

RÉSUMÉ :

Le parcours rééducatif et social d'une patiente ayant présenté une encéphalite herpétique est décrit au travers de ces différentes phases : rééducation et réadaptation en Centre, tentative de retour à domicile et orientation vers une solution alternative. Les écueils concernant la prise en charge sont analysés en insistant sur les difficultés sociales rencontrées par ces patients gravement amnésiques, l'importance des troubles du comportement et l'intérêt d'un hébergement en famille d'accueil.

MOTS-CLÉS :

Encéphalite herpétique - Parcours rééducatif et réadaptatif - Troubles mnésiques - Familles d'accueil.

Y. MARTIN

Orthophoniste

A. GUEYRAUD

Médecin de rééducation

S. LAMBERT

Assistante sociale

M. THIEFFRY

Ergothérapeute

J. VANVELCENAHÉ

Médecin, chef d'établissement

Centre de rééducation et
réadaptation fonctionnelles

L'Espoir

25, pavé du Moulin

BP n°1

59260 LILLE-HELLEMES

P. GRZESIAK

Responsable du Service d'Accueil

Familial du Conseil Général du Nord

DSPA

Hôtel du Département

51 rue Gustave Delory

59047 Lille Cedex

PARCOURS D'UNE PERSONNE GRAVEMENT AMNÉSIQUE

par Yves Martin, André Gueyraud, Sylviane Lambert,
Martin Thieffry, Jacques Vanvelcenahé

SUMMARY : Background of a patient with acute amnesia

One can trace the re-education and social background of a patient who has suffered from post-herpetic encephalitis through the following distinct phases : the re-education and the rehabilitation of the person in a medical centre and, following an unsuccessful attempt to return the person at home, a recourse to an alternative treatment. The problems associated with the treatment of such patients are analysed with the main focus being on : the social difficulties experienced by the patient that suffers from acute amnesia ; the significance of behavioural disorders ; and, the interest of lodging such patients with foster families.

KEY-WORDS :

Post-herpetic encephalitis - Re-education and social background - Amnesia - Foster families.

La découverte d'une encéphalite herpétique chez une femme de 50 ans, veuve avec enfants à charge, est une circonstance dramatique compte tenu des séquelles mnésiques, comportementales et de l'inévitable retentissement familial engendrés par une telle affection.

Il nous a paru intéressant de retracer le parcours rééducatif et social de cette patiente car les difficultés rencontrées dans sa prise en charge, notamment en terme de troubles mnésiques, de troubles du comportement et de perte d'autonomie, nous semblent exemplaires des prises en charge orthophonique de l'adulte.

Dans notre présentation, nous insisterons particulièrement sur l'histoire clinique de cette patiente, les choix rééducatifs réalisés, la tentative (infructueuse) de maintien à domicile et le recours à la famille d'accueil, comme solution « originale » de réinsertion.

L'ENCÉPHALITE HERPÉTIQUE

La méningoencéphalite la plus fréquente chez l'adulte est la forme herpétique. Son incidence varie de 1/100000 à 1/500000 par an chez l'adulte. La fièvre en est le premier symptôme, associé dans 50 % des cas à un syndrome méningé. Secondairement, apparaissent des troubles phasiques, un syndrome confusionnel, conduisant à un état de coma dans les formes graves et parfois des crises convulsives*. Le recours à la biopsie cérébrale a longtemps été le seul moyen amenant un diagnostic de certitude*.

Actuellement, le diagnostic de cette affection est facilité grâce aux techniques d'amplification génique. Le traitement doit être entrepris à la moindre suspicion car les nouveaux traitements antiviraux sont relativement peu toxiques et n'empêchent pas, à posteriori, le diagnostic immunologique*. Au plan anatomo-pathologique, cette affection entraîne, à des degrés divers, une nécrose hémorragique de l'amygdale, de l'hippocampe, de l'insula, du cortex cingulaire et parfois de la face orbitaire des lobes frontaux.

Les troubles mnésiques typiques consécutifs à l'encéphalite herpétique se caractérisent par une désorientation spatio-temporelle et une amnésie antérograde avec oubli à mesure qui débute avec la manifestation clinique de la maladie. Cet oubli à mesure interdit l'acquisition de nouvelles connaissances, qu'elles soient culturelles, sociales ou autobiographiques. La personne ne peut fournir son âge, dire ce qu'elle a mangé au repas précédent, qui est le président français ou ce que veut dire un mot récemment entré dans la langue comme « cybercafé ». Dans les tests d'apprentissage, les résultats sont très altérés tant en rappel qu'en reconnaissance. A ce tableau, s'ajoute une amnésie rétrograde qui peut s'étendre sur plusieurs années et être accompagnée d'un gradient temporel.

Les tests d'intelligence générale donnent des résultats satisfaisants. La mémoire de travail est préservée. Les fabulations et fausses reconnaissances sont exceptionnelles et distinguent d'ailleurs ce type d'amnésie avec celui du syndrome de Korsakoff*. Il peut éventuellement exister des troubles du langage et de la personnalité traduisant l'extension des lésions au lobe temporal et à d'autres structures du système limbique.

D'après Vermeersch et Caparros-Lefebvre*, les séquelles comportementales sont sous-estimées. Il est fréquent de retrouver une hyper-émotivité, une irritabilité ainsi qu'un syndrome anxiodépressif. Il peut y avoir une modification du comportement alimentaire (avec boulimie ou anorexie) et, exceptionnellement, un syndrome de Klüver et Bucy (apathie, boulimie, libération sexuelle, exhibitionnisme et amnésie sémantique profonde).

Présentation de Mme R.

Madame R., 50 ans, employée, est adressée en service de neurologie au terme de plusieurs jours d'un pseudo-syndrome grippal d'aggravation progressive associant des céphalées fébriles à plus de 40°C., des troubles mnésiques antérogrades sévères et des troubles phasiques.

*Vermeersch, Caparros-Lefebvre, 1997

*Kennedy, 1988

*Foucher, Frenkel, 1985

*Gil, 1996

*1997

Le diagnostic d'encéphalopathie herpétique est alors immédiatement évoqué, devant ce tableau associant syndromes infectieux, confusionnel, méningé modéré et troubles phasiques (manque du mot, paraphasies sémantiques, fluence effondrée). Un traitement antiviral par Aciclovir est rapidement entamé devant l'aspect clinique et l'imagerie en résonance magnétique et avant même les résultats de l'étude du PCR (polymérase chain réaction) herpès qui confirmera le diagnostic.

L'évolution clinique initiale sera marquée par une rapide correction des signes infectieux mais persistance de troubles neuropsychologiques sévères. L'imagerie par résonance magnétique, dès ce stade, montre des images de lésions bitemporales internes à caractère définitif.

Madame R. est alors adressée dans notre établissement, qui est un Centre de rééducation et de réadaptation polyvalent comportant, entre autres, une unité de rééducation neuropsychologique pour la prise en charge neuropsychologique et surtout afin que soit organisée la réinsertion familiale et sociale.

L'évaluation neuropsychologique confirmera l'existence d'un syndrome amnésique sévère avec désorientation temporo-spatiale, oubli à mesure (le pourcentage d'apprentissage à la Buschke verbale est égal à zéro, le rappel à la figure de Rey impossible et le score général de la Weschler mémoire à 51, soit l'indice 50) et amnésie rétrograde couvrant une période de quatre ans. Il n'y a pas de fabulations mais une atteinte de la mémoire sémantique concernant le stock culturel et lexical (15 % d'erreurs de dénomination à la batterie de N. Bachy).

Comme c'est souvent le cas, les épreuves évaluant la mémoire de travail ne sont pas déficitaires (empan de chiffres 6 et 5, empan visuel 6 et 5). Il en va de même des capacités attentionnelles (aux subtests "attention et concentration" de la Weschler la note est de 84, correspondant à 125) et intellectuelles (le score brut au PM38 est de 54, soit le percentile 95). La survenue rapide d'un syndrome dépressif sévère nécessitera un traitement par fluvoxamine et une prise en charge psychiatrique. Nous verrons apparaître également un apragmatisme frontal, des troubles de l'humeur (irritabilité et indifférence émotionnelle) et du comportement (rigidité mentale, boulimie, parfois désinhibition) qui compliqueront la prise en charge. Néanmoins, celle-ci sera pluriquotidienne en neuropsychologie, kinésithérapie et ergothérapie.

LA RÉÉDUCATION

Abordé en équipe pluridisciplinaire et avec la famille, le projet rééducatif s'articule autour de plusieurs axes : l'acquisition d'une orientation spatio-temporelle correcte, le recours à l'imagerie mentale comme support à la mémorisation d'informations variables, l'utilisation des capacités préservées et en particulier de la mémoire implicite. Des mises en situation écologique, préalable indispensable au passage en hôpital de jour, sont rapidement réalisées. Parallèlement, les difficultés comportementales sont analysées et prises en charge en équipe sous la responsabilité d'un psychiatre.

L'orientation spatio-temporelle

Elle est travaillée de manière classique en ayant recours à :

- un calendrier en chambre dont il faut marquer quotidiennement les jours ;
- des jeux d'orientation : à la découverte des heures, des semaines et des mois, le loto des saisons... ;
- un agenda où sont reportés les horaires et les rendez-vous. L'apprentissage de son utilisation fut long et laborieux dans le sens où Mme R. doit penser, non seulement à écrire l'information, mais aussi à la consulter. Pour améliorer l'efficacité de l'agenda, nous allons y associer la sonnerie d'un réveil qui lui rappelle que quelque chose est prévu. Après quelques semaines, l'habitude de programmation du réveil est prise ;

- des déplacements et un travail sur le plan du centre vont permettre de situer le bureau de chaque thérapeute. Comme la patiente garde certaines capacités en mémoire procédurale, la reproduction successive du trajet lui permet de l'encoder. Toutefois, si une destination change ou s'il y a des travaux infléchissant le trajet habituel, elle se perd et vitupère contre la structure.

Le recours à l'imagerie mentale

A l'aide d'une illustration et d'une représentation mentale, nous avons proposé à la patiente de mémoriser le contenu d'un texte simple et le nom d'un de ces thérapeutes. Si elle n'a aucune difficulté à illustrer une histoire et s'en faire une représentation mentale, dès que la patiente doit retrouver l'information après une tâche distractive, et même avec l'illustration, c'est l'échec.

De même, pour retenir le nom de son neuropsychologue, « MARTIN », nous avons eu recours à la caricature du visage dont la barbe trempe dans un bol de café et à l'association avec le « MATIN », auquel il suffit d'ajouter un « R ». Malheureusement, cette relation ne fut jamais acquise.

En outre, en ergothérapie, les jeux de memory avec nombre limité de cartes, de lecture de textes courts avec réponses aux questions différées dans le temps, d'apprentissage de puzzles « ASCO » de mémoire sont limités aux capacités de la mémoire de travail.

La mémoire implicite

Réalisant que l'amélioration des fonctions mnésiques semble vouée à l'échec, nous avons voulu évaluer les possibilités de la patiente en mémoire implicite. En effet, en dépit de performances très faibles aux tests de mémoire explicite, les amnésiques peuvent présenter des performances normales à différents tests de mémoire implicite qui n'exigent pas la mise en œuvre de processus conscient de récupération*.

Pour Mme R., nous nous sommes basés sur une liste de 12 mots cibles qu'elle doit découvrir par l'intermédiaire d'anagrammes. Cet exercice lui a été proposé 10 fois lors de la phase d'encodage. La rapidité avec laquelle elle trouve les cibles va croissante. Puis, lors de la 11^{ème} séance, il s'agit d'une épreuve de complètement de mots à partir des 3 premières lettres. Elle produit correctement le mot cible neuf fois sur douze. Cependant, le travail sur une autre liste perturbe ce premier apprentissage.

Une autre tâche de complètement d'un texte à trous a permis de confirmer les capacités préservées de la mémoire implicite. Toutefois, le transfert de ces compétences dans la vie quotidienne nous a semblé difficile.

*Eustache, Lambert, Viader, 1997

Les mises en situations écologiques

Très rapidement, nous orienterons la rééducation de Mme R. vers des mises en situations pratiques dans le but de mieux appréhender ses capacités et de préparer sa sortie.

Ces mises en situations (confections d'un repas, courses en grande surface, journées en maison thérapeutique) se dérouleront en 3 temps :

- 1) l'évaluation des capacités et incapacités
- 2) l'introduction des aides, d'un memento écrit, d'une liste d'ingrédients...
- 3) l'estompage progressif des aides sans perte d'autonomie.

Au cours de la rééducation, les progrès sont lents, les performances fluctuantes. Les actions à réaliser doivent être simples et sans élément perturbateur (repas avec recette simple car, très vite, elle oublie les ingrédients qu'elle a mis). Par ailleurs, nous verrons mieux l'impact des troubles sémantiques dont nous n'avons pas mesuré l'importance.

Dans plusieurs domaines touchant de près la vie quotidienne, la patiente réagit, réfléchit, organise son action à partir de connaissances limitées.

Ainsi, par exemple, elle ignore l'existence de certains produits (tels certains fromages communs de France) ; elle a des références pécuniaires dépassées (sous-évaluation du prix des produits) et limite ses connaissances musicales aux années de sa jeunesse. Toutes les tentatives d'apprentissage ou de réapprentissage à ce niveau se sont soldées par des échecs.

Les difficultés comportementales

Lors des séances, nous sommes gênés par le dysfonctionnement mnésique mais aussi par les troubles du comportement. La patiente souffre d'apragmatisme, d'absence d'autocritique, de rigidité mentale, d'hyper-irritabilité...

De ce fait, en plus de la prise en charge par un psychiatre, nous tenterons d'améliorer son anosognosie par des entretiens en rapport avec le vécu émotionnel d'une situation et des reprises régulières des objectifs sous-jacents à un ensemble d'exercices ou une activité particulière.

Nous susciterons des initiatives, des envies par :

- le choix des jeux ou des activités de rééducation (exemple : vous avez gagné un bon d'achat dans un catalogue de vente par correspondance, qu'est-ce-que vous achetez ?)
- choix de l'activité de loisirs.

Quelle que soit la méthode proposée, nous aurons l'impression, comme la famille, que les résultats sont infructueux.

Les rapports avec la famille

Dès le début de la prise en charge, la famille est informée des troubles de Mme R. Une première réflexion est menée sur les séquelles éventuelles et un recueil d'informations, en particulier psycho-sociales, est établi.

Mme R., salariée à la C.A.F., est veuve avec trois enfants à charge (23, 19 et 5 ans 1/2). Elle est aussi la trésorière bénévole d'une association de quartier. Son domicile est une maison de location.

En cas d'arrêt maladie, nous savons qu'elle percevra son salaire pendant 3 ans mais qu'ensuite, la situation pécuniaire deviendra vite précaire. Diverses démarches sont rapidement entreprises par le service social :

- a) une demande de couverture à 100 % des frais médicaux ;
- b) une carte d'invalidité et de reconnaissance du statut « Travailleur Handicapé » ;
- c) une demande « d'Allocation Compensatrice Tierce Personne » ou A.C.T.P. auprès de la COTOREP dans l'hypothèse où la sécurité sociale refuserait « la majoration pour aide constante d'une tierce personne » lors de l'évaluation de la pension d'invalidité « Sécurité Sociale » de Mme R. si elle ne peut reprendre le travail ;
- d) Mme R. ne maîtrisant plus sa vie personnelle, administrative et financière, une demande de protection judiciaire est introduite. Ce sera, dans un premier temps, sa sœur qui est nommée curatrice ;
- e) une liaison est établie avec le service social de secteur pour assurer un suivi auprès de ses deux derniers enfants, quelque peu livrés à eux-mêmes.

Nous rencontrerons mensuellement la famille pour préciser avec elle l'évolution de Mme R. et des enfants dans cette situation inhabituelle, avoir un écho des week-ends à la maison et fixer les objectifs à court et moyen termes.

Le retour progressif à domicile

Ce choix est fait en collaboration avec la famille qui exclut le placement ou un retour chez les parents de Mme R. Dès lors, l'équipe décide de tout mettre en œuvre pour concrétiser ce projet, même si celui-ci semble difficile. Nous distinguerons quatre étapes marquantes.

La première étape : les visites au domicile.

Elle consiste à évaluer, au domicile, les possibilités de la patiente et de tester, lors d'une journée ou le week-end, quelques solutions pour résoudre les problèmes. Ceci, alors qu'elle est toujours en hospitalisation complète.

Elle est capable de :

- reconnaître son quartier et se rendre chez elle ;
- faire visiter les pièces de sa maison sans hésitation, préciser l'emplacement des appareils électroménagers (four, lave-linge, ...).

Elle est incapable :

- d'énoncer le contenu des placards, d'autant que le mobilier de cuisine a changé peu avant sa maladie ;
- de se servir de certains appareils car elle a oublié le mode d'emploi.

Une évaluation des dangers est réalisée :

- le mode de cuisson est au gaz (plaques et four) ;
- Mme R. possède un grille pain électrique, un fer à repasser et d'autres appareils électroménagers ;
- elle pourrait oublier de fermer un robinet ;
- elle peut être sollicitée par des personnes étrangères à la maison.

Pour diminuer les risques et améliorer les possibilités de Mme R., nous proposons :

- de mettre des tableaux de consignes dans les différentes pièces :
 - à la cuisine : un affichage des menus pour éviter les répétitions,
 - dans sa chambre : les choses à faire dès le lever ;
- à la porte d'entrée : quelques recommandations (ne pas sortir sans papiers ni clés, ne pas ouvrir à un inconnu, ...) ;
- d'ajouter un téléphone dans la cuisine pour éviter l'accident domestique lié à la cuisson, coller dessus son propre numéro, les numéros d'urgence et ceux de ses proches ;
- de vérifier qu'elle arrête l'eau du bain quand le téléphone sonne ;
- de remplacer la gazinière par des plaques à induction ;
- de transposer du Centre à la maison l'utilisation du réveil comme signal de déclenchement de l'action à effectuer (par exemple pour aller chercher sa fille à l'école) ;
- de mettre le téléphone sur liste rouge et faire poser un judas et une chaînette à la porte d'entrée (via une demande à l'office public d'aménagement et de construction du Nord ou O.P.A.C.) ;
- d'afficher sur les placards leur contenu et, sur l'électroménager, leur mode d'emploi.

La seconde étape : la préparation au retour

Elle permet d'affiner sa réinsertion par diverses mises en situations pratiques qui vont conduire au passage en hôpital de jour, d'abord en venant tous les jours au Centre, puis en diminuant sa présence dans l'institution.

Les mises en situation et l'interview de la famille montrent que Mme R. se sert mal des affiches sur les placards, des modes d'emploi de l'électroménager et qu'elle ne prend pas d'initiative en ce qui concerne les tâches complexes (les courses dans le quartier ou décider elle-même du menu). Elle a besoin d'une stimulation pour utiliser un appareil électroménager ou démarrer une activité ménagère par exemple. En ce sens, il y a un décalage entre les possibilités de Mme R. et ses réalisations.

La troisième étape : le transfert des acquis

Elle tente de réduire ce décalage en ayant recours à une forme de « conditionnement ». Il s'agit d'induire un fonctionnement particulier.

Au Centre, la patiente est capable, en utilisant un agenda et un réveil, de suivre une journée de rééducation sans problème et même d'effectuer correctement plusieurs acti-

vités programmées en maison thérapeutique. Nous avons donc planifié des journées (voir tableau 1) au Centre qui ressemblent le plus possible aux activités ménagères du vendredi, chez elle.

Tableau 1

LUNDI			JEUDI			VENDREDI	
7 h 30	Réveil Toilette Préparation de Lysa Petit-déjeuner	D O M I.	7 h 30	Réveil Toilette Préparation de Lysa Petit-déjeuner		7 h 30	Réveil Toilette Préparation de Lysa Petit-déjeuner
9 h	Départ pour l'Espoir		9 h	Départ pour l'Espoir		9 h	Lessive et ménage
9 h 15	Aller chercher les clés de la MT en ergothérapie. Prendre réveil et jeux de mots	M A I S O N	9 h 15	Aller chercher les clés de la MT en ergothérapie. Prendre réveil et jeux de mots			
		T H E R A P.	9 h 30	Téléphoner à Martin pour dire les ingrédients nécessaires au repas			
9 h 45	Repassage	H E R A P.	9 h 45	Repassage	D O M I C I L E		
10 h 30	Aller en ergo. Faire une activité de loisirs		10 h 30	Aller en ergo. Faire une activité de loisirs			
11 h	Orthophonie		11 h	Orthophonie		11 h	Aller chercher Lysa à l'école
			11 h 30	Préparation du repas		11 h 30	Préparation du repas
12 h	Repas au self		12 h	Repas en MT		12 h	Repas
14 h	Ergothérapie, loisirs	H J.	14 h	Ergothérapie, loisirs		13 h 30	Reconduire Lysa à l'école
16 h	Orthophonie		16 h	Orthophonie		14 h	Repassage
						15 h	Loisirs
17 h 30	Retour à la maison Voir si lessive à faire	D O M I.	17 h 30	Retour à la maison Voir si lessive à faire		16 h 25	Aller chercher Lysa à l'école
19 h	Confection du repas, puis repas		19 h	Confection du repas, puis repas		19 h	Confection du repas, puis repas
	Loisirs (TV, lecture,...)			Loisirs (TV, lecture,...)			Loisirs (TV, lecture,...)

Domi : Domicile
M.T. : Maison thérapeutique
H.J. : Hôpital de jour

Cette planification est à la fois une réussite et un échec. Au Centre, elle est capable de respecter son planning mais pas à son domicile : il n'y a pas transfert des acquis. Mme R. reste très dépendante, elle se repère parfois mal dans le temps et ne réagit pas toujours à certaines sonneries (réveil, four, ...). Elle est très colérique, psychorigide et

ne le reconnaît pas. Elle semble parfois insensible à ce qui l'entoure (comme les pleurs de sa petite fille).

Malgré ces imperfections, après 16 mois de suivi ambulatoire, le retour à domicile est effectué mais une tierce personne est présente pour l'aider dans son quotidien.

La quatrième étape : la vie accompagnée au domicile.

Une aide et un soutien dans la vie quotidienne au domicile sont proposés via un « emploi familial » afin de stimuler et d'utiliser les acquis d'autonomie de Mme R. sans trop impliquer sa fille aînée.

Un contact est pris avec le médecin responsable du Service d'Accueil Familial au Conseil Général afin d'envisager la faisabilité d'un hébergement en famille d'accueil certains week-ends. La coordinatrice de ce service et notre ergothérapeute étudient alors la durée indispensable de présence auprès de la patiente afin de rechercher la personne adéquate pour remplir cette fonction très ciblée. En effet, elle aura un rôle d'écoute et d'accompagnement, absolument nécessaire pour que Mme R. conserve son identité sociale et familiale.

Les deux dames retenues pour remplir cette fonction d'accompagnement au domicile (3 h par jour) et le week-end sont reçues à l'Espoir où l'équipe va exposer les difficultés de la patiente et le projet d'autonomie de vie.

Peu de temps après, nous constaterons, avec la famille, que la patiente éprouve un certain plaisir à se rendre le week-end dans la famille d'accueil. Elle a le sentiment d'être invitée, mais participe volontiers aux sollicitations chaleureuses d'aides pour la mise du couvert ou la vaisselle.

Préférant de beaucoup cette situation à celle vécue au domicile, Mme R. souhaite rester à demeure dans la famille d'accueil où se sont créées des relations de sympathie, où elle se sent bien, en sécurité, rassurée, participant à la vie de la famille.

L'INTÉGRATION EN FAMILLE D'ACCUEIL

Ainsi, quatre mois après la tentative de vie au domicile, Mme R. est hébergée à temps complet dans la famille d'accueil sauf les week-ends où, en principe, elle rentre dans sa famille naturelle.

Cette formule d'hébergement de personnes âgées ou handicapées en milieu familial, est originale mais trop peu connue. C'est une activité à part entière qui demande, de la part de la famille accueillante, une attitude de sympathie, une attention particulière ainsi qu'une bonne connaissance des troubles et des difficultés pouvant survenir.

Cet accueil doit permettre l'intégration de la personne accueillie au sein de la vie familiale de l'accueillant. C'est une alternative à l'hébergement institutionnel qui concourt à la diversification des offres proposées, contribue à un choix de vie et participe à la logique d'itinéraire individualisé des personnes accueillies.

Cet hébergement est réalisable pour des personnes âgées de 60 ans et plus, et des personnes handicapées physiques, psychiques ou sensorielles de moins de 60 ans reconnues par la COTOREP. Ne relèvent pas de ce dispositif (sauf cas exceptionnel particulièrement étudié), les personnes :

- grabataires,
- répondant aux critères d'hébergement en maison d'accueil spécialisée (M.A.S.),
- souffrant de maladie mentale grave.

Au terme de l'étude longitudinale de cette patiente, certaines réflexions s'imposent. Le devenir social de ces patients est mal étudié. Les troubles associés jouent un rôle dont il est nécessaire de mieux prendre la mesure.

L'hébergement en famille d'accueil est peut-être une alternative séduisante au retour à domicile ou au placement en institution.

Le devenir social de ces patients

Ce devenir nous semble mal étudié alors même qu'il s'agit d'un problème majeur compte tenu de leur double incapacité : troubles mnésiques et troubles du comportement. Les études sont pour la plupart des présentations de cas mentionnant de façon précise le statut sérologique, la sémiologie et les traitements entrepris mais l'évolution sociale n'y est pas décrite.

Ainsi, l'analyse de 182 sujets publiés ayant eu une méningoencéphalite herpétique* en dehors d'un contexte d'immunodéficience acquise, ne nous a pas permis de connaître précisément leur orientation sociale, à l'exception des 9 patients de l'étude de Laurent*. Ceux-ci ont pu rester dans leur cellule familiale mais sans possibilité de reprise professionnelle pour 3 des 4 en activité. Ils présentaient une atteinte unilatérale, ce qui est pourtant un élément pronostic favorable, de même que la précocité du traitement, l'âge jeune de survenue et l'étendue des lésions cérébrales.

Le pronostic de cette affection s'est nettement amélioré grâce à l'introduction des antiviraux et notamment, de l'aciclovir. Cette thérapeutique* a fait notablement diminuer la mortalité (19 % contre 50 %) mais la morbidité demeure encore assez élevée (44 % contre 80 %). Des études complémentaires sont donc indispensables pour apprécier au long cours l'évolution de ces patients, tant au plan neuropsychologique, qu'au point de vue de leur qualité de vie.

L'impact des troubles associés

Les troubles du comportement, comme le rapporte la littérature*, vont considérablement gêner l'action rééducative. En effet, la patiente a présenté, dès le stade initial, un syndrome anxio-dépressif sévère qu'il a fallu rapidement traiter car il empêchait toute prise en charge.

Ensuite, l'apragmatisme et la rigidité mentale seront un frein à la mise en place d'aides mnésiques efficaces. Ainsi, lorsque Mme R. ne veut pas regarder le plan de l'établissement pour trouver un bureau, sous prétexte qu'elle avait déjà une mauvaise orientation spatiale avant, il devient difficile d'améliorer son orientation.

Dans les suites de notre prise en charge, nous constaterons à plusieurs reprises qu'apragmatisme et affect sont très imbriqués :

- si une conduite est suggérée plutôt qu'ordonnée, elle aura bien plus de chance d'être acceptée ;
- un retard de quelques minutes lors de la séance de rééducation va conduire à un blocage et un refus majeur de coopérer ;
- lorsqu'un ambulancier se moquera à plusieurs reprises de Mme R. en la ramenant chez elle par un chemin détourné, imaginant que celle-ci oublie d'un jour à l'autre, elle va développer un sentiment de persécution vis à vis de toutes « les blouses blanches » qui va paralyser notre action pendant plusieurs jours.

Ce manque d'initiatives interpelle d'autant plus le thérapeute qu'il se rapproche de « l'indifférence affective ». A la maison, si la plus jeune de ses filles pleure, l'aînée constate que sa mère l'entend mais semble indifférente et ne réagit pas à l'appel.

- affectée de troubles importants du comportement ;
- victime d'un état épileptique sérieux non stabilisé.

Il existe actuellement 470 familles d'accueil pour environ 680 places disponibles car, sauf dérogation, le nombre maximum de personnes accueillies est de deux. L'accueil familial est soumis obligatoirement à l'agrément délivré par le Président du Conseil Général du Nord, après enquête et évaluation médico-sociale conduites par une équipe des services départementaux. Celle-ci, composée d'un travailleur social et d'une infirmière s'occupe également du soutien de la famille.

L'accueil à temps complet, temporaire ou permanent, assure l'hébergement, la restauration, l'entretien et la mise en œuvre du projet de vie de la personne accueillie. Un contrat écrit est passé entre la famille d'accueil et l'accueilli. Celui-ci précise, s'il s'agit d'un accueil permanent ou temporaire, les conditions matérielles et financières de l'accueil

*Foucher, Frenkel, 1985. Kennedy 1988, Laurent, Allegri 1990. Whitley, Soong 1982.
*1990

*Vermersch, Caparros-Lefebvre, 1997

*Vermersch, Caparros-Lefebvre, 1997

ainsi que les droits et obligations des parties. Y sera annexé le projet de vie de la personne accueillie. La loi (n° 89-475 du 10 juillet 1989) insiste sur le fait qu'il s'agit d'intégrer la personne accueillie à la vie de la famille.

Elle prend ses repas à la table familiale, participe dans la limite de ses capacités aux petits travaux ménagers et organise ses loisirs en fonction du projet de vie (lequel est susceptible d'évolution) défini à son entrée.

Ainsi, Mme R., après le lever, le petit-déjeuner et sa toilette, participe à la vaisselle. Elle est ensuite associée à d'autres tâches ménagères (le repassage, l'épluchage des légumes, le dépoussiérage, ...) ou de loisirs de la famille (la télévision, la piscine, un goûter, ... l'accueillante l'emmène partout, en visite chez des amis, lors des courses ou chez la coiffeuse, ...). Si Mme R. le souhaite, elle met la table et la débarrasse même si, parfois, elle ne se souvient pas de l'emplacement des choses. Chaque semaine, le mardi, elle s'occupe de sa chambre sur incitation de la maîtresse de maison qui doit le lui rappeler.

Pour l'organisation générale de la maison, les horaires, les habitudes... la disposition des pièces et des objets, il faut que tout soit parfaitement agencé et reste strictement à sa place. Mme R. a perdu toute possibilité de flexibilité et d'adaptation psychologique. Si la moindre habitude change, elle rencontre de grosses difficultés.

Spontanément, elle ne change pas de vêtements ni de sous-vêtements seule. Elle est incapable, au retour du week-end, de faire le tri entre le linge propre et le sale, de décider qu'elle doit aller chez la coiffeuse, de se laver les cheveux, ... Pour chacune de ces tâches, il faut une intervention extérieure. Au niveau vestimentaire toujours, l'accueillante constate parfois un décalage avec les saisons (il peut arriver, par exemple, qu'elle choisisse de porter un manteau d'hiver en plein été).

L'apragmatisme, moins important qu'à son domicile, persiste ainsi qu'une certaine indifférence affective vis à vis de son entourage familial. Alors que Mme R. connaît les dates d'anniversaire de tout le monde, elle ne pense jamais à écrire ou à faire un petit cadeau (en fait, elle n'achète rien). Elle n'exprime pas le besoin de voir ses proches et ne se souvient jamais les avoir rencontrés. Or, elle a dans sa chambre un agenda et deux calendriers tenus à jour.

Par ailleurs, il semble qu'elle reste très en dehors de la réalité. Ainsi, elle mesure très mal le coût de son hébergement en famille d'accueil et l'aide qu'elle pourrait lui apporter. A ce jour, sa réintégration dans une équipe associative paraît encore difficile...

DISCUSSION

Quoi qu'il en soit, nous pouvons nous interroger sur les réelles possibilités de surmonter un apragmatisme lorsque l'on doit vivre avec un oubli à mesure tel que celui présenté par Mme R.

De l'utilité de nouvelles structures d'accueil

Quand il s'agit, après plusieurs mois de rééducation et de réadaptation, d'envisager l'avenir après l'Hôpital de Jour, force est de constater le désert institutionnel. En effet, il n'existe à notre connaissance, aucun établissement adapté à l'état neuropsychologique spécifique de cette dame. Trop jeune pour intégrer une structure gériatrique, elle ne relève pas plus d'une institution psychiatrique. Même si, comme nous l'avons souligné ci-dessus, les troubles du comportement ne sont pas négligeables. De plus, l'entourage de patients psychiatriques serait certainement intolérable pour cette femme assez sensible au comportement des autres. Ses parents sont trop âgés et ses enfants trop jeunes.

La solution retenue de la famille d'accueil semble alors la solution la plus judicieuse. En effet, si Mme R. ne mémorise pas les faits, les épisodes de sa vie ou de celle des autres, elle semble percevoir avec encore plus d'acuité l'ambiance d'un lieu. Dès lors que la famille d'accueil l'entoure bien, la rassure, elle s'y sent à l'aise. Si des suggestions d'activités lui sont faites sur un ton agréable, elle les réalise et prend même quelques initiatives. Elle a l'impression d'avoir un rôle, d'être utile envers les autres membres de la famille (elle aide le plus jeune fils pour les devoirs d'anglais).

Actuellement, avec 9 mois de recul, les entretiens menés auprès des différents intervenants montrent que ce type d'hébergement est pleinement satisfaisant. Néanmoins, un important travail est également accompli pour moderniser et améliorer encore ce dispositif d'accueil dans le Nord. Il s'agit de la rédaction de la charte de l'accueillant (lancée depuis le 4 octobre 2000), qui témoigne de la volonté d'accomplir un travail de qualité, et de la mise en place progressive d'un projet de vie de la personne accueillie. Celui-ci est discuté entre l'accueilli et l'accueillant, ceci notamment pour veiller au respect et à l'adéquation des attentes de chacun. Il est rédigé par les représentants de l'organisme de suivi et peut être revu si nécessaire.

En ce qui concerne le financement de cet accueil familial, la législation prévoit qu'un contrat, conforme au contrat type établi par l'Administration Départementale, est conclu entre l'accueillant et l'accueilli avec le concours des personnes chargées du suivi médico-social.

La rétribution de la famille d'accueil comprend 3 postes :

- 1) la rémunération journalière des services rendus ;
- 2) l'indemnité journalière représentative des frais d'entretien courant ;
- 3) le loyer pour la pièce mise à disposition.

La personne accueillie finance les frais d'hébergement avec ses propres ressources auxquelles s'ajoute l'Allocation Logement (sous réserve d'ouverture des droits). Lorsque la dépense d'hébergement est supérieure aux capacités financières de la personne, celle-ci peut solliciter une aide sociale :

- l'Allocation Compensatrice Tierce Personne si elle a moins de 60 ans ;
- la Prestation Spécifique Dépendance si elle a plus de 60 ans ;
- l'Allocation d'Accueil Familial si aucune des 2 autres prestations ne peut être versée ou en attente du versement.

Quoi qu'il en soit, la personne pourra conserver 10 % de ses revenus avec un minimum de 429 francs.

CONCLUSION

Chaque jour, les acteurs principaux de cette structure d'accueil travaillent pour que la notion « d'itinéraire individualisé » ne soit pas qu'un concept mais une réalité quotidienne. En cela, ils rejoignent la démarche suivie en rééducation et en réadaptation où, pour chaque nouveau patient, il s'agit d'innover, de créer un parcours qui lui sera propre, unique.

Ainsi, la solution trouvée semble la plus adaptée pour cette patiente mais ne le sera peut-être pas pour une autre. Nous avons insisté sur l'impact des troubles du comportement qui, finalement, ont été déterminants pour sa réinsertion socio-familiale.

BIBLIOGRAPHIE

- BOUVARD M., HIBERT O., SERCLERAT D. (1994). « Méthodes d'entraînement de la mémoire dans les amnésies neurologiques », *Ann Readaptation Med Phys* 37, 275-280
- EUSTACHE F., LAMBERT J., VIADER F. (1997). « Rééducations neuropsychologiques. Historique, développements actuels et évaluation », Séminaire Jean-Louis Signoret, De Boeck Université, Paris, Bruxelles.
- EUSTACHE F., LECHEVALIER B., VIADER F. (1996). « La mémoire : Neuropsychologie clinique et modèles cognitifs », Séminaire Jean-Louis Signoret, De Boeck Université, Paris, Bruxelles.
- FOUCHER A., FRENKEL A.L. (1985). « Encéphalite herpétique : éléments de pronostic chez l'adulte et l'enfant », *Rev.E.E.G.Neurophysio.*, 15 185-193.
- GIL R. (1996). « Neuropsychologie », Masson, Paris.
- KENNEDY P.G. (1988). « A retrospective Analysis of Forty-Six Cases of Herpes Simplex Encephalitis Seen in Glasgow between 1962-1985 », *Quarterly Journal of Medicine, New Series*, 225, 533-540.
- LAURENT B., ALLEGRI R.F. (1990). « Encéphalites herpétiques à prédominance unilatérale : étude neuropsychologique au long cours de 9 cas », *Rev Neurol*, 146, 671-681.
- LAURENT B., CROISILE B., THOMAS-ANTÉRION C. (1998). « Comportement des amnésiques », *La Lettre du Neurologue*, Hors série.
- VERMERSCH P., CAPARROS-LEFEBVRED. (1997). « Encéphalites d'origine virale » dans *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Elsevier, Paris.
- WHITLEY J, SOONG S.J. (1982). *Herpes Simplex Encephalitis*, JAMA, 247, 3, 317-247.