

Travail de Bachelor

**La préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de
démence en EMS**

Etude en participation de recherche

Réalisé par : Fièvre Marielle & Fournier Manon

Promotion : Bachelor 13

Sous la direction de : Fournier Claude-Alexandre

Lieu et date : Sion, le 13 juillet 2016

1 Résumé

Cette recherche empirique a pour objectif de comprendre comment préserver l'identité de la personne âgée atteinte de démence tout au long de l'évolution de sa maladie lors de sa prise en charge en EMS (établissement médico-social). Le but étant de savoir sur quels marqueurs identitaires soit, le récit de vie, les objets, les relations sociales et le fantasmatique s'appuie l'équipe soignante pour préserver l'identité du résident. D'autre part, cette recherche vise également à discerner la façon dont les éléments de l'identité périphérique s'atténuent au profit d'éléments plus centraux au fur et à mesure que la maladie progresse. Pour ce faire, une récolte de données a été effectuée auprès du personnel soignant travaillant dans un EMS. Elle s'est déroulée sous forme d'entretiens semi-structurés. Au total, 4 entretiens ont été récoltés et seulement 3 ont fait l'objet d'une analyse thématique.

L'analyse laisse entrevoir que la préservation de l'identité du résident dépend de ces marqueurs identitaires spécifiques à chacun et en tenir compte favorise son adaptation au home. Les résultats de cette étude donnent des pistes pertinentes pour la préservation de l'identité d'un résident atteint de la maladie d'Alzheimer tout au long de sa prise en charge.

Mots-clés : Préservation identité, démence, maladie d'Alzheimer, EMS, récit de vie, identité périphérique, identité centrale

2 Remerciements

Nous souhaitons remercier particulièrement notre directeur de recherche, M. Claude-Alexandre Fournier, pour sa disponibilité, son soutien et toute l'aide apportée au cours de la rédaction de ce travail.

Nous tenons également à remercier les soignantes qui ont pris le temps de participer aux entretiens. Sans elles, nous n'aurions pu élaborer cette recherche empirique.

Enfin, un grand merci aux relecteurs pour l'orthographe.

3 Déclaration

« Cette étude en participation de recherche a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de leurs auteures et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus les auteures certifient avoir réalisé seules cette recherche empirique.

Les auteures déclarent également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date : Sion, le 13 juillet 2016

Marielle FIEVRE

Manon FOURNIER

Table des matières

1	Résumé	2
2	Remerciements	3
3	Déclaration	4
4	Introduction	1
5	Question de départ et revue de la littérature	2
5.1	Question de départ	2
5.2	Identité	2
5.2.1	Identité objective	3
5.2.2	Identité subjective	5
5.3	Personne âgée	7
5.4	Démence / maladie	8
5.4.1	Les stades de la démence de type Alzheimer	9
5.5	Préservation de l'identité	12
5.5.1	Identité dans le récit	12
5.5.2	Identité dans les objets	18
5.5.3	Identité dans les relations	20
5.5.4	Identité dans l'imaginaire	21
5.5.5	Identité dans la familiarité	21
6	Problématique	23
7	Question de recherche	23
8	Méthode	24
8.1	Recherche expérimentale, exploratoire de type qualitatif	24
8.2	Méthode d'expérimentation	24
8.2.1	Population – échantillon	24
8.2.2	Récolte des données	24
8.2.3	Passation	31
8.2.4	Transcription et corpus	31
8.3	Méthode d'analyse	33
8.3.1	Analyse thématique	33

9 Résultats	33
9.1 Analyse thématique du Sujet 1	33
9.1.1 Récit	33
9.1.2 Objets	34
9.1.3 Relations sociales	34
9.1.4 Fantasmagique	35
9.1.5 « Animation » / Inconfort	35
9.2 Analyse thématique du Sujet 2	37
9.2.1 Récit	37
9.2.2 Objets	38
9.2.3 Relations sociales	39
9.2.4 Fantasmagique	41
9.2.5 « Animation » / Inconfort	41
9.3 Analyse thématique du sujet 4.....	43
9.3.1 Récit	43
9.3.2 Objets	44
9.3.3 Relations sociales	45
9.3.4 Fantasmagique	46
9.3.5 « Animation » / Inconfort	47
9.4 Analyse transversale des 3 sujets.....	48
9.4.1 Récit	48
9.4.2 Objets	49
9.4.3 Relations sociales	50
9.4.4 Fantasmagique	51
9.4.5 « Animation » / inconfort	52
10 Discussion / Conclusion	53
10.1 Propositions pour la pratique	56
10.2 Propositions pour la recherche	56
11 Bibliographie	57
12 Annexes	60
12.1 Annexe I : Canevas d'entretien	60
12.2 Annexe II : Formulaire de consentement éclairé	64

4 Introduction

Le thème de cette recherche est la préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence, plus spécifiquement la démence de type Alzheimer, en EMS (établissement médico-social). Ces démences ont des conséquences importantes sur la qualité de vie des personnes concernées mais aussi sur leur environnement social comprenant leur entourage et le personnel soignant. En effet Voyer (2013) décrit la démence comme étant « un processus morbide qui affecte de façon marquée la personne et ses proches » (p. 51).

D'après l'Office fédéral de la statistique :

En 2012, le nombre de personnes de 65 ans et plus s'élève à 1,398 million, soit 17,4% de la population. A la fin de l'année, 86'000 (6%) d'entre elles résidaient pour un long séjour (30 jours et plus) dans un EMS. Le nombre total de personnes ayant effectué au moins un long séjour dans un EMS au cours de l'année est de 112'155. (Office fédéral de la statistique, 2016, Personnes âgées en institution)

Selon l'Association Alzheimer Suisse, les démences s'avèrent être un problème de santé publique actuel et à venir. Les autorités sanitaires devront faire face à cette augmentation des démences en lien direct avec le vieillissement de la population. En effet, « le vieillissement de la population va induire un fort accroissement du nombre de malades durant les décennies à venir : en 2030, il y aura deux fois plus de personnes atteintes ; en 2050, la Suisse comptera environ 300'000 malades » (Association Alzheimer Suisse, 2015, Société et politique). En tenant compte de l'allongement actuel de l'espérance de vie, nos sociétés devront s'adapter dans la prise en charge de nos aînés, tant au niveau infrastructurel, financier, humain que médical.

Les troubles cognitifs observés lors de démences peuvent provoquer la perte identitaire. De fait, « l'aîné atteint vit intensément les conséquences de la démence, laquelle affecte son fonctionnement cognitif, son comportement, son humeur, son autonomie fonctionnelle et sa qualité de vie » (Voyer, 2013, p. 51). Cette perte identitaire influence également la famille ainsi que l'équipe soignante dans la prise en charge du résident. En effet, le nombre des personnes âgées atteintes de démence est en constante augmentation. Par conséquent, préserver leur identité et améliorer leur prise en charge paraît comme indispensable pour cette population. Les soignants seront de plus en plus amenés à côtoyer des personnes atteintes de démence et dans ce sens, joueront un rôle clé dans leur prise en charge. Rechercher des pistes, ressources et outils afin de préserver au mieux l'identité de

ces personnes semble donc plus qu'opportun au vu du contexte actuel et du bénéfice pour le monde de la santé dont les soins infirmiers.

Cette étude exploratoire vise à comprendre comment préserver l'identité de la personne âgée atteinte de démence, du point de vue du soignant, lors de l'évolution de la maladie.

Pour aborder cette recherche, nous apportons tout d'abord plusieurs aspects théoriques qui permettront de construire une problématique avec les connaissances actuelles sur cette thématique, la préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence. Ensuite, vient la partie expérimentale qui comprend la méthodologie d'expérimentation et d'analyse puis la section des résultats. Pour finir, nous terminons par la discussion/conclusion et les suggestions pour de prochaines recherches.

5 Question de départ et revue de la littérature

5.1 Question de départ

« De quelle manière l'identité d'une personne âgée atteinte de démence est-elle préservée au sein d'un EMS ? »

Afin de favoriser la compréhension, différents concepts vont être développés dans cette partie. Tout d'abord, le concept d'identité sera défini, accompagné de ses déclinaisons objective et subjective. Ensuite, la notion de la personne âgée sera développée suivie par la définition de la démence plus spécifiquement la démence de type Alzheimer. Pour conclure ce cadre théorique, la préservation de l'identité sera expliquée par l'intermédiaire de marqueurs identitaires tels que le récit, les objets, les relations, la familiarité et l'imaginaire.

5.2 Identité

L'identité comporte un grand nombre de dimensions, notamment l'identité professionnelle ou personnelle, pour n'en citer que deux.

Les différentes dimensions peuvent être pensées selon un modèle qui différencie des aspects plus centraux de l'identité et des éléments plus périphériques (Fournier, 2009).

Avec cette manière de concevoir l'identité, les éléments périphériques sont les dimensions de l'identité plus particulièrement étudiées par la sociologie notamment en termes de rôles professionnels ou familiaux. De Gaulejac (2013) tout comme Mucchielli (2009) rapprochent ces éléments périphériques de ce qu'ils appellent l'identité objective et Castra (2010) quant à lui, de ce qu'il décrit comme les identités collectives.

5.2.1 Identité objective

Depuis le plus jeune âge, l'identité de chaque individu est définie par des critères objectifs, connus et vérifiables (Mucchielli, 2009, p. 80). Par exemple, le nouveau-né hérite d'emblée d'une identité de sexe et ethnique (Dubar, 2010, p. 112) ainsi que d'un nom et d'un prénom (Brandt, 1997, p. 188). Dans le même ordre d'idée, des critères objectifs tels que les critères physiques, sociaux et juridiques peuvent matérialiser l'identité objective dans des documents telle que la carte d'identité par exemple. Pour De Gaulejac (2013) la carte d'identité :

Définit les caractéristiques propres de la personne à partir de son nom, ses prénoms, sa taille, sa nationalité, son adresse. Une mention spéciale est prévue pour déterminer les « signes particuliers », c'est-à-dire les particularités permettant de le distinguer de ses semblables. Délivrée par les pouvoirs publics, cette carte est au fondement de l'existence sociale et de la reconnaissance de la citoyenneté. *A contrario* ceux qui n'en disposent pas ne peuvent être socialement définis que par une identité négative : ce sont des « sans- papiers », sans existence légale.

(p. 176)

Au fur et à mesure que les années passent, un individu revêt simultanément et successivement des « étiquettes » qui le définissent aux yeux d'autrui et lui permettent de se rattacher à des catégories sociales auxquelles il se sent appartenir : « si l'on se dit « étudiant », « Berrichon » ou « rocker », on reconnaît implicitement une communauté de traits entre soi et tous les étudiants, tous les Berrichons ou tous les rockers » (Picard, 2008, p. 76).

De Gaulejac (2013) illustre également cette notion d'identification sociale en prenant comme exemple le lien d'appartenance entre l'identité et le travail :

Les identités professionnelles produisent des sentiments d'appartenance à des collectifs qui rassemblent tous ceux qui ont suivi les mêmes études, passé des diplômes équivalents qui exercent des métiers similaires ou qui occupent les mêmes fonctions. On peut ainsi se définir comme ouvrier, agriculteur, cadre, boulanger, médecin, polytechnicien, juriste, instituteur..., autant de définitions de soi qui servent de soubassement à la reconnaissance sociale.

(p. 178)

Castra (2010) différencie les identités collectives communautaires « où les sentiments d'appartenance sont particulièrement forts (culture, nation, ethnies...) [des identités collectives

sociétaires] qui renvoient à des collectifs plus éphémères, à des liens sociaux provisoires (famille, groupe de pairs, travail, religion...) » (p. 72-73). Ce même auteur (Castra, 2010, p. 73) précise donc que « l'individu appartient ainsi de manière simultanée ou successive, à des groupes sociaux qui lui fournissent des ressources d'identification multiples ».

Malgré cette distinction, les deux sortes d'identités collectives illustrent à leur tour cette notion d'identité objective dont les caractéristiques sont définies par une sorte de consensus collectif émanant de la société et imposé par cette dernière, auquel chaque individu consent et y est également contraint en fonction de la culture et l'époque où il grandit.

Plusieurs identités objectives, principalement sociales, constituent finalement l'identité objective qui apparaît donc autant nécessaire pour l'individu que pour la société. En effet, chacun éprouve le besoin de se reconnaître et s'identifier à ses semblables au travers d'exemples identificatoires disponibles. Parallèlement, il est économique pour le traitement de l'information et peut-être rassurant d'un point de vue psycho-affectif, de classer les individus à l'aide d'étiquettes socialement construites. De fait, Joulain (2011) explique l'intérêt de ce classement social :

C'est également un processus qui permet l'organisation de notre entourage, sa systématisation en le structurant, en le rendant ainsi plus explicable, et contrôlable. C'est donc un aspect positif et fonctionnel compte tenu du flot d'informations auquel on a affaire : cela permet aux individus de se situer par rapport aux autres et de s'en différencier (fonction cognitive), comme cela favorise la connaissance de soi (fonction identitaire) en aidant à se définir (particularités, capacités, qualités...) en fonction de ses appartenances catégorielles.

(p. 22)

Toutefois, au cours du développement, les rapports sociaux et l'importance de ces étiquettes tendent à s'amenuiser. D'un point de vue identitaire, la retraite est synonyme de la perte de l'identité professionnelle, de même, l'âge ou la maladie réduisent petit à petit les identités collectives sociétaires et par là-même, les occasions d'obtenir de la reconnaissance sociale.

Néanmoins, Fournier (2009) fait la même constatation : « l'individu a tendance avec le développement à s'éloigner des définitions sociales [périphériques] pour rechercher une définition plus personnelle [centrale] de l'identité » (p. 109).

Les éléments de l'identité centrale peuvent être rapprochés de ce que De Gaulejac (2013) et Costalat-Founeau & Lipiansky (2008) incluent sous le terme d'identité subjective.

5.2.2 Identité subjective

L'identité objective reflète l'appartenance sociale et la similitude, l'identité subjective quant à elle, reflète la singularité individuelle et l'unicité : « tout ce qui me constitue dans ma singularité, tous les attributs qui me définissent. » (Costalat-Founeau & Lipiansky, 2008, p. 7). D'après Joulain (2011), « si nous avons besoin de nous sentir reconnu parce que nous sommes semblables à d'autres membres de nos groupes d'appartenance (conformité), nous avons également besoin de nous sentir unique (différenciation) » (p. 24).

D'après de Gaulejac (2013), l'identité « s'étaye sur des intentions, des perceptions, des sentiments, donc sur une subjectivité » (p. 179). Joulain (2011) appuie cette affirmation en expliquant que :

L'identité est la résultante d'une construction cognitivo-affective, faite de sensations, émotions, sentiments, comme de traitements sur soi et les autres. Elle a un caractère à la fois social et personnel et elle s'élabore avec et à travers autrui. Précisons que la communication est un des supports externes de l'identité, puisque être intégré régulièrement dans des échanges procure des *feed-back*, des informations sur soi et sur les autres.

(p. 23-24)

En effet, c'est par l'interaction avec autrui que l'identité autant objective que subjective, se construit. Cette constatation est développée par la suite dans la partie de la préservation de l'identité par les relations.

Joulain (2011) décrit néanmoins que l'identité ne revêt pas exclusivement un caractère cognitif, mais également un caractère axé sur « l'action et la production d'œuvres au sens large du terme ... [l'identité] a besoin de concret, de pratique pour exister, pour s'expérimenter et ainsi s'affirmer, se consolider, se modifier aussi, à travers l'engagement, la prise de responsabilités, la création, etc. » (p. 24).

En effet, selon Costalat-Founeau & Lipiansky (2008) et Joulain (2011), l'action, la production d'œuvre et le dépassement de situations difficiles exercent une influence constructive sur l'identité à partir du sentiment de capacité. Par là-même, le sujet se valorise et s'estime aux yeux d'autrui et à ses propres yeux, de par la reconnaissance de ses ressources, l'acceptation de ses limites, la capacité à canaliser ses angoisses et à assumer ses échecs. Joulain (2011) affirme qu' « être reconnu par les autres confirme son pouvoir et développe le sentiment fondamental d'être quelqu'un qui compte, pour autrui et pour lui-même (Christen-Gueissaz, 1994) » (p. 24). En d'autres mots, rendre le sujet actif et le sentiment de

maîtrise qui en découle apparaît comme étant un critère favorable de la préservation de l'identité.

Joulain (2011) rajoute que « l'estime de soi est un aspect important des processus adaptatifs à tous les âges de la vie, qu'elle est en lien avec le bien-être, la satisfaction de vie et la santé (Alaphilippe, 2008 ; Schimack et Diener, 2003) » (p. 24).

Comme expliqué précédemment, l'identité objective subit des fluctuations selon les âges de la vie, l'identité subjective quant à elle vise la permanence et la cohérence, dans le sens « de rester le même individu tout au long de sa vie » (Costalat-Founeau & Lipiansky, 2008, p. 7) par « l'existence d'efforts inconscients tendant à établir la continuité de l'expérience vécue » (Joulain, 2011, p. 23).

L'identité subjective n'est pas figée, elle évolue, s'adapte et se construit au fil des expériences et des interactions avec l'environnement. Costalat-Founeau & Lipiansky (2008) mettent en évidence l'aspect diachronique de la construction de l'identité subjective :

Sur son versant subjectif, l'identité est d'abord une donnée immédiate de la conscience (« je suis moi »). Mais elle traduit aussi un mouvement réflexif par lequel je vise à me ressaisir, à me connaître (« qui suis-je ? »), à rechercher une cohérence interne, à coïncider avec ce que je voudrais être ou devenir. C'est donc en même temps, une structure et un processus, une mémoire et un projet, une réalité et une virtualité.

(p. 7)

L'identité subjective représente les aspects personnels et centraux d'un individu. A l'inverse, les rôles sociaux et fonctions d'un individu représentent une « enveloppe » protectrice, connue et observable (Fournier, 2009 p. 107-108). Elle constitue l'identité périphérique. Celle-ci dissimule les caractéristiques propres à chacun constituant l'identité centrale qui elle, montre une facette différente et plus personnelle que l'identité périphérique. L'identité centrale persiste tout au long de la vie, contrairement à l'identité périphérique qui elle, s'efface au fur et à mesure que certains rôles disparaissent. C'est le cas du passage à la retraite où l'individu perd l'occasion de s'identifier et d'obtenir de la reconnaissance de par sa profession. L'identité périphérique tend à disparaître au profit de l'identité centrale, qui comporte un potentiel inné et a une tendance à la croissance, à la réalisation de soi et au développement.

D'après Fournier (2009), le processus de construction identitaire au niveau développemental effectuerait donc un mouvement de la périphérie vers le centre. A partir de ce constat, il est légitime de se questionner sur une approche allant dans ce même sens pour la préservation de l'identité auprès de personnes âgées atteintes de démence, sujet de cette recherche.

Après avoir abordé les différents aspects de l'identité, la notion de la personne âgée est maintenant développée afin de comprendre comment l'identité peut être préservée lors d'une entrée en établissement médico-social puis tout au long de la prise en charge, plus spécifiquement pour les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer.

5.3 Personne âgée

La définition de l'OMS, Organisation Mondiale de la Santé (Comité d'experts de l'OMS, 1989) permet de définir la personne âgée avec différents points de vue :

Il n'est pas possible de donner pour « les personnes âgées » une définition unique qui pourrait être appliquée d'une manière cohérente ou serait utile dans tous les contextes. Du point de vue biologique, le vieillissement commence au moins dès la puberté et c'est un processus continu pendant toute la vie adulte. Du point de vue social, les caractéristiques des membres de la société qui sont considérés comme étant âgés varient selon le contexte culturel et d'une génération à l'autre. Du point de vue économique, les personnes âgées sont parfois définies en fonction de la retraite quand elles cessent de faire partie de la main-d'œuvre active. Or, surtout dans les sociétés où il existe un âge normal ou réglementaire pour la retraite, beaucoup de personnes mettent fin à leur activité économique pour des raisons indépendantes du vieillissement et beaucoup de ceux qui cessent de travailler continuent de contribuer indirectement à l'économie du pays en fournissant un appui aux membres de leur famille qui travaillent, en se consacrant au bénévolat ou en utilisant leurs richesses. Du point de vue chronologique, l'âge a été considéré pendant longtemps comme un indicateur de la durée de vie restante.

(p. 7-8)

Les points de vue biologique, social et chronologique seront davantage développés dans cette étude car des liens peuvent être établis selon l'évolution de la démence.

En effet, du point de vue biologique, une dégénérescence du corps, plus précisément du cerveau, évolue tout au long de l'évolution de la démence. Concernant le point de vue social, les atteintes cognitives telles que les troubles de la mémoire s'installent progressivement. La présence de l'entourage devient alors indispensable, car il apporte un soutien pour le résident concerné de différentes manières : c'est avec son aide que l'histoire de vie à plusieurs voix (développée dans la partie identité dans le récit) est récoltée lors de l'anamnèse d'entrée et sa présence tout au long de la prise en charge permet de maintenir une continuité dans la préservation de l'identité du résident. Les stades de l'évolution de la maladie reflètent quant à eux le point de vue chronologique. Ces stades seront définis par la suite.

L'avancée dans l'âge est un processus physiologique normal qui peut être mis à mal par l'apparition de maladies, notamment des atteintes dégénératives, qui représentent des facteurs pouvant entraver la préservation de l'identité.

5.4 Démence / maladie

« La démence est en fait un ensemble de troubles neurologiques engendrant des problèmes sur le plan de la mémoire et de la pensée qui perturbent le fonctionnement émotionnel, social et physique de la personne atteinte » (Bee & Boyd, 2011, p. 404-405). Ces perturbations amènent la personne atteinte à requérir de l'aide pour ce qui est des activités de la vie quotidienne de manière de plus en plus importante.

D'après Bee & Boyd (2011), « il existe d'autres types de démences : démence vasculaire : des signes de démence apparaissent fréquemment à la suite de nombreux petits accidents vasculaires cérébraux. » Ces mêmes auteurs précisent que « la démence peut être causée par la dépression, la cardiopathie, les coups répétés à la tête, un traumatisme crânien, l'hypothyroïdie, l'anémie, des désordres du métabolisme, la poly-médication (plus de 3 médicaments), certaines tumeurs, l'alcoolisme et certaines infections » (p. 407).

Par conséquent, selon les cas, la vieillesse est directement la cause de l'apparition d'une maladie dégénérative, mais pas de manière systématique.

Dans le cadre de cette recherche, la démence de type Alzheimer est développée. Elle est décrite de cette manière par Bee & Boyd (2011) :

La maladie d'Alzheimer est une forme grave de démence. En général, les premiers stades de cette maladie évoluent très lentement. La maladie se manifeste d'abord très subtilement par de petites difficultés de mémorisation, des répétitions durant une

conversation, des signes de désorientation dans un environnement inconnu. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer finit par ne plus reconnaître les membres de sa famille et par oublier le nom d'objets familiers de même que la façon d'effectuer des tâches quotidiennes comme se brosser les dents. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent donc graduellement leurs habiletés à communiquer et à assumer les tâches quotidiennes. Elles ont aussi de la difficulté à décoder les émotions des autres.

(p. 405)

La description de la maladie d'Alzheimer met en évidence l'effet délétère de la maladie sur le quotidien des personnes atteintes. L'accompagnement et la prise en charge de personnes atteintes de la démence de type d'Alzheimer deviennent de plus en plus astreignants au fur et à mesure qu'évolue la maladie. Cette surcharge tend à épuiser l'entourage. Les difficultés, voire l'incapacité de la famille ou des proches aidants à s'occuper de la personne atteinte de démence entraîne souvent son placement en institution médicalisée.

L'aspect évolutif de la démence de type Alzheimer est décrit ci-après ainsi que le détail des 7 stades.

5.4.1 Les stades de la démence de type Alzheimer

La démence de type d'Alzheimer peut être classée selon sept stades établis par l'Association Alzheimer (<http://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp#very>).

Stade 1 : Aucune déficience (fonctions normales)

La personne ne présente aucun trouble de la mémoire. Aucun symptôme de démence n'est décelé lors d'un entretien avec un professionnel de santé.

Stade 2 : Déficit cognitif très léger (pouvant être lié à l'âge ou aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer)

La personne a parfois l'impression d'avoir des trous de mémoire, d'oublier des mots courants ou l'endroit où se trouvent certains objets de la vie quotidienne. Mais aucun symptôme de démence n'est détecté lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues.

Stade 3 : Déficit cognitif léger (ces symptômes permettent de diagnostiquer chez certaines personnes, mais pas toutes, le stade précoce de la maladie d'Alzheimer)

Les amis, la famille et les collègues commencent à remarquer certains troubles. Lors d'un examen médical approfondi, les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration. Les difficultés courantes au stade 3 comprennent :

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

Stade 4 : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie d'Alzheimer)

À ce stade, un examen médical approfondi permet normalement de déceler des symptômes évidents de la maladie dans plusieurs domaines :

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

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)

Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles et les personnes ont désormais besoin d'aide pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent :

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

Stade 6 : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)

Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaître et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes peuvent :

- ne plus se souvenir d'événements récents de leur vie ou de celle de leur entourage ;
- se souvenir de leur propre nom, mais avoir du mal à se souvenir de leur passé ;
- faire la différence entre des visages familiers et inconnus, mais avoir du mal à se souvenir du nom de leur conjoint ou du personnel soignant ;
- avoir besoin d'aide pour s'habiller convenablement et, sans supervision, faire des erreurs (par exemple, mettre leur pyjama par-dessus leurs vêtements ou inverser leurs chaussures) ;
- avoir des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil (dormir le jour et être actif la nuit) ;
- avoir besoin d'aide pour certains gestes liés à la toilette (par exemple, tirer la chasse d'eau, s'essuyer ou jeter le papier usagé) ;
- souffrir de plus en plus souvent d'incontinences urinaires ou fécales ;
- subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement, notamment ressentir de la défiance, avoir des hallucinations (croire, par exemple, que les membres du personnel soignant sont des imposteurs) ou présenter des troubles obsessionnels compulsifs comme se tordre les doigts ou déchirer du papier ;

- avoir tendance à errer ou à se perdre.

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé de la maladie d'Alzheimer)

Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots ou des phrases.

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

Les atteintes de la démence de type Alzheimer diffèrent donc selon ces 7 stades. Par conséquent, la préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence dépendrait du niveau d'atteinte et du stade de la maladie.

5.5 Préservation de l'identité

Dans cette partie, concernant la préservation de l'identité, plusieurs concepts vont être développés. Cette partie sera introduite par l'identité dans le récit où les différents types de récits de vie vont être définis (autobiographie, biographie et biographie à plusieurs voix) pour pouvoir, par la suite, définir l'identité narrative à travers les différents types de récits. Pour finir, nous aborderons la préservation de l'identité par l'intermédiaire des objets, des relations, de la familiarité et de l'imaginaire.

5.5.1 Identité dans le récit

La place du récit de vie dans la construction de l'identité et dans le maintien de sa préservation est largement documentée notamment à partir des travaux du philosophe Paul Ricoeur et son concept d'identité narrative. Avant de la définir, il est nécessaire de comprendre en premier lieu les différents types de récits de vie.

Les différents types de récits de vie

Premier type de récit de vie : l'autobiographie

L'autobiographie est un récit rétrospectif qui intervient donc après l'événement. L'auteur va porter un regard sur son parcours de vie, plus particulièrement sur l'histoire de sa personne. L'auteur, le narrateur ainsi que le protagoniste sont une seule et même personne, c'est

pourquoi le récit est à la première personne. Ce type de récit suppose une réflexivité sur soi-même et va permettre de retracer la genèse d'une individualité. (<http://www.etudes-litteraires.com/bac-francais/genres-litteraires-autobiographie.php>)

« L'autobiographie est une histoire d'affects, du sentiment de soi, de ce qui apparaît et de ce qui se cache » (Cristini & Ploton, 2009, p. 92).

Dans leur définition de l'autobiographie, Cristini & Ploton (2009) mettent l'accent sur le rapport au temps, sur le niveau de conscience de soi-même déterminant pour la rédaction d'un récit de soi et sur la profondeur de la réflexion que l'individu élabore à son sujet :

L'autobiographie correspond à la façon dont une personne perçoit ce qu'a été, ce qu'est et ce que pourra être son histoire, sa narration intérieure ; elle représente le niveau de conscience au regard du déroulement d'une vie et des facteurs qui ont contribué à composer, à caractériser sa trame narrative ; elle est la description et la synthèse de ce que nous avons été à nos propres yeux, entre l'oubli et la mémoire.
(p. 90)

De plus, pour Cristini & Ploton (2009), un rapport précoce à l'écriture favorise la rédaction d'une autobiographie. Ils soulignent néanmoins le fait que ce rapport à l'écriture est différent selon chacun, il peut donc faciliter ou à l'inverse, rendre plus difficile l'établissement d'un récit de soi :

Les personnes âgées, qui ont été habituées dès leur enfance à tenir un journal, ont plus de facilités à continuer de le faire, ou à retrouver la motivation pour écrire les faits quotidiens ; de la même façon celles qui sont habituées à parler d'elles, à exprimer leurs pensées et sentiments peuvent mieux communiquer le récit à travers l'écriture.
(p.90)

L'autobiographie représente le récit de vie qui reflète au mieux le vécu d'une personne, étant donné que le narrateur est le sujet principal. Cependant, lorsque celui-ci n'est plus en mesure de rédiger soi-même son autobiographie, d'autres types de récit peuvent palier à cette incapacité, telle que la biographie.

Deuxième type de récit de vie : la biographie

Toujours selon Cristini & Ploton (2009) :

La biographie d'une personne est représentée par les épisodes, les vicissitudes qui l'ont caractérisée. Quand nous traçons le profil biographique d'un individu, habituellement nous commençons par son lieu et sa date de naissance, ses origines familiales et ensuite nous relatons les événements les plus importants de sa vie. La biographie correspond, d'une façon ou d'une autre, à l'histoire « objective » d'un individu. (p.91)

En résumé, la biographie se caractérise par un regard externe et met donc l'accent sur des aspects plus périphériques de l'identité. Elle touche ainsi l'aspect objectif de l'identité.

Troisième type de récit de vie : la biographie à plusieurs voix

La biographie à plusieurs voix est un récit de vie produit par différentes personnes qui ont différents types de liens de filiation ou d'affiliation avec la personne qui fait l'objet du récit de vie. L'avantage de ce type de récit réside dans le fait d'avoir plusieurs sujets, plusieurs narrateurs qui racontent une même histoire de vie. Cela permet d'obtenir une vision plus globale ainsi que différents points de vue et surtout, davantage d'informations sur la personne concernée. Elle permet ainsi de recueillir les expériences vécues et surtout partagées par plusieurs membres de la famille. C'est pourquoi la biographie à plusieurs voix est d'autant plus importante lorsqu'elle touche un patient atteint d'une démence accompagnée d'importants troubles de la mémoire qui ne lui permettent plus de retracer sa vie de façon chronologique et cohérente.

En effet, les proches significatifs du sujet sont importants pour la constitution du récit de vie, incluse dans l'anamnèse d'entrée du futur résident.

La biographie à plusieurs voix présente donc des similitudes avec la biographie. En revanche, celle-ci est rédigée ou racontée par plusieurs narrateurs et accroît donc le nombre d'informations recueillies sous divers angles. En d'autres termes, l'histoire racontée va dépendre des relations entre la personne qui fait sa biographie et celle qui est l'objet de celle-ci.

Vu les profondes modifications que vit la personne atteinte de démence du point de vue de son identité, l'identité narrative peut être préservée à l'aide des différents types de récit de vie abordés jusque-là (autobiographie, biographie et biographie à plusieurs voix).

L'identité narrative (les 3 types de récit et leur rapport à l'identité)

Le récit de vie a pour base l'activité narrative d'un sujet qui, en se racontant, cherche à reproduire son histoire et expérience. De ce fait, par le récit, chacun tend à construire ses identités à travers lesquelles il souhaite se faire reconnaître. (Orofiamma, 2008, p. 71)

Selon Orofiamma (2008) :

C'est par l'activité de se raconter, de raconter son expérience, que le sujet se construit une identité qui l'inscrit dans un rapport à soi, au monde et aux autres. Avec la notion d'identité narrative, Ricoeur propose une théorie narrative de l'identité personnelle. Le récit relève de l'agir humain et suppose un narrateur qui donne sens à l'enchaînement des faits temporels qui en composent la trame. L'identité s'élabore dans ce processus de mise en intrigue des événements vécus, par lequel le sujet narrateur établit des liens entre eux et donne à son histoire racontée cohésion et signification. Ainsi, c'est l'activité narrative qui constitue une vie en histoire et c'est seulement à travers un récit, sous cette forme de discours, qu'elle apparaît.

(p.71-72)

Suite à une brève définition de l'identité narrative, voici le raisonnement et les différents concepts que Paul Ricoeur propose pour la définir, repris par Fournier (2013) :

Paul Ricoeur propose deux facettes de l'identité : l'identité-*idem* et l'identité-*ipse*. L'identité-*idem* est vue comme le pôle « mêmété ». Il regroupe toutes les marques distinctives qui permettent d'identifier et de réidentifier une personne dans diverses occurrences. Au plan psychique, c'est le caractère qui occupe la place du même (les traits de personnalité que l'individu conserve tout au long de sa vie). Le caractère est compris par Ricoeur comme l'ensemble des dispositions acquises, soit en termes d'habitude, soit en termes d'*identifications*-à. L'identité, définie en ces termes, est statique, immuable. Sur ce socle – les deux types d'identité ne sont pas de même niveau -, apparaît une autre permanence dans le temps, celui de la parole tenue. Ce deuxième type d'identité entretient des rapports différents au temps et au récit. L'identité-*ipse* désigne la continuité du rapport à soi malgré les discontinuités du parcours de vie. Pour assurer cette continuité, Ricoeur propose un nouveau type de permanence dans le temps, celui de la parole tenue. Par l'acte illocutoire, la personne se reconnaît comme une unité permanente et singulière. De ce fait, elle se reconnaît comme étant la même hier, aujourd'hui et demain. Le sujet accède à l'identité-*ipse* par le récit de

soi. Pour Ricoeur, l'individu ne possède pas seulement une histoire, il est cette histoire. La personne doit ainsi être capable de mettre en intrigue, de rassembler sa vie sous la forme d'un récit. C'est bien là que l'on peut parler de médiation narrative grâce à cet accès, rendu possible par le récit de soi, à une identité supérieure. Le récit permettant, dans le redéploiement du temps, donc de l'histoire, d'intégrer non seulement de nouveaux éléments (des discontinuités biographiques, des crises), mais aussi de modifier le caractère et les identifications acquises. Le rapport hiérarchique (et complémentaire) entre les deux types d'identité est capital dans son rapport à la crise. En effet, à une extrémité, peut apparaître l'impossibilité pour la crise d'être mise en récit et, à l'autre extrémité, un récit qui n'est plus capable de mettre en mouvement le socle structurel de la personnalité (n'arrive plus à le toucher). Deux extrêmes (dans le domaine du pathologique) qui questionnent la possibilité de l'identité narrative de dire quelque chose de l'identité.

(p.189-190)

Après avoir développé l'identité narrative, voici son application à un contexte particulier en lien avec ce qui est dit dans la définition ci-dessus (la crise qui ne peut être mise en mot). Lorsqu'une personne est atteinte de la démence de type Alzheimer, elle perd petit à petit sa capacité à se raconter donc son identité narrative. Or, l'autobiographie est l'identité narrative. De ce fait, une personne atteinte de démence n'a plus ou n'aura plus la capacité d'élaborer sa propre autobiographie, ce qui rendrait le concept d'identité narrative inapplicable dans ces cas-là. Pour pallier à cela, l'hypothèse faite par Fournier (2010) serait que l'environnement social remplacerait le sujet et porterait tout ou en partie le récit et donc l'identité de la personne atteinte de démence. A partir de là, l'idée serait, dans un premier temps, de s'appuyer sur son récit biographique (à plusieurs voix) afin de prendre connaissance de certains faits marquants, certains souvenirs significatifs et habitudes qui permettraient de rentrer en relation avec la personne atteinte de démence. Etant donné que par la suite, les soignants côtoieront davantage ces résidents, ce sont eux qui pourraient contribuer à la préservation de leur identité. La mise en récit et ses transformations seraient donc une étape importante pour l'environnement social (les soignants et la famille) qui permettrait de s'adapter à l'évolution de la maladie de la personne âgée atteinte de démence. De plus, la personne qui entre en institution perd en partie des repères physiques (et sociaux) par un nouvel environnement. C'est pourquoi conserver à travers son récit d'autres éléments peut être une aide significative à son intégration. L'importance serait de pouvoir conserver une partie des routines qui permettraient ainsi de conserver une certaine stabilité dans son environnement et aider à diminuer, si besoin, l'angoisse générée par un changement de lieu de vie ou pertes cognitives.

En conclusion, le récit de vie récolté lors de l'anamnèse d'entrée va constamment évoluer tout au long de la prise en charge du résident sous le regard bienveillant de l'équipe soignante (infirmières, assistantes en soins, aides-soignantes). Vu que c'est elle qui passera le plus temps auprès du résident, elle sera donc plus à même de noter tout changement significatif dans l'évolution de la prise en charge et ainsi alimenter le récit (donc l'identité).

L'identité narrative dans l'autobiographie

L'autobiographie touche l'aspect subjectif de l'identité. La personne qui fait sa propre autobiographie va raconter sa vie, les faits les plus marquants qu'elle exprimera par divers émotions, sentiments et états d'âmes. La personne retrace sa vie avec un regard très personnel et autoréflexif sur ce qu'elle a pu ressentir à tel ou tel moment. L'autobiographie est l'identité narrative décrite par Ricoeur.

Par conséquent, une personne atteinte de la démence de type Alzheimer peut difficilement établir sa propre autobiographie et donc construire son identité narrative. En effet, ce type de démence provoque de nombreux troubles cognitifs dont le plus important pour cette présente recherche, celui de la mémoire. Selon l'évolution de la maladie et le stade de gravité, ces personnes-là n'ont plus que des fragments de leurs souvenirs. Leur difficulté à mettre en mots leur vie entrave leur capacité à construire leur identité narrative. Comme décrit précédemment dans les stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer, une désorientation spatio-temporelle ainsi qu'une altération de la mémoire des événements récents surviennent dès les stades 3 et 4. Par conséquent, ils ne sont plus en mesure de se « mettre en intrigue ». Cependant, ils ont encore la capacité de raconter certains événements anciens marquants sans suite logique ce qui devient de plus en plus difficile dans les stades suivants voire impossible au dernier stade (stade 7).

L'identité narrative dans la biographie

Contrairement à l'autobiographie qui touche l'aspect subjectif et personnel de la personne, la biographie va reprendre l'aspect objectif et donc un regard plus externe. En d'autres termes, la biographie est, dans la construction identitaire, la prédominance du regard externe, donc un accent plus marqué sur des aspects plus périphériques de l'identité soit, du côté de l'identité objective. En reprenant la théorie de Ricoeur, l'identité narrative perd une certaine signification dans ce type de récit. Le fait d'avoir un narrateur externe privilégie les aspects périphériques de la personne concernée aux dépens de la dimension subjective que permet l'autobiographie. Cependant, l'hypothèse décrite plus haut envisage la possibilité de conserver l'identité narrative grâce à l'environnement social (les soignants, la famille, les objets).

Lors de l'anamnèse d'entrée en établissement médico-social d'un patient atteint d'une démence, la biographie prend tout son sens, car selon l'avancée de la maladie (caractérisée par les 7 stades de la démence de type Alzheimer), le résident n'a plus la capacité de se raconter par le biais d'un récit autobiographique. Ce sont alors les proches qui vont raconter et décrire la vie de la personne concernée, selon les liens de filiation ou d'affiliation qui les ont unis. Cependant des divergences peuvent émerger entre deux réalités : celle que le sujet se fait ou se ferait de lui-même et celle que le narrateur se fait du sujet.

A condition de suivre l'hypothèse décrite plus haut, la biographie participe à la préservation de l'identité narrative. A travers ce type de récit, l'équipe soignante obtient des informations qui permettent d'identifier le résident et de le reconnaître comme un individu à part entière avec son histoire de vie, malgré sa démence et le fait qu'il ne participe plus directement à l'élaboration de son propre récit.

L'identité narrative dans la biographie à plusieurs voix

La biographie à plusieurs voix reprend les mêmes idées que la biographie en ce qui concerne l'identité narrative. Autant plusieurs récits sur une même personne peuvent s'avérer complémentaires, autant le risque de confusions et de conflits narratifs s'accroît par la présence de plusieurs narrateurs.

L'identité narrative dans la biographie à plusieurs voix est enrichie par les éléments biographiques apportés par les différents narrateurs. Chacun raconte l'autre selon leur vécu commun, en découle néanmoins le risque pour l'équipe soignante, de se faire influencer par un des récits, ce qui pourrait porter préjudice à l'identité du résident. De plus, les soignants peuvent également intervenir sur cet aspect biographique, à l'entrée en EMS, suivant le parcours de la personne âgée (hospitalisation ou intervention du centre médico-social (CMS)) et surtout dans la suite de la prise en charge car ils deviennent les principaux narrateurs de l'histoire de vie du résident. En reprenant l'hypothèse décrite plus haut, les soignants font partie intégrante de l'environnement de la personne atteinte de démence et pourraient justement continuer à prendre en charge le récit du résident.

5.5.2 Identité dans les objets

Au-delà de leur fonctionnalité, soit, leur valeur d'usage (Tisseron, 1998, p. 38), les objets, notamment les vêtements, les photos, les bijoux, les bibelots ou encore les tableaux sont porteurs d'identité.

L'identité de l'enfant est, entre autres, définie par l'apparence vestimentaire choisie par ses parents. Par exemple, les couleurs servent à différencier de manière significative le sexe de l'enfant : rose pour la fille et bleue pour le garçon. Autant à ce stade développemental,

l'identité périphérique prend le dessus sur l'identité centrale, autant au stade de l'adolescence, un mouvement vers une identité plus subjective s'opère. L'adolescent ressent le besoin de définir son identité par et pour lui-même en se détachant des critères établis préalablement par ses parents. L'adolescent accorde beaucoup d'importance à son apparence vestimentaire par besoin d'appartenance à un groupe, à une identité collective qu'il aura choisi pour se détacher de l'identité que ses parents lui ont attribuée étant enfant. Par la suite, les objets contribuent plutôt à maintenir l'identité de l'adulte.

Tisseron (2001) explique qu' : « il existe trois aspects complémentaires de nos relations aux objets qui sont toujours liés. Nous les manipulons et ils nous émeuvent, ils suscitent en nous des images visuelles et enfin nous en parlons » (p. 232). Derrière chaque objet existe une histoire qui raconte des expériences marquantes de l'individu. Par les émotions qu'ils suscitent, les souvenirs qui s'y rapportent et les mots choisis pour en parler, les objets participent à la préservation de l'identité. Ils ont une valeur symbolique, ils peuvent par exemple être transmis de génération en génération pour faire perdurer l'héritage familial. Les objets ont également une valeur de symbolisation que Tisseron (1998) développe ainsi : « c'est la façon dont un sujet en fait un instrument au service de sa dynamique psychique à un moment de son histoire » (p. 38). De ce fait, une certaine fidélité s'observe pour les objets spécifiquement marqueurs d'identité. Ils sont témoins du passé, du présent et du futur et permettent la continuité lors des tournants biographiques. Dans ce sens, Mallon (2007) précise l'importance des objets lors d'une entrée en établissement médico-social :

Une des manières de surmonter le choc de l'entrée en institution consiste à établir des continuités entre le domicile et la maison de retraite : ces continuités, matérielles, relationnelles et symboliques, visent à réduire l'écart entre les deux univers et manifeste une anticipation, stratégique ou tactique, du vieillissement.
(p. 255)

Ainsi, l'établissement de repères matériels pourrait diminuer l'état anxigène d'une personne désorientée atteinte de démence de type Alzheimer, état anxigène suscité par un changement d'environnement (physique et social). De plus, l'encourager à évoquer son passé à travers des objets significatifs tels que les photos favorise l'entrée en relation rendue difficile par la maladie. Se raconter à travers des objets familiers permettrait de redéployer le récit (accès à une identité ipsé) et de maintenir l'identité de la personne car reconstruite comme unique.

5.5.3 Identité dans les relations

L'identité se construit et se préserve à travers les relations que chaque individu développe tout au long de sa vie au sein de la société, que ce soient des relations familiales, amicales ou professionnelles. Elle est définie comme un construit relationnel qui se développe en une longue suite d'interactions entre la personne et le contexte. (Bosma & Kunnen, 2006). Dès son plus jeune âge, l'individu va créer des relations avec le monde qui l'entoure. A la naissance et durant les premiers mois, le nouveau-né va créer des liens maternels forts. Ce lien d'attachement entre la mère et son enfant va permettre à celui-ci de se sentir en sécurité et de pouvoir par la suite explorer son environnement et développer d'autres liens et relations avec le monde extérieur. Au fur et à mesure qu'il grandit, son champ relationnel va s'élargir : son développement locomoteur accroît son environnement physique au même titre que l'élargissement de son champ relationnel étoffe son environnement social. Il va être scolarisé et va donc créer de nouvelles relations amicales en dehors des relations familiales. Il va également apprendre à respecter des règles ce qui va le sociabiliser. Ensuite vient le passage à l'adolescence qui est également une étape importante où beaucoup de changements se passent. Au fil des années, l'adolescent qui devient un jeune adulte va développer des relations professionnelles, amoureuses et sociales. Les étiquettes liées au développement en âge deviennent de plus en plus importantes. L'adolescent va progressivement endosser des rôles sociaux disponibles, proposés et définis par la société. Le passage à la retraite est une des étapes auxquelles beaucoup de changements sont à observer dont les statuts, les rôles ainsi que certains liens et certaines relations qui peuvent être modifiés voir disparaître. Le passage d'un statut actif à inactif va engendrer d'autres conséquences relationnelles. Dorange (2007) les décrit comme suit :

D'autres événement marquants interviennent très souvent dans les années qui suivent [la retraite] et renforcent cette impression que même si des liens se nouent et se dénouent au fil du temps, bon nombre de liens s'amenuisent pour quasiment disparaître. C'est vrai pour les relations professionnelles, ça l'est aussi pour les liens familiaux et amicaux.

Il y a d'abord la mort des parents qui tout d'un coup vous fait basculer au dernier maillon générationnel passeur d'identité et d'histoires familiales.

(p. 36)

Cela signifie que la perte du statut d'enfant est caractérisée par le décès des parents. Jusque-là, quel que soit l'âge de la personne, Dorange (2007) confie que « les enfants restent toujours des enfants » (p. 35). Cette perte de statut d'enfant peut également être engendrée par le fait de devenir parent. Cependant, une personne atteinte de la démence de

type Alzheimer, aura tendance à retrouver son statut d'enfant. Ses troubles cognitifs, plus précisément ses pertes de mémoire et sa désorientation temporelle, lui font oublier le décès de ses parents et son rôle parental. De ce fait, elle revit à l'instant présent des souvenirs de son enfance.

En lien avec le récit de vie, la personne âgée va relater bon nombre de souvenirs de ses défunts proches, amis, ou même anciens collègues. Plus la relation est chargée affectivement, plus elle s'en rappellera, surtout pour les personnes atteintes de démences qui présentent d'importants troubles de la mémoire. Malgré la disparition de certaines relations, l'individu âgé, atteint ou non d'une maladie dégénérative, continue de préserver son identité par le biais de nouvelles relations établies dans son milieu de vie, ainsi que par le souvenir de relations passées.

5.5.4 Identité dans l'imaginaire

Les relations sociales peuvent constituer la base d'un imaginaire que la personne atteinte d'une démence conserve. Une certaine familiarité apparaît avec l'imaginaire. Les relations imaginaires entretenues font partie intégrante de la vie quotidienne de ces personnes présentant un état démentiel ainsi que de leur identité. Malgré le fait qu'elles vivent en EMS, leur imaginaire les fait vivre ailleurs. Dorange (2007) corrobore qu'en effet :

Au fil du temps d'autres liens vont disparaître, les pairs et les contemporains dans le cadre familial et amical. Ce sont avec eux des pans de vie qui s'en vont et des liens qui alimenteront un imaginaire et permettront à tous ces vieux de vivre dans leur tête...

(p. 36)

5.5.5 Identité dans la familiarité

La familiarité est une autre manière de parler de l'identité. Elle est utilisée dans la vie quotidienne parce qu'elle permet de se retrouver dans les lieux géographiques, de reconnaître les personnes et les objets et est essentielle pour l'analyse des informations. Elle permet de savoir ce qui est familier ou non comme par exemple : une femme habillée en religieuse permet de l'identifier comme une sœur catholique ce qui rassure la personne et fait comprendre que la familiarité a une notion de sécurité. Cela est lié à la catégorisation sociale.

La familiarité est un terme qui englobe différentes définitions. Selon celle du dictionnaire Le Robert (Rey, 2008), la familiarité représente « les relations familiales, comme celles qu'entretiennent les membres d'une même famille les uns avec les autres. [Le terme familier veut

également dire :] personne qui fréquente assidûment un lieu. Qui est bien connu ; dont on a l'expérience habituelle». De plus Luhmann (2001) dit : « La familiarité est un fait inévitable de la vie » (p. 18) parce qu'elle est présente dans la vie de tous les jours et elle est personnelle. « La familiarité ne survit que comme un milieu purement privé, sans fonction pour la société dans son ensemble » (Luhmann, 2001, p. 24).

La familiarité est en lien avec les émotions comme le dit De Bonis (1996) :

La notion de familiarité joue un rôle essentiel dans la production de la valence émotionnelle d'un état affectif. La valence positive correspond étroitement à un état du système dans lequel ce qui est attendu correspond à ce qui se produit effectivement. La conjoncture de familiarité constitue le prototype des émotions agréables. On peut souligner que pour Mandler la familiarité s'explique par un processus cognitif, lequel repose sur la reconnaissance implicite ou explicite d'un appariement réussi entre passé et présent.

(p. 75-76)

Pour Jacoby, cité par Van Der Linden (1999), la familiarité est un élément qui permet de faciliter le traitement des informations :

Un des effets d'une expérience passée est de rendre le traitement plus rapide et plus efficace. Cette facilitation du traitement peut ensuite être interprétée pour donner lieu à un sentiment de familiarité subjective. Cette expérience subjective de familiarité ne constitue donc pas une propriété de la trace mnésique mais elle est construite et se fonde sur un processus inconscient d'inférence ou d'attribution.

(p. 297)

Jusqu'à quel stade de la maladie d'Alzheimer la familiarité est-elle maintenue ? Selon Simon & Bastin (2015), il y a des contradictions dans les résultats des études concernant le maintien de la familiarité dans le stade 3 de la maladie d'Alzheimer.

Les données sont contradictoires pour la familiarité, avec plusieurs études soutenant l'idée que la familiarité est préservée dans le trouble cognitif léger et dans la maladie d'Alzheimer, alors que d'autres suggèrent une altération très précoce dans le décours de la pathologie

(p. 179).

La personne âgée a une identité propre qui peut être mise en péril par les troubles cognitifs mais pourrait être préservé par l'environnement qui lui est familier. Toutefois, une personne âgée atteinte de démence voit son sentiment de familiarité modifié du fait des altérations de la maladie aux niveaux affectif comme cognitif, selon les stades d'avancée de la maladie. Par conséquent, préserver l'identité d'une personne âgée atteinte de démence de type Alzheimer demande une adaptation de son environnement matériel et humain.

6 Problématique

Le but de cette recherche est de comprendre comment préserver l'identité de la personne âgée atteinte de démence tout au long de l'évolution de sa maladie. Pour ce faire un modèle de construction prenant en compte des dimensions centrales et périphériques de l'identité a été proposé. Cet aspect recouvre également les dimensions objective et subjective de l'identité ainsi que les dimensions individuelle et collective. L'hypothèse, au vu d'une première étude pilote, est que plus la maladie progresse et perturbe le fonctionnement cognitif, plus les éléments périphériques de l'identité perdent en importance en faveur d'éléments plus centraux. Ces éléments plus centraux, individuels, subjectifs ont sans doute été plus difficiles à appréhender lors du récit de vie fait lors de l'anamnèse infirmière d'entrée. En effet, et comme nous l'avons vu, la biographie à plusieurs voix, telle qu'elle a été qualifiée « risque » de s'attacher de prime abord aux aspects périphériques dits objectifs. Le récit à plusieurs voix subit alors des reformulations en partie provoquées par l'évolution symptomatologique de la maladie et des capacités d'adaptation de l'environnement social, notamment en termes de réflexions, de fantasmatisation.

Pour appréhender l'ensemble des dimensions de l'identité et pour pouvoir observer leurs évolutions lors du développement de la maladie certains marqueurs-révéléateurs de l'identité ont été identifiés tels que le récit, les objets, les relations sociales (visites, activités) et l'imaginaire ou fantasmatique. L'un des principaux enjeux de la recherche est de restituer un point de vue diachronique pour comprendre cette évolution.

7 Question de recherche

Comment des éléments tels que le récit, les objets, les relations et l'imaginaire peuvent influencer et favoriser la préservation de l'identité d'un résident atteint de démence ainsi que sa prise en charge ?

Existe-t-il une évolution de l'identité périphérique vers l'identité centrale au fur et à mesure que la maladie progresse ?

8 Méthode

8.1 Recherche expérimentale, exploratoire de type qualitatif

Cette recherche pilote vise à mettre en place une méthodologie qui permettrait de mieux comprendre comment préserver l'identité de la personne âgée atteinte de démence lors de sa prise en charge. Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire.

Afin de réaliser cette recherche empirique, nous avons utilisé une technique d'auto-description qualitative. Pour ce faire, un entretien semi-directif (décrit au point suivant) a permis la collecte des données, retranscrites par la suite en intégralité puis soumises à une analyse thématique (développée plus bas) afin de ressortir les principaux thèmes. Pour respecter l'exactitude des données lors de la retranscription, chaque entrevue est enregistrée sur une bande audio. Cette analyse nous a permis de décrire et explorer les différents liens existants entre les thèmes émergents et les concepts abordés dans le cadre théorique.

8.2 Méthode d'expérimentation

8.2.1 Population – échantillon

Pour réaliser cette recherche, la population cible est l'ensemble du personnel soignant travaillant dans un établissement médico-social prenant en charge des personnes atteintes de démences plus spécifiquement la démence de type Alzheimer.

Pour cette présente étude, les critères d'inclusions sont des professionnels de la santé, regroupant les infirmières, les assistantes en soins ainsi que les aides-soignantes travaillant dans un EMS valaisan.

L'échantillon pour cette étude exploratoire est de 4 infirmières travaillant au sein du même EMS.

8.2.2 Récolte des données

Enquête par entretien semi-directif

Pour la collecte de données, un entretien semi-directif de type transversal a été effectué auprès de 4 sujets pour documenter comment l'identité se marque des différentes dimensions (récits, objets, relations sociales et imaginaire) et comment la préservation de l'identité est rendue possible par l'adaptation de l'environnement à l'évolution de la maladie en s'appuyant sur les dimensions relevées dans le cadre théorique.

D'après Loisele (2007) :

Quand les chercheurs ont une liste de sujets ou de questions générales auxquelles ils souhaitent obtenir une réponse dans une entrevue, ils ont recours à des entrevues semi-structurées (ou entretiens semi-directifs) plus fréquemment qu'à des entrevues libres. Les intervieweurs utilisent une liste de thèmes pour s'assurer que tous les domaines sont abordés. L'interviewer a pour fonction d'encourager les participants à parler librement des sujets qui figurent sur la liste.

(p. 297)

L'avantage de ce type d'entretien semi-directif permet de recueillir des informations approfondies sur les valeurs, les faits et comportements des personnes interrogées. Il garantit également l'accomplissement d'un tour d'horizon des différents thèmes qui nous intéressent tout en laissant le dialogue ouvert. Un canevas clair et structuré garantit la pertinence des données recueillies.

Canevas d'entretien (Cf. annexe I)

Un canevas d'entretien a été établi avant l'entretien afin de documenter les questions émises et orienter les entrevues. Ce canevas est définitif pour homogénéiser les données. En outre, l'ordre dans lequel les questions seront abordées peut être modifié en fonction des dires du sujet interrogé.

Afin de favoriser la compréhension, la partie suivante reprend le canevas en explicitant chaque partie qui le compose.

Pour l'élaboration de ce canevas, nous avons repris les principaux concepts de notre cadre théorique, à savoir, le récit de vie, les objets, les relations sociales et le fantasmatique. Nous avons finalement abordé les situations d'inconfort vécues par la personne atteinte de la démence de type Alzheimer et la manière dont les soignants ont pu y répondre.

Afin de mettre en évidence l'aspect diachronique de la démence et donc de sa prise en charge par l'équipe soignante, nous avons suivi une logique de questions reprise dans chaque partie : la prise en charge lors de l'entrée en EMS, au cours de la prise en charge et actuellement.

Récits

Est-ce que vous pouvez me raconter l'histoire de vie de cette personne, avec les éléments biographiques dont vous disposez ?

Pour introduire l'entrevue, nous avons fait restituer le récit de vie d'un résident par le soignant de manière à ce qu'il se remémore au mieux la situation de l'entrée jusqu'à maintenant.

- *Est-ce vous qui avez récolté le récit de vie lors de l'anamnèse ? Comment en avez-vous pris connaissance ?*
- *Est-ce que vous savez si ce récit de vie a été complété depuis l'entrée ? Et par qui ?*

Dans le récit de vie de la personne que vous racontez,

- *D'où viennent les informations ?*
- *Y-a-t-il des informations qui vous ont été révélées en cours de prise en charge ? Lesquelles et comment ?*

Nous nous sommes intéressées d'abord à la façon dont la soignante a obtenu les informations biographiques du résident concerné. En général, ces informations sont récoltées lors de l'anamnèse d'entrée, sous forme de biographie à plusieurs voix. Cependant, l'équipe soignante n'a pas toujours l'opportunité d'assister à cet entretien avec la famille. C'est pourquoi il serait intéressant de comprendre de quelle manière les soignantes ont pris connaissances de ces informations, de quelle façon sont-elles utilisées et en quoi pourraient-elles être utiles pour la prise en charge.

La population cible pour cette recherche sont les résidents atteints de la démence de type Alzheimer, maladie dégénérative et évoluant selon des stades. A partir de ce constat, leur récit de vie devrait également subir une évolution entre leur entrée en EMS et actuellement. Certaines informations récoltées au début différeraient plus tard dans la prise en charge ou au contraire d'autres informations pourraient être révélées plus tard. En ce qui concerne le narrateur, le résident n'étant plus capable de se raconter et les principales personnes le côtoyant étant les infirmières, les aides-soignantes et les assistantes en soins, celles-ci prendraient-elles le rôle de narrateur et continueraient-elles à rédiger la biographie du résident ?

Après avoir obtenu l'histoire de vie d'un résident racontée par le soignant, nous allons aborder plus précisément la préservation de l'identité.

Objets

Est-ce que la personne, lors de l'entrée en EMS, a pris des objets avec elle ?

Lors de l'entrée en institution, le résident vit un bouleversement avec d'importants changements au niveau de ses habitudes de vie. Une des manières de surmonter ce « choc » serait d'établir des continuités entre le domicile et l'EMS. La présence d'objets pourrait réduire l'écart entre les deux univers et permettrait ainsi de diminuer l'état anxigène suscité par un changement d'environnement (physique et social). Ils sont aussi des marqueurs importants d'identité pour le résident et/ou la famille.

- *Est-ce qu'il y a en a un qui vous a paru important pour la personne à ce moment de l'entrée ?*
- *Quel usage en faisait la personne ? Est-ce que l'usage a changé durant la prise en charge ?*
- *Selon vous, en quoi cet objet fut important pour lui-elle et/ou pour sa famille ? Est-ce que l'importance de cet objet a changé durant la prise en charge ?*
- *Selon vous, en quoi (pourquoi) était-elle attachée à cet objet ? Est-ce que l'attachement à cet objet a changé durant la prise en charge ?*

Au cours de la prise en charge, est-ce que d'autres objets sont devenus importants ?

- *Quel usage en faisait la personne ? Est-ce que l'usage a changé durant la prise en charge ?*
- *Selon vous, en quoi cet objet fut important pour lui-elle et/ou pour sa famille ? Est-ce que l'importance de cet objet a changé durant la prise en charge ?*
- *Selon vous, en quoi était-elle attachée à cet objet ? Est-ce que l'attachement à cet objet a changé durant la prise en charge ?*

Actuellement, est-ce qu'il y a un objet important pour la personne ?

- *Quel usage en fait la personne ?*
- *Selon vous, en quoi cet objet est important pour lui-elle et/ou pour sa famille ?*
- *Selon vous, en quoi est-elle attachée à cet objet ?*

De chaque objet ressort une certaine signification, un lien fidèle qui suscite des émotions propres à chaque individu.

Les questions interrogent le soignant sur les valeurs d'usage, symbolique et de symbolisation des objets auxquels les résidents semblent particulièrement attachés. Au vu du caractère évolutif de la démence de type Alzheimer, il serait envisageable que les résidents accordent de l'importance à des objets différents tout au long de la prise en charge, qu'ils se détachent de l'objet de départ au profit d'un autre. Pour plus de précision, nous demandons au soignant de nous détailler les valeurs d'usage, symbolique et de symbolisation d'un objet

en particulier aux trois étapes de la prise en charge afin de mettre en avant l'aspect diachronique de la préservation de l'identité par les objets.

Relations sociales

Lors de l'entrée en EMS, quel était le réseau social (famille et hors-famille) autour du/de la résident-e ?

Les relations sociales, sous-entendu, familiales, professionnelles et amicales participent à la familiarité et à la préservation de l'identité au même titre que les objets. Cependant, certaines relations sociales vont subir d'importants changements à des moments particuliers de la vie. Le passage à la retraite est une des étapes du vieillissement qui pourrait influencer voire perturber le réseau social d'une personne. Certains statuts, rôles, liens ainsi que certaines relations peuvent-être modifiés, voire tout simplement disparaître. Les relations professionnelles disparaissent par le passage d'un statut actif à inactif mais également certains liens familiaux et amicaux qui s'amenuisent par le décès d'un proche ou le changement de statut au sein de la famille. De plus, si nous revenons à la population cible de cette recherche, la présence d'une atteinte démentielle pourrait également avoir une influence considérable sur le réseau social du futur résident. Par conséquent, nous cherchons à savoir ce qu'il en est du réseau social du résident au moment de son entrée en EMS, si ce même réseau perdure tout au long de la prise en charge ou s'il s'enrichit par de nouvelles relations ou a contrario, se réduit en lien avec l'évolution de la démence.

- *Est-ce qu'il y a une personne qui vous a paru importante pour le-la résident-e à ce moment de l'entrée ?*
 - o *Selon vous pourquoi ?*
- *Quelles étaient les visites qui étaient les plus attendues par le-la résident-e ?*
 - o *Selon vous pourquoi ?*
- *Lors de l'entrée en EMS, quelle activité le-la résident-e préférait ?*
 - o *Dans quel contexte se réalisait l'activité ? (Environnement social et physique)*
 - o *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait ?*
 - o *Est-ce que l'importance de cette activité a changé durant la prise en charge ?*

Lors de la prise en charge, est-ce que le réseau social (famille et hors-famille) autour du résident-e a changé ?

- o *Selon vous pourquoi ?*

- *Quelles étaient les visites qui étaient les plus attendues par le-la résident-e lors de la prise en charge ?*
 - o *Selon vous pourquoi ?*
- *Lors de la prise en charge, quelle activité le-la résident-e préférait ?*
 - o *Dans quel contexte se réalisait l'activité ? (Environnement social et physique)*
 - o *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait ?*
 - o *Est-ce que l'importance de cette activité a changé durant la prise en charge ?*

Actuellement, quel est le réseau social (famille et hors-famille) autour du résident-e ?

- *Est-ce qu'il y a une personne qui vous paraît la plus importante pour le-la résident-e actuellement ?*
 - o *Selon vous pourquoi ?*
- *Quelles sont les visites qui sont actuellement les plus attendues par le-la résident-e ?*
 - o *Selon vous pourquoi ?*
- *Actuellement, quelle activité le-la résident-e préfère ?*
 - o *Dans quel contexte se réalise l'activité ? (Environnement social et physique)*
 - o *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouve ?*

Nous cherchons à identifier si une personne (famille ou hors famille) se démarquerait des autres et aurait d'avantage d'importance aux yeux du résident au début de la prise en charge et si cette personne est la même au cours de la prise en charge et actuellement.

Il serait intéressant de découvrir les liens qui les unissent, ce que la personne apporte et en quoi cette relation est marqueur d'identité pour le résident. L'entrée en EMS est une étape dans la vie du résident qui pourrait restreindre l'étendue de son réseau social par divers facteurs comme les règles de l'institution ou la distance. L'évolution de la nature de ses visites pourrait révéler celle de son réseau social. Les visites permettraient ainsi de maintenir et de consolider certaines relations afin de préserver l'identité du résident. Etant donné que rendre actif le résident entraîne un sentiment de maîtrise, les activités significatives lui permettant de se remémorer des souvenirs et perpétuer des habitudes pourraient également représenter une ressource pour celui-ci. A travers ces activités, nous cherchons à savoir dans quel contexte elles sont réalisées et si celles-ci évoluent tout au long de la prise en charge.

Fantasmagique

Lors de l'entrée en EMS, quelles étaient les choses dont cette personne parlait le plus ?

Lors de la prise en charge, quelles étaient les choses dont cette personne parlait le plus ?

Si elle ne parlait plus beaucoup, quels étaient les bouts de paroles, bouts de récits voire comportements qui étaient répétitifs ?

Actuellement, quelles sont les choses dont cette personne parlait le plus ? Si elle ne parle plus beaucoup, quels sont les bouts de paroles, bouts de récits voire comportements qui sont répétitifs ?

Le résident a tendance à ressasser des souvenirs en entretenant des relations fantasmagiques qui font partie intégrante de son quotidien car elles lui sont familières et entretiennent son identité. Dans ce sens, nous cherchons à savoir la signification de ces éléments qui alimentent son imaginaire, si leur nature évolue au cours de la prise en charge et comment le résident les exprime selon l'avancée de la démence.

« Animation » et inconfort

Nous interrogeons le soignant d'abord sur ce qui anime le résident puis, à l'inverse sur ce qui lui est source d'inconfort. Sur quels éléments les soignants pourraient s'appuyer pour maintenir ou procurer un état de bien-être qui serait marqueur d'identité ? Ces éléments subissent-ils une évolution au cours de la prise en charge ? Du fait que l'équipe soignante participe de près à la vie quotidienne des résidents, elle serait plus à même d'identifier les facteurs sources de bien-être et à l'inverse, ceux qui engendreraient de l'inconfort ainsi que les stratégies mises en place pour y pallier.

Animation (ce qui rend la personne « vivante »)

Lors de l'entrée en EMS, qu'est-ce qui, ou quoi selon vous « animait » cette personne ?

- *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait dans cela ?*

Lors de la prise en charge, est-ce que d'autres éléments (?) « animaient » la personne ?

- *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait dans cela ?*

Actuellement, qu'est-ce qui « anime » la personne ?

- *Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouve dans cela ?*

Inconfort (ce qui peut fragiliser l'identité de la personne)

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne au début de la prise en charge ?

- *Quels ont été, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?*
- *Comment y avez-vous répondu (ou pas) ?*

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne lors de la prise en charge ?

- *Quels ont été, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?*
- *Comment y avez-vous répondu (ou pas) ?*

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne actuellement ?

- *Quels sont, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?*
- *Comment y répondez-vous (ou pas) ?*

8.2.3 Passation

Le responsable de la recherche s'est chargé de prendre contact avec des EMS valaisans. Un formulaire de consentement éclairé (cf. annexe II) a été envoyé lors de ce premier contact. Ce document, après une brève description des objectifs de l'étude, relève notamment le fait que l'ensemble du traitement des données est anonymisé. Les responsables d'EMS ont demandé en interne à leur personnel si, parmi eux, certains soignants seraient disposés à être les sujets de cette recherche.

Les 4 entretiens se sont déroulés dans un EMS durant le mois de juin 2016, en présence de notre directeur de mémoire et nous-même (Marielle, Manon).

Avant l'entrevue, chaque personne interviewée a signé ce formulaire de consentement éclairé présentant en quelques lignes l'étude, les avantages et inconvénients à cette participation ainsi que les risques qu'elle pourrait générer, informant aussi sur la confidentialité des données. De plus, chacune d'entre elles a donné son accord pour se faire enregistrer lors de l'entrevue.

8.2.4 Transcription et corpus

Normes de transcription

Des normes de transcription ont été choisies (Fournier, 2010).

Lors de transcriptions, il est important de rester le plus proche possible du récit oral. Ce travail est exigeant et demande beaucoup de temps et d'attention. C'est pourquoi des règles ont été choisies :

- Pauses courtes : / (une barre = 1 seconde)
Pauses longues : [4sec] (à partir de 4 secondes, indication du nombre de secondes entre crochets)
Chevauchement d'énoncés : Exp : souligné le chevauchement
S : chevauchement
Langage non verbal : mis entre crochets (mime un cercle avec la main)
Segment inaudible : XXX
Ebauche de mots : ébau-
Rires : [rires]

De plus chaque ligne de l'entretien est numérotée pour permettre, lors de l'analyse des entretiens, un repérage plus aisé des différents changements. Une fois la transcription terminée, elle est relue par une autre personne qui contrôle sa teneur et le respect des conventions fournies. A titre d'illustration, voici un court extrait :

- 406 Exp1 : pour essayer de deviner si elle était à
407 S : d'accord ou pas
408 Exp1 : en inconfort d'accord ou pas enfin ouais ouais
409 S : parfois il fallait vraiment heureusement que pour l'instant
410 elle arrive encore à comprendre la fonction de chaque objet
411 parce que autrement ce serait pas heu facile
412 Exp1 : ouais
413 S : si elle aurait eu une XXX voilà
414 Exp1 : [rires] on s'est compris
415 S : on s'est compris
416 Exp1 : ouais
417 S : heu voilà ça serait terrible peut-être presque impossible

Corpus

Le corpus de la recherche est composé de trois entretiens transcrits sur lesquels va porter l'analyse. Le quatrième quant à lui, n'a pas pu être retranscrit et analysé par manque de temps.

8.3 Méthode d'analyse

8.3.1 Analyse thématique

Huberman & Miles (2013) identifient les deux fonctions de l'analyse thématique : le repérage et la documentation. Elle permet ainsi d'attribuer des thèmes à un propos et de cerner à travers de courtes expressions l'essentiel du propos. L'analyse thématique ne permet pas d'interpréter, ni de théoriser ou de dégager l'essence d'une expérience. Il s'agit d'une méthode pour identifier et synthétiser les thèmes dans le corpus. Le travail de thématisation repère des thèmes en continu et construit grâce à ces thèmes un arbre thématique. Cette démarche documente les récurrences donc la reprise, l'association et la fusion de thèmes.

En résumé, l'analyse thématique permet de synthétiser l'essentiel du propos par un thème et de formuler un propos proche de l'énoncé. Les fonctions de cette analyse sont de repérer et de documenter.

Suite à cette définition de l'analyse thématique, un début d'analyse interprétative sera établie à partir des thèmes identifiés suite à la retranscription de 3 entretiens (sujet 1, sujet 2 et sujet 4).

9 Résultats

Pour aborder cette analyse, nous avons tout d'abord analysé chaque sujet individuellement puis effectué une analyse transversale des 3 sujets afin d'émettre des liens entre eux ou au contraire mettre en évidence des divergences. La structure de chaque analyse suit une logique diachronique, c'est-à-dire, nous analysons les faits relatifs à l'entrée, au cours de la prise en charge et actuellement en suivant pour chacune d'elle des thèmes clefs identifiés. Ces principaux thèmes sont le récit, les objets, les relations sociales (le réseau social, les visites et les activités), le fantasmatique, l'animation et l'inconfort.

9.1 Analyse thématique du Sujet 1

9.1.1 Récit

Les éléments biographiques transmis par la soignante sur ce résident, concernent son origine, sa fratrie (avant-dernier de 4 enfants), son occupation professionnelle (travailler la

campagne), le statut de mère au foyer de sa femme et sa famille (3 enfants). Elle nous donne également des informations sur les relations familiales : il y a peu de rapports avec ses enfants du fait de la distance géographique. Ce résident a été placé sous tutelle au cours de la prise en charge. La soignante identifie ce résident comme étant de nature solitaire.

N'étant pas présente au début de la prise en charge du résident, la soignante n'a pas pris part à l'anamnèse d'entrée.

9.1.2 Objets

Quand la soignante a commencé la prise en charge de ce résident, elle n'a pas observé d'objets particuliers dans sa chambre, hormis des habits. Aucun autre objet n'a été amené par la suite.

9.1.3 Relations sociales

D'après la soignante, le réseau social du résident à son entrée se composait principalement de sa femme, ses enfants, un ami et d' « *autres visites* » (S1, l. 135).. La personne la plus significative pour le résident était son épouse qui lui rendait visite régulièrement accompagnée de leur ami commun, médecin traitant. Celui-ci avait des connaissances intimes par rapport à la famille et était potentiellement porteur d'identité pour le résident. Quant à ses enfants, ils lui rendaient visite de temps en temps.

Au cours de la prise en charge, le réseau social s'est rétréci à l'entourage familial et à son ami. Il n'y a plus eu d'autres visites. La soignante explique ce phénomène entre autres du fait de sa nature discrète et de l'avancée de sa maladie. « *c'est resté comme ça après c'est vrai que il était pas trop bavard donc euh du coup ben [...] ça l'a isolé euh du reste* » (S1, l. 137). Sa femme est tombée malade et a dû espacer ses visites. A la fin, elle parvenait à maintenir le lien avec son mari par téléphone.

Cette dernière est décédée au cours de la prise en charge. Néanmoins, leur ami est resté présent jusqu'au bout par devoir moral. « *il disait en fait il s'- il s'exprimait je préfère tout faire maintenant tout donner [...] et pis ap- pas avoir des regrets* » (S1, l. 392).

Activités

Au début de la prise en charge, le résident appréciait la lecture, les mots-croisés et principalement les ballades. La soignante explique que les ballades ont perduré tout au long de la prise en charge, ce qui n'a pas été le cas pour la lecture et les mots-croisés. Pour ce résident, être en contact avec la nature est particulièrement marqueur d'identité car représentatif de sa vie passée. « *les ballades parce que parce que il regardait beaucoup la nature donc euh il retrouvait ce que faisait lui comme travail avant* » (S1, l. 84). Un parallèle peut

également être établi avec sa nature solitaire car d'après ce que raconte la soignante, lors de ses promenades, le résident faisait abstraction du reste. « *il regardait vraiment tout il regardait les papillons il regardait vraiment il se concentrait à à pas l- l- le aller et vient des gens sinon vraiment le contact avec la terre* » (S1, l. 86). En revanche, il est difficile d'établir des liens identitaires avec la lecture et les mots-croisés car ils ont été introduits au cours de la prise en charge par les soignantes dans le but de l'occuper. Même si l'avancée de la maladie l'a peu à peu rendu incapable de lire, l'équipe soignante et sa femme lui faisaient la lecture. Il en est de même pour les mots-croisés pour lesquels le résident recevait de l'aide pour trouver les mots.

9.1.4 Fantasmagique

Ce résident accordait de l'importance à sa famille. Il parlait beaucoup de ses enfants, de la façon dont ils ont grandi et du fait qu'ils ont quitté le nid familial, ce qui a été source d'inconfort pour le résident.

La lecture était l'occasion de s'évader et d'éviter tout contact. « *c'était quelqu'un qui était assez solitaire donc il la la lecture c'était plus un échafaudage¹ qui alors il on pouvait pas euh entrer en contact avec une fois qu'il [...] en train de lire* » (S1, l. 96). Tout comme les ballades, ce comportement devait certainement être rassurant et était cohérent avec sa nature discrète. Nous pouvons supposer qu'il était seul face à un monde.

9.1.5 « Animation » / Inconfort

Animation

Comme expliqué précédemment, les ballades animaient particulièrement le résident. Les visites de sa femme étaient toujours attendues par le résident, même si elle venait presque quotidiennement. « *il posait beaucoup de questions euh même si sa femme venait quasiment tous les jours il se demandait toujours si elle allait venir si elle était bien [...] donc ça le rassurait en fait* » (S1, l. 169). Il se préoccupait d'autant plus de sa femme lorsqu'elle fut malade.

Inconfort

La soignante a identifié deux sources principales d'inconfort psychologique concernant la prise en charge du résident. D'une part, l'éloignement géographique de ses enfants et d'autre part, l'angoisse générée par la maladie de sa femme.

La soignante émet un doute quant à l'origine de son inconfort vis-à-vis de l'éloignement de ses enfants. En effet, d'après elle, le résident n'a peut-être pas encore fait le deuil de cette

¹ Le sujet a probablement voulu employer le terme « échappatoire »

perte ou bien la maladie a relancé cette angoisse. Pour pallier à cet inconfort, l'équipe soignante favorisait l'écoute active et lui rappelait la raison du départ de ses enfants, c'est-à-dire, leurs études et mettait en évidence que ce n'était pas suite à un conflit. « *on a on a essayé euh de se faire s'exprimer on lui a qu'il nous dise euh pourquoi ses enfants ils étaient partis la maison pas parce que il y'a eu un conflit alors il venait ah oui c'était à cause des études* » (S1, l. 225). L'équipe soignante parvenait ainsi à le raisonner et à diminuer son angoisse ce qui se vérifiait par des propos apaisés de la part du résident. « *ils sont bien et je comprends donc après il disait ben je comprends ils ont leur chacun a leur vie euh travail maison foyer [...] il arrivait quand même à la fin à comprendre euh que c'était un éloignement [...] que voilà que ça faisait partie de la vie* » (S1, l. 231).

Lors d'une visite de ses enfants, la soignante a observé une variation émotionnelle, d'abord une euphorie à l'idée de leur visite puis de l'agitation qui a duré quelques jours après qu'ils soient partis car il ne comprenait pas pourquoi ils repartaient. « *après il déambulait beaucoup [...] ça a duré euh le jour même et peut-être deux jours après ça a con- il était quand même assez perturbé par par ça* » (S1, l. 259). L'équipe soignante a également dû raisonner le résident en lui expliquant qu'ils devaient repartir car ils ne vivent pas ici.

Concernant l'angoisse générée par la maladie de son épouse, le contact téléphonique s'est avéré bénéfique dans le sens où cela permettait au résident d'être rassuré. « *sa femme elle téléphonait régulièrement donc [...] il pouvait parler avec et pis c'était plus xxx pour le rassurer donc nous aussi on on xxx on demandait beaucoup de des infos comme ça on pouvait lui expliquer* » (S1, l. 273).

Ses enfants ont annoncé au résident le décès de leur mère. Suite à cette annonce, l'équipe soignante a observé une baisse significative de son état de santé qui est également en lien avec l'évolution de sa démence. « *c'est-à-dire que pendant une semaine euh on a vu quand même une baisse de l'état général euh mangeait peu peu d'appétit euh sortait peu xxx y sortait plus mais il a vite repris* » (S1, l. 298). Son rétablissement rapide s'expliquerait par l'évolution de son état démentiel. Finalement, le résident n'aurait pas totalement intégré, par un manque de lucidité, la perte de son épouse. De fait, il ne s'est pas vraiment rendu compte de son absence : « *donc euh finalement après y s- se rappelait plus en [...] c'était banal- elle était banalisée finalement* » (S1, l. 309).

Pour ce résident, nous remarquons que son identité centrale a perduré (nature discrète) contrairement à son identité périphérique, qui elle, a disparu par l'avancée en âge et celle de sa maladie. Au vu de l'importance qu'il accorde à ses rôles sociaux de mari et père, se rapportant à son identité périphérique, nous constatons qu'au cours de la prise en charge, ils sont devenus marqueurs identitaires et ont occupé une place centrale dans son identité.

Cependant, nous pouvons également supposer que ces rôles ont perdu de leur importance lorsque son état cognitif s'est péjoré, plus spécifiquement suite au décès de son épouse.

9.2 Analyse thématique du Sujet 2

9.2.1 Récit

Les éléments biographiques que la soignante relève sont l'âge de la résidente, son âge lors de l'entrée au home ainsi que son origine. Son histoire est décrite comme trouble. « *alors c'est une dame qui est heu elle a entre 90 et 100 ans donc heu elle est entrée au home à heu xxx de ses 93 ans c'est quelqu'un d'origine asiatique qui a vécu heu tout un passé qui est très heu trouble* » (S2, l. 15). Pour cette raison, la famille a choisi de transmettre peu d'informations sur le passé de la résidente par peur de dévoiler certaines « illégalités ».

Pendant ses 30 ans en Suisse, son réseau social, s'est restreint à sa communauté. Le réseau social, tel que décrit par la soignante donne la représentation d'une femme peu intégrée à la société. « *elle a vécu dans sa petite communauté heu donc son entourage famille et pis encore de ceux de son origine qui ont été réfugiés placés en suisse au même moment* » (S2, l. 50). La soignante précise également que la résidente ne parle pas le français, ce qui rend la communication difficile.

D'après les informations transmises par la soignante, le fonctionnement de la famille de la résidente est de type matriarcal, c'est-à-dire que la résidente occupe une place centrale et détient le pouvoir de décision. Son placement au home a engendré de la culpabilité de la part de ses enfants pour deux raisons. Non seulement du fait de la structuration familiale mais aussi, par tradition, les familles doivent s'occuper de leurs aînés en les gardant à domicile. En effet, il a été difficile pour ses enfants de décider pour leur maman, car contraire à leur culture. « *du coup heu la famille elle a eu ce problème de culpabilité [...] que de la placer dans un home parce que c- de un côté c'est pas mmh c'est tenu par heu de culturellement qui garde la personne jusqu'à la mort [...] dans la maison et deux que c'est elle qui a le mot le plus fort [...] et qui dit toujours non je veux pas venir au home [...] et troisième p- point à tenir en compte c'est que / jusqu'à quel point elle a un un facteur de discernement qui est clair* » (S2, l. 69). Son entrée au home a bouleversé littéralement son statut de matriarche. En effet, exercer pleinement ce rôle pose problème, car opposé aux contraintes collectives et environnementales d'un lieu de vie tel que le home. Cette prise en charge relève un réel défi pour l'équipe soignante.

Un dossier médical inclut un récit de vie propre à chaque résident, récolté lors de l'anamnèse d'entrée. Par rapport à la manière dont ce récit de vie est construit, la soignante nous explique que l'équipe soignante essaie de maintenir une trame narrative. « *on voit qui y a*

en principe un milieu et un fin et c'est pas des informations détachées perdues » (S2, l. 186). En d'autres termes, elle donne une identité par le récit, par le biais d'une histoire logique et cohérente à la lecture. Cependant, ajouter de nouvelles informations significatives pour la soignante dans le récit de manière informatique, ne permet pas de visualiser l'évolution de la biographie à plusieurs voix entre le début de la prise en charge et actuellement.

9.2.2 Objets

Tout d'abord, la soignante évoque les objets de la vie quotidienne tels que les habits et produits de soins, amenés à l'entrée par la résidente et sa famille. Ensuite, elle parle d'albums photos, dont certains clichés représentent deux personnes significatives, son mari et sa physiothérapeute sans les aborder par la suite. La résidente a apporté également d'autres objets de sa culture dont un chapelet bouddhiste et un bracelet considéré par la soignante comme étant l'objet le plus important pour la résidente au moment de l'entrée. Cet objet est marqueur d'identité car elle s'identifie à travers celui-ci. Sa valeur usuelle est démontrée dans le fait de l'avoir constamment sur elle : *« elle le portait 24 heures sur 24 » (S2, l. 230). Après avoir fait des recherches sur le bracelet, la soignante comprend qu'il est l'objet d'une croyance spécifique à sa culture (valeur symbolique), il permet de rééquilibrer ses énergies. Lors de situations sources d'inconfort vécues à son entrée, la résidente le manipulait afin de diminuer son anxiété (valeur de symbolisation). « donc c'était pour ça qu'en ce moment d'angoisse d'entrée au home elle y tenait assez fort c'était pas un un geste [...] parce qu'elle était démente mais parce qu'elle cherchait son équilibre donc là elle y tenait à ce bracelet tout le long » (S2, l. 244).*

Plus tard dans la prise en charge, une fois la résidente adaptée au home, la valeur de symbolisation de son bracelet se révèle moins importante car son anxiété est diminuée. Cependant, sa valeur d'usage est maintenue. *« à un moment donné elle heu elle y tenait moins donc du coup heu ce qu'elle faisait le matin c'était de bien vérifier qu'elle l'avait sur elle » (S2, l. 284). La soignante nous apprend qu'au cours de la prise en charge, lors d'un moment d'agressivité, la résidente a cassé son bracelet involontairement. Malgré l'importance de ce bracelet, la famille informe la soignante qu'il n'est pas possible de le remplacer. Etant donné que cet objet a été clairement identifié comme étant marqueur identitaire, l'équipe soignante était inquiète quant à l'impossibilité de le remplacer. Cependant, contre toute attente, la résidente a non seulement bien intégré le fait que son bracelet était brisé, mais a aussi tout à fait accepté cette perte sans générer d'anxiété. « une fois qu'elle a une démence donc elle pourrait peut-être pas se rappeler qu'elle l'avait cassé mais le heu une fois que je lui ai demandé où il était elle a dit [mouvement d'ouverture des mains] [...] comme ça donc heu ce moment-là [...] de de rupture entre j'avais cet objet maintenant je l'ai plus elle a enregistré » (S2, l. 329).*

Actuellement, aucun autre objet n'a substitué le bracelet. En revanche, l'équipe soignante a remarqué qu'une fois le bracelet brisé, la gestion de son anxiété ne pouvait plus se faire par la manipulation du bracelet et se traduisait par de l'agressivité envers les objets. C'est pourquoi, l'équipe soignante a dû modifier et augmenter le traitement de base une fois le bracelet brisé et lors de situations d'anxiété. « *une fois qu'elle était pas agressive envers les autres elle se mettait pas en danger on n'avait pas besoin de lui donner les médicaments à partir du moment qu'on a qu'elle a cassé ce bracelet bah bien sûr qu'on a du donner des essayer de donner des réserves [...] pour la calmer* » (S2, l. 1120).

9.2.3 Relations sociales

Réseau social

A son entrée en EMS, le réseau social se compose essentiellement de sa famille, ses 3 fils, petits-enfants et arrière-petits-enfants. Du point de vue générationnel, la génération des petits-enfants est plus intégrée dans la société suisse que les générations précédentes. « *ils parlent mieux français ils arrivent mieux à nous [...] transmettre* » (S2, l. 385). Du fait qu'ils parlent mieux le français, l'équipe soignante se réfère davantage à eux pour tout ce qui concerne la résidente. « *il fallait comprendre et pis connaître ce qui déjà qu'est-ce que quelle était son habitude que ce soit alimentaire qu'est-ce qu'elle faisait le matin comment elle le faisait qu'est-ce qu'elle aimait qu'est-ce qu'elle aimait pas ça c'était tout important et il fallait tenir en compte* » (S2, l. 391). Ils constituent des relais importants de transmission et d'informations.

Afin de se faire comprendre, la résidente qui comprenait encore la fonction de chaque objet, utilisait beaucoup la gestuelle accompagnée de mimiques ce qui n'était pas toujours évident à comprendre pour les soignantes. Pour pallier à ce problème, les soignantes ont sollicité la famille pour traduire les images représentant les situations de la vie quotidienne qu'elles ont assemblées dans un classeur, afin d'entrer en relation avec la résidente. La famille a également amené un ordinateur de traduction qui a été peu utilisé, car cassé.

A son entrée, au sein de ce réseau social essentiellement familial, deux personnes sont identifiées comme étant les plus importantes. Un de ses petit-fils qui est le référent légal de sa grand-mère et une petite fille avec qui la résidente entretient un lien plus fort. La soignante suppose que la petite-fille s'en est plus occupée. D'ailleurs, d'après la soignante, seule cette petite-fille porte également un même bracelet que celui porté et cassé par la résidente. Le fait que la petite-fille porte ce même objet peut laisser supposer un lien avec sa culture matriarcale et sa transmission de femme en femme. Dans ce sens, sa petite-fille serait la personne pour lui « succéder ».

Durant la prise en charge, ces deux petits-enfants ont gardé leur importance pour la résidente ainsi que la présence d'un des fils (qui vient de manière « contextuelle » cf. ci-dessous).

Les visites

Dès son entrée, l'équipe soignante a remarqué que la résidente se comporte différemment avec ses enfants qu'avec ses petits-enfants. « *avec les enfants elle était vraiment rigide stricte et pis heu elle leur posait la question pourquoi amenez moi à la maison heu pourquoi je suis là placée tandis qu'avec les petits-enfants elle était beaucoup plus gentille* » (S2, l. 443). Cette constatation renvoie au fait qu'elle n'a pas eu le dernier mot pour son placement, ce qui alimente la culpabilité exprimée par ses fils. La génération des enfants n'a pas suivi ce que la culture d'origine recommande. Ils incarnent peut-être dans la représentation de la résidente une forme de trahison, une rupture par rapport à la culture d'origine.

Durant la prise en charge, la soignante a remarqué qu'un de ses fils venait plus fréquemment la voir, surtout lors d'un changement dans l'état de santé de sa maman. « *c'est plutôt contextuel tandis que les petits-enfants ils viennent heu régulièrement qu'elle soit bien qu'elle soit pas bien* » (S2, l. 590).

Activités

Au début de sa prise en charge, la résidente n'a jamais participé aux activités organisées au sein de l'institution. D'après la soignante, les activités proposées, telles que le tricot ou les mandalas, étaient inconnues pour elle. Les soignantes se sont référées à des activités qu'elle pratiquait auparavant. « *écouter de la musique si c'était peut-être sa musique donc on a demandé à la famille de nous amener des cd pour que [...] on puisse mettre dans sa chambre alors il a fallu aller plus loin alors moi par exemple j'ai eu j'ai eu fait du taï-chi avec elle* » (S2, l. 456). Les activités qui l'intéressaient s'orientaient donc plutôt au niveau de sa culture. Le taï-chi étant une activité connue, pratiquée auparavant et autorisée de par sa bonne condition physique constitue un marqueur identitaire. Selon les dires de la soignante, le taï-chi est source de bien-être et permet de rééquilibrer son énergie. « *c'était quelque chose qui la calmait beaucoup* » (S2, l. 467). A travers cette activité, elle maintenait peut-être un lien avec ses croyances culturelles.

Plus tard dans la prise en charge, la résidente n'a plus eu la possibilité de pratiquer le taï-chi de par l'avancée de sa démence et de la présence de troubles de l'équilibre. Une fois adaptée au home, elle appréciait masser certains membres de l'équipe soignante selon ses affinités. « *je pense qu'elle a toujours eu ce besoin de toucher de de vraiment d'avoir un contact physique avec les gens donc du coup avec ceux qu'elle aime le plus elle aime qu'on soit à côté d'elle d'ailleurs XXX pour elle XXX ce n'est pas une espèce de récompense*

c'est elle qui a besoin de nous toucher pas nécessairement nous qu'elle demande qu'on la touche » (S2, l. 1188).

Actuellement, elle regarde la télévision, se promène en chaise roulante à l'extérieur et continue à écouter de la musique. Concernant l'activité des massages, celle-ci perdure. Avec l'avancée de la maladie, le nombre de personnes massées se réduit, mais finalement ce sont toujours les mêmes. Les affinités laissent supposer que quelque chose persiste dans la mémoire de la résidente.

9.2.4 Fantasmatique

A son entrée, les soignantes ont décoré la chambre de la résidente avec des tableaux à thématique asiatique et lui ont ramené des livres parlant de sa culture. « *elle était super contente que [...] de voir sa chambre décorée avec ces éléments qui le rappelaient [...] un peu sa vie » (S2, l. 718).* Au début, elle prenait plaisir à partager sa culture avec l'équipe soignante, en s'identifiant à certaines images des livres. « *c'est vrai qu'au début elle regardait souvent ces livres de et puis elle nous montrait heu quoi elle avait eu ce genre de chapeau [...] ou bien s'identifiait avec un certain costume » (S2, l. 729). Ces livres et décorations lui permettaient de se reconnaître et constituent également des marqueurs identitaires. Actuellement, elle le fait moins en raison de l'avancée de sa démence. De plus, elle effectue un rituel quotidien au coucher que la soignante identifierait comme une prière. Ce rituel est composé de gestes « *qu'elle fait de manière répétitive systématique » (S2, l. 1301)* dont la soignante ne connaît pas la signification.*

Au cours de la prise en charge, la résidente a déchiré son album photo en revenant fâchée d'une sortie de famille car elle ne voulait pas revenir au home. Nous pouvons supposer qu'en déchirant cet album photo, elle voulait atteindre sa famille. La soignante se montre compréhensive face à cette réaction qui lui a permis de vider « *ses pics d'énergie négative*² » (S2, l. 776) en détruisant malheureusement un support de souvenirs.

9.2.5 « Animation » / Inconfort

Animation

A son entrée, la soignante remarque que la résidente cherche constamment à retrouver son statut central de matriarche. « *elle se plaçait vraiment dans l'endroit où elle pouvait tout voir tout gérer » (S2, l. 787).* Cette attitude lui donne l'illusion de maîtriser son environnement social comme elle l'a toujours fait tout au long de sa vie dans sa communauté d'appartenance. En d'autres termes, ce comportement est chez cette résidente marqueur d'identité.

² Le lexique ici employé par la soignante correspond à celui de la résidente et traduit leur proximité.

Elle ne cherche aucun contact et ignore le personnel soignant qui a l'impression de n'être « *pas assez bien pour heu s'occuper d'elle* » (S2, l. 800).

Plus tard dans la prise en charge et encore actuellement, cette résidente a pris ses marques et a créé des liens avec certains membres de l'équipe soignante. Elle entretient ces liens de façon sélective. « *on pouvait être sûrs que certains collègues n'avaient n'allaient j- on sait pas pourquoi mais allaient jamais pouvoir s'occuper de madame [...] parce que heu [...] elle heu elle heu elle a fixé comme une tête que [...] c'était pas [...] celle-ci celle-ci oui celle-ci non* » (S2, l. 837). De par cette capacité à reconnaître et distinguer les membres de l'équipe soignante, nous pouvons supposer qu'elle maintient son envie de maîtriser et de contrôler la situation. Etant donné que la résidente éprouve une certaine satisfaction à avoir l'illusion de maîtriser son environnement social, l'équipe soignante s'est tout d'abord adaptée à ce mode de fonctionnement dans le but de la mettre en confiance pour, qu'ensuite, d'autres soignantes puissent également la prendre en charge. « *pour qu'après il y ait eu d'autres parce que c'est clair qu'on peut pas toujours être les mêmes [...] à s'occuper en terme de même du personnel c'est très [...] très épuisant [...] il faut vraiment heu varier aussi* » (S2, l. 859).

Il va de soi que les activités décrites précédemment, telles que le tai-chi et les massages animaient la résidente au même titre que les tableaux et les livres qui lui rappelaient son passé. Actuellement, elle participe à certaines activités du home proposées par seulement un animateur à condition qu'elle soit seule, ou en marge du groupe, afin qu'elle garde toujours le contrôle même pour des activités telles que peler une pomme. « *elle va peler cette pomme mais après elle va la manger il faut qu'on la garde pour plus tard pour elle ou bien qu'elle l'offre à quelqu'un qu'elle veut de nous pensionnaires pas heu personnel pas pensionnaires* » (S2, l. 1268).

Inconfort

A son entrée et au début de son intégration, la présence constante de la famille était source d'inconfort, « *engendrait une un état d'énerverment* » (S2, l. 484) et « *elle était oppositionnelle heu verb- agressive verbalement [...] et physiquement* » (S2, l. 491). Pour répondre à cet inconfort, l'équipe soignante a proposé de réduire le temps, la fréquence et le nombre des visites. Le départ de la famille lors des visites était problématique. « *c'était assez impressionnant elle les suivait elle prenait son rollator elle agressait les portes de l'ascenseur euh elle courrait franchement courrait dans le service [...] cherchait une sortie [...] elle hurlait [...] euh mmh elle elle était pas agressive envers les autres pensionnaires jusqu'à ce qu'elle a compris que si elle était agressive on devrait intervenir [...] comme ça on pourrait pas l'ignorer dans un moment [...] mais c'est vrai qu'il y avait là 15 minutes de folle rage* »

(S2, l. 871). Pour pallier à cette crise d'énerverment, l'équipe soignante prenait le temps de valider ses émotions de façon empathique en lui laissant le temps de se calmer. Il lui a fallu beaucoup de temps pour qu'elle comprenne que l'équipe soignante était là pour l'aider et la soutenir, notamment du fait que la communication était difficile à établir à cause de la barrière linguistique. « *la faire comprendre qu'on n'était pas contre elle mais avec elle et pour s'occuper d'elle là il nous a fallu je peux j'arrive même pas à pou- à mettre un temps* » (S2, l. 901). C'est donc par de l'observation réciproque et non verbale que la relation de confiance s'est établie.

Petit à petit dans la prise en charge, les visites se passaient mieux car elle comprenait qu'ils devaient repartir et elle, rester au home qu'elle a finalement considéré comme étant son domicile. « *d'ailleurs elle m'a elle m'a dit une fois euh maison* » (S2, l. 1009).

Toujours en lien avec son statut de matriarche, lorsqu'elle n'a pas toute l'attention sur elle ou n'est pas servie en premier, cela engendre de l'inconfort. L'équipe soignante déploie plusieurs stratégies pour éviter au maximum ces situations marqueurs d'inconfort telles que, la validation de ses émotions, la personnalisation ainsi que l'exclusivité. Et quand bien même une telle situation se présente, l'équipe recourt à la distraction. « *essayer de faire de changer un peu de des idées essayer de la mettre en activité avec quelque chose [...] que ce soit la nature pure observation elle aimait bien [...] et parce qu'on a un jardin thérapeutique où on on possède des [...] d'autres éléments de couleur et de bruit [...] ça du coup ça pouvait être très apaisant pour elle* » (S2, l. 968).

Actuellement, elle conserve toujours les mêmes habitudes, comme par exemple occuper une place stratégique pour avoir le contrôle sur tout. Elles engendrent toujours autant d'inconfort si elles sont perturbées.

Les rôles sociaux font partie de l'identité périphérique d'une personne et avec le temps les éléments de l'identité périphérique tendent à s'estomper au profit des éléments de l'identité centrale. Dans le cas de cette résidente, étant fortement imprégnée par son rôle social de matriarche, cette identité périphérique perdure et désormais fait partie intégrante de son identité centrale.

9.3 Analyse thématique du sujet 4

9.3.1 Récit

Les éléments biographiques que la soignante relève sont l'âge de la résidente et sa situation particulière vis-à-vis de ce home. Avant son entrée, son mari et un des fils sont tous les deux décédés d'une démence dans la structure fermée. La soignante nous indique la raison de son entrée, des chutes et des malaises à répétition à domicile, sans étiologie. En

effet, elle vivait seule ce qui mettait en péril sa sécurité. Au début, son placement n'était pas dans la structure fermée, car son état cognitif était encore correct. C'est seulement plus tard, quand son état cognitif a décliné que l'équipe soignante a décidé de la transférer dans la structure fermée. Ce transfert n'a pas été facilité du fait que son mari et son fils y sont décédés. « *parce que c'est là qu'elle voulait fuguer et pis elle a très très mal vécu ça parce que comme son mari était décédé là-haut et son fils était décédé dans cette structure pour elle c'était vraiment horrible elle revoyait son mari elle revoyait son fils donc c'était pas possible pour elle et pis finalement on a quand même pas eu le choix que de la placer là-haut* » (S4, l. 56). Aujourd'hui, la soignante mentionne que la résidente ne parle plus, ni de son mari, ni de son fils du fait de l'avancée de sa démence.

La soignante nous a également précisé que cette résidente, durant sa vie, s'était principalement occupée de la campagne (bétail et vignes) et de ses enfants. Actuellement cette résidente n'en parle plus beaucoup et ne se mobilise plus qu'en chaise roulante.

La soignante issue du même village que la résidente, connaissait sa famille mais n'a pas réalisé son anamnèse d'entrée. D'après la soignante, l'histoire de vie n'est pas rédigée directement lors de l'anamnèse d'entrée, mais un peu plus tard. Elle est ensuite complétée au fur et mesure de la prise en charge lorsque des éléments significatifs ressortent. Cette soignante a d'ailleurs rajouté un élément qu'elle trouvait significatif pour la prise en charge de la résidente. La fille de son fils décédé, donc sa petite-fille, a quitté sa famille pour un autre homme et a emménagé chez sa grand-mère, ce qui a engendré de nombreux conflits familiaux. « *alors moi j'ai rajouté heu heu ouais j'ai elle elle a son une petite fille qui a quitté son mari et ses enfants en fait parce qu'elle a rencontré quelqu'un autre et elle est venue vivre avec elle donc cette petite fille elle est venue vivre chez sa grand-maman et pis heu c'est là que c'est part- enfin que c'est commencé une partie des histoires et pis elle un jour elle a pleuré en disant mais moi je comprends pas heu les enfants c'est quand même important et pis heu je pouvais quand même pas la laisser à la rue même si ce qu'elle a fait ça se fait pas et je comprends pas que on m'en veuille pour ça et bah moi ça j'ai rajouté* » (S4, l. 214). Etant donné que l'état cognitif de la résidente le permettait à son entrée, l'équipe soignante s'est directement adressée à elle pour récolter les éléments biographiques, d'autant plus que la mésentente familiale n'a pas incité les soignantes à établir une biographie à plusieurs voix.

9.3.2 Objets

Lors de son entrée, la résidente a amené des photos, un petit meuble, sa machine à café et une bouilloire avec quelques tasses, son crucifix, son chapelet, de quoi tricoter et ses vêtements. D'après la soignante, parmi les photos de son fils et de son mari, celle de son fils était la plus importante pour la résidente au début. Elle était d'ailleurs la seule posée sur

la table de nuit contrairement aux autres qui étaient accrochées au mur. Le décès de son fils étant récent, cette photo lui faisait alors évoquer de la tristesse et un sentiment d'injustice.

« *c'était très proche de son décès donc pour elle c'était très difficile alors c'était essentiellement de la tristesse et heu des choses du type heu c'est pas juste* » (S4, l. 303). Cette dame priait beaucoup c'est pourquoi le chapelet avait une valeur usuelle, symbolique de symbolisation très importante. Avant d'être transférée dans la structure fermée, elle avait certaines habitudes telles que préparer son café ainsi que d'inviter l'équipe soignante à partager ce moment.

Après son transfert et actuellement, l'équipe soignante a procédé à certains changements essentiellement dus aux règles institutionnelles. La photo a gardé son importance mais est désormais accrochée au mur pour éviter qu'elle soit cassée. Concernant son chapelet, la soignante nous indique qu'elle ne le manipule plus. Etant donné que sa démence a évolué, son petit meuble accompagné de sa machine à café et de sa bouilloire n'ont pas suivi son transfert par mesure de sécurité. En effet cela devenait dangereux pour la résidente et les autres résidents car la résidente n'est plus capable de préparer son café et les portes des chambres ne sont pas fermées. « *donc avant d'être transférée dans la structure fermée elle faisait déjà plus au début [...] elle nous invitait à boire le café c'était très rigolo pis après heu elle a vraiment plus fait* » (S4, l. 389). La perte de cette habitude n'a pas causé d'inconfort pour la résidente car son état s'est décliné petit à petit.

9.3.3 Relations sociales

Lors de son entrée, le réseau social de la résidente se composait de sa belle-fille (la femme du fils décédé), ses deux filles dont une qui habite à l'étranger, son fils, sa petite-fille et une voisine. En ce qui concerne sa belle-fille, qui traversait également le processus de deuil de son mari, d'après la soignante, même si elles étaient en désaccord concernant la petite-fille recueillie par la résidente, la belle-fille venait rendre visite par « obligation morale » mais aussi parce qu'elle partageait avec la résidente un lien fort à la personne disparue. « *quand elle venait c'était essentiellement pour pleurer aussi donc elle c'est la maman de cette fille heu qu'elle a recueillie et heu en ce sens elle était un peu fâchée avec sa belle-fille heu enfin sa belle-fille était fâchée avec elle mais elle venait la voir parce que c'est normal de s'occuper des vieux donc c'est plutôt dans ce sens-là* » (S4, l. 404). Au début, son fils, choisi comme référent, était très présent le week-end et avait pour habitude de s'occuper des tâches administratives. « *je pense quand même que c'est quelqu'un qui s'est tout le temps occupé de leurs affaires en tout cas administratives* » (S4, l. 536). Pour le choix du référent, la soignante insiste sur le fait que ce n'est pas toujours une histoire d'affect et que ce n'est pas forcément la personne la plus significative aux yeux des résidents. En effet, pour la

soignante, la petite-fille était la personne la plus significative pour la résidente, même si elle était peu présente pour éviter de croiser les autres membres de sa famille. Par conséquent, elle ne pouvait pas jouer ce rôle de référente. Le fait que la petite-fille vienne habiter chez sa grand-maman a suscité des conflits familiaux, depuis lors la petite-fille se retrouve isolée. La soignante nous raconte un évènement assez évocateur de la situation familiale. « [...] *par exemple quand il est décédé son papa donc le fils de cette dame ben elle elle était toute seule d'un côté avec heu sa petite fille pis tous les autres de la famille ils étaient de l'autre côté du lit* » (S4, l. 234). Sa fille vivant à l'étranger lui rendait visite moins régulièrement et en fonction des vacances scolaires de ses enfants.

Au cours de la prise en charge, l'équipe soignante s'est rendue compte que la belle-fille a cessé de rendre visite à sa belle-mère. Nous pouvons supposer que la belle-fille a soit terminé son processus de deuil, soit elle ne parvient plus à considérer sa belle-mère comme un relais entre elle et son mari disparu à cause de l'évolution de sa maladie. Quant au fils, il a pris de la distance lorsque la démence a évolué. Peut-être qu'il était difficile pour lui de reconnaître sa mère dans cet état. Son rôle de référent a été laissé en second plan et une curatelle a été nommée. « *donc maintenant on a le fils qui s'est retiré un petit peu [...] parce qu'il y a une curatelle qui a été nommée il s'est retiré un petit peu et pis il vient moins la voir et la belle-fille on l'a plus vue et pis parce que ben voilà elle parle plus* » (S4, l. 564). La soignante constate qu'au fur et à mesure que l'état de santé de la résidente se dégrade, les relations familiales s'affaiblissent. « [...] *avec l'état de la dame ben y'a tout qui se dégrade je sais pas comment dire [...] mais y'a tout qui ouais y'a tout qui se dégrade au début ils faisaient un semblant quand même d'avoir une entente pour la maman pis maintenant c'te maman elle se rend plus compte de rien* » (S4, l. 434). Ses deux filles et sa petite-fille continuent à visiter leur mère ou grand-mère de même que la voisine.

9.3.4 Fantasmagique

A son entrée, elle parlait beaucoup de sa vie à la campagne avec les vaches, la vigne et le fait de s'être beaucoup occupée de ses enfants. L'équipe soignante alimentait son imaginaire par la validation ce qui avait un côté rassurant pour la résidente. « *je pense que c'était rassurant parce que c'était sa vie d'avant [...] quand ils sont vraiment déments et qu'ils se retrouvent quand même à la période heu c'est drôle hein mais la période où ils ont un rôle social fort et important c'est-à-dire souvent leur travail les enfants petits heu quand ils avaient un rôle vraiment où ils étaient où ils représentaient heu la sécurité pour la famille heu étaient socialement actifs et pis heu ils sont souvent là-dedans* » (S4, l. 629). Les propos de la soignante mettent en évidence que si un résident a vécu pleinement son rôle social, celui-ci s'en souvient et s'y identifie. Précisément dans le cas de cette résidente, son rôle social passé est marqueur identitaire. Elle se remémorait également des dates qui lui

étaient significatives telles que la Fête Dieu ou Noël par exemple. A travers ces événements, la résidente, décrite comme étant croyante et pratiquante, revivait des fêtes religieuses qui structuraient sa vie sociale et spirituelle.

Au cours de la prise en charge, la désorientation spatio-temporelle due à la maladie poussait la résidente à, non seulement parler de sa vie à la campagne passée, mais également à tenir des propos insistants sur le fait qu'elle doive y retourner. « [...] *après c'est là c'était plus cohérent enfin elle je dois aller en haut aux vaches non mais vous avez plus de vaches enfin* » (S4, l. 618).

Actuellement, la démence a évolué et a rendu la résidente quasi aphasique.

9.3.5 « Animation » / Inconfort

Animation

Lors de son entrée, la résidente parlait beaucoup de l'accompagnement de son mari et de son fils avant qu'ils ne décèdent. « *ben justement ben ouais ce qui la rendait vivante finalement c'est heu d'avoir accompagné son mari son fils qui sont décédés là et pis c'est ça qui l'animait [...] c'est cette tristesse c'est c'est triste à dire mais [...] c'est vrai en même temps [...] c'est c- ce dont elle parlait le plus en fait* » (S4, l. 694). Nous pouvons présumer que son rôle social était à nouveau valorisé. Cette tristesse qui caractérisait la résidente à son entrée s'explique facilement par la période de deuil dans laquelle elle se trouvait. La mésentente familiale pourrait également être source de tristesse. En dehors de cet état constant de tristesse, la soignante donne très peu d'informations sur ce qui l'animait si ce n'est écouter la messe à la radio et lire le journal. Avant son transfert dans la structure fermée et tant que son état de santé le permettait, la résidente avait une activité qui l'animait particulièrement, se préparer le café et inviter l'équipe soignante à le partager. Nous pouvons nous imaginer que cette résidente avait pour habitude de donner de son temps et d'être disponible pour les autres. Etant donné qu'à son entrée la résidente était cohérente, cette activité a certainement favorisé son adaptation en lui laissant une certaine liberté et autonomie lui rappelant son domicile. Ce sens de l'hospitalité pourrait être marqueur d'identité au niveau de ses propres valeurs qui seraient le partage, la convivialité et la générosité.

Inconfort

A son entrée, la résidente n'avait qu'une idée en tête, rentrer chez elle. D'autant plus, qu'étant relativement cohérente, elle ne comprenait donc pas la raison de son placement au sein de cette structure et ne voulait en aucun cas finir démente comme son mari et son fils. Ce refus a compliqué l'adaptation. Pour répondre à cet inconfort, l'équipe soignante lui répétait les raisons pour lesquelles elle était au home. « *c'était un travail qu'on a vraiment dû faire au départ heu [...] pour l'adaptation lui expliquer que ben c'était parce qu'elle chutait*

alors heu on lui disait mais heu voilà vous êtes tombée dans le jardin vous avez été toute seule on sait pas combien de temps » (S4, l. 604). De plus, la résidente s'était mis en tête que ce n'était pas un placement définitif mais provisoire. « *elle disait quand l'hiver sera passé il y aura plus de neige je risquerai moins de tomber donc je peux rentrer chez moi alors tout le monde est parti là-dedans »* (S4, l. 924). Sa famille a alimenté cette croyance en lui affirmant que ce n'était qu'une convalescence. L'équipe soignante a continué à lui expliquer qu'elle ne pourrait plus rentrer à domicile et s'est assurée que ses propos et ceux de la famille concordent à ce sujet.

Plus tard dans la prise en charge, un risque de fugue important est apparu. L'équipe soignante a donc préféré privilégier sa sécurité et a décidé de la transférer définitivement dans la structure fermée ce qui fut une épreuve pour la résidente. Elle a très mal vécu la transition entre les deux structures, du fait que son mari et son fils y sont décédés. « *[...] cette structure pour elle c'était vraiment horrible elle revoyait son mari elle revoyait son fils donc c'était pas possible pour elle et pis finalement on a quand même pas eu le choix que de la placer là-haut »* (S4, l. 58). Pour la résidente, l'identification des lieux était très problématique au vu des événements tragiques qui s'y sont déroulés.

Actuellement, elle aurait fini par « accepter » son placement peut-être en raison de l'évolution de ses troubles cognitifs. En effet, aucun comportement observable ne permet à l'équipe soignante de réfuter cette hypothèse. Cependant, une incertitude subsiste concernant sa compréhension actuelle de la situation. Nous pouvons supposer que dans le cas de cette résidente, sa démence a finalement constitué un facteur favorisant pour son adaptation.

Pour cette résidente, à son entrée, son identité centrale est composée essentiellement par la tristesse engendrée suite à la perte de son mari et de son fils. Les rôles sociaux de sa vie passée (identité périphérique) auxquels elle tenait particulièrement et lui permettaient de donner un sens à sa vie constituaient ainsi des marqueurs identitaires. Ils ont persisté tout au long de la prise en charge et se sont intégrés dans son identité centrale jusqu'à ce que son déclin cognitif prenne le dessus et qu'elle n'en parle plus. Cependant, même si l'équipe soignante ne peut plus le vérifier, rien ne nous empêche de croire que cela persiste pour la résidente.

9.4 Analyse transversale des 3 sujets

9.4.1 Récit

Pour chacun des 3 sujets, les soignantes commencent toujours par apporter des éléments biographiques relatifs à l'identité périphérique, tels que l'âge, l'origine et le statut civil. La

nature de leurs relations familiales est précocement décrite ce qui nous donne des informations précieuses sur le réseau social des différents sujets. Pour les sujets 1 et 4, les soignantes indiquent leur occupation professionnelle, marqueur d'identité. Nous pouvons supposer que si pour le sujet 2 la soignante n'en parle pas c'est justement parce que son occupation professionnelle ne représente pas un marqueur identitaire. Après avoir décrit l'aspect objectif, les soignantes des sujets 1 et 2 apportent des précisions quant à leur identité subjective. Pour le sujet 1, il s'agit de sa nature solitaire et pour le sujet 2 de son statut de matriarche qui, dans un premier temps, s'inscrit dans l'identité objective car relève une position sociale mais prend plus tard une place centrale dans l'identité de la résidente. Ces éléments définissent et caractérisent ces deux sujets, raison pour laquelle les soignantes ont probablement abordé ces précisions au tout début des entretiens.

Aucune des 3 soignantes n'a participé à l'anamnèse d'entrée des résidents. Par contre, elles ont toutes enrichi leurs récits de vie au cours de la prise en charge par des éléments qu'elles considéraient comme significatifs. Étant donné la proximité que les résidents entretiennent avec les soignantes plus qu'avec leurs familles, elles sont les plus à même d'inscrire de nouveaux éléments pour ainsi redéployer le récit et par là même, préserver l'identité du résident par l'usage de la biographie à plusieurs voix. La soignante du sujet 2 précise que pour ce faire, elle s'efforce de maintenir une trame narrative avec une histoire logique et cohérente.

9.4.2 Objets

Lors de l'entrée, les sujets ont apporté des objets de la vie quotidienne. Seuls les sujets 2 et ont emmené des objets plus personnels. Parmi ceux-ci, les soignantes en ont identifié un significatif, porteur d'identité. Les résidentes s'identifient à travers celui-ci. Ces objets leur rappellent des souvenirs, des valeurs et des expériences marquantes. Ils leur permettent d'établir une continuité avec leur vie passée lors de l'entrée au home qui constitue un tournant biographique. Pour le sujet 2, son bracelet se rapporte à sa culture, quant au sujet 4, la photo de son fils met en évidence un lien fort entre elle et celui-ci et peut donc devenir un support d'histoire. Ces objets significatifs n'ont pas été remplacés au cours de la prise en charge, mais ont perdu de leur importance au fur et à mesure que la maladie a progressé. L'évolution de la démence influe sur la capacité à manipuler les objets ce qui pourrait les rendre moins importants quant à leur valeur d'usage, mais rien ne nous empêche de croire que les objets conservent tout de même leur valeur symbolique et de symbolisation.

Pour le sujet 1, étant donné qu'aucun objet personnel n'a été amené au home hormis les habits, nous pouvons supposer que la préservation de l'identité n'inclut pas forcément la présence d'objets.

9.4.3 Relations sociales

Réseau social et visites

Pour chacun des sujets, le réseau social est essentiellement composé de la famille. De cette constatation, nous pouvons en déduire que le réseau social se réduit au détriment des relations professionnelles et probablement amicales. Ce phénomène est dû aux changements de statuts, à l'âge et à la maladie. Nous observons donc un mouvement de la périphérie vers le centre en ce qui concerne le réseau social. Pour chacun des sujets, les soignantes identifient facilement une personne significative avec qui le résident entretient des liens affectifs forts qui lui sont familiers. Cette personne significative est restée importante tout au long de la prise en charge, même si elle a été vite oubliée par le sujet 1 suite à son décès du fait de sa démence qui a progressé. Par contre, il ne s'agit pas forcément de celle qui est choisie pour être référente. Nous avons pu l'observer pour le sujet 2 et 4. Par conséquent, le choix de la personne référente n'est pas forcément marqueur identitaire pour le résident.

Concernant les visites des sujets 1 et 4, celles-ci voient leur nombre et leur fréquence diminuer au fur et à mesure que la maladie évolue. Contrairement au sujet 2 où le nombre et la fréquence des visites ont augmenté une fois l'adaptation réussie. Nous pouvons également supposer que la culture joue un rôle important sur le fait que la famille soit restée très présente tout au long de la prise en charge.

Activités

Nous pouvons remarquer que les activités que préfèrent les 3 résidents sont spécialement marqueurs d'identité. En effet, une cohérence s'observe entre la nature de leurs activités et les éléments biographiques qui les caractérisent que ce soit leur nature, leur culture ou leurs habitudes. Pour le sujet 1, il s'agit des ballades, pour le sujet 2, la pratique du Tai-Chi ainsi que les massages et pour le sujet 4, l'habitude de préparer son café et le partager. Ces activités consistent en effet à établir une continuité entre le passé et le présent, le domicile et la maison de retraite. Elles contribuent à non seulement réduire l'écart entre les deux univers, mais aussi à favoriser leur adaptation à leur nouvel environnement. Rendre le sujet actif apparaît donc comme essentiel pour la préservation de l'identité d'une personne atteinte de démence. D'après les soignantes, au vu de la progression de la maladie, la pratique de ces activités décline peu à peu. Cependant, nous sommes en mesure de

nous questionner sur une éventuelle transformation de ces activités. Une observation participante permettrait de relever certains comportements répondant ou pas, à cette hypothèse.

9.4.4 Fantasmagique

Les troubles cognitifs développés par les personnes âgées atteintes de démence, altèrent considérablement leur capacité d'orientation temporelle et spatiale (stade 5). De ce fait, survient une confusion entre les relations et les événements du passé et du présent, spécialement celles et ceux qui sont chargés affectivement. D'ailleurs, le sujet 1 évoquait fréquemment ses enfants et appréciait particulièrement être en contact avec la nature de manière solitaire, tout comme lire représentait pour lui une sorte d'échappatoire lui permettant de s'évader et d'éviter tout contact. De fait, d'après ce que relate la soignante, ce résident était très attaché à ses enfants, travaillait à la campagne et était un monsieur discret. Le sujet 4 se rappelait également souvent sa vie passée à la campagne. Tout porte à croire que pour ces 2 sujets, ce qui alimente leur imaginaire correspond effectivement à des relations et des événements à forte charge affective. Entretenir l'imaginaire des personnes âgées atteintes de démence constitué d'éléments familiers et rassurants, favorise donc la préservation de leur identité. Du point de vue diachronique, l'avancée de la maladie a peu à peu entraîné, chez le sujet 4, la perte de l'usage de la parole en même temps que l'expression verbale de ses souvenirs. Rien n'empêche de croire que malgré son aphasie, la résidente continue à se remémorer certains souvenirs significatifs sans que l'équipe soignante soit en mesure de le vérifier. Nous ne disposons pas d'informations de cet ordre-là pour le sujet 1.

En ce qui concerne le sujet 2, son fantasmagique était en début de prise en charge, alimenté par des éléments de décoration asiatiques et de la lecture que le home lui a procurée. De par les connotations culturelles de ces décorations et ouvrages, la résidente avait l'opportunité de raviver des souvenirs, événements et relations de son pays d'origine. Comme dit la soignante, elle s'identifiait à certaines images et ainsi, préservait son identité.

L'aspect spirituel semblait occuper une place importante dans la vie du sujet 4. En effet, croyante et pratiquante, elle avait l'habitude de prier en égrenant son chapelet et écouter la messe à la radio. Pour le sujet 2, la soignante a observé un rituel qu'elle suppose spirituel. Tous les soirs au coucher, un rituel composé de gestes répétitifs était systématiquement reproduit. Autant pour le sujet 4, l'avancée de la maladie a fait cesser la manipulation de son chapelet, autant pour le sujet 2, le rituel perdure encore actuellement. De même que pour la valeur d'usage des objets ainsi que pour les activités, nous pouvons à nouveau

émettre l'hypothèse que les éléments du fantasmatique subissent également une transformation ou intériorisation. Si tel était le cas, elles constitueraient des éléments à considérer pour la préservation de l'identité des personnes âgées atteintes de démence.

9.4.5 « Animation » / inconfort

« Animation »

Pour les 3 sujets, les activités et les relations sociales les animent particulièrement. C'est en effet par les activités que ces résidents éprouvent du plaisir à les perpétuer, à s'y reconnaître à travers leur pratique et finalement à préserver leur identité. Comme expliqué précédemment, les relations empreintes d'une forte connotation affective occupent une place privilégiée dans l'esprit des personnes atteintes de démence. Pour le sujet 1, d'après la soignante, le résident ne semblait jamais aussi vivant que quand il se baladait et parlait de sa femme. Même si au début de la prise en charge, elle venait quotidiennement lui rendre visite, il était toujours autant impatient de la voir. Ce qui animait le sujet 2, c'était la pratique du Tai-Chi et établir des relations à travers le toucher en massant certaines personnes qu'elle avait délibérément choisies selon ses affinités. En effet, pour la soignante, cette résidente a toujours pratiqué les massages et distinguer les personnes à qui elle les accordait était révélateur de son intention illusoire de vouloir conserver son statut de matriarche. D'après les dires de la soignante, la résidente éprouvait un réel plaisir à évoquer des souvenirs du passé en feuilletant les livres sur l'Asie que les soignantes lui avaient mis à disposition. Pour le sujet 4, la soignante précise que malheureusement ce qui l'animait c'était la tristesse suite aux décès de son mari et de son fils avec qui elle entretenait probablement des relations fortes. La possibilité de préparer le café semblait également particulièrement l'animer.

Pour les 3 sujets, la même évolution a été observée, c'est-à-dire que la maladie a pris le dessus sur la capacité fonctionnelle des résidents et sur leur lucidité.

Inconfort

Pour les 3 sujets, certains éléments qui les animent sembleraient pouvoir potentiellement provoquer de l'inconfort. Les troubles cognitifs des personnes âgées atteintes de démence ainsi que leur labilité émotionnelle ne facilitent pas l'adaptation aux situations d'inconfort, n'ayant plus les ressources nécessaires pour y faire face.

La soignante du sujet 1 illustre ses propos. En effet, évoquer sa femme le rassurait mais une fois qu'elle est tombée malade, le patient ne parvenait pas à réguler l'angoisse générée. C'est grâce au contact téléphonique que le résident se sentait rassuré. Parler de ses enfants pouvait également devenir soudainement une source d'inconfort.

Ce lien peut également être mis en évidence dans le cas du sujet 2. En effet, à partir du moment où elle ne se sent plus le centre de l'attention et perd ainsi son statut de matriarche, elle s'énerve pour exprimer la situation d'inconfort dans laquelle elle se trouve. Malgré sa démence, force est de constater que ses valeurs et son caractère sont conservés.

La tristesse qui anime le sujet 3 en lien avec ses deuils a entravé son adaptation au home non seulement du fait que son mari et son fils y soient décédés mais aussi par peur de développer une démence à son tour.

En rassurant et en essayant de « raisonner » les résidents, l'équipe soignante parvient en général à pallier à ces situations d'inconfort. De plus nous pouvons supposer que finalement l'évolution de la maladie pourrait favoriser l'adaptation des résidents. Dans le sens où, se détachant peu à peu de la réalité, ils « banalisent » en quelque sorte les situations qui leur étaient jusqu'alors inconfortables. Nous pouvons également mettre en lien le phénomène propre au vieillissement qui est de se laisser moins toucher par les émotions afin de se protéger. Pour ne prendre qu'un exemple, même si l'état de santé du sujet 1 s'est péjoré suite à l'annonce du décès de sa femme, celui-ci s'est néanmoins rétabli et n'a pas traversé toutes les étapes du deuil car il n'avait plus le discernement ni les capacités cognitives pour assimiler son absence.

10 Discussion / Conclusion

Suite à cette analyse, nous allons tenter de répondre à nos deux questions de recherche. Pour chaque thème, nous aborderons la façon dont il influence la préservation de l'identité du résident atteint d'une démence ainsi que sa prise en charge. Ensuite nous évaluerons si effectivement un mouvement de l'identité périphérique vers l'identité centrale s'opère.

Pour décrire la biographie des résidents, les soignantes relèvent toujours en premier les éléments qui concernent l'identité périphérique, puis certains de l'identité centrale. Cet ordre s'explique par le fait que l'identité périphérique représente une « enveloppe » qui permet à chacun d'identifier l'autre. Quant à l'identité centrale, elle montre une facette plus personnelle et n'est pas toujours observable de prime abord. A ce sujet, nous constatons une certaine inégalité entre les éléments apportés par les soignantes. Les éléments relevant du périphérique sont d'avantage développés que ceux plus centraux.

En ce qui concerne la rédaction du récit de vie, nous constatons qu'il n'est pas possible de suivre l'évolution des ajouts apportés par les soignantes au fur et à mesure de la prise en charge. De fait, l'équipe soignante ne garde aucune trace écrite des récits précédents. En revanche, elles s'efforcent à garder une trame narrative et cohérente pour ainsi en faciliter sa lecture et surtout préserver l'identité du résident par le biais de son récit.

Les objets personnels apportés par les résidents à leur entrée facilitent la préservation de leur identité. A travers ces objets, les résidents s'identifient et les soignantes identifient également plus facilement les résidents. Ces objets personnels sont en lien avec leur identité centrale car, en plus de leur fonction d'usage, ils suscitent des souvenirs et des émotions propres à chacun.

Au début de la prise en charge, l'équipe soignante observe d'avantage la valeur usuelle des objets mais plus tard, lorsque la maladie évolue, le résident perd petit à petit ses capacités fonctionnelles. C'est pourquoi nous pouvons supposer qu'un objet qui a perdu sa fonctionnalité n'est pas pour autant abandonné, mais subit peut-être une transformation visant à conserver les deux autres valeurs, symboliques et de symbolisation. Le résident continuerait ainsi à s'identifier à travers cet objet car il resterait marqueur identitaire.

Le réseau social se compose essentiellement de la famille. Pour le sujet 1, un ami proche s'ajoute au cercle familial qui, de par sa profession de médecin traitant, est potentiellement porteur d'identité pour le résident. Nous avons également constaté que tout autre réseau social était peu présent voire inexistant. Il existe donc une évolution de la périphérie vers le centre en ce qui concerne les relations sociales du résident. Avec l'âge et la perte de certains statuts sociaux, les relations sociales du résident s'amenuisent et celles qui perdurent correspondent finalement aux rôles qu'il exerce encore, à savoir conjoint-e et parent. Par exemple, l'identité professionnelle peut difficilement être maintenue lorsqu'un résident est passé d'un statut d'actif à inactif. Ainsi, tout porte à croire que les relations sociales en l'occurrence familiales influencent la préservation de l'identité des personnes âgées atteintes de démence. De par leur familiarité et leurs liens affectifs, les membres de la famille sont porteurs d'identité pour le résident.

Les résidents accordent une préférence pour les activités pratiquées auparavant et celles qui caractérisent spécialement soit leur nature, leur culture ou leurs habitudes. En d'autres termes, ces activités, du fait qu'elles correspondent à des éléments personnels, suggèrent des aspects centraux de leur identité. Cette continuité favorise la préservation de l'identité des résidents. Plus tard, avec la maladie, leurs capacités fonctionnelles diminuent et ne leur permettent plus de pratiquer certaines activités. Nous pouvons raisonner comme pour les objets, dans le sens où la perte de ces capacités fonctionnelles pourrait pousser les résidents à les abandonner ou alors à transformer leur façon de la pratiquer et ainsi continuer à préserver leur identité par leur intermédiaire. Le sujet 1 illustre bien cette adaptation. En effet, n'étant plus capable de lire, sa femme ou l'équipe soignante lui faisait la lecture afin qu'il puisse continuer à s'évader.

Le fantasmatique apparaît de manière évidente chez les personnes âgées atteintes de démence. La confusion entre le passé et le présent est en lien direct avec leur désorientation spatio-temporelle, un des troubles caractéristiques de cette maladie. A priori, les résidents se remémorent particulièrement des souvenirs se rapportant à leurs rôles sociaux qui ont été marqueurs d'identité. Les événements à forte charge affective, qu'ils soient en rapport avec leur culture, leur spiritualité ou leurs relations sociales, font également l'objet de souvenirs significatifs pour les résidents. Ces souvenirs familiaux sont donc porteurs d'identité pour les résidents et se rapportent plus spécifiquement à leur identité centrale. Même si initialement les rôles sociaux se rapportent à l'identité périphérique, leur identification à travers eux est telle qu'ils font désormais partie de leur identité centrale. Cependant, avec l'évolution de la maladie, l'équipe soignante remarque que les résidents font de moins en moins appel à leur imaginaire, en tout cas de façon verbale et explicite. Nous suggérons également l'éventualité d'une transformation et d'une intériorisation de cet imaginaire. N'étant pas en mesure de le vérifier et dans l'intérêt des résidents, l'équipe soignante devrait en tenir compte en continuant à alimenter leur fantasmatique et ainsi préserver leur identité.

Les relations familiales comme les activités familiales et à forte connotation affective animent particulièrement les résidents. Ils y trouvent une certaine continuité entre leur vie passée et celle du home. Ils peuvent continuer à s'identifier à travers celles-ci et par là-même, préserver leur identité. En outre, nous avons constaté que ce qui rendait « vivant » les résidents pouvait facilement devenir une source d'inconfort. Par conséquent, la difficulté de la prise en charge réside dans la recherche d'un équilibre entre ces deux situations. L'équipe soignante devrait éviter qu'une situation favorable ne se dégrade en situation d'inconfort. Leur rôle s'avère d'autant plus important qu'elles doivent s'adapter à la labilité émotionnelle des résidents et à leur manque de lucidité qui compliquent leur adaptation aux situations d'inconfort.

Pour conclure, nous constatons qu'en effet, des éléments tels que le récit, les objets, les relations sociales et le fantasmatique influencent et favorisent la préservation de l'identité d'un résident atteint de démence. Cependant, nous remarquons aussi que la démence peut la fragiliser. Par conséquent, une prise en charge adaptée aux besoins du résident et qui tient compte des éventuelles transformations subies par certains marqueurs identitaires, apparaît comme indispensable pour préserver son identité. Nous observons également une évolution générale de l'identité périphérique vers l'identité centrale. Certains éléments périphériques constituent finalement de tels marqueurs identitaires que le résident leur accorde une place centrale et s'identifie à travers eux.

10.1 Propositions pour la pratique

L'équipe soignante accorde déjà beaucoup d'importance aux marqueurs identitaires de leurs résidents. Cependant, l'évolution de la démence altère leurs capacités cognitives et fonctionnelles. Il est difficile pour les soignantes de porter un regard objectif sur le devenir de ces marqueurs identitaires à un stade avancé de la maladie. A partir de ce constat, envisager que ces marqueurs identitaires puissent se transformer et s'intérioriser ainsi qu'en tenir compte lors de la prise en charge, permettrait de préserver l'identité du résident tout au long de l'avancée de la maladie.

Au vu de l'évolution générale de l'identité périphérique vers l'identité centrale, il serait intéressant d'apporter davantage d'informations ciblées sur l'aspect personnel et central de l'identité du résident à son entrée. En effet, les éléments biographiques relevés par les soignantes sont principalement des éléments périphériques alors que d'après cette recherche, les éléments centraux tendent à primer en ce qui concerne la préservation de l'identité du résident.

Afin d'obtenir une vue d'ensemble diachronique sur le récit de vie des résidents, il serait intéressant dans la mesure du possible, de conserver tous les éléments ajoutés au cours de la prise en charge par les soignantes.

10.2 Propositions pour la recherche

Voici quelques propositions pour prolonger la réflexion :

- Agrandir l'échantillon serait bénéfique pour la transférabilité de l'étude.
- Ensuite, obtenir plusieurs entretiens sur un même résident permettrait d'enrichir cette recherche. Nous pourrions récolter plus d'informations sur un même résident avec des regards différents et établir des liens ou divergences entre eux.
- Pour finir, cette recherche mériterait d'être élargie à d'autres EMS afin de confronter divers points de vue sur le sujet et d'autant mieux, vérifier les hypothèses émises en début de recherche.

11 Bibliographie

- Association Alzheimer Suisse (2015). *Société et politique*. Accès : <http://www.alz.ch/index.php/societe-et-politique.html>
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie : psychologie du développement* (4^e éd.). Saint-Laurent : ERPI
- Brandt, P.-Y. (1997), Identité subjective, identité objective : l'importance du nom. *Archives de Psychologie*, 65, 187-209.
- De Bonis, M. (1996). *Connaître les émotions humaines*. Sprimont : Mardaga.
- Bosma, S-E., & Kunnen, H-A. (2006). Le développement de l'identité : un processus relationnel et dynamique, *L'orientation scolaire et professionnelle*, 2(35), 183-203. Accès : <https://osp.revues.org/1061>
- Castra, M. (2010). Identité. In S. Paugam (Dir.), *Les 100 mots de la sociologie* (p. 72-73). Paris : Presses Universitaires de France.
- Comité d'experts de l'OMS. (1989). *La santé des personnes âgées*. Accès : https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/39539/1/WHO_TRS_779_fre.pdf
- Costalat-Founeau A.-M., & Lipiansky E.-M. (2008), Éditorial. « Le sujet retrouvé ». *Connexions*, 89, 7-12. doi : 10.3917/cnx.089.0007
- Cristini, C., & Ploton, L. (2009). Mémoire et autobiographie. *Gérontologie et société*, 3(130), 75-95. Accès : <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-3-page-75.htm>
- De Gaulejac, V. (2013). Identité. In J. Barus-Michel, E. Enriquez & A. Lévy (Dir.), *Vocabulaire de psychosociologie : Références et positions* (p. 176-182). Toulouse : Erès.
- Dorange, M. (2007). De passage en rupture... *Gérontologie et Société*, 2(121), 31-43. Accès : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2007-2-page-31.htm>
- Dubar, C. (2010). *La socialisation : Construction des identités sociales et professionnelles* (4^e éd.). Paris : Armand Colin.

- Fournier, C.-A. (2009). Récit de soi et dévoilement. In P.-Y. Brandt & C.-A. Fournier (Dir.), *La conversion religieuse : analyses psychologiques, anthropologiques et sociologiques* (p. 101-124). Genève : Labor et Fides.
- Fournier, C.-A. (2013). Crise, construction identitaire et vocation. Emprise maternelle : quand Dieu vient au secours d'une narrativité confisquée. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 276, 183-209.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (2013). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Bruxelles : De Boeck
- Joulain, M. (2011). L'identité des personnes âgées : le poids des normes d'âge, des représentations et des catégorisations sociales. In M. Personne (Dir.), *Protéger et construire l'identité de la personne âgée* (p. 17–31). Toulouse : Erès.
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent : ERPI.
- Mallon, I. (2007). Entrer en maison de retraite : rupture ou tournant biographique ? *Gérontologie et Société*, 2(121), 251–264.
- Mucchielli, A. (2009). *L'identité*. Paris : Presses Universitaires de France
- Luhmann, N. (2001). Confiance et familiarité. Problèmes et alternatives. *Réseaux*, 4(108), 15-35. doi : 10.3917/res.108.0015
- Office fédéral de la statistique (2016). *Personnes âgées en institution*. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/07/01.html>
- Orofiamma, R. (2008). Les figures du sujet dans le récit de vie. En Sociologie et en formation. *Informations sociales*, 1(145), 68-81. Accès : <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2008-1-page-68.htm>
- Picard, D. (2008), Quête identitaire et conflits interpersonnels. *Connexions*, 89, 75-90. doi : 10.3917/cnx.089.0075

- Rey, A. (2008). *Le Robert Micro : Dictionnaire d'apprentissage de la langue française*. Paris : Le Robert.
- Simon, J., & Bastin, C. (2015). L'impact du trouble cognitif léger et de la maladie d'Alzheimer sur la recollection et la familiarité. *Revue de neuropsychologie*, 7(3), 177-188.
- Tisseron, S. (1998). *Y a-t-il un pilote dans l'image ?* Paris : Aubier.
- Tisseron, S. (2001). Se rendre sensible aux objets. *L'Autre*. 2(2), 231-240
- Van Der Linden, M. (1999). Neuropsychologie de la mémoire. In X. Seron & M. Jeannerod (Dir.), *Neuropsychologie humaine* (2^e éd.) (p. 282-306). Sprimont : Mardaga
- Voyer, P. (2013). *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2^e éd.). Saint-Laurent : ERPI

12 Annexes

12.1 Annexe I : Canevas d'entretien

Canevas d'entretien

Récits

Est-ce que vous pouvez me raconter l'histoire de vie de cette personne, avec les éléments biographiques dont vous disposez ?

- Est-ce vous qui avez récolté le récit de vie lors de l'anamnèse ? Comment en avez-vous pris connaissance ?
- Est-ce que vous savez si ce récit de vie a été complété depuis l'entrée ? Et par qui ?

Dans le récit de vie de la personne que vous racontez,

- D'où viennent les informations ?
- Y-a-t-il des informations qui vous ont été révélées en cours de prise en charge ? Lesquelles et comment ?

Objets

Est-ce que la personne, lors de l'entrée en EMS, a pris des objets avec elle ?

- Est-ce qu'il y a en a un qui vous a paru important pour la personne à ce moment de l'entrée ?
- Quel usage en faisait la personne ? Est-ce que l'usage a changé durant la prise en charge ?
- Selon vous, en quoi cet objet fut important pour lui-elle et/ou pour sa famille ? Est-ce que l'importance de cet objet a changé durant la prise en charge ?
- Selon vous, en quoi (pourquoi) était-elle attachée à cet objet ? Est-ce que l'attachement à cet objet a changé durant la prise en charge ?

Au cours de la prise en charge, est-ce que d'autres objets sont devenus importants ?

- Quel usage en faisait la personne ? Est-ce que l'usage a changé durant la prise en charge ?
- Selon vous, en quoi cet objet fut important pour lui-elle et/ou pour sa famille ? Est-ce que l'importance de cet objet a changé durant la prise en charge ?
- Selon vous, en quoi était-elle attachée à cet objet ? Est-ce que l'attachement à cet objet a changé durant la prise en charge ?

Actuellement, est-ce qu'il y a un objet important pour la personne ?

- Quel usage en fait la personne ?
- Selon vous, en quoi cet objet est important pour lui-elle et/ou pour sa famille ?
- Selon vous, en quoi est-elle attachée à cet objet ?

Relations sociales

Lors de l'entrée en EMS, quel était le réseau social (famille et hors-famille) autour du/de la résident-e ?

- Est-ce qu'il y a une personne qui vous a paru importante pour le-la résident-e à ce moment de l'entrée ?
 - o Selon vous pourquoi ?
- Quelles étaient les visites qui étaient les plus attendues par le-la résident-e ?
 - o Selon vous pourquoi ?
- Lors de l'entrée en EMS, quelle activité le-la résident-e préférait ?
 - o Dans quel contexte se réalisait l'activité ? (Environnement social et physique)
 - o Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait ?
 - o Est-ce que l'importance de cette activité a changé durant la prise en charge ?

Lors de la prise en charge, est-ce que le réseau social (famille et hors-famille) autour du résident-e a changé ?

- o Selon vous pourquoi ?
- Quelles étaient les visites qui étaient les plus attendues par le-la résident-e lors de la prise en charge ?
 - o Selon vous pourquoi ?
- Lors de la prise en charge, quelle activité le-la résident-e préférait ?
 - o Dans quel contexte se réalisait l'activité ? (Environnement social et physique)
 - o Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait ?
 - o Est-ce que l'importance de cette activité a changé durant la prise en charge ?

Actuellement quel est le réseau social (famille et hors-famille) autour du résident-e ?

- Est-ce qu'il y a une personne qui vous paraît la plus importante pour le-la résident-e actuellement ?
 - o Selon vous pourquoi ?

- Quelles sont les visites qui sont actuellement les plus attendues par le-la résident-e ?
 - o Selon vous pourquoi ?
- Actuellement, quelle activité le-la résident-e préfère ?
 - o Dans quel contexte se réalise l'activité ? (Environnement social et physique)
 - o Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouve ?

Fantasmagique

Lors de l'entrée en EMS, quelles étaient les choses dont cette personne parlait le plus ?

Lors de la prise en charge, quelles étaient les choses dont cette personne parlait le plus ?
Si elle ne parlait plus beaucoup, quels étaient les bouts de paroles, bouts de récits voire comportements qui étaient répétitifs ?

Actuellement, quelles sont les choses dont cette personne parle le plus ? Si elle ne parle plus beaucoup, quels sont les bouts de paroles, bouts de récits voire comportements qui sont répétitifs ?

« Animation » et inconfort

Animation (ce qui rend la personne « vivante »)

Lors de l'entrée en EMS, qu'est-ce qui, ou quoi selon vous « animait » cette personne ?

- Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait dans cela ?

Lors de la prise en charge, est-ce que d'autres éléments (?) « animaient » la personne ?

- Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouvait dans cela ?

Actuellement, qu'est-ce qui « anime » la personne ?

- Qu'est-ce que vous pensez que la personne y trouve dans cela ?

Inconfort (ce qui peut fragiliser l'identité de la personne)

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne au début de la prise en charge ?

- Quels ont été, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?
- Comment y avez-vous répondu (ou pas) ?

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne lors de la prise en charge ?

- Quels ont été, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?
- Comment y avez-vous répondu (ou pas) ?

Est-ce que vous pouvez décrire une situation d'inconfort de type psychologique (comportement, angoisse, etc.) de cette personne actuellement ?

- Quels sont, selon vous, les éléments déclencheurs de cette situation ?
- Comment y répondez-vous (ou pas) ?

12.2 Annexe II : Formulaire de consentement éclairé



Formulaire de consentement éclairé

La préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence en EMS

Personne responsable

Claude-Alexandre Fournier, responsable de l'Institut Santé, Professeur à la Haute Ecole de Santé du Valais, HES-SO Valais, Wallis ; calexandre.fournier@hevs.ch

Présentation de l'étude

La présente recherche vise à comprendre comment l'identité de la personne âgée atteinte de démence se transforme, du point de vue du soignant-e, lors de l'évolution de la maladie. L'aspect évolutif de la maladie, notamment du fait des atteintes cognitives, nécessite un ajustement de l'environnement physique mais aussi humain qui entourent la personne âgée. L'un des enjeux importants de ces ajustements est la préservation de l'identité, pour la personne elle-même, pour son entourage et pour les soignants. Le rôle des récits qui entourent la personne mais aussi celui des objets, des relations sociales et de la fantasmagorie seront évalués. Le-a soignant-e, de part la proximité à la personne âgée qu'induit son activité professionnelle, est un-e observateur-trice et un-e un acteur-trice privilégié-e des ajustements que nécessite l'évolution de la maladie. A l'aide de son témoignage, il sera sans doute possible de mieux comprendre, et ainsi de mieux accompagner, la préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence

Nature de la participation

Un entretien d'environ 45'.

Avantage pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet de recherche contribuera à l'avancement des connaissances sur la préservation de l'identité chez la personne âgée atteinte de démence. Grâce à une analyse fine des





ajustements réussis, ou mis en échecs, votre participation aidera à affiner les prises en charge, dans lesquelles la préservation de l'identité joue un rôle important car elle influence de manière significative le confort de la personne âgée.

Inconvénients et risques

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs si ce n'est le fait de donner votre temps.

Confidentialité et données

Votre identité et ainsi que le récit récolté seront traitées de manière confidentielles. Pour assurer la confidentialité de vos données et de votre identité, vous serez identifié par un numéro de code qui vous sera attribué.

Le chercheur principal de l'étude utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche décrits dans ce formulaire d'information et de consentement. Les données du projet de recherche pourront être publiées dans des revues scientifiques ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant de vous identifier. Dans le cas contraire, votre permission vous sera demandée au préalable

Les résultats de l'étude vont seront communiqués.

Par ma signature, je déclare avoir lu et compris les informations ci-dessus et accepte librement de participer à l'étude « Préservation de l'identité de la personne âgée atteinte de démence en EMS ».

Participant

Prénom :

Nom :

Signatures

Responsable de la recherche

Prénom :

Nom :