« Je parais ne plus penser, pourtant je suis »

« Lorsque l'identité individuelle est attaquée (…) il existe une nécessité à trouver une forme d'identité groupale (…). Ce « Nous générationnel » va permettre de recontacter un « Je » grâce aux récits et aux émotions partagés ». (Ribes et al., 2009)

La maladie d'Alzheimer atteint et altère l'identité du sujet. Avec les défaillances cognitives de plus en plus importantes, les troubles associés du comportement et les troubles moteurs vont faire du malade un être passif. Il convient à son entourage de s'impliquer de plus en plus dans la gestion des décisions et des réaménagements psychiques que la maladie nécessite. Comment l'individu qui n'est plus en capacité de raconter avec raison et cohérence, de se raconter à travers le fil historique de sa vie et de communiquer son histoire, est-il toujours une personne ?

Processus de perte d'existence de soi et trouble du comportement

Le début du processus de perte d'identité est souvent marqué par un sentiment de dépersonnalisation où le sujet ressent un changement dans sa manière d'être : « je ne me reconnais plus, je ne suis pas comme avant ». Il s'agit d'expériences sensori-motrices où le sujet perçoit une transformation de soi ou du monde. Ce phénomène s'accomplit habituellement avant que les symptômes cognitifs ne soient marqués et peut s'accompagner d'un état anxieux ou dépressif. Les trous de mémoire instaurent progressivement un sentiment d'insécurité interne : le sujet vit la perte de l'objet parallèlement à l'attaque de son sentiment d'unité. Il tente alors d'adopter des stratégies d'adaptation à cette transformation interne en développant certains comportements qui visent à maintenir un contrôle sur ce qui reste d'une représentation de soi déjà étiolée. Ainsi, les discours stéréotypés, certains comportements d'opposition ou de repli visent à éviter (à travers le regard de l'autre) une blessure narcissique trop douloureuse et à maintenir l'illusion d'une identité conservée. Il est courant pour le sujet d'en refuser la réalité des troubles cognitifs. Cette non-reconnaissance des troubles est un phénomène complexe qui combine aspects neuropathologique (l'anosognosie) et psychologique (le déni). Ces deux formes n'ont pas la même lecture clinique : l'anosognosie représente une méconnaissance du déficit, le sujet n'ignore pas l'existence du trouble mais la néglige. Le déni, quant à lui, est un phénomène psychique qui se définit comme le refus de la réalité (Freud). C'est un mécanisme de défense qui instaure un clivage entre une partie du moi qui perçoit la réalité et s'y adapte, et une autre qui la refuse.

Un dispositif de soin spécifique

L'objectif principal des unités cognitivo-comportementales est de prendre en charge le sujet en crise, celle-ci pouvant se définir par l'apparition ou l'aggravation de certains troubles du comportement. La personne qui y est accueillie est avant tout une personne avant d'être un malade. Prendre soin, c'est accorder à l'autre d'exister, c'est être en relation, là où la maladie crée *a contrario* de la déliaison (c'est-à-dire une perte de lien avec le monde). Les troubles psycho-comportementaux sont considérés comme la manifestation d'une détresse, le seul moyen d'expression que le sujet, pris dans la nébuleuse de ses pertes, puisse utiliser afin de rester en lien. Cette détresse-là n'a pas forcément de sens ou de nom pour les soignants. L'expérience de la vie laisse des traces mnésiques (mémoire des événements) ou affectives (mémoire des émotions). Or, la souffrance la plus désorganisatrice est celle de l'infantile, celle de l'enfant en soi. En effet, la dépendance liée à la maladie va faire écho, d'une certaine manière, avec la dépendance inaugurale du sujet, celle de ses premières années de vie. Le soin consiste dès lors à chercher un contact avec cet enfant en détresse qui a grandi et qui est devenu vieux. Le prendre soin devient de ce fait un acte de consolation. Consoler, c'est réparer le chaos qui assaille l'autre, c'est l'envelopper de ses bras, l'aider à inscrire l'insupportable dans son histoire. Pour la personne malade, le soignant représente un agent maternant, c'est-à-dire quelque chose de vague qui est capable de la secourir quand elle est en état de détresse. Ainsi, une certaine sécurité peut se rétablir par la présence de l'objet (le soignant) et de ses soins.

Le projet de vie individualisé (PVI) comme tentative de réintroduction d'une subjectivité

L'évolution de la maladie entraîne le sujet et ses proches dans un parcours médical et institutionnel aboutissant généralement au placement du sujet au sein d'un EHPAD. Il s'agit de l'ultime étape d'un parcours de soin, d'un processus démentiel et d'un cheminement personnel. Pour les professionnels, cette institutionnalisation peut être synonyme d'aboutissement : une solution pour un maintien à domicile devenu impossible, comme solution pour les aidants épuisés, l'opportunité d'obtenir une place en EHPAD. Ce type de représentation amène à ignorer l'impact réel de l'entrée en EHPAD sur le sujet et sa famille, à savoir nouvelle crise, nouveaux deuils, nouvelles nécessités de réaménagements psychiques, nombreux et complexes pour des psychés déstructurées par la démence, qui convoquent alors des défenses de plus en plus archaïques. Dans cet inéluctable processus démentiel, les équipes pluridisciplinaires d'EHPAD peuvent proposer au patient, devenu résident, et à ses proches une prise en charge qui tend :

- à (re)donner du sens aux derniers mois écoulés afin de tenter de restaurer un sentiment de continuité dans le parcours de soin,
- à respecter les droits et la dignité du sujet malgré la dépendance,
- à être individualisée tout en proposant des objectifs de prise en charge réalistes,
- à identifier leurs besoins et leurs capacités résiduelles,
- à les soutenir dans l'expression de leurs souhaits.

Le résident est ainsi invité à participer à l'élaboration de son projet de vie individualisé de manière à percevoir l'intérêt porté à son égard par les professionnels : « nous souhaitons faire votre connaissance ». La rencontre ainsi présentée laisse également entendre qu'elle sera l'occasion, pour le résident dont l'identité est troublée, de refaire connaissance avec lui-même au travers des récits de son histoire personnelle (sa propre mise en mots ou celle de ses proches) jalonnée de repères temporels.

La mise en œuvre du PVI apparaît donc comme une tentative de réintroduction d'une subjectivité dans le processus institutionnel et démentiel, tentant de parer aux mouvements de destruction générés par la démence et de consolider les dernières assises identitaires et narcissiques. A minima, il s'agit de redonner toute sa place au sujet en tant qu'acteur de ce projet et non comme seul objet de soins. Le résident participe à l'élaboration de son projet dans la mesure de ses capacités résiduelles, de son désir exprimé ou perçu par l'autre, de ses résistances personnelles mais aussi des conflits intra-familiaux anciens, réactualisés ou émergents. La rencontre initiale est une étape cruciale dans l'instauration d'un lien de confiance avec le résident et ses proches (amorce d'un dialogue, d'un lien de confiance pouvant perdurer, perception par la famille de l'intérêt porté à eux et leur parent), jusqu'à l'accompagnement en fin de vie puis la mort.

Sylviane Aguiléra, Linda Souihi, Alexandra Thiot, psychologues cliniciennes, Centre Hospitalier de Vienne (38)
Article original : Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie, n° 117, PUG, juin 2014.

Réseau gérontologique VISage *- Centre Hospitalier Lucien Hussel - BP 127 - 38209 VIENNE cedex - n° finess : 960820108 -*
visage@ch-vienne.fr – secretariat.visage@ch-vienne.fr – 04 74 31 32 97