 6	Phrases	Beaucoup	Discours cohérent, compréhensible, intelligible, maintien du thème Quelques digressions
Patient 7	Phrases	Beaucoup	Discours cohérent, compréhensible, intelligible, maintien du thème Manque du mot
Patient 8	Mots, phrases	Présence	Compréhensible Digressions, manque du mot, paraphasies
Patient 9	Phrases	Présence	Compréhensible, intelligible, maintien du thème Paraphasies

- Tableau 9 : Manifestations non verbales du patient

	Nature	Quantité	Qualité
Patient 1	Gestes, mimiques, onomatopées, regards	Beaucoup	Variable
Patient 2	Gestes, mimiques, regards	Présence	En rapport avec le thème
Patient 3	Gestes, regards	Peu	En rapport avec le thème
Patient 4	Gestes, mimiques ++, onomatopées, regards	Beaucoup	Variable
Patient 5	Gestes, mimiques ++, onomatopées, regards	Beaucoup	Variable
Patient 6	Mimiques, onomatopées	Peu	En rapport avec le thème
Patient 7	Mimiques, regards	Peu	En rapport avec le thème
Patient 8	Gestes, mimiques, onomatopées, regards	Beaucoup	Variable
Patient 9	Gestes, mimiques, onomatopées, regards	Beaucoup	En rapport avec le thème

- Tableau 10 : Interaction avec l'aidant

	Présence	Nature	Adaptation
Patient 1	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 2	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 3	Présente Non spontanée	Verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 4	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 5	Présente Spontanée	Non-verbale	A l'initiative de l'aidant (très peu) Réponse à l'aidant
Patient 6	Présente Spontanée	Verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 7	Présente Spontanée	Verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 8	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant
Patient 9	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	A l'initiative de l'aidant Réponse à l'aidant

- Tableau 11 : Evocation de souvenirs à partir des objets

	Présence	Nature	Adaptation	Quantité *
Patient 1	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	Soutenue par l'aidant	7/8
Patient 2	Présente Spontanée	Verbales et non verbales	Soutenue par l'aidant	4/5
Patient 3	Présente Spontanée	Verbales	Soutenue par l'aidant	3/6
Patient 4	Présente Non spontanée (sauf pour 1)	Verbales et non verbales	Soutenue par l'aidant	6/7
Patient 5	Présente Spontanée	Non-verbale	Soutenue par l'aidant (verbalement)	5/5
Patient 6	Présente Spontanée	Verbales	Soutenue par l'aidant	2/7
Patient 7	Présente Spontanée (parfois)	Verbales	Soutenue par l'aidant	12/12
Patient 8	Présente Spontanée (parfois)	Verbales et non verbales	Soutenue par l'aidant	5/7
Patient 9	Présente, mais non spontanée	Verbales et non verbales	Soutenue par l'aidant	9/19

* **Quantité** = nombre d'objets évocateurs / nombre total des objets

• Tableau 12 : Investissement de l'aidant dans l'échange

	Intervention	Réaction / objet	Réaction / réminiscence
Patient 1	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : question, utilisation de l'objet Evoque pour elle-même
Patient 2	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : question, utilisation de l'objet Evoque pour elle-même
Patient 3	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : question, utilisation de l'objet Evoque pour elle-même
Patient 4	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : questions Evoque pour lui-même
Patient 5	Spontanée	Intérêt pour les objets N'encourage pas à l'exploration	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : questions
Patient 6	Spontanée	Intérêt pour les objets <u>Encouragement</u> : verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : questions
Patient 7	Spontanée	Intérêt pour les objets N'encourage pas à l'exploration	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : questions Evoque pour lui-même
Patient 8	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : question, utilisation de l'objet Evoque pour elle-même
Patient 9	Spontanée	Intérêt pour les objets Saisit l'objet pour le tendre <u>Encouragement</u> : guide la main, verbalement, attention conjointe	Intérêt aux réactions malade <u>Encouragement</u> : question, utilisation de l'objet Evoque pour elle-même

- Tableau 13 : Difficultés de communication observées pendant l'échange

	Troubles observés	Réaction de l'aidant
Patient 1	Manque du mot	Ecoute Donne des indices
Patient 2	Paraphasies	Ecoute Donne des indices
Patient 3	Difficultés de maintien du thème Langue étrangère Difficultés pragmatiques	Fatigue Ecoute Donne des indices Stimulation +++
Patient 4	Manque du mot Difficulté de maintien du thème Hypophonie Langue étrangère Difficultés pragmatiques	Inquiétude Ecoute Donne des indices
Patient 5	Très grosse aphasie expressive et réceptive	Donne des indices Parle beaucoup
Patient 6	Persévération sur plusieurs thèmes Questions répétées (troubles mnésiques)	Ecoute Devinettes Acquiesce (fait des liens)
Patient 7	Troubles mnésiques	Ecoute Donne des indices
Patient 8	Manque du mot Difficulté de maintien du thème	Ecoute Donne des indices Stimulation +++
Patient 9	Paraphasies Néologismes	Ecoute Donne des indices

ANNEXE 20 – DEUX EXEMPLES DE COFFRETS DE VIE

Premier coffret

Objet 1 (contenant) : Sac de couture (couturière de formation, c'est aussi une de ses passions)

Objet 2 : Dé à coudre, aiguilles, mètre ruban, aiguilles à tricoter, tissu, dentelle (idem)

Objet 3 : Photos anciennes, évoquant plusieurs épisodes de sa vie

Objet 4 : photos de famille

Objet 5 : petite vache en plastique (rappel de son enfance et adolescence à la ferme)

Objet 6 : tasse à café (a travaillé plusieurs années comme serveuse dans des cafés)

Objet 7 : petite boîte en carton (a travaillé dans une imprimerie)



Objet 8 : photo d'un chariot élévateur (idem ; avait le permis pour conduire ces engins)

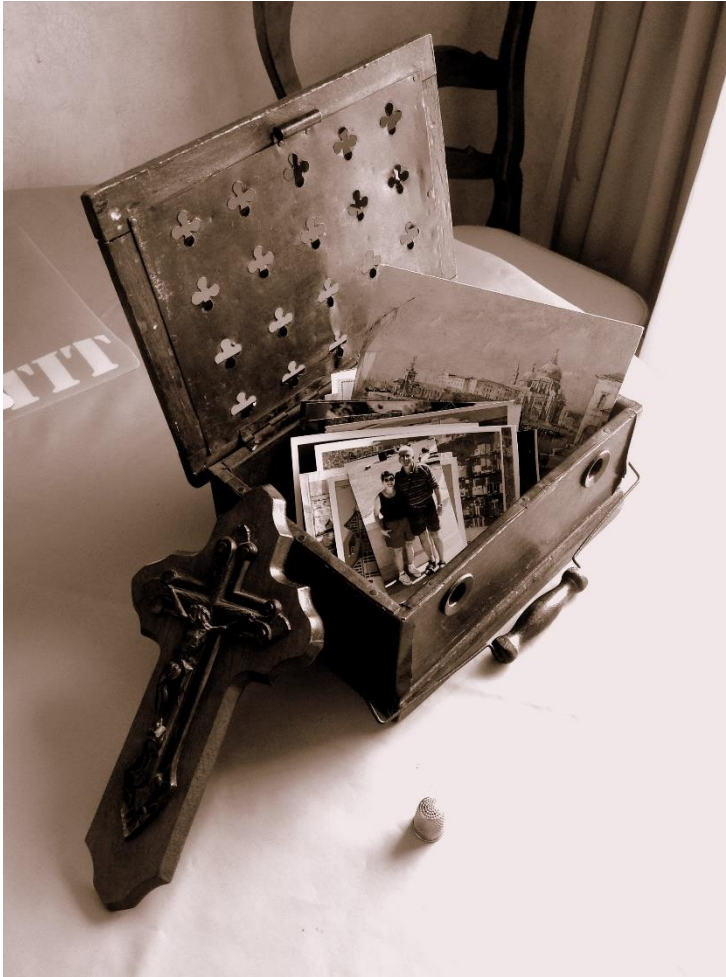
Objet 9 : éplucheur à légumes (a travaillé chez un traiteur, qui livrait les cantines des écoles)

Objet 10 : 2 recettes de cuisine (aimait beaucoup cuisiner, 2 plats qu'elle faisait souvent = poule au pot et blanquette de veau)

Objet 11 : plusieurs CD de musique = Frédéric François, Tino Rossi, Franck Mickael, chansons de guinguette (ses chanteurs préférés ; aimait beaucoup aller danser avec son groupe d'amis).

Objet 12 : photo d'elle dansant avec une amie (idem).

Deuxième coffret



Objet 1 (contenant) : boîte ancienne appartenant à la mère de la patiente.

Objet 2 : crucifix (très croyante)

Objet 3 : dé à coudre (très douée de ses mains et confectionnait des habits pour la famille).

Objet 4 : reproductions de tableaux de son fils.

Objet 5 : carte postale de Venise + photo d'un voyage à Venise avec son fils

Objet 6 : photos de famille

Résumé :

Cette étude fait suite aux mémoires de LELAIT (2012) et LEPAROUX & PINEAU (2013), qui ont étudié l'efficacité d'une prise en charge écosystémique du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, en lien avec son aidant principal, grâce à l'outil du récit de vie. Le but de cette recherche est d'étudier une possible poursuite du récit de vie, grâce à la constitution d'un coffret de vie. Ce coffret contient des objets évocateurs de l'histoire de vie du patient, et est adressé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, lorsque les troubles de la communication gênent un échange essentiellement verbal. Il a pour vocation d'être un support de communication, et le prétexte à un moment d'échange agréable entre le patient et son entourage. D'une part, 3 aidants seuls (patients décédés) et un binôme patient / aidant ont été interrogés sur leur expérience passée de la réalisation d'un récit de vie avec un orthophoniste. D'autre part, nous avons proposé à 11 binômes de réaliser un coffret de vie, avec des objets illustrant leur histoire et évocateurs de souvenirs ; 9 coffrets ont été réalisés, 2 binômes n'ayant pas donné suite au projet. Cette recherche qualitative s'est déroulée lors d'entretiens, en présence des binômes patient / aidant principal. Une deuxième entrevue a été proposée aux binômes ayant accepté de réaliser le coffret de vie, afin de découvrir les objets et d'observer la situation de communication ainsi provoquée. Les résultats obtenus confirment que le coffret de vie permet un échange agréable entre l'aidant et le proche malade. C'est un support de communication personnalisable et écologique. Les objets sont médiateurs et favorisent la communication non verbale, la manipulation, l'utilisation d'objets et l'attention conjointe dans le binôme. Les objets les plus évocateurs sont surtout les objets personnels du patient, en général les objets usuels maniés tout au long de la vie et les objets marqués affectivement. Même si les résultats ne sont pas généralisables, ils sont encourageants, et appellent à de nouvelles recherches dans ce domaine.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer - Orthophonie - Communication - Récit de vie - Réminiscence – Objets – Aidants

Summary :

This dissertation is a follow-up of the work of LELAIT (2012) and LEPAROUX & PINEAU (2013), who investigated the efficiency of Alzheimer patient care taking an ecological approach, with the participation of the main caregiver by using the patient's life story. The main objective of this study is to examine a possible second step to the life-story approach, thanks to the creation of a "life box". This box contains objects reminiscent of the patient's life. It is used with patients in the later stages of Alzheimer, once verbal communication becomes difficult. It is to be used as a communication prop and as a pretext for an enjoyable moment between the patient and his relatives. Three caregivers (the patients had passed away) and a pair patient / caregiver were questioned on their experience using the "life story" tool with a speech therapist. In parallel, we asked 11 patient / caregiver pairs to make a "life box", with objects illustrating their life and reminiscent of memories: 9 "life boxes" were created as two pairs chose not to participate in the study. The qualitative research was carried out through interviews in the presence of the patient / main caregiver pairs. A second interview took place asking pairs to discover the objects and observe the communication they provoked. The results obtained confirm that the "life box" does provide a prop for an enjoyable exchange between the care giver and the patient. It is a customizable and ecological tool. The props encourage non verbal communication, their manipulation and their use and joint focus of attention. The most reminiscent objects are those belonging to the patient, generally everyday objects and objects with sentimental significance. Even if the results cannot be generalized, they are encouraging and they do promote further research in this area.

Key Words : Alzheimer's Disease – Speech Therapy - Communication – Life Story - Reminiscence – Props – Caregivers