



HAL
open science

Pour une clinique des souffrances subjectives dans la maladie d'Alzheimer

Ina Moldoveanu

► **To cite this version:**

Ina Moldoveanu. Pour une clinique des souffrances subjectives dans la maladie d'Alzheimer. Psychologie. Université Rennes 2, 2012. Français. NNT : 2012REN20027 . tel-00749602

HAL Id: tel-00749602

<https://theses.hal.science/tel-00749602>

Submitted on 7 Nov 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THESE / UNIVERSITE RENNES 2
sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne
pour obtenir le titre de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE RENNES 2
Ecole doctorale Sciences Humaines et Sociales

présentée par

Ina Moldoveanu

Préparée au Laboratoire « Recherches en Psychopathologie, Nouveaux Symptômes et lien social », E.A. 4050 multi-site Université Rennes 2 en codirection avec l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Pour une clinique des souffrances subjectives dans la maladie d'Alzheimer



Thèse soutenue le 11 juillet 2012

devant le jury composé de :

Pascal Henri Keller

Professeur de Psychopathologie, Directeur du Laboratoire de Recherches en Psychopathologie, multi-site E.A. 4050, Université de Poitiers/ *rapporteur*

Dr Dominique Somme

Médecin gériatre, chercheur en Santé Publique Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Européen Georges Pompidou Service de Gériatrie, Pôle Urgences Réseaux / *rapporteur*

Caroline Doucet

Maitre de conférences en Psychopathologie Clinique, Université Rennes 2/ *examineur*

Blanche Le Bihan

Enseignant-chercheur à l'EHESP, chercheur au CRAPE UMR 6051 CNRS, Université de Rennes 1 – Science Po Rennes - EHESP/ *examineur*

Claude MARTIN

Directeur de recherche CNRS, Directeur de l'UMR 6051, Université de Rennes 1 – Science Po Rennes-EHESP, titulaire de la chaire Social care - Lien social et santé EHESP/ Co-directeur de thèse

Laurent OTTAVI

Professeur de Psychopathologie, Directeur du Laboratoire de Recherches en Psychopathologie multi-site E.A. 4050, Université Rennes 2/ Directeur de thèse

Remerciements

Cette thèse ne pourrait pas voir le jour sans l'aide précieuse de plusieurs personnes qui m'ont permis d'avancer, qui m'ont soutenu tout au long de cette entreprise pas facile mais très riche intérieurement.

Un très grand merci à mes deux directeurs de thèse Messieurs Laurent Ottavi et Claude Martin pour leur attention, leur accompagnement, leurs remarques et suggestions parfois déstabilisantes mais très stimulantes. Nos rencontres et débats que ce soit à l'Ecole, à l'Université ou au « Bateau » ont été toujours des moments très importants et passionnants qui me permettaient d'avancer dans ce travail et qui vont me manquer désormais.

Ma reconnaissance et une pensée particulière va à toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres pathologies et à leurs proches, à tous ceux qui dans les moments assez difficiles pour eux ont trouvé le temps de m'accorder. Cette thèse ne sera pas réalisée sans leur apport irremplaçable.

Merci à l'ex-SOLO et « solistes » qui m'ont beaucoup soutenu pendant cette période, pour nos échanges toujours intéressants, nos angoisses collectives et nos joies partagées ! Merci à Blanche, Arnaud, Anaïs, Véronique !

Merci à Chantal, Séloua, Alain, Diego, notre petite compagnie de doctorants pour leur soutien, et pour l'esprit de l'entraide mutuelle.

Merci à la Direction du Groupe Hospitalier Saint-Augustin, à la Mère Prieure, Monsieur Benoit Nautré et Madame Cécile Riou, pour leur ouverture à la recherche, leur sensibilité à mon projet, leurs conseils précieux et leur soutien pendant ces années. Merci à toute l'équipe médicale de la Clinique pour leur intérêt à mon travail, pour leur disponibilité et compréhension de mes interrogations.

Un très grand merci à Docteur Alain Hirschauer pour son soutien dès le début (depuis mon mémoire de Master Recherche), pour nos échanges toujours très riches, pour son attention bienveillante et son ouverture à mes différents projets et idées.

Merci au couple Lembelembe, professionnels et amis, qui m'a permis de découvrir ce monde assez inconnu pour moi de la maladie d'Alzheimer, merci pour leur patience, leur professionnalisme et compréhension de mes difficultés.

Merci à toutes les équipes de la Clinique, plus particulièrement à deux équipes qui m'ont beaucoup soutenu ces années, pour nos échanges et notre travail ensemble : merci à l'équipe de l'Unité des Soins Palliatifs et celle de l'Hôpital de Jour Gériatrique. Merci à Sœurs Marie-Paul et Roxane, Coralie, Alice, Séverine, Anne, Véronique, Catherine, Martine, Denis, Hervé, Laurence, Virginie, France-Hélène, Nathalie et beaucoup d'autres qui je n'ai pas la possibilité de citer ici. Un merci à part à Sœur Monique qui m'a « hébergé » pendant ces années au moins une fois par semaine et m'a permis ainsi de créer des très bonnes conditions pour la réalisation de cette thèse.

Merci à la Direction de l'EHPAD de Guer, à Monsieur Franck Hilton et Mesdames Martine Durand et Anne Régent pour leur soutien, leur intérêt et ouverture pour ce travail.

Merci aux équipes de l'EHPAD, pour leur disponibilité, pour leur exemple de courage et de l'humanité.

Je tiens à mentionner la Fondation de France, la Fondation Médéric Alzheimer et l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique pour leur soutien financier qui m'a permis de mener à bout ce travail.

Cette aventure passionnante ne pourrait pas être faite sans le soutien de plusieurs amis : chacun à différents étapes par son attention, son encouragement, son exemple, son sourire m'a permis de continuer, de me motiver, de dépasser des périodes difficiles. Merci à Patricia et François, à la famille Blaise, à Françoise et Jacques, à Bernadette, à Mireille et Cécile, à Gaëlle. Un merci particulier à Katia pour nos débats « lacaniens » qui m'ont éclairé sur certains problèmes.

Merci à groupe « Questions structurales de la démence » pour nos débats passionnants : grâce à ces discussions et aux échanges que nous avons eu j'ai pu mieux comprendre et analyser certains cas cliniques présentés dans cette thèse.

Merci à Isabelle pour la relecture de cette thèse, ses commentaires et son intérêt, j'espère que la tâche n'a pas été trop lourde.

Un grand merci à Madame Joëlle Bisson pour son soutien durant ces années, pour son accompagnement et compréhension.

Merci à mes parents, je ne trouverai jamais les mots justes pour les remercier pour tout ce qu'ils ont fait pour moi. De loin, ils ont suivi cette démarche, m'ont toujours encouragé et soutenu. Merci à Radu, mon frère, et son intérêt inépuisable pour la politique, qui m'a probablement contaminé lors de l'écriture de cette thèse.

Merci à Adrian pour son exemple de courage et de détermination, pour son soutien et compréhension, pour toute aide inappréciable qu'il m'a apporté durant ces longues années. Merci à Ion pour sa compréhension et j'espère que mes fréquentes absences, ma (pré)occupation par cette thèse ne lui donneront pas, par la suite, l'image négative du travail intellectuel.

Table des matières

Remerciements	2
Première partie : De l'apparition des concepts à leur usage actuel	24
Premier chapitre : Le concept et la maladie	24
1.1. L'histoire du phénomène ou des vieux fous aux malades Alzheimer	24
1.2. Le concept et la maladie	42
1.3. Entre diagnostic et annonce ou faire ou ne pas faire ?	53
Conclusions pour le premier chapitre	62
Deuxième chapitre : Souffrance et/ou douleur ?	64
2.1. Les éléments de l'histoire de la douleur et de la souffrance	64
2.2. Le concept de la douleur et de la souffrance, définitions, délimitations	81
2.3. Souffrir en Occident : entre sens et non-sens	92
Conclusions pour le deuxième chapitre	98
Troisième chapitre : De la souffrance à la maladie d'Alzheimer : l'usage actuel des concepts	100
3.1. Souffrance psychique comme fléau des temps actuels	100
3.2. Médecine d'aujourd'hui : entre souffrance et performance	106
3.3. Maladie d'Alzheimer, entre mythe et métaphore	114
3.4. Vieillesse souffrante...	123
Conclusions pour la première partie	132
Deuxième partie : Souffrir de la maladie d'Alzheimer	135
Premier chapitre. Traits cliniques des souffrances Alzheimer	135
1.1. Souffrances du sujet ou souffrances Alzheimer ?	135
1.2. Sujets malades et souffrances Alzheimer	139
1.3. Les plaintes « douloureuses » des souffrances Alzheimer	145
1.4. Psychopathologie des souffrances Alzheimer	154
1.5. Le temps et l'espace des souffrances Alzheimer	163
1.6. Souffrance au (du) féminin	176
1.7. Le trouble et le comportement	183
Conclusions pour le premier chapitre	193
Deuxième chapitre. L'entourage et les souffrances Alzheimer	194
2.1. Les relations en suspens	194
2.2. Famille Alzheimer : fardeau ou/et bénéfice ?	202
2.3. A propos de « placement »	213
2.4. Les soignants souffrent-ils ? (à cause des malades Alzheimer)	218
2.5. Souffrance de la fin ou fin de la souffrance ?	229
Conclusions pour la deuxième partie	240
Troisième partie : De la réponse à la prise en charge	242
Premier chapitre. La réponse du sujet aux souffrances Alzheimer	242

1.1. Sujet malade : du « trouble » à la créativité. _____	242
1.2. Le proche et sa réponse _____	261
1.3. Le soignant et sa réponse aux souffrances _____	265
Conclusions pour le premier chapitre _____	270
Deuxième chapitre : La réponse politique : quelle réponse à quel problème ? _____	272
2.1. Entre quantité et qualité ou comment mesurer la souffrance ? _____	272
2.2. Comment traiter l'intraitable : entre abandon et médicalisation excessive. _____	281
2.3. Nouvelles politiques, nouvelles souffrances ? _____	288
Conclusions pour la troisième partie _____	302
Conclusion finale _____	304
Bibliographie _____	309
Annexes _____	322
a. Grille d'entretien pour les soignants (aides-soignants, agents de service hospitalier, aide-médico-psychologique, infirmier, infirmier-cadre, médecin) _____	322
b. Grille d'entretien pour les directeurs des établissements _____	324
c. Groupe Hospitalier Saint Augustin (site officiel http://www.groupe-hospitalier-santaugustin.fr/accueil.htm) _____	326
d. EHPAD du Dr Robert de Guer (site officiel http://www.ehpad-guer.com/) _____	330
e. Cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR _____	335
Résumé : Pour une clinique des souffrances subjectives dans la maladie d'Alzheimer _____	338
Summary: For a clinical approach of subjective suffering in Alzheimer's disease _____	338

Introduction

- *Une rencontre*

Notre thèse, qui traite de la souffrance dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, est le résultat d'une réflexion sur la vieillesse, la vie, la mort, la souffrance, la maladie et la mémoire.

A la fin de l'année de Master de Recherche, passée à écouter et à comprendre les souffrances des personnes en fin de vie, nous nous sommes retrouvés à un carrefour de divers préoccupations et questionnements. Nous souhaitions continuer à écouter et chercher à comprendre la souffrance dans le cadre d'une thèse de doctorat mais pour cela il fallait aborder la difficulté de construire une problématique qui s'intéresse à la fin de vie, ou plutôt dépasser nos conceptions antérieures, qui faisaient de toute fin de vie une souffrance ininterrogeable (tout est souffrance en fin de vie, pensions-nous). Il fallait également repenser la perception de la vieillesse dans la société occidentale.

Et c'est une rencontre clinique qui a indiqué très clairement la direction qui nous devrions suivre. D'autres rencontres ont suivi qui ont confirmé le choix, l'ont enrichi par de nouvelles approches, ont nécessité d'autres repères conceptuels, mais la question était posée : de quoi souffre le sujet qui a perdu la mémoire, et dans notre cas précis, de quoi souffre donc Monsieur F ?

C'était un de nos premiers patients, atteint par la maladie d'Alzheimer. Allant à sa rencontre nous savions très peu de choses de lui, mais suffisamment pour nous créer d'emblée une idée : il avait 83 ans, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer venait d'être posé mais c'est depuis les deux dernières années qu'il souffrait d'oublis, de manque du mot et de dépression. C'est à cause de la dépression que le médecin nous a demandé rencontrer Monsieur F, afin de savoir si son état était ou non, la conséquence directe de sa

maladie. A notre question « comment allez-vous ? » il répond « mal, très mal ». Et rajoute : « Ils nous ont viré d'Algérie ». Avant même de comprendre de quoi il s'agirait la question suivante s'était imposée : « qui, donc ? » et sa réponse fut: « mais les arabes, bien sûr ».

Monsieur F, un ancien « pied noir » comme il se définit lui-même, nous raconte ensuite son histoire, entrecoupée par des oublis de mots au milieu de la phrase, par des pertes du fil de son histoire, par des répétitions, des moments de confusion quand il n'est pas sûr de ce qu'il dit (« j'ai deux enfants...non, trois...une fille, un garçon...et une fille...ça fait trois...ou deux ») mais surtout par des moments d'une grande tristesse, quand avec des larmes aux yeux il nous dit : « Vous voyez ? J'oublie, j'oublie tout, je vois bien le mot que je veux dire mais je peux pas le nommer ! C'est terrible ça, vous pensez pas ? Ca va pas du tout, vraiment, pas du tout ! ».

Monsieur F est né en Algérie, comme ses parents et sa future femme. Ils se sont connus là-bas, elle est une riche héritière, il évoque des terres, des maisons et des appartements que possédait sa femme. Il était directeur de prison, le travail était difficile, mais intéressant. Ils ont eu trois enfants, sa femme ne travaillait pas, s'occupait de l'éducation des enfants. Quand la guerre a éclaté plusieurs de ses collègues ont été tués. Il a été aidé par un de ses collaborateurs, un algérien, qui a réussi à les emmener jusqu'au bateau qui partait en France. Ils sont partis avec quelques bagages et ont tout laissé en Algérie sans jamais y revenir. C'est cet épisode qui est resté figé dans la mémoire de M F, il a du mal à parler d'autre chose : « Vous comprenez c'était mon pays là-bas, mes parents sont enterrés, mes enfants sont nés là-bas. Nous avons tout laissé, les terres, les maisons... ». En France, au début c'était difficile, « nous avons été vraiment mal accueillis », mais ensuite il a vite retrouvé du travail, est devenu directeur d'une prison, ensuite d'une autre, plus grande, puis d'une autre encore plus grande. Il a fini sa carrière en tant que directeur d'une des plus grandes prisons françaises et est venu pour sa retraite s'installer en Bretagne à côté de sa fille. Ils ont commencé, avec son épouse, à faire du yoga, à lire des livres « spirituels », se sont inscrit dans des associations. Et voilà que depuis quelque temps (deux ans, d'après son dossier) il commence à oublier... Son épouse est obligée de lui répéter plusieurs fois la même chose et il s'énerve. A ce moment ses larmes, jusqu'à ce moment retenues, commencent à couler : « c'est difficile pour elle...elle est obligée de m'aider tout le temps, je ne suis pas capable de rien faire tout seul...sans elle... Mais elle ne comprend pas, je m'énerve, ce n'est pas facile avec moi ».

- *Des questions*

Le cas de M F a soulevé des nombreuses questions, des plus basiques jusqu'aux questions plus complexes. Que se passe-t-il finalement, lors de cette maladie ? Comment évolue-elle ? Quelles en sont les causes ? Pour répondre à ces questions il fallait étudier les notions de base de cette maladie, mais aussi d'autres, « apparentées », pour situer la maladie dans son contexte « médico-scientifique ».

Le Monsieur F est en souffrance. De quoi souffre-t-il et comment cela se marque-t-il dans une souffrance, au plus personnel de lui-même ? Et de quoi ? Quelle est la part de l'histoire personnelle et la part due à la prise de conscience de son état ? Quelles sont ses possibilités d'exprimer cette souffrance ? La souffrance de cet homme est tellement prégnante, tellement « totale », elle touche tellement à toute sa vie, toute son existence, que cela nous amène à approfondir la compréhension du phénomène de la souffrance, son sens. Cette souffrance, dans un premier temps, a couvert aussi notre vision de la maladie et nous a donné l'impression d'être le sort de tous les malades qui sont atteints d'une forme ou d'une autre de démence.

Une autre question, étiologique s'est posée : de quoi Monsieur F est-il atteint, à part la maladie d'Alzheimer ? Dépression ? Anxiété ? Névrose ? Psychose ? Et quelle place pour le diagnostic sur la cause, au regard et l'expression de sa souffrance ?

Et l'épouse de Monsieur F – comment vivait-elle cette maladie ? Quelle est sa position, quel rôle a-t-elle adopté auprès de son mari ? Est-elle aussi en souffrance par rapport à leur histoire de vie ?

Une autre question concerne les réponses apportées à Monsieur F : existe-il des traitements qui peuvent le soulager ? Et de quoi faut-il le soulager : de la maladie d'Alzheimer, de la dépression, de l'anxiété, de sa névrose ou psychose ? Le psychologue clinicien doit-il jouer un rôle auprès de ces malades et quel est ce rôle ? Comment communiquer avec cette personne alors que les mots disparaissent ?

- *Monsieur F*

L'histoire de Monsieur F nous a amené à d'autres réflexions, qui ont mis en évidence d'autres dimensions de ce problème.

Monsieur F a été pris en charge dans l'Hôpital de Jour Gériatrique pendant plusieurs semaines. Il a été mis sous antidépresseurs et sous traitement anti-Alzheimer mais aucun des deux, dans son cas, n'ont eu beaucoup d'effet. Lors de nos rencontres il parlait

d'Algérie, revenant sans cesse sur le moment où il a été « viré » mais aussi sur la perte des biens matériels, ces deux thèmes étaient très sensibles pour Monsieur F. Ses oublis s'accroissaient d'une séance à l'autre, le manque du mot était visible, des « zones » de confusion dans le temps, l'époque, le lieu devenaient de plus en plus présentes. Lors de la dernière séance il est venu accompagné par sa femme, que nous avons rencontrée seule. Elle a relaté que son mari devenait de plus en plus agressif, nerveux, et, paradoxalement pour elle, de plus en plus apathique, perdait son intérêt pour la vie extérieure, passait son temps dans un fauteuil à ne rien faire.

Par rapport à leur histoire de vie, son épouse avait une toute autre attitude : pour elle le fait principal était qu'ils aient réussi à partir sains et saufs d'Algérie et rentrer en France « tous les cinq ». Le reste, nous a-t-elle dit, ne comptait pas. Elle avait d'autant plus de mal à comprendre son mari qui restait fixé sur le problème du départ d'Algérie, un problème qui était pour elle dépassé.

En quelques mois la situation à domicile est devenue difficilement supportable pour Madame F : son mari oscillait entre agressivité et passivité, elle était obligée de faire absolument tout à la maison, elle devenait fatiguée. La décision d'hébergement temporaire dans une structure (un EHPAD)¹ a été prise pour permettre à Madame F de se reposer et de récupérer. Le séjour dans l'EHPAD s'est passé avec beaucoup de difficultés : tout d'abord Monsieur F voulait absolument rentrer chez lui, demandait à tous de l'emmener ou restait des heures devant la porte d'entrée en attendant que sa femme vienne. Ensuite, lors des moments plus calmes il essayait de communiquer avec d'autres résidents : l'EHPAD en question étant dans une zone rurale, la plupart des résidents étaient des anciens agriculteurs qui n'avaient pas beaucoup d'intérêts communs avec Monsieur F. Il se renfermait de plus en plus, parlait beaucoup moins, ses oublis et ses manques de mots s'accroissaient, il devenait encore plus nerveux et agressif. La seule activité qu'il adorait était le chant, il avait une belle voix, connaissait beaucoup de chansons. Mais les ateliers de chant étaient assez rares et les soignants n'avaient pas beaucoup de temps pour s'occuper de Monsieur F.

A son retour chez lui, les choses ont empiré, il était quasiment tout le temps agressif, son épouse est très vite devenue épuisée, au bord d'une crise de nerf. Ils n'avaient pas d'aide à domicile, son épouse a toujours refusé toute aide proposée (aide-ménagères,

¹ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

infirmiers, auxiliaire de vie, etc). Très vite la situation est devenue ingérable, et Monsieur F a été institutionnalisé dans une petite structure spécialisée pour la prise en charge des malades Alzheimer. D'après les dernières nouvelles que nous avons eu par son épouse, il a presque complètement perdu l'usage de la parole, il est agressif avec les autres résidents et donc, pour limiter cette agressivité, on lui donne une dose assez forte de neuroleptiques, il passe ses jours à ne rien faire, ne participe à aucune activité même pas à l'atelier de chant. Son épouse est toujours chez elle, n'a toujours pas d'aide, mais est beaucoup soutenue par ses enfants.

- *Un échec ?*

L'histoire de M F nous confronte à plusieurs « échecs » :

Tout d'abord à l'échec thérapeutique : le médecin comme le psychologue clinicien, malgré leurs efforts, ont échoué dans le cas de ce patient, aucune thérapie n'a marché, nous laissant à tous une vague sensation qu'on peut définir par « on aurait pu » : on aurait pu le prendre en charge plus tôt, on aurait pu l'écouter plus attentivement, on aurait pu être sensible à autre chose, etc.

Un autre échec est celui du maintien à domicile : cet homme est arrivé assez vite dans une structure, la transition entre domicile et structure s'est passée sans préparation préalable et a été mal gérée.

Mais le plus sensible était l'échec de l'accompagnement : la famille de Monsieur F n'a pas pu l'accompagner de la meilleure façon possible, l'équipe n'a pas pu accompagner l'épouse de Monsieur dans cette épreuve, étant dans une structure Monsieur F n'a pas pu créer de liens avec d'autres personnes, pourtant, ce problème a été remarqué en équipe et les soignants se sont dit qu'ils allaient l'aider à s'approcher de telle personne ou d'une autre, mais personne n'a pas eu le temps de s'en occuper... Les animateurs en EHPAD, même s'ils ont pu constater le talent pour le chant de Monsieur F, encore une fois ont été dépassé par le temps et le nombre de résidents qui demandaient, eux aussi, leur attention.

Et, finalement, l'institutionnalisation de Monsieur F est en soi un échec : son séjour dans une unité fermée ne se passe pas dans des très bonnes conditions.

Evidemment, la responsabilité de cet échec est partagée : entre la famille qui a tant attendu avant d'emmener Monsieur F consulter le médecin spécialiste, ensuite son épouse qui a refusé des aides tout en s'épuisant, le médecin traitant qui, lui aussi, n'a pas insisté pour que son patient vienne consulter plus tôt, les équipes, qui ont du mal à avoir une

approche plus personnalisée par rapport à leurs patients ou résidents, le système de santé dans son sens le plus large qui fait beaucoup pour s'occuper des malades mais à qui échappe quelque chose d'important, d'essentiel qu'il est difficile de définir. Et, une grande partie de la responsabilité de cet échec appartient, bien sûr, à la pathologie elle-même, qui, malgré les efforts multiples de plusieurs participants a continué son travail de destruction.

- ***Situer, approfondir, dépasser***

Pour construire notre recherche il fallait établir ses bases, son cadre, il fallait *situer* notre approche dans un champ disciplinaire : le fait d'être professionnel, d'avoir comme repère théorique la psychopathologie, notre approche ne pouvait pas être une autre que la clinique du sujet et le sujet, dans cette vision, est celui à qui on donne la parole.

Nous nous sommes intéressés, à partir de ces bases, au vécu du sujet, à son comportement, à ses possibilités d'agir en face d'un problème, à sa compréhension de la situation. L'affect et la subjectivité étaient au centre de notre préoccupation. Cette approche est fondamentale en psychologie clinique, comme le souligne L. Fernandez : « La psychologie clinique s'est ainsi intéressée à l'expérience subjective des malades et aux processus psychologiques qui interviennent dans les symptômes et les comportements quelle que soit l'origine de ces troubles : le psychologique est tout aussi important qu'il soit la cause, la conséquence ou le modulateur d'un trouble ». ²

Une fois le cadre de la recherche situé, il était important d'*approfondir* la réalité de la maladie, le rapport des sujets malades à la souffrance, le rôle et la place qu'occupe ce sentiment dans la vie des proches. Et pour cela il nous fallait avoir des connaissances théoriques, de l'expérience pratique, des capacités d'analyse.

Mais assez vite il nous est paru important de sortir du champ habituel réservé aux cliniciens et d'aborder d'autres champs, peu connus par les psychologues cliniciens. Il fallait *dépasser* les limites : les limites d'une seule approche, clinique, les limites d'une seule discipline, les limites mêmes d'une seule personne comme objet d'étude. C'est ainsi que s'est construite notre démarche par rapport à cette thèse.

- ***Le malade, son proche, son soignant***

Le cas de Monsieur F nous a montré qu'inévitablement cette maladie devient l'affaire non seulement de sujet lui-même, mais également de son épouse (ou une des personnes

² L. Fernandez M. Catteeuw J-L. Pedinielli La recherche en psychologie clinique Ed. Nathan 2001 Paris p. 25

proches pour d'autres cas). Dès le début de la maladie le sujet a besoin d'aide, d'un appui ; avec l'évolution de la maladie ce proche devient de plus en plus présent et indispensable, leur relation devient émotionnellement chargée, parfois fusionnelle, souvent conflictuelle. Nous allons utiliser dans notre thèse les deux termes – « proche » et « famille » pour parler des mêmes personnes, car la famille n'est pas toujours proche et le proche ne fait pas toujours partie de la famille. Mais en grande majorité des cas c'est, néanmoins, la famille qui accompagne le malade : soit le conjoint soit l'enfant qui devient une personne de référence.

Avec la progression de la maladie il y a une tierce personne qui rentre dans l'intimité de la famille et partage les préoccupations, les joies et les souffrances du sujet et de son proche : le soignant. Dans le cas cité, l'arrivée des soignants dans la vie de Monsieur F a été assez difficilement supportée par lui et par sa femme. Sa souffrance, si elle a été partagée par tous n'a pas diminué pour autant. Pour les soignants le rapport avec Monsieur F et sa femme n'a pas été facile : ils pouvaient éprouver aussi bien de l'incompréhension, que de la sympathie, de l'empathie, de la révolte, ou de la tristesse.

Il était donc important de tenir compte de cette souffrance partagée entre ces trois participants dans ce qu'on pourrait nommer le « drame Alzheimer ». Il fallait donc étendre notre intérêt vers les proches et les soignants.

- *Souffrance totale versus souffrance nuancée ?*

En ce que concerne la maladie d'Alzheimer nous avons l'impression, en écoutant les médias et au premier abord la littérature spécialisée, que la souffrance est énorme dans cette maladie, la souffrance est partagée par tous et est sans issue, tout le monde souffre et c'est un passage obligé quand on est touché personnellement ou quand on travaille avec ces sujets.

Nos premières conclusions par rapport à l'histoire de Monsieur F confirmait ce postulat, d'où cet intérêt pour la souffrance autour de la maladie d'Alzheimer en tant que sujet de recherche.

Mais avec l'avancement de notre étude, avec d'autres rencontres cliniques mais surtout grâce à l'observation clinique dans les services spécialisés, suite aux entretiens avec les familles et les soignants, nous avons pu constater qu'il existe plusieurs variations sur le vécu de la maladie : pour certaines personnes la maladie se passait dans des bonnes conditions (au moins pendant une période) – une évolution très lente, une famille unie, une

prise en charge adaptée – pour d’autres personnes la souffrance était périodique, discontinue, liée à certaines conditions ou situations, pour d’autres encore cette souffrance apparaissait dès le début de la maladie et les accompagnait jusqu’à la fin.

Revenant à notre question de départ nous avons constaté qu’il n’existe pas une réponse unique : Monsieur F souffrait d’être « viré » d’Algérie, d’être malade, de causer des soucis à sa femme, de ne plus être l’homme fort comme il était auparavant. D’autres personnes malades souffraient de solitude, de relations difficiles avec leurs conjoints et leurs maris, de leurs maladies (y compris la maladie d’Alzheimer).

Avec l’avancement de la recherche nous avons été obligés de nous approprier cette vision multidimensionnelle de ce phénomène.

- *L’individu versus le système ?*

Pour reprendre le cas de Monsieur F nous nous retrouvons face à un problème qui n’est pas nouveau mais qui s’est posé devant nous avec une importance inattendue : d’un côté le sujet (Monsieur F) qui est atteint par une maladie grave et qui demande à être soigné, mais sa souffrance, finalement, non seulement n’est pas soulagée, mais, une fois que Monsieur F est rentré dans le système de soin, il souffre davantage ; de l’autre côté, les institutions, l’organisation de la prise en charge, le système plus généralement, les politiques sont là pour soulager la souffrance des individus, mais, assez souvent ils n’y arrivent pas et parfois, au contraire, la provoquent. Une confrontation de deux mondes : individuel et collectif ? L’individu versus le système ?

Il existe, évidemment cette confrontation classique, mais face à ce cas les problèmes semblent être plus compliqués : Monsieur F, depuis deux ans constate jour après jour qu’il se passe quelque chose, qu’il oublie, qu’il a du mal à prononcer certains mots, et il ne fait rien, ne fait appel à aucun médecin. Son épouse, leurs enfants, agissent de la même façon. Son épouse refuse tout aide chez elle prétextant qu’elle est capable de faire tout et que sa fille peut l’aider au cas de besoin, mais s’épuise vite et n’arrive pas à s’occuper de son mari. Comment comprendre ce comportement ? Avant même de rentrer dans le système de la prise en charge Monsieur F et sa famille sont déjà en souffrance, en refus de faire appel à un tiers, ils restent passifs devant des problèmes visibles de santé et une fois rentrés dans le système ils sont opposants et contradicteurs.

Les institutions peuvent être critiquées, nous l'avons déjà évoqués : des réponses stéréotypés (agressivité = neuroleptique), manque d'approche individualisée, la charge de travail des soignants, la charge de travail des médecins traitants, etc. En même temps il existe beaucoup de choses au niveau politique, beaucoup d'initiatives au niveau local qui se passent, l'intérêt pour le problème posé par la maladie d'Alzheimer se cristallise, la recherche fait des progrès, les nouveaux dispositifs de la prise en charge sont mises en place. Mais, dans le cas de Monsieur F, malgré plusieurs dispositifs proposés, différents traitements et différents intervenants, la souffrance était toujours là.

Les rapports entre l'individu et le système ne se réduisent, donc pas à la simple confrontation, on peut les percevoir comme une collaboration maladroit, un manque de compréhension (de chaque partie) des nuances de fonctionnement ou de « modalités d'être » de l'autre, ces deux mondes sont apparus plutôt comme étant deux mondes parallèles et pas toujours opposés.

Notre travail s'est intéressé plus attentivement à cette collaboration/opposition entre le système de soin et l'individu malade.

- *Dépasser la discipline ?*

L'approche de base de notre travail est la psychologie clinique et plus précisément le domaine de la psychopathologie. La souffrance des malades, des familles et des soignants est étudiée en tant que vécu subjectif, le phénomène de la souffrance est analysé du point de vue clinique dans sa traduction directe (souffrance en tant que dépression ou angoisse ou apathie) et en tant que phénomène psychique qui a un sens pour l'individu. Les questions qui se sont posées dans ce travail sont apparues au cours de nos nombreux entretiens cliniques avec ces malades, leurs familles et leurs soignants. Certaines constatations sont faites à partir de nos observations cliniques dans des services et structures spécialisées sur la prise en charge de ces sujets. « La question, dit L. Fernandez, n'est donc pas seulement celle de l'origine des maladies mais des comportements, du vécu, des discours, des émotions de ceux qui les approchent : malades, familles de malades, soignants ». ³

Mais pour mieux comprendre ces phénomènes il fallait dépasser cette seule approche : la souffrance peut être étudiée dans son aspect spirituel, philosophique, anthropologique,

³ L Fernandez M. Cateeuw J-L. Pedinielli La recherche en psychologie clinique, p. 26

médical (son rapport à la douleur), en tant que phénomène social (on parle depuis un moment de souffrance sociale) ou en tant que problème de santé publique. La maladie d'Alzheimer peut être étudiée également sous divers aspects : médical, anatomique, biologique, social, philosophique, politique ou en tant que problème de santé publique. « Il n'y a pas d'incompatibilité entre la psychologie clinique et les autres disciplines puisque, en tant que discipline empirique, elle ne se réfère pas à une seule doctrine unique » dit L. Fernandez.⁴

Cette ouverture vers d'autres horizons a nécessité un soutien et un partenariat avec l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. La maladie d'Alzheimer, comme la souffrance psychique il y a quelques années, s'impose en tant que véritable problème de santé publique, un défi pour la société. Il était important de comprendre l'évolution de ces deux problèmes qui se rejoignent dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Il y a eu beaucoup de débats par rapport à la souffrance psychique (et la maladie d'Alzheimer également), l'opinion publique a été assez sensibilisée par ces deux problèmes, des lois ont été adoptées, les dispositifs ont été mis en place. Est-ce qu'il existe, à l'heure actuelle, un vrai progrès au niveau de ces deux questions ? Depuis l'augmentation importante du nombre des cas des sujets atteints par la maladie d'Alzheimer, est-ce que la santé publique souffre d'une « double peine » : des sujets atteints par la souffrance psychique et la maladie d'Alzheimer ? Pourquoi l'opinion partagée par le grand public, les spécialistes et les médias est celle d'une efficacité médiocre dans le soulagement de ces deux problèmes ?

Toutes ces questions se sont posées à nous et nécessitaient une réponse ; la réflexion pouvait être envisagée à condition d'aller plus loin que le seul domaine de la psychopathologie.

- *La problématique*

En prenant en considération tous ces éléments nous avons pu formuler notre problématique de recherche. Elle consiste donc dans une tentative de briser cette approche monolithique de la souffrance dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Nous essaierons de reconstituer les grands points des repères tout d'abord de la maladie elle-même, ensuite du phénomène de la souffrance pour montrer que l'homme est un être souffrant par définition et l'arrivée de la maladie change peu de chose dans son vécu de cette souffrance.

⁴ Op.cit, p. 32

Nous montrerons que les préoccupations de santé publique concernant cette maladie visent le bien-être des sujets malades et de leur entourage (famille et soignant) tout en oubliant le sujet lui-même derrière sa souffrance, en ayant une vision unilatérale de sa souffrance et, le plus important, ne tenant pas toujours compte de ce qui représente, au fond, ce bien-être pour le sujet (malade, proche ou soignant).

Pour comprendre cette problématique nous allons faire appel aux différentes disciplines et différentes théories, tout en restant, néanmoins, dans le cadre général d'une approche clinique psychopathologique.

- *Le cadre général et le type de la recherche*

Etant professionnel de terrain et exerçant dans deux cadres différents, cette recherche ne pouvait pas être envisagée uniquement en connexion étroite entre pratique et théorie. Nous avons eu la possibilité exceptionnelle d'être présent dans deux cadres structuraux pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Le premier est l'Hôpital de Jour Gériatrique⁵ (de type MCO – centré sur l'établissement du diagnostic) : les personnes qui arrivent sont des personnes âgées qui présentent quelques difficultés cognitives ou psychiques, comme, par exemple, des troubles de la mémoire, des troubles du langage, de la dépression. Elles viennent soit à la demande de leur médecin traitant, soit dirigées par d'autres professionnels de santé qui, en prenant en charge la personne pour une autre pathologie, constatent quelques troubles cognitifs et lui proposent de venir consulter à l'Hôpital de Jour Gériatrique, soit amenées par leurs familles, soit à leur propre initiative. La plainte principale est la plainte mnésique, mais très souvent la plainte est toute autre ou n'existe pas.

L'équipe pluridisciplinaire dirigée par le médecin gériatre qui inclut également des infirmières, des neuropsychologues, des psychologues cliniciens, des ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciennes, l'orthophoniste, l'assistante sociale, fait une analyse profonde des difficultés de la personne afin d'établir un diagnostic et proposer des traitements. C'est un lieu où le sujet ainsi que ses proches peuvent exprimer librement leurs inquiétudes, leurs difficultés et pouvoir enfin trouver l'explication à ces problèmes.

⁵ Voir annexe C.

Au bout de deux journées bien remplies le sujet est fixé sur ses problèmes de santé : soit il s'agit d'une maladie d'Alzheimer, soit une autre apparentée, ces troubles peuvent s'inscrire également dans le cadre d'une dépression ou une autre pathologie. Le diagnostic est d'habitude communiqué au patient et à ses proches.

Assez souvent le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (ou d'une autre maladie apparentée) soulage le sujet et son proche car il donne un sens à leurs problèmes. Parfois l'annonce du diagnostic se passe dans une atmosphère difficile, conflictuelle, parfois cette annonce tombe comme une condamnation.

L'autre cadre très propice pour effectuer une recherche avec des personnes atteintes par cette maladie est l'EHPAD⁶ (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes). Le poste de psychologue dans un EHPAD permet d'observer des sujets dans un cadre presque « naturel », sur leur lieu de vie, d'être en contact avec eux des mois et des années, de devenir, malgré soi, un proche et un confident, d'observer l'emprise de l'institution sur le sujet, d'observer le développement de la maladie et d'assister à une perte progressive de l'autonomie, de ses possibilités d'expression, d'échange. Il nous est arrivé également d'accompagner ces personnes en fin de vie.

Notre recherche s'inscrit du fait de notre pratique quotidienne en tant que psychologue clinicienne dans la catégorie de « recherche-action » en psychologie clinique. Ce type de recherche a pour but de concilier la théorie et la pratique. La recherche théorique reste empirique et est effectuée à des fins pratico-pratiques.⁷ Les sujets atteints, tout comme les soignants, ont participé à la réflexion sur le sens, le vécu, le rôle de la souffrance dans le cadre de cette maladie. Cette réalité subjective exprimée a permis de dégager certaines réflexions, analyses, suggestions, de la part de tous, en vue d'une amélioration des conditions de la prise en charge ou d'une approche globale par rapport à ce problème.

Néanmoins, si dans la recherche-action le but est également le changement ou la transformation de la réalité, en ce qui nous concerne, l'évaluation de l'impact de cette étude sur la souffrance des malades, des proches et des soignants n'a pas été envisagée. Nous avons, pourtant, des motifs de croire, d'après les réactions que nous avons recueillies, que le fait d'être écouté, considéré dans sa souffrance, a eu assez souvent un effet de soulagement, même temporel.

⁶ Voir annexe D.

⁷ Op.cit, p. 22

- *La méthodologie*

La méthode de recherche est caractérisée par la prévalence des méthodes qualitatives, ce qui a permis d'approcher les sujets dans leur singularité, leur individualité et de réveiller l'essentiel du vécu individuel.

- La méthode

Nous avons utilisé la recherche bibliographique, l'observation clinique relationnelle (observation-participation), l'entretien clinique semi-structuré, les groupes de réflexions avec les soignants.

La recherche bibliographique, vu la particularité disciplinaire de cette thèse, a inclus, évidemment d'autres disciplines que la psychopathologie : tout d'abord les neurosciences car la maladie d'Alzheimer reste une maladie neurodégénérative. Les sources médicales (gériatrie, psychiatrie, neurologie) ont été utilisées, ainsi que les travaux dans le domaine de la sociologie, les sciences politiques, la santé publique, le droit, l'économie.

Une autre source, qu'il est difficile d'inscrire dans le registre bibliographique mais également dans le registre d'observation représentent les transmissions écrites par les soignants, surtout au sein de l'EHPAD où nous intervenons. Sur le logiciel PSI (Projet de Soins Informatisé) chaque intervenant (aide-soignant, infirmier, médecin, psychologue, kinésithérapeute, ainsi que les cadres et la direction) ont la possibilité de marquer les événements importants de la journée concernant un seul ou plusieurs résidents, des difficultés rencontrées, pour ce qui est du fonctionnement intérieur de la maison de retraite, etc. Il existe également une possibilité de choisir une rubrique prédéfinie, comme, par exemple, « Troubles de comportement » ou « Troubles de sommeil » ou autre.⁸Ces transmissions sont visibles par tout le personnel intervenant en EHPAD qui a un code d'accès au logiciel. Ces transmissions sont une source inépuisable d'informations concernant les résidents et la vie intérieure de l'EHPAD mais également de l'attitude du personnel par rapport à un tel ou tel problème posé par le résident, sa façon d'agir, sa façon, également, d'exprimer et d'argumenter le choix.

Une autre méthode utilisée se base sur l'observation clinique qui visait à étudier l'ensemble des comportements, des échanges verbaux et non-verbaux de tous les participants (malades, familles, soignants). Cette méthode a été plus souvent utilisée dans

⁸ Plus d'information par rapport au logiciel PSI in : L. Simon Informatisation du dossier de soin en EHPAD. Mémoire DIU Formation à la fonction de médecin-coordonateur d'EHPAD. 2008

l'EHPAD : le but de cette observation était surtout de donner du sens à ces expressions, de les resituer dans leur contexte environnemental, relationnel, psychique et somatique. Ces observations nous permettaient de voir le sujet dans son intégralité et dans sa spontanéité. Evidemment, étant à l'intérieur de cet espace, nous ne pouvions pas être absolument étrangers à ce que se passe, très souvent l'échange qui se faisait entre les soignants et les résidents nous faisait également participer.

Une autre méthode de réalisation de cette thèse était l'entretien semi-directif avec les malades et les familles. Cette méthode a été le plus souvent utilisée dans le cadre de l'Hôpital de Jour Gériatrique, où nous avons rencontré des malades et leurs proches. Muni par un guide d'entretien qui visait à éclaircir le positionnement du sujet par rapport à ses troubles mais également faire ressortir les affects du sujet dans cette situation précise de la maladie d'Alzheimer, nous avons été assez vite confronté à un problème que nous voulons mentionner. Dans le respect des exigences méthodologiques, nous avons préparé un guide d'entretiens avec des questions et des thèmes proposés pour la discussion avec les malades. Mais dès le début de notre travail auprès des patients, est apparue une difficulté : souvent, les personnes ont besoin de parler des problèmes qui sont importants pour eux à cette étape de la vie mais qui n'entraient pas dans le cadre de nos préoccupations de recherche. Un autre aspect qui a influencé le déroulement de notre recherche a été le fait que ces personnes étaient souvent dans un état de santé extrêmement fragile ; ils se fatiguaient rapidement, ils parlaient avec difficultés, leurs propos étaient incohérents, il existait parfois un important manque du mot. Dans ces conditions nous avons eu des difficultés à respecter la grille d'entretien qui avait été préparée. Finalement, elle n'était presque jamais respectée dans sa variante complète.

Avec les familles nous avons rencontré d'autres problèmes : très souvent, après avoir répondu à nos questions elles commençaient, à leur tour, à nous poser des questions par rapport à l'évolution de la maladie de leur proche, des conduites à tenir, etc. Le fait d'annoncer que cet entretien est effectué dans le cadre d'une thèse de doctorat sur la maladie d'Alzheimer, nous conférait, à leurs yeux, une compétence et la posture de quelqu'un qui détient « le savoir ».

Nos rencontres avec les soignants ont été structurées comme des entretiens semi-directifs ayant comme support un guide d'entretien⁹, mais un autre but de ces entretiens

⁹ Voir annexe A.

était également de les pousser vers une réflexion sur leurs modalités de prise en charge de ces malades et de leur souffrance, leurs difficultés et leurs réussites dans le travail auprès de ces personnes. D'habitude, ces rencontres étaient en groupe (3-4 jusqu'à 8 personnes).

Et, finalement, quelques entretiens individuels semi-directifs ont été effectués avec des professionnels qui ont un certain pouvoir de décision (médecin, infirmier-cadre, directeur) en vue d'une réflexion sur des aspects politiques, institutionnels, éthiques de leur travail auprès des malades Alzheimer.

- La durée, le nombre, l'étendue de la recherche.

Il nous est difficile d'avoir une estimation de nombre des sujets rencontrés car, nous allons l'aborder plus loin, il n'était pas toujours évident de savoir si ce patient ou ce résident de la maison de retraite ferait partie de notre recherche. Dans notre pratique professionnelle nous voyons en moyenne 3-4 patients par jour accompagnés de leurs familles. Très approximativement nous pouvons évoquer le nombre d'au moins 100 personnes avec qui les entretiens ont été plus complets, les comptes-rendus plus détaillés et à qui nous avons demandé leur accord pour participer à cette recherche. Mais, parfois, à la réflexion, dans l'après-coup, nous constatons que tel ou tel sujet avait dit des choses intéressantes ou fait des commentaires surprenants. Leurs propos ont été inclus également dans cette thèse.

Au total, nous avons réalisé dix entretiens de groupe avec différents métiers de soignant (infirmière, agent de service hospitalier, aide-soignant, aide médico-psychologique) ou animateur, quatre entretiens individuels avec les médecins-gériatres, trois entretiens individuels avec des infirmiers-cadres et trois entretiens individuels avec des directeurs d'établissement (deux directeurs d'EHPAD publics, un directeur d'un Groupe Hospitalier privé).

Nos entretiens avec les malades et les familles ont été réalisés entre janvier 2008 et juin 2011 ; les entretiens avec les soignants et les médecins entre janvier 2009 et avril 2011 et avec les directeurs entre janvier et novembre 2011.

Nous avons essayé de toucher, par nos entretiens avec les soignants, différentes structures et dispositifs de la prise en charge de ces malades : nous avons rencontrés des soignants intervenants à domicile, dans une Consultation Mémoire, dans un service hospitalier, dans différents EHPAD (campagne, ville), dans deux unités spécialisées dans la prise en charge de ce type de malades.

Tous ces entretiens se sont déroulés dans la région Bretagne, dans deux départements – Morbihan et Ille et Vilaine.

- *Les aspects éthiques*

Cette recherche ne pouvait pas être effectuée en négligeant les aspects éthiques : tout d'abord parce que le questionnement éthique est le quotidien de tout professionnel intervenant auprès des malades Alzheimer, le métier de psychologue n'est pas une exception. Chacun à son niveau est en permanente réflexion éthique : les soignants (est-ce qu'il faut le laver quand il est opposant ? est-ce qu'il faut insister pour qu'il mange au cas où il refuse ?), les médecins (est-ce que le traitement prescrit ne relève pas de l'acharnement ? est-ce qu'il faut lui communiquer le diagnostic si la famille est contre ?). Pour le psychologue le questionnement éthique peut être : est-ce qu'il faut continuer à discuter avec une personne atteinte si ces discussions font qu'elle devient agitée, a, plus tard, des hallucinations (voit des gens évoqués lors de l'entretien), veut absolument partir ? Si on ne peut pas apporter notre écoute à cette personne quel est alors le rôle du psychologue auprès d'elle ?

Un autre point de questionnement éthique était notre « double casquette » - comment être le professionnel et le chercheur en même temps ? À quel moment on cesse d'être professionnel et on endosse la casquette du chercheur ?

La règle que nous avons établie au début était simple : parmi tous les sujets rencontrés lors d'un entretien clinique dans le cadre de l'exercice de notre profession nous avons choisi ceux qui sont revenus plusieurs fois (son projet se décidait d'habitude à la fin de sa première journée de l'hospitalisation de jour, donc, nous savions à la fin de cette première journée si la personne allait revenir et combien de fois). Dans ce cas dès la deuxième rencontre nous communiquions à la personne et à sa famille le fait que certaines de leurs paroles ou réflexions seraient exploitées dans le cadre d'une thèse et nous demandions leur accord. D'habitude les personnes n'avaient aucune réticence de nous donner cet accord du moment qu'elles étaient rassurées par rapport à l'anonymat. Les entretiens avec les patients et les familles n'ont jamais été enregistré, mais chaque fois un compte-rendu détaillé de la rencontre a été fait pour l'usage de la recherche. Nous avons eu deux cas de personne malade ayant refusé au bout de quelques entretiens une rencontre avec la psychologue. Ces deux cas ne sont pas intégrés dans présente thèse.

Par ailleurs, cette méthode ne marchait pas toujours. Il nous est arrivé plusieurs fois qu'après-coup, au cours d'un entretien qui n'a pas été fait dans des « règles de la recherche » (grille d'entretien pas utilisée intégralement, l'accord du patient et de la famille pas demandé) nous trouvions que certaines réflexions de ce patient ou de son proche étaient intéressantes du point de vue du questionnement de notre recherche. Quelle était la tactique à adopter ? Ou fallait-il à chaque rencontre clinique être en position de chercheur jusqu'à la fin de la thèse et être prêt à utiliser tous les moments d'entretien ? Fallait-il, dans ce cas, demander systématiquement à toutes les personnes rencontrées dans le cadre professionnel leur accord de participation à la recherche ?

L'article d'A. Sarradon-Eck nous a aidé dans ce questionnement. L'auteur évoque son expérience de médecin et chercheur-ethnologue à la fois et parle de la « pratique de l'insu » qui a deux souci principaux : le souci méthodologique qui vise à éviter les interférences de la situation d'enquête sur le comportement spontané des malades et le souci éthique qui constate que demander chaque fois le consentement du malade risque de perturber la relation thérapeutique (le patient peut s'autocensurer et le médecin risque, dans ce cas, de passer à côté d'un problème important). « La responsabilité éthique du chercheur, nous dit A. Sarradon-Eck, n'est pas de veiller à l'application absolue des principes éthiques, mais de protéger les sujets des éventuels risques encourus dans le cadre de la recherche ».¹⁰

- *Le corpus de la thèse*

Tenant compte de tous ces points de repère nous avons construit notre thèse en définissant, tout d'abord les concepts utilisés. Dans la première partie de cette thèse nous développons ces deux concepts (la souffrance et la maladie d'Alzheimer) en remontant vers l'apparition des concepts jusqu'à leurs définitions actuelles et en montrant que même si ces deux phénomènes ont une longue histoire, ont été l'objet de plusieurs recherches, leur compréhension actuelle suscite des nombreuses polémiques, désaccords, contradictions. Ces concepts trouvent leur usage actuel quand on aborde les thèmes comme la souffrance psychique, la vieillesse, le handicap.

Dans la deuxième partie nous nous posons la question : peut-on souffrir de la maladie d'Alzheimer ? Nous faisons une différence entre « être atteint » par la maladie et « souffrir

¹⁰ A. Sarradon-Eck Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. In : <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html>

de la maladie ». Les particularités cliniques de la souffrance des sujets Alzheimer (dépression, angoisse, apathie) seront analysés dans le premier chapitre. La réaction et le vécu de cette maladie par les proches et les soignants vont être discutés dans le deuxième chapitre : entre les idées stéréotypées sur le « fardeau » des proches et la perception « en bloc » des soignants qui sont constamment en souffrance nous allons essayer de nuancer ces perceptions.

La troisième et la dernière partie sera consacrée à la réponse qui existe aux problèmes que posent cette maladie : commençant par la réponse subjective du sujet (comme par exemple, l'art ou l'écriture) nous allons analyser les réponses institutionnelles et politiques, nous allons voir les avantages et les difficultés de ces réponses.

Première partie : De l'apparition des concepts à leur usage actuel

Premier chapitre : Le concept et la maladie

1.1. L'histoire du phénomène ou des vieux fous aux malades Alzheimer

L'histoire de la maladie d'Alzheimer peut être racontée en trois temps : le premier temps est cette situation connue à toutes les époques et décrites à plusieurs reprises (dans la littérature scientifique, artistique, les arts plastiques, etc.), lorsqu'une personne âgée « perd la tête ». Son comportement devient étrange et peut susciter de nombreuses interprétations selon les sociétés et les époques. Ce phénomène n'a pas d'âge, car il est connu depuis toujours et continue de nous surprendre aujourd'hui. Le deuxième temps est l'apparition et le développement de la notion de « démence » depuis environ 2000 ans. Et le troisième est défini par l'apparition de la maladie d'Alzheimer en tant qu'entité clinique en 1910. Il est curieux de constater qu'avant 1970, ces perceptions sont parallèles, et que ce n'est qu'après cette date qu'une personne âgée qui a perdue la tête et qui est devenue démente va être identifiée désormais comme atteinte par la maladie d'Alzheimer. Ces trois notions avaient des significations assez différentes pendant une longue période. Nous allons analyser ce qu'elles recourent respectivement.

1.1.1. Le vieux fou et « la tête perdue »

Les comportements « troublants » de personnes âgées sont connus depuis très longtemps. Juvenal (1^{er} siècle JC) écrit : « Misère pire encore que toutes les déchéances

physiques, le vieillard n'a plus sa tête à lui. Il ne se rappelle pas le nom de ses esclaves, il ne reconnaît ni le visage d'un ami avec lequel il a soupé la nuit passée, ni les enfants qu'il a engendrés, qu'il a élevé... ».¹¹ Galien (131-201) est un des premiers à avoir décrit la vieillesse comme une maladie inévitable et incurable (sénilité). Le point de vue de Montaigne (1533-1592), présenté dans Les Essais (I, 57) n'est pas très éloigné : « Tantôt c'est le corps qui se rend le premier à la vieillesse ; parfois aussi c'est l'âme ; et en ai assez vu qui ont eu la cervelle affaiblie avant l'estomac et les jambes ; et d'autant que c'est un mal peu sensible à qui le souffre et d'une obscure montre, d'autant est-il plus dangereux. »¹²

Depuis très longtemps quand une personne âgée commence à changer, son état inquiète. « La cervelle affaiblie », « un mal obscur », « pire misère » sont quelques unes parmi les épithètes que l'on accorde à cette condition humaine. Le pire, comme le souligne Montaigne, mais aussi beaucoup d'autres, est que la personne elle-même ne se rend pas compte de la gravité de son état. Cette métaphore « perdre la tête » pour caractériser ce qui arrive aux sujets âgés est apparue en Europe avec la civilisation grecque et est encore utilisée de nos jours. Cette situation a toujours existé, a toujours fait peur, mais restait, jusqu'aux ces dernières décennies un phénomène fréquent mais non massif, comme il l'est devenu aujourd'hui du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. Évidemment, cette situation était beaucoup moins médiatisée qu'elle ne l'est actuellement.

1.1.2. La notion de « démence »

Ce concept a une longue histoire qui n'a pas toujours été médicale. En effet, d'après C. Derouesné, le mot « dementia » (démence) est utilisé pour la première fois par Cicéron dans son discours « Catilina » (4^{ème} discours) en 63 av. JC pour parler des citoyens qui, «pervertis par quelque sorte de démence », ont déclaré la guerre à leur patrie.¹³ Le mot démence est employé ici dans le sens de la folie et vient du latin « de » - sans, « mens » esprit, raison. Ce terme désigne donc la folie, un état sans raison. Mais, depuis toujours (au temps de Cicéron comme de nos jours) il existe une double acceptation du mot folie : les

¹¹ Ph. Albou L'évolution du concept de démence. La Revue du Patricien, 2005, 55, p. 1965

¹² Ph. Albou, Op. cit, p. 1966

¹³ C. Derouesné La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, 2008, N 6 (2), p. 116

fous sont ceux qui ont perdu la raison, mais aussi les personnes rebelles, qui ont des comportements bizarres, et plus généralement tous ceux qui ne rentrent pas dans des normes établies par la société.

L'usage de ce terme « dementia » ne relève pas du discours médical, mais plutôt du politique. Le mot démence apparaît en français en XIV^e siècle, il est synonyme de folie, mais est toujours utilisé soit dans le langage populaire pour caractériser des personnes extravagantes, soit dans le langage juridique pour désigner des troubles mentaux graves.

Plus tard, la notion de démence réapparaît dans le discours juridique à partir de XVIII^{ème} siècle. Ph. Albou cite quelques extraits qui font appel à la notion de démence, de la personne du dément, pour désigner quelqu'un qui n'est plus responsable de ses actes. Outre la perception banale, populaire du mot « dément », la démence jusqu'au XIX^e siècle est essentiellement un terme utilisé dans le domaine juridique et non pas médical. « La démence emporte incapacité pour le mariage, si elle prive pour toujours de la raison ; mais non, si elle a des intervalles, pendant lesquels la personne est capable des actions civiles. Cet homme est en démence, il le faut enfermer : cela se dit même d'un homme emporté, et que la passion trouble. Le Magistrat est le Tuteur des pères tombés en démence. On donne à ceux qui sont en démence des Curateurs qui veillent à la conservation de leur bien. » (Dictionnaire de Trévoux, 1743-1752). Ou encore : « Le majeur qui est dans un état habituel d'imbécillité, de démence ou de fureur, doit être interdit ; même lorsque cet état présente des intervalles lucides » (article 489 du Code Napoléon, 1808), ou enfin : « Il n'y a ni crime ni délit, lorsque le prévenu était en état de démence au moment de l'action » (article 64 du Code pénal, 1810)¹⁴.

Si, comme nous l'avons vu, ce concept était très présent dans le droit et la législation, il est quasiment absent en médecine et, d'après M. Foucault, « ne s'élabore pas : il (le concept de la démence – I.M.) trop distant de son objet ; il s'articule en dichotomies purement logiques, il glisse sur les virtualités, il ne travaille pas effectivement. La démence, en tant qu'expérience médicale, ne cristallise pas ».¹⁵

¹⁴ Ph. Albou Op. cit, p. 1966

¹⁵ M. Foucault Histoire de la folie à l'âge classique. Paris : Gallimard, 1972, p. 324

Le premier concept scientifique médical de la démence a été élaboré au début de XIX^e siècle par Philippe Pinel (1745-1826), un aliéniste français, qui rédige en 1800 son « Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ». Dans ce traité il distingue quatre types de folies et la démence est l'un d'entre eux :

1. La manie proprement dite
2. La mélancolie
3. La démence ou l'abolition de la pensée. « Pinel précise, écrit P. Bercherie, qu'il entend par là la pensée au sens de Condillac, c'est-à-dire le jugement. La démence est donc l'incohérence dans la manifestation des facultés mentales, le désordre et la mobilité, l'existence « automatique » - la destruction de la fonction de synthèse, aurait-on dit un peu plus tard. »¹⁶
4. L'idiotisme

A partir de cette période commence la véritable histoire scientifique de la démence.

Jean-Etienne Esquirol (1772-1840), un psychiatre français, élève et successeur de Pinel, va cerner plus précisément la notion de démence. Il met en avant l'affaiblissement de la mémoire et des fonctions intellectuelles et la divise en trois formes : démence aiguë (curable), démence chronique (très rarement curable) et démence sénile (le traitement peut espérer stabiliser le processus).¹⁷ Il donne également une première description rigoureuse de la démence : « la démence est une affection cérébrale...caractérisée par l'affaiblissement de la sensibilité, de l'intelligence et de la volonté ; l'incohérence des idées, le défaut de spontanéité intellectuelle et morale sont les signes de cette affection. L'homme qui est dans la démence a perdu la faculté de percevoir convenablement les objets, d'en saisir les rapports, de les comparer, d'en conserver le souvenir complet ; d'où résulte l'impossibilité de raisonner juste ». ¹⁸ A partir d'Esquirol les critères d'incurabilité et de chronicité deviennent essentiels dans le diagnostic de la démence. Pour décrire la démence il utilise la métaphore économique : « L'homme en démence est privé du bien

¹⁶ P. Bercherie Histoire et structure du savoir psychiatrique. Paris : Harmattan, 2004

¹⁷ Cela peut paraître assez troublant aujourd'hui, car, 200 ans plus tard c'est effectivement cette conclusion qui est proposée par les scientifiques.

¹⁸ L. Ngatcha-Ribert La sortie de l'oubli : la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public. Sciences, discours et politiques. Sociologie. Paris : Université Paris-Descartes, 2007, p. 137

dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre. L'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère »¹⁹. Il fait la différence entre la démence qui est acquise et l'idiotie – congénitale.

Etienne-Jean Georget (1795-1828), un autre psychiatre français, va plus loin et fait de la démence un état incurable terminal. Il reprend la division d'Esquirol en trois types de démence et fait de la démence aigüe la « stupidité ». La démence reste donc chronique et incurable et devient de plus en plus un état terminal, manifestation d'une désorganisation cérébrale. « Elle peut par ailleurs être secondaire aux autres folies ou primitive (sénile) » souligne P. Bercherie²⁰.

En 1822, se produit un événement qui va beaucoup influencer le développement du concept de la démence (et pas seulement de ce concept, mais de la psychiatrie en général). Antoine Laurent Bayle (1799-1859) décrit la paralysie générale (un état d'affaiblissement à la fois de l'esprit et de la motricité) et constate qu'elle est due à une inflammation des méninges, visible à la seule inspection. Cette paralysie générale devient un état d'aliénation mentale particulier, plus général que des entités cliniques spécifiques et qui provient d'une cause organique. « Il ne s'agissait pas de la monomanie, de la manie, de la démence, mais d'un procès spécifique intégrant des états monomaniaques, maniaques, démentiels spécifiques qu'on pouvait distinguer d'autres états du même ordre. »²¹

En quoi cette découverte était-elle si importante ? Grâce à elle la psychiatrie, comme l'affirme L. Ngatcha-Ribert devient pathologie lésionnelle. « Ainsi, la paralysie générale servira de modèle pour la pathologie psychiatrique où l'on recherche des altérations organiques cérébrales repérables... Mais jusqu'au début du vingtième siècle la démence sénile côtoie la paralysie générale par comparaison oppositive. La paralysie générale est la démence de l'âge moyen et de nature inflammatoire tandis que la démence sénile est la démence de l'ainé âgé et plutôt d'origine athéromateuse. »²² Depuis, les débats autour de la démence tournent autour de deux questions : la première – est-ce que la démence est une

¹⁹ Ph. Albou Op.cit. p. 1967

²⁰ P. Bercheri Op.cit p. 40

²¹ Idem, p. 42

²² L. Ngatcha-Ribert, Op. cit, p. 140

pathologie organique, lésionnelle ? Et la deuxième – est-ce que la démence est une maladie à part ou une forme terminale d'autres maladies mentales ?

L'exemple de cette nouvelle vision peut servir la nosologie de Wilhelm Griesinger (1817-1868), psychiatre allemand, qui oppose, d'après P. Bercheri²³ des formes primaires, peu lésionnelles et où la perturbation affective est le facteur essentiel (mélancolie) à des formes secondaires, souvent lésionnelles (délire systématisé, démence agitée avec incohérence intellectuelle mais avec le maintien d'une certaine activité physique ; démence apathique où l'activité mentale est quasiment absente).

1840 fut un autre moment important, quand le psychiatre franco-autrichien Bénédict Augustin Morel (1809-1873) a théorisé les notions de dégénérescence et de démence précoce. Morel et d'autres scientifiques supposent une part très importante d'hérédité dans les maladies mentales. Pour lui, plusieurs maladies mentales sont héréditaires et s'aggravent d'une génération à l'autre.

Il a également proposé une classification des maladies mentales basées surtout sur les causes et moins sur les symptômes. Il distinguait, par exemple, folies héréditaires, folies par intoxication, folies hystérique, épileptique, hypocondriaque, et, en dernier point, démence.

Comme nous pouvons le constater, Morel considère la démence non comme un état final mais comme un autre type de maladie mentale. Cette opinion lui a valu des critiques assez dures de la part d'un autre psychiatre renommé, Jules Falret (1824-1902) : « ...admettre la démence comme espèce distincte alors qu'on a eu pour but d'établir des formes basées sur la marche des maladies...nous paraît être en contradiction avec le principe que l'on a adopté....En effet, la manie, la mélancolie, la monomanie et la démence, que dans la classification régnante on considère comme des formes distinctes, ne représentent que des états symptomatiques provisoires et ne réunissent aucune des conditions nécessaires pour constituer des espèces vraiment naturelles ». ²⁴

La fin du XIX^e et le début du XX^e siècle apportent plusieurs avancées dans la construction théorique de la démence mais n'apportent pas plus de clarté. La discussion entre « démence – état final » et « démence – entité à part » continue. Ainsi, dans la

²³ P. Bercheri, Op. cit, p. 43

²⁴ P. Bercheri, Op. cit, p. 58

description du Délire Chronique, Valentin Magnan (1835-1916) parle de quatre étapes successives, dont la dernière est la démence :

- Première période : période d'incubation et d'incertitude
- Deuxième période : période de persécution.
- Troisième période : période de la grandeur
- Quatrième période : période de la démence. Peu à peu, la mémoire faiblit, l'activité intellectuelle s'affaïsse, se bornant au ressassage de quelques formules stéréotypées. Le malade est parfaitement indifférent à l'entourage, perdu dans des monologues, des attitudes, des gestes toujours identiques ; son discours, semé de néologismes, est confus et inintelligible²⁵.

La démence est ici comprise comme un état final.

Vers la fin de XIX^e siècle apparait et prend de plus en plus forme le concept de démence précoce. Les psychiatres comme Kahlbaum, Kraepelin, Christian, Sérieux ont contribué à préciser ce concept, le détailler. Voici un exemple de classification de Kraepelin :

1. Démence simple
2. Hébéphrénie ou démence niaise
3. Démence dépressive simple ou stuporeuse
4. Démence dépressive délirante
5. Démence agitée
6. Catatonie
7. Démence paranoïde grave
8. Démence paranoïde légère
9. Démence avec confusion du langage ou schizophasie : il s'agit en fait d'une forme terminale particulière (le début étant peu spécifique) caractérisée par une logorrhée

²⁵ Cité dans P. Bercheri, op. cit, p. 61

inintelligible, bourrée de néologismes, d'associations verbales et de jeux de mots, réponse aux questions d'un interlocuteur ou simple soliloque²⁶.

En 1906 Bleuler propose le concept de schizophrénie pour nommer la démence précoce de Kraepelin. Un peu plus tard, vers 1916 il reprend quelques catégories de nosologie de Kraepelin et les réunit sous le nom de « syndrome psycho-organique » : les psychoses des lésions et des maladies du cerveau, les psychoses d'involution, la paralysie générale et les psychoses syphilitiques. Ce groupe se caractérise par un syndrome commun – « démentiel ». La disparition du terme « démence précoce » marque une étape importante du développement du concept de démence.

Il existe un « syndrome démentiel » qui est un état final de plusieurs maladies, il existe une « démence sénile » qui est un concept très proche de la paralysie générale, mais l'acceptation de la démence commence à s'éloigner de l'acceptation de la folie, sans, toutefois, jamais la quitter.

D'après J-M Azorin et ses collègues, l'abandon du concept de « démence précoce » au profit de la schizophrénie a suscité beaucoup de critiques, notamment par rapport à cette dimension déficitaire (agnosie, apraxie, aphasie) qui n'apparaît pas très clairement dans le concept de schizophrénie.²⁷

Mais, toutes ces maladies, sont des maladies de personnes jeunes, les vieux intéressent beaucoup moins les psychiatres, ou les autres médecins. La préoccupation scientifique pour la vieillesse apparaît vers la fin de XVIII^{ème} siècle. Vers le début du XIX^e siècle, les notions telles que la cataracte sénile, l'adénome prostatique, l'emphysème sénile émergent. En 1833 Jean Lobstein (1777-1835), un chirurgien franco-allemand introduit les mots artériosclérose et ostéoporose. A la fin de XIX^e siècle la vieillesse a été étudiée dans ses rapports aux maladies mentales. La démence sénile, au contraire de la démence précoce, signifie la diminution des facultés intellectuelles liées à l'âge. Même si la démence sénile représente déjà, à cette époque un concept assez bien défini, les psychiatres s'intéressent plus à la démence précoce, renommée plus tard schizophrénie et aux autres troubles des patients jeunes. La paralysie générale, qui a une symptomatologie assez similaire à celle de la démence sénile, est aussi une maladie qui touche des personnes jeunes. Mais peu à peu,

²⁶ Idem, p. 75

²⁷ J-M Azorin, A. Kaldjian, E. Fakra Origine et renouveau du concept de démence dans la schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques*, 2005, V 164, Issue 6, p. 457-462

l'intérêt pour les troubles mentaux des sujets âgés gagne la sphère médicale, on assiste à l'apparition de nouveaux concepts comme l'involution, qui a été beaucoup développée par Kraepelin. Il a proposé des notions comme « mélancolie d'involution », « le délire de préjudice sénile », etc.

En ce qui concerne l'étiologie des troubles, avec la montée en puissance de l'école allemande très axée sur l'approche lésionnelle, la question de la démence (présénile et sénile) est considérée du point de vue anatomique : désormais les scientifiques vont rechercher des lésions responsables de tel ou tel symptôme. C'est ainsi qu'il y eut une pléiade de personnalités ayant approfondi les connaissances sur la démence : P. Broca, C. Wernicke, A. Pick et les autres. Le XX^{ème} siècle sera marqué par cette approche lésionnelle : on va distinguer les démences corticales, sous-corticales, fronto-temporales. En ce qui concerne les signes cliniques, la démence est définie par un affaiblissement global des fonctions intellectuelles. Les découvertes d'A. Alzheimer, comme nous allons le voir plus loin, n'ont pas changé cette situation et malgré lui, ont confirmé l'opinion scientifique dans sa perception des démences comme étant dues aux multiples lésions cérébrales et en distinguant deux types de démence - présénile, beaucoup plus brutale et sénile, plus lente et progressive.

Cet état des lieux va durer assez longtemps, jusqu'aux années 1980 et l'élaboration du DSM-III. Le DSM-III va changer le paradigme : désormais la démence est définie par la diminution des capacités intellectuelles provoquant un retentissement sur l'activité professionnelle en association avec des troubles mnésiques. Pour la première fois dans la définition de la démence on fait référence à l'activité professionnelle.

Le DSM-IV paru en 1994 a apporté plus de précisions par rapport au concept de démence. Le déficit cognitif doit inclure tout d'abord des troubles mnésiques auxquels se rajoutent d'autres troubles (apraxie, aphasie, agnosie, fonctions exécutives) et qui représentent un déclin dans des activités quotidiennes par rapport aux activités antérieures. Ici, beaucoup plus de prudence et de lucidité : on prend comme critère le retentissement sur les activités quotidiennes.

Actuellement, le terme de démence est considéré comme un terme péjoratif, il représente un concept assez flou dans l'imaginaire des individus (professionnels ou non), les deux termes (démence et maladie d'Alzheimer) sont souvent assez distincts, la maladie d'Alzheimer représentant une « vraie » maladie et la démence reste liée à la folie, comme cela a été le cas pendant longtemps.

1.1.3. La maladie d'Alzheimer

Notre court récit de l'histoire de la maladie s'est beaucoup inspiré des travaux déjà cités de F. Gzil, L. Ngatcha-Ribert, Ch. Derouesné et d'autres.

Aloïs Alzheimer (1864-1915), neuropathologiste et psychiatre allemand s'intéresse à la fois aux maladies mentales, à l'histologie et la neuropathologie. Il étudie des techniques histologiques du cerveau, aidé dans ses recherches par ses collègues, comme par exemple Franz Nissl. Il s'intéresse tout particulièrement aux problèmes de paralysie générale et de démences sous ses différentes formes. En 1895 Alzheimer publie un article où il est question de séparer l'atrophie artériosclérotique de la paralysie générale. Dans cet article il différencie les lésions de démence artériosclérotique de celles de la paralysie générale, de la démence sénile et de leurs formes précoces.

En 1898 suit un autre article sur les différents tableaux de la démence sénile et leur diagnostic. A cette époque Alzheimer croit, avec Marcé, que l'âge et l'artériosclérose sont responsables de la démence sénile. Il observe un cas de démence présénile dans lequel existaient de sévères altérations atrophiques des cellules ganglionnaires, mais sans artériosclérose.

Mais la véritable histoire de la maladie d'Alzheimer commence le 26 novembre 1901 à l'asile municipal de Francfort où Alzheimer effectue l'examen clinique d'une femme âgée de 51 ans, Augusta D. Comme l'explique F. Gzil dans son analyse détaillée de l'histoire de la découverte, Alzheimer examine Augusta D. de manière extrêmement approfondie. Il constate d'importants troubles de la mémoire immédiate, une sévère désorientation spatiale et temporelle, une prosopagnosie (trouble de la reconnaissance des visages), des troubles du langage et des praxies et, par moments, des états délirants et des hallucinations. Son médecin traitant a proposé l'hypothèse de la paralysie générale, une thèse qu'Alzheimer rejette.

Alzheimer fait plusieurs notes à propos de ce cas qui lui semble être très intéressant (cité dans F. Gzil) : « Lorsque le médecin s'approche du lit, elle prend une mine inquiète : on dirait que vous non plus n'êtes pas pour du bien de moi. Pourquoi ? Je ne sais pas, nous n'avons pas eu de dettes ou de choses comme ça. Je suis juste un peu énervée, il ne faut pas m'en vouloir. Pendant la conversation qui suit, elle est hébétée, anxieuse, d'une humeur souvent triste. Elle réfléchit longtemps avant de répondre aux questions. Elle se souvient de son nom, de son âge et de sa date de naissance, mais est incapable de se rappeler du lieu où elle est née et de l'endroit où elle habite. Elle ne sait pas davantage quel

jour on est, ni depuis combien de temps elle est ici. Elle est complètement désorientée dans l'espace.... ne cesse de répéter : Je ne me laisserai pas couper, alors que personne ne menace de le faire. Elle se comporte comme si elle était aveugle, tâte le visage des autres malades, et quand on lui demande ce qu'elle fait, elle déclare : Je dois mettre de l'ordre. Au milieu de l'examen, elle dit tout à coup : Un enfant vient d'appeler. »²⁸

Alzheimer continue à observer cette patiente pendant des années. En 1902 il constate : « Totalement résistante, elle crie et frappe dès qu'on l'approche. Ne se laisse pas examiner. Crie aussi spontanément, souvent pendant des heures. »²⁹

En 1903 Alzheimer commence à diriger le laboratoire d'anatomie pathologique, mais quelques mois plus tard quitte Francfort pour Munich afin suivre son ami et maître E. Kraepelin. Néanmoins, il continue à s'intéresser au cas d'Augusta. Il sait qu'en 1904 elle passe la plupart de son temps recroquevillée dans son lit. « Par moment, elle s'affaire encore avec ses draps. Se souille avec ses excréments et son urine. Ne crie plus autant que par le passé »³⁰.

En 1904 il passe sa thèse d'habilitation sur le diagnostic différentiel de la paralysie générale, avec une étude de 170 cas. A cette époque il n'avait pas accès à la coloration de Belchowski, coloration qui permet d'identifier les anomalies histopathologiques.

Sa patiente de Francfort va toujours mal : en 1905 elle est la plupart du temps couchée, les jambes repliées contre sa poitrine, crie beaucoup, est opposante à tout examen. Elle décède à l'asile de Francfort au début du mois d'avril 1906 à l'âge de 56 ans, à cause d'une septicémie due à des escarres.

Il serait important de comprendre, avant d'aller plus loin pourquoi le cas d'Augusta a tant intéressé Alzheimer. Nous pouvons rappeler qu'il était déjà un spécialiste de la paralysie générale, il a étudié et publié des articles sur la démence sénile, mais également sur la démence présénile. Augusta présentait un tableau clinique qui était difficile à saisir : elle avait un délire (délire de jalousie), mais avait également de troubles massifs de la mémoire, du langage, de praxies. Connaissant bien la problématique de la paralysie générale, Alzheimer a tout de suite écarté cette hypothèse. Elle avait à cette époque 51 ans, donc, il ne pouvait donc pas s'agir de démence sénile. Alors, quelle maladie ?

²⁸ F.Gzil *Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : Ed. PUF, 2009

²⁹ Gzil F., *Op. cit.*, p. 53

³⁰ *Idem*, p. 65

C'est dans ces conditions qu'Alzheimer procède, à la mort de la patiente, à des investigations beaucoup plus approfondies. Il effectue alors l'autopsie du cerveau à l'aide de la nouvelle technique de coloration de Belchowski qui lui permet de constater deux types de lésions dans le cerveau de sa patiente. Tout d'abord il constate des altérations des fibrilles intraneuronales. « Il s'agissait de cette lésion intracellulaire, écrit F. Gzil, que nous appelons aujourd'hui dégénérescences (ou enchevêtrements, tangles) neurofibrillaires. Un quart à un tiers des cellules nerveuses du cortex présentaient ces modifications »³¹. Ensuite, « Alzheimer constata aussi que « des petits foyers miliaires étaient disséminés dans le cortex, notamment dans les couches superficielles ». Ces petits foyers, « bien mis en évidence par l'ensemble des colorations, mais aussi observés en leur absence », correspondent à cette lésion extracellulaire qu'à la suite de Simchowicz (1911) on appelle plaques séniles ».³² Ainsi Alzheimer a constaté deux types de lésions qui sont considérées encore aujourd'hui comme des signes morphologiques de la maladie d'Alzheimer : dégénérescence neurofibrillaire (DNF) et plaques séniles (PS).

Quelques mois plus tard, en novembre 1906, Alzheimer présente le cas d'Augusta D. lors d'un important congrès de psychiatrie à Tubingen. Il dit alors : « Cliniquement déjà, le cas s'écartait tellement des tableaux habituels qu'on ne pouvait le ranger au nombre d'aucune maladie connue. Du point de vue neuropathologique, il s'écartait de tous les processus connus jusqu'alors. » Cet exposé n'a pas produit une grande impression sur ses confrères qui étaient plutôt préoccupés à cette période par la lutte avec la psychanalyse.

En 1907, dans le prolongement de cet exposé, Alzheimer publie un article où il parle d'un « processus pathologique particulier » et où il exprime sa conviction qu'il ne faut pas se contenter « de faire entrer ...tous les cas cliniques douteux dans l'un des groupes de maladies ». Il ne dit pas directement qu'il a découvert une nouvelle maladie, mais que ce qu'il a découvert ne ressemble pas à ce que les scientifiques connaissent déjà.

La même année, en 1907, O. Fischer décrit « des nécroses miliaires avec prolifération nodulaire des neurofibrilles » comme caractéristique de la démence sénile, plus précisément d'une forme de celle-ci, la presbyophrénie. Ce qu'Alzheimer considérait comme caractéristique de ce processus inconnu, étaient en fait des lésions déjà identifiées, décrites dans les cas de la démence sénile, connues sous le nom de sclérose miliaire.

³¹ Idem, p. 64

³² Idem, p. 76

En 1909 G. Perusini, un neurologue et collaborateur d'Alzheimer publie un article où il décrit en détails quatre cas similaires au cas publié par Alzheimer : il reprend et donne plus de détails sur le cas d'Augusta, décrit un autre cas de son collègue Bonfiglio, et deux nouveaux cas de pathologies similaires chez les sujets jeunes (avant 60 ans). Il précise dans cet article que les processus observés rappellent ceux de la démence sénile mais sont beaucoup plus sévères.

En 1910 E. Kraepelin propose d'attribuer le nom d'Alzheimer à ce processus pathologique décrit par son collègue et disciple Aloïs Alzheimer. Cette décision a provoqué beaucoup de discussions : certains y étaient favorables, d'autres ont émis des réserves. Les raisons qui ont poussé Kraepelin à proposer une entité clinique nouvelle et lui donner le nom d'Alzheimer sont encore discutées à l'heure actuelle, certains évoquent le favoritisme de Kraepelin, ou des raisons politiques afin de favoriser le développement de son laboratoire, ou encore l'opposition à la psychanalyse, etc. L'explication probablement la plus proche de la réalité était toute simple : Kraepelin croyait que son ami Alzheimer avait décrit un nouveau processus distinct de la démence sénile et des autres types de démences connus.

Les arguments que donnent Kraepelin pour fonder cette décision étaient décrits dans la 8^{ème} édition de son Traité de psychiatrie (cité d'après Ch. Derouesné³³):

- la signification clinique de la maladie d'Alzheimer reste assez incertaine
- les découvertes anatomiques paraissent indiquer une forme particulièrement sévère de démence sénile mais vu l'âge des patients cette hypothèse est contredite
- l'affection commence dès la fin de la quarantaine
- elle ressemble soit à un senium praecox soit à un processus pathologique indépendant de l'âge
- ce processus se caractérise par une démence sévère, une profonde altération du langage, des symptômes spastiques, des crises
- ce processus se distingue de la presbyophrénie
- il existe, probablement, des rapports avec une affection présénile ou une autre

³³ C. Derouesné La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. Psychol NeuroPsychiatr Vieil, 2008, N 6 (2), p. 118

En 1911 Alzheimer publie un article sur le cas d'un autre patient, Johannes : ses troubles ont commencé à l'âge de 54 ans avec un déficit de la mémoire, des troubles aphasiques, apraxiques et agnosiques. « L'étude histologique, indique Ch. Derouesné, met en évidence un nombre considérable de plaques disséminées dans le cortex qu'Alzheimer désigne encore par des noms différents (*Drusen, Herdchen, Fischerische Plaques, Plaques, Senilen Plaques*), mais pas une seule dégénérescence neurofibrillaire ! »³⁴ Il est curieux de constater qu'Alzheimer range ce cas dans la même catégorie que les cas précédents : « Il note encore la discordance entre l'abondance des plaques, la sévérité des signes cliniques et la préservation de l'architecture du cortex. Il en conclut que les plaques ne peuvent expliquer les symptômes. »³⁵ Ensuite, Alzheimer fait le rapprochement avec la période sénile en disant que ces plaques ne sont pas typiques de la période présénile car elles peuvent être rencontrées en démence sénile. Il rajoute que ces cas ne peuvent pas être expliqués par un processus pathologique particulier. Et sa conclusion semble être encore plus troublante si on considère cette maladie du point de vue contemporain : « Ce sont des psychoses séniles, des formes atypiques de démence sénile. »

Comment expliquer et/ou interpréter cette position inattendue d'Alzheimer ? Il vivait à une époque où la psychiatrie officielle était organique et la majorité des troubles psychiques avaient, d'après la conception des médecins de cette époque, un substrat organique. Alzheimer, lui-même neuropathologiste et clinicien à la fois, n'est pas convaincu que ces fameuses plaques et dégénérescences peuvent expliquer les symptômes constatés : « Contrairement à ce qu'on pourrait penser, Alzheimer ne croyait pas que la coprésence d'un grand nombre de plaques et de dégénérescence fut pathognomonique de la maladie d'Alzheimer. Comme le montre l'analyse qu'il a donnée du cas Johann F. il ne pensait pas que la présence d'un grand nombre de plaques fut une condition suffisante, ni que la présence de dégénérescences fibrillaires fut une condition nécessaire pour poser un diagnostic de la maladie d'Alzheimer »³⁶.

Si on veut résumer la pensée d'Alzheimer on constate globalement deux conclusions à son travail :

³⁴ Ch. Derouesné, Op. cit, p. 118

³⁵ Idem, p. 119

³⁶ Gzil F., Op. cit, p. 78

- ces cas ne peuvent pas être expliqués par un seul processus pathologique particulier (car les lésions n'expliquent pas les symptômes, un seul type de lésion peut être suffisant pour provoquer les mêmes symptômes, les lésions peuvent se rencontrer chez les sujets jeunes et les sujets âgés)
- ces cas, même s'ils concernent des sujets jeunes, ont presque les mêmes caractéristiques que celles rencontrées dans la démence sénile

Ce qui s'est passé ensuite était le contraire de ce qu'avait pu imaginer Alzheimer. Les travaux de Perusini et de Fischer ont eu un impact beaucoup plus important que les siens. Perusini, collègue et disciple d'Alzheimer était persuadé que la démence sénile ne pouvait être rencontrée que dans le cadre de la vieillesse et les cas qu'il a décrits avec Alzheimer montrent une évolution de la maladie beaucoup plus sévère chez les sujets jeunes, donc il a opposé la démence sénile (liée à la vieillesse) et la maladie d'Alzheimer (des sujets jeunes). Fischer qui a décrit un processus similaire à celui de la maladie d'Alzheimer (démence presbyophrénique), considérait qu'elle n'était pas liée directement à la vieillesse, c'est pourquoi, lui aussi, a opposé la maladie d'Alzheimer et la démence sénile. Cette idée est devenue communément acceptable et pendant de longues années, jusque vers 1970, la démence sénile était distincte de la maladie d'Alzheimer. Comme le souligne F. Gzil « Ce n'est pas seulement parce qu'Alzheimer était à la fois clinicien et pathologiste qu'il a pu inventer la maladie d'Alzheimer, mais c'est très certainement parce qu'il n'avait plus cette double casquette que ses successeurs ont opposé les deux entités. C'est parce qu'ils ont privilégiés tantôt les données cliniques, tantôt à confondre les deux entités qu'Alzheimer, avait pour sa part (seulement) distingué ». F. Gzil considère et nous ne pouvons qu'être d'accord avec lui, qu'Alzheimer ne voulait ni opposer ni séparer la maladie d'Alzheimer et la démence sénile, mais les distinguer.

A partir de ces constats et des interprétations que nous avons proposées, il serait maintenant judicieux de répondre à la question suivante : peut-on parler d'une « découverte » de cette maladie ? Il nous semble que ce terme n'est pas adapté pour décrire l'apport d'Aloïs Alzheimer. Comme nous l'avons vu, les troubles psychiques des personnes âgées étaient connus depuis longtemps. Les lésions, elles aussi, ont été décrites par plusieurs auteurs avant et après Alzheimer (sclérose miliaire de O. Fischer, plaques de Perusini, des corps de Pick, etc.). Dans le cas d'Aloïs Alzheimer on pourrait plutôt parler

d'une invention de cette maladie. Il a décrit des symptômes cliniques, il a constaté des lésions cérébrales mais surtout il a interprété l'ensemble des phénomènes constatés.

Alzheimer, après avoir publié son article en 1911 ne s'est plus intéressé à cette maladie. Il est décédé en 1915. Mais le Traité de Kraepelin a eu une renommée mondiale, a été traduit en plusieurs langues et les médecins ont commencé à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. En France, au début de la Première Guerre mondiale, une vingtaine de cas ont été publiés (maladie d'Alzheimer en tant que démence présénile avec des plaques et dégénérescences).

Dans les années 30 les contradictions et les discussions autour de la maladie d'Alzheimer ont commencé à apparaître. La question de l'écart entre les symptômes présents et l'étendue des lésions a surtout été posée : ont été décrit des cas où les personnes avaient des troubles spécifiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer mais n'avaient pas ou peu d'atteintes cérébrales constatées lors des autopsies.

Vers les années 1970, un nouveau changement de paradigme apparaît. A la fin des années 1960, Blessed, Tomlinson et Roth montrent que les symptômes et les lésions décrits dans le cadre de la maladie d'Alzheimer sont identiques à ceux rencontrés dans la démence sénile. Quelques années plus tard, selon L. Ngatcha-Ribert, Katzman et Karasu (1975) aboutirent au même constat. Ils conclurent : « nous devrions abandonner l'expression « démence sénile » et inclure ces cas sous le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Dès 1977, les spécialistes parlèrent de « démence sénile de type Alzheimer » à propos de ces démences tardives avec plaques et dégénérescences et, dès le début des années 1980, le nom de maladie d'Alzheimer fut appliqué indifféremment aux formes séniles et préséniles de l'affection »³⁷.

D'après L. Ngatcha-Ribert, plusieurs circonstances font que la maladie d'Alzheimer est devenue une des maladies emblématiques d'aujourd'hui.³⁸. Tout d'abord l'éditorial de Katzman dans les Archives of Neurology en 1976 où il explique que les critères de la démence sénile étant similaire à ceux de la maladie d'Alzheimer, on pouvait considérer désormais que la maladie d'Alzheimer représente 48% à 58% de tous les cas de démences séniles. Cela signifie que la maladie d'Alzheimer est la quatrième cause de

³⁷ L. Ngatcha-Ribert, Thèse de doctorat, p. 137

³⁸ L. Ngatcha-Ribert D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, 2007, N 123, décembre

mortalité aux USA. Cela a créé un halo d'épidémie, a produit un choc sur l'opinion publique. Mais les cas de malades-vedettes (Ronald Reagan, Rita Hayworth) ont également beaucoup changé la perception de cette maladie par la population. Selon une opinion largement partagée chez les personnes travaillant dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, l'apparition et la médiatisation du sida a freiné l'intérêt politique face à cette dernière.

A partir de cette époque commence une autre histoire de la maladie d'Alzheimer : l'histoire politique. La maladie d'Alzheimer est devenue l'objet d'actions politiques avec la mise en œuvre de trois plans d'action en six ans. Après la proposition de loi Vasselle et le rapport Jacquat en 1999, en 2000 la maladie d'Alzheimer devient un véritable problème politique, avec la publication du rapport Girard. La maladie d'Alzheimer a quitté le champ purement médical et scientifique et devient une affaire d'Etat.

Nous n'allons pas nous arrêter sur cette partie d'histoire encore en cours, mais juste mentionner quelques moments importants de ces dernières années : les assises nationales de la maladie d'Alzheimer se sont tenues à l'Assemblée Nationale en 2000. Il y a eu ensuite le Plan Kouchner sur la maladie d'Alzheimer en 2001, qui, d'après une opinion partagée n'a jamais été appliqué. Le plan Douste Blazy de l'automne 2004 (Plan Alzheimer 2004-2007) a fait passer la maladie d'Alzheimer dans la liste des affections de longue durée. En 2007 Nicolas Sarkozy alors candidat à la présidentielle fait de la maladie d'Alzheimer une des priorités de son mandat. Un troisième Plan Alzheimer (2008-2012) a vu le jour, mettant l'accent sur la prise en charge inclusivement des aidants.

Pourquoi un intérêt si fort pour cette maladie ? Nous allons proposer plus loin une analyse de ce phénomène. Il nous semble important néanmoins de conclure cette courte excursion dans l'histoire de la maladie d'Alzheimer par cette citation de L. Ngatcha-Ribert qui explique que « L'émergence de la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème de santé publique s'inscrit tout d'abord dans le contexte de plusieurs transformations sociales. Le rôle moteur des États-Unis, la médicalisation des phénomènes sociaux, la progression des maladies chroniques et l'*alzheimerisation* de la grande vieillesse sont quelques uns des éléments d'arrière-plan qui ont contribué à modeler les représentations et l'expérience des troubles psychiques des personnes âgées. Sans doute également nos sociétés sont-elles devenues plus exigeantes à l'égard du fonctionnement cérébral et cognitif des personnes, âgées ou pas, et en ce sens l'émergence de la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans un

contexte général du bien vieillir et en particulier de la « quête d'un cerveau idéal », renvoyant à la montée de la dimension individuelle de la santé »³⁹.

³⁹ L. Ngatcha-Ribert, D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer., p. 125

1.2. Le concept et la maladie

Il est important de se demander quelle est la définition actuelle de la maladie d'Alzheimer, quelles sont ses caractéristiques principales. Il existe une bibliographie très riche notamment dans le domaine médical.

Notre but n'est pas de faire une « vulgarisation » des notions de base sur la maladie d'Alzheimer ; nous allons tenter plutôt de continuer à nous interroger sur les problèmes cruciaux que posent cette maladie devenue un concept⁴⁰ pour mieux comprendre son impact, dans plusieurs sphères de la vie : scientifique, politique, imaginaire, etc.

Il nous semble important d'aborder plusieurs thèmes de réflexion qui suscitent des questions.

1.2.1. Démence et maladie d'Alzheimer

Comme nous avons déjà pu voir la frontière entre la démence et la maladie d'Alzheimer n'était jamais très claire. Depuis quelques années des efforts ont été faits pour différencier ces deux entités.

Différents auteurs, y compris les auteurs de nouvelles « Recommandations » de l'HAS soulignent cette différence : « Elle (*la maladie d'Alzheimer – I.M.*) commence bien avant le stade démentiel par l'apparition de troubles cognitifs diversement associés et éventuellement de troubles du comportement ou de la personnalité.... Même si l'on peut regretter l'usage de ces termes qui ont une toute autre signification dans le langage courant, il paraît plus simple de les utiliser, car on ne peut résumer la démence à la maladie d'Alzheimer qui, si elle est la cause de démence la plus fréquente, n'en est pas la seule. »⁴¹

Un autre article va dans le même sens : « Il est fréquent de voir les concepts de démence et de maladie d'Alzheimer confondus. La démence ne constitue pas qu'un

⁴⁰ Comment peut-on savoir si la maladie d'Alzheimer est devenue un concept ? La meilleure réponse provient des dictionnaires explicatifs : d'après le site cnrtl.fr (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) le mot « concept » signifie « Représentation mentale abstraite et générale, objective, stable, munie d'un support verbal », ou, d'après le Larousse « Idée générale et abstraite que se fait l'esprit humain d'un objet de pensée concret ou abstrait, et qui lui permet de rattacher à ce même objet les diverses perceptions qu'il en a, et d'en organiser les connaissances ». Il nous semble assez légitime de parler du concept de la maladie d'Alzheimer (en tant que représentation abstraite et générale, munie d'un support verbal).

⁴¹ HAS (Haute Autorité de Santé). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations. Décembre 2011. Les anciennes Recommandations de l'HAS « Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » a été retirée le 20 mai 2011 « dans un contexte d'exigence accrue en matière d'indépendance et de transparence des institutions et afin de restaurer la confiance avec les usagers du système de soins pour faire la totale transparence sur ses travaux passés et poursuivre sa politique d'amélioration de gestion des conflits d'intérêts » (communiqué de presse de l'HAS du 20 mai 2011)

syndrome clinique qui se définit par l'installation progressive d'une altération cognitive comprenant un déficit dans un autre domaine cognitif comme le langage, les praxies gestuelles, les fonctions visuo-spatiales ...».⁴²

Mais si on prend les critères de diagnostic de la maladie d'Alzheimer d'après le DSM-IV-TR on constate que les critères proposés sont ceux de la « Démence de type Alzheimer ». Il n'y a, donc, aucune différence, d'après le DSM-IV⁴³ entre la maladie d'Alzheimer et la démence (Alzheimer).

Les critères de NINCDS-ADRDA⁴⁴ sont un peu plus précis, mais la confusion persiste : le syndrome démentiel établi est le 1^{er} critère du diagnostic, suivi d'autres déficits des fonctions cognitives, absence de trouble de la conscience.

Comment alors s'y retrouver dans toutes ces contradictions quand même les nouvelles Recommandations de l'HAS affirment, comme nous avons vu, la distinction nette entre la maladie d'Alzheimer et le syndrome démentiel (la maladie d'Alzheimer commence bien avant le stade démentiel) en proposant plus loin les critères de diagnostic qui ne font qu'une seule entité de ce qu'ils avaient distingué auparavant ?

Ce flou, malgré les efforts déployés, reste et va rester encore, probablement, un certain temps. Une des explications de ces contradictions peut être la différence dans le temps d'élaboration de ces critères et de dernières recommandations : si les critères DSM-IV-TR et NINCDS-ADRDA ont été établis il y a plus de dix ans, les Recommandations et les nouveaux articles sont beaucoup plus récents.

Ceci n'est pas la seule contradiction dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et nous allons montrer par la suite qu'il en existe bien d'autres.

⁴² M-P Fortin, P. Krolak-Salmon Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : vers un diagnostic plus précis et précoce. La revue de médecine interne 31/2010

⁴³ DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) - le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA), est un manuel de référence classifiant et catégorisant des critères diagnostiques et recherches statistiques de troubles psychiatriques spécifiques. Il est utilisé aux Etats-Unis et partout dans le monde, par les cliniciens, chercheurs, psychiatres et compagnies d'assurance santé et pharmaceutiques.

⁴⁴ NINCDS (National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke) – une partie du National Institute of Health, qui conduit des recherches fondamentales sur le cerveau et troubles du système nerveux et qui a un budget de 1,5 billion USD.

ADRDA (Alzheimer Disease and Related Disorders Association) – une association américaine non-profit qui soutient la recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Nous avons constaté la confusion qui règne dans les textes officiels entre autres sur la démence et la maladie d'Alzheimer. Dans la pratique quotidienne des médecins gériatres, des neurologues et des psychiatres la confusion existe aussi, inévitablement. On retrouve dans les dossiers des patients des diagnostics comme : « démence sénile » (!), « démence Alzheimer », « maladie d'Alzheimer au stade pré-démontiel », « maladie d'Alzheimer au stade démentiel », « démence de type Alzheimer », « démence probable », etc.

Pendant des siècles la notion de démence, comme nous avons vu dans le chapitre précédent était l'objet de différents, de divergences, de discussions, oscillant entre une entité à part ou juste un aboutissement des maladies mentales. On peut constater que le même débat continue de nos jours, avec quelques petites différences, mais la notion de démence continue à susciter la polémique.

1.2.2. La maladie d'Alzheimer et la vieillesse

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui peut toucher les personnes jeunes (avant 60 ans). Mais, selon plusieurs sources, cette catégorie représente 1% de tous les malades. L'âge est un des facteurs de risque pour cette maladie. Dans notre travail nous allons aborder surtout la maladie d'Alzheimer dans le cadre de la vieillesse.

1.2.3. La maladie d'Alzheimer et les lésions cérébrales

Comme nous l'avons vu précédemment, la maladie d'Alzheimer se caractérise par des lésions cérébrales. Nous allons faire appel assez souvent dans l'exposé de cette partie à un document de base, de référence, qui a été élaboré par plusieurs scientifiques travaillant dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et qui réunit en un seul recueil les dernières découvertes dans ce domaine – « Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandation »⁴⁵ que nous allons appeler par la suite « Synthèse ». Même si ce document a été élaboré en 2007 et que depuis les scientifiques ont approfondi leurs connaissances, ce document reste, néanmoins, une base. Comme ce travail est une thèse en psychologie clinique et non pas en neuropsychologie, nous considérons opportun d'évoquer juste les points essentiels sans rentrer dans les détails.

⁴⁵ Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandation. Expertise collective. Inserm, Paris, 2007, p. 18

Selon la « Synthèse » le diagnostic certain de maladie d'Alzheimer est basé sur l'observation de lésions cérébrales caractéristiques : les plaques séniles (PS) et les dégénérescences neurofibrillaires (DNF). Ces lésions sont associées à des changements plus généraux du cerveau : son poids et son volume diminuent également.

Les plaques séniles ou plaques amyloïdes sont caractérisées par l'accumulation extracellulaire d'un peptide normalement présent à faible concentration, le peptide β -amyloïde ou A β . Les dépôts diffus et focaux de peptide A β sont observés dans le cortex cérébral. Des dépôts uniquement de type diffus sont observés dans les noyaux gris centraux et le cervelet. Les plaques neurofibrillaires sont dues à l'accumulation pathologique dans le neurone d'une protéine naturellement présente, la protéine Tau. Les DNF peuvent être présentes dans des zones spécifiques du cerveau : dans le cortex entorhinal, l'hippocampe et les aires associatives, mais également dans des structures sous-corticales⁴⁶.

Généralement, la progression des lésions neurofibrillaires dans le cortex (cortex entorhinal puis hippocampe, et enfin néocortex) correspond à la progression des symptômes. En revanche, les dépôts de peptide A β sont moins bien corrélés aux symptômes. En même temps, la présence de deux types de lésions peut ne pas produire de symptômes, comme le constate la « Synthèse » : « il est fréquent de trouver, chez un sujet âgé considéré comme intellectuellement normal, des dépôts diffus de peptide A β dans le cortex cérébral associés à des dégénérescences neurofibrillaires dans l'hippocampe et le cortex entorhinal. Ces lésions paraissent constantes dans le cerveau de centaines ayant fait l'objet d'un examen *post mortem*. »⁴⁷

Ces lésions, d'après la « Synthèse », peuvent également être rencontrées chez des sujets jeunes mais ne provoquant pourtant aucun symptôme spécifique. Il existe actuellement au moins deux hypothèses pour expliquer cet état des choses. Selon la première hypothèse, ces lésions ne sont que des témoins du vieillissement cérébral physiologique. Selon une autre hypothèse ces lésions sont des signes de la maladie d'Alzheimer encore asymptomatique mais qui pourrait se développer ultérieurement.

La conclusion que l'on peut faire au sujet des lésions cérébrales dans la maladie d'Alzheimer est assez contradictoire : il existe deux types de lésions qui peuvent provoquer

⁴⁶ « Synthèse », p. 18

⁴⁷ Op. cit. p. 20

cette maladie. Mais, comme nous l'avons vu, il existe aussi des cas où les personnes présentent des lésions sans pour autant avoir de troubles. On arrive à la même conclusion déduit par A. Alzheimer en 1910 – les lésions cérébrales n'expliquent pas tout.

1.2.4. Les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer

Comme nous avons pu le voir auparavant, parmi les signes cliniques de cette maladie, les difficultés cognitives sont souvent citées au premier plan. Il est vrai qu'habituellement c'est par ces difficultés cognitives que la maladie débute. Parmi ces troubles cognitifs la mémoire est la plus affectée, ce qui se voit même dans le langage courant : les personnes se plaignent surtout de pertes de la mémoire.

Selon la « Synthèse » la maladie d'Alzheimer affecte en priorité la mémoire épisodique, la mémoire sémantique et la mémoire de travail, ces trois types de mémoire étant les systèmes de mémoire les plus élaborés. En revanche, les systèmes de plus bas niveau, comme le système de représentations perceptives, qui sous-tend les effets d'amorçage perceptif, et la mémoire procédurale, qui sous-tend les habitudes, sont plus résistants, tout au moins aux premiers stades de l'affection. Le langage est aussi touché dans cette maladie : la personne oublie les mots, fait des erreurs dans la syntaxe, a des difficultés à lire et à écrire.

D'autres fonctions cognitives que la mémoire et le langage sont perturbées dans la maladie d'Alzheimer, en particulier les fonctions exécutives ou processus mentaux de haut niveau impliqués dans la réalisation d'une activité dirigée vers un but. Il existe une polémique autour de ce concept de « fonctions exécutives ». Une récente revue des contributions concernant les fonctions exécutives a souligné quelques points discutables : par exemple, il est clair à partir de l'étude de ces fonctions exécutives chez les personnes âgées saines, qu'elles sont très affectées par l'âge. Il est difficile, dans ces conditions, de comprendre la part des troubles due à l'âge et la part due à la maladie d'Alzheimer. Un autre point est le fait que les personnes âgées sont capables d'améliorer leurs capacités : « Il est toutefois intéressant de noter que des études récentes montrent que les capacités exécutives peuvent être nettement améliorées chez la personne âgée, soit par l'acquisition

de stratégies moins conservatrices, soit par l'entraînement en laboratoire »⁴⁸. Le même article mentionne le fait que les épreuves concernant les fonctions exécutives ne sont pas toutes sensibles dans le cas des malades Alzheimer.

Ch. Derouesné trouve que c'est un concept assez flou : « Le terme de fonctions exécutives, selon le DSM-IV, recouvre la pensée abstraite et la capacité de planifier, d'initier, d'ordonner, de contrôler et d'inhiber des comportements complexes. La notion de fonctions exécutives demeure, en réalité, assez floue et mal définie au plan opératoire ».⁴⁹

Le concept actuel de la démence et de la maladie d'Alzheimer met les troubles cognitifs en premier plan. C'est à partir du moment où la personne commence à oublier, a des difficultés pour faire des projets ou quelques difficultés de langage, qu'on peut réfléchir à un éventuel diagnostic. Dans notre société très « intellectualisée » les problèmes cognitifs sont extrêmement inquiétants, un oubli banal devient tout de suite maladif, le fait qu'une personne âgée, voire très âgée, a des troubles cognitifs inquiète et nécessite une approche médicale. Il nous est arrivé de recevoir, dans le cadre de notre activité à la Consultation Mémoire, des personnes de 90 ans et plus qui ont été adressées par leur médecin traitant pour des troubles cognitifs. Ces personnes, arrivées en consultation, restaient pendant des heures à faire des tests neuropsychologiques, à apprendre, mémoriser, reproduire des mots, des phrases, essayer de se rappeler les prénoms d'enfants, petits-enfants et arrière-petits-enfants. Les situations pourraient presque être anecdotiques si elles n'étaient pas si tristes : il nous est arrivé de voir une religieuse de 91 ans, rentrée au couvent à l'âge de 18 ans. Elle a toujours vécu en retrait du monde extérieur et lors des tests neuropsychologiques se sentait absolument perdue : tout d'abord parce qu'elle n'a jamais été dans une situation d'examen et deuxièmement parce qu'elle ne comprenait pas tous les mots qu'on lui demandait de retenir. La conclusion était, évidemment, qu'elle avait des troubles importants de la mémoire. Pourtant, dans sa vie en communauté et vu son âge elle n'avait pas de difficultés particulières : elle participait à la messe, récitait les chants, faisait le petit travail à la communauté qu'elle pouvait faire. Mais, affaiblie par un rhume et ensuite par une bronchite, elle a commencé à être plus distraite, oublier des choses et des

⁴⁸ L. Bherer, S. Belleville, C. Hudon Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004 ; vol. 2, n° 3 : 181-9

⁴⁹ Ch. Derouesné La démence : un concept flou. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 2003, N 1

activités connues. Ces quelques légers signes qui, il y a dix ans, auraient pu être mis sur le compte de l'âge, la maladie, la fatigue, ont aujourd'hui inquiété ses consœurs et son médecin traitant. Désormais, elle est passée de la catégorie de personne très âgée à celle de personne malade. Est-ce que cela était bien pour elle ? Est-ce que cela a changé quelque chose dans sa vie ? Nous ne pouvons pas le savoir. Il ne s'agit pas ici de remettre en question le diagnostic posé par les spécialistes, il s'agit de s'interroger sur l'utilité de ce diagnostic dans ce cas précis.

Il n'est pas possible, néanmoins, catégoriquement blâmer cette approche. Si les personnes âgées sont considérées avec la même attention que les personnes plus jeunes, si cette personne a une bonne condition physique et surtout vit mal ses troubles, il est important de lui proposer tout ce qui est possible actuellement pour pallier à ce problème. Mais, souvent, les personnes âgées lors de nos entretiens se demandent à quoi ça sert ces évaluations car « *vous savez, vu mon âge....que voulez-vous, on n'est pas jeune.....on peut pas être comme à 30 ans....* »

Nous pouvons également discuter de la pertinence à faire de la classification moderne des troubles cognitifs un pivot de la maladie, alors que les vrais problèmes sont posés moins par ce type de troubles, mais plutôt par des troubles du comportement. Les scientifiques travaillant dans ce domaine commencent à s'en rendre compte : « La maladie d'Alzheimer ne se résume pas à des troubles cognitifs. Au contraire, ce sont probablement les symptômes non cognitifs associés qui vont entraîner le plus de difficultés au cours de l'évolution de la maladie. Il est à noter que la majorité des troubles comportementaux est en lien avec un syndrome confusionnel, une douleur, un effet iatrogène ou un environnement inadapté, encore mal pris en compte du fait d'un manque de formation des aidants familiaux et des professionnels de santé »⁵⁰.

Mais ce lien très fort qui existe, dans l'approche actuelle de la maladie d'Alzheimer, entre la démence, la maladie d'Alzheimer et les signes cognitifs amène d'autres difficultés. Comme le dit Ch. Derouesné « la définition de la démence comme déficit purement cognitif a deux conséquences : 1) la première est une vision très

⁵⁰ Synthèse, p. 25

réductrice de la démence et une non-prise en compte de la vie psychique et relationnelle du sujet dément, ce qui contribue à accentuer les réactions dépressives et anxieuses du patient et à laisser se développer un dysfonctionnement familial ; 2) la seconde, plus générale, est la non-reconnaissance d'une opposition entre démarche diagnostique et démarche de prise en charge des patients. La démarche diagnostique, par l'utilisation de critères, vise à mettre en lumière ce que les patients ont en commun en faisant abstraction de l'histoire individuelle des sujets et de leur personnalité. La démarche de prise en charge, à l'inverse, s'adresse à l'individu et nécessite l'intégration des données de son histoire, de sa personnalité et de ses relations avec son entourage »⁵¹.

Dans la deuxième partie de cette étude nous présenterons en détail les différents « troubles » ou signes cliniques de la maladie que nous allons énumérer ici. Parmi les troubles affectifs on peut évoquer ceux que l'on rencontre le plus souvent : l'apathie, la dépression, l'anxiété. Parmi les troubles du comportement on cite en général l'agressivité, la déambulation, le cri. Les troubles psychotiques sont représentés par des délires, des hallucinations visuelles et auditives, et les troubles élémentaires par des troubles de l'alimentation et du sommeil.

Problèmes cognitifs, affectifs, comportementaux ne représentent pas tous les signes cliniques de cette maladie. D'après la « Synthèse » la perte de poids affecte 20 à 40 % des patients atteints de formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer, indépendamment de leur lieu de vie. Elle s'accompagne d'un ensemble de complications (altération du système immunitaire, atrophie musculaire, chutes, fractures, dépendance...), responsables d'une aggravation de l'état de santé et d'une augmentation du risque d'institutionnalisation et de mortalité. La maladie peut s'accompagner de la survenue de troubles du comportement alimentaire diminuant les apports énergétiques. Il peut s'agir d'anorexie, d'un refus de s'alimenter ou encore de troubles praxiques. Les troubles de la marche, de l'équilibre et les chutes sont présents au cours de la maladie d'Alzheimer. Il semble même que les performances motrices soient affectées dès les stades légers à modérés de la pathologie. On peut continuer en évoquant l'incontinence, le risque des maladies cardiovasculaires, etc.

⁵¹ Ch. Derouesné La démence : un concept flou, p. 17

1.2.5. L'évolution de la maladie d'Alzheimer

La maladie évolue, mais son évolution n'est pas linéaire. Les patients atteints vivent en moyenne entre 7 et 11 ans avec la maladie. Elle évolue vers une dépendance de plus en plus forte aux autres.

Toujours selon la « Synthèse » des facteurs de mauvais pronostic ont été identifiés : sexe masculin, apraxie et signes « pariétaux », troubles du langage (non confirmés par certaines études), signes d'atteinte frontale, petite boîte crânienne, symptômes psychotiques et symptômes parkinsoniens, analogue chez des patients n'ayant jamais reçu de neuroleptiques.

Même à partir des stades précoces on constate une réduction des activités quotidiennes, concernant surtout la vie sociale et les loisirs. « La réduction des activités quotidiennes est un élément essentiel au diagnostic de « démence »⁵². Pour de nombreux sujets âgés, la survenue de la dépendance dans les activités de la vie quotidienne est le début d'une spirale de la fragilité, qui commence par un besoin accru d'aides, formelles ou informelles, et qui aboutit très fréquemment à des hospitalisations ou des institutionnalisations en maison de retraite. La maladie d'Alzheimer est une maladie mortelle, le fait reste encore très souvent ignoré par le grand public.

1.2.6. Maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer représente près des deux tiers des cas désignés par le terme de « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». En dehors de la maladie d'Alzheimer, il existe d'autres maladies ou, plus exactement, 'autres types de démence : la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la démence à corps de Lewy, la démence parkinsonienne, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Pick. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive, mais l'idée est plutôt de montrer la grande variété des maladies que nous avons tendance de regrouper sous le nom unique de maladie Alzheimer.

Le groupe le plus fréquent après la maladie d'Alzheimer est celui des démences vasculaire. Selon la Synthèse, la maladie vasculaire se développe à la suite d'affections qui touchent la circulation sanguine du cerveau (système vasculaire). Celles-ci ont pour effet

⁵² Synthèse, p. 45

d'endommager des cellules du cerveau, ce qui entraîne des symptômes similaires à ceux observés dans la maladie d'Alzheimer. La maladie vasculaire représente 20% des cas. Les symptômes cognitifs typiques de cette maladie sont les perturbations des fonctions exécutives. Lorsqu'on parle de la démence frontotemporale on utilise ce terme générique pour désigner un groupe de troubles rares qui touchent principalement les lobes frontal et temporal du cerveau. Elle apparaît à un plus jeune âge que la maladie d'Alzheimer. Les premiers signes sont une modification de la personnalité et du comportement (p. ex. dérèglement du comportement social, désinhibition et sautes d'humeur soudaines) et une atteinte importante du langage (p. ex. aphasie avec confusion du sens des mots et des connaissances). Contrairement à la maladie d'Alzheimer, l'amnésie n'apparaît qu'au second plan. Par exemple, la maladie de Pick est un type de maladie frontotemporale caractérisée par des lésions particulières appelées corps de Pick.

Un autre groupe de démences est constitué par la démence à corps de Lewy et/ou la démence parkinsonienne. La démence à corps de Lewy se caractérise par des dépôts anormaux d'une protéine appelée alpha-synucléine à l'intérieur des cellules du cerveau. Ces dépôts sont appelés des corps de Lewy du nom du chercheur qui a été le premier à les décrire. Le mécanisme à l'origine de ces corps de Lewy est mal connu. Cette maladie se manifeste par des troubles cognitifs et des hallucinations visuelles qui peuvent être accompagnés de symptômes parkinsoniens. La maladie évolue beaucoup plus rapidement que la maladie d'Alzheimer et elle est caractérisée par une fluctuation dans son évolution. La maladie peut aussi commencer par une maladie de Parkinson et les manifestations associées chevauchent considérablement celles observées dans la démence à corps de Lewy.

Un autre type de démence est la démence de Creutzfeldt-Jakob qui est une forme rare et fatale d'évolution rapide qui est causée par des agents infectieux appelés « prions ». Les prions sont des protéines qui se trouvent naturellement dans le cerveau et qui sont normalement inoffensives. Toutefois, les prions déformés peuvent causer une maladie dévastatrice en attaquant le cerveau, en détruisant des cellules et en créant des espaces dans les tissus cérébraux. Le taux de fréquence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob est d'environ un pour un million de personnes dans le monde chaque année.

Nous avons fini notre brève revue des points les plus importants à connaître sur la maladie d'Alzheimer. Il est évident que nous n'avons pas tout cerné et qu'il reste encore plusieurs questions à traiter. Une partie de ces problématiques sera abordée par la suite, comme, par exemple, les difficultés liées au diagnostic, les possibilités de traitement, la prise en charge. Il y aura, évidemment, des questions que nous n'allons pas aborder mais qui peuvent servir de base pour d'autres recherches. On voit bien, et nous allons en parler par la suite, que les efforts pour « conceptualiser » cette maladie sont importants. Des critères sont proposés, des documents officiels sont élaborés, les évolutions, les perspectives, les réponses sont à l'étude. Peut-on dire, à partir de ces avancées, que le concept de la maladie d'Alzheimer est bien construit, harmonieux, présente des thèses théoriques solides et des principes pratiques importants ? Notre réponse serait : oui et non. Oui, car il existe beaucoup de progrès, notamment dans l'imagerie, les critères de diagnostic, les facteurs de risques, et mêmes les traitements qui peuvent ralentir le cours de la maladie, etc. Et non car la réalité dépasse le concept et chaque postulat est assez discutable. Nous nous retrouvons souvent, devant le même constat qui a été émis par A. Alzheimer il y a 100 ans : on ne peut pas expliquer ces signes par un seul processus pathologique. Les « turbulences » récentes liées à la mise en cause des traitements anti-Alzheimer, de révélation de conflits d'intérêts des experts, de la corrélation entre les traitements antidépresseurs, anxiolytiques et l'apparition de la maladie d'Alzheimer témoignent de cette incertitude généralisée qui devient encore plus sensible quand les questions économiques rentrent en jeu.

1.3. Entre diagnostic et annonce ou faire ou ne pas faire ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie grave, chronique, invalidante qui touche en France près d'un million des personnes. Il semble tout à fait primordial que le diagnostic se fasse impérativement et le plus tôt possible. Pourtant, cette question provoque beaucoup de polémiques, d'autant plus étonnantes que ce sont souvent des médecins qui sont contre le diagnostic.

1.3.1. Diagnostiquer ou ne pas diagnostiquer ?

Diagnostiquer ou ne pas diagnostiquer : c'est la question qui divise l'opinion non seulement du grand public mais également l'opinion médicale. Actuellement, on assiste à des progrès très importants en matière de détection de la maladie. Si, il y a encore 10 ans le diagnostic différentiel se faisait entre la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire et la démence à corps de Lewy, actuellement, la liste des maladies « apparentées » est beaucoup plus longue : en plus des affections citées, il existe notamment des démences cortico-basales, des aphasies primaires progressives, des démences sémantiques et d'autres. Les outils de diagnostic se sont beaucoup affinés, comme par exemple les outils neuropsychologiques qui évaluent avec précision chaque fonction cognitive, chaque type de mémoire et même des fonctions de la pensée « abstraite » comme la capacité à faire des projets, planifier une action, etc. Les outils « techniques » ont également beaucoup évolués tels que IRM, scanographie, scintigraphie, etc.

En outre, on essaye actuellement de poser le diagnostic le plus tôt possible, avant même l'apparition de troubles. Ce concept a été élaboré il y a 15 ans par un groupe de scientifiques sous la direction de Petersen. Il s'agit du MCI – Mild Cognitiv Impairment (trouble cognitif léger) qui propose d'évaluer les fonctions cognitives des personnes non-démences présentant des plaintes mnésiques, avec fonctions cognitives non-altérées et aucune perte d'autonomie. Comme l'affirme L. Lacomblez et M.O. Habert « La caractéristique du MCI s'inscrit pour ses auteurs dans la perspective de ce qui a été appelé le continuum cognitif supposant un passage sans solution de continuité entre le vieillissement normal et la maladie d'Alzheimer, le MCI constituant le passage obligé

entre ces deux états. L'intérêt de ce concept est d'attirer l'attention sur l'existence de troubles cognitifs pré-démenciels et de posséder une indéniable pertinence clinique »⁵³.

La question qui doit se poser logiquement est : y-a-t-il vraiment besoin de tous ces efforts ? Les avis sont partagés entre le pour et le contre.

Les adeptes du courant « contre » sont quelques scientifiques, certains médecins (parmi eux beaucoup de médecins généralistes), mais également certaines familles et patients potentiels. Leur argument principal est qu'il ne sert à rien de diagnostiquer une maladie quand il n'y a rien à proposer aux patients comme traitement. De plus, cet « étiquetage » stigmatise très souvent les patients et souligne le caractère pathologique du trouble par rapport surtout à la vieillesse normale. L'argument scientifique évoqué par A.-C. Juillerat et M. Van der Linden est le suivant : il n'existe pas de critères vraiment fiables de diagnostic. « Au plan de l'évaluation et du diagnostic cliniques, on ne peut qu'être frappé par l'hétérogénéité considérable des profils et des évolutions observés chez les personnes qui consultent pour des difficultés cognitives (de mémoire, d'attention, etc.). Il en va de même pour la multitude des facteurs psychologiques (anxiété, stress, dépression, estime de soi, etc.), environnementaux (précarité, isolement, nutrition, niveau d'éducation, changement de culture, etc.), médicaux (problèmes cardio-vasculaires, insomnie, traumatisme crânien, douleurs chroniques, diabète, alcoolisme, etc.) qui sont susceptibles d'influer sur le fonctionnement cognitif de ces diagnostics (essentiellement sur la base d'un examen neuropsychologique). »⁵⁴

Le concept de MCI, provoque, lui aussi des critiques. Lacomblez et Habert rappellent que l'une des différences entre le MCI et la maladie d'Alzheimer est située au niveau des perturbations des activités de la vie quotidienne ; il a été démontré que lors de MCI ces perturbations existent déjà, c'est-à-dire qu'il n'y pas de différence très nette entre MCI et maladie d'Alzheimer. Ensuite, comme l'indiquent les auteurs, les tests neuropsychologiques ne sont pas précisés, ce qui donne une grande variabilité des études et des résultats non comparables. « Le MCI apparaît comme un syndrome aux contours flous,

⁵³ L. Lacomblez et M.O. Habert Déficit cognitif léger : mythe ou réalité. *Médecine Nucléaire*, 2007, N 31, p. 296

⁵⁴ A.-C. Juillerat Van der Linden et M. Van der Linden Préface des traducteurs. In : P. J. Whitehouse D. George Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Solal, Marseille, 2009

regroupant des entités nosographiques variées qui peuvent, indépendamment de leur étiologie, partager des critères communs »⁵⁵.

D'autres critiques, plus générales se sont fait entendre : les traducteurs déjà cités du livre « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » dénoncent des intérêts purement économiques des entreprises pharmaceutiques qui voient leur marché potentiel s'étendre à encore plus de personnes.

1.3.2. *L'impact du diagnostic*

Quels sont alors les arguments du courant « pro » diagnostic ? Jusqu'à ces derniers temps nous pouvions nous référer à la Haute Autorité de Santé en tant que position officielle. L'HAS insistait sur le fait qu'il faut proposer la démarche diagnostique aux personnes se plaignant de changements récents de leur cognition, aux personnes chez lesquelles l'entourage remarque l'apparition ou l'aggravation de troubles cognitifs non expliqués et aux personnes venant consulter ou étant hospitalisées pour une autre pathologie (chute, syndrome confusionnel, AVC). Le diagnostic, toujours selon l'HAS permet de stabiliser, ralentir les symptômes, mais également proposer une prise en charge plus efficace.

Entre temps, le concept de MCI a été légèrement modifié, mais la question reste : faut-il diagnostiquer à des stades précoces ? HAS prônait les vertus d'un diagnostic précoce tout en précisant que ce dernier n'est recommandé que s'il est accompagné d'un engagement de la prise en charge. Toujours selon l'HAS, il permet la prise en charge, assure une meilleure qualité de vie aux patients et aux aidants sur un terme plus prolongé ; il retarde, grâce encore une fois à la prise en charge, l'entrée en institution, permet la prévention de l'épuisement familial par la mise en place des aides.

Mais, depuis l'été 2011 ces recommandations, comme nous l'avons déjà évoqué, ont été retirées. Est-ce que cela veut dire que l'HAS a changé du camp – est devenue « contre diagnostic » ? Non, il n'y a pas eu des changements importants concernant le diagnostic précoce. L'importance de cette action reste intangible. Cette décision, assez critiquée par des spécialistes et qualifiée de hâtive, est un exemple assez significatif d'une nouvelle tendance, où l'on voit la politique, qui est en période actuelle assez influencée (pour ne pas dire dictée) par l'économie, pèse également sur la science. Pour argumenter la nécessité de

⁵⁵ A.-C. Juillerat Van der Linden et M. Van der Linden Préface des traducteurs, p. 297

poser un diagnostic précoce, les seuls arguments scientifiques et de bien-être du patient ne suffisent pas toujours, il faut désormais trouver aussi des arguments économiques.

Nous pouvons ajouter à la liste des bénéfices d'un diagnostic précoce lorsque les troubles apparaissent, l'importance d'une prise en charge non-médicamenteuse qui semble d'autant plus primordiale qu'il n'existe pas pour l'instant, un traitement médical efficace de cette maladie. Le diagnostic peut permettre au malade lui-même et à ses proches une déculpabilisation (car souvent les sujets se sentent coupables d'oublier : « *je ne fais pas beaucoup attention* », « *il faut que je sois attentif davantage* ») et d'accéder au statut du malade ou proche d'un malade qui peut permettre ensuite de mieux supporter ce qui leur arrive (nous n'avons pas dit « accepter » car cette maladie, comme beaucoup d'autres, est difficilement acceptable). Le diagnostic peut permettre à la famille, à l'équipe soignante, de mettre en place tout un réseau associatif, d'aide à domicile (si la personne est chez elle) ou de l'inclure dans les réseaux de la prise en charge qui gravitent autour de ces malades. Le diagnostic peut consolider, selon les cas, la solidarité familiale. Et, argument qui n'est pas négligeable et est souvent évoqué lors des congrès consacrés à cette problématique – le diagnostic, surtout précoce, permet de faire avancer la recherche sur cette maladie.

Il existe probablement, d'autres arguments pro diagnostic, mais il faut le dire, la réalité du terrain est souvent toute autre. La personne vient voir le médecin, le diagnostic est posé (mais n'est pas toujours annoncé, cela n'arrive pas systématiquement, on verra cela plus loin), la famille est prévenue, et ensuite la personne rentre chez elle avec un autre rendez-vous pris dans un an pour continuer le suivi. La personne fraîchement diagnostiquée reste avec ses angoisses, ses troubles, ses difficultés et surtout la question la plus importante – comment vivre en tant que malade Alzheimer ? Heureusement si le sujet a une famille, des enfants, des personnes proches, elles peuvent se réunir autour de lui pour ne pas le laisser tout seul affronter cette épreuve. Mais pour la personne qui est seule, qui n'a pas de famille ou d'enfants ou lorsque la famille est désunie ; la situation devient compliquée, le sujet est souvent livré à lui-même jusqu'à ce que la situation devienne insupportable.

Autre cas, celui des personnes qui sont diagnostiquées en étant déjà en résidence dans une maison de retraite. Là aussi, les événements sont loin d'une prise en charge idéale : le sujet va voir le médecin spécialiste qui pose le diagnostic et qui le communique au médecin traitant, qui, par routine ou pour d'autres raisons, garde ces informations pour lui. Mais ni la personne elle-même ni l'équipe soignante qui s'occupe quotidiennement

d'elle, n'ont eu l'information et l'équipe ne sait toujours pas comment réagir au comportement du résident qui change. Evidemment, on touche ici aux limites d'un autre problème, le secret médical. Il va de soi que ce propos n'a pas pour le but de convaincre que le diagnostic doit être communiqué à tous. Mais, l'équipe soignante des maisons de retraite, qui passe beaucoup de temps avec le résident en question, aurait besoin d'un minimum d'information, d'une explication, d'une interprétation de ce qui arrive à la personne, sans pour autant divulguer le secret médical.

1.3.3. Après le diagnostic, l'annonce ?!

Une fois le diagnostic posé une question s'impose légitimement : comment annoncer ? Dans le cas des malades Alzheimer la question se pose plutôt différemment – faut-il ou non annoncer le diagnostic ? Il y a quelques décennies, les spécialistes se demandaient s'il fallait ou non annoncer le diagnostic de cancer. Maintenant cette question semble dépassée. L'argument principal des adeptes contre l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer est le même que celui qui était donné dans le cas du cancer : la personne risque de s'effondrer, cette nouvelle peut lui faire beaucoup de mal. Un autre argument (déjà plus spécifique des malades Alzheimer) : ils vont oublier quoi que l'on dise, ils ne retiennent pas les informations. L'argument scientifique va dans le même sens – ils sont anosognosiques, donc, ils nient toute idée d'une éventuelle maladie.

Pourtant, les arguments pro semblent convaincants mais surtout évidents : comme l'expliquait F. Mahieux : « Certains patients se sentent coupables d'oublier et sont angoissés quand leur problème, évident, n'a pas d'étiquette. Il y a un grand soulagement à savoir que le médecin comprend ce qui se passe et peut proposer un traitement. Enfin, on ne peut pas décevantement traiter le patient comme s'il était déjà un mineur, un incapable, que l'on puisse laisser de côté et qui n'a plus le droit de prendre part aux choix liés à son état. »⁵⁶

Souvent, le droit de la personne à être informé sur son état de santé (en conformité avec la loi N2002-303 du 4 mars 2002, Code de la santé publique) n'est pas respecté. On fait comme si les patients atteints par la maladie d'Alzheimer n'avaient pas ce droit. Si les personnes atteintes par le cancer ou le sida peuvent réclamer le respect de ce droit, la parole du sujet atteint par la maladie d'Alzheimer n'est pas perçue comme crédible.

⁵⁶ F. Mahieux L'annonce du diagnostic : un séisme. In : R. Moulias, M.P. Hervy, C. Ollivet, D. Mischlich Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien. Paris : Masson, 2005, p. 46

S'il existe des dispositifs élaborés par l'HAS en ce qui concerne l'annonce du diagnostic, la réalité quotidienne est, encore une fois, loin d'être en conformité avec les exigences des autorités. La faute, pourrait-on dire, est toujours aux exigences institutionnelles qui demandent de voir un maximum de patients en un minimum du temps. Cela peut être vrai, mais n'explique pas tout.

Il existe des situations où le patient lui-même ne demande pas d'être informé, ne veut rien savoir ou a peur de savoir. Parmi les personnes venues consulter pour des troubles de la mémoire il arrive régulièrement de voir des gens qui viennent contre leur gré, à la demande de la famille et du médecin traitant. Ces personnes ne comprennent pas ce qu'elles sont venues faire là car pour elles il n'y a aucun problème, et s'il leur arrive d'oublier de temps à l'autre – c'est à cause d'âge nous disent elles. « *Mais que voulez-vous, nous disent ces personnes, j'ai quand même 85 ans ! Je ne peux pas être comme à 30. Oui, j'ai quelques oublis, mais qui n'oublie pas à mon âge !* ». Ce discours se termine, d'habitude, par une phrase « classique » : « *Ah, vous savez, faut pas vieillir !* »

Dans d'autres situations, quand le patient est catégoriquement opposé à toute intervention, la rencontre peut mal se passer : ainsi, les mots d'un homme, qui a été amené en Consultation Mémoire par ses enfants malgré son opposition : « *Depuis que je suis là tout le monde m'emmerde !* » sont une illustration typique. Certaines personnes, comme nous avons pu le voir, se montrent souvent fermées, ne veulent pas reconnaître leur maladie.

Mais il existe d'autres situations, beaucoup plus délicates, qui demandent un peu plus d'attention de la part de l'équipe soignante. C'est le cas des personnes âgées qui n'osent pas demander aux médecins des explications. Parfois, en milieu rural, les sujets âgés ont une attitude très complexe face aux médecins : un mélange d'admiration, de peur de déranger, de sentiment de sa propre infériorité face au « Grand Savoir » du médecin. Tout cela empêche l'individu de poser plus de questions et le médecin, pris dans la routine et pressé de finir au plus vite avec ce patient pour passer à l'autre, ne cherche pas à comprendre et à déchiffrer ce vécu du malade. Les médecins eux-mêmes, ont, parfois, peur des émotions négatives des patients en cas d'annonce d'un diagnostic comme celui-ci.

Ce peut être aussi la famille qui insiste pour ne pas dire à leur parent la vérité. Pourtant, d'après l'étude de l'INPES de 2010, 75% des proches des malades interrogés aimeraient connaître le diagnostic s'ils étaient eux-mêmes le malade.

La situation de l'annonce de diagnostic peut être toute autre : le médecin propose aux malades une version qui est plus facile à accepter, comme par exemple, « la maladie de la mémoire ». Ce semi-diagnostic peut soulager le patient car le médecin a mis les mots sur son trouble et en même temps ne le « range » pas dans la catégorie des malades incurables. Par exemple, une dame après avoir vu le médecin-gériatre nous disait que le médecin lui a expliqué qu'elle avait un « rétrécissement des hippocampes » : « *voyez-vous*, nous disait cette dame avec un soulagement, *il y a quelque chose, mais ce n'est pas ce terrible Alzheimer* »⁵⁷. C'était un terme qui lui convenait, qui donnait l'image d'une maladie inconnue, maladie du cerveau, loin de cette réalité banale et dégradante qu'est la maladie d'Alzheimer.

Mais le plus souvent le malade est considéré comme « non-communicant » même quand il a encore toutes ses facultés, quand il peut répondre aux questions et s'intéresse à ce qui lui arrive. Les malades Alzheimer sont perçus, malheureusement, vraiment dans le sens du mot « démence » - c'est-à-dire « privés de raison ». Les médecins leur disent qu'ils ont un problème de la mémoire, tandis qu'aux familles ils annoncent le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Comme cette dame, atteinte de la maladie d'Alzheimer qui nous a assuré, lors de l'entretien, qu'elle prend régulièrement un traitement contre les crises d'angoisses. Elle avait des difficultés à décrire ses crises d'angoisses, mais insistait-elle, son médecin lui a prescrit ce traitement, donc, elle le prend. Elle nous a montré l'ordonnance - c'était de l'Exelon, le traitement anti-Alzheimer par excellence. Son mari, au contraire était au courant, puisqu'il nous a dit de la surveiller pour qu'elle prenne son traitement anti-Alzheimer à temps.

1.3.4. Pourquoi c'est si difficile ?

Une des plus grandes difficultés de diagnostic et de l'annonce du diagnostic est cette éternelle question : et après ? C'est d'ailleurs peut-être, une des causes de réticence des médecins à diagnostiquer et ensuite à annoncer : une fois le diagnostic annoncé il faut proposer quelque chose. Mais, qu'est-ce qu'on peut réellement proposer ? Et c'est là que les choses se compliquent : ce qu'il est possible de proposer actuellement ne rentre pas dans la logique perfectionniste, de performance, axée sur le chiffre, le succès, le résultat, la

⁵⁷ Les plaques séniles, qui sont une des lésions cérébrales spécifiques pour la maladie d'Alzheimer, se situent, entre autre, dans les hippocampes. Cette dame, si elle n'avait pas encore une maladie bien évoluée, avait, probablement, un début de processus dégénératif.

guérison remarquable. Cette logique, basée sur les résultats, ne peut pas être appliquée à ce type de malades. Pourtant, on peut avoir des résultats, mais d'autres résultats, moins « résultatifs » : quand on soigne ces malades quand on leur apporte de l'attention, de l'intérêt, de la tendresse, de l'amour, le sourire. Mais ces résultats ne sont pas évaluables. Par exemple, par quelle échelle peut-on évaluer le sourire d'une personne atteinte par la maladie quand elle dit à propos des soignantes dans une maison de retraite : « Vous savez, elles sont tellement gentilles les filles ! On rigole bien avec elles, elles font tout pour moi ! ». Cette personne ne sera pas guérie de sa maladie, mais elle sera moins triste, elle se sentira moins seule.

Comme le disait Ch. Derouesné il y a un grand décalage entre le diagnostic et la prise en charge. On évalue minutieusement les capacités cognitives du patient mais la prise en charge s'adresse à toute la personnalité, avec son histoire, sa culture, ses liens sociaux, etc. Les capacités cognitives deviennent un aspect parmi d'autres qui joue un rôle mais qui n'est pas le seul et unique. Avec l'évolution de la maladie, la prise en charge des capacités cognitives devient de plus en plus problématique, d'autres approches prenant une place plus importante. Tout cela compte beaucoup moins aux yeux des scientifiques, c'est pourquoi lors de congrès ou conférences sur la maladie d'Alzheimer médiatisés, on entend souvent qu'il y a des avancées dans le diagnostic, les nouvelles technologies et autres découvertes « palpables », chiffrées.

Ce qui suit après le diagnostic est beaucoup moins médiatisé mais surtout est perçu comme une charge (combien de nouvelles maison de retraite il faut créer ! combien ça coûte, la dépendance ! quelle terreur, cette maladie !). Cela ne veut pas dire qu'il n'existe, à l'heure actuelle, aucune réponse à la problématique posée par la maladie d'Alzheimer, cela veut dire qu'il existe un décalage entre la perception, l'approche face au diagnostic et ce qui suit après. Nous allons nous arrêter plus en détails sur ce qui est proposé actuellement comme réponse dans la 3^{ème} partie de présente thèse.

Nous avons vu que les questions qui se posent devant les médecins, comme le diagnostic et l'annonce du diagnostic ne peuvent pas avoir une réponse unique. Oui, c'est important de diagnostiquer. Et si le sujet a 95 ans ? Oui, il faut diagnostiquer quand la personne se plaint de troubles. Et si une plainte n'était pas toujours un appel à l'aide ? C'est la même chose pour l'annonce. Oui, il faut annoncer. Mais comment comprendre si la personne a vraiment envie de savoir ? Et si la famille est contre ? Et si le malade va oublier ?

Toutes ces questions, mais aussi beaucoup d'autres doivent avoir une réponse. Est-il possible d'avoir une seule réponse ? Est-il possible de répondre à tout ?

Conclusions pour le premier chapitre

A travers de l'histoire de cette maladie, de son concept actuel et des difficultés analysées, quelques premières conclusions s'imposent.

Tout d'abord on peut constater un effort de conceptualisation qui a été fait depuis le XIX^e siècle. Avant, la démence appartenait au discours juridique, faisait appel à la loi. A partir de Pinel et la rentrée de la démence dans le discours scientifique, des efforts énormes pour proposer des bases scientifiques ont été déployés. Les classifications, le vocabulaire spécifique, les moyens techniques d'analyse, de diagnostic ont été développés et continuent à l'être. Très vite, dès le XIX^e siècle la médecine s'est orientée vers le débat : s'agit-il d'une maladie à part ou d'un état final typique pour d'autres maladies ? Ce débat continue encore aujourd'hui. Un autre débat classique anime les scientifiques, lui aussi a ses origines au XIX^e et est toujours d'actualité : cette maladie est-elle d'origine organique ou psychique ?

Un autre trait important qu'on peut constater est la « cognitivisation » de la maladie d'Alzheimer. Il existe un intérêt très fort pour les fonctions cognitives, le diagnostic est basé sur l'évaluation des fonctions cognitives, les moyens « techniques » - l'imagerie et les tests neuropsychologiques - et pourtant les troubles cognitifs ne sont qu'un élément parmi d'autres de cette maladie et ne sont pas les seuls à poser des problèmes au sujet atteint et son entourage. Il nous semble qu'une explication pourrait se trouver dans le fait que les fonctions cognitives sont assez facilement évaluables, ce qui n'est pas le cas de la sphère affective, par exemple (les tests d'évaluation de la dépression, de l'angoisse ont leurs limites) ou de la sphère motrice (qui peut être assez affectée chez les sujets âgés). Il existe, sans doute, d'autres explications.

Le dernier point qu'il nous semble important d'évoquer est le fait que la science et la pratique actuelle sont dans une « impasse » face à la subjectivité de cette maladie et de ces malades. La polémique autour du diagnostic et de l'annonce en témoigne : comment se retrouver entre les personnes qui ne veulent pas être diagnostiquée ou qui le veulent mais n'osent pas demander des renseignements, une personne qui est contente d'avoir « une légende » et pas un vrai diagnostic, une famille qui impose la consultation, une autre qui veut protéger son parent et lui cache le diagnostic, une personne à qui le diagnostic a été annoncé mais elle l'a déjà oublié... Il existe des cas, des situations, des personnes, des familles différentes. En voulant tout « objectiver », introduire des règles générales valables

pour tous, la médecine, inévitablement, va se retrouver dans une impasse par rapport à ce côté subjectif.

Deuxième chapitre : Souffrance et/ou douleur ?

2.1. Les éléments de l'histoire de la douleur et de la souffrance

Pour pouvoir avancer dans notre recherche sur le rôle et la place de la souffrance dans le système complexe qui se crée autour de la démence, il est important de comprendre comment ont évolué à travers les siècles la notion de souffrance, comment les gens vivaient cette expérience et quelle est la situation aujourd'hui. Nous insistons sur la nécessité de connaître les éléments principaux de l'histoire du phénomène qui est étudié car notre façon de réagir à ce que nous arrive maintenant prend ses origines dans le passé lointain.

Quand on parle de la souffrance on arrive inévitablement à la question classique : est-ce que la souffrance et la douleur sont une même chose ou ce sont deux entités différentes ? Pour l'instant nous n'allons pas nous arrêter sur cette question. Dans ce texte, consacré à l'histoire de la souffrance nous allons aborder la souffrance dans ses deux dimensions : la souffrance de l'âme et la souffrance du corps. Pour nos ancêtres et pour nous également ces deux dimensions étaient très souvent inséparables et il n'est pas possible parler de la souffrance de l'âme sans évoquer la souffrance du corps.

Il nous semble important de mentionner au moins deux livres qui se sont proposés d'étudier l'histoire de la douleur et de la souffrance dans son évolution chronologique mais aussi dans la dimension transversale – à travers les différents systèmes de pensée (notamment la pensée religieuse). Il s'agit de l' « Histoire de la douleur » de Roselyne Rey et « La quête de guérison » de M. Meslin et ses collègues.⁵⁸ Ces deux ouvrages dressent un tableau étendu de l'évolution de la vision des gens sur la douleur et sur l'encrage de la souffrance dans les systèmes de pensée.

2.1.1. Les temps antiques

L'idée qui nous guide n'est pas de dresser un tableau chronologique précis, mais de s'arrêter plutôt sur les grandes étapes de l'évolution humaine. C'est pourquoi, sous le titre « les temps antiques », on se propose de réfléchir sur une grande époque de développement qui a duré jusqu'au Moyen Age et non seulement dans la Grèce et la Rome Antiques comme nous sommes tentés de penser au premier abord.

⁵⁸ R. Rey Histoire de la douleur. Paris : Ed. La découverte & Syros, 2000 ; M. Meslin, A. Proust, Y. Tardan-Masquelier La quête de guérison. Paris : Bayard, 2006

Ce qui caractérise cette époque dans l'attitude des gens face à la souffrance et la douleur, la notion centrale qui domine les mentalités, est la perception de la maladie comme un mal, et ce mal vient de l'extérieur, ne dépend pas de l'homme et apparaît dans la plupart des cas, comme l'influence d'une force maléfique (chez les égyptiens, par exemple, ce sont des démons qui provoquent la maladie). Pour l'homme antique la maladie est un phénomène incontrôlable, qui a une activité propre, indépendante de lui-même. De là vient l'idée que pour « traiter » la douleur il faut négocier avec ces forces (toujours chez les égyptiens, on négociait avec les démons tout en essayant de garder l'équilibre : ne pas trop les effrayer et ne pas trop les « acheter »). En ces périodes « pré-scientifiques », les mentalités sont dominées par le mythe et c'est le mythe qui peut expliquer la cause de la maladie. La négociation, dans ce cas, prend forme d'un rite : c'est ce qui caractérise la pratique médicale de ces époques. Le rite était extrêmement répandu et il n'est pas possible de trouver un système médical où le rite n'existe pas.

Le rôle du mythe est donc très important dans l'Antiquité (et sans doute encore maintenant) : il apporte dans le monde un ordre, un système, il coordonne l'activité humaine, consolide le moral, sanctionne et donne un sens aux rites, règle l'activité pratique. Selon le psychologue russe A. Tchostov, le mythe médical et le rituel qui en résulte donne au malade la possibilité de participer aux événements qui ont lieu, il lui donne également les instruments d'influence sur les forces autour de lui et les modalités de coordination des événements naturels et sociaux, et, d'une façon très importante, il apporte un langage dans lequel les sensations douloureuses peuvent être formulées et permet de les avoir.⁵⁹

La maladie, une fois installée dans le corps de l'homme, est soumise non aux lois naturelles, mais aux lois du mythe. On peut illustrer ce propos par nombres d'exemples donnés par J-F Frazer dans son livre encyclopédique « Le rameau d'or »⁶⁰ : dans les sociétés primitives il était interdit de toucher, et, surtout, de manger avec une femme qui avait ses règles, et si quelqu'un, par erreur ou par ignorance, franchissait cette loi il pouvait mourir, ce qui arrivait de temps en temps. Le traitement d'une maladie, d'une douleur, par le rite visait ces lois symboliques, mythiques : cette action n'était pas apparemment en liaison directe avec les causes (naturelles) du trouble. Mais cette action amenait à une

⁵⁹ А. Тхостов Психология телесности, (A. Tchostov, Psychologie de la corporalité, Moscou, 2000, p.112)

⁶⁰ J-F Frazer Le Rameau d'or. Paris : Ed. Robert Laffont, 1984

amélioration subjective ou parfois objective du sujet. A. Tchostov donne une explication à ce phénomène : Les causes et les effets d'une maladie, d'un trouble, sont présents seulement dans la conscience des gens sous la forme de signes et symboles, et cette action de guérison vise juste certaines relations entre ces signes et symboles. Cette action, qui serait pour nous privée de toute rationalité directe s'adressait à la capacité des gens à comprendre des signes et des symboles, de les déchiffrer et neutraliser leur effet négatif, a un effet incontestable.⁶¹ Cet effet est évident même pour ceux qui ont une attitude sceptique face aux systèmes médicaux alternatifs non-scientifiques ; les procédés magiques, s'ils n'avaient pas existé, n'auraient pas eu une telle diffusion de tous les temps et dans tous les continents.

Mais, le « savoir » qui permet de traiter la maladie n'était pas accessible à tous : il appartient à ceux qui détiennent un pouvoir, les prêtres, les chamans, les mages, qui peuvent négocier avec les forces du mal. Dans la pensée magique il n'y a pas de place pour le hasard, ce qui signifie que tout ce qui arrive a une cause, une explication. Le sujet allait voir le médecin bien sûr pour être guéri, affirme M. Strauss mais ce qu'il demandait surtout, c'était de donner un sens à sa maladie. « Autrement dit, il voulait que soit interprété le désir qui avait été au départ de sa maladie. Quand ce désir était interprété par le chaman, était énoncé, il n'avait plus de raison de se manifester de façon chiffrée par la maladie ». ⁶²

En Grèce Antique, la préoccupation pour la souffrance, surtout celle du corps était très présente. Le corps parfait a beaucoup d'importance en Grèce Antique, il est représenté partout (on parle souvent du culte du corps en Grèce Antique), il doit être beau, sportif, jeune, etc. Et même ce corps parfait est en permanence menacé : un jour il peut devenir malade, douloureux, vieux. C'est un grand paradoxe et un grand questionnement avec d'une part ces sculptures qui prônent la beauté et la jeunesse et de l'autre les personnages mythiques comme Œdipe, Héphaïstos, Tirésias. Œdipe, l'un des personnages centraux de la mythologie grecque est « boiteux », au « pieds-enflés » ou « pieds-percés » ; Héphaïstos est « boiteux » des deux jambes (ou « pied tordu » selon d'autres versions du mythe), Tirésias – aveugle. Une explication de ces paradoxes proposée par H.J. Stiker, qui a travaillé sur la question de l'infirmité, tourne aussi autour du corps souffrant : « ...la

⁶¹ A.Tchostov Op.cit., p. 110

⁶² M.Strauss : Science, médecine et psychanalyse. Reverberatii, 1997, N 1(2) 1997, p.23

difformité physique posait à l'homme grec le problème même de sa condition. Condition qui cherche à colmater les brèches de l'altérité toute drapée qu'elle est dans le désir du même. La culture grecque se sait condamnée à oublier la différence, mais elle le sait. Donc elle sait aussi que cette différence serait son salut. Elle a, en fait, cherché à se sauver de la différence, mais la blessure était là, toujours à vif ».⁶³

Les douleurs physiques et morales ne sont pas inconnues dans ce monde préoccupé par la beauté et la perfection. On voit émerger les premières approches « scientifiques » de la douleur, qui ont gardé pendant des siècles leur importance et même de nos jours cet abord, proposé par Hippocrate, est valable : pour lui, la douleur est un signe, ou, plutôt, un des signes qui permet de poser le diagnostic et prédire l'évolution de la maladie. Et c'est lui aussi, qui a été le premier à dire que la tâche du médecin consiste à soulager les souffrances.

Avant de parler de débats philosophiques sur le problème de la douleur et de la souffrance, parlons de la pratique : Hérophile, chirurgien d'Alexandrie « disséqua vivant plus de six cents condamnés à mort, curieux d'étudier sur le vif les palpitations cardiaques »⁶⁴. Cela nous dit beaucoup sur la mentalité des grecs et leur attitude face à la souffrance ; la douleur, la souffrance, n'est pas accessible à tout le monde, elle ne concerne pas ceux qui sont exclus de la communauté (dans ce cas précis les condamnés à mort, mais aussi les infirmes ou les esclaves).

Deux courants philosophiques se sont positionnés face à la douleur, mais il n'y a pas beaucoup de différences dans leur attitude, malgré ce que l'on croit. Il s'agit des stoïciens et des épicuriens. Pour les stoïciens, il est important de faire la différence entre ce qui dépend de nous et ce qui n'en dépend pas et ils considèrent qu'il ne faut se laisser affecter que par ce qui dépend de nous. La douleur fait partie de phénomènes qui ne dépendent pas de nous, dans cette perspective, l'attitude face de la douleur est : « Supporte et abstiens toi ! ». Cicéron, un des représentants du stoïcisme, critique l'épicurisme, selon lequel la douleur est le pire des maux, car, dit-il, dans ce cas, la vertu et le courage seraient secondaires et la lâcheté deviendrait une vertu. À l'inverse, écrit-il : « Il faut tenir tête à la douleur ; car la question n'est pas tant de savoir si elle est un mal, que de s'affermir

⁶³ J. Stiker Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique. Paris : Dunod, 2005, p. 52

⁶⁴ J-C. Bologne Histoire de la pudeur. Paris : Ed. Olivier Orban, Paris, 1986, p. 93

morale pour pouvoir la supporter ». ⁶⁵ Ici, ce n'est pas le fait d'avoir à supporter de manière passive, qui est mis en avant, mais la capacité de l'individu stoïcien à dépasser et surmonter l'épreuve physique, qu'elle soit choisie, par l'athlète ou le soldat, ou subie, par le malade.

Les épicuriens recherchent le bonheur et le bonheur pour eux, tient dans l'absence de douleur. On peut rechercher le bonheur par l'ascèse, le détachement de tout ce qui est matériel, de tout ce qui provoque la séduction.

Ce qui unit ces deux concepts est l'idée que la douleur est un don, il faut soit la supporter, soit l'éviter, elle peut être interprétée comme venant de l'extérieur (forces maléfiques), elle peut aider le médecin à poser le diagnostic, mais la préoccupation centrale reste la même : il faut tout d'abord interpréter la souffrance, trouver l'explication et l'éviter, si possible, sinon – la supporter. Rares sont les voix qui disent qu'il faut soulager les souffrances. Parmi eux, Hippocrate, déjà cité, et Galien (131-201), qui essaie d'apaiser la douleur soit par la chirurgie soit par la pharmacologie.

2.1.2. *Les temps bibliques*

Il nous semble approprié de parler des « temps bibliques » non dans son aspect religieux ou historique, mais dans son aspect philosophique et culturel. Nous allons nous arrêter plutôt sur les grands concepts et idées bibliques que sur l'ordre chronologique des événements.

On constate dans la Bible, dans l'Ancien (AT) comme dans le Nouveau Testament (NT), une préoccupation importante pour cette question. Dans les statistiques données par M. Dousse ⁶⁶ pour la Traduction Œcuménique de la Bible (TOB) on note que sous la rubrique « souffrir » il y a 77 références (dont 25 pour le NT), sous la rubrique « souffrance » - 49 références (dont 25 dans le NT), et sous celle de « douleur » - 63 références (dont 10 pour le NT) ⁶⁷. Le christianisme s'est donc beaucoup préoccupé de la souffrance humaine.

Un des exemples bibliques les plus classiques est la souffrance de Job. Classique dans le sens où Job, frappé par les malheurs qui lui sont arrivés ainsi qu'à ses proches puis

⁶⁵ Cicéron Devant la souffrance (Tusculanes II et III), Paris, Arléa, 1991

⁶⁶ M. Meslin, A. Proust, Y. Tardan-Masquelier La quête de guérison, p.101

⁶⁷ Pour comparer : si on fait les mêmes statistiques pour le Coran, on ne trouve pas les rubriques « douleur » ou « souffrance », ils n'y figurent pas (La quête de guérison, p. 101)

ensuite par la maladie et la douleur insupportable, est l'expression même de la souffrance tant physique que morale. Son histoire pose très vite la question centrale de la souffrance : pourquoi ? Job exprime bien le tourment du christianisme autour de cette question, tourment qui consiste à rechercher dans le péché ou la faute une cause de la souffrance : « Ai-je péché ? Qu'est-ce que cela te fait, espion de l'homme ? Pourquoi m'avoir pris pour cible ? En quoi te suis-je à charge ? »⁶⁸

La maladie, dans l'Ancien Testament, selon L. Ravez et C. Tilmas-Cabiaux⁶⁹ est souvent comprise dans le cadre de la théorie de la rétribution, comme châtiment mérité par lequel Dieu sanctionne la faute. La maladie, la souffrance du corps, sont liées dans la conscience religieuse juive, au péché. C'est la personne même ou quelqu'un de ses parents, de ses ancêtres, qui est responsable de cette souffrance. C'est à cause de la faute (la nôtre ou celle de notre famille) que nous souffrons ; nous sommes responsables du mal qui nous arrive. Et si ce n'est pas nous qui sommes responsable, c'est le péché originel, l'homme, par sa nature, est porteur d'une faute. Et si cet argument ne suffit pas, la souffrance peut être pensée comme un signe d'une élection divine particulière.

C'est tout cela qui trouble Job – se sachant innocent il ne comprend pas pourquoi il doit supporter toutes ces souffrances :

« Ne voit-il pas, lui, ma conduite ?
Ne tient-il pas le compte de tous mes pas ?
Alors, ai-je fait route avec mensonge,
Mon pied s'est-il hâté vers la fraude ?
Qu'il me pèse à des justes balances
Et Dieu reconnaitra mon intégrité ! »⁷⁰

On peut constater en analysant l'exemple de Job, que ce qu'il demande c'est la justice, qu'on lui reconnaisse son intégrité, son innocence. Et comme fin à ses souffrances il demande la mort. Mais pas la guérison.

On voit bien ici, dans l'AT, « la philosophie » de la souffrance : on souffre parce qu'on est coupable. Il n'y a pas de possibilité d'échapper à la souffrance, il faut l'accepter (ce que fait Job tout au début : « Nous acceptons le bonheur comme un don de Dieu. Et le

⁶⁸ Bible. Traduction œcuménique. Edition intégrale. 10^{ème} édition. Paris : Les Editions du Cerf, 2004, p.1503

⁶⁹ L.Ravez C.Tilmas-Cabiaux Le corps resitué. Médecine, éthique et convictions. Belgique : Presses Universitaires de Namur, 2006, p.104

⁷⁰ Bible, p.1535

malheur, pourquoi ne l'accepterions-nous pas aussi ? »⁷¹). La seule « échappatoire » est la mort.

Enfin, dans l'histoire de Job, la question posée est – mais de quoi Job est-il coupable ? - les commentaires de la TOB expliquent : « La culpabilité de Job n'est pas d'ordre moral. Elle est celle de l'homme qui non seulement se croit le maître de sa propre destinée mais aussi s'érige inconsciemment en être divin puisqu'il porte un jugement sur Dieu »⁷²

Mais l'interprétation biblique de la souffrance ne s'arrête pas ici. Dans le NT on trouve une autre approche du même problème. D'après H.J. Stiker, c'est Jésus qui rompt le lien entre le mal et la faute individuelle. La pratique de Jésus, c'est de soulager et de guérir. En allant vers ceux qui souffrent dans leurs corps (les infirmes, les aveugles, les lépreux) « il a moins fait œuvre sociale qu'œuvre de déconstruction de la mentalité religieuse » - dit Stiker.⁷³ Jésus déclare que les malades, les infirmes, les marginaux seront les premiers dans le « Royaume de Dieu », il leur donne un exemple de foi et de grâce.

Le Christ n'est pas venu pour supprimer la souffrance, mais il est venu pour lutter contre la douleur et la souffrance. Dans ce sens, « l'Évangile est la négation de la passivité en face de la souffrance »⁷⁴. Cette ouverture, cette mise en action, ont été une transformation de la pensée chrétienne, ce qui a permis le développement de ce mouvement en faveur des pauvres et des malades, l'ouverture des hôpitaux et des cliniques sous l'égide de l'Église.

On peut constater, néanmoins, que même de nos jours il existe une difficulté pour certains auteurs chrétiens à se débarrasser de cette pensée qui règne en AT, l'idée du péché comme cause de la maladie : « Mais si le Christ a pu venir guérir l'humanité, c'est parce que lui-même n'a pas été souillé par la maladie du péché originel. Il s'est rendu semblable aux hommes en toute chose excepté le péché »⁷⁵.

⁷¹ Bible, p.1495

⁷² Op.cit, p.1491

⁷³ H.J. Stiker, Op.cit. p.31

⁷⁴ Ph. Gauer *Le Christ médecin*. Nancy : Editions de l'Emmanuel, 1994

⁷⁵ Ph. Gauer. Op. cit, p. 43

2.1.3. Les temps médiévaux

Douleur et souffrance sont très bien connues par les hommes du Moyen Age : c'est le temps des grandes épidémies, des guerres et de la famine. Les épidémies ont été si dévastatrices, que dans les villes, les corps morts restaient souvent dans les rues, non enterrés, à cause du manque ou des faiblesses des vivants. Aux épidémies de pestes, famines et autres épidémies de toutes sortes s'ajoutent les guerres. La souffrance du corps est due maintenant non seulement à la maladie, au manque de la nourriture ou à la vieillesse, mais aussi aux blessures, aux mutilations de guerre. Le corps souffrant devient quelque chose qui fait partie du quotidien des gens, ils s'y habituent et ils en ont peur en même temps. D'une part, les gens voient chaque jour cette destruction du corps qui sera peut-être demain leur corps devenu difforme et ils s'habituent à ces images et à ces idées. D'autre part, d'après Huizinga⁷⁶, on constate l'émergence d'une peur et d'une obsession concernant les souffrances et les malheurs du corps.

On peut voir cette préoccupation dans les œuvres d'art qui montrent très expressivement, en détails impressionnants comparés à la modestie habituelle des représentations du corps, des corps détruits, malades, infirmes, morts. Le corps souffrant devient pour les gens une obsession, traduite dans plusieurs œuvres d'art et dans la littérature. Les gens à cette époque ont moins peur de la mort que de la souffrance.

Plusieurs analyses montrent que l'attitude face à la souffrance au Moyen Age, et même plus tard à l'époque de la Renaissance, est dominée par l'idée de l'AT qui lie la maladie et le péché. Il est intéressant d'observer comment, à cette époque, se mélangent les idées promues par l'Eglise et les vieilles croyances sur la maladie comme une affaire de forces maléfiques : « Les fous, les boiteux, les aveugles, écrivait Luther en 1528, les muets sont des hommes chez qui les démons se sont établis. Les médecins qui traitent ces infirmités comme autant de causes naturelles sont des ignorants qui ne connaissent point toute la puissance du démon ».⁷⁷

La caractéristique de l'attitude face à la souffrance au Moyen Age ne serait pas complète si on ne mentionnait pas le fait qu'elle est associée souvent à la féminité, plus souvent qu'à d'autres époques. Le corps souffrant est souvent le corps féminin avec les

⁷⁶ J. Huizinga *L'automne du Moyen Age*. Paris : Payot, 1975, p. 47

⁷⁷ R.P.Fricaud *Les malades et les monstres dans la sculpture médiévale*. Thèse de médecine, Bordeaux, 1933, p.59

règles, la grossesse et les douleurs qu'elle entraîne, les fausses couches, l'accouchement avec une mortalité très élevée parmi les femmes.

La douleur, la souffrance à cette époque ont une valeur expiatoire. Et même si ce n'est pas pour le salut de l'âme, souffrir et même mourir à cause de la douleur peut être moins effrayant que, par exemple, l'humiliation qui est causée par certains examens médicaux. Avoir honte est plus insupportable qu'avoir mal : J-C. Bologne cite les exemples de Sainte Macrine qui a choisi la mort plutôt que d'être opérée d'une tumeur du sein (heureusement pour elle, tout fini bien, la tumeur a disparu) ou d'Isabelle de Castille qui refuse, elle aussi, de dévoiler l'ulcère qui la ronge. Elle est morte dans de longues souffrances en 1504⁷⁸. Bien que ces cas soient cependant, assez isolés, on peut dire que la souffrance a une incontestable valeur sociale.

Même si cela paraît illogique dans ce contexte, l'œuvre commencée à l'époque antique pour soulager la douleur se poursuit. Cela reste, bien évidemment, l'apanage d'une très petite minorité – tant pour les médecins que pour les patients. Les médecins qui sont préoccupés par la question de l'apaisement de la souffrance sont peu nombreux : on connaît le nom de Gui de Chauliac, le chirurgien. Et on connaît son patient à qui, pour la première fois dans l'histoire de la médecine, il fait une trépanation pour traiter des migraines intolérables. Ce patient était le pape Clément VI. Ce sont, comme dans l'exemple précédent sur la notion de la pudeur et la douleur, des cas isolés, plutôt exceptionnels, mais qui confirment la règle : entre les cas exceptionnels où les gens préfèrent les souffrances atroces plutôt qu'un traitement et d'autres, non moins exceptionnels où l'on traite la migraine (!) par la trépanation, on peut supposer que pour une grande majorité, face à la douleur et la souffrance, on cherche plutôt à l'expliquer, la comprendre, lui donner un sens, qu'à la traiter.

La Renaissance va porter un nouveau regard sur la douleur humaine et surtout son aspect physique. L'époque elle-même se déroule sous le signe de la découverte : on découvre de nouvelles terres et nouvelles mers, on découvre aussi le corps humain et on essaye de soulager la douleur ; Ambroise Paré, le chirurgien des rois de France disait : « La première intention du chirurgien doit être d'apaiser la douleur ». Bien sûr, la mise en pratique de ce principe n'est pas systématique et les blessés de guerre préféreraient parfois

⁷⁸ J-C. Bologne, op.cit, p. 84

subir une souffrance longue mais supportable même si le pronostic légal était engagé plutôt qu'une opération salvatrice mais à vif, avec une douleur aiguë insupportable.

La Renaissance est aussi une époque du paradoxe : Montaigne conçoit « une nouvelle philosophie de la souffrance » même s'il reprend les bases du stoïcisme grec, il associe la douleur et la crainte de la mort et parle de la douleur comme un événement qui concerne l'homme dans son existence et son vécu individuel⁷⁹. Dans le même temps la notion de souffrance (de l'âme) semble parfois disparaître : Guillaume Rondelet, chancelier de la faculté de Montpellier inaugure en 1566 son amphithéâtre anatomique, qui est le premier en France, et dissèque les cadavres de sa propre femme, sa belle-sœur, deux de ses collègues et un de ses fils, mort-né⁸⁰.

2.1.4. Les temps cartésiens

Le temps de la Renaissance peut être perçu comme un temps de transition : la multiplication de découvertes dans tous les domaines et les démarches « scientifiques » de plus en plus nombreuses conduisent à la nécessité de construire un socle théorique, un discours qui ne soit pas mythique, vulgaire ou artistique mais scientifique. C'est le temps des changements.

Descartes, avec son discours scientifique a bouleversé l'histoire et, dans le cas qui nous préoccupe, a bouleversé l'histoire de la souffrance. Le discours de la science introduit par Descartes, avec la séparation entre le corps et l'âme, avec l'introduction d'un modèle mécanique, s'accompagne d'une forclusion du sujet, disait Lacan. Ce sont les mécanismes du fonctionnement du corps, les mécanismes physiologiques de la douleur qui sont au centre des préoccupations des médecins. Ils ne cherchent plus à se questionner sur la place qu'occupe la douleur dans la vie du patient, ni sur le sens de la maladie dans tout le tissu relationnel du patient, ils ne s'intéressent pas plus à la signification de tel ou tel trouble. Toute la pratique préscientifique a été mise de côté.

L'introduction du discours de la science dans le domaine médical a profondément modifié la pratique.

⁷⁹ C. Ribau et N. Duchange. Elements pour une histoire des conceptions de la douleur. In : http://cours.medecine.2007.free.fr/Site_14/Cours_de_medecine_sciences_humaines_et_sociales_files/conceptions%20de%20la%20douleur.pdf

⁸⁰ F. Lorin Histoire de la douleur chez la femme de l'antiquité de nos jours. In : Psychiatrie Med <http://www.psychiatriemed.com/textes/41-dr-fabrice-lorin/165-histoire-de-la-douleur-feminine-de-lantiquite-a-nos-jours.html>

Descartes a introduit dans la pensée une logique des hommes vus comme des machines. La distinction radicale de l'âme et du corps entraîne l'affirmation de l'unité substantielle de la matière et de la pensée : L'âme n'ayant qu'une fonction qui est le jugement, considère Descartes, les animaux ne possèdent pas d'âme. Partant de cette idée, il construit un modèle mécanique du corps vivant, y compris du corps humain : donc, le corps humain, l'homme, est une machine. Ce rêve du corps-machine sera « doublement réalisé par l'automatisation informatique des fonctions cognitives et les expansions de la biologie chimique et de la génétique ». ⁸¹

D'après Lacan, c'est grâce à l'apparition au XVIII^{ème} siècle du discours de la science dans l'histoire de l'humanité qu'il y a une coupure radicale. Toutes les théories antérieures à cette apparition, les théories mythiques, cosmogoniques, religieuses, les systèmes philosophiques même, il les considère comme des symptômes. « Cette coupure, Lacan la fait remonter à Descartes, avec la séparation qu'il opère entre le corps et l'apparence, la pensée et l'étendue, le corps et la pensée. Cette opération a permis à Descartes, comme l'a dit Lacan, de faire taire les planètes qui jusqu'alors avaient délivré leurs messages aux humains » ⁸².

Descartes n'était pas le premier à affirmer que le corps et l'âme sont deux entités différentes. Depuis des siècles il y existait deux visions différentes : l'une disait que l'homme est une intégrité, que le corps et l'âme ne font qu'un, et l'autre prônait l'idée que le corps est habité par l'âme, et qu'elle peut le quitter à tout moment. Dans l'Égypte ancienne on pense l'homme de façon unitaire : « Fondée sur la recherche d'un état d'équilibre pour lequel la maladie est une dissonance au sein d'un tout, la médecine égyptienne n'établit pas de coupure entre une douleur physique et une souffrance morale ». ⁸³ Cela veut dire que pour les égyptiens il n'y a pas de frontière ferme entre psychique et physique. Au contraire, parmi les tenants d'un corps très distinct de l'âme on peut citer les pratiques des chamans chez qui, une fois entrée en transe, l'âme quitte le corps, voyage et revient ensuite pour conter son voyage. Ou l'exemple donné par Frazer : chez certaines tribus les gens avaient peur de s'endormir, et surtout il était considéré mauvais de dormir avec la bouche ouverte parce que pendant le sommeil l'âme peut quitter le corps et ne pas revenir.

⁸¹ B. Andrieu Les cultes du corps. Ethique et science. Paris : L'Harmattan, 1994 p. 266

⁸² M. Strauss ; Op. cit. p. 25

⁸³ M. Meslin, A. Proust, Y. Tardan-Masquelier, Op. cit, p. 40

Descartes a mis des fondements scientifiques à cette conception et, en écartant toute référence magique ou mythique, il a créé un modèle propice à l'avancement de la science.

2.1.5. *Les temps modernes*

Grace au discours scientifique proposé par Descartes, les siècles qui ont suivi ont été fortement imprégnés par la recherche scientifique. La douleur dans son aspect physique est devenue une cible de la recherche médicale, on essaye de trouver une explication scientifique pour comprendre ce phénomène complexe. Les recherches continuent aussi sur le sens de la douleur, et si on a abandonné la notion médiévale centrée sur la volonté divine, on revient à l'époque moderne vers le sens donné par les grecs : la douleur comme signe. La douleur est donc un phénomène qui doit être étudié dans le contexte d'une maladie et pour mieux comprendre il faut objectiver ce phénomène subjectif. C'est peut-être, une de premières conséquences du discours scientifique sur la perception de la douleur, cette nécessité d'une analyse objective du problème.

En parallèle à ces recherches scientifiques, une nouvelle représentation de la douleur apparaît (cette fois plutôt dans son versant moral, psychique) et devient typique de cette époque. Au XVII^e siècle un culte du corps souffrant se répand en France et dans les autres pays de l'Europe : des statues du « Christ flagellé » sont érigées un peu partout. « Ainsi, il semble qu'à Lille une statue de Jésus flagellé aurait été installée dans chacun des cimetières de la ville dès les premières années du siècle ; et peut-être venait-t-on se recueillir devant cette image de Jésus martyrisé et humilié au moment de son agonie. »⁸⁴ Très vite cette idée gagne l'Espagne et l'Allemagne méridionale, où sculpteurs et peintres représentent le corps de Jésus avec un réalisme impressionnant voire sadique ; toutes ces plaies vives et purulentes, ces flots de sang inondant le torse et les membres, ces poses torturées d'un corps humilié révélaient d'un goût prononcé pour le morbide qu'accentuaient encore les souffrances cachées. L'image du corps agressé, torturé, est mise avec une certaine complaisance sous les yeux des gens. Il pourrait s'agir peut-être, de deux versants du même intérêt pour la souffrance humaine (souffrance psychique et physique) dans toute son étendue et son ambiguïté.

Lors de siècles suivants, au XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècle, la médecine clinique qui commence à triompher, manifeste un intérêt accru pour la douleur. Les scientifiques ont

⁸⁴ J.Gélis *Le corps, l'Eglise et le sacré*. In : *Histoire du corps. De la Renaissance aux Lumières*, Paris : Seuil, 2005 vol.I, p.27

élargi le champ de compréhension de la douleur, et l'ont en particulier dégagé de ses significations religieuses : elle est d'abord un moyen d'accéder à la connaissance des sens et de la sensibilité. Des philosophes ont commencé à s'intéresser à la douleur et à la souffrance, l'ont décrit et expliqué en tant que propre à la nature humaine qui n'a pas seulement un statut de créature de Dieu. La capacité de sentir et de ressentir est vite considérée comme le propre de l'homme.

Cet accroissement d'intérêt pour la douleur est un processus qu'on peut expliquer d'une part par les progrès de la médecine pour laquelle la douleur reste encore une terra incognita. La douleur est observée, répartie en une multitude de catégories selon son intensité et ses formes. De nombreux médecins essaient par l'anamnèse et par l'examen physiologique d'identifier son siège et de décrire ses manifestations. D'autre part, même s'il est difficile de connaître les pratiques médicales au chevet des malades, les rares témoignages dont disposent les historiens⁸⁵ permettent de penser que cet intérêt croissant a été imposé par les malades eux-mêmes, venus exposer leur douleur aux médecins. Avant l'explosion, vers les XIX^e et XX^e siècles, des travaux physiologiques, la douleur ne parvient au médecin qu'à travers le récit du malade.

Le malade vient consulter le médecin et lui raconte sa douleur, se plaint. A cette époque, l'attitude du médecin par rapport aux gens « simples », le peuple, est pleine de préjugés, mais la plainte continue et les médecins sont obligés de réagir. Ils essaient d'objectiver cette sensation, les premières « évaluations » de la douleur ne datent pas, évidemment, d'aujourd'hui. Pour décrire cette douleur les médecins et leurs patients mettent des mots.

L'intérêt scientifique n'est pas le seul à avoir dirigé l'intérêt face à la douleur. Les services médicaux deviennent de plus en plus accessibles : le médecin commence à voir d'autres patients que des gens riches et/ou aristocrates. Les entretiens entre le médecin et le malade, l'effort qu'il fallait faire pour trouver des mots appropriés, ont demandé une attention particulière vis-à-vis de son corps et de ses souffrances : les malades ont appris les mots pour décrire les différentes formes de la douleur, ont compris une « géographie » du corps pour identifier avec plus de précision l'endroit où ça a fait mal, ont évolué dans la perception du temps : il fallait expliquer la durée dans le temps de la douleur. A des degrés divers le vocabulaire médical du corps et de la maladie est devenu accessible et

⁸⁵ O.Faure Le regard des médecins. In : Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre, Paris : Seuil, 2005, vol.II, p.27

compréhensible pour tous. En obligeant le malade à décrire sa douleur, son intensité et sa forme, à la localiser précisément, à reconstituer l'histoire de ses trajets, les médecins ont fait en sorte que les malaises physiques soient désormais plus finement perçus. Le développement d'une écoute plus attentive de la part des médecins a provoqué à son tour une écoute plus attentive des manifestations corporelles de la part des personnes quelque soient leur niveau social. On peut conclure qu'à cette époque, il y a un phénomène de « conscientisation » du corps en général, mais plus spécifiquement du corps souffrant. La douleur n'est plus une honte ou quelque chose qu'il faut nier ; ce n'est plus le châtement de Dieu, mais c'est un problème dont il faut parler d'abord, donc rendre conscient.

Deux perceptions opposées dominent cette époque. La première est l'idée que la douleur, la souffrance, est un mal contre lequel il faut lutter. Cette vision devient de plus en plus forte et est partagée par les milieux médicaux, scientifiques et même populaires. La seconde, non moins forte et partagée, peut-être même plus que la première se fait entendre. Ainsi, le médecin J.A. Salgues, dans son opuscule « De la douleur » (1823) considérant la douleur sous l'angle de son utilité en médecine, insiste sur le devoir du médecin de s'interdire la compassion face au tableau de la douleur extrême. « L'homme, répétons-nous encore, est né pour souffrir » ajoutait-il⁸⁶. L'attitude de Salgues, même s'il appartient à une époque du triomphe de la médecine, fait, néanmoins, de la douleur une manifestation nécessaire, inévitable et utile qu'il faut savoir supporter : « Bien que dégagée du salut de l'âme, la douleur est à nouveau réduite au silence pour le salut du corps »⁸⁷.

La science ne peut pas tout expliquer, c'est pourquoi à cette époque (comme à la notre) on fait appel à des vieilles méthodes : le Docteur Armand Trousseau, (1801-1867), grand clinicien du XIX^e siècle, et génie de la médecine, lorsqu'il venait de donner ses leçons, avait l'habitude de dire à ses élèves : « Maintenant vous voulez me permettre une opinion ? Eh bien, rien de ce que nous enseignons ne vaut encore les remèdes de bonnes femmes. ⁸⁸ »

⁸⁶ Cité dans Y. Lajeunesse Les questions de l'euthanasie. In : Question d'éthique contemporaine, sous la direction de L. Thiaw-Po-Une, Paris : Stock, 2006, p.1037

⁸⁷ R. Rey Histoire de la douleur, p. 76

⁸⁸ <http://choixdevie.over-blog.com/article-31990273.html>

2.1.6. Les temps actuels

Le XX^{ème} siècle a continué son questionnement autour de la douleur et de la souffrance. Le progrès médical a permis d'approfondir et d'affiner les recherches autour de la douleur ; les scientifiques essayent de comprendre d'où vient le sentiment de douleur, ils font des expérimentations sur les animaux, ils progressent dans les techniques de l'anesthésie lors d'interventions chirurgicales. Mais, comme autrefois, le soulagement de la douleur au quotidien n'est pas la préoccupation de la science dans la première moitié du XX^{ème} siècle.

On peut même constater au cours de cette période, un certain attachement à la douleur et à la souffrance. L'illustration peut en être faite avec le dolorisme, le « Manifeste de la douleur » et les noms de Duhamel, Teppe et S. Weil. Ce mouvement a mis en avant l'utilité et la nécessité de la douleur. La souffrance pour eux est d'origine humaine et désirable en tant que telle, elle doit être recherchée pour elle-même plutôt que pour Dieu. Simone Weil défend l'idée d'une souffrance expiatoire et rédemptrice, sous réserve qu'elle ne soit pas dégradante pour celui qui la subit. La force de ces représentations de la douleur semble être située dans leur capacité à donner un sens à la souffrance; le sens que l'Eglise a cherché du côté du châtement, du péché et de l'élection divine, les doloristes l'ont trouvé du côté de l'empathie et de la sagesse : «...Que je les subisse d'une manière entièrement passive. Quoi qu'il arrive, comment pourrais-je jamais trouver le malheur trop grand, puisque la morsure du malheur et l'abaissement auquel il condamne permettent la connaissance de la misère humaine, connaissance qui est la porte de toute sagesse ? »⁸⁹. Ils recherchent, avant tout, l'usage de la souffrance, et c'est pourquoi leurs idées, même si elles ne sont pas issues d'une vision religieuse du monde sont assez proches du christianisme : « L'extrême grandeur du christianisme vient de ce qu'il ne cherche pas un remède surnaturel à la souffrance, mais un usage surnaturel de la souffrance.», écrit Simone Weil⁹⁰.

En analysant attentivement le développement de la perception des individus face à la douleur et à la souffrance on arrive à une étape, encore peu suffisamment connue mais qui est, à notre avis, révolutionnaire pour l'histoire que l'on est en train de dresser. Ce

⁸⁹ Weil S. La Pesanteur et la Grâce. Paris : Pocket, 1993

⁹⁰ S. Weil Op. cit., p. 63

nouveau concept n'a pas produit son effet à l'époque, mais a eu un effet retardé et c'est seulement maintenant que l'on en ressent toute l'ampleur, ses forces et ses défauts. C'est René Leriche qui propose la conception de la douleur-maladie et non de la douleur-symptôme : « Certains états, encore mal connus dans leur déterminisme, quoique fréquents, où la douleur est toute, ou presque toute la maladie, où elle est si hallucinante que le reste de la symptomatologie demeure secondaire, douleur parfois continue, presque toujours ramassée en crises violentes, subintrantes à la longue, éclatant sans cause en éclairs rapides et terrifiants. C'est de cette douleur, maladie et non symptôme, que j'entends vous parler... Localisée en apparence, elle atteint pratiquement tout l'individu»⁹¹. Cette nouvelle approche change complètement l'abord face à la douleur : si avant, les médecins, considérant la douleur comme un des signes de la maladie, optaient plutôt pour la surveillance de ce symptôme dans les buts de diagnostic et pronostic et non pas pour le traitement, le fait de dire que la douleur est une maladie en soi change l'attitude à avoir. On est obligé de réagir immédiatement, de soulager, de prendre en considération cette maladie.

L'invention du concept douleur-maladie a modifié beaucoup de choses, mais la plus importante de ses conséquences est le changement de l'attitude face à la souffrance au quotidien. C'est grâce à la notion de la douleur (et, plus loin, de la souffrance) vue comme une maladie que les gens se sont mobilisés pour créer des consultations-douleur, une politique vis-à-vis de la prise en charge de la douleur, une palette assez variée d'antalgiques, etc.

Il faut dire, bien évidemment, que Leriche a eu comme mérite de « formuler » en termes de concept une tendance qui existait déjà dans la société. Cette tendance à considérer la souffrance en tant que maladie peut conduire à des extrêmes : on voit bien que dans le monde actuel toute souffrance doit être éliminée, on est envahi « visuellement » à travers les médias par des individus « heureux » qui affichent leur « bonheur » à tous ceux qui veulent les écouter, voire même à ceux qui ne le veulent pas. Être triste, malheureux n'est plus à la mode, et si, néanmoins, on souffre, cela signifie qu'on est malade.

⁹¹ R. Leriche *La Chirurgie à l'ordre de la vie*. Zeluck, 1945, p. 38

Cette tendance devient de plus en plus présente dans la société actuelle. Il existe un paradoxe : à chaque instant, grâce à « l’informatisation » de notre existence nous sommes inondés par des informations relatant en détails les événements terribles, les crimes, les catastrophes naturelles, les guerres, etc. L’impression qui est créée par ces informations est que le monde est plein de souffrance, que chaque instant il y a quelqu’un qui souffre et on ne nous laisse pas la possibilité de l’oublier. Comme si on voulait évincer la souffrance de l’intérieur dans la souffrance extérieure : tout le monde peut souffrir, mais moi – non ! Toute la souffrance individuelle est niée ou minimalisée. Il est devenu gênant et presque honteux de manifester sa souffrance.

En ce qui concerne la douleur – on assiste à un mouvement de plus en plus important – de lutte contre la douleur. Mais il s’agit d’une lutte purement médicale ou plutôt chimique, pharmacologique. « La médicalisation de la douleur a simultanément atténué ou déraciné le sens qu'elle pouvait avoir pour l'individu...La médecine a ainsi créée une demande qu'elle peine à satisfaire et qui l'amène à être l'objet de maintes critiques sur ses insuffisances en la matière» - cet énoncé n'est ni celui d'un philosophe, ni celui d'un sociologue, mais provient d'un groupe de spécialistes de la douleur⁹². Pour satisfaire la demande de plus en plus importante en vue du soulagement de toute souffrance ou toute douleur, on propose de plus en plus des services et des outils allant des méthodes pharmaceutiques aux différents types de thérapies, aux diverses pratiques religieuses mais aussi aux charlatans. « Plus grande est l’offre de « santé », plus les gens répondent qu’ils ont des problèmes, des besoins, des maladies, et demandent à être garantis contre les risques. Dans les régions prétendument illettrées, les « sous-développés » acceptent sans problème leur condition. Leur réponse à la question : « *Comment ça va ?* » est : « *Ça va bien, vu ma condition, mon âge, mon karma* ». Chacun exige que le progrès mette fin aux souffrances du corps, maintienne le plus longtemps possible la fraîcheur de la jeunesse, et prolonge la vie à l’infini. Ni vieillesse, ni douleur, ni mort. Oubliant ainsi qu’un tel dégoût de l’art de souffrir est la négation même de la condition humaine » disait I. Illich⁹³.

⁹² Laurent M., Bourreau F. Krakowski I. Les structures d’évaluation et de traitement de la douleur rebelle. Quelles perspectives ? Douleurs, 2002, 3: 267-75

⁹³ I. Illich L’obsession de la santé parfaite. In : <http://www.monde-diplomatique.fr/imprimer/2855/bcb5c195e5>

2.2. Le concept de la douleur et de la souffrance, définitions, délimitations

2.2.1. Douleur ou souffrance ?

Il existe depuis toujours une confusion entre les deux termes : souffrance et douleur. Les débats sur leurs différences et leurs ressemblances sont d'actualité, mais en règle générale, le terme de douleur est souvent réservé aux sensations physiques désagréables, et le terme de souffrance au vécu mental, psychique. Un certain nombre d'auteurs affirment qu'il n'y a pas de différence entre ces deux termes (L. Croix⁹⁴, par exemple), d'autres, comme P. Ricoeur pensent différemment (un de ses articles s'intitule « La souffrance n'est pas la douleur »).⁹⁵

Cette dichotomie a également des conséquences concernant l'approche disciplinaire de la douleur et de la souffrance : Quelle douleur (ou souffrance) revient aux médecins, quelle souffrance (ou douleur) – aux psychologues, psychiatres ou aux philosophes ? Dans la clinique gériatrique (et pas seulement gériatrique) il existe une division assez claire : les psychologues sont appelés à voir les malades qui sont en souffrance (psychique) et pour la douleur (physique) ce sont les médecins qui interviennent. L'usage quotidien de ces mots ne facilite pas la tâche : quand une personne dit qu'elle souffre, elle parle plutôt de la sensation douloureuse ou « douleur physique ». Nous allons essayer d'apporter notre compréhension à cette question difficile.

Une première approche peut être faite avec l'étude comparative des différentes définitions. Le Petit Robert, sous la direction d'A. Rey donne deux sens au mot « douleur » : « 1. sensation pénible en un point ou une région du corps 2. sensation ou émotion pénible résultant de l'insatisfaction des tendances, des besoins. ». ⁹⁶ Ce mot, d'après Le Petit Robert vient du latin *dolor, doloris* – « douleur, souffrance » et « peine, tourment ». Les mots français se rattachant à cette famille recouvrent la notion de la douleur physique et celle de la plainte ou de la souffrance morale. Quant au mot « souffrance », lui aussi a deux

⁹⁴ L. Croix La douleur en soi. De l'organique à l'inconscient. Toulouse : Erès, 2002

⁹⁵ P. Ricoeur La souffrance n'est pas la douleur. In : Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll. "Autrement", 1994

⁹⁶ Le nouveau Petit Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française, sous la direction de A. Rey, Paris, Dictionnaires le Robert, 2002, p.793

acceptations : « 1. endurance, patience, tolérance. 2. douleur, accès de douleur physique ou morale, malaise. »⁹⁷

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales⁹⁸ va dans le même sens : Souffrance, subst. fém. : 1. –Fait de souffrir, d'éprouver une douleur physique ou morale; état d'une personne qui souffre ; 2. - Fait d'éprouver une douleur physique. Synon. *douleur(s)*. Douleur,subst. fém. : 1. –Domaine de la *vie physique*. Souffrance plus ou moins vive, produite par une blessure, une brûlure, une lésion ou toute autre cause, qui manifeste une rupture du bien-être, de l'équilibre de la santé, la perte ou la diminution de l'intégrité physique ; 2. –Domaine de la *vie psychique*. Souffrance de l'âme, produite par une déception, un deuil, un chagrin, une peine, qui compromet plus ou moins gravement la quiétude, le goût, le bonheur de vivre.

Les deux sources donnent à peu près la même interprétation de ces deux termes. Pour la souffrance on retient que c'est une douleur physique ou morale (ce que correspond à l'utilisation banale ou habituelle de ce mot), la souffrance est perçue soit comme un état, soit comme un processus. Pour la douleur - c'est une sensation pénible relevant du domaine psychique ou physique provoquée par le contact physique (brûlure, lésion, etc.) et localisée dans un endroit précis du corps ou provoquée par l'insatisfaction, deuil, chagrin, etc.

Quelques conclusions s'imposent en analysant les définitions proposées par les dictionnaires :

- il n'y a pas de vraie différence entre ces deux termes, les définitions se superposent, se mélangent entre elles, la souffrance est considérée comme douleur et la douleur comme souffrance, en même temps il existe bien deux termes séparés et non un seul, c'est-à-dire qu'il y a un besoin, une nécessité de différencier et de nuancer
- néanmoins, le terme « souffrance » est plus large que le terme « douleur », ce dernier se limitant plus à une sensation ou à un état pénible alors que la souffrance prend d'autres dimensions : endurance, patience, tolérance, ce qui nous éloigne de cette charge de tristesse spécifique à la douleur

⁹⁷ Le nouveau Petit Robert. Op. cit, p.1278

⁹⁸ www.cnrtl.fr

Pourtant, comme on le verra ensuite, plusieurs concepts font une distinction beaucoup plus nette entre la douleur et la souffrance.

2.2.2. Approche philosophique et anthropologique

Le philosophe Paul Ricœur réserve le terme de douleur à « des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier », le terme de souffrance à « des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement »⁹⁹. Souffrir c'est persévérer dans le désir d'être et dans l'effort pour exister « en dépit de... ». C'est ce « en dépit de » qui marque la frontière entre la douleur et la souffrance alors même qu'elles cohabitent dans le même corps. On voit bien que Ricœur donne au terme de souffrance la dimension de communication, du langage, de dimension relationnelle, tandis que la douleur se réduit juste au ressenti des organes.

Une autre définition de ces termes est proposée par J- M. Von Kaenel qui dit que les sciences instituées semblent soutenir et valider le partage entre l'épreuve physique et celle que l'on qualifie de psychique¹⁰⁰. La douleur renverrait au corps et à la sensation, et la souffrance, à la psyché et à l'émotion. La première renverrait encore à un processus physiopathologique localisable, alors que la seconde se présenterait surtout comme une réponse psychique inscrite dans une durée subjective. A la qualité persécutrice et fonctionnelle de la douleur, l'auteur oppose volontiers la dimension dépressive et inutile de la souffrance.

Le philosophe J.-P.Laloz propose un concept intéressant de la douleur et de la souffrance : il faut les distinguer mais ne pas les séparer, dit-il.¹⁰¹ Toute souffrance est demande de savoir : la personne souffre et elle ne sait pas pourquoi elle souffre. Mais si elle sait pourquoi elle souffre, la souffrance va diminuer. Pour la douleur, non : qu'on sache ou qu'on ne sache pas, cela ne change rien. La douleur correspond au savoir : celui à qui on a bien expliqué pourquoi il avait mal et qui trouve l'explication satisfaisante,

⁹⁹ P. Ricœur La souffrance n'est pas la douleur. In : Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll."Autrement", 1994, p.58

¹⁰⁰ J.-M. Von Kaenel Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll."Autrement", 1994, p.58

¹⁰¹ J.-P. Laloz Douleur et souffrance : une réciprocité réflexive. Cours de janvier 2005, In <http://philosophie-en-ligne.com/page249.htm>

souffrira beaucoup moins, et il souffrirait toujours si l'explication n'était que partielle – or il n'est plus dans la souffrance mais dans la douleur.

La douleur en soi, d'après cet auteur, ne porte pas de sens : au premier niveau, on a mal ; mais au second niveau, celui d'un rajout réflexif, on souffre d'avoir mal. Les niveaux réflexifs de la douleur et de la souffrance peuvent donc fonctionner en tourniquet, et chacune être convertie en l'autre : quand la réflexion ouvre sur son propre infini, on passe de la douleur à la souffrance, et quand elle avère son propre fait, on passe de la souffrance à la douleur.

L'autre concept est élaboré par Loeser¹⁰², qui soutient que la douleur a une dimension affective modulée par deux variables : l'histoire personnelle de l'individu et les influences socioculturelles qui la codifient. Ainsi, chaque perception de la douleur dépend de l'enchevêtrement des composantes psychologiques, émotives et cognitives. Il propose le schéma (1) qui rend compte de quatre éléments constitutifs de la douleur :

1. la nociception, qui est l'activité nerveuse engendrée par une stimulation potentiellement dangereuse du système nerveux,

2. la dimension sensori-discriminative qui qualifie comme désagréable la sensation engendrée par une lésion tissulaire potentiellement dangereuse ou non pour l'organisme. Cette dimension fait apparaître la qualité subjective de la douleur.

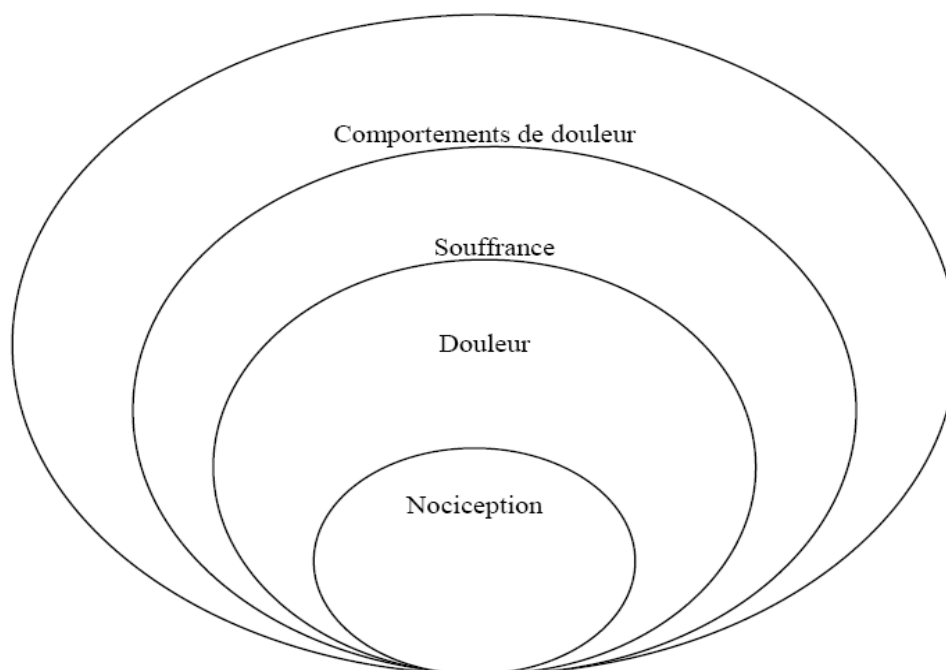
3. la souffrance: la dimension motivo-affective. Elle est une « réponse affective négative qui peut être générée par la douleur ou encore par d'autres expériences désagréables ». ¹⁰³ Sur ce point, la biographie de l'individu et son histoire socioculturelle introduisent autant d'éléments qu'il y aura de manières d'être affecté par la douleur et de ressentir de la souffrance.

4. la douleur induit des comportements qui peuvent être directement associés à la présence de la douleur. Ils sont variés et dépendants de la nature du phénomène douloureux: réflexes, expressions, faciales, plaintes pour des douleurs persistantes...

¹⁰² Cité dans S. Marchand *Le phénomène douleur, comprendre pour soigner*. Paris : Masson, 1998, p. 17

¹⁰³ S. Marchand, *Op. cit.*, p.18

Schéma 1. Quatre éléments constitutifs de la douleur.



On voit que le schéma Loeser montre les relations hiérarchiques entre la douleur et la souffrance : la souffrance fait partie de la douleur, elle est un de ses quatre éléments, elle est engendrée par la douleur, même si la douleur n'est pas la seule cause de la souffrance. Et, comme chez les autres auteurs, on constate cette division : la douleur peut affecter, donc c'est du domaine corporel, la souffrance peut être ressentie, donc c'est du domaine psychique.

L'anthropologue D. Le Breton dans ses travaux sur le corps, la douleur, l'anthropologie et la sociologie, se pose aussi la question de la différence entre la douleur et la souffrance. Lui aussi ne répond pas univoquement à ce questionnement, mais il donne à la douleur et à la souffrance la même valeur. Pour lui la douleur implique la souffrance. Il n'y a pas de peine physique qui n'entraîne un retentissement dans la relation de l'homme au monde. La douleur n'est pas du corps mais du sujet. Elle n'est pas cantonnée à un organe ou à une fonction, elle est aussi morale. Le mal de dent, dit Le Breton, n'est pas dans la dent, il est dans la vie, il altère toutes les activités de l'homme, même celles qu'il affectionne.¹⁰⁴

¹⁰⁴ D. Le Breton Entre douleur et souffrance : une anthropologie des limites. In : <http://www.body-art.net/v6.0/Kortext/DLBtxt1fr.html>

Pour Le Breton, la souffrance est une fonction qui donne le sens de la douleur : La douleur plonge dans « la nuit tranquille du corps » et c'est la souffrance qui donne le sens à cette douleur. Et l'inverse – parfois la douleur protège le sujet de la souffrance et donne le sens à l'existence. On peut voir ce phénomène dans la clinique des soins palliatifs, quand la douleur soulagée laisse place à la souffrance existentielle de la fin de vie, qui est beaucoup plus « douloureuse » que la douleur.

La différence, selon Le Breton, n'est pas du côté du physique ou psychique, mais du côté du sens : la souffrance donne le sens à la douleur, et la douleur parfois protège l'homme de la souffrance.

2.2.3. *Approche psychologique de la douleur*

Le problème de la souffrance et de la douleur est souvent abordé dans les travaux des psychologues et psychanalystes.

Eux aussi n'ont pas échappé aux difficultés dans la délimitation de la douleur et de la souffrance. Par exemple J.D. Nasio, dans son ouvrage «Le livre d'amour et de la douleur»¹⁰⁵ parle de la douleur de la séparation et de la douleur de la perte : la vraie douleur, pour lui, c'est quand on perd un père, un fils, un conjoint avec lequel on a vécu longtemps ; donc, ici le mot « douleur » est utilisé dans le sens de « souffrance ». Mais dans son ouvrage « La douleur physique »¹⁰⁶, paru en 2006, qui est une continuation du livre cité plus haut, il écrit : « Cette distinction (*entre la douleur physique et la douleur psychique – I.M.*), bien que nécessaire pour la clarté de mon propos, n'est pas fondée rigoureusement. Du point de vue psychanalytique, il n'y a pas de différence entre douleur physique et douleur psychique ou, plus exactement, entre l'émotion douloureuse provoquée par une sensation douloureuse et la douleur psychique proprement dit. »¹⁰⁷ En même temps, à la fin de son ouvrage, J.D. Nasio propose un « Tableau comparatif entre la douleur physique et la douleur psychique »¹⁰⁸, où la première différence est : « la lésion est localisée dans le corps » pour la douleur physique, et « la lésion est localisée à tort dans le monde extérieur » pour la douleur psychique.

¹⁰⁵ J.D. Nasio *Le livre de la douleur et de l'amour*. Paris : Payot, 1996

¹⁰⁶ J.D. Nasio *Douleur physique*. Paris : Payot&Rivages, 2006

¹⁰⁷ J.D. Nasio *Op.cit.* p.17

¹⁰⁸ *Ibid.*, p.133

Dans les mentalités des cliniciens, même celle des psychologues, cette division est toujours persistante. L. Croix cite le dialogue qu'elle rapporte souvent pendant les formations qu'elle propose auprès des psychologues et psychanalystes :

« - Mais de quelle douleur vous préoccupez-vous ?

Je réponds spontanément à chaque fois :

- De la douleur.

- Oui, mais de la douleur physique ou psychique ?

Je tente d'expliquer qu'il n'est, en général, pas évident, que l'affect soit à mettre du côté du corps. Nous vivons tous dans la conviction inverse, à savoir que c'est le sujet qui est affecté. Au besoin dans son corps. Mais la confusion chez l'interlocuteur persiste :

- Donc vous parlez de la souffrance...

Un vrai dialogue de sourds ! »¹⁰⁹

Quand on a mal, c'est l'individu qui souffre, et pas son bras ou sa jambe, dit l'auteur. Elle pointe la véritable difficulté qui vient de la logique de la séparation du corps et l'âme, de la souffrance et la douleur : dans cette logique-là, comment peut-on expliquer les douleurs de « membre fantôme », se demande l'auteur. Ou l'analgésie de l'hystérique ?

2.2.4. « *Total pain* » : *douleur totale ou souffrance globale* ?

Pour mieux comprendre le sens et les limites de ces deux termes il n'est pas possible de ne pas évoquer le concept de C. Saunders « total pain » (*douleur totale*, ou *douleur globale*, ou, comme on le traduit parfois en français *souffrance globale*). Loin d'être le plus approfondi, le plus explicite ou élargi, ce concept, au moins, est un point de référence pour tous ceux qui travaillent avec les personnes en fin de vie. L'exemple de la fin de vie est un des exemples les plus représentatifs de la douleur et de la souffrance, c'est le moment des plus grandes souffrance et douleur, physique, morale et autre, comme nous explique C. Saunders, et dans ce contexte toute l'ampleur et les délimitations de ces deux notions deviennent plus claires.

Le concept de «total pain» - douleur totale - a été proposé par C. Saunders en 1967 et c'est le concept à partir duquel s'est développée la démarche des soins palliatifs. C.

¹⁰⁹ L. Croix Op.cit. p.55

Saunders¹¹⁰ comprend la douleur en fin de vie en la décomposant en quatre éléments qui s'articulent entre eux et qui doivent être considérés pour la prise en charge du patient en fin de vie. Ces quatre éléments sont les suivants :

- La douleur physique : la douleur aiguë, chronique, etc., tout ce qui concernent les aspects physiques de la douleur
- la douleur psychique ou émotionnelle, qui, d'après les interprétations ultérieures¹¹¹, est plutôt liée à l'anxiété, mais qui, d'après C. Saunders, englobe la totalité de vécu psychique par rapport à la douleur
- la douleur sociale ou les interactions interpersonnelles – la souffrance liée à la perte ou aux troubles des relations personnelles du malade
- la douleur spirituelle ou non-acceptation de la situation existante, auto-reconnaissance, etc.

Une des idées centrales de C. Saunders est que si un facteur de la douleur (physique, émotionnel, social et spirituel) était négligé, la douleur ne serait pas soulagée. Par contre, libéré des souffrances physiques, le patient termine sa vie en sujet, en acteur de décisions. La douleur ne le dépossède pas du temps qu'il lui reste à vivre. Le concept de souffrance globale a été mis en place pour illustrer le passage du « guérir » (to cure) au « soigner » (to care). La douleur est donc une expérience globale, qui nécessite une approche pluridisciplinaire.

Ce concept a été inspiré par la réponse d'une vieille dame qui se trouvait dans le service de soins palliatifs et à qui C. Saunders a demandé si elle avait des douleurs.¹¹² « Des douleurs ? – répond la dame. Mais bien sûr, tout est douleur ! ». De cette prise de conscience découle une autre idée forte tout à fait novatrice à son époque : il faut une équipe pluridisciplinaire pour s'occuper de ces malades.

Même si ce concept reste toujours une référence et un outil important en matière de soins palliatifs pour la prise en charge globale de la personne, il semble que cette représentation conserve ses propres espaces d'incertitude et d'insatisfaction. T. Chatel les trouve notamment autour de la manière de considérer la dimension spirituelle de l'être

¹¹⁰ C. Saunders, M. Baines et R. Dunlop La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase. Paris : Ed. Arnette-Blackwell, 1995

¹¹¹ J. Leleszi, J.G. Lewandowski Pain Management in End-of-Life Care. JAOA , Supplement 1, Vol 105, No 3, March 2005, p.56

¹¹² Cité dans O. Gaucher-Hamoudi, M.Guoise Soins palliatifs & psychomotricité. Paris : Ed. Hdh, 2007, p.14

humain dans le processus de soin¹¹³. Après plusieurs années de recherches sur ce sujet, l'auteur a acquis la conviction que la souffrance spirituelle n'est pas seulement, comme on l'a longtemps cru, un aspect de la souffrance globale. Il ne s'agit pas d'une question particulière, référée à une compétence également particulière ; il s'agit, au contraire, d'une question centrale touchant à la nature même de l'accompagnement. Ce qui se joue donc aujourd'hui autour de cette question si subtile, et en même temps si complexe du spirituel, c'est de faire évoluer en profondeur nos représentations en matière de souffrance.

Le plus grand paradoxe de ce concept est le fait que la notion de « total » suppose de voir les choses dans leur globalité, unicité, continuité. Dans la pratique, la notion de *total pain* (qui peut aussi s'entendre comme la «somme des souffrances») a induit un certain morcellement de la souffrance par déplacement du regard du malade vers les professionnels de sa prise en charge : pour chaque type de souffrance est identifié un spécialiste et c'est par la juxtaposition combinée des spécialistes, réunis en équipe pluridisciplinaire, qu'on prétend aujourd'hui le mieux répondre à la souffrance globale. L'attention tend à se porter davantage sur tel ou tel aspect plutôt que sur la souffrance réellement globale qui reste assez mal appréhendée.

Le phénomène de la douleur totale est décrit par d'autres auteurs : pour D. Le Breton la douleur totale marque le moment où l'individu n'est plus relié au monde que par l'éclat de sa seule douleur ; ses sensations ou ses sentiments sont submergés par une souffrance qui l'enveloppe sans rien laisser en friche¹¹⁴. « Je me sens une fatigue immense, surhumaine ; l'idée de changer de position dans mon lit me paraît une entreprise écrasante. Chaque parcelle de mon corps est douloureuse, déchiquetée, battue » écrit Rey Allendy peu avant de mourir de néphrite.¹¹⁵

La douleur totale, selon l'opinion des médecins travaillant en soins palliatifs, évoque le lien le plus évident entre l'expérience douloureuse et notre prise de conscience d'être alors une créature finie, mortelle, fragile. Dans ce sens, il n'y a plus de différence entre la douleur et la souffrance, mais plutôt un sentiment englobant le vécu, la sensation physique, le regret, l'espoir, etc.

¹¹³ T. Chatel Place du spirituel dans les soins. Exposé au Congrès de SFAP 14-16 juin 2007 à Grenoble in CDROM de Congrès.

¹¹⁴ D. Le Breton L'anthropologie de la douleur. Paris : Métailié, 2006, p.32

¹¹⁵ Cité dans D. Le Breton L'anthropologie de la douleur, p. 174

2.2.5. « La souffrance s'exprime par la douleur »...

Un exemple cette fois littéraire de ce qu'on pourrait appeler « douleur totale » ou « souffrance globale » est représenté par un extraordinaire récit de L. Tolstoï « La mort d'Ivan Illich » où sont décrits les derniers jours, pleins de douleur (et de souffrance) d'un homme : « Les souffrances empirent de même que la vie est allée de mal en pis », se disait-il... « Une progression inversement proportionnelle au carré de la distance à la mort », résolut Ivan Illich. Et l'image de la pierre, lancée dans le vide et soumise aux lois de l'accélération, se grava dans son âme. La vie n'était qu'une suite de souffrances croissantes, tendant irrésistiblement vers l'unique solution, la plus douloureuse. « Je choisis dans le vide... »¹¹⁶ Là encore, il nous serait difficile de définir ce que vivait cet homme : la douleur ou la souffrance ?

Un de nos interlocuteurs lors des entretiens que nous avons réalisés avec des personnes qui interviennent auprès des malades Alzheimer, un prêtre catholique, nous a parlé de sa compréhension de la douleur et de la souffrance : « *La souffrance s'exprime par la douleur. C'est une expression. Parce que la souffrance peut être aussi psychique, pour moi, morale, c'est-à-dire qu'on n'a mal nulle part. C'est tout l'être qui est pris, et donc il y a tout de même une distinction entre douleur et souffrance. La douleur, c'est une expression de la souffrance. Cela n'épuise pas ce qu'on entend par souffrance, à mon sens.* »

Le langage nous montre très bien que cette différence entre la douleur et la souffrance est très vague, difficile à cerner. Dans la plupart des langues, les mots « douleur » et « souffrance » ont des sens très proches, que ce soit dans les langues romanes, anglo-saxonnes ou slaves. En français, on utilise souvent l'expression « je souffre de la tête » ou « un vécu douloureux », « les souvenirs douloureux ». On voit bien ici que le mot « souffrance » est utilisé dans le sens de la douleur, et « la douleur » dans le sens de souffrance. Dans les autres langues, les choses sont similaires.

S'agissant d'une autre langue latine, le roumain, le rapprochement du sens de la douleur et de la souffrance est identique à celui du français : Quand on dit en roumain « ma doare » (ça me fait mal) on peut aussi bien parler des sensations physiques (brûlure,

¹¹⁶ Léon Tolstoï La mort d'Ivan Illitch. Paris : Librairie Générale Française, 2005, p.82

entaille, coup, etc.) que des ressentis ou des expériences : souvenirs, séparation avec quelqu'un, émotions.

En anglais le sens propre de « souffrir » est « suffering ». Mais pour dire « Où souffrez-vous ? », on utilise « Where is the pain ? » ou « Where are you in pain ? ». Nous avons évoqué déjà le concept de « total pain » qui a été proposé par C. Saunders où on utilise en français la traduction « souffrance globale » de même que « douleur totale ».

Enfin dans une langue slave comme le russe, la logique est la même : les mots « страдание » (souffrance) et « боль » (douleur) sont interchangeables. On dit en russe « ça me provoque la douleur » quand on parle d'un souvenir, d'une relation, d'une expérience tragique. Et on dit « il souffre d'asthme » ou « elle souffre de douleurs fortes ».

Nous allons parler dans ce travail plutôt de la souffrance que de la douleur, tout en gardant en esprit une différence assez faible entre les deux termes. Nous allons montrer que dans la clinique gériatrique, comme dans la clinique des soins palliatifs, il est souvent difficile voire inutile ou même imprudent de faire cette séparation. Cependant, notre choix du terme « souffrance » n'est pas fortuit : bien qu'il n'y ait pas beaucoup de distinction entre les deux, le terme « souffrance » a aussi une connotation de processus, d'évolution, ainsi que d'autres sens (tolérance, endurance, etc.)

Pour conclure on peut citer le médecin, responsable de l'Unité de soins palliatifs qui, répondant à notre question sur la différence entre la douleur et souffrance, disait : *« C'est comme la différence entre l'éthique et la morale, initialement une similitude de sens, l'un de ces mots est d'origine grec l'autre est d'origine latine. Maintenant cela prend des connotations différentes... Souffrance et douleur c'est pareil, est-ce que c'est vraiment utile de chercher à les définir l'une de l'autre? La présentation la plus courante c'est de parler de la douleur comme physique. Puis si la douleur physique perdure avec intensité, c'est vrai que cela irradie sur toute la personne, et on parlera plus volontiers de souffrance. Est-ce qu'il y a un continuum, ou vraiment une différence fondamentale, ce n'est pas certain. Je ne sais pas si c'est intéressant d'avoir vraiment une définition juste ou simplement important de bien montrer qu'il y a une dynamique dans les répercussions douloureuses... »*

2.3. Souffrir en Occident : entre sens et non-sens

Quand j'étais petit, il n'y avait pas beaucoup d'argent à la maison. Mes parents m'ont appris à travailler dur et à souffrir. Quand mon père apprenait que les choses n'allaient pas comme je le voulais, il était même content pour moi : « C'est comme ça que tu vas apprendre. C'est dans la souffrance qu'on profite vraiment ».

L. Diarra.¹¹⁷

Pour ceux qui ne le connaissent pas, nous tenons à préciser que l'auteur de cette phrase, L. Diarra, est un footballeur français d'origine malienne. Pour lui la souffrance a un sens, c'est par elle qu'il explique son succès énorme. Ces paroles sont d'autant plus intéressantes que le footballeur célèbre est né en France, est assez jeune et appartient à la nouvelle génération, pour qui, nous le disons souvent, la souffrance n'a pas de sens, la génération qui cherche le plaisir à tout prix. Est-ce que c'est son identité africaine très forte¹¹⁸ qui le fait parler comme ça ou bien il résume une idée générale, un message pour tous les ados qui veulent devenir des grands footballeurs : il faut souffrir pour devenir le symbole de la réussite ?

2.3.1. « Pourquoi ? » ou « Comment faire ? »

Depuis toujours, comme nous l'avons déjà vu, les hommes cherchent le sens de la souffrance : pendant des siècles c'était ce qui déterminait l'attitude à avoir face à elle. Depuis toujours, aussi, ils cherchent les possibilités de soulager la douleur physique par différents remèdes. Nous avons vu que la séparation entre l'âme et le corps ne date pas de Descartes mais a des racines plus anciennes. Cette dichotomie était presque toujours plus ou moins présente dans l'esprit des gens et même dans les temps anciens, l'ombre de la division corps/esprit planait autour de ces questions. Les pratiques qui en découlent, visent, évidemment, ces deux entités : d'un côté soulager l'âme de ses souffrances, de l'autre le corps de ses douleurs. En même temps la frontière n'étant jamais très fermée, on donnait un sens à la douleur physique comme à la souffrance morale ou on essayait d'en comprendre le sens. Les pratiques de soulagement étaient un questionnement beaucoup moins important. C'est depuis très peu de temps, environ un siècle, que les choses ont

¹¹⁷ S. Régy et F. Annese. Lass' action hero. In : SO Foot décembre/janvier 2010, p. 39

¹¹⁸ S. Régy et F. Annese, op. cit. p.40

beaucoup évolué et la question « comment faire ? » est passée au premier plan. La tendance actuelle va plus vers la recherche de solutions que d'explications. En même temps ce « pourquoi » est encore profondément ancré dans les esprits.

L'exemple qui suit va nous permettre d'illustrer nos propos. Au cours de notre activité professionnelle au sein d'un EHPAD, l'administration nous a proposé d'organiser une séance d'information sur la maladie d'Alzheimer adressée aux soignants. Les bénévoles et les amis de l'EHPAD ont été invités eux aussi. Lors de la réunion, en salle se trouvait, curieusement, deux catégories de personnes : des femmes d'un certain âge (les épouses des malades, les membres de familles des personnes atteintes, ainsi que des femmes retraitées qui, grâce à leur sensibilité exceptionnelle, sont devenues des bénévoles engagées auprès des malades). L'autre catégorie de participants était aussi constituée de femmes mais beaucoup plus jeunes, soignantes, AMP (aide médico-psychologique), agents de service. Aucune d'entre elles ne dépassait, probablement, l'âge de 40 ans. La séance a duré presque une heure et nous avons, avec l'aide d'une présentation power-point, évoqué plusieurs questions : quelques données générales sur la maladie d'Alzheimer, les facteurs de risque, l'évolution de la maladie, les différents stades, les traitements existants, etc. A la fin, les participants ont eu la possibilité de poser des questions. La première réaction était celle d'une femme d'un certain âge qui a dit qu'elle ne se retrouvait pas dans ce qui était évoqué, et notamment elle ne comprenait pas pourquoi son cousin avait la maladie en question alors qu'il n'avait jamais bu d'alcool, était un homme intelligent et avait beaucoup d'amis.

Parmi toutes les informations proposées sur la maladie d'Alzheimer cette dame avait été interpellée par une petite information sur une seule diapositive qui contenait les facteurs de risque et où il était marqué que l'alcool, le niveau bas d'études et la pauvreté des liens sociaux peuvent être des facteurs de risque. Finalement, elle s'était focalisée sur la même question : « pourquoi ? ». Pourquoi il a eu « ça », lui, qui était si intelligent, si bon, etc. Pourquoi ? Indirectement, peut-être, la séance de formation a fait trembler le sens, le mythe qu'elle a créé autour de la maladie, mais n'a pas proposé d'autres explications (et les explications proposées, les facteurs du risque mentionnés n'ont pas été identifiés comme satisfaisants). Pour finir avec cette petite illustration il faut dire que la partie « jeune » des participant(e)s s'intéressait plutôt aux questions héréditaires.

2.3.2. Souffrance comme salut d'âme

Si on se propose de parler de la souffrance en Occident on ne peut pas éviter le sens que lui donne le christianisme, et surtout sa branche catholique. Nous pouvons utiliser comme document de référence : « La lettre apostolique Salvifici Doloris sur le sens chrétien de la souffrance humaine » écrite par Jean-Paul II¹¹⁹. Dès les premiers mots Jean-Paul II met en avant le sens salvifique de la souffrance et ensuite aborde cette question plus en détails en résumant et en expliquant la vision de l'Eglise catholique. N'en reprenant que les idées principales de Jean-Paul II on constate que la souffrance :

- a un caractère d'épreuve
- a l'amour comme la source la plus riche du sens
- a une lumière du salut qui lui donne le Christ grâce à sa Croix et sa Résurrection même s'il ne peut pas libérer l'homme de toutes les souffrances
- a une valeur de Rédemption
- lorsqu'elle fait que l'homme est presque dans l'impossibilité de vivre et d'agir, la maturité intérieure et la grandeur spirituelle deviennent une leçon émouvante pour les personnes qui jouissent d'une santé normale
- libère la capacité d'aimer, ce don désintéressé du propre « moi » au profit d'autrui, de ceux qui souffrent
- peut faire du bien à l'homme et peut apprendre l'homme à faire du bien à celui qui souffre

Le prêtre catholique cité plus tôt, parle, lui aussi, de sens de la souffrance: *« Premièrement, la souffrance est un mal. Et dans la spiritualité, il fallait accepter, même chercher à souffrir sous prétexte que le Christ avait été crucifié ! La souffrance est un mal, il faut la refuser. Il faut soulager la souffrance. Dieu n'a pas voulu la souffrance... Tout ça c'est pour dire que comme chrétien, on n'a pas le droit de dire que la souffrance est un bien... Et la souffrance qui peut être un obstacle entre nous et Dieu ça peut être aussi une occasion de se rapprocher de Dieu. Le sacrement des malades vise à ce qu'ils trouvent un sens à leur souffrance dans le Christ. »*

¹¹⁹ Lettre apostolique SALVIFICI DOLORIS du souverain pontife Jean-Paul II aux évêques, aux prêtres, aux familles religieuses et aux fidèles de l'Eglise Catholique sur le sens chrétien de la souffrance humaine. Librerie Editrice Vaticana, 1984

Si nous nous sommes arrêtés sur le sens chrétien de la souffrance à plusieurs reprises, c'est notamment pour montrer comment la religion a su réfléchir, analyser, élaborer et proposer aux hommes des explications à leurs questions alors que la science, comme nous avons vu dans l'exemple exposé plus haut, n'a pas pu trouver une réponse acceptable. La France, même si c'est un pays laïc, a une forte tradition catholique surtout parmi les personnes âgées. Le sens chrétien de la souffrance parle donc beaucoup aux personnes¹²⁰.

Pour certaines personnes le sens de la souffrance est clair, il est donné par leurs convictions, leur religion, leurs aspirations spirituelles, leur éducation. Pour d'autres – il faut le trouver. Comme disait une de nos patientes qui était en fin de vie : « *Heureusement que je suis croyante, ça me soulage. Je ne sais pas comment j'aurais supporté tout ce qui m'arrive si je ne croyais pas* »...

Il est certain que la religion ne peut pas tout expliquer, pas plus que la science. Plusieurs personnes ne trouvent pas dans la souffrance le sens salvifique, ne considèrent pas que la souffrance peut faire du bien. Lors de nos discussions avec les familles des personnes hospitalisées dans le service de soins palliatifs c'est le thème qui revient constamment : « *Mais pourquoi le Dieu a permis ça ? Je ne peux plus croire en Dieu parce qu'il permet tant de souffrances dans ce monde* ».

¹²⁰ L'exemple, cette fois poétique de la quête du sens : Marie-Thérèse a 68 ans, elle souffre depuis 10 ans de la maladie de Parkinson, son état de santé s'aggrave chaque jour. Elle écrit ce poème et s'interroge sur le sens de sa souffrance :

Dis-moi, pourquoi, mon Père ?

Au nom de quoi tu me laisse tomber comme ça ?

Au nom de quoi je dois souffrir autant que ça ?

Au nom de quoi je n'ai plus droit à la joie ?

Au nom de quoi tout se referme autour de moi ?

Ma vie était remplie de toi

Tu étais la lumière de mes pas

Au nom de quoi, mon Dieu ?

Est-ce au nom de mon amour pour toi ?

2.3.3. Donnons du sens à la souffrance !?

Nous avons vu que lorsqu'on essaye de chercher le sens de la souffrance on risque de ne pas être satisfait par les différentes propositions. Une autre solution possible serait de penser que la souffrance n'a pas de sens. C'est ce qui domine les mentalités des occidentaux aujourd'hui, l'idée trouvant, peut-être, ses origines dans le concept de R. Leriche « douleur-maladie ». La maladie n'a pas de sens, donc, évidemment, la douleur, la souffrance n'en ont pas non plus. Les souffrances humaines sont, dans le cadre de cette idée, inutiles, gratuites, ne servent strictement à rien.

Cette idée a été positive dans la société occidentale. La négation de la souffrance, l'absence de sens, ont permis le développement de la lutte contre la douleur, la création de centres antidouleur, le changement de l'attitude face aux personnes handicapées, aux personnes âgées, aux personnes malades. Les états de santé considérés avant comme souffrants « par définition » ne le sont plus, on constate l'émergence de politiques publiques en faveur de ces personnes qui ne sont alors plus « souffrantes ». On parle de « bien vieillir », de la qualité de vie de personnes atteintes de cancer ou celles des malades Alzheimer et, finalement, le nouveau concept a vu jour il y a quelque temps – « bien mourir ». Toute la vie, de la naissance à la mort peut se passer « bien ». Toutes les personnes, indépendamment de leurs problèmes de santé, dans cette logique, peuvent vivre bien et jouir de l'existence. La société, la politique, les collectivités mettent en œuvre les moyens pour permettre aux personnes potentiellement « souffrantes » d'avoir les mêmes possibilités que les autres, moins « souffrantes »: accessibilités des lieux, intégration dans la vie professionnelle et sociale des personnes handicapées, accès aux loisirs, etc.

Mais comme tout progrès, tout changement, il existe toujours un revers de la médaille : le non-sens de la souffrance a fait que si la souffrance, malgré tous les efforts, apparaît, on ne sait pas faire face, on la cache. Les gens décèdent de plus en plus dans les hôpitaux, « cachés », loin de leurs amis, parfois loin de leurs familles ; les « vieux souffrants », qui vieillissent « mal » (en opposition à ceux qui vieillissent « bien ») sont rassemblés dans les structures spécialisées, les malades qui « ont perdu la tête » sont « placés » dans les unités fermées. Lors des obsèques, un des soucis principaux est que tout soit « beau », lors du deuil – qu'il ne devienne pas pathologique - et si les gens se retrouvent dans une situation d'inconfort important (soit face à une maladie incurable, qui affecte considérablement la qualité de vie mais n'engage pas le pronostic vital, soit face à un changement dans la vie personnelle ou professionnelle non désiré, les exemples peuvent être différents) il est plus

facile, parfois, pour eux, de choisir de mourir que de rester vivant mais en souffrance. S'il n'y a pas de sens dans la souffrance il n'y a pas de réponse au « pourquoi », donc il est logique (et très facile en même temps) de conclure qu'il ne faut pas souffrir, et si, néanmoins, la souffrance est inévitable alors il vaut mieux être mort. « Elle (*douleur - I.M*) traduit l'irruption du pire que la mort, dans une société, qui n'intègre plus ni la souffrance, ni la mort, comme des données de la condition humaine» considère Le Breton.

Il n'est pas facile se positionner face à la souffrance : on vacille entre sens et non-sens, ne sachant jamais quoi choisir. Trop donner de sens à la souffrance peut nous conduire à une passivité, un dolorisme et un manque de désir de lutter. Nier tout sens, peut être dangereux aussi, comme nous l'avons vu : la vie devient valeur seulement dans le cas où il n'y a aucune ombre de souffrance, et à la moindre souffrance les gens peuvent choisir la mort. Alors, comment trouver cette possibilité de vivre pleinement en accordant à la souffrance sa place tout en continuant la lutte contre elle ?

Conclusions pour le deuxième chapitre

Il nous semble qu'ils existent quelques points importants qu'on peut dégager de ce chapitre sur la souffrance et la douleur.

Le premier point important serait cette préoccupation constante qu'on peut voir à travers l'histoire ancienne mais aussi moderne : la recherche du sens. Chaque époque propose un sens à la souffrance : l'époque antique met l'accent sur les forces maléfiques ou l'éducation du courage par la souffrance, plus tard, l'époque chrétienne propose une riche palette de sens et d'explications à ce phénomène. A partir de la première moitié du XX^e siècle on parle de l'empathie à travers la douleur. Mais depuis quelques décennies on découvre que la souffrance n'a pas de sens.

Un autre point important nous semble être la question du soulagement de la souffrance et de la douleur et nous sommes frappés par la très faible préoccupation pour cette question ; comme si tous les efforts accomplis pendant des milliers d'années avaient été employés uniquement pour trouver un sens et proposer une explication, une interprétation de la souffrance. Depuis quelques décennies, le soulagement de la douleur (mais aussi, nous allons le voir plus tard, de la souffrance psychique) est devenu un enjeu primordial, toute la douleur n'est pas soulagée, il existe toujours des personnes qui souffrent (physiquement) malgré la meilleure volonté et des moyens techniques et pharmaceutiques.

Il nous semble également important de souligner ce qui, à notre avis, parasite le débat sur la souffrance et la douleur, à savoir, la dichotomie éternelle avec ses différences et ses similitudes entre la souffrance et la douleur. Ce débat est tout aussi « productif » que le débat entre origine organiques ou psychiques de la démence, il est très ancien et n'a jamais apporté aucune avancée dans le traitement de la maladie. En même temps, ce débat, comme beaucoup d'autres, sont, probablement inévitables à un certain moment.

En dernier point nous souhaitons souligner la notion de concept, qui semble un des mieux adaptés pour expliquer le phénomène très complexe de la souffrance. Ce concept a été proposé par C. Saunders qui parle de « total pain ». Malgré ses limites et divergences, l'idée que la douleur est un phénomène englobant plusieurs éléments : biologiques, psychiques, social, etc., fait que le débat sur les relations douleur-souffrance devient inutile, car en fonction de prévalence d'un des éléments on parle plutôt de la souffrance ou plutôt de la douleur. C. Saunders dit que si un des éléments de ce système n'est pas

soulagé, la douleur va rester totale. Ce qui nous amène à nous demander s'il existe réellement des situations dans lesquelles ce cas est possible. Probablement non, répondons-nous, d'où l'idée que peut-être la souffrance est toujours totale.

Troisième chapitre : De la souffrance à la maladie d'Alzheimer : l'usage actuel des concepts

3.1. Souffrance psychique comme fléau des temps actuels

3.1.1. De la souffrance de l'âme à la souffrance psychique

Peu à peu, la souffrance individuelle a commencé à se débarrasser du sens religieux qui lui était propre. Cela paraît assez logique dans le cadre d'une « laïcisation » de la société. La souffrance ainsi sort de la sphère purement individuelle, spirituelle dans laquelle seuls les prêtres (chamans, magiciens, guérisseurs) avaient accès parmi les gens « de l'extérieur ». Le concept de Leriche de « douleur-maladie » a favorisé peut-être ce passage, même s'il a été élaboré avant la deuxième guerre mondiale et c'est juste à partir des années 70-80 que les scientifiques ont commencé à s'intéresser à ce concept. Actuellement la souffrance, devient un état pathologique.

L'attention portée au soulagement de la douleur a fait des progrès, mais la douleur, comme la souffrance, n'est jamais totalement soulagée. Elle perdure et ce sont des psychiatres et des psychologues qui prennent le relais des prêtres pour s'occuper de la souffrance. L'Etat commence à s'intéresser à cette problématique, les politiques publiques se mettent en place pour créer des dispositifs permettant la prise en charge de la souffrance. Le problème de la souffrance dépasse cette fois les champs médicaux, psychiatriques, psychologiques, devenant à son tour un problème politique et social. La souffrance psychique est devenue un concept officiel en 1995 dans le rapport Lazarus, réalisé pour la Délégation interministérielle à la ville et au RMI. Le titre de ce rapport était : « Une souffrance que l'on ne peut plus cacher », un titre assez parlant. Comme la souffrance psychique fait désormais partie de la problématique sociale, les sociologues qui ont longtemps négligé ce problème, s'en emparent dans les années 1990 pour arriver à élaborer l'idée de la souffrance sociale, comme le dit A. Ehrenberg dans son livre « La société du malaise » : « En 1992 le plus prestigieux des sociologues français P. Bourdieu déclarait : « Il m'a fallu beaucoup de temps pour comprendre que la sociologie s'est constituée contre le singulier, le personnel, l'existentiel et que c'est l'une des causes majeurs de l'incapacité des sociologues à comprendre la souffrance sociale ». La liaison entre la souffrance sociale et le « personnel » est depuis lors un thème majeur de la sociologie française. »¹²¹

¹²¹ A. Ehrenberg La société du malaise Paris : Odile Jacob, 2010

La santé mentale, elle aussi, devient une préoccupation d'Etat. La psychiatrie, désormais faisant partie du domaine plus large de la santé mentale, continue à s'occuper de la souffrance psychique mais est complètement dépassée, car le phénomène prend de l'ampleur. Plusieurs auteurs et statistiques officiels montrent qu'à partir des années 1990 il y a eu une explosion du nombre de patients qui se sont adressés aux psychiatres. Voici quelques données qui illustrent ce processus. A partir de 1990 la filière active des secteurs psychiatriques explose : en 2000 chaque secteur suit en moyenne près de 1400 patients soit 62% de plus qu'en 1989. Le taux de recours passe de 17 patients pour 1000 habitants de plus de 20 ans à 21 pour 1000 habitants en 1995 et 26 pour 1000 habitants en 2000. Plus des trois quart de la croissance de la filière active est attribuée à l'ambulatoire, qui a cru de 75% entre 1989 et 2000 et 85% de la filière active est suivie en ambulatoire.¹²²

Selon d'autres sources, la tendance est la même : par exemple le suivi psychiatrique touche de plus en plus de monde, soit 1,1 million d'adultes vers 1999 (augmentation de 56% en 10 ans, de 1989 à 1999). Comme le dit Ehrenberg : « la maladie est ou était un problème particulier relevant d'une spécialité médicale, la psychiatrie. Dans ce cadre, la souffrance psychique était un aspect de la maladie mentale. C'est désormais l'inverse ».¹²³

La souffrance psychique est devenue généralisée et touche toutes les sphères de la vie – médicale, bien sûr – mais aussi sociale (les questions du chômage, par exemple, ou les relations employeur – employé). Même les institutions doivent tenir compte de cet aspect : on parle de la souffrance au travail, à l'école, dans les familles. Les séries de suicides en entreprises (France Télécom, Renault) en témoignent.

3.1.2. *Souffrance psychique ou souffrance sociale ?*

De quoi s'agit-il, finalement ? Quelle est la différence entre souffrance psychique et souffrance sociale ? Quelles sont les sources de ces souffrances ?

Le terme de souffrance psychique, tout comme l'origine de cette souffrance, génère plusieurs définitions. Pour Furtos la souffrance psychique « sans être un symptôme médical, concerne cependant la santé mentale ».¹²⁴ Pour P. Jacques la souffrance psychique désigne l'articulation du psychique, du somatique et du social, c'est-à-dire la manière dont

¹²² D'après A. Ehrenberg

¹²³ A. Ehrenberg ; Op. cit, p. 116

¹²⁴ D'après P. Jacques, Souffrance psychique et souffrance sociale. In : Pensée plurielle, 2004/2 N 8, pp.21-29

les inégalités sociales s'inscrivent jusque dans le corps des personnes exclues. Pour E. Renault « c'est un certain type de rapport aux individus et aux institutions qui produit la souffrance psychique ». ¹²⁵

De ce concept en résulte un paradigme – souffrance sociale. D'après E. Renault : « Il s'agit de la source sociale de toute souffrance et non pas de la souffrance spécifique liée à des causes spécifiquement sociales. La souffrance sociale est produite dans et par des relations sociales spécifiques et non pas par l'intériorisation normale des normes sociales, elle ne tire pas ses racines de la seule socialisation primaire des différentes formes de socialisation et de l'interaction » ¹²⁶.

Pour résumer ces différentes opinions on peut constater qu'il n'existe pas une différence très claire entre souffrance psychique et souffrance sociale. La souffrance psychique est une « articulation du psychique, somatique et social », elle est aussi « un certain type de rapport aux individus et aux institutions ». Donc, l'origine de la souffrance psychique est sociale, ce que nous confirme E. Renault : « il s'agit de la source sociale de la souffrance ». Pourtant, A. Ehrenberg met en garde contre la fusion de ces deux termes ; pour lui la souffrance devient sociale quand « on a des raisons d'introduire une causalité sociale quelconque ». ¹²⁷

Nous n'allons pas poursuivre ce débat car tel n'est pas le sujet de la présente thèse. Il est sûr, néanmoins, que c'est un débat qui passionne les sociologues et les psychologues. Par ce concept de souffrance sociale les sociologues essayent de comprendre « les transformations de l'être ensemble et de la mise en scène publique des malaises sociaux qui en résultent » ¹²⁸.

3.1.3. Entre étiologie et causalité

La question légitime qui se pose quand on observe le phénomène décrit plus haut sur l'augmentation du nombre de personnes qui éprouvent un malaise psychique et pour cela s'adressent aux psychiatres, est de savoir pourquoi. Pourquoi les gens souffrent autant,

¹²⁵ E. Renault La philosophie critique. In : <http://www.mouvements.info/La-philosophie-critique-porte.html>

¹²⁶ E. Renault Op. cit.

¹²⁷ A. Ehrenberg Op. cit, p. 163

¹²⁸ H-M Soulet Vulnérabilité sociale et souffrance individuelle. In : La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation. Fribourg : Ed. Academin Press de Fribourg, 2007

pourquoi ces chiffres alarmants ? Bien sûr, il n'est pas possible de donner une seule et unique réponse. Nous allons essayer par la suite de proposer quelques explications.

L'une d'entre elles serait celle donnée par le ministère de la santé français en 2003 pour expliquer une nette augmentation « du recours aux soins concernant les troubles mentaux » qui évoque un changement d'attitude et de représentation face à ces troubles qui sont moins stigmatisés chez la population ayant bénéficié d'études supérieures.

L'explication d'Ehrenberg va dans le même sens. Pour lui il ne s'agit pas d'une aggravation des conditions de vie, comme il le dit dans sa réponse à R. Castell à la critique de son livre : « nous avons affaire à un changement de statut social de la souffrance psychique – et non, d'une aggravation psychologique de la condition des gens, je ne sais quelle « société dépressive »... Si l'on accepte l'idée simple que nous sommes à la fois les agents et les patients de la vie sociale, je développe l'idée qu'aux changements dans la manière d'agir qu'est l'autonomie correspondent des changements dans la manière de subir, ce qu'exprime le concept de la souffrance psychique »¹²⁹.

Donc, c'est le changement du statut social de la souffrance psychique qui est à l'origine de ce phénomène. On pourrait ajouter que si la souffrance individuelle en tant qu'affaire individuelle est, néanmoins, assez stigmatisée dans la société contemporaine, nous avons vu cela dans le chapitre précédent, dès que cette même souffrance devient « maladie » elle n'est plus stigmatisée, on doit alors la prendre en compte et surtout la combattre, car toute souffrance psychique, en idéal, doit être éliminée, considèrent les scientifiques et les pouvoirs publics aujourd'hui.

La logique est la même que dans le concept « douleur-maladie » et les conséquences, négatives et positives, sont semblables.

Pour mieux comprendre la souffrance psychique il faut l'identifier. Pour cela il est besoin d'avoir des critères assez précis. Une des explications du phénomène de « l'épidémie » de souffrance psychique pourrait être une tendance très nette vers la multiplication impressionnante des critères de maladies mentales. La frontière entre normal et pathologique est non seulement floue mais bouge en permanence en incluant de plus en plus de phénomènes psychiques dans la sphère pathologique.

Il nous reste de moins en moins de possibilités d'être « normaux ». Si le DSM I publié en 1952 diagnostiquait 60 pathologies mentales différentes, la deuxième version de

¹²⁹ A. Ehrenberg Société du malaise eu malaise dans la société. Réponse à R. Castell. In : La vie des idées http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20100330_ehrenberg.pdf

ce manuel de 1968 proposait déjà 145 pathologies. Le DSM III, troisième édition de 1980 est bientôt révisé (en 1987) et propose 292 diagnostics. Suit la quatrième édition en 1994, sa variante révisée qui est utilisée actuellement compte 410 troubles. Bientôt, en 2013 il y aura le DSM V, cinquième version. Restera-t-il encore un espace dans notre vie psychique qui ne sera pas considérée comme un trouble ? Ou, peut-être, le fait d'avoir une vie psychique sera reconnu désormais comme étant pathologique par définition ? La tendance est claire – tous les 10 ou 12 ans la liste des troubles psychiques s'agrandit d'au moins 100 voire 150 nouveaux diagnostics.

Il nous semble que malgré tout cela ne suffit pas à expliquer la « popularisation » de la souffrance psychique. Il serait important d'évoquer le changement qui s'est produit dans notre société, ce basculement vers ce que P. Bruckner appelait « le devoir de bonheur ». Non seulement on est obligé d'être heureux, mais on est également obligé d'être beaux, jeunes, intelligents, en bonne santé, et surtout de « réussir sa vie » : « ...à la dramatisation chrétienne de la salvation et de la perdition fait pendant la dramatisation laïque de la réussite et de l'insuccès. Nul n'y échappe. Tout se joue dans le mince laps de temps d'une vie, sans rémission, sans la consolation d'un arrière-monde qui nous soulagerait de nos malheurs présents et passés. Une existence, une seule, d'autant plus poignante qu'elle est unique, que le temporaire y a le caractère définitif » dit P. Bruckner.¹³⁰

Cette « course folle » de notre temps est pour quelque chose dans la propagation de la souffrance psychique : les conditions extérieures et les conditions intérieures se réunissent et créent une atmosphère difficilement respirable (bien sûr, nous dramatisons un peu la situation, mais vu le nombre de suicides, le nombre de personnes suivies pour cause de souffrance psychique, la situation est déjà grave). La politique des entreprises du « gagner plus d'argent avec un minimum de moyens », les changements continuels auxquels est soumise toute personne (changement dans le monde de travail, dans la structure familiale, etc.) dans un contexte extérieur - ce que nous avons évoqué comme une nouvelle mentalité (« ... cette idéologie propre à la 2^{ème} moitié du 20^{ème} siècle et qui pousse à tout évaluer sous l'angle du plaisir et du désagrément, cette assignation à l'euphorie qui rejette dans la honte ou le malaise ceux qui n'y souscrivent pas »¹³¹) – et

¹³⁰ P. Bruckner *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur*. Paris : Ed Grasset, 2000, p. 93

¹³¹ P. Bruckner, *op. cit.*, p. 17

dans un contexte intérieur ; sont eux aussi probablement une des causes de la globalisation de la souffrance psychique. Les gens sont à la fois, comme le souligne A. Ehrenberg, les agents et les patients de la vie sociale, ou, plus grotesquement, les bourreaux et les victimes. Ils participent aux conditions extérieures et souffrent intérieurement. Un vrai cercle vicieux.

3.1.4. Souffrance psychique et la maladie d'Alzheimer

Ce n'est pas par hasard, probablement, que la maladie d'Alzheimer fait tellement peur dans la société d'aujourd'hui. C'est la pire des choses qui puisse arriver aux hommes : non seulement la personne devient beaucoup moins intelligente, non seulement elle perd ses capacités intellectuelles, morales, affectives –on assiste à une déchéance physique – mais elle sombre de surcroît dans un état de non-conscience, elle se retire du circuit de notre vie, elle semble vivre hors temps et hors espace (nous la considérons alors « perdue »), elle ne s'inquiète pas de ce qu'elle devient, elle ne stresse plus, elle a une vie simplement végétative. En un mot, sa vie n'a pas de sens, car qu'est-ce qu'elle fait dans sa vie ? Rien, elle n'est même pas capable de prendre plaisir à l'existence.

La maladie d'Alzheimer évolue et progresse déjà dans une société très touchée par la souffrance. D'emblée il n'est pas facile de vivre quand on ne correspond pas à tout ce qui est demandé, il est de plus en plus difficile d'accepter l'idée qu'on vieillit, qu'on peut mourir. Sur le fond d'une obligation de bonheur et l'augmentation de la souffrance individuelle et sociale, on constate la propagation d'une maladie qui était, tout comme la souffrance il y a encore 50 ans, considérée comme un état presque normal (pour une personne âgée). Les malades Alzheimer et leurs proches ne sont pas épargnés par la souffrance psychique ni par la souffrance sociale en dehors de la maladie, les soignants non plus. Comment vivent-ils cette situation ? Sont-ils doublement peïnés ou la souffrance liée à la maladie prend toute la place et va remplacer toute autre souffrance (psychique ou sociale) ? Éluclider ces questions sera un des objectifs de cette thèse ainsi que de comprendre le rôle, la place et le positionnement de chacun des acteurs principaux de cet univers nommé Alzheimer, face à ce que leur arrive.

3.2. Médecine d'aujourd'hui : entre souffrance et performance

Ce fléau de la souffrance touche, comme nous l'avons déjà évoqué, plusieurs domaines de la vie. La médecine non plus n'est pas épargnée.

3.2.1. La médecine en « burn-out » ?

La médecine contemporaine est-elle en crise, ou, pour utiliser un terme souvent employé dans ce travail, en « souffrance »¹³² ? Il y a toujours quelqu'un pour dire que la médecine actuelle est en crise, qu'elle n'arrive pas à faire face aux défis que la vie lui lance, spécialement celui de soulager la souffrance. D'autres disent qu'elle ne peut pas être en crise actuellement du fait de son développement, ses progrès impressionnants et surtout l'apparition dans les années 80 et le développement depuis une dizaine d'années d'une « médecine fondées sur le niveau de preuve » : Evidence Based Medicine.

Afin de clarifier ces questions il est nécessaire d'analyser si la médecine répond aux buts qu'elle se pose, or on constate qu'elle est loin, à l'heure actuelle, de répondre pleinement aux défis proposés : le 3^{ème} but de la médecine du 21^{ème} siècle est de « Soulager les douleurs et les maux physiques et psychiques » selon un document élaboré par des médecins suisses.¹³³ Par ailleurs, l'article de S. Laliberté et M. J. L. Sullivan nous montre que la médecine est confrontée à une situation paradoxale : malgré les progrès, le développement des antalgiques, l'attention à la sécurité au travail, les gens souffrent de plus en plus.¹³⁴ Dans ce travail, les auteurs font état du nombre d'incapacités dues à la douleur qui augmente de façon alarmante ; si en 1970 25 millions de journées de travail avaient été perdues en Grande-Bretagne à cause de la douleur, en 2000, 125 millions de journées de travail l'ont été pour la même raison. « Cette augmentation, soulignent les auteurs, s'est produite en dépit du fait que le nombre de blessures n'a pas augmenté, mais

¹³² On pourrait se demander si dire « en crise » veut dire « en souffrance » ; pour cela adressons-nous de nouveau au dictionnaire : une crise est définie par le CNRTL comme « ensemble des phénomènes pathologiques se manifestant de façon brusque et intense, mais pendant une période limitée, et laissant prévoir un changement généralement décisif, en bien ou en mal, dans l'évolution d'une maladie » (<http://www.cnrtl.fr/definition/crise>). Partons du principe que tout « ensemble des phénomènes pathologiques se manifestant de façon brusque et intense » relève potentiellement de la souffrance.

¹³³ <http://www.bag.admin.ch/themen/berufe/00414/01286/index.html?lang=fr>

¹³⁴ S. Laliberté M. J. L. Sullivan Douleur et incapacité chronique : les bienfaits de la psychologie. Psychologie Québec, septembre 2004

une fois blessées, les personnes accidentées demeurent plus longtemps absentes du travail ».

Nous avons constaté qu'un des reproches adressé à la médecine et aux médecins est le manque d'efficacité en matière de soulagement de la douleur. Mais cela n'est pas tout. La médecine, ou plus exactement le système médical, est critiqué par tous, les malades comme les soignants (médecins compris). Nous allons essayer de confronter ces deux positions.

Avec le discours de la science, le médecin devient, comme nous l'avons déjà dit, un « technicien » de la biologie, un « mécanicien » qui a pour tâche principale de réparer le mécanisme (organisme) défaillant. Le corps, vu comme une machine, est de plus en plus maîtrisé par la science, de plus en plus connu, exploré, traversé par toutes sortes de rayons. On apprend à connaître comment fonctionne le cerveau, les neurones, la vitesse de transmission, etc. C'est une tradition en médecine : les jeunes médecins s'intéressent aux pathologies à partir du cadavre. Le cadavre est l'objet même, l'objet premier de la médecine scientifique : Ce n'est plus le corps, mais l'organisme, c'est-à-dire le corps quand il est mort, quand il ne parle plus. « Ils (les médecins) devinrent capables de déceler la moindre anomalie avec des facultés aiguisées, mais s'avèrent incapables de s'intéresser à la souffrance du malade qui leur était momentanément confié. Son passage entre les mains habiles du spécialiste était si bref, si proche physiquement, mais si lointain moralement, qu'il n'avait ni le temps, ni le désir de s'intéresser à l'être humain qui était le détenteur de l'organe exploré. Il s'effaçait dans l'anonymat. »¹³⁵

Partant des autres repères théoriques, A. Tchostov¹³⁶ arrive à la même conclusion : la médecine est en crise actuellement. Le psychologue russe parle de « mythe de la maladie » qui organise, jusqu'à nos jours, les représentations des malades sur la maladie. Le mythe, dit-il, ne peut pas être supprimé parce que les représentations des gens eux-mêmes sur la maladie sont mythiques dans leur structure. La tendance de la médecine contemporaine est de se débarrasser de la « mythisation », mais il faut considérer cela comme une utopie. Il n'est pas possible de surmonter le mythe de l'intérieur, car cet effort est destiné à l'échec. Il est nécessaire, voire obligatoire, dit l'auteur, pour un médecin d'apprendre, lire et déchiffrer les mythes cachés. Cela aidera à ne pas perdre les liaisons

¹³⁵ H. Geschwind *Le rôle des soins palliatifs*. Paris : l'Harmattan, 2004, p.34

¹³⁶ A. Tchostov *Op.cit.*p.126

avec la réalité, en tenant compte de l'étroitesse fondamentale de la conscience mythique et à utiliser les connaissances acquises dans la pratique thérapeutique, en corrigeant les mauvaises et en recréant les mythes utiles. Cela demande une étude assidue des principes de « mythisation » de la maladie, parce que les demandes médicales qui ne sont pas inscrites dans le système général mythique ne s'adaptent pas à ce terrain. Le traitement médical, privé d'un mythe adéquat, à un degré élevé, perd son efficacité subjective en même temps que les plus absurdes recommandations incluses dans le mythe gardent leur attractivité malgré les dommages objectifs.

3.2.2. *Médecine à visage humain : une utopie ?*

Un autre argument en faveur du « malaise » de la médecine est son incapacité à travailler avec l'intimité des gens. C'est souvent sans complexe et à proximité du malade, que médecins et soignants engagent des discussions sur le corps du patient, au risque de gêner les personnes n'appartenant pas au métier : combien de fois avons-nous assisté « aux pauses cafés » où les médecins et les soignants, rassemblés autour d'une tasse de café, discutaient vivement des selles de tel patient avec tous les détails « appétissants » sur la couleur, la forme, l'odeur, etc. Si les soignants peuvent aborder sans aucune gêne les détails anatomiques des organes génitaux masculins ou féminins, ils sont en même temps fortement dépassés et gênés par les problèmes de la vie affective ou amoureuse des patients. Ainsi de la demande du mari d'une patiente en fin de vie, qui voulait la prendre à domicile : la patiente ayant besoin d'un lit médicalisé, son mari a demandé au médecin de faire la prescription pour un lit deux personnes. En analysant « en staff » cette demande, le médecin et les soignants arrivent à la conclusion que la patiente n'a pas besoin d'un lit si grand, qu'un lit simple suffira. Ou encore l'énervement et l'incompréhension des soignants face à un patient également en fin de vie, qui, après avoir célébré son mariage (dans le service de soins palliatifs) s'enfermait à clé avec sa femme dans sa chambre. « La souffrance révèle le sujet dans son identité, c'est-à-dire dans sa vérité humaine, dans sa force comme dans sa faiblesse. Les soignants semblent parfois gênés par cette sorte d'intimité dévoilée, peut-être plus forte que l'intimité physique. »¹³⁷

On peut continuer la liste des arguments pour dire que la médecine est en souffrance actuellement : plusieurs auteurs constatent une omission de la dimension

¹³⁷ D. Suzanne, Douleur et souffrance. <http://web.mac.com/suzannnd/pro/Douleur.html>

humaine dans l'approche des problèmes médicaux. On peut citer un exemple « banal » : la chute d'une personne âgée. Les médecins, surtout les médecins gériatres, les médecins généralistes, les chirurgiens, rencontrent chaque jour beaucoup de femmes et d'hommes tombés chez eux, dans la rue, dans une chambre d'hôpital. Mais combien de médecins se posent la question : qu'est ce que cela représente pour cette personne ? La chute d'un sujet âgé est un événement tellement banal, les techniques de la prise en charge sont tellement apprises – le discours médical jongle avec les termes « cassure », « vertiges », « grabatisation », « immobilisation » etc... – que l'on passe souvent à côté d'une grande souffrance : « Tomber comme un enfant, ne pas pouvoir se relever seul touche l'estime de soi, la confiance en sa valeur, en ses capacités...N'être que ça : la chute en l'exposant suscite la honte, l'affecte directement de se voir et voir l'autre le voir ainsi. Là se rappellent la dépendance, les limites, le manque, la fragilité corporelle et la mort toujours possible, l'impuissance et la petitesse. La « dernière chute » peut en cacher d'autres, tant physiques que psychiques » nous dit C. Roos¹³⁸

Un autre témoignage va dans le même sens : « Mon médecin, je pense qu'elle ne sait même pas aujourd'hui ce que je fais dans la vie... Quand je m'assois là, c'est mon cancer du poumon qui est présent, mais moi je ne suis pas présent comme tel, en tant que personne. Ça aussi, ça fait partie de la souffrance, de la solitude »¹³⁹

La science médicale a fait des progrès assez importants en ce qui concerne le soulagement de la douleur. Néanmoins, comme nous avons eu la possibilité de constater en prenant comme point de repère la vision dualiste de la souffrance, ni la douleur physique ni la souffrance morale ne sont suffisamment prises en charge, ni même prises en compte. Ce problème peut venir du fait que la douleur est perçue à partir de cette même logique dualiste et les médecins s'occupent de la douleur tout en faisant la séparation et en ne prêtant pas beaucoup d'attention aux problèmes de l'âme. Dans le meilleur des cas ils vont envoyer le malade voir un « psy ». C'est notamment pour cela que la médecine est souvent critiquée : « La science médicale est sans doute fort bien équipée pour s'occuper de la douleur. Mais la souffrance toujours lui échappe et l'art médical se pervertit lorsque d'aventure il prétend prendre soin d'une souffrance en ne traitant que la douleur qui est sa face repérable par la biomédecine... Lorsqu'il cède au scientisme, le médecin se mue en ingénieur biomédical et renonce à être un thérapeute. Il se barre l'accès à la *souffrance* tout

¹³⁸ C. Roos Des chutes en abîme, une chute en cache une autre... In : Champ psychosomatique, 2008/1, N 49

¹³⁹ S. Daneault Souffrance et médecine. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2006

en prétendant la rencontrer sous la forme de la *douleur*. Mais il ne rencontre alors qu'une abstraction objectivée désinvestie de toute la signification subjective que pourrait lui conférer un sujet souffrant. »¹⁴⁰ Cette pensée appartient à un médecin, le Pr Jean-François Malherbe.

3.2.3. *La douleur du personnel médical*

La liste des reproches faits à la médecine et aux médecins peut être longue mais il est important de les écouter également – médecins et soignants. On peut constater qu'ils se disent aussi « en crise » et « en souffrance ». Voilà quelques extraits des tracts qui nous ont été remis par les soignants d'un CHU lors d'un colloque sur la douleur et la psychologie au sein de ce même CHU¹⁴¹ : « La souffrance des soignants a été maintes fois exprimée mais non entendue. Pourtant, il paraîtrait que c'est par la parole que l'on pourrait apaiser les conflits douloureux... La douleur du personnel devient alors « récalcitrante » comme vous le dites, chronique et rebelle malgré les placebos dont on le gave ». « ...Sachant ces Personnels entièrement dévoués (pour ne pas dire corvéables...) pour prodiguer le soin aux Patients, ils encaissent durement, au travers de leurs mauvaises conditions de travail, tout l'épuisement de leurs plannings contraignants, mais aussi de leurs tâches rendues de plus en plus complexes, ou l'erreur professionnelle les guette à chaque instant... ». « Dans leur Profession, ils sont affectés de toutes parts, de toutes inégalités sociales qui les touchent de près, oui, ils sont parfois mis en danger !...et en retour ? Pas plus de reconnaissance, aucun renforts d'effectifs, aucune écoute... ». « Le déni et le mépris de nos compétences, expériences et capacités nous entraînent vers l'enterrement de nos professions et ce sont les patients qui en font les frais. » Ces longues citations permettent mieux cerner les « plaintes » des soignants : elles se concentrent autour du manque. Ils évoquent le manque d'effectifs, le manque du temps, le manque d'écoute, le manque de reconnaissance.

Les médecins, de leur côté, ne sont pas non plus épargnés par cette souffrance : d'après les syndicats médicaux¹⁴² le médecin est actuellement dans une situation particulièrement difficile, car son expertise est souvent mise en doute ou contestée. Le médecin est de plus en plus contraint de justifier ses prescriptions, de subir différents

¹⁴⁰ J.F. Malherbe Médecine, souffrance et philosophie. Revue Médicale Suisse 2008, N 4

¹⁴¹ L'orthographe respectée

¹⁴² Face à la médecine en crise, « l'union fait la force » <http://www.absym-bvas.be/ABSyM/verkiezing2002/lam%C3%A9decineencrise.htm>

contrôles et même de faire des choix extrêmement difficiles comme, par exemple, l'obligation de faire sortir un malade de l'hôpital avant sa stabilisation complète pour éviter des pénalisations de l'institution dans son prix de journée. Selon une autre source¹⁴³ le taux de médecins insatisfaits augmente : moins de 15 % en 1973, plus récemment entre 30 et 40 %, voire près de 60% dans une étude de 2001. Le sentiment le plus largement répandu parmi les médecins est celui de la perte de l'autonomie professionnelle. Pour les auteurs il y a deux explications principales : l'évolution sociologique concernant les patients et l'évolution technique et économique impliquant un contrôle tant des responsables politiques et gouvernementaux que des financeurs.

3.2.4. « Médicalisation » de la société ou « socialisation » de la médecine : normal ou pathologique ?

Il est temps de poser la question « pourquoi ? » Pourquoi la médecine est en crise maintenant et cette crise, même vécue et expliquée différemment par les malades et les soignants, est ressentie, néanmoins, très fort ? Comment cela rentre-t-il dans le cadre des progrès médicaux importants ?

Dans la société contemporaine on peut constater des phénomènes qui peuvent nous fournir quelques pistes de réflexions par rapport à ce sujet. L'un de ces phénomènes est une « médicalisation » excessive de la société. Dans « Némésis médicale » Ivan Illich parlait du fait que la médecine touche désormais pratiquement tous les domaines de la vie humaine. On ne trouvera, probablement pas d'aspect de la vie auquel la médecine ne s'est pas intéressée : de la naissance à l'éducation, la jeunesse et ses problèmes qui sont désormais des problèmes médicaux aussi (la preuve – en France comme ailleurs la jeunesse dépend régulièrement du Ministère de la Santé), la vie adulte, le crime, la tristesse, la vieillesse, la mort. « Des pans entiers de l'expérience humaine sont ainsi soustraits au royaume de la sagesse personnelle et de la connaissance individuelle pour être transférés à l'empire de la médecine, avec l'aura que lui confèrent le déterminisme biologique et l'attrait pour la technologie »¹⁴⁴.

En même temps, nous sommes témoins d'un processus inverse : les problèmes médicaux deviennent des problèmes sociaux et politiques. Pour D. Fassin, il s'agit, aussi,

¹⁴³ P. Gallois, J.-P. Vallée, Y. Le Noc Médecine générale en crise : faits et questions. Médecine, mai 2006

¹⁴⁴ P. Jacques Souffrance psychique et souffrance sociale, p. 29

d'une «sanitarisation de problèmes sociaux »¹⁴⁵. Parallèlement, dit-il, on constate, en France du moins à une « politisation de problèmes biomédicaux ». Nous assistons aux grands débats « politiques » comme l'euthanasie, l'avortement, les cellules souches, etc. qui désormais sont devenus l'affaire de tous, et c'est la société, souvent, qui définit de nouvelles lois pour la santé publique.

Une autre explication de cette crise peut être le flou qui s'est installé par rapport au concept de la norme et de la pathologie. La médecine, historiquement, est appelée à lutter contre ou à soigner la pathologie, de plus, elle tient à ce que son discours sur la pathologie soit considéré comme le seul vrai. Mais à l'époque où nous vivons, la frontière entre le normal et le pathologique, la maladie et la santé, est vague et imprécise. Pour G. Canguilhem la santé ne veut pas toujours dire « normal », et la maladie n'est pas toujours pathologique. La maladie peut être une norme de vie, mais ce n'est pas la même norme que la norme « normale », c'est la norme inférieure. « Si on accepte, dit Canguilhem, que la maladie reste une sorte de norme biologique, cela entraîne que l'état pathologique ne peut être dit anormal absolument, mais anormal dans la relation à une situation déterminée ».¹⁴⁶ Il est très difficile pour la médecine dans ces conditions de trouver sa juste place et de continuer à agir contre la pathologie (ou la normalité dans la version moderne ?)

Il existe un autre phénomène ou plutôt une évolution de la médecine souvent contestée et même critiquée, il s'agit comme l'évoquait I. Illich, de « la transition du corps physique vers le corps fiscal » : « Et ce sont précisément les économistes, partisans d'une économie sociale orientée par les valeurs de la solidarité, qui font du droit égalitaire à la santé un objectif primordial. Logiquement, ils se voient contraints d'accepter des plafonds économiques pour tous les types de soins individuels. C'est chez eux qu'on trouve une interprétation éthique de la redéfinition du pathologique qui s'opère à l'intérieur de la médecine. La redéfinition actuelle de la maladie entraîne, selon le professeur Sajay Samuel, de l'université Bucknell, « *une transition du corps physique vers un corps fiscal* ». En effet, les critères sélectionnés qui classent tel ou tel cas comme passible de soins clinico-médicaux sont en nombre croissant des paramètres financiers. »¹⁴⁷ Le même auteur dit, en parlant de la médecine actuelle, que l'auscultation a remplacé l'écoute.

¹⁴⁵ Fassin D., Et la souffrance devint sociale. De l'anthropologie médicale à une anthropologie des afflictions, Critique, Tome LX-n° 680-681, 2004b, p.16-29

¹⁴⁶ G. Canguilhem Le normal et le pathologique. Paris : Quadrige/PUF, 1984

¹⁴⁷ I. Illich L'obsession de la santé parfaite ; <http://www.monde-diplomatique.fr/imprimer/2855/bcb5c195e5>

Après toutes ces constatations il est très tentant de blâmer la médecine, la société, la politique et de regretter « le bon vieux temps ». il nous semble que ces changements, indifféremment de l'opinion (négative ou positive) de chacun, son inévitables. Il nous reste à tous dans ces conditions de trouver le juste milieu : d'être attentif à toutes ces questions économiques, politiques, sociales tout en continuant à s'intéresser au sujet, à son histoire et ses préoccupations. Ces deux approches peuvent exister ensemble.

3.3. Maladie d'Alzheimer, entre mythe et métaphore

La maladie d'Alzheimer qui s'est construite depuis 100 ans est devenue aujourd'hui une maladie mythique, légendaire. Elle est non seulement mythique mais également métaphorique dans le sens que lui attribue S. Sontag. Le mythe, bien sûr, peut être aussi une métaphore, nous allons voir par la suite comment cette maladie est devenue le mythe et la métaphore des temps actuels.

3.3.1. « *Le mythe est une parole...* »

Nous allons nous détacher de la compréhension du mythe en tant que l'histoire inventée qui n'a jamais existé. Même si de telles approches existent par rapport à la maladie d'Alzheimer – le livre « *Le mythe de la maladie d'Alzheimer* » en est une illustration - nous allons interpréter cette maladie en tant que mythe en nous basant sur une autre approche, celle proposée par Roland Barthes quand il dit : « Puisque le mythe est une parole, tout peut être mythe qui est justifiable d'un discours ». ¹⁴⁸

Et les discours, nous avons pu le constater, il en existe beaucoup. Ils vont même en augmentant, car l'intérêt face à la maladie d'Alzheimer n'est plus un intérêt exclusivement médical (gériatrique, neurologique, psychiatrique, même en médecine, il existe plusieurs discours) ; on voit l'apparition de différentes approches comme, par exemple, le livre extraordinaire de F. Gzil « *L'approche philosophique de la maladie d'Alzheimer* », ou l'approche sociologique proposée dans la thèse de L. Ngatcha-Ribert et d'autres travaux. Notre modeste contribution est, elle aussi, la preuve de cet élargissement de l'intérêt. Non seulement les disciplines théoriques s'intéressent à cette maladie, mais même les pratiques, comme, par exemple, celles de communication telle que « *Validation* » ¹⁴⁹ se sont construites, en partie, grâce à la maladie d'Alzheimer. Comme nous allons le voir par la suite, cette multitude d'approches ne veut pas dire une résolution, même partielle, des questions que pose cette maladie. Même dans la théorie « officielle » il existe des contradictions, des problèmes non résolus, des explications insuffisantes, des polémiques, etc. Mais l'effort général (de la part de tous, « *Validation* » y compris) est de proposer une explication acceptable de ce phénomène encore assez inconnu et controversé. C'est de

¹⁴⁸ R. Barthes *Mythologies*. Paris : Ed. Seuil

¹⁴⁹ « C'est une méthode de communication pratique, qui permet d'instaurer et de maintenir la communication avec des personnes très âgées désorientées chez lesquelles a été diagnostiqué une Démence de Type Alzheimer (D.T.A). C'est un outil pratique dans la boîte à outils ». www.tabenkin.free.fr/La%20validation.doc

cette façon que les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer peuvent être appréhendées à la manière d'un mythe, car comme le disait C. Levi-Strauss : « l'objet du mythe est de fournir un modèle logique pour résoudre une contradiction »¹⁵⁰.

3.3.2. *Le mythe et la science*

Le mythe n'est pas en conflit avec la science, comme le souligne S. Marret-Maleval, surtout le mythe moderne. Tout comme la science il cherche à donner un sens à ce qui arrive : « notre perspective conduit plutôt à souligner que le mythe moderne ouvre à un savoir sur les limites du sens et de la rationalité. De ce fait il est le produit du discours de la science, conséquence du soupçon porté sur le sens par la formalisation scientifique... mais il constitue une écriture de la vérité refoulée par la science »¹⁵¹.

Nous avons pu voir l'histoire de cette « quête de sens » - tentatives d'expliquer, de comprendre depuis Pinel - de nous présenter encore et encore une nouvelle version, logique, irréfutable qui semble expliquer tout jusqu'à ce que quelqu'un d'autre finalement propose encore une autre explication, donne un autre sens qui explique presque tout..jusqu'à ce ...et ainsi de suite. Cette logique a encore cours aujourd'hui, la seule différence est que ce ne sont pas seulement des scientifiques, mais aussi des écoles, des courants scientifiques qui les proposent.

Pour G. Whitehouse, l'auteur du livre qui a fait débats « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » la médecine a créé un mythe pour donner un sens à un processus qui échappe à son contrôle. Ce processus est « le vieillissement cérébral » et les scientifiques, incapables de comprendre ce processus d'après Whitehouse, ont créé un adversaire, « une maladie terrifiante du cerveau ». Cet adversaire permet, tout d'abord, d'expliquer ce processus inconnu, inexorable auquel on n'a pas trouvé de remède, mais aussi de trouver des fonds pour le financement de la recherche qui lutte pour une « noble cause » et qui nourrit ainsi des milliers des scientifiques ainsi que des entreprises pharmaceutiques.

Loin de partager le même avis, J. Maisondieu, fait, néanmoins, le même constat et parle du mythe scientifique de la maladie d'Alzheimer. Pour lui, ce mythe a été créé pour masquer l'échec de la médecine face à cette maladie : « Force est de constater que devant un discours savant, mélangeant l'hypothétique et l'authentique de façon à donner

¹⁵⁰ Cité dans S. Marret-Maleval *L'inconscient aux sources du mythe moderne. Les grands mythes de la littérature fantastique anglo-saxonne*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2010

¹⁵¹ S. Marret-Maleval, op. cit, p. 38

l'impression que ce dernier l'emporte, bien peu nombreux sont ceux qui sont tentés d'insister davantage. Et s'il en est ainsi, ce n'est pas seulement parce que le mythe est bien construit, c'est aussi parce que prendre la médecine en flagrant délit d'ignorance est inquiétant pour tous ceux qui comptent sur elle. C'est de cette rencontre entre, d'un côté un désir de cacher les limites d'un savoir et de l'autre celui d'une médecine omnisciente, que se construit une maladie mythique sur la base de troubles parfaitement authentiques ! ».¹⁵²

Nous préférons, dans notre travail, parler de « mythe scientifique » mais à partir d'autres bases : il apparaît comme une évidence que depuis que la médecine l'a introduit dans le discours médical et le discours scientifique, la maladie d'Alzheimer (et la démence auparavant) mettent la science médicale en échec. Toutes les hypothèses proposées ne sont valables que partiellement et, bien sûr, la médecine doit faire face en proposant d'autres hypothèses, en mettant l'accent sur ce qui est « visible », « palpable » : les neurones, les plaques, les protéines etc., tout en oubliant le sujet souffrant et sa difficulté par rapport à cette maladie. À chaque fois la médecine croit à ce discours, y adhère pleinement, à chaque fois elle demeure dans l'illusion qu'elle a donné finalement, une véritable explication à ce phénomène, bref qu'elle dit la vérité. On retrouve ici les caractéristiques principales d'un mythe.

Ce mythe scientifique est depuis un certain temps, utilisé dans un but « éducatif ». Encadrées dans ce mythe « scientifique », les informations données aux patients et leurs familles ne peuvent inspirer que le désespoir le plus profond. La médecine actuelle est axée sur une échelle de valeur des capacités humaines, or dans la maladie d'Alzheimer le patient est celui qui perd ses « capacités » : à s'orienter dans l'espace, à mémoriser, à exécuter des tâches (doubles, triples, etc.). La médecine n'essaie pas de s'adapter elle-même à l'histoire du patient mais introduit le patient dans le mythe créé par elle-même. Nous ne sommes que pleinement d'accord avec G. Whitehouse qui dit « Je suis plus attentif aux histoires de mes patients, et j'intègre leurs problèmes de mémoire dans un récit en évolution, qu'ils m'aident eux-mêmes à écrire, plutôt que de les faire entrer dans le mythe terrifiant et sans issue que la médecine a écrit pour eux »¹⁵³.

Le mythe scientifique est désormais accessible à tous grâce à une large propagation de plaquettes, brochures, CD, etc. contenant les informations de base, mais également

¹⁵² J. Maisondieu *Le crépuscule de la raison* Ed. Bayard, Paris, 2011, 5^{ème} édition

¹⁵³ G. Whitehouse, P. George, *op. cit.*, p. 98

grâce à une nouvelle forme de prise en charge globale du patient : réunions adressées aux familles et proches ou, comme il est habituel de les appeler, des « aide aux aidants ». Pendant quelques séances de groupe, les spécialistes vont expliquer aux aidants l'évolution de la maladie et des troubles ; l'accent est souvent mis sur le manque, la dégradation, la souffrance.

3.3.3. *Mythe « scientifique » versus mythe « populaire »*

Nous avons vu la construction du mythe que nous avons appelé « scientifique ». A cette construction d'un mythe scientifique élaboré par les médecins et chercheurs s'ajoute un mythe plus « populaire », élaboré à partir d'interprétations de la maladie par « monsieur tout le monde » ou bien des malades ou des proches de malades. Ces « hypothèses » populaires peuvent être générales pour toute la population ou spécifiques à chacun, le trait commun est leur distance par rapport à la version officielle, « scientifique » de la maladie. En cela, on constate encore une caractéristique du mythe : « Le mythe ne cache rien et il n'affirme rien : il déforme ; le mythe n'est ni un mensonge ni un aveu : c'est une inflexion ».¹⁵⁴

Le « mythe populaire » peut être ce que les sociologues appellent « des représentations sociales ». Elles font partie de l'imaginaire collectif. Pour caractériser ce mythe « populaire » de la maladie Alzheimer rappelons la dichotomie qui règne également dans le champ sémantique et scientifique entre démence et maladie d'Alzheimer. Les opinions communes sur la démence et la maladie d'Alzheimer sont généralement assez éloignées des définitions officielles. Parfois, à propos d'une personne ayant des troubles assez importants du comportement, les soignants ou les familles disent qu'elle souffre de démence, et non de la maladie d'Alzheimer. Inversement, si la personne oublie beaucoup, a du mal à s'exprimer, on dit qu'elle a une maladie d'Alzheimer, et non une démence. Pourtant, ces deux personnes peuvent être diagnostiquées malades Alzheimer au stade démentiel. Cette confusion persiste même après des explications détaillées.

Entre ces deux constructions de mythe, l'une scientifique, l'autre populaire, on peut ajouter les éphémères affabulations des médias en recherche de sensationnel ou d'explications peu crédibles. En exemple, on pourra citer l'idée que la maladie est une maladie infectieuse, que l'entraînement cérébral peut protéger, que différents régimes

¹⁵⁴ R. Barthes p. 215

alimentaires peuvent aussi participer à la protection contre cette maladie. Ici, on est en face d'une logique tout à fait « mythique », le mythe est pris dans son sens le plus communément admis : comme le souligne R. Barthes « on y voit à plein le caractère impressif du mythe ce qu'on attend de lui c'est un effet immédiat ; peu importe si le mythe est ensuite démonté, son action est présumée plus forte que les explications rationnelles qui peuvent un peu plus tard le démentir. »¹⁵⁵

3.3.4. *A qui s'adresse le mythe ?*

La maladie d'Alzheimer peut donc être considérée comme une maladie mythique. C'est aussi une maladie mythique parce que chacun se sent concerné. Si, dans le cas d'une autre maladie mythique, le cancer, il existe un petit espoir d'y échapper (si on ne fume pas, si on mange des fruits et légumes, etc.), dans le cas de la maladie d'Alzheimer il n'y a pas de possibilité d'y échapper sauf si le destin nous épargne, mais il n'y a aucune responsabilité personnelle. Cette maladie, tout comme la vieillesse, est inévitable. De plus, avec l'allongement de l'espérance de vie beaucoup de personnes connaissent, dans leurs familles ou parmi leurs amis, voisins, connaissances, des personnes âgées touchées par cette maladie. Cette maladie nous concerne tous : soit elle menace notre avenir, soit elle est déjà parmi nous.

Il nous est arrivé de parler du sujet de cette présente thèse à une réunion de doctorants venus de différentes disciplines. L'âge moyen des participants ne dépassait pas 35 ans. Le sujet a trouvé un vif écho chez ces personnes jeunes : tout le monde s'intéressait, posait des questions sur la maladie d'Alzheimer (en oubliant le sujet initial – le sujet de recherche). Les questions étaient, elles aussi, assez parlantes : quels sont les premiers signes ? Est-ce héréditaire ? Y-a-t-il un traitement ? Quels sont les facteurs de risque ? Comme disait R. Barthes « le mythe s'adresse directement à moi, c'est moi qu'il vient chercher ». ¹⁵⁶

3.3.5. *La maladie d'Alzheimer comme une métaphore*

Mais la maladie d'Alzheimer est également une métaphore. En reprenant la logique de S. Sontag on peut affirmer que la maladie d'Alzheimer est une métaphore pour l'époque actuelle, de la même façon que l'était il y a longtemps la tuberculose et il y a 20-30 ans le

¹⁵⁵ R. Barthes *Mythologies*, p. 216

¹⁵⁶ Op. cit

cancer. Le mécanisme de construction d'une maladie-métaphore a été très bien décrit par S. Sontag : « Rien n'est plus répressif que d'attribuer une signification à une maladie, cette signification se situant invariablement au plan moral. Une maladie grave, dont l'origine demeure obscure et qu'aucun traitement ne réussit à guérir, sera, tôt ou tard, totalement envahie par le sens qu'on lui donnera. Dans un premier temps, les terreurs les plus profondément enfouies (corruption, pourriture, pollution, anomie, débilité) sont identifiées à la maladie. Celle-ci devient alors métaphore. Puis, au nom de cette maladie c'est-à-dire en l'utilisant en tant que métaphore, l'horreur est à son tour greffée sur des éléments étrangers. La maladie devient adjectif. On l'emploiera comme épithète pour parler de quelque chose de répugnant ou de laid. »¹⁵⁷

Il est difficile de croire que S. Sontag ne parlait pas de la maladie d'Alzheimer. On s'y retrouve tout de suite, tout y est : l'origine obscure, l'absence de traitement, les terreurs, la maladie-adjectif. « T'as Alzheimer ou quoi ? » est devenue une réplique tout a fait banale devant un oubli ; « il est complètement dément » - pour montrer la force de notre antipathie.

La question peut se poser : pourquoi y-a-t-il besoin de créer une métaphore, à quoi peut-elle servir ? Ici, encore une fois S. Sontag nous répond : « ces maladies-maitresses...ont un caractère plus spécifiquement polémiques. On les utilise pour proposer des normes nouvelles et appréciatives de la santé individuelle et pour marquer un sentiment d'insatisfaction à l'égard de la société telle qu'elle est...les métaphores modernes expriment un profond déséquilibre entre l'individu et la société, celle-ci étant conçue comme l'adversaire de l'individu ». ¹⁵⁸

On revient ici à la même problématique que nous avons déjà eu l'occasion de d'aborder dans le chapitre précédent. Rupture entre l'individu et la société, une forte insatisfaction par rapport à cette société, un malaise qui s'installe de plus en plus et cette société attribue à une des maladies le rang de métaphore en la chargeant de toutes les peurs, terreurs et dégouts qu'elle, la société, est capable de produire. Cette maladie, désormais, incarne tout ce qu'il y a de pire.

Evidemment, cette maladie devient d'une façon ou d'une autre emblématique. On crée de la polémique autour, on élabore des politiques, on change les systèmes. Cette

¹⁵⁷ S. Sontag p. 72

¹⁵⁸ Op. cit, p. 96

maladie fait parler d'elle et plus on en parle, plus on a peur. On invente des « petites métaphores » pour la décrire, surtout pour la comprendre.

L. Ngatcha-Ribert a fait une liste des métaphores les plus populaires de la maladie d'Alzheimer :¹⁵⁹

- C'est une maladie de l'âme avant d'être celle du corps et de l'enveloppe
- Empêche d'être maître de son destin et de ses dernières volontés
- Abominable, répugnante
- Elle provoque la peur de devenir fou
- Le naufrage de l'esprit, holocauste de l'esprit
- Le stéréotype de la retombée en enfance
- Un mal déshumanisant et une mort sociale
- La dégradation de l'autre
- Maladie sournoise et insidieuse, implacable et inexorable
- Métaphore du voyage : étape, chemin, trajet, distance, itinéraire
- La peste noire
- Figure archétypique de la mauvaise vieillesse

Tout cela fait que, d'après une étude de l'INPES publiée en septembre 2010, 59% de la population craint la maladie d'Alzheimer. C'est la troisième maladie crainte après le cancer et les accidents de la vie courante. C'est également la troisième maladie jugée la plus grave après le cancer et le sida.¹⁶⁰

¹⁵⁹ L. Ngatcha-Ribert, D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer

¹⁶⁰ Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer. Grand public : proches et aidants professionnels, dossier de presse. INPES. Ministère de la santé et des sports. Septembre 2010.

3.3.6. *Le mythe comme une métaphore : l'histoire de Tithon*

Il existe une métaphore très forte de la maladie d'Alzheimer, qui date de la Grèce Antique. Il s'agit d'un mythe et dans ce cas précis le mythe sert également une émouvante métaphore de ce qu'est le malade Alzheimer. J-P Vernant, un grand spécialiste de la mythologie antique évoque ce mythe-métaphore dans son entretien sur la maladie d'Alzheimer : « L'Aurore, Eos, le jour qui va naître, c'est-à-dire le tout début, la jeunesse, la lumière qui apparaît, l'Aurore tombe amoureuse d'un berger tout jeune qui garde ses bêtes, une splendeur de jeune homme. Elle est tellement amoureuse qu'elle ne peut admettre qu'il va vieillir et disparaître. Elle va voir Zeus sur l'Olympe et le supplie (elle a un certain pouvoir : il faut bien qu'il y ait l'Aurore pour que les nuits et les jours se succèdent) et Zeus accepte de rendre ce Tithon immortel. Alors le voilà qui part sur l'Olympe, les plaisirs amoureux durent un certain temps mais elle a oublié quelque chose : elle a oublié de demander à Zeus de rendre Tithon non seulement immortel mais toujours jeune (ce que Calypso a offert à Ulysse). Alors ce brave jeune berger, ce jouvenceau superbe devient adulte (cela peut encore passer), mais il vieillit, il vieillit... Et arrive un moment où Eos est obligée de le mettre dans un placard de l'Olympe, de lui apporter à manger. Et il continue à vieillir, il devient décrépit, il se détruit de l'intérieur, il se dessèche, devient une espèce d'insecte qui n'a plus un grain de chair et répète tout le temps : « cri, cri, cri, cri ». Il est gâteux, il devient une cigale, il a disparu en tant que ce qu'il était : aimable, jeune homme et même être humain. Eos continue à le soigner (enfin l'histoire raconte que c'est encore elle qui lui donne de temps en temps à manger) mais elle a d'autres chats à fouetter. »¹⁶¹

Cette métaphore, proposée par J-P Vernant est très poétique, émouvante mais aussi très européenne de ce qui est la maladie d'Alzheimer : une image de la décrépitude, de la déchéance, de l'inutilité (on le renferme dans un placard), de la honte, de l'indifférence mais aussi de la pitié (on ne le laisse pas mourir, on lui donne à manger de temps en temps). On est soulagé quand il disparaît, car c'est un non-sens. Nous avons, comme dit le mythe, « d'autres chats à fouetter ». Pourtant, la vie était si belle quand Tithon était jeune, beau, plein de forces. Dans l'Olympe, parmi la beauté et la jeunesse éternelle, cet homme est devenu un insecte, il n'a plus sa place. Tout comme cet homme n'a pas sa place dans la société occidentale d'aujourd'hui. Dans les sociétés africaines, quand un sujet âgé

¹⁶¹ Entretien avec J-P Vernant, p. 18

commence « à perdre la tête » on dit qu'il parle avec des ancêtres ce qui veut dire qu'il va bientôt les rejoindre. Dans les sociétés de l'Europe de l'Est, les troubles de ce type font partie de la normalité de la vieillesse et la famille s'organise pour s'occuper de « son pauvre vieux », cela aussi fait partie de la normalité des choses car les maisons de retraites sont peu nombreuses et il est très honteux pour une famille d'institutionnaliser son parent. Mais, il faut le dire, pour l'instant, dans la société de l'Est ou la société africaine les sujets atteints de ce type de maladie sont peu nombreux. Les cas de ces troubles arrivent régulièrement mais n'ont pas encore ce caractère massif, presque comme une épidémie, comme c'est le cas en Occident. Peut-on conclure que le caractère massif d'une maladie fait d'elle une maladie-métaphore, une maladie mythique ?

Pour finir cette partie sur les mythes et les métaphores il nous reste à répondre (ou, au moins essayer de répondre) à la dernière question : quel est l'avenir de ces mythes et métaphores ? Est-ce que la maladie d'Alzheimer va rester pour toujours entourée par ce bagage imaginaire ou peut-elle disparaître à l'avenir en tant que maladie mythique ? La réponse semble simple : tant qu'il y aura des « zones d'ombre » dans cette affection, elle restera mythique et métaphorique. Peut-être, un jour, les scientifiques trouveront-ils la cause ou le traitement, et cette maladie sera guérie, dans ce cas elle va cesser d'être une maladie mythique, une métaphore de notre temps, et deviendra un simple trouble, facile à guérir, une maladie « sans histoires », comme beaucoup d'autres. Espérons que ce jour viendra.

3.4. Vieillesse souffrante...

Dans notre thèse nous abordons les questions de la souffrance et de la maladie d'Alzheimer sous l'angle de la vieillesse. La maladie d'Alzheimer ne se réduit pas à la vieillesse, car il existe des malades jeunes, qui ont commencé à avoir les premières difficultés avant l'âge de 60 ans. Mais notre approche est basée sur l'idée que la vieillesse est un lieu de rencontre entre la démence et la souffrance, rencontre d'autant plus difficile qu'inévitable.

3.4.1. L'âge et la vieillesse

Il est bon, avant d'aborder cette question, de déterminer à quel âge on « devient vieux ». D'après les historiens, l'âge de la vieillesse est différent selon les périodes, les personnalités, les sociétés : « En 1512 Octavien de Saint-Gelais, trente-six ans, se trouvait vieux. Erasme, son contemporain, fixait la limite à trente-sept ans. Ariès a suggéré l'âge de quarante ans comme repère pour le XVII^{ème} siècle. Mais la vieillesse surgit-elle à un âge particulier ? » se demande Troyansky.¹⁶² Une variante de réponse nous a été proposée par une de nos patientes de 72 ans hospitalisée dans le service de soins de suite et de réadaptation après avoir eu un accident de moto (!). À notre question sur son âge elle répond : « *J'ai 72 ans. C'est pas la vieillesse mais c'est un certain âge quand même* ». En France, l'âge officiellement considéré comme âge de l'entrée en vieillesse (lorsqu'on est susceptible d'avoir des aides, d'être inscrit en maison de retraite, et, jusqu'à tout récemment l'âge de la retraite) est fixé à 60 ans. Est-ce qu'à 60 ans tout le monde se considère vieux ?

Comme le disait le psychanalyste Alain de Mijolla : « Je me traite souvent de « vieillard ». Oui, je suis vieillard. C'est vrai. Autour de ce mot vieillard traîne une connotation particulière. Le vieillard, ça veut dire quelqu'un qui est vieux mais en harmonie avec son âge réel. Vieux, on peut l'être à 20 ans tandis que vieillard on ne l'est pas à 20 ans. Le vieillard, c'est celui qui a accumulé les années. Ce n'est pas qu'il est vieux dans sa tête. Il peut donc être très jeune dans sa tête, mais le temps, l'écoulement du temps, la durée, c'est une espèce de roue qui avance sans cesse, chaque jour, toc, toc, toc. Elle tourne, elle tourne jusqu'à ce qu'on meure et elle continue de tourner pour l'humanité qui

¹⁶² David G. Troyansky Miroirs de la vieillesse...en France au siècle des Lumières. Paris : Ed. Eshel, 1992

nous succède. Cette roue qui tourne amène à passer de l'enfance à l'adolescence, à la maturité, à la vieillesse, à la mort, aux suivants. »¹⁶³

Une autre illustration concernant l'âge de la vieillesse peut être cette discussion dans le cadre de notre travail. Un Monsieur de 90 ans vient en Consultation Mémoire. Depuis quelque temps il oublie beaucoup et on le trouve triste. Depuis 1 an, après le décès de son épouse il vit en maison de retraite. Il raconte sa vie en maison de retraite, et à notre question s'il se plaît bien là-bas il répond : « *Non, j'aime pas. Je peux parler avec personne. On peut pas avoir une discussion avec eux (d'autres résidents). Ils sont tous des vieux* ». A notre question sur leur âge il répond : « *Oui, ils sont de mon âge, mais ils sont vieux* ».

3.4.2. Vieillesse ambiguë

A travers les siècles, l'attitude face à la vieillesse a toujours été ambiguë, caractérisée à la fois par du mépris, de la déconsidération, de l'hostilité, mais en même temps par un respect face à la sagesse des vieux, une admiration devant leurs expériences de vie. J-P Vernant constatait à propos de la Grèce Antique : « ...dans la société grecque, comme partout ailleurs, le statut de la vieillesse est très ambigu : il n'y a pas une seule façon de voir et de penser la vieillesse. Le vieil âge est suivant les moments, les cas et les personnes, valorisé ou, au contraire, considéré comme une catastrophe ».¹⁶⁴

Cette ambiguïté se voit très bien aujourd'hui. On assiste à un décalage de plus en plus profond entre ce que les politiques et les médias appellent « bien vieillir » et l'autre vieillesse, pour qui on utilise souvent une métaphore tragique « vieillesse comme un naufrage ». Nous sommes entourés à travers des médias, de la publicité, des affiches de toute sorte par des « jeunes personnes âgées » - jeunes dans leur âge, sportives, souriantes, entourées par une grande famille ; ces personnes renvoient l'image d'une vieillesse heureuse, sans difficultés particulières, au sein d'une famille. Ces représentations font probablement évoluer la perception de la vieillesse et prouvent l'existence déjà d'une certaine évolution des esprits.

Les sociétés d'aujourd'hui essayent de repousser les frontières de la vieillesse, ce qui paraît logique du fait de l'allongement de l'espérance de vie. Ce qui n'est pas toujours

¹⁶³ D. Platier-Zeitoun, J. Polard, J. Anzoulay Vieillir...Des psychanalystes parlent. Eres, Toulouse, 2009

¹⁶⁴ Entretien avec J-P Vernant. Babylon, France, 2004

logique lorsque les individus repoussent les frontières physiologiques de la vieillesse : des femmes qui accouchent à 60 ans ; l'explosion, ces dernières années de toute sorte de cosmétiques anti-âge, la chirurgie esthétique, etc.

Il existe des programmes de santé publique sur le thème du bien vieillir. La vieillesse, quand cela se passe « bien » est représentée comme quelque chose d'inévitable mais assez réjouissant. « Papys » et « mamys » se font appeler par leur prénom, et souvent, à l'heure actuelle, dans l'ère des familles recomposées, ce n'est pas seulement les parents qui vivent avec un autre compagnon, mais également les grands-parents, qui, eux aussi, sont en couple mais pas avec le grand-père et la grand-mère de l'enfant. L'expression « l'amie de mon grand-père », le « compagnon de ma grand-mère » se fait entendre de plus en plus.

Par ailleurs, la vieillesse fait de plus en plus peur : la médiatisation de la maladie d'Alzheimer a fait un tel écho dans la population, que cette maladie, d'après les statistiques, provoque une peur semblable à celle provoquée par le cancer et le sida. Mais, à la différence de ces deux maladies, elle est liée dans l'imaginaire collectif à la vieillesse, même s'il existe des cas de malades jeunes. La vieillesse évoque également dans l'imaginaire des gens, des maisons de retraite, et ces structures, malgré les efforts faits ces derniers temps en vue d'améliorer les conditions de vie, ont encore une image assez péjorative.

La vieillesse est liée aux notions de dépendance, vulnérabilité, incapacité, etc. « Le mot « vieillissement » indique presque toujours qu'un individu, une idée... est nettement sur le déclin, dépassée. Ainsi on attribuera inévitablement à toute personne qualifiée de « vieillissante » tous les déficits de performances humaines ou mécaniques qui correspondent au stéréotype du vieillissement. Tout le monde pense immédiatement à une fragilité physique, une mauvaise santé, des capacités intellectuelles réduites, un état de dépendance, une pauvreté relative ou absolue, l'incapacité d'apprendre des choses nouvelles et une diminution de la libido, entre autre. »¹⁶⁵ Ou encore, comme le dit J. Maisondieu, les vieillards symbolisent la mort : « C'est parce qu'ils symbolisent la mort que les vieillards sont exclus... Au monde imaginaire du bonheur et de la beauté inaltérable, il (*le vieillard – I.M.*) oppose la triste réalité de ses chairs flétries sous lesquelles se dessine le squelette auquel il se réduira bientôt...Le vieillard n'est donc pas

¹⁶⁵ M. Johnson La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*, 2001, N 34, octobre

seulement symbole de la mort, il est aussi l'image du cadavre, c'est dire que sa situation est inconfortable dans le monde des vivants, bien portants et jeunes, qui ne veulent entendre parler de la fin. »¹⁶⁶

Ce paradoxe nous semble assez représentatif de temps actuel : une idéalisation de la vieillesse, une promotion de l'idée de bien vieillir et la peur, le dégoût de plus en plus profonds de la vieillesse et des vieux, si profond que la société moderne préfère les enfermer dans des maisons spécialisées pour ne pas avoir à faire à eux.

Un médecin gériatre faisait un triste constat en évoquant une tendance actuelle dans les familles à garder leur proches atteints par la maladie d'Alzheimer à la maison, refusant toutes les aides possibles jusqu'à l'épuisement du malade et le leur. À la première crise (ce qui va arriver inévitablement) – un trouble du comportement, un problème somatique soit chez le malade soit chez la personne qui s'occupe du malade – les proches hospitalisent leur parent atteint par Alzheimer et ensuite, cherchent une place en catastrophe dans une maison de retraite, refusant catégoriquement toute idée de retour au domicile même avec des aides. Ainsi, les personnes malades, mais qui peuvent encore rester à la maison s'il y a des passages réguliers d'infirmiers, d'aide-ménagères et d'autres intervenants, vont dans des maisons de retraite, où ils se retrouvent avec d'autres personnes beaucoup plus atteintes, où « le vivre ensemble » n'est pas toujours évident ; ils sont privés de leur milieu familial, de leurs habitudes et leur entourage. L'état psychique et physique de ces personnes se dégrade assez vite, pourtant elles auraient pu rester encore un certain temps à la maison entourées par leurs proches.

3.4.3. *Vers la vieillesse « réussie » ?*

La perception de la vieillesse aujourd'hui ne s'arrête pas ici : un nouveau concept apparu vers la fin des années 80 propose une classification du vieillissement en 3 catégories : réussi, normal et pathologique. Il nous semble important de s'arrêter un peu sur ce concept car il change le paradigme de l'approche du vieillissement et notamment propose une idée sous-jacente de la vieillesse comme un exploit. On peut constater qu'apparaît un nouvel item (réussi) dans la classification banale, habituelle : le normal et le pathologique. Même si nous allons parler plus loin de cela, la frontière entre le normal et le pathologique est très imprécise actuellement, diviser le vieillissement en normal et

¹⁶⁶ J. Maisondieu *Le crépuscule de la raison*, Bayard, Montrouge, 2011

pathologique peut être considéré comme acceptable. Les auteurs de ce concept définissent le vieillissement normal comme le vieillissement avec des atteintes considérées comme physiologiques, liées à l'âge, mais sans pathologie bien définie et le vieillissement pathologique comme un vieillissement avec des maladies évolutives ou compliquées, associées à un handicap et responsables le plus souvent d'un état de dépendance.¹⁶⁷

Donc, la normalité de la vieillesse c'est d'avoir des atteintes « normales » pour son âge. La pathologie dans ce cas est définie par la dépendance. Et ce nouvel item – le vieillissement réussi – est un vieillissement tant sur le plan physique, mental que psychosocial avec une absence ou une atteinte minimale des fonctions physiologiques et une absence de pathologie. Il nous semble que ce nouveau paradigme peut être assez dérangeant : le vieillissement ce n'est pas seulement un processus physiologique et psychologique mais aussi une réussite. On peut réussir et dans ce cas on n'aura pas « d'atteintes des fonctions physiologiques ». Si on ne réussit pas, il nous reste deux possibilités soit être normal avec des atteintes « normales » soit être « pathologique » c'est-à-dire dépendant. Si on est « normal » on n'est pas « réussi », et la réussite, dans ce cas, est supérieure à la normalité. Si avoir des « atteintes » quand on est vieux c'est la normalité, on met en avant le fait que si on a fait beaucoup d'efforts on peut réussir. Il ne s'agit même pas de la chance d'être en bonne santé, l'accent est mis sur la responsabilité de chacun.

Outre cette stigmatisation entre le vieillissement réussi et non réussi, ce concept nous semble être assez réducteur en fonction des réalités présentes : imaginons un sujet de 70 ans avec un pacemaker, des dents artificielles, des lunettes, des appareils auditifs, des prothèses de genou ou de la hanche qui a une vie tout à fait normale, qui fait de la marche, voit ses amis, a une vie de couple, participe à des activités, des associations, etc. C'est un cas absolument banal en gériatrie. Est-il normal, réussi ou pathologique ?

3.4.4. Vu de l'intérieur : le temps de la souffrance

Nous avons vu que l'attitude « des autres », non vieux, varie, oscille entre considération et peur. Mais il faut aussi demander aux personnes âgées elles-mêmes comment elles pensent cette étape de leur vie. Sans surprise, on peut constater que les sujets âgés partagent le plus souvent cette perception de la vieillesse comme un état de souffrance. Combien de fois lors de nos entretiens avec les personnes âgées ces quelques

¹⁶⁷ C. Trivalle Vieillissement normal : mythe ou réalité ? La revue du praticien : médecine générale 2004, tome 18 N 668/669, du 8 novembre

mots, comme un refrain dans une chanson revenaient sans cesse avec quelques petites variations : « *Ah, vous savez Madame, c'est pas drôle d'être vieux !* », « *C'est pas la joie de vieillir !* », « *Fallait pas vieillir !* ».

A quoi est-elle due, cette perception ? On peut identifier quelques points assez sensibles pour les sujets âgés qui cristallisent ce vécu de la souffrance.

Un de ces points sensibles est le rapport au temps qui change vis-à-vis des âges antérieurs : « Quand on est vieux, la perception du temps se transforme profondément, témoigne J-P Vernant. Il y a un butoir : on voit les gens mourir autour de soi, quelquefois, hélas, les plus jeunes. L'ordre du temps ne va pas plus de soi, on sait qu'il y a une limite et qu'elle n'est pas loin. Qu'on le veuille ou non, c'est le passé qui devient la dimension essentielle ». ¹⁶⁸ Comme le dit J-P Vernant, le passé prend beaucoup plus de temps que le futur, mais le temps c'est aussi le butoir, on sait tous que le dernier jour viendra, mais pour les personnes âgées ce jour est imminent. Même la perception du temps change : combien de fois les sujets âgés, dans les discussions, se plaignent que les journées sont longues, mais en même temps, à un autre moment, les mêmes personnes disent que les jours passent très vite.

Un autre point assez sensible pour la compréhension de la vieillesse est le rapport aux autres qui change. Tout d'abord, les sujets âgés se sentent très souvent seuls, abandonnés, avec un fort sentiment de solitude. Ce sentiment s'accroît avec la maladie d'Alzheimer à cause des oublis mais il est déjà fort présent chez la majorité des personnes âgées. L'exemple suivant illustre bien cette situation : une dame de 89 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, institutionnalisée dans une maison de retraite, se plaignait beaucoup que ses enfants l'aient abandonné, qu'ils ne viennent jamais, qu'ils appellent très rarement, etc. Les soignants lui rappelaient chaque fois que ses enfants l'appellent chaque jour, qu'ils viennent assez souvent, mais la dame continuait à se plaindre. Un jour, dans la grande salle de la maison de retraite, elle était réunie avec ses enfants qui sont venus lui rendre visite. En passant près de cette dame nous nous sommes rapproché pour la saluer et elle a commencé à tenir le même propos : ses enfants ne sont jamais là, ils ne l'appellent pas, ils ne s'intéressent pas à elle. Ses enfants qui étaient présents étaient assez gênés.

Souvent les sujets âgés sont vraiment abandonnés ou presque, le sentiment de solitude peut être très présent et correspondre à la réalité de leur vie. Mais parfois, et en

¹⁶⁸ Entretien avec JP Vernant, p. 11

cela le rapport aux autres peut devenir ambigu, les sujets âgés tiennent à cette solitude tout en se plaignant, comme ce monsieur, également dans la maison de retraite qui se plaint beaucoup que ses enfants et ses proches ne viennent pas le voir. Pourtant, quand ses enfants viennent, au bout de 5 minutes de discussion il déclare d'avoir mal au ventre, être fatigué et va se coucher. Mais plus tard les plaintes reprennent de nouveau.

Les sujets âgés disent souvent qu'ils ne sentent pas compris par les autres, comme l'évoque un de nos interlocuteurs, un homme de 83 ans : *« Il y a une expression dans les psaumes, où l'auteur dit qu'il est considéré comme quelque chose que l'on jette. C'est un peu fort comme expression, mais c'est quand même quelque chose que l'on ressent à partir du moment où on a un certain âge. On est quand même un peu mis de côté. En particulier moi et les personnes de mon âge, qui avons vécu des événements particuliers comme la guerre 39 – 45, la privation, l'occupation de notre pays, les fusillades, les bombardements... On voudrait en parler mais on voit que ça n'intéresse plus personne. Alors il y a cette particularité de la souffrance des personnes âgées de se sentir un peu hors de la vie d'aujourd'hui. »*

Un autre moment de l'accumulation de la souffrance des personnes âgées est dû à leur rapport au corps qui change. Le corps change, lui aussi, devient beaucoup plus résistant à la volonté de l'esprit. Le temps de la vieillesse c'est aussi le temps de la douleur, tant physique que morale. C'est un autre point sensible pour les sujets âgés. Ces personnes ont beaucoup de problèmes de santé, les douleurs physiques et morales font partie de leur quotidien. « Pour tout le monde, le temps de la vieillesse est le temps de la douleur. C'est tellement le cas qu'on n'y fait guère attention, sinon, parfois pour plaindre le vieillard atteint de douleur ou pour se plaindre de ce que cet autre vieillard se plaint de sa douleur. La vieillesse est, depuis toujours, le temps de la douleur, le temps de l'infirmité. Pendant des siècles, peut-être des millénaires, les instruments du soulagement étaient rares et peu ou pas connus, et le paiement de la survie par la douleur était le fondement, conscient on non, de la résignation, plaintive ou non, du vieillard ». ¹⁶⁹ Il est vrai que les personnes âgées sont souvent beaucoup plus résistantes à la douleur, ne se plaignent pas facilement, mais il est vrai aussi que la douleur des sujets âgés est perçue comme quelque chose de normal, faisant partie des bagages de l'âge.

¹⁶⁹ G. Laroque Les patients et leurs familles. In : R. Sebag-Lanoë, B. Wary, D. Mischlich La douleur des femmes et des hommes âgés. Masson, Paris, 2002

Si on étudie la littérature spécifique consacrée aux personnes âgées on voit tout de suite que le mot le plus utilisé pour caractériser la vieillesse est le mot « perte », qui est aussi une de ces marques sensibles que nous avons déjà évoqué. Il se crée ainsi une vision déficitaire de la vieillesse tout comme, il existe une vision déficitaire de la démence. « Le point central de la vieillesse, ce sont les pertes – dans tous les domaines : physique, intellectuel, affectif, social, matériel. »¹⁷⁰ Cette phrase, même si elle appartient à un auteur concret, peut être vue comme un résumé global d'un point de vue assez répandu sur la vieillesse.

Evidemment, personne ne nie qu'il existe des pertes, des deuils à l'âge avancé, comme l'explique la psychanalyste D. Diatkine : « Voilà un bref résumé de ce qu'on doit affronter passé 80 ans : l'obligation de faire le deuil de soi, de l'image de soi, de ce qu'on a été. Mais ce n'est rien à côté du deuil de ses proches, de ceux qu'on a aimés et dont on a été aimé, de ceux qui ont partagé le temps de l'enfance, et de ceux avec qui on a vécu l'âge adulte, compagnons de voyage irremplaçables. Voir les siens vieillir, souffrir et mourir, rester seul, c'est là la véritable épreuve. Pour moi, le grand problème de la vieillesse c'est la perte des siens, le vide qu'ils laissent, l'absence, le chagrin qui parfois s'estompe, parfois revient avec fureur. »¹⁷¹ Ce point, également très important chez les sujets âgés est très sensible pour eux, il est devenu, en lui-même, une des principales caractéristiques de la vieillesse, son symbole. Pourtant, comme nous avons eu la possibilité de le voir, c'est un point parmi d'autres autour desquels se concentre « la souffrance des vieux ».

Evidemment, la vieillesse ne se caractérise pas uniquement par la souffrance. Nous avons évoqué ici les difficultés relatées par les sujets eux-mêmes, mais cela ne veut pas dire qu'ils n'ont jamais eu des propos relatant les satisfactions ou le bonheur. Prenons en exemple cette dame de 88 ans, venue en Consultation Mémoire car dans la maison de retraite où elle réside depuis quelques mois, on a constaté qu'elle oublie beaucoup. Elle nous parle de son parcours professionnel (elle était artiste-peintre), de son parcours personnel (la mort de son mari, suivi par la mort de deux de ses trois enfants). Elle évoque sa récente institutionnalisation et nous confie qu'elle trouve les autres résidents tristes : « *Ils sont tellement ennuyeux, ils sont tout le temps tristes, on peut pas parler avec eux. Ils ne rigolent jamais. Je pense qu'ils n'ont pas découvert la joie de vivre* ».

¹⁷⁰ M. Danon-Boileau A propos du devenir de la rêverie dans la vieillesse. Cliniques méditerranéennes, 2009, N 79

¹⁷¹ Entretien avec D. Diatkine in Vieillir...Des psychanalystes parlent, p. 90

Mais, l'objet de notre recherche est la souffrance, ainsi l'accent a été mis surtout sur le vécu de la souffrance. Nous allons aborder par la suite, dans la deuxième partie du présent travail la question de la souffrance plus en détails.

Conclusions pour la première partie

Nous avons étudié dans cette première partie deux phénomènes : la maladie d'Alzheimer (et/ou démence) et la souffrance (et/ou douleur). Deux parcours différents et similaires en même temps, deux phénomènes de la société actuelle qui marquent le temps d'aujourd'hui ; il n'y probablement un seul jour quand on n'entend pas parler de ces deux problèmes.

Ces deux phénomènes sont interdépendants, la souffrance, devenue généralisée, fait que cette maladie est perçue d'une façon dramatique, comme si tous ceux qui sont en contact avec ce malade et cette maladie (proches, soignants) et les malades eux-mêmes ne génèrent que de la souffrance atroce. De l'autre côté, l'explosion de nombre de ces malades met en difficulté la médecine qui est déjà mal à l'aise par cette souffrance (des malades, des soignants, des médecins, des directeurs d'hôpitaux...etc.). Non seulement la médecine, mais toute la société, fragilisée par le nouveau phénomène de la souffrance sociale, a du mal à se positionner face à la maladie d'Alzheimer.

Le point culminant de la rencontre entre ces deux phénomènes est la vieillesse. Elle englobe à la fois la souffrance, car c'est une période, nous l'avons vu plus tôt, souffrante « par définition », mais aussi la démence/la maladie d'Alzheimer car l'âge est le principal facteur de risque. La vieillesse souffrante et démente est devenue une hantise...et une inévitabilité.

Pourquoi cette maladie génère tant de souffrance aujourd'hui ? Pour répondre il faut regarder loin, comprendre l'histoire de ces phénomènes. Nous avons constaté que la démence est rentrée dans le discours scientifique (médical) qu'au début de XIXème siècle, que longtemps après elle était associée à la folie, que le mot démence signifie « privé de raison » et que le flou existe jusqu'aujourd'hui entre la démence et la maladie d'Alzheimer. Une maladie plus ou moins banale dans le cadre de la vieillesse autrefois, elle est devenue une maladie-métaphore aujourd'hui. Elle est également mythique – supportée par un discours elle s'adresse à chacun, chacun se sent concerné.

La souffrance, une affaire intime de chaque individu, qui pouvait être abordée avec un cercle très restreint des tierces personnes – chaman, guérisseur, prêtre, plus tard – médecin, est devenue l'affaire de tous. La souffrance est devenue générale : individuelle, collective, institutionnelle.

La démence, plus tard la maladie d'Alzheimer est devenue un concept. La souffrance aussi, on parle désormais de la souffrance psychique, souffrance sociale. Ces concepts sont à la fois réservés aux spécialistes et au grand public. Tout le monde a une opinion par rapport à la maladie d'Alzheimer, pareil pour la souffrance.

La maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu politique important dans l'échiquier politique actuel en France. Les personnes âgées en général (qui vivent sous l'épée de Damoclès – la peur qu'un jour elles aussi seront atteintes de cette maladie) et toutes les autres, qui sont touchées de près ou de loin, représentent aussi un électorat potentiel.

La souffrance est utilisée désormais comme un argument politique. Lors de la dernière campagne électorale nous avons pu constater que la souffrance a été appelée par différents politiques pour expliquer certains phénomènes sociétaux et politiques, pour justifier l'adhésion d'une partie de population à un courant politique, pour interpréter ainsi le proteste contre le système politique actuel. Pourrait-t-on bientôt dire que la souffrance en France s'exprime aussi à travers des urnes ?

En ce que concerne la maladie d'Alzheimer elle est devenue non seulement inévitable, notre sort commun de tous. Quand quelqu'un oublie, nous l'avons déjà évoqué, on entend autour : c'est Alzheimer qui te guette ! Mais il existe aussi un nouveau phénomène : désormais les gens disent : « quand moi, je deviendrai Alzheimer, je serai... ». Les variations sont multiples, chacun met ce qu'il veut – « je serai agressif avec tout le monde », « je serai insupportable », « je ferai la vie dure aux soignants ». Cette maladie est plus qu'inévitable, nous savons précisément qu'on deviendra un jour « Alzheimer ».

La vieillesse démente-souffrante est devenue pathologique. On voit de plus en plus dans la presse, avec l'humour ou très sérieusement la question qui est débattue – comment guérir la vieillesse ? L'industrie cosmétique, la chirurgie esthétique, la recherche médicale étudie très sérieusement le problème : comment guérir cet état pathologique qui est la vieillesse.

Mais entre les temps les scientifiques cherchent, les politiques tiennent des discours et l'homme ou la femme atteinte de la maladie d'Alzheimer souffre. En tout c'est cela qui apparaît au premier contact avec ces sujets et à la première lecture de la littérature spécifique. La souffrance semble être monolithique et indivisible, totale pour le malade, le proche et le soignant. Est-ce vrai ? Comment vit-t-on aujourd'hui avec cette maladie ?

Comment souffre-t-on de la maladie d'Alzheimer ? Ces questions seront traitées dans la deuxième partie de la présente thèse.

Deuxième partie : Souffrir de la maladie d'Alzheimer

Premier chapitre. Traits cliniques des souffrances Alzheimer

1.1. Souffrances du sujet ou souffrances Alzheimer ?

Lorsqu'on parle d'une personne malade il existe une expression souvent utilisée non seulement en français mais dans plusieurs langues : il souffre de..., comme, par exemple, « il souffre de la maladie d'Alzheimer », « elle souffre d'asthme », etc. Il est utile de se demander, outre qu'il s'agit d'une expression habituelle, si les gens souffrent réellement à cause de la maladie. La réponse, nous semble-t-il, n'est pas tellement évidente : d'un côté il paraît « normal » que les personnes atteintes par une longue maladie, incurable, invalidante soient en souffrance, de l'autre, il peut arriver que des sujets atteints par la maladie d'Alzheimer ne manifestent pas de souffrance particulière par rapport à cette maladie. P. Whitehouse, l'auteur du livre qui a provoqué beaucoup de discussions : « Le mythe de la maladie d'Alzheimer », affirme, par exemple, qu'il n'y a pas de souffrance spécifique par rapport à cette dernière.

1.1.1. Elle existe...ou elle n'existe pas ? (la souffrance Alzheimer)

Il nous semble important, dans ces conditions, d'essayer de comprendre s'il existe ou non une souffrance liée à cette maladie. Après avoir rencontré plusieurs personnes atteintes ainsi que leurs familles, après avoir analysé plusieurs sources bibliographiques explorant

les répercussions de cette maladie sur l'humeur du sujet, nous sommes arrivés à la conclusion qu'il n'y a pas de réponse unique à cette question.

On peut affirmer que oui, il y a une souffrance spécifique liée à cette maladie. En même temps, on peut dire que non, il y a des gens qui ne souffrent pas, même s'ils ne sont pas nombreux : nous avons pu constater des parcours « non-souffrants ». Quels sont les arguments pour l'un et pour l'autre de ces deux points de vue opposés ?

- *Oui, elle existe !*

Oui, il y a de la souffrance spécifique liée à la maladie d'Alzheimer :

- Il s'agit d'une maladie, ce qui est déjà traumatisant en soi, de plus, il s'agit d'une maladie longue, évolutive, inguérissable, qui provoque une dépendance physique et psychique importante
- L'existence de plusieurs personnes en souffrance (malades, proches, soignants) constaté dans la clinique auprès des sujets âgés (par de très nombreuses observations)
- La spécificité de cette maladie est qu'il n'y a pas une seule sphère physique ou psychique qui ne soit atteinte. Dans ce cas la prise en charge doit être renforcée et les moyens psychiques, physiques, humains, financiers, déployés doivent être redoublés
- Cette maladie provoque une double stigmatisation. Du côté des malades, ils sont « étiquetés » Alzheimer et sont souvent associés aux vieux fous, on s'occupe moins d'eux dans les hôpitaux, on ne demande pas leur consentement, etc. Du point de vue des familles et des soignants, pour les familles il est assez « gênant » d'avoir un parent malade Alzheimer ; pour les soignants ce n'est pas « noble » de travailler dans ce type de service (travailler dans les services de gériatrie restait, jusqu'aux ces derniers temps la dernière issue pour les soignants quand ils n'arrivent pas à trouver un autre type de travail)
- *Non, elle n'existe pas !*

Néanmoins, il existe d'autres arguments en faveur d'une absence de souffrance spécifique :

- Le premier argument pourrait être le fait observé par plusieurs chercheurs : la souffrance n'est pas systématique chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer
- C'est une maladie qui évolue parfois lentement, ce qui fait que la personne et son entourage arrivent à s'adapter à cette évolution et ne manifestent pas de souffrance
- La maladie d'Alzheimer apparaît dans la plupart des cas dans le cadre de la vieillesse, qui est, par définition, une fin de vie : dans ces conditions la maladie est perçue de façon moins dramatique par le malade comme par son entourage

1.1.2. Notre hypothèse : elles existent, mais sont vécues différemment !

En analysant ces différentes approches face à la problématique de la souffrance autour de la maladie d'Alzheimer il nous semble opportun d'émettre l'hypothèse qu'il n'existe pas une souffrance mais des souffrances liées à la maladie d'Alzheimer. Plusieurs sujets, plusieurs souffrances causées par plusieurs problèmes. Les souffrances Alzheimer ne sont pas linéaires. Elles sont toujours présentes car la fin de vie, les changements qui arrivent à la personne malade, l'apparition d'une tierce personne pour aider la famille ou l'institutionnalisation du sujet ne sont jamais des expériences très faciles à vivre. Peut-être ses manifestations ne sont pas toujours très évidentes pour nous, il existe différentes périodes de l'évolution de la maladie, certaines plus dure à supporter que d'autres. Mais ces souffrances liées à la maladie d'Alzheimer que nous allons appeler souffrances Alzheimer existent de façon certaine (tout comme existe, probablement, des souffrances liées au cancer ou au sida, avec leurs particularités, leurs « acteurs », leurs évolutions).

Mais en fonction des particularités psychiques de la personne, des relations avec ses proches, de son histoire de vie et de son environnement, ces souffrances seront vécues différemment, plus ou moins difficilement.

1.1.3. Le sujet et la souffrance

La souffrance est toujours la souffrance du sujet : il peut être atteint ou non par la maladie d'Alzheimer, il peut être un parent ou un soignant. Il a toujours son histoire personnelle et la maladie d'Alzheimer vient se greffer dans cette histoire. Comme nous l'avons déjà évoqué, cette maladie est remplie par des mythes et des métaphores d'un côté, et de l'autre touche l'individu dans son intégralité ; elle provoque, bien évidemment, une

réaction chez la personne atteinte, mais aussi chez le proche et chez le soignant. De ce point de vue on peut parler des souffrances Alzheimer comme une réaction à cette maladie chronique, invalidante et évolutive.

Mais pourquoi, dans ce cas, parler en termes de souffrance ?

Il existe, au moins, deux raisons. Tout d'abord, comme nous avons pu le voir, la souffrance fait partie de l'existence humaine, elle n'apparaît pas avec les premiers signes de la maladie. Elle existe déjà (ou a déjà existé), elle est présente dans le cadre de la vieillesse et des différentes pathologies qui touchent la majorité des sujets âgés. Mais avec l'apparition de la maladie d'Alzheimer cette souffrance présente des particularités que nous allons évoquer plus loin.

La deuxième raison est qu'il est toujours difficile d'être témoin d'une lente dégradation (on pourrait dire changement, mais ce changement est toujours perçu, par tous, comme une dégradation) de soi-même, d'un parent ou d'un patient. Cette dégradation ne peut pas ne pas provoquer une certaine souffrance, plus ou moins intense.

C'est pourquoi, la souffrance du sujet peut être aussi la souffrance Alzheimer. Chaque sujet va vivre différemment cette souffrance et va développer ses propres stratégies pour y faire face.

1.2. Sujets malades et souffrances Alzheimer

1.2.1. *Qui sont-ils ?*

Les malades Alzheimer sont tout d'abord des personnes âgées voir très âgées. Nous avons eu déjà l'occasion de rencontrer des malades Alzheimer jeunes, qui n'ont pas encore 60 ans, mais dans ce travail notre intérêt porte surtout sur les sujets âgés. Majoritairement ce sont des femmes, le sexe féminin est un des facteurs de risque de cette maladie, les femmes sont plus touchées que les hommes (pour des raisons encore inconnues). Les femmes vivent plus longtemps ce qui peut expliquer partiellement cette prédominance, mais même cette constatation n'explique pas la prédominance féminine. Bien sûr, les hommes ne sont pas épargnés par cette maladie, et souvent ils la vivent moins bien. Ils sont beaucoup plus sujets à des troubles du comportement, sont plus souvent agressifs, déambulants, et ont un risque de mortalité précoce plus élevé que les femmes.

Longtemps, le niveau bas des études a été considéré comme un facteur de risque pour développer la maladie d'Alzheimer. Cette hypothèse n'a pas été confirmée, car la grande majorité des sujets qui ont aujourd'hui 80 ans et plus n'ont pas eu la possibilité de faire des études. Le sujet atteint par cette maladie peut être un paysan, un ouvrier, un médecin, personne n'est à l'abri.

Les troubles commencent très lentement, ni la personne touchée ni son entourage ne s'en aperçoivent au début. Une personne de 83 ans oublie de temps en temps : il n'y a rien d'inquiétant. Quand ces oublis prennent un caractère massif, quand la personne ou les proches constatent l'apparition d'autres difficultés : perte de mots, difficulté à lire et à écrire, à lire l'heure, par exemple ; à partir de ce moment la situation peut devenir inquiétante pour le malade, pour les proches ou pour les soignants (s'il est déjà institutionnalisé).

1.2.2. *Les « mythes scientifiques » de la souffrance des malades Alzheimer*

En analysant les données bibliographiques sur la maladie d'Alzheimer nous avons eu la possibilité de constater qu'il existe quelques « mythes scientifiques » par rapport à la souffrance de ces malades (surtout dans la littérature médicale) mais heureusement, ils commencent à être contestés ces derniers temps. En voici les trois principaux :

1. Il est impossible de savoir si les malades Alzheimer souffrent ou ressentent une douleur

2. Même s'il leur arrive d'éprouver quelques douleurs, ils ne sont pas capables de l'exprimer
3. Les seuls moments où ils souffrent, et où l'entourage peut se rendre compte de leur souffrance, sont des moments de lucidité quand ils réalisent ce qui se passe

Nous allons essayer de nous attaquer à ces mythes pour ajouter notre apport à ce travail de « déconstruction ». Il nous semble, dans le cas d'une pathologie comme celle de la maladie d'Alzheimer, qu'il serait important de ne pas seulement analyser la parole des malades mais de recueillir (ou observer si c'est possible) les informations sur leur comportement. La maladie d'Alzheimer, comme toutes les maladies chroniques, touche toutes les sphères de l'individu : somatique, psychique, cognitive, sociale, etc... mais aussi affecte la perception de la maladie par le malade lui-même, ainsi que la perception de soi-même et des autres. Les conceptions du malade sur le monde, sur ce qui lui arrive, changent tout le temps, et, nous allons voir qu'il existe une sorte de décalage entre ce que les malades disent et ce qu'ils font, et même entre ce qu'ils veulent dire et ce qu'ils disent, entre ce qu'ils veulent faire et font. C'est pourquoi il est important d'analyser le comportement de ces malades, ou, plutôt, ce qu'il est convenu d'appeler « troubles du comportement » dans le discours scientifique autour de la maladie d'Alzheimer.

1.2.3. Comment peut-on savoir ? (si les malades souffrent)

La première réponse qui vient à l'esprit est d'écouter les malades. En étudiant la littérature spécifique sur la maladie d'Alzheimer, nous avons constaté que proportionnellement à tout ce qui a été écrit sur cette maladie, les travaux s'intéressant à la parole du patient sont peu nombreux. Là aussi, comme nous avons déjà eu l'occasion de le constater, on voit que très souvent le sujet n'est pas le centre d'intérêt ni des médecins ni, souvent, des psychologues (on parle plutôt de la branche « neuro » qui s'intéressent plus aux performances cognitives qu'au sujet lui-même). Le discours médical nous parle en terme de cerveau, traitement, troubles ; les médecins cherchent d'abord à faire un examen somatique et ensuite évaluer le niveau des troubles cognitifs. Comme toute évaluation, on la transforme en chiffres, comme s'il était possible comprendre l'être humain uniquement à travers des chiffres ! Habituellement, dans les consultations-mémoire, il est demandé au patient de venir accompagné par un de ses proches qui pourrait, éventuellement, fournir les informations plus véridiques. Ainsi, le patient n'a pas la possibilité de s'exprimer

librement, de parler de ses problèmes, ses inquiétudes, ses souffrances sans être censuré par le membre de sa famille (d'un côté) et les questions très précises et très techniques de la part des intervenants (de l'autre côté). Il n'y a pas d'espace pour accueillir la parole du patient, sauf si le personnel fait preuve d'une grande sensibilité et d'ouverture.

Cet intérêt très faible pour les paroles des malades s'explique par l'idée, jusqu'à présent assez largement partagée par les spécialistes, que ce que disent les déments n'est ni cohérent ni structuré et qu'il n'y a pas de communication véritable (« *la maladie d'Alzheimer c'est la maladie de la non-communication* » comme disait une des soignantes lors de nos entretiens).

Si nous avons adressé des critiques aux collègues psychologues (cognitivistes) on peut tout autant critiquer les collègues cliniciens : c'est depuis peu qu'ils commencent à s'intéresser à la démence. Souvent, les psychologues d'orientation analytique intervenant par exemple, dans les maisons de retraite, ne vont pas dans les secteurs pour les malades désorientés à cause « de l'impossibilité », comme ils disent, de travailler avec ces personnes qui ne parlent pas. « Confondue avec le langage verbal formel – rabâchage, manque du mot, stéréotypies... - sa parole est disqualifiée pour cause de manque de contenant, contenu et signification, et de déconnexion de son auteur. Le dément est réduit à ce qu'il paraît : personne, et rejoint la cohorte des laissés pour compte de la parole et de la relation, tant dans les champs neurologiques pour cause déficitaire, que psychanalytiques pour cause de disparition subjective » dit M Grosclaude.¹⁷²

Il est important de souligner que les malades parlent toujours, dès le début de la maladie et jusqu'à la fin. Si, au début, il nous est plus facile de les comprendre, car ils parlent avec des mots (même s'ils les oublient de temps en temps) qui nous sont connus, ils utilisent les expressions logiques du langage courant. Avec l'évolution de la maladie le langage change, devient « moins logique » (pour nous), « moins organisé » (encore une fois pour nous), et vers la fin, s'il reste encore des débris de mots ou de phrases, ils ne sont pas du tout cohérents, mais souvent la parole n'existe plus. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a plus de communication, il y a des gestes, des comportements, des cris, des regards, des sons, etc. Donc, le langage passe du verbal au non-verbal et nous rencontrons de plus en plus de difficultés pour établir une relation « normale » (dans un sens actuel) avec le malade.

¹⁷² M. Grosclaude Les déments parlent donc ? Gérontologie et société 2003, n 106, p. 133

Il a été assez impressionnant de constater, lors de nos entretiens avec les soignants, qu'après avoir exprimé un certain nombre de clichés et d'idées stéréotypées sur la communication avec ces malades, ils arrivent eux-mêmes à dire que la communication, finalement, existe :

« Aide-soignante 1(AS1) : Par exemple on a une dame c'est beaucoup de communication par le toucher. Elle va nous embrasser les bras, elle va faire des massages. Mais cette dame dès qu'on n'est plus avec elle, elle fait des bêtises, elle jette les chaises, son assiette.

AS2 : Mais je pense que c'est pour qu'on ait un regard vers elle. Par contre elle ne parle pas. Et si elle n'est pas satisfaite, elle jette tout.

AS1 : Elle ne communique que par le regard car elle s'exprime que par le regard, le toucher... Mais on le sait. »

« On le sait » disent les soignants, et, finalement, ils savent qu'il existe une autre communication, au-delà des paroles. Il faut juste se débarrasser des clichés, être attentif, ouvert et essayer de comprendre, sinon interpréter le message qu'essaie de passer le sujet.

1.2.4. De quoi souffrent-ils ?

De quoi peuvent souffrir les sujets atteints par la maladie d'Alzheimer ? Il semble que la réponse la plus adéquate serait : de tout, comme les autres sujets. Nous allons parler plus loin de la plainte et nous allons voir que lors de nos rencontres avec les sujets venus en Consultation Mémoire pour les troubles cognitifs, les plaintes ne portaient pas toujours sur la mémoire ou sur un autre trouble. Les personnes nous parlaient de tout : de leurs préoccupations pour la santé de leur époux (épouse), de difficultés avec les enfants ou petits-enfants, de la solitude, de souvenirs pénibles, des conflits anciens, etc., comme cette dame que nous avons suivi pendant plusieurs semaines dans le cadre de l'Hôpital de Jour Gériatrique. Elle avait une maladie d'Alzheimer, et était au courant de son diagnostic. Elle avait un mari atteint par le cancer et s'occupait de lui. Venir une fois par semaine et rester toute la journée était assez difficile pour elle, car son mari restait seul à la maison. Sa plainte, ses préoccupations, sa souffrance étaient pour son mari. A nos questions par rapport au vécu de sa maladie elle répondait vaguement : *« oui, j'oublie...oui, ça m'arrive de plus en plus, c'est assez embêtant... C'est comme ça... »* Mais chaque fois la réponse finissait par des nouvelles et de réflexions par rapport à son mari, à l'évolution de sa maladie.

Il y a évidemment des personnes qui vivent mal leurs troubles. Mais là, encore une fois, les réactions sont différentes. Certaines personnes en souffrent beaucoup, comme cette dame qui nous avait demandé après avoir expliquée ses oublis quotidiens, ses moments de désorientation, ses manques de mots : « *Dites-moi, c'est une vie, ça ? À quoi ça sert de vivre comme ça ? Ils devraient pas nous donner tous ces traitements, ils devraient nous laisser mourir...* » Ses paroles, comme un cri de désespoir, contrastent beaucoup avec les paroles d'une autre de nos patientes, qui, par rapport aux mêmes troubles a eu une autre réaction, de révolte et d'humour en même temps: « *Vous savez, madame, j'oublie beaucoup, je fais n'importe quoi, je mets des fourchettes à la place des assiettes, alors je m'énerve, je gueule toute seule, je me dis : putain, mais t'es connasse, toi ! Regarde ce que tu fais ! N'importe quoi !* »

Les sujets peuvent souffrir à cause de leurs souvenirs qui envahissent la mémoire à la place libérée par l'oubli d'autres événements plus récents, comme ce monsieur, qui, lors de notre première rencontre à notre toute première question « comment-allez-vous ? » nous a répondu : « *Mal, très mal. Ils nous ont viré d'Algérie* ». Pour lui, ancien « pied noir » la plus grande souffrance à l'heure actuelle était le fait qu'il ait été « viré » d'Algérie, de là où il était, né, où il a vécu plusieurs années, où étaient nés ses enfants.

Un des « mythes scientifiques » dit que les malades peuvent souffrir soit au début de la maladie (quand ils se rendent compte de ce que leur arrive), soit plus tard, lors des moments de lucidité. Là, encore il serait important de nuancer. Ce n'est pas le début ou le stade évolué qui va déterminer si le malade va souffrir ou pas, ce n'est pas son degré de lucidité (d'ailleurs, à partir de notre pratique auprès des malades Alzheimer il nous semble qu'ils se rendent toujours compte que quelque chose ne va pas, mais ne l'expriment pas tous de façon ouverte), mais ce sont des particularités psychiques, son histoire de vie, ses problèmes somatiques et son entourage qui vont influencer la souffrance du malade.

On arrive ici à une situation très fréquente chez les sujets déments. Notre attitude, notre approche de ces personnes peut leur nuire beaucoup, ou, au contraire, leur permettre de retrouver l'équilibre. L'attitude de la famille, des proches tout au long de la maladie peut beaucoup aider les personnes atteintes, va leur permettre de « déculpabiliser », de ne pas se fixer sur les déficiences mais voir les côtés positifs. Mais, dans le cas contraire, l'attitude de rejet, de culpabilisation, de fixation sur les déficits et les échecs peut conduire vers l'aggravation des troubles.

Idem pour les institutions. Les soignants fatigués, peu formés, surchargés, mais surtout indisponibles intérieurement pour le travail avec les sujets déments, peuvent provoquer des graves troubles du comportement, qui vont aggraver la situation, déjà assez difficile. Et au contraire, les soignants attentifs, qui prennent le temps d'essayer de comprendre, qui accompagnent les sujets en difficultés, peuvent, sans autres interventions, régler beaucoup de problèmes et réduire les souffrances.

Le sujet atteint par la maladie d'Alzheimer n'est pas toujours souffrant...de cette maladie. Sa souffrance vis-à-vis de ses troubles peut être insignifiante par rapport à un autre problème qui le préoccupe. La maladie peut faire ressortir les anciens conflits, problèmes, deuils, tout ce qui a été longtemps oublié, mis à l'écart. Par exemple cette dame de 93 ans avec une maladie d'Alzheimer évoluée, hospitalisée pour ce que dans le jargon médical il est commun d'appeler AEG (altération d'état général). Le médecin nous a proposé d'aller la voir car elle est triste, pleure beaucoup. Toute seule dans sa chambre, recroquevillée dans un grand fauteuil, elle a l'air triste et abattu. Avant même de toute question de notre part elle nous pose elle, à son tour une question : « *Est-ce que vous avez eu des déceptions amoureuses, madame ?* » Devant notre perplexité elle continue: « *Ah, vous savez, l'amour, c'est pas toujours que du bonheur. J'étais déçue, oui, très déçue...* » Et elle se met à pleurer...

La maladie peut, évidemment, être en soi une source de souffrance, comme cette dame très âgée (88ans) qui a toujours été, d'après ses enfants, très intelligente, passionnée par la lecture. Devant la diminution rapide de ses capacités intellectuelles, des oublis, de manque du mot elle est très inquiète : « *Je ne comprends pas... J'ai quelque chose dans ma tête, ça tourne, j'oublie, ça revient après, j'oublie de nouveau. Il faut absolument que je fortifie ma mémoire, mais comment ? Tout est un brouillard.* »

1.3. Les plaintes « douloureuses » des souffrances Alzheimer

Les plaintes de la souffrance sont à l'origine du langage.

R. Queneau

Est-ce que les malades Alzheimer se plaignent ? Est-ce qu'on peut parler d'une plainte chez les déments ? Encore une fois l'opinion est souvent partagée entre « le dément n'est pas capable de se plaindre » ou « le dément se plaint comme toute autre personne ». Il nous semble, à partir de notre expérience clinique auprès des malades, et à partir des travaux qui s'intéressent à la parole des déments, que la plainte, comme la communication, existe toujours¹⁷³. Les malades Alzheimer parlent beaucoup de la douleur (morale ou physique), ils sont souvent mécontents, même si la source de leur douleur (ou de leur souffrance) n'est pas toujours la mémoire.

Notre propre analyse des plaintes des malades nous a permis de faire quelques conclusions. Lors de notre activité dans le cadre d'une Consultation Mémoire nous avons rencontré des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Il y a, généralement, trois cas de figure pour une demande de Consultation Mémoire : soit c'est la personne elle-même qui constate quelques difficultés et prend un rendez-vous (cela arrive très rarement, presque exceptionnellement), soit c'est la famille qui se rend compte que son proche commence à oublier et contacte la Consultation (assez fréquent), soit c'est le médecin traitant ou d'autres médecins qui voient la personne pour une autre cause et constatent qu'elle présente quelques troubles cognitifs ou une désorientation tempo-spatiale et proposent de venir en Consultation. Dans tous les cas, soit sous la pression des proches soit en se rendant compte elle-même, la personne âgée est soumise à plusieurs examens, y compris l'entretien avec le psychologue.

1.3.1. *Les plaintes douloureuses*

Lors de ces entretiens nous adressions au malade les questions suivantes : « Qu'est-ce qu'il vous arrive ? Pourquoi êtes-vous venu ici ? ». Les réponses ont été très diverses et la

¹⁷³ Référons-nous au dictionnaire pour mieux comprendre la signification du mot « plainte » : selon Le Petit Larousse une « plainte » veut dire : « 1. Parole, cris, gémissement provoqués par une douleur physique ou morale. 2. Mécontentement que l'on exprime, récrimination. » Le Petit Larousse, Ed. Larousse, 2008, p. 784

plainte mnésique n'était pas toujours présente ou n'était pas toujours la première. Nous avons essayé de proposer une liste de plaintes exprimées lors de ces entretiens¹⁷⁴ :

- Plainte mnésique : « c'est la mémoire qui s'en va », « la mémoire qui flanche »
- Plainte mnésique avec une cause identifiée par le sujet : « tout a commencé après le décès de mon mari », « c'est après le divorce de mon fils que j'ai commencé à perdre la mémoire »
- Ensemble de troubles cognitifs souvent exprimé par l'expression « je perds la tête » (oublis, difficultés de trouver le mot juste, difficultés d'orientation dans l'espace). Souvent cette plainte est suivie par d'autres en accusant le moral bas, la perte du goût pour les activités, etc.
- Diminution physique et psychique : « je ne peux plus marcher comme avant », « ma vue n'est pas comme avant »
- Dépendance : « même pour la toilette je dois appeler quelqu'un », « c'est mon mari maintenant qui fait la cuisine, je n'arrive plus à la faire toute seule »
- Etat de santé d'époux (épouse)
- Solitude et manque d'occupation : « je ne fais plus rien à la maison, les journées sont longues », « on est comme des momies ici » (à la maison de retraite)
- Problèmes somatiques : « j'ai très mal à la hanche », « j'ai de l'artérite, vous savez, ça fait mal »
- Deuils récents et pas trop récents
- Difficultés relationnelles avec l'époux (épouse) ou avec les enfants (conflits, manque de contact, etc.)
- Les événements douloureux du passé : « ça va mal, très mal ! ils nous ont virés d'Algérie ! »

¹⁷⁴ Il ne s'agit pas, ici, de la logique mathématique ou statistique, les plaintes présentées ne sont pas de l'ordre de l'importance ou de la fréquence, etc. Une personne évoquait, d'habitude, plusieurs plaintes, souvent très différentes. Nous nous proposons de « lister » ce que répondent les sujets venus en Consultation Mémoire à la question sur ce qu'il leur arrive.

- Une situation spéciale : il ne s'agit pas directement de plainte mais d'idées délirantes, paranoïaques : « quelqu'un a volé ma cafetière », « ils veulent tous ma mort »

Il nous est arrivé que des personnes en début d'entretien n'expriment aucune plainte affirmant que tout va bien, qu'elles ne comprennent pas pourquoi on les a fait venir ici ; mais une fois l'angoisse du début passée, les plaintes apparaissaient, toujours dans un des registres déjà mentionnés : les problèmes somatiques, relationnels, cognitifs. Quelques personnes ont affirmé catégoriquement du début jusqu'à la fin de l'entretien qu'ils n'ont aucun problème. Ces personnes se démarquaient par un sentiment d'angoisse qui était très visible.

1.3.2. Décrire le mal-être

« J'oublie beaucoup, j'ai une pensée, puis elle disparaît, puis elle revient, j'essaie de la rattraper, c'est comme un circuit qui est défectueux. Je perds un peu la tête, enfin, je ne sais pas si je l'avais beaucoup avant... »
Suzanne, 88 ans, atteinte de démence mixte

La littérature spécialisée nous a permis d'élargir le champ de compréhension de la plainte du dément. D'autres auteurs qui se sont intéressés aux plaintes des malades Alzheimer ont pu constater, eux aussi, que très souvent la plainte dépasse le domaine mnésique et même cognitif. C'est un état général de mal-être qu'ils essaient souvent de décrire :

- « Quand on a trop mal à sa vie ça peut faire mal au ventre »
- « Avant c'était chaud, maintenant je suis froide »
- « Je m'ennuie de moi, je suis perdu, je déménage »¹⁷⁵

Nous allons citer plus loin quelques extraits de discours de malades Alzheimer prononcés lors de la conférence « Living from the inside out » au Canada¹⁷⁶ où les sujets

¹⁷⁵ G. Demours, Paroles de déments – parole aux déments. Gérontologie et société, 2003, N 106, pp. 111-128

¹⁷⁶ Living form the inside out , discours de la 11^e conférence Lyons annuelle, 23 e congrès national de la Société Alzheimer, Halifax (NS), 5 au 7 avril 2001

souffrants de cette pathologie plutôt aux stades légers et modérés, témoignent leur vécu de cette maladie :

« Un jour, un type sympathique m'a abordée en disant : « Bonjour Norma ! Comment allez-vous ? ...je pense qu'il est important de répondre de manière positive quand quelqu'un vous demande : « Comment allez-vous ? » J'avais l'intention de répondre en disant « Je vais très bien ». A ma grande surprise j'ai répondu : « Je suis très belle ! »

« Je me suis rendue dans le salon pour regarder la télé. Mais je trouvais que le son était trop bas, alors j'ai étendu le bras et j'ai réglé le commutateur de ma lampe. C'est bizarre. Je me sens emprisonnée dans une vie étrange ces jours-ci. »

« S'il est difficile de penser, et ça l'est, croyez-moi, la confusion est vraiment effrayante. Ça m'arrive tout d'un coup quand, au milieu d'une phrase, je ne comprends pas ce que vos mots veulent dire. Est-ce que cela a l'air effrayant ? Ça l'est ! Je me sens très anxieuse quand cela arrive. »

« J'avais besoin de lire et de relire constamment les étiquettes pour utiliser les bonnes choses. Je vérifiais si ma brosse à dents était mouillée pour savoir si je m'étais déjà brossée les dents. Je touchais à ma serviette pour savoir si j'avais pris une douche. Parfois, je ne me rappelle pas si je suis allée à la toilette. »

Un autre témoignage va dans le même sens : « Je suis bloquée, c'est une obstruction totale de mon cerveau, de mots, d'idées, rien, je suis démunie, je n'arrive pas à émettre ce que je pense en moi... Je me demande ce qui va se passer, alors là, c'est fini, ce n'est pas la peine de me demander quoi que ce soit. »¹⁷⁷ Ces extraits nous montrent comment la vie devient difficile pour ces malades, tous les actes de la vie quotidienne deviennent extrêmement difficiles de même que le simple fait de penser.

Michon, Gargiulo, Rozotte en analysant la perception de la démence par les malades eux-mêmes parlent de sentiments d'humiliation et de la honte qu'éprouvent les patients : « Tout m'échappait, le nom de ma rue, je me suis vraiment rendu compte. J'ai été traumatisée, je n'en peux plus rien sortir. J'en pleure, j'ai honte de moi ». ¹⁷⁸

La maladie évolue et les mots se perdent : « Je suis une vieille qui fait trop de machins..., tu vois je ne sais pas ce que je dis, alors il faut être prudente... ». Pour une

¹⁷⁷ A. Michon, M. Gargiulo, C. Rozotte La démence vue par le patient. Psychologie, NeuroPsychiatrie du vieillissement, 2003, vol 1, N 1, pp. 7-13, mars

¹⁷⁸ A. Michon, M. Gargiulo, C. Rozotte op.cit., p. 43

autre personne : « Elle descendait sur le ...enfin, mettons, sur le pavé, c'est pas ça, je trouverai un jour, mais c'est pas ça. »¹⁷⁹

Parfois ce que disent les malades est à la limite du comique mais peut frapper par sa franchise et sa cruauté :

« Je suis un zéro majuscule ».

« Je suis toute pourrie ».

« C'est plein de gravier dans ma tête, j'ai mal à la tête, j'ai une idée et elle s'en va, je ne peux pas la rattraper, c'est de la marmelade »¹⁸⁰.

B Verdon parle de la signification de la plainte mnésique chez les sujets âgés et souligne que, malgré son uniformité, la plainte mnésique masque une diversité psychopathologique qui se vit différemment par les personnes plus âgées (plus de 70 ans) – comme une moindre efficacité globalement observée dans cette tranche d'âge, et chez les sujets plus jeunes (moins 60 ans) il s'agit d'une fragilisation importante de l'homéostasie psychique.¹⁸¹

Comme nous avons eu la possibilité de le remarquer, ces plaintes ne sont pas stables, rigides, elles changent, évoluent, de plus, chaque personne apporte sa touche d'individualité. Ce sentiment qu'il se passe quelque chose de bizarre, de difficile à supporter, devient de plus en plus prégnant. Si ce langage, au début de la maladie est précis, concret et descriptif, c'est-à-dire qu'il décrit bien les événements et les sensations éprouvées par la personne, avec l'évolution de la maladie il devient de plus en plus métaphorique.

1.3.3. *Le rapport à la folie*

Il y a, à travers les témoignages et récits que nous avons lus ou écoutés lors de nos rencontres avec les sujets au stade initial de la démence, une question qu'ils se posent ou nous posent, un thème angoissant, inquiétant qui revient tout le temps : leur rapport à la folie. Une de nos patientes, une femme avec un début de la maladie d'Alzheimer nous demandait à la fin de chaque entretien : « *Dites-moi, madame, je ne suis pas une folle ?* »

¹⁷⁹ C. Montani La version cachée de la maladie d'Alzheimer : celle livrée par le patient. *Gérontologie et société* 2001, n 97, p. 156

¹⁸⁰ G. Demours, op. cit, p. 112

¹⁸¹ B. Verdon Diversité psychopathologique dans la clinique de la plainte mnésique de l'adulte vieillissant. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, vol. 5, n 3, septembre 2007, p. 212

Qu'en pensez-vous ? » Ou, une autre, également en début de maladie, une femme vivant toute seule et n'ayant pas beaucoup de contacts avec le monde extérieur, sa seule relation particulière se réduisait à son aide-ménagère : « *J'ai dit à mon aide-ménagère : si tu vois que je perds ma tête, que je deviens folle, tu me dis tout de suite !* ».

L'excellente réflexion de Dr G. Demoures « Paroles de déments - parole aux déments »¹⁸² qui évoque les paroles de déments avec toute leur richesse et leur douleur, nous en donne un autre exemple : « Je suis devenue folle, quelque chose m'est tombé dans la tête et ça se culbute ». L'expression typique que prononcent les personnes âgées à propos de premiers signes d'une éventuelle maladie d'Alzheimer va dans le même sens : « je perds ma tête ». La peur que provoque cette maladie est égale à la peur provoquée par la folie, et il n'y a pas si longtemps, on ne distinguait pas ces deux entités. La perte de la raison, et surtout la perte de la conscience signifiait devenir fou : « La conscience s'impose comme le garant du statut d'être humain » disent les auteurs d'un article sur les paroles des malades Alzheimer.¹⁸³

1.3.4. Entre conscience et inconscience

La conscience de soi mais aussi la conscience des troubles, est-elle toujours présente chez les malades ? Dans la littérature spécialisée sur la maladie d'Alzheimer il existe différents points de vue. Les auteurs parlent de deux notions : l'anosognosie et le déni, c'est-à-dire soit une méconnaissance par le malade de son état, soit la négation de cet état, ce qui est un des mécanismes de défense.

Ces deux termes (anosognosie et déni) sont toujours critiqués par les scientifiques : « Parler de déni dans la maladie d'Alzheimer revient donc à postuler que chez le dément, même à un stade avancé, persiste la capacité à élaborer tout un ensemble d'opérations de pensée permettant au Moi de maintenir la tension intérieure à un niveau acceptable engendrant un minimum de déplaisir, de permettre au Sujet de refuser d'admettre une représentation en niant la réalité même de la perception traumatisante. Hypothèse certes intéressante mais sur la démonstration de laquelle la littérature reste fort réduite, voire inexistante, même parmi les tenants de l'utilisation du terme déni. »¹⁸⁴

¹⁸² G. Demoures, Op. cit, p. 114

¹⁸³ A. Michon, M. Gargiulo, C. Rozotte, op. cit, p. 32

¹⁸⁴ Michel B., Verdureau F., Combet P. (sous la direct) Communication et démence, 2005, Solal, Marseille

D'autres auteurs sont plus souples : « La conscience des difficultés et le vécu varient en fonction de l'interlocuteur. Là où certains ne discernent qu'un anosognosie d'autres découvrent des moments de lucidité réactivant une conscience des troubles inattendue. Encore faut-il se mettre en position d'attendre et d'entendre l'expression fugace de cette conscience de soi. »¹⁸⁵

Le débat se concentre, donc, sur la question de la conscience ou l'inconscience. Les soignants intervenant auprès des sujets déments racontent que parfois, ces sujets peuvent avoir des moments de lucidité, comme s'ils étaient réveillés d'un sommeil profond, ils posent des questions et peuvent être tristes au vu des réponses. Ainsi cette femme de 90 ans atteinte depuis plusieurs années par la maladie d'Alzheimer et qui répète tout le temps qu'elle doit aller chercher ses enfants à l'école, qu'ils sont petits. Un jour, (l'épisode est relaté par une aide-soignante) elle demande à cette soignante quel âge elle a et s'effondrée quand elle apprend qu'elle a déjà 90 ans. Mais, très vite, elle est revenue à son état habituel et a continué à parler de ses enfants à l'école.

Tous ceux qui interviennent auprès des malades Alzheimer connaissent bien ces situations. Inversement, les situations où les malades ayant des troubles importants nient catégoriquement ces troubles ou, en répondant aux questions des personnes de l'extérieur disent qu'ils font tout à la maison, la cuisine, le ménage, les courses, etc. (ce qui est assez loin de la réalité d'après les familles) ne sont pas rares non plus. Comment comprendre alors si les malades sont conscients ou non de ce qui leur arrive ?

1.3.5. *La plainte difficile des malades Alzheimer*

« *J'invente, mais c'est pas grave, parce qu'il faut raconter l'essence de sa vie...* »

Suzanne, 88 ans, atteinte de démence mixte

Une des grandes difficultés dans la maladie d'Alzheimer est de comprendre la plainte des malades. Si on se réfère aux malades avec des troubles purement somatiques – les choses sont plus simples (même si elles se compliquent lorsqu'il s'agit d'un sujet hystérique ou hypocondriaque). Le sujet indique où il a mal, décrit ce malaise, et même s'il faut ensuite « déchiffrer » la plainte il y a une certaine cohérence entre ce que dit le sujet et les symptômes. Toutes ces plaintes, somatiques ou psychiques, réelles, exagérées ou

¹⁸⁵ C. Montani op. cit., p. 158

cachées sont soumises à une certaine logique que le médecin ou le psychologue (psychanalyste, psychiatre) peut comprendre et interpréter.

La plainte des malades Alzheimer est très différente d'une « habituelle » plainte douloureuse. Même si elle est aussi « douloureuse », c'est-à-dire témoigne d'une certaine souffrance, elle ne coïncide pas toujours avec les symptômes ou alors les symptômes présents ne provoquent pas d'habitude, de plaintes. Combien de fois avons-nous vu des personnes qui, lors de nos entretiens, après avoir passé des tests de mémoires, d'attention, de dessin, de reconnaissance (ou non) de personnalités célèbres, n'étaient pas capables de répondre à la question de savoir pourquoi elles étaient venues, indiquant alors qu'elles ont mal au dos ou à la hanche, ou autres, toutes réponses assez loin de problèmes cognitifs. Bien sûr, on peut dire que ces personnes sont en déni de leurs troubles.

Mais avec la progression de la maladie la situation empire. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé mais qui peut encore répondre aux questions simples a beaucoup de difficultés à dire si elle a mal ou pas. C'est, d'ailleurs, une des grandes difficultés des soignants auprès de ces personnes : quand le sujet commence à faire des grimaces de douleur, gémit, se tient une partie du corps mais à la question de savoir s'il a mal répond « non », les soignants sont souvent déboussolés. Pour les souffrances psychiques c'est la même chose : cette dame en maison de retraite a des crises d'angoisse, elle ne supporte pas d'être seule dans la pièce, elle suit toujours quelqu'un et se calme quand on reste avec elle, quand on lui parle, lui tient la main. Quand on lui demande ce qui lui arrive elle répond toujours « non, rien, ça va bien ».

A. Michon et M. Gargiulo disent : « Et souvent, alors même que le discours du patient témoigne de cette méconnaissance du trouble nous sommes déroutés par l'expression d'une grande souffrance, allant à l'encontre de cette méconnaissance et faisant penser qu'il existe au contraire une conscience aigüe de l'atteinte. L'anosognosie est loin d'être constante dans la maladie d'Alzheimer, et contrairement aux idées communément reçues beaucoup de patients sont nosognosiques donc conscients de leurs troubles même à des stades avancés de la maladie. »¹⁸⁶

Il nous semble que les malades Alzheimer ont, d'un côté, conscience qu'il se passe quelque chose d'anormal et ils essayent de pallier à ça, chacun à leur façon (en cachant la réalité, en évitant les tâches difficiles ou en s'accrochant à quelqu'un de leur entourage),

¹⁸⁶ A. Michon M. Gargiulo L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. Cliniques méditerranéennes, 67-23, p. 26

donc, ils cherchent une solution pour calmer leur angoisse ; de l'autre, ils ont de grandes difficultés pour exprimer ce malaise. Ils n'ont plus le même usage de la parole, de la mémoire, de tout ce que nous permet de bien indiquer et verbaliser nos sensations.

La plainte peut être un témoignage, un appel à l'aide, l'expression d'un malaise, ou, comme le dit Suzanne, un besoin de raconter « l'essence de leur vie ». La incommodité de ces plaintes est le fait que les sujets atteints ont beaucoup plus de difficultés à l'exprimer. La forme verbale de cette expression et les symptômes présents sont dissociés et il faut tenir compte de tout le langage verbal et non-verbal du sujet pour interpréter ce qu'il veut dire. Cette difficulté de dissociation presque complète entre ce dont le sujet se plaint et ce qui lui fait mal, cette plainte impossible, est une des particularités des souffrances Alzheimer.

1.4. Psychopathologie des souffrances Alzheimer

La question fondamentale qui se pose par rapport aux malades Alzheimer est donc de savoir s'ils souffrent.

1.4.1. *Quid de la souffrance des malades*

Pour répondre à cette question il faut se poser une autre question : est-ce qu'ils ressentent les affects ? Longtemps, l'esprit scientifique a été dominé par l'idée que le dément ne ressent rien, que les affects ont disparu et la question se pose encore à l'heure actuelle : « Il paraît absurde de formuler l'hypothèse qu'il n'est plus en mesure de traduire un éprouvé dont il n'a peut-être plus une conscience claire. Nous nous rapprochons ici d'une question tout à fait comparable qui concerne certains patients dont la détérioration des fonctions associatives abrase littéralement ces vecteurs de la souffrance que sont les signes et les symptômes. La souffrance, la dépression, n'existeraient-elles pas, car simplement elles ne peuvent plus se manifester à l'autre ? » se demande R. Arnaud-Castigliani¹⁸⁷.

Mais les auteurs contemporains répondent de plus en plus positivement à la question sur les émotions du malade. Nous allons voir plus loin qu'on souligne très souvent la façon atypique dont les malades manifestent leurs émotions. Une revue des publications a permis d'identifier trois grands problèmes psychopathologiques dans le cadre de cette maladie : l'apathie, la dépression, l'anxiété. Si on trouve énormément de sources sur la dépression, une problématique très souvent évoquée et beaucoup étudiée, on peut constater qu'il existe un peu moins d'écrits sur l'apathie et l'anxiété. Mais on ne trouve pas beaucoup d'autres analyses de la souffrance des malades, comme si tout le vécu de la maladie pouvait être réduit à ces trois catégories.

1.4.2. *Apathie : est-elle normale ou pathologique ?*

Généralement, l'apathie est plus douloureusement vécue par les proches que par les malades eux-mêmes : nous sommes tous baignés dans les émotions, on vit à travers les émotions et les gens qui n'ont plus d'émotions ont du mal à être acceptés par les autres.

¹⁸⁷ Michel B., Verdureau F., Combet P. Op. cit, p. 231

Comme le soulignent J.P. Clément et P. Nubukpo¹⁸⁸, elle entraîne une négligence de soi, des autres et de l'environnement.

Il est curieux de noter que dans plusieurs manuels ou guides de psychopathologie on ne trouve pas cet état d'apathie comme une entité à part, ce qui n'est pas le cas de la dépression ou de l'anxiété. DSM-IV ne liste pas non plus parmi ses diagnostics les problèmes d'apathie. Elle peut être comprise comme une entrée en dépression, elle fait d'habitude partie du langage populaire. Mais, depuis quelques temps, on constate l'apparition de petites brochures où il est bien expliqué, avec référence aux études qui ont été faites, que l'apathie est un trouble sérieux, qui a ses critères, qui perturbe la vie non seulement des sujets mais également de la famille. La multiplication de ces études et de ces brochures peut s'inscrire dans une logique déjà évoquée de « pathologisation » de la vie psychique, où les états considérés ailleurs comme à la limite du normal sont désormais classés dans une catégorie pathologique précise. Le fait qu'un sujet âgé devient apathique, ne s'intéresse pas au monde extérieur, ne manifeste pas d'affect peut être assez inquiétant comme il peut être passager et s'expliquer par une fatigue.

Ce qui peut paraître inquiétant c'est qu'en parallèle avec la logique de « pathologisation » de la vie psychique il existe une logique de « médicalisation » de notre vie. Les brochures et études mentionnées concernant l'apathie ont été effectuées avec le soutien des laboratoires pharmaceutiques. Le pas suivant est clair – l'apparition sur le marché des médicaments traitant l'apathie.

1.4.3. Dépression : entre cause et conséquence

La dépression pose un problème beaucoup plus large que le trouble proprement dit. Elle a, pendant plusieurs années, été considérée comme une des causes principales de la démence ou, en tout les cas, une « porte d'entrée ». De nombreuses études et hypothèses ont été formulées : il existe, actuellement trois tendances pour parler de la relation entre la démence et la dépression. La première hypothèse porte sur l'indépendance totale de ces deux entités – dépression et maladie d'Alzheimer. La deuxième hypothèse soutient l'idée que la démence est secondaire à la dépression, les troubles cognitifs induits par la dépression évoluent progressivement vers un authentique phénomène dégénératif. La troisième hypothèse est la plus fréquemment soutenue : la dépression est secondaire à la

¹⁸⁸ Clément J.P., Nubukpo P. Maladie d'Alzheimer et troubles psychiatriques. Psychiatrie Science Humaines et Neurosciences, 2008, N 6, p. 76-81

démence, une conséquence directe des lésions cérébrales et du dysfonctionnement des neuromédiateurs qu'elles induisent.

Ce questionnement s'explique par les symptômes très proches entre dépression et le début de la maladie d'Alzheimer. Ils sont tellement proches que très souvent, face à ce tableau, le médecin pose un diagnostic de dépression ce qui empêche de prendre en charge la maladie d'Alzheimer dès les premiers signes (le cas de célèbre artiste-peintre W. Utermohlen traité pendant quelques années pour dépression avant d'arriver au diagnostic de la maladie d'Alzheimer). Pour ne pas confondre ces deux entités, le diagnostic de pseudo-démence a été élaboré, mais, comme le soulignent les scientifiques, une des difficultés majeures de ce concept est due au fait que dépression et démence partagent les mêmes symptômes et que leurs limites sont floues.

Pour illustrer nos propos voici un tableau comparatif entre les symptômes de la dépression et de la démence. Nous avons pris ici comme source de base la « Psychopathologie du sujet âgé » de G. Ferri et G. Le Gouès¹⁸⁹, mais d'autres auteurs dressent des tableaux similaires.

Tab. 1 Tableau comparatif de symptômes de démence et dépression

Démence (pseudo-dépression)	Dépression (pseudo-démence)
<ul style="list-style-type: none"> - le patient ne se plaint pas de tristesse, plus indifférent et passif que dépressif, peu d'anxiété, plutôt apathie - hypersomnie et conservation d'appétit - une TS impulsive, bizarre dans la réalisation, niée, oubliée ensuite - lente dégradation des capacités cognitives sans plaintes - quelques idées délirantes, paranoïaques ou hypocondriaques - résistance au traitement antidépresseur 	<ul style="list-style-type: none"> - désorientation temporo-spatiale - perte des objets - erreurs grossières des conduites - fausses reconnaissances - agitations nocturnes - perte des urines - réaction d'angoisse et de catastrophe - mutisme et agressivité

Si on résume ce tableau on constate que ce qui caractérise la démence est le côté apathique, indifférent plus que dépressif, associé à une lente dégradation cognitive et ce

¹⁸⁹ G. Ferrey G. Le Gouès Psychopathologie du sujet âgé. Paris : Ed. Elsevier Masson, 2008, 6^{ème} édition

qui caractérise la dépression des sujets âgés est l'abondance de la symptomatologie « cognitives » (erreurs, désorientation, perte des objets) associée à une forte expression des affects (réactions de catastrophes, agressivité). Cela peut être utile pour les cliniciens, mais on peut en constater également les limites : dans cette multitude des signes « cognitifs » spécifique aux deux catégories, il est difficile de différencier la désorientation et la perte d'objet d'une lente dégradation cognitive. Avoir une dépression n'exclut pas non plus la possibilité de développer une maladie d'Alzheimer, et de même, être atteint par la maladie d'Alzheimer n'exclut pas la possibilité de faire une dépression.

Tous les chercheurs s'accordent sur un point : les manifestations de la dépression sont très souvent atypiques à tel point que certains (par exemple R. Arnaud-Castigliani) proposent d'établir des critères de dépression spécifiques aux sujets atteints par la maladie d'Alzheimer. « Cet état dépressif est souvent plutôt ressenti par l'entourage comme un changement de personnalité. Un déficit d'expression émotionnelle est très souvent présent avec l'hypo expressivité mimique, gestuelle et langagière et une anhédonie. »¹⁹⁰

Les discussions sont toujours en cours, le rapport de la dépression avec la démence a été et reste encore souvent analysé du point de vue des relations causales. Il est certain que, selon la Synthèse¹⁹¹, la dépression est un des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer.

1.4.4. Entre anxiété et démence

L'anxiété est une autre souffrance « par définition ». Tout comme pour la dépression, la difficulté majeure résulte de « l'atypicité » de cette anxiété qui peut être due à un traitement, à une situation (la visite chez le médecin, par exemple), à la spécificité de la personnalité du malade. Son tableau est souvent « fauché » par des troubles somatiques associés, par la difficulté de certains sujets à exprimer leurs émotions. Une forte angoisse ressemble beaucoup à un syndrome confusionnel ou un état délirant. Comme pour la dépression, les auteurs soulignent les difficultés du diagnostic du fait de ces manifestations atypiques. Chez les personnes âgées la clinique se modifie, les plaintes spontanées seront majoritairement d'ordre somatique. Le patient va se plaindre de vertiges, de troubles

¹⁹⁰ Ghika J. Affectivité et démence. Schweizer archiven fur neurologie und psychiatrie. 2002, N 8, p. 381

¹⁹¹ Synthèse, p. 143

neurovégétatifs. Les signes psychiques de l'anxiété existent, mais ils ne sont pas rapportés par le sujet âgé qui souvent les considère comme normaux pour leur âge.

Certaines sources suggèrent que le trouble anxieux est plus présent chez les sujets déments et chez les sujets âgés en général que le trouble dépressif, il représenterait au moins 70 % des troubles anxieux du sujet âgé¹⁹².

Comment se manifestent les troubles anxieux chez le malade Alzheimer ? D'après le Guide de la psychogériatrie il existe au moins trois modalités d'expression de l'anxiété chez le sujet dément :

- syndrome de Godot – consiste à suivre l'aidant principal ou un soignant, agrippé à lui, dans tous ses déplacements
- le syndrome du coucher du soleil – une autre forme d'angoisse agitée de la fin de journée. Le patient devient déambulant, cherche à sortir, accapare les autres et peut être agressif
- réaction de catastrophe – accès d'angoisse agitée, voire coléreuse, le plus souvent au cours de situation où la personne est mise en difficulté et/ou en échec¹⁹³.

Plusieurs auteurs soulignent les relations très fortes entre la dépression et l'anxiété. Tout comme la dépression, l'anxiété est souvent constatée même avant l'apparition des troubles cognitifs : selon Jost, 30% des patients atteints par la maladie d'Alzheimer présentaient une anxiété dans l'année qui a précédé la découverte de leur démence. La question ne s'est pas posée, par contre, dans le cas d'anxiété, sur les relations cause-effet avec la démence.

1.4.5. Psychose et/ou démence ?

Les rapports entre la psychose et la démence, nous avons vu, ont beaucoup préoccupé les esprits des aliénistes depuis le XIXème siècle. Aujourd'hui, les bases théoriques sont différentes, la médecine plus généralement, la psychiatrie, la neurologie et, assez récemment, la gériatrie se sont intéressés à cette problématique, sans réussir, toutefois, d'expliquer toutes les questionnements constatés dans la clinique. La psychanalyse, de l'autre côté, s'intéresse de plus en plus à la question de la démence. Ce

¹⁹² Guide pratique de psychogériatrie. Paris : Ed. Elsevier Masson, 2002

¹⁹³ JP Clément, P. Nabukpo, op. cit, p. 42

thème est tellement large, passionnant et assez mal connu qu'il mériterait une étude à part, une recherche plus approfondie.

Ici, dans notre travail, n'ayant pas la possibilité d'aborder ce thème dans toute l'ampleur qu'il mérite nous nous proposons juste de pointer quelques difficultés, de donner quelques exemples et de poser quelques questions, qui, bien sur, ne trouveront pas de réponse dans la présente thèse.

Ce que les médecins appellent « des états psychotiques » sont une source importante de la souffrance pour le malade et son proche, mais aussi pour le soignant. D'après plusieurs auteurs, nous pouvons citer juste quelques uns, mais la liste n'est pas exhaustive – MP Pancrazi, Assal et Cummings, Burns et al, Rousseau et Gagnon– les manifestations psychotiques dans la démence sont les suivants :

- Les idées délirantes (ou convictions erronées)
- Les hallucinations
- Les troubles d'identification avec délire d'interprétation

Le tableau apparemment typique pour des troubles psychotiques, sauf qu'il existe un certain nombre de particularités qui font la différence avec des tableaux cliniques typiques de la psychose.

Une des particularités représente le fait qu'il existe des spécificités des états psychotiques en fonction de type de démence : si, d'après MP. Pancrazi¹⁹⁴, les hallucinations représentent environ 20% (plutôt les hallucinations acoustiques) dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, 60% dans la démence vasculaire, plus de 60% dans les démences à corps de Lewy (et ici les hallucinations sont plutôt visuelles et beaucoup plus précoce que dans d'autres types). Les personnes qui présentent ces états psychotiques dans la plupart des cas n'ont pas d'antécédents connus psychiatrique, sauf, parfois, un état dépressif de très longue traité en psychiatrie.

Une autre particularité est l'origine multifactorielle de ces états psychotiques : l'agressivité délirante pourrait être liée précocement à une mauvaise différenciation de la sensation de menace, peuvent être liés aux troubles mnésiques, sémantiques, altération du jugement, de l'orientation, les hallucinations peuvent être liées à la perte d'inhibition, elles peuvent être liées à un effet iatrogène direct ou par interaction.

¹⁹⁴ M-P. Pancrazi Délires et hallucinations dans la démence. In Medical Education Corpus, juillet 2011

Il existe également des facteurs environnementaux qui peuvent favoriser l'apparition des hallucinations ou des idées délirantes : la baisse de clarté favorise des illusions et des délires. Les explications psychopathologiques sont également importantes : événements de la vie, réactions défensives, dimension de la fuite, différentes modalités de fonctionnement psychique, création d'une néo-réalité, mélange des objets subjectifs et objectifs¹⁹⁵.

Il existe, d'après nos observations, une autre situation assez similaire : des sujets âgés présentent des signes d'un état psychotique avec le délire, les hallucinations, le comportement délirant agressif. Comme la plupart des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer (ou autre type de démence), ces personnes n'ont pas d'antécédents psychiatriques connus. Ces états psychotiques sont souvent rencontrés dans la clinique de la fin de vie. Il existe même une notion de « délirium en fin de vie », mais la question reste ouverte : qu'est-ce que se passe ? L'approche de la mort fait que le sujet « passe » de l'autre côté, devient psychotique ? Ou ce sont juste des états qui sont passagers et qui ne sont pas structurels ? Pareil pour les malades Alzheimer : pourquoi un sujet qui n'a jamais présenté des comportements sortis de la conduite socialement adaptée, qui n'a jamais (d'après ses proches) eu des idées délirantes devient agressif, délirant, paranoïaque ?

Les exemples peuvent être multiples. Par exemple, une discussion que nous avons eue avec Suzanne, atteinte d'une démence mixte (maladie d'Alzheimer +démence vasculaire) qui a 88 ans et qui est résidente dans une maison de retraite. Cette dame, d'une intelligence remarquable, a souvent des propos qui peuvent être interprétés comme paranoïaques. Voilà quelques exemples de nos discussions :

« - Ils m'ont fait vieillir de quelques années.

- Qui ça?

- Les gens qui font ça. Ils le font pour tous. Ils sont intelligents, plus intelligents que moi. Mais je me demande: est-ce que ça va servir à quelque chose? Qu'en pensez-vous?

- Je ne sais pas. Et vous, qu'en pensez-vous ?

- Oui, ça doit servir à quelque chose de noble. »

« - Ils nous donnent beaucoup de médicaments. Beaucoup trop, ils nous changent comme ça. Je pense qu'ils font des expériences sur nous.

-Vous parlez de qui ?

¹⁹⁵ M-P. Pancrazi Délires et hallucinations dans la démence. In Medical Education Corpus, juillet 2011

-Les scientifiques. Ils nous donnent des médicaments et on peut rien faire, on les prend et ça nous change. Je ne suis pas comme avant, je suis changée. Ma tête tourne, j'oublie tout, je perds le cours des choses. Et tout ça – à cause de leurs médicaments »

Un autre exemple vient de service des soins palliatifs : *Mme O est hospitalisée dans le service, elle est atteinte d'un cancer avec des multiples métastases. Elle est douloureuse, les membres inférieurs sont paralysés, elle est complètement dépendante. Mme O a 76 ans, ancienne commerçante, est veuve, a deux enfants et deux petits-enfants. Elle est communicante, n'est pas confuse, a un comportement calme, l'équipe ne sait ce qu'elle connaît par rapport à son diagnostic, elle ne parle jamais de sa maladie. Il n'y a pas d'antécédents psychiatriques. Au bout d'une semaine la situation se dégrade. Mme O devient de plus en plus confuse, cri de temps en temps, est agressive avec le personnel. Le médecin introduit des neuroleptiques à faibles doses sans aucun effet. Mme O devient de plus en plus agressive, insulte le personnel, ne supporte pas quand on l'approche, la toilette et les soins deviennent difficiles à supporter pour l'équipe : dès qu'on rentre dans sa chambre et lui adresse la parole elle cri, insulte, leur dit de sortir, dit qu'ils veulent lui voler ses affaires, refuse de discuter. Ne supporte pas quand on la touche, pourtant, il ne s'agit, probablement pas de la douleur. Les doses des neuroleptiques ont été augmentés, elle est devenue un peu plus calme, mais d'après l'équipe « méchante » : essaie toujours d'insulter, de dire quelque chose de désagréable et ces propos sont très adaptés à la personne qui est en face d'elle. Un jour, lors de la toilette quand elle était un peu plus calme, les soignants ont parlé entre eux et avec elle de Père Noel, un de leur collègue devait jouer le rôle de Père Noel (on était en décembre) à une fête pour les enfants. Toute la journée ensuite Mme O était obsédée par le Père Noel, il voulait lui voler ses affaires, il la menaçait, il se cachait dans sa chambre...*

Il est difficile dans un cas comme dans l'autre de faire la part des choses. Est-ce la psychose ? La démence (pour la première dame) ? Les métastases cérébrales (pour le deuxième cas) ? La démence avec des éléments psychotiques ? Les psychotiques, bien sur, peuvent eux-aussi développer une maladie d'Alzheimer ou un cancer, mais pour quoi cette pathologie ne s'est jamais manifestée avant ? Vu toutes ces questions sans réponse, faut-il continuer de vouloir différencier la psychose de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie ? On pourrait dire qu'il se passe quelque chose, quelque chose que nous ne comprenons pas très bien encore dans la vieillesse quand les sujets basculent vers les états autres, similaires avec des états psychotiques ? Quelle est la cause alors de ce processus ?

L'approche de la mort, peut-être ? On ne peut pas de ne pas penser au concept de « thanatose » de J. Maisondieu¹⁹⁶. Ou, peut-être c'est la vieillesse qui agit comme un « naufrage » chez certains sujets ? Ce serait, probablement, une piste de réflexion pour les recherches futures.

1.4.6. Psychopathologie atypique

Pour résumer cette revue de troubles psychopathologiques et ce qui a été décrit, quelques conclusions s'imposent.

Tout d'abord les auteurs soulignent les difficultés pour nuancer ou diagnostiquer ces troubles à cause de leur atypicité chez le sujet âgé en général et chez malade Alzheimer en particulier. Les nuances entre peur, anxiété et angoisse, dépression, démence, apathie sont très difficiles à identifier car la clinique de l'âgé mêle le psychique, le somatique, mais aussi l'influence de l'environnement.

Il faut également noter le rôle fondamental de la dépression – souffrance par définition : « la dépression paraît constituer le socle sur lequel s'érige la démence (à l'instar des autres états de la psychopathologie du sujet âgé) et le matériau dont celle-ci s'imprègne » nous dit M. Grausclaude.

On constate ici une autre spécificité des souffrances Alzheimer : la plainte difficile voire impossible. Le diagnostic différentiel des troubles de l'humeur est extrêmement compliqué : tout d'abord ce diagnostic n'est déjà pas facile chez les sujets âgés, de plus, avec l'apparition de la démence cette tâche devient presque impossible. La symptomatologie du début de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) est presque identique à celle de la dépression, l'anxiété et l'apathie ne sont pas très prononcées, tous ces symptômes peuvent être dûs à une surmédication, la perception de l'apathie comme une pathologie est assez discutable, etc. Le diagnostic différentiel très difficile parfois même impossible à faire entre la psychose, l'état psychotique, les troubles dus aux déficiences cognitives ou facteurs environnementaux chez les sujets atteints d'une démence...tout cela se rajoute aux difficultés déjà indiquées. Un fait est certain : ici, encore une fois, c'est l'atypicité de ces troubles qui constituent la spécificité de ces souffrances.

¹⁹⁶ J. Maisondieu *Le crépuscule de la raison*

1.5. Le temps et l'espace des souffrances Alzheimer

1.5.1. Le temps dans la vie

Nous vivons une époque obnubilée par le temps, et la plainte : « on n'a pas le temps » est omniprésent dans notre société. Le temps nous manque catastrophiquement, et très souvent c'est une excuse pour ce qu'on n'a pas réussi à faire. On essaye de le contrôler, de le maîtriser, mais surtout on essaye de le diminuer ou de le prioriser. On compte désormais le nombre de minutes nécessaires pour faire telle ou telle chose, pour s'occuper de telle ou telle tâche. Les américains sont allés peut-être encore un peu plus loin dans ce calcul, en proposant aux médecins de familles (médecins généralistes) de faire des consultations de 5 min : suffisantes, à leur avis, pour écouter la plainte du patient, l'examiner, lui prescrire le traitement et lui expliquer comment il faut le prendre. Juste 5 min pour que les patients expriment leur souffrance, que le médecin les écoute, comprenne et apporte un soulagement.

Le temps a un coût, et il coûte cher. Le temps d'hospitalisation coûte cher également, c'est pourquoi, avec les nouvelles politiques de la tarification à l'activité il faut être suffisamment malade pour que l'hôpital consente à accorder son temps ; nous avons assisté un jour à une discussion où il était question d'un refus d'hospitalisation. La personne responsable des admissions à l'hôpital expliquait à ceux qui voulaient l'entendre qu'elle n'avait pas voulu hospitaliser un malade de 85 ans car son état n'était pas assez grave, il ne nécessitait pas beaucoup d'intervention et donc, l'établissement ne pouvait pas lui accorder de son temps, car ce dernier coûte cher. « Et si encore, a ajouté cette personne en toute sincérité, il venait ici pour mourir.... Dans ce cas, oui, c'est justifié, mais comme ça, non, ça nous coûte trop cher ». Comme s'il fallait donner du temps uniquement pour les cas très graves ou pour ceux qui décèdent ! Et pour les gens qui ne sont ni en parfaite santé ni gravement malades, mais entre les deux, qui va leur donner ce temps pour soigner ?

En étudiant dans ce travail les questions de la souffrance, il nous semble important de se demander si on peut parler de la souffrance utilisant le terme de « temps » ? Comment se rapporte la souffrance au temps ? Cela ne veut pas dire que nous allons mesurer la souffrance dans le temps (même si cette approche a lieu d'être), mais nous allons essayer de percevoir les souffrances Alzheimer à travers le temps, ou, inversement, le temps à travers les souffrances.

1.5.2. *Le temps de la maladie*

Chaque maladie a son temps, certaines maladies ont un temps court, d'autres un temps long. Cette durée est perçue différemment et ce qui, pour le malade, peut être court, pourra paraître très long à son entourage et insuffisant pour les soignants. Le temps de la maladie n'est pas un temps objectif, c'est un temps très subjectif en fonction de la personne.

Dans la majorité des cas il est difficile aux malades Alzheimer et à leurs proches de dire exactement quand la maladie a débuté, les réponses souvent sont : « *il y a quelque temps déjà que je me suis rendu compte que je commence à oublier* », « *ça fait un certains temps que nous avons constaté qu'il a changé* ». Parfois, les gens cherchent à fixer ce temps à un événement, ça leur permet d'avoir une cause : « *c'est après que je suis tombée malade que mon mari a perdu la mémoire* ». Même si souvent ils ajoutent : « *mais déjà avant on a vu qu'il y a quelque chose, mais après ça...* ». Donc, le temps du début de la maladie est assez flou et imprécis.

Arrive ensuite, dans certains cas, le temps de l'annonce (du diagnostic). Conformément aux exigences de l'HAS il faut dédier du temps à cette annonce, accompagner la personne annoncée ensuite. Pour les uns, ce temps est un temps de soulagement, pour les autres une tragédie. L'annonce du diagnostic n'est pas simplement une consultation médicale, c'est aussi un temps de peur, de réflexion, de doute, de révolte, de colère, d'acceptation ou de non-acceptation. On peut constater un paradoxe au niveau des logiques de la politique de santé : pour accompagner l'annonce du diagnostic l'équipe a besoin de temps. Or, les nouvelles politiques ne le permettent pas : la tarification à l'acte fait que dans le minimum du temps les soignants (et les autres intervenants) doivent faire un maximum des choses.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer est étendue dans le temps. « Ça évolue vite » disent certains proches, « c'est stable », « ça bouge pas » disent d'autres. Ce temps n'est pas linéaire, dans les discussions avec les malades, leurs proches et leurs soignants, nous nous sommes aperçus que, comme dans toute maladie, il y a un temps de stabilisation, d'aggravation et de fin. Ces temps peuvent se relayer, après l'aggravation il peut y avoir une stabilisation, etc. La spécificité de cette maladie, mise en évidence lors de nos entretiens avec les soignants et les familles, est le fait que souvent, s'occuper de ces malades surtout dans les stades avancés, est considéré comme une perte du temps. Nous avons pu constater que les familles qui viennent visiter leurs proches atteints de la maladie

d'Alzheimer ont souvent ce sentiment, le malade ne les reconnaît pas, ne leur parle pas et semble parfois peu apprécier la visite. Donc, le sentiment du temps perdu apparaît, accroît et fait que les familles viennent de moins en moins.

La maladie d'Alzheimer est déjà une fin, une fin de vie « prolongée ». Le temps de la fin est un temps, qui est, tout d'abord, non-maîtrisable. Une autre particularité de ce temps est le fait que pour les proches et les soignants la mort du malade ne veut pas dire la fin, ce temps peut durer longtemps au-delà. Lors des réunions avec les familles des malades, appelées souvent « Aide aux aidants », et qui se déroulaient régulièrement pendant plusieurs mois, une des participantes les plus actives et fidèles, était une femme qui avait perdu son père à cause de la maladie d'Alzheimer quelques mois auparavant. Elle a suivi ce cycle de réunions et s'est inscrite pour la deuxième fois (le même format, le même contenu). Donc, la fin peut être parfois sans fin. Mais ce que retiennent surtout les familles et les soignants dans les fin de vie des malades Alzheimer, encore une fois lié à la notion du temps, c'est l'étirement de ce temps. « *Il faut que ça s'arrête !* » nous disait une jeune soignante par rapport à une fin de vie très longue, très lente et surtout très difficile où les soignants étaient absolument désarmés.

Le lien au temps devient particulier par rapport à toute maladie chronique, la maladie d'Alzheimer n'est pas une exception. Il devient particulier non seulement pour le malade, mais aussi pour les autres personnes : pour les familles qui accompagnent le malade et pour les soignants qui le prennent en charge. La maladie d'Alzheimer apporte sa spécificité dans la perception de ce temps. Tout comme pour les « lieux » de la souffrance (nous allons le voir par la suite), le temps de la souffrance ne veut pas dire une accumulation arithmétique de la souffrance sur un temps donné. C'est plutôt un lien qui unit la maladie d'Alzheimer et une souffrance qu'on pourrait nommer « existentielle ». Ce « temps de la souffrance » est très différent pour chacun.

1.5.3. Le temps des malades

Nous avons évoqué le temps de la maladie. Un autre élément de ce « tableau de la souffrance » peut être le temps du malade. Ce dernier n'est pas toujours le même que pour les autres : il peut être court pour le malade, long pour les soignants ou vice-versa. Les malades Alzheimer nous apprennent que leur temps peut être vraiment très différent du notre : il peut vivre dans les années 80 du XX^e siècle et nous vivons au XXI^{ème} siècle. Il peut vivre pendant la guerre ou juste après, et nous avons dépassé 2000.

Prenons l'exemple cette dame qui, à la question du neuropsychologue lui demandant quel était l'actuel président de la République, a répondu après une longue réflexion : Giscard d'Estaing ; ou ce résident d'une maison de retraite qui vit pendant la guerre, se cache des nazis, crie la nuit à cause des bombardements. De plus, les malades d'Alzheimer peuvent vivre dans plusieurs temps à la fois : une résidente de 90 dans une maison de retraite nous parle du fait qu'elle n'est pas mariée, vit chez ses parents, fréquente un jeune homme, et quelques instants plus tard (même pas deux minutes), dit qu'il faut qu'elle aille chercher ses enfants à l'école et encore quelques minutes plus tard, ajoute que ses enfants sont déjà partis de la maison, que « ça fait drôle » ne pas les avoir auprès d'elle et qu'elle espère que les petits-enfants ne vont pas tarder à voir le jour. Parfois, on a l'impression que le temps est arrêté pour eux, comme par exemple ce monsieur qui nous parle chaque fois et revit de nouveau le fait qu'il a été « viré d'Algérie ».

Un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est précisément l'affectation des souvenirs les plus récents, ce qui reste le plus longtemps sont les souvenirs les plus anciens. Le mari d'une femme malade nous disait : « *La maladie d'Alzheimer – c'est la maladie du présent, ma femme ne se rappelle pas de ce qu'elle a fait il y a 5 min, mais se souvient très bien de ce qu'elle a fait il y a 20 ans* ». Donc, le temps présent défaille et le temps passé résiste.

Il ne faut pas oublier que la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans le processus plus global, plus général du vieillissement. Le temps pose des problèmes à l'âge de la vieillesse, il paraît long mais passe très vite. Plusieurs personnes âgées, qu'elles soient à domicile ou en institution, se plaignent que les journées sont longues, mais sont étonnées de la vitesse de ce temps qui passe.

1.5.4. Le temps des familles

Il existe aussi un temps des familles ou un temps des proches. Ce temps a aussi ses particularités : les gens qui viennent visiter leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ne passent, d'habitude, pas beaucoup du temps avec eux, car s'ils restent plus longtemps ils ont une impression de perte du temps. Les familles, les proches, viennent dans le meilleur des cas rendre des courtes visites et celles auxquelles nous avons eu l'occasion d'assister à plusieurs reprises se déroulent presque toujours de la même façon : le fils et la fille du M X ou Mme X vient, s'assoit auprès de leur mère (père) lui pose deux-trois questions

auxquelles la personne concernée ne répond pas, lui dit plusieurs fois « je suis ton fils, Bernard » ou « je suis ta fille, Anne ». Le malade (la malade) ne les reconnaît pas et le fils ou la fille part avec le sentiment de frustration et de regret. Ils expliquent aux soignants qu'ils sont très occupés, n'ont pas beaucoup du temps pour venir visiter leur proche malade.

Dans les familles, les enfants, surtout les filles des personnes atteintes peuvent avoir des comportements très possessifs vis à vis de leur parent malade : elles décident de ce qu'il fera chaque jour, des habits qu'il doit porter, de ce qu'il mangera, quand et comment doit se dérouler son emploi du temps. Elles déposent le malade de son temps personnel et se l'approprient. Par exemple, cette femme handicapée physiquement qui vit chez elle, ne travaille pas, est pleine d'énergie malgré son lourd handicap, pleine d'intelligence et de volonté. Elle s'occupe de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer : elle décide quand sa mère va manger, ce qu'elle va manger, ce qu'elle fera dans la journée, etc. Elle prend des décisions, elle accompagne sa mère chez les spécialistes, elle est très attentive à tout changement d'humeur ou de santé de sa mère. Elle lui interdit catégoriquement de s'approcher de la gazinière, de monter des escaliers, de manger à des heures inconvenables, de sortir dehors quand il pleut, etc. Cette fille est très dévouée à sa mère, mais on peut vite comprendre que ce surinvestissement ne lui est pas toujours bénéfique : la fille a toujours refusé toute idée d'un accueil de jour où pourtant, sa mère pourrait rencontrer, échanger avec d'autres personnes dans la même situation, participer à différents ateliers. C'est un comportement qui heureusement, n'est pas généralisé, beaucoup de parents gardent, malgré la maladie de leur proche, un rapport affectueux et respectueux.

1.5.5. *Le temps des soignants*

« - Eh bien dans notre pays, à nous, répondit Alice, encore un peu haletante, si l'on courait très vite pendant longtemps, comme nous venons de le faire, on arrivait généralement quelque part, ailleurs.

- Un pays bien lent ! dit la Reine. Tandis qu'ici, voyez-vous bien, il faut courir de toute la vitesse de ses jambes pour simplement rester là où l'on est. Si l'on veut aller quelque part, ailleurs, il faut courir au moins deux fois plus vite que ça ! »

L. Carroll De l'autre côté du miroir¹⁹⁷

¹⁹⁷ L. Carroll De l'autre côté du miroir. Ed. Aubier-Flammarion, Paris, 1971, p. 83

Le temps des malades et des familles a été abordé, mais il existe aussi le temps des soignants. L'illustration peut-être un peu humoristique mais assez proche de la réalité du temps des soignants serait « ce pays » où vit la Reine, où il faut courir de toutes ses forces pour rester en place et deux fois plus vite pour arriver quelque part. Le temps pour les soignants passe à une vitesse très rapide, mais peut être aussi très lent comme est dans le cas de cette soignante qui devant une fin de vie d'un résident longue et difficile avait l'impression que le temps s'arrêtait pour elle quand elle rentrait dans sa chambre.

Mais la caractéristique principale du temps des soignants (tous les soignants, les aides-soignants, les infirmiers, les médecins, même les paramédicaux y compris) – le temps leur manque. L'absence du temps est non seulement une caractéristique de base mais aussi une source de frustration et de souffrance. Plus de temps – c'est ce que demandent tous les soignants dans leurs appels aux supérieurs hiérarchiques.

Les soignants ont également beaucoup du mal à partager ce temps : entre les malades qui demandent beaucoup (n'oublions pas qu'il s'agit des personnes âgées, et même s'il n'y a pas d'atteinte cognitive ou comportementale, le sentiment de solitude est toujours là), les familles qui sont inquiètes par rapport à leurs proches, l'administration, la famille. Mais aussi ce n'est pas facile de partager le temps entre multiples activités : les soins, la communication avec le malade (ce qui ne se passe pas toujours en même temps), les transmissions orales et écrites, la participation dans différents comités (CLAN, CLUD), communication avec les collègues et les supérieurs, etc.

Le temps des soignants est chronométré, mesuré : tant pour une personne, tant pour la pause, tant pour le changement, tant pour les transmissions. Il n'y a une minute à perdre, et souvent quand les soignants restent un peu plus dans la chambre d'un patient – « à ne rien faire » comme ils disent, « juste pour discuter un peu » - ils ont un grand sentiment de culpabilité car ce temps aurait pu être utilisé autrement : s'occuper d'une autre personne, remplir les papiers.

Le soignant doit aussi faire face aux différents temps des autres : le temps du malade, de la famille, de l'administration mais le sien également. Nous avons déjà évoqué que le temps est différent pour chacun et tenir compte de cette particularité n'est pas une tâche facile.

Dans les rares services où la question du temps est moins pesante, où pour un nombre restreint des patient il existe un nombre suffisant du personnel (le service des soins palliatifs, par exemple) la satisfaction principale des soignants est le fait qu'ils peuvent

consacrer suffisamment de temps aux malades. « Donner du temps » est devenue une mesure de qualité des soins, une mesure d'autosatisfaction par rapport à son travail, une possibilité d'éviter les frustrations. Et à l'envers, de ne pas avoir la possibilité de « donner du temps » à ce qu'on soigne peut provoquer la perception du travail comme une routine, peut conduire à l'épuisement, bref, d'être une source de souffrance.

1.5.6. Le temps d'aujourd'hui

Nous avons vu que la question du temps est au cœur de la question de la souffrance. Le temps est une valeur inestimable, dans le cadre de la souffrance au cours de la maladie d'Alzheimer comme ailleurs. Mais il n'est pas une valeur en soi, en tout cas, l'évolution de la société contemporaine donne cette impression : ce temps vaut quelque chose en fonction du sens qu'on lui donne, et actuellement, comme nous l'avons déjà mentionné dans la partie sur le sens de la souffrance, il signifie l'action, le « faire ». L'époque où la valeur absolue était « l'être » est révolue, nous appartenons à un temps où les verbes qui dominent sont « avoir » et « faire ».

La personne malade, non seulement âgée, faible, ayant perdu ses forces physiques et son efficacité, mais aussi désorientée, n'est pas capable de bien « faire » ni de bien « agir ». Il est difficile dans ces conditions pour les familles comme pour les soignants d'attendre. Attendre quoi ? – se demandent-ils souvent. « On peut remarquer, dit P. Verspieren en parlant des problèmes que pose la fin de vie et les soins palliatifs - mais dont les propos sont parfaitement valables pour le cas qui nous intéresse - que l'euthanasie, qu'elle soit pratiquée ouvertement ou masquée derrière l'emploi d'anesthésiques à doses délibérément létales, cherche souvent à éviter une épreuve à la famille et aux soignants plus qu'au malade lui-même. Cette épreuve est essentiellement celle de l'attente. Dans notre culture actuelle qui fait une si grande place à la prévision et à l'action, il est devenu difficile de vivre au jour le jour, en attendant un événement redouté et inéluctable, sans essayer d'agir. »¹⁹⁸

1.5.7. Les lieux ou la géographie de la souffrance

Quand on se propose de décrire un phénomène, la question de sa localisation géographique ne se pose pas toujours, on est plus tenté de parler d'un phénomène dans les

¹⁹⁸ P. Verspieren *Ethique et soins palliatifs*. In : *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*. Editions Formation et Développement. Paris, 2000

termes de temps ou d'intensité. Pourtant, il est important de savoir où se passe ce phénomène (géographiquement parlant), ou, dans notre cas, s'il y a un lieu des souffrances Alzheimer ?

Il y a plusieurs façons d'explorer la souffrance du point de vue « géographique » : la géographie du corps, de l'esprit, des villes et des pays, des institutions, de souvenirs, etc. Les malades Alzheimer ne sont pas une exception et sont, eux aussi soumis aux « lois géographiques » de la souffrance.

1.5.8. Le corps comme un lieu (de la souffrance)

Au début de la maladie, les personnes atteintes identifient bien ce premier lieu de la souffrance : la tête. « Je perds ma tête » disent-ils souvent. La tête perdue est un symbole très fort qui signifie la folie, et là encore on voit bien que cette séparation scientifique entre la folie et la démence n'est pas devenue une vraie séparation dans les esprits des gens. « Le pauvre, disent souvent les personnes âgées (et pas toujours âgées) à propos de quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer, il a perdu toute sa tête » !

Le corps représente un autre de ces lieux. La maladie d'Alzheimer s'inscrit dans le cadre de la vieillesse où le corps devient de plus en plus « présent » dans la vie des gens, il sort de son « silence » comme disait Leriche, il parle et même crie parfois. Quand on parle du corps souffrant on peut l'évoquer dans une multitude d'aspects : l'accouchement, les maladies chroniques (le cancer par exemple), le handicap, le tatouage ou le piercing, la torture, le sport (l'acquisition des performances sportives élevées est toujours accompagnée de douleurs importantes), la vieillesse, la fin de vie.

La vieillesse est toujours difficile à vivre par rapport à son corps. Nombre de modifications corporelles se font progressivement, et le corps devient de plus en plus une catégorie à part, une entité différente du « moi ». La vieillesse est une période de vie où le corps souffrant devient très présent, les médecins disent que c'est aussi la période de poly-handicaps (les ordonnances des personnes âgées en sont la preuve, il nous êtes déjà arrivé de voir des ordonnances comprenant jusqu'à 20 médicaments, avec souvent des doublons).

« Mon corps n'obéit plus comme avant, il se rebelle et crée des contraintes » - dit une femme âgée en parlant de son corps. Elle ajoute : « les déficits sensoriels s'accroissent et se multiplient les uns après les autres. Le corps n'est plus un lieu de jouissance mais une source d'inquiétude et parfois il nous persécute ». ¹⁹⁹

¹⁹⁹ Cité dans H.Geschwind, Op. cit, p. 22

Le corps qui devient de plus en plus étranger et moins contrôlé, provoque une angoisse chez le sujet. Cette angoisse, on peut la constater plus ou moins chez la majorité des personnes âgées. Le fait de se rapprocher de la fin de vie fait que cette angoisse devient une composante « normale » de la vieillesse.

L'autre type de souffrance corporelle est la maladie chronique. La maladie chronique signifie une longue cohabitation du patient avec la défaillance organique. Dans les ouvrages sur l'Histoire du corps²⁰⁰, on peut observer comment les perceptions et les représentations du corps souffrant ont changé d'une époque à l'autre. Au XX^e siècle, selon A. Moulin²⁰¹ - qu'il s'agisse d'une maladie dépistée parfois même avant la naissance comme l'hémophilie, ou dans la petite enfance comme la mucoviscidose ou la plupart des myopathies ou plus tard comme l'hypertension et le diabète - le diagnostic inaugure une réorganisation du quotidien, une médication permanente, à tout le moins une surveillance régulière. Le patient apprend à intégrer sa particularité à son projet de vie et à sa propre image. Mais pour les malades Alzheimer ce n'est pas toujours évident : leur rapport au corps change. Tout d'abord la personne a des difficultés à dire si elle a mal, ensuite il lui devient presque impossible de décrire la douleur et d'indiquer la partie du corps douloureuse. Les soignants sont actuellement formés à évaluer la douleur : ils ont des échelles ou des descriptions verbales, dans le pire des cas ils apprennent à être attentifs aux mimiques et à la gestualité des malades non-communicants.

Par ailleurs, ils sont souvent en grande difficulté devant une personne qui peut communiquer mais qui communique « mal ». Cela peut être une des explications de ce constat triste qui a été fait par plusieurs chercheurs : la douleur subie par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est souvent sous-évaluée. On peut constater à cette occasion que les choses évoluent souvent d'un extrême à l'autre : on passe de la non-considération de la douleur générale à la prise en compte générale à condition que les gens soient en mesure d'expliquer où ils ont mal, depuis combien de temps, quel type de douleur, et l'évaluer à l'échelle de 0 à 10. Dans le cas des malades Alzheimer qui sont déjà « perdu » dans le temps mais aussi dans leur corps, ce n'est pas toujours facile à évaluer.

²⁰⁰ « Histoire du corps. De la Renaissance aux Lumières », Paris, Seuil, 2005, vol.I, « Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre », Paris, Seuil, 2005, vol.II, « Histoire du corps. Les mutations du regard. Le XX siècle », Paris, Seuil, 2005, vol.III

²⁰¹ A.M.Moulin Le corps face à la médecine. In : Histoire du corps. Les mutations du regard. Le XX siècle, Paris, Seuil, 2005, p.32

1.5.9. La géographie perdue ?

La géographie représente un point d'interrogation pour les malades Alzheimer et non seulement la géographie du corps ou de l'esprit, mais la géographie physique, le déplacement dans l'espace. Un des symptômes majeur de cette maladie est ce que dans le jargon médical on nomme habituellement DST : la désorientation spatio-temporelle. Le sujet se perd facilement, les lieux connus deviennent des lieux étrangers pour lui, il ne se rappelle au début que périodiquement, et au fil de l'évolution de la maladie, de moins en moins de la géographie de la ville, du quartier, de la cour et de la maison. Une résidente dans une maison de retraite demande aux soignants, en s'excusant : « *Est-ce que vous pouvez me rappeler où est ma chambre ?* » Cette question est posée plusieurs fois par jour, pourtant cela fait 5 ans que cette femme occupe la même chambre. Les malades ne savent plus dans quelle ville ils sont, dans quelle région ou dans quelle zone, où se trouve leur maison ou leur chambre. Se pose donc la question de savoir si pour eux la géographie disparaît ?

Pourtant, ils se rappellent très bien de la ville où ils sont nés, des quartiers où ils ont vécu étant enfant ou jeune, de l'Église dans laquelle ils se sont mariés, des endroits où ils ont fait la guerre ou le service militaire. Parfois ils se croient dans un autre endroit : lors d'un entretien dans le cadre de la Consultation Mémoire (en Bretagne, dans le Morbihan) une femme affirmait qu'elle était dans la Région Parisienne, où elle a vraiment travaillé avant de prendre sa retraite. Une autre résidente d'une maison de retraite disait souvent qu'elle travaille ici, que ses employeurs sont gentils, qu'elle se plaît bien « dans cette maison », qu'elle pense y rester longtemps. Elle a réellement travaillé, comme ses enfants nous l'on dit, pendant un certain temps, dans une grande « maison bourgeoise ».

Pour la plupart des gens le domicile est le lieu géographique de référence. Le problème des malades Alzheimer - comme l'a résumé un résident d'une maison de retraite atteint de la maladie au stade débutant - est qu'ils n'ont pas de « domicile fixe ». « *Non*, disait M. L. à notre question sur son lieu d'habitation, *je n'ai pas de domicile fixe* ». À nos demandes de précisions il répétait toujours la même chose : que la maison de retraite n'est pas son domicile, qu'ici il ne se sent pas « chez lui ». Tout comme cette femme, qui, d'après les transmissions se croit en prison : « TROUBLE DU COMPORTEMENT : nous a sonné plusieurs fois dans la nuit, complètement perdu, nous demande pourquoi elle est ici (dans une maison de malades), qu'elle est en prison, et qu'elle n'a plus le droit d'aller voir sa maison ».

Outre le fait qu'il est difficile de se sentir « chez soi » dans une chambre presque d'hôpital, avec très peu de meubles personnels (dans la majorité des cas juste une commode et une télé, quelques photos en plus), avec des intervenants habillés en blouse blanche, gants, des menus standardisés et des horaires inflexibles, le problème se pose de la dénomination de ces maisons. Ce n'est pas simple de se retrouver entre EHPAD, MARPA, USLD, mais il est encore plus difficile de s'imaginer vivre dans une maison qui s'appelle USLD. De plus, à l'intérieur de ces maisons, l'espace devient de plus en plus divisé et les gens vont passer d'une unité à l'autre en fonction de leurs « performances ».

Il existe déjà « les cantous » pour les personnes désorientées. Ces unités ont été conçues sur un principe qui peut porter à caution : elles sont destinées aux personnes qui ont encore certaines capacités préservées et qui peuvent être soutenues, comme si les autres résidents (car le « cantou » c'est 10-12 place dans une structure d'au moins 50-60 voire 150 places) n'ont aucune capacité qui pourrait bénéficier de ce soutien. En réalité dans les « cantous » se retrouvent souvent les gens qui sont assez gênants pour les autres ou pour les soignants : les personnes qui sont agressives, qui déambulent beaucoup ou qui fuguent. En conformité avec les dernières propositions du Plan Alzheimer il est envisagé de créer plusieurs unités au sein d'une même institution : UMCC, UHR, etc. Les critères de sélection seront de nouveau les « capacités » préservées et les malades seront transférés d'une unité à l'autre en fonction de la progression de la maladie. Cette idée vise à proposer une prise en charge et des soins adaptés pour chaque étape de l'évolution de la maladie, mais « oublie » que derrière les étapes et la maladie il y a le sujet, qui s'habitue, qui s'attache, qui s'adapte, qui peut ne pas vouloir changer de « domicile », qui arrive, parfois assez difficilement, à un certain confort dans ce lieu de vie, et même s'il n'a plus ces fameuses « capacités » il peut, néanmoins, vivre assez mal ces changements. Comment ne pas être d'accord avec notre patient M. L qui se dit « sans domicile fixe » !

1.5.10. Malade Alzheimer et paradis perdu

Enfin, il est nécessaire de terminer sur une autre « géographie » importante notamment pour les personnes âgées, celle que l'on pourra appeler « le paradis perdu ». Ce n'est pas ce paradis qui est un lieu de souffrance, mais le positionnement du sujet par rapport à ce « paradis » : le sujet souffre car il l'a perdu. Il y a un endroit, ou plusieurs, qui sont toujours à distance – soit dans l'enfance ou l'âge adulte, soit au présent – mais loin du lieu où la personne se trouve actuellement. Ce ou ces lieux sont merveilleux, là, la vie est

belle, intéressante, les gens sont gentils, l'endroit est agréable, les habitudes meilleures. Et cet endroit est perdu définitivement, il n'y a plus moyen d'y retourner. Cet endroit peut être la ville (le village) de l'enfance comme dans le cas de Mme F, espagnole de 83 ans, atteinte par la maladie d'Alzheimer, qui est arrivée en France à l'âge de 10 ans. Pour elle cet endroit est Madrid et plus généralement toute l'Espagne ensoleillée : elle parle beaucoup de sa vie à cette époque, de ses parents, de sa famille, des coutumes et des valeurs morales. Elle est assez critique vis à vis de sa vie actuelle, son mari qu'elle considère comme impatient, ses enfants éloignés et distants, ses petits-enfants – préoccupés uniquement par des choses matérielles. La « vraie » vie était là-bas, en Espagne, avec ses parents.

Autre cas typique – les gens partis après la guerre pour travailler à Paris et qui sont revenus passer leur retraite en Bretagne. Même s'ils ont retrouvé leur famille et la ville où ils ont passé leur enfance et leur jeunesse, le « paradis perdu » pour eux est à Paris. La vie à Paris était meilleure, les gens plus ouverts, la vie plus intéressante, etc. Les autres repartent à Paris mais se plaignent d'être loin de leurs familles, des lieux de leur enfance, ils disent que la vie à Paris est beaucoup plus chère, plus bruyante, les gens sont plus agressifs, etc. Le « paradis perdu » est vraiment donc perdu, quelque soit la situation !

La géographie de la souffrance peut être présente aussi pour les familles : souvent c'est la maison familiale qui désormais est vide après le départ de leur parent à la maison de retraite, parfois c'est la maison de retraite qui incarne pour eux la maladie, le handicap, mais aussi l'échec (du maintien à domicile), la culpabilité. Les souffrances Alzheimer, au-delà du temps, possèdent aussi un lieu – soit le corps, soit l'esprit, soit la maison, la ville, le pays ou le souvenir. Ces lieux sont très sensibles pour les sujets : ce ne sont pas des lieux d'accumulation de la souffrance, mais des endroits réels ou imaginaires qui représentent une valeur pour le sujet, qui sont « des points sensibles » chargés d'émotions.

Le temps et l'espace représentent une autre particularité des souffrances Alzheimer. Un des symptômes principaux dans cette maladie est, comme nous l'avons déjà évoqué, la DST – désorientation spatio-temporelle. Mais derrière cette notion il y a le vécu, plein de souffrance, qui se situe quelque part dans le temps et dans l'espace. Le rapport du sujet Alzheimer au temps est très particulier, pas moins particulier que son rapport à l'espace. Les sujets Alzheimer peuvent vivre dans un temps et dans un espace qui est différent du nôtre, et peuvent arrêter le temps à un seul épisode dramatique ou angoissant dans leur vie qu'ils situent également dans un endroit important pour eux. En même temps les lieux où

ils vivent quotidiennement semblent ne pas se stabiliser, ne pas se retenir dans leurs esprits, ce qui peut provoquer un mal-être pour tous : pour eux car ils se sentent perdus, pour les familles et les soignants qui sont en décalage avec leur temps et leur espace.

1.6. Souffrance au (du) féminin

Douleur, souffrance, vie, mort, maladie, vieillesse...Ce que unit ces mots (au premier abord) c'est le genre féminin, et ce dans différentes langues. On peut dire que la douleur, la souffrance, la maladie se décline (le mot « décliner » dans le sens « d'énoncer selon un paradigme les formes variables » - cnrtl.fr) au féminin.

1.6.1. *Maladie d'Alzheimer – une affaire des femmes*

Si on prend le cas de la maladie d'Alzheimer on constate une forte présence féminine à tous les niveaux. Tout d'abord parce que le sexe féminin constitue un des facteurs de risque : la majorité des personnes qui sont atteintes de cette maladie sont des femmes. Une des explications est le fait que les femmes ont une plus grande espérance de vie, donc, au même âge elles sont plus nombreuses. Mais, en dehors de cette constatation, d'après les scientifiques les femmes sont plus touchées, plus exposées à cette maladie que les hommes.

Ensuite il faut se rappeler que la majorité des aidants sont des « aidantes » car le plus souvent c'est l'épouse, la fille, la belle-fille ou la petite-fille qui s'occupe de la personne malade. Ce sont elles qui passent beaucoup du temps avec leurs parents malades, souvent au détriment de leurs propres familles. Et, finalement, une autre particularité du rapport au féminin de cette maladie est le fait que les soignants sont majoritairement des femmes : les soignantes. Non seulement les métiers comme infirmière, aide-soignante, AMP (aide médico-psychologique) sont des métiers avec une forte concentration féminine. Mais les « paramédicaux » qui prennent soin des ces malades comme les assistantes sociales, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, mais aussi les psychologues sont des métiers également plutôt féminins. De plus, la profession médicale devient de plus en plus féminine. C'est ainsi que la maladie d'Alzheimer devient « une affaire des femmes ».

1.6.2. *De la sorcière à la malade Alzheimer*

La question de la féminité est intimement liée à la maladie. Cette question peut être analysée sous différentes approches ; l'une d'entre elle est « la valeur » symbolique des femmes car pour presque la totalité des patientes (à l'exception des cas très rares de malades jeunes) la période de la maladie coïncide avec la période de la ménopause, et,

comme dit D. Delanoë « la ménopause n'est pas un fait biologique, mais bien plutôt un fait social, historiquement et récemment construit »²⁰².

On pourrait rajouter ici que la ménopause est sans doute aussi un phénomène historique. D. Delanoë mentionne un document datant de XII^e siècle mais très connu et très lu jusqu'au XIX^e, où l'auteur (Albert Le Grand) déduit que les vieilles femmes qui n'ont plus leurs règles infectent les enfants car « la rétention des menstrues engendre beaucoup de méchantes humeurs et qu'étant âgées, elles n'ont presque plus de chaleur naturelle pour consumer et digérer cette matière ».²⁰³ Il ne faut pas oublier que les sorcières brûlées en occident au Moyen Age étaient très souvent les femmes âgées.

Plus tard, au XX^e siècle, la ménopause est conçue comme quelque chose pathologique, est associée aux troubles comme la dépression et la mélancolie. A la fin de XX^e et au début de XXI^e siècle, on a voulu dépasser cet état pathologique en continuant, par des divers moyens techniques, à avoir des enfants au-delà de l'âge « acceptable » - on connaît les cas de la maternité tardive, jusqu'à 60 ans. Dans des discours encore assez récents, la ménopause a été souvent associée à la perte de la valeur de femme, la perte de sa féminité. Les femmes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ont une « double peine » : celle d'être dépourvues de leur « valeur » sociale de femme capable de se reproduire et celle d'être atteinte par une maladie encore très liée dans la mentalité des gens à la folie. On passe souvent sous silence un autre fait : la maltraitance des femmes âgées. Si le mouvement des femmes (jeunes) contre la violence est assez connu, assez médiatisé, la violence faite aux femmes âgées n'intéresse pas beaucoup de monde.

Les femmes, comme nous l'avons déjà évoqué, sont plus touchées par la maladie d'Alzheimer que les hommes. En guise de soulagement on peut mentionner que les femmes, néanmoins, supportent mieux cette maladie, présentent moins de troubles du comportement et autres et vivent plus longtemps avec cette maladie. Le sexe masculin est un facteur de risque de troubles de comportement et de la mortalité précoce.

La maladie d'Alzheimer arrive dans la vie d'une femme (comme celle d'un homme) lentement mais de façon inattendue, bouleverse un équilibre déjà fragilisé par la vieillesse, aggrave des problèmes de santé accompagnant l'avancement dans le grand âge et les problèmes relationnels liés à ces changements. La personne malade, la femme malade

²⁰² D. Delanoë La ménopause comme phénomène culturel. In : Champs Psychosomatique, 2001, n 24, 57-67

²⁰³ D. Delanoë p. 58

souffre en tant que femme, en tant que mère et en tant qu'épouse. La femme est questionnée par cette maladie, questionnement différent, mais néanmoins insistant.

Pour mieux illustrer nos propos nous nous proposons d'analyser le cas de deux patientes suivies dans des cadres assez différents.

1.6.3. *Madame F et Madame C*²⁰⁴

- *Madame F*

Mme F a 83 ans, elle est venue en Consultation Mémoire car ses proches (son mari et son fils) ainsi que son médecin traitant trouvent qu'elle oublie beaucoup. De surcroît, depuis plusieurs mois elle est en fauteuil roulant car elle ne peut plus se déplacer seule (après une chute dans un supermarché), ses pieds sont de couleur violacée, elle a mal à un bras et évite de le bouger. Pour « compléter » le tableau il faut mentionner son dentier qui sort chaque fois quand elle parle, elle le remet en place, mais il continue à sortir. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est posé, on lui explique qu'elle a des problèmes avec la mémoire (car son médecin traitant indique qu'elle est dépressive et a peur de devenir folle), par contre les médecins ne trouvent pas d'explications à son impossibilité de marcher ni à ses douleurs dans le bras. Pour le dentier, elle nous explique qu'elle a beaucoup maigri ses derniers temps, c'est pourquoi il ne tient pas en place. Devant son humeur plutôt dépressive, son air triste, on lui propose de venir en Hôpital de Jour Gériatrique pendant 10 semaines pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge multidisciplinaire : psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, médecin-gériatre.

Lors de ces dix semaines, à chaque rencontre, Mme F nous a beaucoup parlé de son histoire de vie, ses relations avec son mari, ses enfants et petits-enfants, sa souffrance par rapport à son état physique actuel. Mme F est d'origine espagnole, ses parents ont quitté l'Espagne pour fuir Franco quand elle avait 10 ans. Ils se sont installés dans le sud de la France après être restés pendant quelques années dans les camps (en France). Ses parents, d'après elle, étaient très cultivés, avaient une bonne éducation, étaient assez riches mais ont du tout quitter pour recommencer à zéro. Elle s'est mariée, a eu deux enfants, a travaillé comme traductrice d'espagnol. Elle était toujours très coquette, belle,

²⁰⁴ Nous tenons à préciser que les deux cas exposés, même s'ils sont très intéressants d'un point de vue clinique sont ici au titre d'illustration par rapport à la question de la féminité et de la maladie d'Alzheimer, c'est pourquoi ils sont exposés d'une façon très brève et ne sont pas analysés dans toute leur « richesse » clinique

s'occupait de son mari, de ses enfants, réussissait tout. Son fils est parti vivre dans le nord de la France. Mme F et son mari sont restés près de leur fille dans le sud. Récemment, après un grand conflit avec leur fille qui a suivi sa chute dans le supermarché, ils se sont rapprochés de leur fils.

Au début de nos rencontres Mme F décrit ses relations avec son mari comme « bonnes ». Peu à peu ces relations prennent de plus de place dans nos discussions : elle décrit alors son mari comme quelqu'un qui a toujours été protégé au début par sa mère ensuite par elle. Il ne sait pas faire face aux difficultés, il est têtu (comme une mule, répète elle souvent) il a du mal à supporter la situation actuelle : ils sont loin de leur ville où ils ont passé la plus grande partie de leur vie, ils sont toujours en conflit avec leur fille, Mme F est malade, ne peut plus s'occuper de son mari et de la maison. Un jour elle arrive en pleurs en disant qu'elle s'est disputée avec son mari et il lui a lancé : « tu n'es plus une femme ! ». Nos dernières rencontres ont été très marquées par ces mots de son mari qu'elle n'arrivait pas à « digérer ». Elle revenait sans cesse à ces paroles, mais entre temps ils ont discuté ensemble et elle lui a dit « je suis une femme. Peut-être pas pour tout, mais je suis quand même une femme ».

Dans le cas de Mme F on peut constater que la question de la féminité est centrale pour elle (et pour son mari aussi). Sa chute (au supermarché) a provoqué une autre chute, celle de sa posture de femme. Depuis cette chute elle est en fauteuil roulant, elle ne marche pas seule, a des douleurs (même s'il n'y a pas d'explication médicale à ces problèmes), a un dentier qui sort (mais elle ne le change pas). Son corps, le corps d'une vieille femme (probablement hystérique) semble cristalliser « la déchéance », en même temps, la remarque de son mari la touche profondément. Elle en est révoltée, elle le contredit en évoquant l'aspect sexuel de ce statut et en insistant que même sans cette implication sexuelle elle reste, néanmoins, une femme.

La question de la démence semble avoir moins d'importance pour elle. Le gériatre lui a parlé des « problèmes de mémoire », mais n'a pas prononcé le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Lors de nos entretiens, ses oublis, ses pertes de mots étaient évident pour elle aussi, elle le disait, mais cette question, même si elle était présente dans son esprit n'avait pas la même importance que la question de la féminité. Mme F semble s'interroger et nous interroger : peut-on avoir la maladie d'Alzheimer, avoir le corps usé par l'âge (avec des symptômes hystériques très prononcés), ne plus avoir des relations sexuelles et rester, pourtant, une femme ?

- Madame C

Mme C a 90 ans et vit depuis 5 ans à la maison de retraite. Atteinte par la maladie d'Alzheimer, elle est au « cantou » (une unité fermée de 11 lits) et est considérée comme « difficile » car elle veut partir, rentrer chez elle et de ce fait pose des difficultés aux soignants. Elle n'a pas de problèmes particuliers au niveau de la santé physique, est assez autonome, est même très bien pour son âge. Elle peut rester très calme pendant plusieurs heures, mais a des sortes de crises d'angoisse. Elle va dans sa chambre, met sa veste, parfois plusieurs à la fois, prend son sac et se dirige vers la porte. Quand on lui pose la question où elle va, elle répond d'habitude qu'elle va voir ses parents, qu'ils s'inquiètent pour elle, qu'elle ne les a pas prévenu qu'elle va rester si longtemps ici et que maintenant c'est l'heure, il faut partir. Les soignantes essaient différentes méthodes pour la retenir, arrivent parfois, échouent le plus souvent. Quand elle est dans cet état elle peut devenir agressive, énervée. Ils ont réussi à trouver, néanmoins, deux méthodes qui marchent bien : soit ils lui proposent de faire un tour dans les environs, ils font une promenade et reviennent sans difficultés, soit ils lui proposent de les « aider » : à mettre la table, à balayer, etc.

Mme C ne parle jamais de sa propre initiative : si on ne lui parle pas elle reste silencieuse. Mais si on discute avec elle ça peut être troublant, elle peut s'agiter ensuite, vouloir partir, être triste ou angoissée, c'est pourquoi on évite de discuter beaucoup avec elle.

Voilà, néanmoins, quelques exemples de nos discussions. Mme C dit qu'elle habite chez ses parents, car elle n'est pas encore mariée, elle a un ami, André, ils vont se marier, elle ne sait pas quand, mais là, en ce moment, elle habite chez ses parents et elle doit aller les voir car ils vont s'inquiéter de son absence. Parfois, au lieu de ses parents, elle parle de son mari et dit qu'elle doit partir car son mari l'attend et il n'aime pas quand elle part comme ça, sans le prévenir. Il n'aime pas quand elle rentre tard. Elle peut, dans la même discussion, parler de ses enfants, dire qu'ils sont petits. Elle ne se rappelle pas exactement le nombre de ses enfants, elle commence par dire : il y a Denis...et les autres. Il faut aller les chercher à l'école. Parfois, c'est vers 17 h qu'elle commence à s'agiter et vouloir partir car elle veut aller chercher ses enfants à l'école.

De même, lors de cette discussion, tout de suite après avoir parlé d'elle comme d'une jeune fille, elle peut parler de ses enfants comme étant déjà grands, elle explique qu'ils

sont déjà partis de la maison et « ça fait drôle ». Elle attend de devenir grand-mère, ça va venir, dit-elle. Ses enfants ne sont pas mariés, explique-t-elle, mais ils ont tous trouvés déjà quelqu'un.

Mme C a, elle aussi, un questionnement par rapport à sa féminité, elle revit sans cesse son rôle de jeune fille, d'épouse, de mère, de grand-mère. La féminité semble être associée chez elle à la soumission : elle doit rentrer chez elle pour ne pas inquiéter ses parents, ensuite son mari, elle doit aller chercher les enfants à l'école, car c'est son devoir de mère. Bien que Mme C soit à un stade assez évolué de la maladie, elle évoque de temps en temps ses oublis, mais ce qui la préoccupe vraiment c'est son devoir de femme qu'elle essaye d'accomplir. Il est logique, dans ces conditions, qu'elle s'énerve quand les soignants l'empêchent de le faire.

1.6.4. La féminité et la maladie d'Alzheimer.

La question de la féminité est vécue différemment par ces deux femmes. Mme F revendique sa féminité malgré les signes extérieurs de la vieillesse, malgré les accusations de son mari, malgré la diminution des capacités de « bien tenir la main ». Mme C revit les différents rôles de sa vie de femme : le rôle de fille, d'épouse, de mère. Son angoisse peut être soulagée quand elle effectue son rôle : faire le ménage, faire à manger, tout ce qui pour elle doit faire une femme.

La maladie d'Alzheimer commence à se développer chez Mme F en même temps qu'un grand bouleversement psychologique et des problèmes physiques, elle n'a pas provoqué ce bouleversement mais a rajouté à cette situation déjà difficile. Pour elle la maladie d'Alzheimer lui a fait prendre conscience de sa diminution physique et intellectuelle (oublis) mais aussi de la différence cruelle entre le passé lointain et le présent décevant. Le passé lointain ce sont ses parents et leur éducation, son activité professionnelle, sa capacité à gérer tout : les gens, les affaires, la maison. Son présent décevant ce sont ses enfants qui ne manifestent qu'un intérêt superficiel face à leurs parents, son mari qui n'arrive pas à faire face aux difficultés, sa santé qui se détériore, ses petits-enfants qui ont choisi des métiers et des modes de vie assez simplistes. Ce passage d'une jeune femme active et capable à une vieille dame dépendante et diminuée est très douloureux, pour elle comme pour son mari.

Pour Mme C la maladie d'Alzheimer la fait revenir constamment à des situations angoissantes et elle cherche à résoudre cette angoisse – elle veut partir. Ces situations se

succèdent, se mélangent, elle change de position de la fille à l'épouse, ensuite la mère, revient à la position de fille, etc. Si Mme F en est au début de la maladie, Mme C est malade depuis au moins 5 ans. On ne connaît pas beaucoup sa personnalité d'avant la maladie, mais on peut supposer qu'être une femme pour elle ça veut dire être dépendante : de l'opinion de l'autre, de l'humeur de l'autre.

La question de la féminité est vécue différemment par différentes femmes (malades ou non). Cette question est présente chez les filles des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer (belles-filles, petites-filles, amies, voisines). Ici, c'est plutôt l'inversement des rôles qui peut être assez difficilement vécu. N'oublions pas les soignantes, qui sont, elles aussi, exposées à des projections par rapport aux patientes. Les relations mère – filles, grand-mère – petite-fille, nièce - tante peuvent se jouer et se multiplier entre ces femmes : malades, proches et soignantes. Ces relations peuvent se reproduire encore et encore sous différentes formes, avec de nouvelles personnes, se renverser, devenir difficiles à supporter, créer des liens très forts, être source de souffrance, provoquer le sentiment de vide à la disparition de cette figure chargée de projections.

Tout cela représente un autre moment sensible, une autre caractéristique des souffrances Alzheimer.

1.7. Le trouble et le comportement

1.7.1. Questions ouvertes

Les troubles du comportement sont une notion très vaste, qui englobe plusieurs « petits troubles » qui se mélangent, s'entrecroisent, qui peuvent être symptômes et syndromes, et enfin, font que la prise en charge n'est pas toujours facile ou même devient impossible. Voilà quelques unes de ces questions ouvertes que nous allons essayer de décrire :

- le contenu – ce que l'on considère comme trouble
- la définition ou l'appellation : on parle des troubles, symptômes, signes, etc.
- les causes : plusieurs auteurs évoquent différentes causes mais il existe une tendance à les opposer (ceux qui considèrent que les lésions cérébrales sont la cause principale des troubles ne sont pas d'accord avec ceux qui affirment que les troubles peuvent être le résultat des problèmes psychologique et vice-versa)
- les réponses : même en utilisant plusieurs réponses à la fois on n'est pas toujours en mesure d'apporter un soulagement

1.7.2. Tout dépend de la perspective

Quand on parle de troubles du comportement on parle de notre position de soignant ou d'un proche qui est « troublé » par un comportement qui lui semble être assez dérangeant. Ce sont donc les autres qui sont « troublés » par certaines conduites, comme le disent Ph. Thomas et ses collègues : « Le trouble du comportement est un comportement inadapté à la norme attendue ».²⁰⁵ Ce comportement peut être dérangeant car il ne correspond pas à ce que l'on croit qui est bon, correct ; ou ce comportement « troublant » peut être inattendu de la part de cette personne-là. Le cas typique est l'apathie : si la personne était toujours énergique, pleine d'idées, de projets, de volonté, les proches ne la reconnaissent pas dans une personne qui passe ses jours à ne rien faire, qui ne manifeste aucun intérêt, ni plaisir, ni colère, rien. Les proches disent, dans ce cas, que cette personne souffre de troubles du comportement car ils attendent autre chose d'elle. La question se pose : pour qui ce comportement est troublant, pour la personne elle-même ou pour ses proches ?

²⁰⁵ Thomas Ph., Hazif-Thomas C., Peix R-O. Les troubles du comportement des personnes âgées. Soins gériatriques, 2008, N 73, pp. 16-20

Par exemple cette transmission d'une soignante dans une maison de retraite à propos d'une résidente : « ANGOISSE: voulait absolument sortir secouait toute les portes était très angoissée disait que son père et ses enfants allaient l'attendre qu'elle allait être en retard » ou une autre par rapport à un monsieur atteint d'une démence évoluée : « TROUBLES DU COMPORTEMENT : au moment de la toilette , il regardais son visage dans le miroir et à dit : quesque tu as à me regarder comme cela , tu veux que je t en mettes une ; ne reconnaissait pas son reflet ; par contre très agréable avec moi »²⁰⁶

Tout dépend, donc, de la perspective : une dame qui veut rentrer chez elle et qui ne trouve pas normal que les portes soient fermées ou un monsieur qui constate qu'il y a quelqu'un d'autre dans sa salle de bain et qui le regarde, quoi de plus naturel ? Le trouble il est de coté du soignant, c'est lui qui est troublé en réalité (ces troubles qui nous troublent comme le dit Jerome Pelissier²⁰⁷) mais c'est effectivement ça qu'il a du mal à comprendre. D'où l'étonnement de la jeune aide-soignante « par contre très agréable avec moi » : Un autre exemple dit beaucoup sur ce qui peut être un trouble (dans ce cas précis du sommeil) dans la maison de retraite : « TROUBLE DU SOMMEIL : s'est couché à 22h30 »

C'est peut-être pour cette raison que depuis quelque temps on utilise de plus en plus les mots : signes ou symptômes.

Est-ce que ces troubles sont difficiles à supporter pour les malades eux-mêmes ? Pour répondre à cette question il faut s'en poser une autre : que veut dire exactement « troubles du comportement » ? Différentes classifications s'accordent plus ou moins sur le fait de diviser tous les troubles rencontrés dans la maladie d'Alzheimer en catégories suivantes : troubles cognitifs (mémoire, langage, attention), troubles affectifs (dépression, apathie, anxiété), troubles du comportement (agitation, agressivité, cri, déambulation), troubles psychotiques (délire, hallucinations), il existe encore des troubles du comportement élémentaire (troubles d'alimentation, du sommeil, de la sexualité).

Comme nous l'avons évoqué, ces troubles sont très hétérogènes et interchangeableables. L'agitation peut être un signe d'angoisse ou de dépression, le manque d'appétit idem. Même l'appellation de ces troubles varie d'un auteur à l'autre, ainsi que les classifications : Ph-H. Robert et autres (2004) parlent des symptômes psychologiques et

²⁰⁶ Orthographe respecté.

²⁰⁷ J.Pelissier Ces troubles qui nous troublent ... Comprendre, prévenir, apaiser les troubles du comportement dans les syndromes démentiels. Eres, Toulouse, 2010

comportementaux (SPC), H. Benoit (2003) des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), C. Derouesné (2005) de troubles psychocomportementaux (TPC), N. Auguste (2006) revient à la notion de SCPD. On peut constater l'hésitation des auteurs entre troubles et symptômes, mais chaque auteur essaie de mettre en avant soit l'aspect psychologique des troubles, soit l'aspect comportemental.

Les troubles psychotiques représentent une catégorie à part. Par exemple, une résidente dans une maison de retraite dit qu'on la vole, qu'il y a des gens qui surveillent sa chambre, qu'on lui a volé ses clés. Elle est agressive envers les autres, et son comportement provoque, en retour, une hostilité de la part des autres résidents. Quand elle dit qu'on la déteste c'est en partie vrai. Parfois elle se plaint qu'il y a des hommes qui viennent dans sa chambre et veulent lui voler ses affaires, elle les voit et peut les décrire. En même temps elle oublie beaucoup, a des troubles de langage, ne peut plus lire, répète souvent les mêmes questions, a de fausses reconnaissances. Elle est diagnostiquée « maladie d'Alzheimer au stade démentiel ». Peut-on être sûr qu'elle a vraiment que la démence, ou peut-être une psychose vieillie, ou peut-être, les deux ?

1.7.3. Des causes ou des effets ?

Il est nécessaire d'essayer de cerner les causes de ces troubles. Là, encore une fois, il n'y a pas de consensus entre les différents auteurs. Une cause, pourtant, est mentionnée par la grande majorité des auteurs : des lésions cérébrales, mais l'importance qu'on lui accorde est variable.

Cette explication semble être trop simple, pourtant elle est adoptée par la grande majorité des chercheurs : « Les démences sont les causes les plus fréquentes des troubles du comportement du sujet âgé, bien plus que les maladies psychiatriques »²⁰⁸. Il est important de ne pas s'arrêter à cette idée, mais d'essayer d'identifier d'autres facteurs qui peuvent contribuer au déclenchement de troubles. Des personnes avec les mêmes lésions ne présentent pas les mêmes troubles du comportement. Les personnes avec des troubles du comportement similaires n'ont pas toujours les mêmes lésions ni la même maladie (les hallucinations, par exemples, peuvent être rencontrées chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de la démence à corps de Lewy ou par la psychose).

²⁰⁸ F. Lebert et G. Blanquart Troubles du comportement chez un dément. EMC – Medecine, 2004, December, N 1 (6), pp. 520-525

Comment expliquer, par exemple, le « syndrome crépusculaire » (l'agitation ou même l'agressivité des sujets déments vers la fin de la journée surtout dans les maisons de retraites) ? Peut-on dire que la maladie en elle-même est une explication suffisante ? Il est évident que d'autres explications sont non moins importantes que la constatation de la démence : le soir c'est l'heure où les équipes changent, celles qui étaient du matin partent, les nouvelles arrivent et sont, d'habitude, en sous-effectifs. Dans les institutions c'est l'heure, également, où les familles, venues visiter leurs proches, s'en vont, de même pour les accueils de jour. Dans la mémoire des personnes, comme par exemple dans le cas de Mme C, c'est l'heure d'aller chercher les enfants à l'école, ou de rentrer à la maison après le travail. Un autre facteur peut être une luminosité réduite.

Une multitude de facteurs peut expliquer l'agressivité. La maladie est incontestablement à l'origine de ces troubles. Mais, on constate assez souvent dans les maisons de retraite, que certains résidents peuvent être agressifs avec un soignant et pas avec un autre, avec un de ses enfants et pas avec un autre. Les soignants dans une maison de retraite nous ont relaté le cas d'un couple (ils sont venus tous les deux à la maison de retraite car l'épouse était atteinte de la maladie d'Alzheimer et son mari était handicapé physiquement, ils ne pouvaient plus rester à la maison). Cette femme a commencé à être très agressive vis à vis de son mari, le frappait, criait, devenait agressive avec les soignants. La décision a été prise de les séparer pour un certain temps et la femme a été transférée dans une autre unité. Ses troubles agressifs ont complètement disparu, elle est redevenue la femme gentille et agréable que la famille connaissait. Evidemment, sa maladie progressait, elle a perdu la capacité de construire des phrases, son discours est devenu incohérent, elle ne reconnaissait personne, elle avait des troubles d'équilibre. Mais chaque fois que son mari venait lui rendre visite elle devenait méconnaissable et les soignants avaient beaucoup du mal la calmer. Pourtant, d'après la famille, c'était un couple qui « marchait très bien ».

Cet exemple n'est pas unique, il suffit de lire et d'analyser les « transmissions » des soignants dans des maisons de retraite ou d'écouter attentivement les familles. Beaucoup de monde, beaucoup de bruit, des endroits que la personne ne reconnaît pas, le comportement pas toujours attentif des familles ou des soignants (comme ce fils qui donnait à manger à son père alors qu'il était endormi et n'avait aucune envie de manger : après beaucoup d'insistance de la part du fils qui le secouait, qui le forçait à avaler la nourriture, le père s'est énervé et a fini par lui donner un coup de poing) peut provoquer l'agressivité des sujets âgés qu'on va ensuite « classer » comme un trouble. Voilà quelques

extraits de transmissions dans une maison de retraite (Nous avons conservé l'orthographe) : « *TROUBLE DU COMPORTEMENT*: très énervée ce soir, agitée mettait la table puis redéfaitait ce qu'elle avait mis s'est fâchée lorsqu'on cherchait à rectifier ce qui n'est pas dans ses habitudes. » « *M R* dormait au 2 passages, au 2nd tour était souillé +++, avons pris la décision de le réveiller, *M R* était très enervé, frappait, insultait, nous étions 2 à le changer et une qui retenait les coups! » « *COMPORTEMENT* : Madame B aussi agressive qu'hier, n'est pas gérable en salle d'animation. Mr P garde sa canne à coter de lui car a peur qu'on le tue, *M L* est tellement nerveux dit que je l'emmerde, que je dégage, que je fais que de gueuler (transfert?), Madame J, Madame O, Madame A ont peur. Que faire? Hier j'ai cru tourner folle... » « *COMPORTEMENT* : *M X* est sorti toute l'après-midi, au bout d'un moment ne pouvais le sortir les autres résidents étaient très demandeur. Comme je me suis interposé pour pas qu'il sorte me suis pris un coup de canne ».

A la lecture de ces extraits on peut constater à quel point ces fameux troubles du comportement peuvent être difficiles à supporter pour les soignants et à quel point le comportement inadapté des soignants vis-à-vis des malades peut provoquer ces troubles. S'installe alors un cercle vicieux qui est intenable et ne fait que s'aggraver.

Il existe une catégorie de « troubles » pour lesquels on ne retrouve pas de cause apparente, comme, par exemple, le cri. Dans certains cas les doses très fortes d'antalgiques, la présence humaine, les positions de confort ne changent rien et le sujet continue à crier. Comment interpréter dans ce cas le cri ? Une souffrance, une douleur très forte, un moyen de communication ? Un jour une femme âgée avec des légers troubles cognitifs mais qui était en fin de vie à cause d'un cancer nous a donné sa réponse à cette question. Depuis quelque temps elle criait souvent « *Maman !* ». En répondant « non » à notre question si elle a mal, elle nous explique : « *Ah, vous savez, ça fait déjà soixante ans que ma mère est morte, mais je l'appelle! Ça me soulage !* »

Il est important pour mieux appréhender ces troubles d'élargir le champ de compréhension : « leur étiologie (*des troubles du comportement - I.M.*) est le plus souvent multifactorielle, associant les conséquences des lésions cérébrales, des facteurs environnementaux, des causes somatiques diverses (douleur, rétention d'urine, etc.) et des

causes iatrogènes parfois entretenues par les traitements psychotropes souvent prescrit abusivement dans les situations de crise ».²⁰⁹

1.7.4. La difficile réponse au « trouble »

Dans la troisième partie de cette thèse nous allons parler de la réponse à ce problème et plus généralement aux problèmes que pose la maladie d'Alzheimer (et maladie apparentées, bien sûr). Mais ici, l'idée est de souligner les difficultés de la prise en charge de ces troubles, ce qui constitue une autre particularité des souffrances Alzheimer.

Les réponses sont multiples : pharmaceutique (le traitement), physique (la contention), et d'autres : accompagnement, psychothérapie de soutien, quand c'est possible, musicothérapie, luminothérapie, etc. Il apparaît évident à l'heure actuelle qu'une seule réponse ne suffit pas. Parfois, mêmes plusieurs réponses à la fois ne sont pas suffisantes.

Les choses sont d'autant plus compliquées que l'efficacité de la réponse peut ne pas être convaincante aux yeux de l'entourage. Le cas de Monsieur L en est une illustration exemplaire.

M L a 88 ans, il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années, il est institutionnalisé dans une maison de retraite, dans une unité fermée car il est agressif. Les soignants disent que c'est un ancien militaire et il a, effectivement, l'allure d'un militaire, mais, d'après son dossier, après avoir effectué le service militaire dans les colonies il a ensuite travaillé toute sa vie dans les assurances. Il aime que tout soit droit, que tous se comportent de la même façon, ne supporte pas le chaos. Quand tout le monde chante lors des animations, il regarde si les résidents tournent les pages au moment voulu et si quelqu'un n'arrive pas à tourner la page à temps, il le frappe. Il ne supporte pas les gens qui ne mangent pas proprement, il les frappe tout de suite. Enfin, si quelqu'un s'est endormi et penche sur un côté, il le frappe.

Il lui arrive assez souvent de déambuler la nuit, rentrer dans les chambres d'autres résidents, de s'allonger sur leurs lits. Il est difficile d'avoir un dialogue avec lui : il répond par oui ou non, mais surtout il a quelque phrase qu'il prononce tout le temps : « Je n'ai jamais été malade, c'est pas maintenant que je vais commencer. Si tout le monde était

²⁰⁹ Ousset, Sorel et al. . Troubles du comportement liés à la démence : étude interventionnelle en service de long séjour. Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement, 2003, vol. 1, N 3, sept

comme moi, les médecins crèveraient de faim » ou « Quand j'étais dans les colonies tout le monde autour de moi chopait des maladies tropicales, et moi – rien. Tout le monde n'en revenait pas » et d'autres, de ce genre. Si on lui demande comment va-t-il, il répond : comme les jeunes. Il est très calme, reste toujours à sa place, c'est pourquoi il est très difficile de prévoir ses mouvements : il se lève brusquement, va vers la personne qui le dérange, la frappe, s'assoit ensuite toujours calmement à sa place et continue l'activité.

Avec lui, tout est difficile, car les soignants n'arrivent pas à trouver le « juste milieu » : quand il devient trop agressif ils appellent le médecin qui prescrit un traitement et M L devient somnolent, « éteint ». Au bout de quelques jours la situation devient pénible pour les soignants car « il n'est plus le même ». Donc, le médecin est de nouveau appelé, il baisse la dose, et M L recommence à frapper tout le monde.

La réponse dans ce cas semble impossible de trouver : les médicaments n'arrangent pas la situation, les discussions non plus. Pour l'équipe soignante c'est tout un art de balancer entre les réactions de M L, les comportements des autres, le désir de le « calmer » par les médicaments et la culpabilité de le voir « éteint » et somnolent. S'ils trouvent un équilibre (et cela arrive régulièrement) c'est un équilibre précaire qui peut s'effondrer à tout moment. Quand la situation devient invivable pour l'équipe et pour d'autres résidents, l'équipe fait appel à la solution « chimique » : l'équilibre reste, néanmoins précaire car les soignants ont, dans ces cas, l'impression de ne pas bien faire leur travail et de « détruire » la personnalité de M L.

Même dans des situations moins graves la réponse est difficile. Prenons l'exemple des questions répétitives. Répondre aux mêmes questions des dizaines de fois d'affilée peut être tout aussi épuisant pour les soignants comme pour les familles ne pas répondre peut rendre le sujet nerveux, agressif. Un dialogue que nous avons surpris illustre bien cette situation : il s'agit d'un homme, hospitalisé dans une structure médicale du fait de l'épuisement de son épouse. Le monsieur n'a pas de problèmes de santé (sauf la maladie d'Alzheimer, bien sûr) et ne comprend pas pourquoi il est hospitalisé. Comme depuis son arrivée il a déjà appelé plusieurs fois son épouse, on lui a enlevé le téléphone à sa demande, car elle n'arrivait pas à se reposer. Voilà un extrait de cette conversation qui peut durer des heures :

Monsieur (M). : Je suis où ?

Soignant (S). : Vous êtes à l'hôpital !

M. : Mais qu'est-ce que je fais là ?

S. : C'est parce que vous êtes malade !

M. : Mais je suis pas malade ! Je vais très bien !

S. : Mais si, vous êtes malade !

M. : Mais, je vous le dis, je vais bien, j'ai mal nulle part, je ne suis pas malade !

S. (commence à s'énerver) : Vous savez, Monsieur, c'est le docteur qui a décidé de vous hospitaliser, il a trouvé que vous êtes malade !

M. (rit) : Ah, les docteurs, ils ont besoin de clients !

Il fait une pause et ensuite demande où se trouve la sortie, il veut rentrer chez lui.

S. : Mais non, c'est pas possible, vous êtes malade !

M. : Est-ce que je peux téléphoner à ma femme pour qu'elle vienne me chercher ?

S. : Ah non, pas maintenant, vous l'appellerez plus tard !

M. (après une courte réflexion) : Je suis en prison ?

S. (énervé) : Non, Monsieur, vous êtes en hôpital !

M. : Mais qu'est-ce que je fais là ?

S. (essoufflé) : Vous êtes malade !

M. : Mais je ne suis pas malade !

...Et ça recommence...

Ce dialogue, quelque part comique, reflète bien la difficulté, voire l'impossibilité de trouver la réponse aux questions que pose cette maladie.

1.7.5. Les « troubles » comme les souffrances Alzheimer

Les troubles du comportement sont une des causes principales de l'institutionnalisation des personnes âgées – le comportement devient tellement différent de ce qu'il a été habituellement qu'il dépasse les limites du supportable pour les proches. Tout comme il peut devenir insupportable pour les soignants et dans ces cas le sujet sera transféré en hôpital psychiatrique.

C'est notamment à cause de ces troubles que la maladie d'Alzheimer est tant redoutée. L'agressivité, la déambulation, le cri, les répétitions, les hallucinations, les idées délirantes, etc. Tout cela forme un « bouquet » qui fait peur à tout le monde.

La cause, comme nous l'avons vu, n'est pas toujours facile à identifier. De même, la réponse n'est pas toujours évidente. Les troubles du comportement sont accusés de tous les maux : ils ont une influence néfaste sur des aidants (« ils sont graves... aussi par leur retentissement sur les aidants, familiaux ou professionnels, et représentent une part

importante de la charge matérielle et morale associée aux démences »²¹⁰), ils sont considérés comme la cause de la dépression, de l'épuisement, même du suicide des proches, du burn-out chez les soignants. Cette maladie peut donc paraître terrible, mais cette perception peut différer selon la perspective dans laquelle on se place : « Fréquemment, il semble que ce ne soit pas tant l'aggravation de l'état du patient que l'épuisement de l'entourage qui déclenche le recours au système de santé en urgence » nous répond A. Michon.²¹¹

Le trouble du comportement peut avoir multiples interprétations : la souffrance que les sujets n'arrivent pas exprimer autrement, la communication qui passe par d'autres moyens que d'habitude (l'exemple du cri), le désir d'être utile (comme ce monsieur à la maison de retraite qui vient chaque matin dans le bureau du directeur, demande quelque chose à écrire et reste, pendant des heures, à gribouiller des mots et des lettres), il peut également, traduire une anxiété importante (en cas de déambulation).

Mais, très souvent ce n'est pas le trouble lui-même qui crée une souffrance, c'est notre incapacité à répondre ou à accepter ce comportement. C'est aussi une des caractéristiques des souffrances Alzheimer, ces impossibles souffrances qui sont les leurs et les nôtres en même temps.

Pour résumer nos réflexions sur les troubles du comportement nous pouvons faire quelques conclusions :

- les lésions cérébrales ne peuvent pas expliquer tous les troubles du comportement
- une grande importance est accordée aux facteurs environnementaux et surtout à l'entourage du malade qui est souvent, avec d'autres facteurs, à l'origine du trouble
- parmi les causes psychologiques on identifie l'anxiété, la dépression, les difficultés d'expression d'un malaise, d'un inconfort, tout comme les difficultés de compréhension
- la majorité des chercheurs s'accordent sur l'idée qu'une partie des troubles du comportement peuvent être considérés comme l'expression de la souffrance du malade

²¹⁰ Ousset P.J., Sorel H., et al. p. 321

²¹¹ Michon A. La gestion de la crise dans la démence. *Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement.*, vol. 4, N 2 juin 2006

- il n'existe pas une seule réponse pour pallier aux difficultés créées par ces « troubles », les réponses sont multiples, peuvent aller de la réponse médicale jusqu'à l'architecturale (créer des endroits conçus spécifiquement pour des malades Alzheimer : par exemple, des grands couloirs circulaires pour déambuler).

Conclusions pour le premier chapitre

Les souffrances Alzheimer possèdent, évidemment, un certain nombre des particularités cliniques que nous avons essayé d'analyser dans ce chapitre.

Une des particularités représente l'atypicité par rapport à ce qu'on à l'habitude de classifier du point de vue psychopathologique comme appartenant à un trouble concret, les frontières entre la dépression, la démence, l'anxiété et même la psychose et la démence s'entremêlent, se superposent, le diagnostic différentiel est très compliqué.

Une autre particularité représente ce lien cause-effet qui n'est pas toujours pertinent en cas de démence. Si on prend le problème des « troubles du comportement » - sont-ils l'effet de la maladie, de l'attitude inadaptée des soignants ou de la famille, d'une surmédicalisation ? Ces troubles, peuvent, à leur tour générer d'autres troubles chez d'autres personnes (dans les institutions). La démence est-elle la cause ou l'effet de la dépression ? Le comportement inadapté des proches ou des soignants peuvent provoquer une agitation, une agressivité chez le malade, mais cette agressivité ou même les questions répétitives peuvent provoquer un comportement inadapté des proches et des soignants, formant ainsi un cercle vicieux.

Un des symptômes de base dans la maladie d'Alzheimer est la désorientation dans le temps et dans l'espace. Mais peut-on parler de désorientation ? Oui, le sujet peut ne pas se rappeler en quelle année il est, mais il se repère très bien dans le temps et dans l'espace où il vit actuellement (village de son enfance, la guerre, la maison où il a travaillé). Il est « désorienté » de notre point de vue mais pas toujours du sien, tout comme « le trouble » du comportement est souvent troublant pour nous mais pas pour lui.

Le temps, l'espace et le comportement peuvent être des sources de souffrance pour les malades, les proches et les soignants. Mais la multiplicité des rôles que le malade peut endosser successivement ou en même temps, peut être assez angoissant pour lui.

Mais la plus grande et la plus difficile de toutes les particularités cliniques de cette souffrance est l'échec et l'inadéquation de la réponse clinique, qu'il s'agisse de la clinique médicale ou psychologique. Les sujets Alzheimer mettent les cliniciens constamment en échec. Et même si la solution, finalement, est trouvée, elle ne dure pas longtemps et les problèmes, les difficultés apparaissent de nouveau.

Deuxième chapitre. L'entourage et les souffrances Alzheimer

2.1. Les relations en suspens

La maladie et ensuite les souffrances Alzheimer touchent non seulement le malade, son proche et son soignant, mais comme toute autre maladie chronique, il transforme profondément les relations humaines.

Les relations dans le couple, avec les enfants, avec les voisins et les amis évoluent et se transforment. Ces changements ne sont pas toujours faciles à accepter, ni par les malades, ni par les autres et s'accompagnent, souvent, de déchirements, deuils, chagrin, malaise. Mais il existe des cas où ces changements lents ne sont pas dramatiques, la rétribution des rôles dans les familles se passe sans heurts et sans difficultés particulières.

2.1.1. Nouveaux rapports familiaux

Les relations intrafamiliales changent tout au long de la vie des gens : les événements tels que le départ des enfants de la maison, l'apparition des petits-enfants, la retraite, la vieillesse apportent leurs modifications. L'apparition de la maladie, à peine perceptible au début introduit une nouvelle dimension, encore un changement. Cette étape est décrite souvent comme accompagnée d'angoisse, de manque de compréhension, d'une recherche d'explications plausibles par rapport à ce que se passe. Parfois les gens restent comme « suspendus » à cette étape sans aller chercher les explications, surtout si la personne atteinte a un âge assez avancé. Mais le plus souvent cette étape finit par s'éclaircir : le rendez-vous chez le médecin, le diagnostic ou une explication et un nouveau pallier est franchi.

Au cours de cette nouvelle étape, beaucoup de choses seront à construire pour le malade, leurs familles, leurs proches. En vue d'une progression inévitable de la maladie et des changements déjà présents, les relations doivent être revues, de nouvelles bases doivent être recherchées. Un des premiers changements est la désignation de « l'aidant » principal. Cela se passe souvent de façon naturelle et c'est le conjoint qui prend les responsabilités, ou l'enfant le plus proche, soit par choix volontaire, soit par désignation, mais déjà la structure familiale change et une personne se retrouve avec plus de responsabilités et d'obligations que les autres : les visites chez les spécialistes, la surveillance du quotidien, la gestion des papiers. Parfois ces tâches sont réparties entre plusieurs personnes (les enfants habituellement).

Nous avons évoqué le fait que la famille se mobilise en face du diagnostic et identifie une personne « soutien » qui va s'occuper plus du malade que les autres. Mais ce processus est valable pour le malade aussi : lui aussi a besoin d'une seule personne avec qui il crée des relations privilégiées, exclusives, en qui il peut avoir toute confiance. Cela ne veut pas dire que tout se passe sans difficultés, cette relation privilégiée peut créer d'autres problèmes : la jalousie d'autres enfants ou membres de la famille ; cette relation peut devenir « suffocante » pour le malade, dans les cas où son proche essaie de l'hyperprotéger, sans lui laisser un espace de liberté. Ce rapprochement de la dépendance de plus en plus forte du malade et la protection de plus en plus importante de la part du proche fait monter la pression dans le cadre de cette relation « privilégiée ». Cet aspect est souvent souligné par les chercheurs ; il s'agit d'une relation « inversée » quand l'enfant devient le parent de son propre parent.

2.1.2. Nouveaux rapports sociaux

Un autre changement relationnel se produit souvent lors des premières étapes de la maladie : les personnes malades deviennent de plus en plus renfermées, moins communicatives, apathiques voir dépressives. Plusieurs chercheurs se sont intéressés à la question de corrélation entre l'apathie, la dépression et le début de la maladie d'Alzheimer. Certains ont proposé l'hypothèse de la dépression comme une « porte d'entrée » dans la maladie d'Alzheimer ; les dépressions fréquentes, le manque de sociabilité, sont considérés comme des facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Mais cette dépression, démotivation a des effets « contagieux » : « la vision réductrice du monde du malade Alzheimer « contamine » son entourage proche ; désinvestissement et démotivation imprègnent le quotidien de l'aidant ». ²¹²

Un autre aspect de ce problème peut être représenté par le cas de Mme J.

Mme J a un début de maladie d'Alzheimer, elle est veuve, a un seul fils qui habite assez loin, qui est très présent mais surtout par téléphone. Mme J a beaucoup d'amis dans le petit village où elle habite, elle participe à des voyages organisés, des activités du club des anciens. Un jour, Mme J est partie avec d'autres membres du club pour trois jours en voyage organisé. Quelques jours auparavant Mme J est allée faire un bilan mémoire et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été posé. Encore assez stressée par cette nouvelle

²¹² Crochot E. Bouteyre E. Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. Dialogues, 2005, 3 trimestre

mais aussi par ce changement brusque de l'environnement (c'était un voyage en bateau), Mme J se retrouve complètement perdue sur le bateau, désorientée dans le temps et l'espace, il lui est arrivé de sortir en plein jour en chemise de nuit, ne pas se souvenir où sont les toilettes, ne pas reconnaître ses amis qui étaient présent sur le bateau. Au retour, Mme J est hospitalisée, mais est sortie assez vite et le seul diagnostic (sauf celui déjà connu de la maladie d'Alzheimer) qui a été évoqué a été la dépression. Depuis, Mme J ne sort plus, reste la plupart du temps chez elle, refuse de participer aux voyages organisés et refuse même d'aller se retrouver avec d'autres personnes dans le club des anciens. Elle dit que les gens qui ont été avec elle dans ce voyage ont beaucoup rigolé d'elle, se sont moqués d'elle, ont raconté aux autres ce qui s'est passé et elle n'a plus confiance en eux.

Les malades Alzheimer, comme beaucoup d'autres malades sont souvent stigmatisés dans la société. Elle les marginalise en mettant une barrière entre « nous » (les normaux, jeunes, beaux et surtout en pleine possession de nos facultés) et eux, vieux, fous, déments, enfin... « Alzheimer », que voulez-vous !

Comme le disent A. Debru et C. Ollivet dans un article sur l'exclusion des malades Alzheimer : « elles (*les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer – I.M.*) ont donc de surcroît du mal à bénéficier d'une identité qui ne soit pas seulement définie par le manque, la perte ou les déficits objectifs ». ²¹³ Mais, comme le soulignent les mêmes auteurs, si dans d'autres maladies stigmatisantes, comme par exemple le sida, les personnes atteintes peuvent se constituer dans des groupes pour promouvoir leurs intérêts, leurs droits, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'ont presque pas cette possibilité : leur parole n'est pas crédible, leurs actions sont dévalorisées. Etre dément dans la vie de tous les jours n'est pas facile, notamment dément en hôpital : le lieu, qui pourtant doit par définition les protéger, peut les tuer.

Le cas suivant nous a été relaté par Dr J-P Lembelembe, chef de service l'Hôpital de Jour Gériatrique : *Mme R est venue en Hôpital de Jour Gériatrique accompagnée par ses filles. Mme R a 78 ans, vit seule à domicile sans aucune aide. Ses filles signalent des troubles mnésiques, une désorientation dans le temps et l'espace, des fausses reconnaissances. Il n'y aurait pas de troubles de comportements, pas d'hallucinations, pas de notion de chutes. Des investigations supplémentaires ont été demandées et un autre jour de consultation est fixé. Cette deuxième fois elle est accompagnée par son fils, qui est en*

²¹³ A. Debru et C. Ollivet Alzheimer et minorités : une double exclusion. Espace éthique, aout 2007

conflit avec ses sœurs car il ne comprend pas leurs inquiétudes. Les troubles auraient commencé depuis un choc psychologique : son fils avait provoqué un accident entraînant la mort de deux personnes et, d'après lui, sa mère est déprimée depuis, ce qui expliquerait ses troubles et un repli, car elle n'ose plus sortir. Pour le fils, sa mère se débrouille bien seule, tous les mardis, il vient manger avec elle et elle lui fait la cuisine normalement. Il lui fait ses courses, gère son courrier et ses factures.

A l'entretien Mme R ne formule aucune plainte d'ordre mnésique ou par rapport à d'autres troubles cognitifs. Toutefois elle ajoute que ses enfants ont remarqué qu'elle aurait des troubles de la mémoire. Elle apparaît donc autonome dans la vie de tous les jours pour le fils et passe ses journées à regarder la télévision, faire un peu le ménage, préparer ses repas. Elle sort peu. Sur le plan thymique, une certaine anxiété est constatée : elle ne comprend pas le motif de la consultation et se demande avec angoisse ce « qu'on va lui faire ». À la fin de cette deuxième journée, réunissant toutes les informations (IRM, bilan neuropsychologique, évaluation gériatrique, etc.) le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au stade modéré est posé. L'équipe médicale propose d'augmenter les aides à domicile et commencer à réfléchir par rapport à une structure d'accueil (EHPAD).

Quelques mois plus tard Mme R tombe de sa hauteur, elle est amenée aux urgences où on constate une fracture du col fémoral qui est traitée par une prothèse de la hanche. Tout de suite après cette intervention chirurgicale elle présente une confusion qui est traitée par l'Haldol.²¹⁴ A la suite de ce traitement Mme R semble avoir bien récupéré et sa confusion a régressé. Elle est transférée assez vite en hôpital local en attendant la récupération complète.

²¹⁴ Haldol – antipsychotique neuroleptique butyrophenone. Les antipsychotiques neuroleptiques possèdent des propriétés antidopaminergiques qui sont responsables: de l'effet antipsychotique recherché en thérapeutique, d'effets secondaires (syndrome extrapyramidal, dyskinésies, hyperprolactinémie). Pourtant, la Haute Autorité de Santé met en garde : « les données disponibles aujourd'hui montrent que pour 1,000 personnes traitées par neuroleptiques pour troubles du comportement pendant 12 semaines, on observe :

- 91 à 200 patients seulement avec diminution des troubles du comportement
- 10 décès supplémentaires
- 18 accidents vasculaires cérébraux dont la moitié sévère
- 58 à 94 patients avec des troubles de la marche

Les neuroleptiques constituent donc une mauvaise réponse à une situation clinique de gestion difficile mais pour laquelle existent des alternatives. C'est pourquoi un programme spécifique pour la prévention chez le malade Alzheimer de la iatrogénèse liées aux neuroleptiques est développé par la HAS, les professionnels de santé et l'ensemble des partenaires en santé dans le cadre du Plan Alzheimer ». (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_891528/programme-ami-alerte-maitrise-iatrogenie-alzheimer)

Le lendemain de son arrivée, la patiente est agitée, elle veut rentrer chez elle et déambule dans les couloirs: le médecin est appelé et lui prescrit du Tercian.²¹⁵Devant la persistance de l'agitation, il augmente la posologie. La famille est elle-même demandeuse d'une contention car elle craint une nouvelle chute. Quelques jours plus tard la survenue d'une chute entraîne une fracture sur prothèse : une reprise chirurgicale a été refusée et la patiente est mise sous traction et contention au lit avec majoration des neuroleptiques (Haldol). Quelques jours plus tard il y a aggravation de l'état général de Mme R, elle est transférée à l'hôpital. Son état général était assez médiocre et elle présente d'importantes lésions cutanées en particulier des escarres sacrées et talonnières. On constate une dénutrition protéino-énergétique majeure et une broncho-pneumopathie. Quelques jours plus tard elle a des selles noires et une recherche de sang dans les selles était en cours ainsi qu'une fibroscopie programmée (l'hypothèse est alors les ulcères de stress). Elle est décédée peu de temps après (saignement digestif bas). La famille a porté plainte contre l'Hôpital local au motif de la non contention entraînant la chute.

La question qui se pose à la lecture de ce cas tragique : si cette personne n'était pas « Alzheimer », si elle était plus jeune est-ce que son destin aurait été le même ? Face à une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui est agitée il est rare qu'on dise qu'elle veut partir, qu'elle veut aller se promener, on dit qu'elle fugue (comme si elle était en prison). Dans les hôpitaux, tout comme dans beaucoup d'autres institutions, les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer sont déchus de leur statut de sujet, ce qu'on leur demande – c'est de ne pas déranger les autres. C'est pourquoi il est très courant de voir des malades Alzheimer « haldolisés » comme disent les médecins, c'est-à-dire assommés par des neuroleptiques alors que leur action néfaste est connue.

On pourrait apporter d'innombrables exemples pour caractériser cette stigmatisation dans les hôpitaux. Mais, dans d'autres domaines de la vie, les choses se passent de la même façon. Non seulement les malades Alzheimer ressentent cette stigmatisation, mais leurs proches également : par exemple la fille d'une malade Alzheimer nous dit que depuis que sa mère a cette maladie et depuis qu'elle s'occupe d'elle, ses amis (à fille) viennent moins souvent la voir, elle et son mari sont moins souvent invités chez des amis.

²¹⁵ Un autre antipsychotique, neuroleptique. Outre l'incompatibilité déjà mentionné il existe quelques effets indésirables dès les faibles doses : troubles neurovégétatifs (hypotension orthostatique, confusion, effets anti cholinergiques), troubles neuropsychiques, sédation ou somnolence, plus marquée en début de traitement, indifférence, réactions anxieuses, variation de l'état thymique.

P.J. Whitehouse et D. George indique la stigmatisation comme un argument contre le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : « Comme le sociologue E. Goffman l'a écrit, une personne stigmatisée, qui est marquée d'une étiquette redoutée ou haïe, est une personne qui a perdu son intégrité aux yeux de la société : Elle est rabaissée, dans notre esprit, passant d'une personne entière et ordinaire à une personne contaminée, dévalorisée ». ²¹⁶

Les médias participent à la construction de ce stigmate. On entend chaque semaine des chroniques effrayantes sur le développement de la maladie ; les troubles de la maladie d'Alzheimer sont décrits en termes assez alarmants, les soignants et les proches sont désignés comme étant « en souffrance ». Dans la société actuelle, oublier quelque chose devient stigmatisant car cela évoque tout de suite la maladie d'Alzheimer. La vieillesse elle-même devient stigmatisante, on voit bien cela avec l'apparition des crèmes anti-âge et de procédures cosmétiques et chirurgicales pour détruire tous les signes de la vieillesse.

Le comportement inhabituel des gens atteints par la maladie d'Alzheimer, leurs bizarreries, peuvent provoquer une incompréhension et un rejet de la part des autres personnes. Dans les maisons de retraite une des plus grandes difficultés est la cohabitation entre les gens atteints et non atteints par cette maladie. Lorsqu'il y a un handicap physique, les personnes âgées acceptent plus facilement (car presque toutes sont plus ou moins atteintes) ; le handicap psychique est plus difficilement supporté. Comme relate cette directrice d'une maison de retraite : «... *Il y a une cohabitation entre personnes atteintes de troubles cognitifs et les personnes qui n'en ont pas, donc on a souvent interrogé les résidents à ce sujet dans des questionnaires ou lors de réunions. Disons que ce n'est pas forcément une joie, évidemment, mais après, il y a des gens qui l'acceptent plus ou moins bien, et il y en a qui disent que c'est rassurant, qui se disent que, si moi, un jour, j'ai des troubles comme ça, je sais qu'on ne me mettra pas dehors, c'est ce fonctionnement là dans la tête de certains. Et puis, nous avons d'autres résidents pour qui c'est insupportable.* »

2.1.3. Quand la maladie devient l'affaire des autres

La maladie évolue et tôt ou tard une autre étape va commencer : l'apparition d'une tierce personne qui prend en partie les fonctions du proche auprès du malade. Cette nouvelle personne est le soignant et son apparition n'est pas toujours facile à accepter de la part de ce « couple » que forme le malade et son proche, soit par tous les deux soit par un

²¹⁶ P.J.Whitehouse, D.George, p. 77

d'entre eux. Le phénomène de refus d'aide est très connu par les services sociaux, mais pas suffisamment étudié : « en fait, on comprend mal ce phénomène de réticence et aucune étude n'a été conduite pour améliorer véritablement la compréhension » disait en 1997 M. Paquet²¹⁷. Depuis, les choses se sont un peu améliorées sans toutefois, arriver à une analyse plus approfondie de la situation. Une des explications de ce phénomène (le refus de l'aide) a été donnée par M. Paquet : en parlant d'une épouse très âgée d'un malade Alzheimer qui refusait tout au long de sa maladie l'aide extérieure, il expliquait que « cette dame appartenait à une génération où la norme était de se débrouiller seul dans la vie, où recevoir du soutien extérieur signifiait ne plus être en mesure de s'arranger soi-même, ce qui n'est pas facile à accepter ».²¹⁸

L'apparition, voulue ou non, de la personne extérieure change les rapports malade-proche, car c'est le représentant du monde extérieur qui est mis, désormais, au courant de tout ce que se passait jusqu'à maintenant dans l'intimité familiale. La maladie devient l'affaire des autres.

Cela peut être perçu positivement et alléger le poids de la souffrance liée à l'évolution de la maladie, comme cela peut être perçu assez négativement, comme une intrusion. Avec l'évolution de la maladie, la présence des soignants deviendra de plus en plus nécessaire jusqu'à ce que les proches décident de confier le malade aux structures spécialisées car la présence des professionnels devient nécessaire 24 heures sur 24. Il est très compliqué, dans ces conditions, pour les familles, de continuer à avoir des relations assez proches avec leur parent, sans tomber dans le retrait.

La maladie continue à évoluer et les tissus relationnels changent. La personne malade, peu à peu devient exclue de ces relations, ou, passe du statut de sujet de la relation au statut d'objet. La personne malade n'arrive plus à avoir le même rapport avec les gens qu'auparavant, elle n'a plus les mêmes envies, les mêmes motivations (comme dans le cas de Mme J), ce qui impose un changement d'attitude. Souvent les familles relatent leur envie de « secouer » la personne malade, pour qu'elle sorte de son état apathique ou bien, souvent, elles éprouvent de l'irritation : devant le ralentissement psychomoteur de la

²¹⁷ Paquet M. Le réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 10, n 1, 1997, p.112

²¹⁸ Paquet M. *Op.cit*, p. 114

personne atteinte, son manque de vivacité, de réaction, certains proches ont tendance à s'énerver, deviennent irrités, accusent le malade de le faire express pour les « embêter ».

La maladie d'Alzheimer – ce sont aussi des troubles cognitifs : perte de la mémoire, difficultés de concentration, troubles de langage. Il est difficile pour les familles et les soignants de continuer à avoir des relations d'égal à égal avec la personne atteinte. Ces malades sont discrédités par ces troubles et sont perçus comme incapables d'avoir un raisonnement valide. De ce fait les relations deviennent plutôt « hiérarchiques ».

Les changements relationnels ne s'arrêtent pas là. L'attitude de l'entourage change, souvent sans qu'il s'en rende compte : comme le malade a de moins en moins le désir de participer aux activités de la vie quotidienne, l'entourage commence à ne plus tenir compte de lui. Les proches oublient de lui demander son avis par rapport à beaucoup de choses : que choisir pour manger, pour s'habiller, etc. Cela peut aller encore plus loin, jusqu'à ce que les proches ne demandent pas s'il veut aller vivre dans une maison de retraite, et à la maison de retraite on oublie de lui demander quand il veut se lever, ce qu'il veut faire de sa journée, ou encore, on parle en sa présence sans s'adresser à lui.

À ce moment précis, les relations entre malade et proches peuvent être « suspendues ». La famille vient visiter le proche car il est toujours vivant, mais ces visites deviennent difficile à supporter car le malade, de son côté, semble être absent dans cette relation, il ne répond pas, il ne manifeste aucune réaction, la conclusion qui s'impose pour les proches est donc qu'il a disparu.

Cette « absence relationnelle » est étalée dans le discours des familles et des soignants comme quelque chose de très difficile à vivre, parfois beaucoup plus difficile que la dégradation physique ou cognitive.

2.2. Famille Alzheimer : fardeau ou/et bénéfice ?

Dans le cadre d'une maladie telle que la maladie d'Alzheimer, la famille fait face à un défi. Toutes les maladies chroniques ainsi que la vieillesse en soi, impliquent la participation de la famille, c'est une épreuve difficile à vivre. Néanmoins, la maladie d'Alzheimer englobe un certain nombre de particularités qui font que les familles, déjà touchées, sont encore plus vulnérables que dans d'autres affections.

2.2.1. Qui sont-ils ?

Les familles Alzheimer, tout d'abord, ne sont pas toujours des familles. Nous avons choisi de dire « famille » car dans la grande majorité des cas il s'agit de familles, en outre, dans la littérature scientifique on parle souvent de familles, mais il arrive que le sujet atteint n'ait pas de famille et ce sont ses voisins, ses amis ou les soignants de l'institution qui l'accompagnent. Dans le cas des familles ce sont souvent les épouses et les filles qui s'occupent de leur parent.

Les familles sont différentes, elles peuvent être unies ou éclatées, elles peuvent être très touchées par ce qui arrive à leur parent ou être préoccupées par leurs problèmes et accompagner leur proche formellement. Les proches du malade sont, habituellement, eux aussi, pas très jeunes, à la retraite, ont souvent des enfants et petits-enfants. Cela peut être également l'époux ou l'épouse du malade. Le malade peut aussi vivre seul, étant veuf/veuve et les enfants, même s'ils ont de bonnes relations avec leur parent, peuvent être très loin et ne venir que très rarement.

2.2.2. Famille Alzheimer - les particularités

Les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont dans une situation assez compliquée, parfois plus compliquée que dans d'autres familles. Quelles sont leurs particularités?

- La maladie d'Alzheimer arrive habituellement pendant la vieillesse, quand la personne est déjà dépendante d'une aide (soit physique, matérielle, ou psychologique) de la part de la famille, le contexte général est donc, d'emblée fragile
- Le sujet âgé souffre « par définition » (de diverses douleurs, de solitude, de se voir diminué) : la vieillesse, dans notre société, est associée inséparablement à la souffrance (nous avons vu cela dans le chapitre 3 de la Première partie)

- Par ailleurs, la démence est associée dans l'imaginaire des gens à la folie, nous tous (les malades eux-mêmes, les proches et même les médecins) disons souvent qu'ils ont « perdu la tête », la représentation d'un « vieux et fou » est très vivante
- C'est une maladie dégénérative, c'est-à-dire évolutive vers le pire, la prise en charge par les familles sera de plus en plus importante, la charge émotionnelle de plus en plus difficile. On constate une diminution progressive et/ou changement des capacités, de la personnalité, de la sphère physique, intellectuelle, affective, comportementale de tout l'individu. Il n'y a rien en lui qui sera épargné, peu à peu, même les personnes en très bonne santé physique vont devenir de plus en plus apraxiques.
- Il est très difficile pour les familles d'être témoins de ce changement : on accepte plus facilement un enfant qui ne sait pas encore se servir d'une fourchette ou de toilettes qu'un sujet âgé qui ne sait plus quoi faire avec sa fourchette. Ce mouvement d'inversion ou d'involution est difficile à saisir et accepter pour les familles.
- Les autres maladies chroniques (sauf les troubles psychiatriques) ne provoquent pas autant de troubles du comportement que la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées), ces troubles sont toujours très inquiétants pour les autres, très épuisants et souvent font peur (agressivité, par exemple). C'est souvent parce que la famille est démunie face à ce comportement que les sujets sont institutionnalisés.
- La maladie d'Alzheimer provoque une dépendance, et celle-ci se rapproche de la dépendance constatée lors d'une maladie somatique (ne peut pas aller faire ses courses seul, ne peut pas faire à manger seul, a besoin d'être aidé pour les gestes quotidiens) mais également d'une maladie psychique (a besoin d'être surveillé tout le temps, peut être dangereux pour lui-même et pour les autres, peut changer d'humeur très vite), donc c'est une double sollicitation pour les familles.

On pourra conclure sur le fait que la maladie d'Alzheimer possède un certain nombre de particularités qui font que la famille est très touchée, et souvent, n'arrive plus à jouer son rôle de ressource et de soutien pour le malade. Dans ces conditions elle est non seulement confrontée à la souffrance de son membre (le malade) mais commence elle aussi à générer de la souffrance.

2.2.3. *Famille Alzheimer: entre honte et culpabilité*

La maladie d'Alzheimer, comme nous l'avons déjà vu, peut représenter pour une famille un vrai « séisme familial », comme le dit J. Polard.²¹⁹ Pour lui « le séisme familial » se traduit par « sa violence, son imprévisibilité, le saisissement qui s'empare du malade puis de sa famille. Bref, sa dimension de réel »²²⁰. La famille subit une épreuve difficile, ses missions de bases sont remises en cause, son fonctionnement change, se réorganise. « La catastrophe démentielle provoque chez les proches une incapacité à maîtriser et à élaborer psychiquement leur vécu relationnel à ce parent. Tous les liens familiaux sont attaqués : liens consanguins (fraternels), liens de couple (d'alliance), liens de filiation, lien généalogique »²²¹, écrit J-M Talpin.

Il est vrai que, la maladie d'Alzheimer étant une maladie relationnelle, les liens avec les proches sont perturbés, inversés. Plusieurs auteurs ont mentionné les difficultés que rencontrent les enfants des personnes atteintes alors qu'ils deviennent les parents de leurs propres parents.

Chaque contexte familial est différent, toutefois dans certains cas, notamment avec certaines personnes, la place que prend leur relation avec leurs parents est tellement forte qu'il semble que toute leur existence tourne autour de celle-ci uniquement. Nous nous sommes même demandé quelle pouvait être leur vie avant l'apparition de la maladie. En exemple, on pourra citer le cas de cette fille, venue à l'Hôpital de Jour Gériatrique avec sa mère pour un suivi habituel. Elle a apporté à cette consultation, comme à chaque fois, un carnet où elle a marqué tous les abattements du régime ou du comportement de sa mère. Ce carnet était plein de petites notices du genre : « 17 juillet 20... 16.45. A mangé trois abricots (avant le repas de soir) » ou « 20 janvier 20... A essayé de monter au grenier (il lui est interdit de monter au grenier à cause des escaliers, elle peut tomber, nous a expliqué la fille) ». Il nous semble que cette relation particulière, par les dimensions qu'elle prend, les sentiments auquel elle fait appel, va bien au-delà de la seule notion de souffrance.

Dans la même logique, il y a changement du fonctionnement habituel familial lorsque le mari d'une femme malade commence à s'occuper des tâches ménagères, des repas, du linge, etc., ce qu'il ne faisait pas très souvent avant (surtout chez les personnes de cette génération) ; ou bien à l'inverse, lorsque l'épouse s'occupe des papiers, comptes,

²¹⁹ J. Polard Séisme familial. Le Journal des Psychologues, N 250, septembre 2007

²²⁰ J. Polard, op. cit, p. 42

²²¹ J-M Talpin Cinq paradigmes clinique du vieillissement. Paris : Dunod, 2005, p. 51

factures, etc., un champ d'activité inconnu pour elle jusqu'alors. Dans la situation doublement fragile – grand âge plus prise en charge de la maladie du conjoint – l'époux (l'épouse) du sujet dément doit pouvoir élaborer de nouvelles capacités, s'adapter aux nouvelles difficultés, accepter un nouveau rôle, ce qui n'est pas toujours facile à faire, même étant plus jeune.

Les gens sont touchés directement ou indirectement dans leur liberté (autonomie) : notre expérience clinique avec les sujets âgés permet de constater combien il est difficile pour la personne malade d'accepter l'interdiction de conduire une voiture. La conduite d'automobile donne l'impression d'être maître de son destin : on va où on veut, quand on veut avec qui on veut. Mais un autre revers de cette interdiction se situe plutôt dans un registre social : si la personne habite dans un milieu rural, l'interdiction de conduire l'amène directement vers la solitude et l'isolement car il est impossible désormais, pour elle, d'aller rendre visite à ses amis (absence ou horaires peu commodes des transports en commun), son cercle de communication se réduit brusquement aux voisins, boulanger et boucher du village (s'ils existent encore). Idem dans les situations où le mari est malade et ne peut plus conduire alors que son épouse n'a pas de permis. Dans ces conditions la famille doit prendre le relais ou déléguer un nombre important de responsabilités aux services sociaux.

Les auteurs qui ont travaillé sur le sujet parlent souvent de la souffrance familiale et des sentiments qu'éprouve la famille vis-à-vis de leur parent dément. Ces sentiments sont souvent ambivalents et se situent entre la honte et la culpabilité, entre la fusion et l'abandon. « Il s'agit d'une souffrance de type syncrétique. En effet, cliniquement, on perçoit fréquemment que le lien est déstructuré et qu'il fonctionne soit en serrage (fonctionnement fusionnel, impossibilité de se séparer) soit en rupture (entraînant le rejet du parent, lors du placement par exemple) »²²² nous dit Talpin. On parle de la fusion parce que si le malade dépend de la famille, la famille, à son tour, dépend beaucoup de lui. Cette relation devient extrêmement chargée d'émotions, d'amour, mais en même temps très épuisante. Le proche du malade souffre mais refuse toute aide extérieure : les médecins sont confrontés souvent dans leur pratique aux cas de ce type, quand un couple s'épuise réciproquement, et que le proche du malade est incapable de permettre à quelqu'un d'autre

²²² Talpin Op. cit, p.58

d'intervenir. Il s'agit, dans ce cas, d'une façon d'aimer ou de s'aimer au prix d'un sacrifice.

Le sentiment de honte et de culpabilité, comme nous l'avons dit, est assez fréquent dans les familles des malades Alzheimer. Il s'agit de la honte par rapport au malade (pour son comportement, pour cette maladie considérée souvent comme honteuse) et du sentiment de culpabilité, l'impression qu'ils n'ont pas fait tout ce que était possible. C. Joubert a parlé du parent dément et de « l'ancêtre insuffisamment bon » comme étant à l'origine d'une véritable hémorragie narcissique individuelle et familiale. « *Je préfère le voir mourir du cœur que de cette maladie* », disait la fille d'un de nos patients, qui avait, en plus de la maladie d'Alzheimer de gros problèmes cardiaques. A l'extrême, la violence de la relation se manifeste par une sorte de déshumanisation du parent.

Une autre image souvent abordée dans les travaux sur la maladie d'Alzheimer est celle du patient proche de celui du “ vampire ». « Et c'est un véritable vampirisme que ressent la famille. Les proches expriment la sensation de se faire “ pomper leur énergie », leur sève vitale par le dément. Ce dernier puisant sa force à leurs dépens sans qu'ils puissent résister ». ²²³ La fille d'une de nos patientes disait à propos de sa mère : « *Je suis sous antidépresseurs, mon père aussi. Elle ne se rend pas compte, mais elle nous détruit...* ». La famille, pris au « piège » de la maladie et de la dépendance prend soin de son proche en s'épuisant, en s'impliquant totalement dans cette tâche difficile, oubliant sa santé et ses problèmes. Les proches se retrouvent dans une situation paradoxale : ils ont perdu leur parent, parce que celui qui est devant eux n'est pas lui, c'est un inconnu, un étranger (il ne coïncide avec rien, comme disait Camus), en même temps ils ne peuvent pas faire le deuil de cette perte car le deuil est impossible ; s'ils assistent à la mort psychique, la personne physique est toujours là, toujours présente. Et s'ils arrivent, néanmoins à faire ce deuil, c'est le deuil paradoxal d'une personne vivante, un deuil culpabilisant.

2.2.4. Aider ou aimer ?

Si on parcourt la littérature scientifique concernant le vécu de la famille lors de la maladie d'Alzheimer d'un de ses proches, on est très vite envahi par une avalanche de descriptions d'expériences négatives que vivent les familles au quotidien. Nous proposons ici juste quelques extraits : « Les aidants ont d'ailleurs beaucoup de mal à se projeter dans

²²³ G. Ribes Crise et restructuration familiale de la démence. http://recherche.univ-lyon2.fr/lab-psd/IMG/pdf/travail_de_restructuration_familiale_face_a_la_demenceM2.pdf

l'avenir et à construire des projets. Il faut dire que la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés maintiennent le malade, mais surtout l'aidant, hors du temps et de l'espace commun. L'aidant vit dans le présent exclusivement... Le quotidien de l'aidant se résume alors à un dévouement extrême, allant jusqu'à l'oubli de soi... ».²²⁴ Les spécialistes n'oublient pas les chiffres : « Les conséquences sont tragiques ; la mortalité des conjoints de maladie d'Alzheimer a augmenté de 60% et 50 % des aidants familiaux souffrent de dépression vraie ».²²⁵ « Les répercussions de l'aide sur la santé mentale de l'aidant sont fréquentes avec des risques élevés de dépression déclarés dans 30% des cas par les aidants, d'anxiété, de troubles du sommeil déclarés dans 80% des cas, de consommation accrue de psychotropes... Les répercussions de l'aide sur la santé physique de l'aidant existent et seraient secondaires au stress... ».²²⁶ Nous avons déjà évoqué la comparaison avec le vampire, ou le sentiment de honte et de culpabilité.

Les échelles pour mesurer le fardeau des aidants (échelle Zarit) ont été élaborées.²²⁷ On parle de problèmes graves médicaux, sociaux, psychologiques et financiers des familles ayant en charge les parents souffrant de la maladie d'Alzheimer. On parle du coût énorme à la société de ces malades, ce qui n'allège pas leur sentiment de culpabilité.

Et nous arrivons ici à un véritable problème de la perception de la relation entre la famille et la personne malade. Une grande majorité des travaux ne parle pas de la relation mais d'aide, qui est d'habitude unidirectionnelle (famille qui aide le malade) et cette aide a des effets très négatifs sur toute la vie des proches, elle (la vie) est décrite en termes de catastrophe, bouleversement, stress, souffrance. La personne la plus proche du malade, qui le soutient et qui le prend en charge, est désignée comme « aidant » avec les variations comme « l'aidant principal », « l'aidant familial », « l'aidant informel ». Tout en soulignant l'importance et la légitimation de ce point de vue, on tend à signaler l'étroitesse de cette approche.

²²⁴ Ph. Pitaud C. Valarcher *Le vécu des aidants et des malades : de l'exclusion à la reconstruction du lien social. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants.* Toulouse : Eres, 2006

²²⁵ Ph. Pitaud, M. Richetto, A. Croc *Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants.* Toulouse : Eres, 2006

²²⁶ Synthèse, p. 349

²²⁷ S.H. Zarit *Le fardeau de l'aidant* in Frémontier M., Aquino JP., eds, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action.* Paris : Serdi, 2002

Les relations qui s'installent entre le malade et son proche (souvent quelqu'un de la famille, parfois les amis ou les voisins, mais il est toujours proche du malade) sont très chargées émotionnellement : c'est parce que j'aime ma mère, parce que je ressens une dette envers elle ou parce qu'il n'y a pas d'autre personne qui pourrait s'occuper d'elle et je ne peux pas la laisser tomber, ou peut-être c'est parce que je suis pilier de la famille, ou c'est parce que.... c'est pour cela que je l'aide. C'est un peu dans cette logique que les familles (ou les proches) raisonnent, et la relation qui se construit entre le malade et le proche ne peut pas se réduire seulement à une aide. Ce terme est très significatif dans notre société actuelle : ce qui est mis en avant ce n'est pas le côté affectif, mais le côté pratique, plutôt instrumental. On ne peut qu'être d'accord avec Membrado qui écrivait encore en 1999 : « ...la notion d'aidant relève d'une conception technicienne de la relation d'aide et surtout, et il s'agit sans doute là de sa faiblesse majeure, d'une conception unilatérale d'une action qui est en réalité une relation ». ²²⁸ Plusieurs auteurs ont mentionné les similitudes et les différences qui existent entre le terme *d'aide* et du *care*, et les difficultés viennent, peut-être, du désir d'utiliser le terme *aide* exactement comme en littérature anglo-saxonne on utilise le terme *care*. Cependant, on oublie que le *care* a une connotation affective, relationnelle, ce qui est moins le cas de *l'aide*.

Il nous semble assez significatif que dans toute la gamme des relations et interactions humaines qui se tissent autour d'une personne malade, les chercheurs se sont intéressés surtout à l'aide et spécialement à sa partie instrumentale : combien d'heures par jour, en quoi exactement consiste cette aide et quelles en sont les conséquences pour les aidants. Et comme les conséquences dans cette optique sont assez dramatiques, on peut en déduire logiquement qu'aider veut dire souffrir, si on aide un malade d'Alzheimer – on souffre. Cette idée a dominé la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les aidants jusqu'à une période récente.

Depuis quelques années seulement une nouvelle approche commence à voir le jour. Elle pense l'aide, le soutien aux malades comme une relation complexe, combinant les aspects négatifs et positifs. On peut citer la thèse en sciences sociales et politiques de Sandra Samitca ²²⁹ (2006) sur les proches des malades Alzheimer, les articles de N. Rigaux

²²⁸ Cité en S. Samitca La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Thèse présentée à la faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, 2006

²²⁹ S. Samitca, op. cit, p. 265

(2009) et G. Goudin (2005)²³⁰ où cette perception unilatérale est mise en question : « ...les travaux des sociologues montrent que le soutien a une double composante : socio-affective et instrumentale. Il est regrettable que, malgré cette reconnaissance, le soutien instrumental dans ses multiples dimensions (aide ménagère, aide aux soins du corps, aide financière) continue à occuper une place majeure dans la recherche sur l'aide familiale aux personnes âgées alors que le soutien affectif est abordé globalement sous la rubrique « soutien moral et émotionnel ». Enfin, l'aide n'est plus seulement définie comme une série de tâches mais comme un rôle social impliquant des obligations et des gratifications »²³¹.

Evidemment, pour répondre à la question assez provocatrice qui intitule ce texte, on peut aider et aimer en même temps. Et la plupart du temps c'est parce qu'on aime qu'on aide. Mais faire ressortir seulement la partie technique et instrumentale de la relation, fait que cette relation, déjà assez chargée d'émotions devient essentiellement technique, politique, économique, se conçoit comme quelque chose de concret, elle peut être chiffrée, pourtant l'amour, l'attention, l'intérêt ne font pas parti de ce domaine.

2.2.5. « *Il y a du bonheur là-dedans* »

Pourquoi, dans une société qui évite la souffrance à tout prix, qui a proclamé le non-sens de la souffrance, la relation d'aide aux aînés est décrite en termes de grande souffrance ? Il peut s'agir d'une vision de l'homme idéal, jeune, sportif, beau et surtout fonctionnel : « Cette anthropologie s'impose comme une évidence dans le contexte de la culture occidentale : l'homme est une somme de performances. L'aidant se trouve ainsi ramené aux tâches qu'il peut accomplir (un robot multifonction), l'aidé réduit à sa dépendance. Cette perspective anthropologique va donner à l'aide sa dimension unidirectionnelle, la personne étant censée ne rien pouvoir offrir de bon ou d'intéressant du fait même de ses incapacités »²³² nous dit N. Rigaux. Cette vision peut venir, aussi, comme un excès de la conception actuelle de l'homme et de la souffrance : si on est faible, vieux, si on n'est pas capable de prendre les (bonnes) décisions, si on est désorienté, enfin si on est *souffrant*, notre existence n'a pas de sens, et toute aide qu'on nous apporte n'a pas de

²³⁰ N. Rigaux L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? Psychol NeuroPsychiatr Vieil 2009, N 7 (1); Coudin Les familles de malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. Sciences Sociales et santé, vol. 23, N 3, sept 2005

²³¹ G. Goudin, op. cit. p. 100

²³² N. Rigaux, op. cit, p. 115

sens non plus, les personnes qui nous apportent cette aide souffrent, évidemment (ils ne peuvent pas réagir autrement, c'est absolument impossible vu ce qu'ils subissent !). On voit apparaître de plus en plus, de ce fait, des voix en faveur de l'euthanasie pour les malades Alzheimer.

Une petite illustration clinique s'impose concernant la perception des malades Alzheimer par les familles. *Lors de notre activité au sein d'un EHPAD nous sommes allés plusieurs fois au « cantou » - petite unité de 11 lits, fermée - essentiellement pour les personnes désorientées. Parmi les autres résidents du « cantou » il y avait Marguerite, une femme de plus de 80 ans, toujours assise dans un fauteuil roulant, complètement dépendante des autres (elle ne s'alimentait pas seule, était incontinente). Elle ne parlait pas, ne répondait pas aux questions, on avait l'impression qu'elle ne comprenait pas ce qu'on lui disait, de temps en temps elle poussait des cris ou des sons incompréhensibles et incohérents ; la plupart du temps elle grinçait les dents à tel point qu'elles ont commencé à se détruire. Souvent, lors des activités et des animations comme le chant, le petit bricolage, la cuisine. Marguerite restait assise dans son fauteuil, oubliée de tout le monde ; on se souvenait d'elle aux heures de repas et de la prise des médicaments. Les soignants nous ont raconté l'histoire de cette dame : quand elle a su qu'elle avait la maladie d'Alzheimer, elle a décidé d'elle-même de venir au « cantou ». En réalité, elle ne s'appelle pas Marguerite, mais elle a demandé à tous de l'appeler comme ça. Elle était extraordinaire : elle adorait les films et la musique, la peinture et les livres. Elle a fait beaucoup de tableaux qui sont maintenant dans sa chambre, elle s'occupait des autres résidents du « cantou ». Elle était l'âme de ce petit univers de 11 personnes, adorée par tout le monde. Mais la maladie progressait, et après une chute dans sa chambre, une autre « chute » a suivi : elle a perdu l'usage de la parole et des gestes même simples, est devenue « absente ». Ses enfants ne viennent plus (elle a trois fils) parce qu'ils ne peuvent pas supporter de la voir ainsi, sauf son dernier fils qui vient de temps en temps et qui reste très peu. Un jour, les soignants nous ont informé que c'était l'anniversaire de Marguerite, sans pour autant faire quelque chose ou marquer d'une façon ou d'une autre cet événement. Ce jour-là un de ses fils est venu après plusieurs mois d'absence : il est resté auprès d'elle, lui a souhaité un bon anniversaire, lui a caressé la main et l'a embrassé quelques fois. Marguerite n'a eu aucune réaction et son fils est bientôt parti. Mais dans sa façon d'être auprès de sa mère, de l'embrasser on sentait une grande tendresse et une énorme souffrance.*

On voit bien ici que cette personne, lorsqu'elle a perdu ses capacités intellectuelles, artistiques, relationnelles, est devenue une « charge » ou un objet rejeté par les autres, une source de souffrance pour ses proches.

Considérer le vécu des proches qui prennent en charge les malades Alzheimer seulement du point de vue d'un fardeau, d'un stress, c'est donc donner une version unilatérale des événements. Mais peut-on parler aussi d'une satisfaction ou, selon d'autres auteurs, d'une gratification, lors de l'accompagnement de ce type de maladie ? Il faut, peut-être, tout d'abord donner la parole aux proches. J-P Vernant, qui a accompagné son épouse malade d'Alzheimer jusqu'au bout propose de trouver cette satisfaction du côté du sens qu'on donne à notre présence aux côtés des malades, pour lui ce sens consiste à s'acquitter d'une dette que nous avons envers nos parents : «A l'égard des parents, des proches, on a une dette ; il faut l'acquitter là. Et ce n'est pas une dette qu'il faut assumer en rechignant, on est heureux de pouvoir s'acquitter en partie de ce que l'on doit à autrui, même si cet autrui est en train de basculer intérieurement. Il y a du bonheur là-dedans. ».²³³

Dans une autre logique on peut citer N. Rigaux qui évoque les études qui se sont intéressées aux aspects positifs de l'aide : la part des aidants qui considèrent qu'il y a au moins un aspect de l'expérience de soin qui est positive varie de 73 à 90 %.²³⁴ Une directrice d'une maison de retraite nous disait, à partir de son expérience : « *Il y a aussi des aidants naturels (des familles – I.M.) qui sont capables de dire ce qu'ils ont gagné dans le côtoiement avec la maladie, qu'ils n'avaient pas prévu non plus* ».

Toutefois il est difficile d'imaginer que la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer puisse apporter uniquement des satisfactions et des gratifications. La maladie d'un proche, comme nous l'avons vu, touche l'autre directement, bouleverse le fonctionnement de la famille. Comment éviter, dans ces conditions, de tomber dans des excès : considérer l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer en termes de catastrophe, ne voir que les aspects négatifs ou idéaliser cette expérience, croire qu'elle n'apporte que des bénéfices, ne sera pas vrai non plus .

²³³ Entretien avec Jean-Pierre Vernant. Alzheimer : penser, accompagner, agir. Production et édition : Babylone, France, 2004

²³⁴ N. Rigaux, op.cit, p. 114

S. Samitca dans sa thèse propose de parler de « faire face » plutôt que des aspects positifs ou valorisants²³⁵. L'auteur considère que ce qui caractérise le vécu des familles prenant en charge les malades Alzheimer est leur capacité à faire face à cette épreuve : certaines familles vont réussir, d'autres se sentiront submergées.

Farran trouve la réponse du côté du sens : l'expérience de la souffrance peut donner lieu à ce travail du sens, cherchant à en dégager ce qu'il peut y avoir de bon à vivre pour soi et pour autrui. Ce sens est vu par l'auteur non comme une simple réponse à la question « pourquoi », mais comme une pratique permettant aux proches d'avoir le sentiment de maîtrise de l'environnement²³⁶.

Il nous semble important de pouvoir considérer l'expérience d'accompagnement d'un proche qui est atteint de la maladie d'Alzheimer comme une expérience significative : sans vision catastrophiste des choses et sans idéalisation ou victimisation : comme tout accompagnement cette expérience peut être très enrichissante mais pénible en même temps.

²³⁵ S. Samitca op.cit., p. 86

²³⁶ C.J. Farran Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 37, 2, 1997

2.3. A propos de « placement »

« Je suis désorientée. Qu'en pensez-vous, je retrouverai ma place? Est-ce que cette place sera la meilleure? J'aurai quelques galons en plus, peut-être? »

Suzanne, 88 ans, atteinte de démence mixte, institutionnalisée depuis 1 an

Il arrive un moment dans l'évolution de la maladie et dans le parcours de la souffrance du malade et des proches, où la prise en charge devient très difficile, et la question se pose : qu'est-ce qu'on fait par la suite ? Est-ce qu'on peut continuer à le garder à la maison ou faut-il trouver une institution ? Les réponses apportées sont très différentes mais jamais faciles.

2.3.1. Pourquoi placer ? (les vieux)

Souvent quand on parle d'une éventuelle institutionnalisation de la personne âgée on utilise le mot « placement ». Il nous semble que ce mot corresponde bien à la réalité qui existe très souvent aujourd'hui : il s'agit d'un vrai « placement », c'est-à-dire « action de placer quelqu'un, de lui désigner une place »²³⁷ ainsi que le définit le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. En effet, très souvent ce sont d'autres personnes qui prennent la décision (même quand le sujet malade possède encore ses capacités de décision et de jugement) et lui « désignent sa place ».

Un résident dans un EHPAD qui était là depuis cinq ans et qui n'avait presque pas de relations avec ses enfants disait souvent : « *On m'a placé ici, que voulez-vous, c'est comme ça quand on est vieux, on sert à rien* ». Autre exemple, celui d'une fille qui parle de ses parents et explique qu'elle accompagne sa mère en fin de vie : sa mère est très malade (a un cancer), elle souffre beaucoup, pour toute la famille c'est une épreuve très difficile, qui demande beaucoup de présence et de force morale. Elle ajoute, entre autre : « *En plus, il y a quelques jours, j'ai été obligée de placer mon père dans une maison de retraite, il est Alzheimer* ». On ignore quelles étaient les relations entre le père et la fille, mais la différence entre une grande préoccupation pour sa mère et l'expression « j'ai placé mon père » s'est fait sentir.

La décision de « placement » est prise souvent quand le malade commence à poser de grands problèmes aux familles : il devient incontinent, agressif ou insomniaque, il oublie

²³⁷ <http://www.cnrtl.fr/definition/placement>

de prendre ses médicaments, il chute souvent, etc. Mais à ce stade, très souvent le patient peut encore communiquer, même si cela devient de plus en plus difficile. Fréquemment, les familles ne tiennent pas compte de cette possibilité de communication et décident à la place de la personne. Le résultat dans ce cas est prévisible : « Le patient reproche à sa famille de l'avoir fait entrer sans son accord et réclame son retour immédiat au domicile ; il accuse les soignants de le maltraiter ».²³⁸ Plusieurs personnes n'ont jamais accepté le fait d'être « placées » dans une institution. Les motifs de cette décision de la part de la famille peuvent être multiples et souvent c'est la préoccupation du bien-être du malade qui les guide, mais ils oublient que ce qu'ils considèrent comme bon pour leur proche ne coïncide pas toujours avec ce que ces proches considèrent eux-mêmes comme bon pour eux.

Les exemples ne manquent pas : un des résidents d'un EHPAD, qui a un début de démence vasculaire et qui a également un handicap physique (il est amputé de sa jambe gauche), est institutionnalisé depuis 3 ans. Chaque jour, depuis 3 ans, il parle aux soignants disant qu'il est malheureux ici malgré tous les efforts de son entourage : il a une belle et grande maison qu'il a construite spécialement pour passer sa retraite, mais depuis le décès de sa femme, sa fille unique a insisté pour qu'il vienne à la maison de retraite parce qu'elle travaille à Paris et ne peut pas s'occuper de lui. Et même s'il s'agit dans ce cas d'une attitude plutôt protectrice (sa fille vient souvent, appelle régulièrement) cet homme est malheureux parce qu'il vit dans une maison collective et sa belle maison reste vide. Peut-être aurait-il été possible en faisant des efforts, de mettre en place différentes aides et proposer à cette personne de continuer vivre dans sa maison, peut-être que non, mais depuis trois ans cet homme essaye de se réconcilier avec la décision de sa fille de le protéger et n'y arrive pas.

Autre situation assez fréquente : l'état de santé du malade devient assez lourd et la famille (plutôt les enfants) ne peut plus s'occuper de son parent et le « place » dans une maison de retraite ; elle se détache, se désengage de ce parent. Les choses sont d'autant plus difficiles lorsque ce parent devient dément : une fois la communication devenue difficile ou impossible ou, encore « pire », quand le parent malade ne les reconnaît pas, les visites perdent tout leur sens pour les familles (comme, par exemple, le cas de Marguerite). La famille est souvent prise dans le tourment des sentiments, entre culpabilité et

²³⁸ J. Monfort, M. Neiss, P. Rabier, M-P Hervy « Alzheimer, famille, institution ». *Annales médico-psychologiques* 164 (2006) 726-731

soulagement, ce qui forme un cercle vicieux, comme le dit bien cette fille d'une dame atteinte de la maladie d'Alzheimer à propos de cette décision difficile qui a été prise, pourtant, à l'unanimité avec ses frères et sœurs : « *on ne pouvait plus, tellement c'était difficile, nous l'avons placé, on est soulagé, en même temps, quelque part, on se dit qu'on n'a pas fait tout ce qui était possible, et là, maintenant, on se culpabilise* ». Il est très difficile pour les familles de balancer entre ces deux sentiments, de trouver sa place auprès d'une personne déjà « placée ».

Il existe un autre cas de figure (nous l'avons déjà évoqué), mentionné dans la littérature spécifique, mais pas toujours bien analysé et compris : la famille (très souvent le conjoint) qui est extrêmement épuisé, au bord d'une crise psychologique et physique, n'imagine pas une seule seconde pouvoir proposer à la personne malade d'autres possibilités de prise en charge. L'accueil de jour ou de nuit, l'institutionnalisation, même le fait de faire venir des infirmières ou des auxiliaires de vie lui paraît impensable. Les motifs peuvent être différents : nous avons déjà parlé de la relation fusionnelle entre le malade et le proche, ou d'une dépendance inconsciente d'un proche vis-à-vis de son malade, ou d'une singulière façon d'aimer. La liste n'est pas exhaustive : certains comprennent de cette façon leur dette vis-à-vis du conjoint ou parent, d'autres disent que « dans le meilleur et dans le pire » on doit être ensemble ; ou encore autre raison tout à fait banale, matérielle – les maisons de retraite coûtent cher et tout le monde ne peut pas se permettre de les payer. Le résultat est le même : s'installe alors une relation fermée, relation « à deux », qui ne soulage pas la souffrance, au contraire, et qui ne permet pas d'intervention extérieure.

En dehors de ces exemples qui montrent à quel point la prise de décision d'une institutionnalisation peut avoir des conséquences difficiles, il est important de mentionner qu'il y a aussi des cas « heureux » d'une certaine façon : la décision prise est pleinement assumée et la famille essaie de garder un fort contact avec le malade. C'était le cas, déjà cité de J.P. Vernant : « Pour ma part, quand ma femme était très malade, il ne pouvait pas être question de la mettre dans un de ces lieux d'accueil. J'en ai visité et il y en avait qui était bien... Je suis content que ma femme soit restée jusqu'au bout à la maison. Je crois que c'est bien, que c'était comme cela qu'il fallait faire. Vous dire si elle aurait été malheureuse ailleurs, je n'en sais rien. Mais je crois, non je suis sûr, que les contacts, le fait

qu'on lui parle même lorsqu'elle paraît déjà ailleurs, cela résonne à l'intérieur, il y a quelque chose... Donc il n'y a pas de raison qu'elle en soit privée.»²³⁹

2.3.2. *Après le placement, quoi ?*

Nous avons constaté que la décision d'institutionnalisation n'est jamais facile ni pour la personne concernée ni pour les proches. Mais ce qui se passe *après* n'est pas facile non plus.

Il existe plusieurs scénarios véhiculés dans l'imaginaire collectif ou dans la littérature spécialisée. Dans l'imaginaire collectif ce sont des mouiroirs, la dernière issue, les personnes qui sont là passent leurs journées à attendre la mort. Dans la littérature spécialisée on parle surtout des troubles du comportement typiques pour les personnes institutionnalisées : la déambulation, l'agressivité, ou de problèmes médicaux : les escarres, la dénutrition, etc.

Si la décision est prise, la personne malade se retrouve dans l'institution, sa nouvelle vie prend d'autres nuances, difficultés, complications ou joies. Selon les institutions, il existe différentes conceptions de ce qu'est la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour certaines, le plus important est d'assurer les soins basiques : l'hygiène, l'alimentation, la sécurité des personnes, les autres nécessités sont mises de côté. Pour d'autres on essaye de proposer aux personnes, en plus des soins basiques, d'autres possibilités pour occuper leur temps et leur esprit. Les malades les plus « difficiles », c'est-à-dire ceux qui posent des problèmes (crient, déambulent, sont agressifs, fugueurs) sont rassemblés dans les unités fermées, les autres, moins difficiles mais néanmoins malades, sont avec les autres résidents non-malades, qui supportent difficilement ce voisinage. « *Vous savez*, nous disait une résidente d'un EHPAD, une dame lourdement handicapée (handicap physique) mais absolument lucide, - *ici, la majorité des personnes ne s'intéressent qu'à leurs assiettes* ». Ajoutons à cela les soignants qui sont souvent épuisés, tirillés entre les exigences croissantes, le nombre important de résidents et les handicaps de plus en plus lourds. La famille, en proie à la culpabilité et au sentiment d'échec, devient parfois désagréable et même agressive avec les soignants.

Au vu de ce panorama des situations existantes, on pourrait conclure que les institutions pour les personnes âgées sont des lieux de concentration de la souffrance

²³⁹ J.P. Vernant, op. cit. p.32

humaine. Il s'agit d'un constat fréquent que l'on peut expliquer par les différentes carences de l'institution : nombre insuffisant des soignants par rapport au nombre des malades, locaux souvent peu adaptés et défectueux, salaires peu élevés, soignants pas toujours formés, absence d'un médecin qui serait présent tout le temps dans l'établissement. Mais alors comment expliquer le fonctionnement des institutions où, malgré tous ces problèmes existants, il y a une bonne ambiance et une bonne qualité de vie ?

2.4. Les soignants souffrent-ils ? (à cause des malades Alzheimer)

Il n'y a plus rien, quoi...

(une soignante à propos d'un malade Alzheimer)

2.4.1. Pourquoi ce manque d'intérêt ?

Il est surprenant de constater un intérêt assez faible de la part des chercheurs pour le vécu des soignants auprès des malades Alzheimer. Pourtant, les préoccupations des soignants, leur souffrance et leurs inquiétudes sont assez souvent au cœur des recherches psychologiques, médicales, sociologiques : la souffrance des soignants est, généralement, liée directement aux soins ou aux exigences de l'évolution des services hospitaliers. Il existe par ailleurs un certain nombre de travaux sur l'épuisement émotionnel des soignants. On connaît les recherches sur le vécu des soignants dans les services de cancérologie ou de soins palliatifs, dans les services psychiatriques ou pédiatriques.

Nous avons vu également apparaître une attention grandissante des chercheurs de différentes disciplines face à la maladie d'Alzheimer : on s'intéresse aux traitements et étapes de la maladie, on s'intéresse également aux malades et aux familles mais très peu aux personnes qui les prennent en charge. Parallèlement, une autre tendance voit le jour : l'accroissement du nombre de formations proposées pour les soignants (comme, par exemple, Assistant de Soin en Gériatrie) ainsi que toute sorte de livres, des articles, des guides, des recueils de bonnes pratiques qui sont écrits à l'attention du personnel soignant la maladie d'Alzheimer. Une explication simple peut suffire : malgré son « âge avancé » (un peu plus de 100 ans) la maladie d'Alzheimer reste encore assez nouvelle et pas très bien connue pour que l'on puisse développer un intérêt scientifique face aux personnes qui la prennent en charge ; le plus urgent dans cette situation, est de mieux la connaître et apprendre à la gérer. D'où cet intérêt croissant pour la formation et l'information.

Cela pourrait être une interprétation suffisamment adéquate, mais il nous semble que l'on pourrait avancer d'autres hypothèses, peut-être moins importantes, mais néanmoins appropriées. Quand on analyse l'intérêt général face à la maladie d'Alzheimer ce qui saute aux yeux est la préoccupation du grand public pour les questions globales, fondamentales : ce qui se passe dans le cerveau lors de cette maladie, est-ce qu'il y a un traitement, est-ce que c'est une maladie héréditaire, etc. Mais la question de la souffrance d'une seule personne et de la possibilité de soulager cette souffrance n'intéresse que peu de

gens : « Tout se passe presque comme si soulager la souffrance d'un individu était une trop maigre tâche... Cette opinion traduit une croyance au progrès si naïve qu'elle en devient touchante. Elle permet aux gens de se distancier les uns des autres, pour traiter les "causes fondamentales". Il est bien rare qu'on se salisse en traitant les causes fondamentales » nous dit C. Ridell.²⁴⁰

Une autre explication de ce phénomène (le manque d'intérêt pour le travail de soignant des unités Alzheimer) pourrait être une certaine stigmatisation de cette maladie. Il est beaucoup plus « noble » de soigner les mourants, les brûlés, les accidentés que soigner ces malades bizarres, «des vieux fous » comme ils ont été longtemps représentés. Cette logique est valable même pour la mort : nous avons déjà évoqué les propos d'une fille par rapport à son père malade qui souffre à la fois des problèmes cardiaques et de la maladie d'Alzheimer : « *Je préfère le voir mourir du cœur que de cette maladie* ».

Cette appréhension face à la maladie d'Alzheimer fait partie du sentiment plus général de la crainte devant la vieillesse. De nos jours cette attitude commence à changer, même si elle reste encore assez présente. Lors d'un de nos entretiens, un médecin qui dirige actuellement un service gériatrique nous a parlé de la différence d'approche face aux personnes âgées et personnes jeunes : « *Sur le plan médico-légal on est beaucoup plus détendus que dans les services de pédiatrie ou dans le service de cardiologie. Parce que s'ils décèdent c'est dans la nature des choses. Un enfant qui a 42 de fièvre et une personne de 80 ans qui a 42 de fièvre c'est différent. Cela ne veut pas dire qu'on ne fait rien ou qu'on fait n'importe comment.* »

2.4.2. « Une démence avec des tremblements » et d'autres idées sur la maladie d'Alzheimer

La vieillesse et surtout la maladie d'Alzheimer, malgré une large médiatisation, ne suscitent pas un réel intérêt ou des connaissances plus ou moins approfondies, mais provoquent plutôt une forte inquiétude, à la limite de la peur. Cette constatation est valable aussi pour les soignants qui prennent en charge les malades Alzheimer. Une enquête a été réalisée auprès des soignants de toutes les catégories exerçant dans les services gériatriques de la Région Alsace.²⁴¹ Les soignants ont été priés de donner une définition de la maladie

²⁴⁰ C.S. Ridell Le piège d'une médicalisation excessive. Magazine *La Recherche*, juillet-août 1999, p. 84

²⁴¹ M. Grosclaude Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, vol. 5, n°2, juin 2007

d'Alzheimer et les auteurs de cette enquête ont constaté une grande diversité des réponses toutes plus ou moins éloignées de la perception scientifique commune : « ...leurs définitions sont vagues...ou erronées, voire fantaisistes, bien illustrées par ces exemples-types de réponses uniques à la question de la définition de la maladie d'Alzheimer : « Une démence avec tremblements », « Une démence présénile », « Une démence occasionnelle invalidante », « Une perte d'identité et d'avant », « Une maladie avec des stades de valide à grabataire », « Une aphasie/agnosie/apraxie », ... « Des lésions dégénératives », « Une perte de neurotransmetteurs », « Une détérioration des neurones due à la vieillesse », « Une chute neuronale avec perte de substance cérébrale », « Un vieillissement avant l'âge », « Une altération de l'état neuronal avant 60 ans », ... « La dépendance ».²⁴²

Notre propre expérience du terrain va dans le même sens, les soignants, même s'ils travaillent au quotidien avec les malades Alzheimer, ont beaucoup d'idées-cliché, qu'ils n'essaient pas toujours de faire évoluer, beaucoup de préjugés. Les paroles d'une soignante proposées au début de ce chapitre sont assez dures (« ...il n'y a plus rien ») mais illustrent bien la perception de la maladie et des malades.

2.4.3. *Etre soignant auprès d'un sujet Alzheimer : la différence*

Lors des nos entretiens menés auprès des soignants²⁴³ des différentes structures gériatriques – maison de retraite, unités spécifiques Alzheimer, hôpital, ou du domicile, mais qui sont unis par le même but : la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer - nous avons cherché à saisir ce qui, dans la prise en charge, peut poser des problèmes aux soignants, ce qui est plus difficile à supporter, à accepter dans leur travail. En même temps, nous avons pu remarquer qu'il y a aussi beaucoup d'émotions positives liées à la prise en charge de ces malades.

Dès le début, les soignants nous ont parlé des différences dans l'approche des personnes atteintes et non-atteintes de cette maladie : « *Les malades Alzheimer, nous dit une AMP dans une maison de retraite, c'est différent, en plus ils peuvent changer de comportement d'un moment à l'autre. Ils peuvent même devenir agressifs, donc il faut les*

²⁴² M Grosclaude, op. cit. p. 143

²⁴³ Nous comprenons le terme de « soignant » dans sa globalité, c'est-à-dire « celui qui donne des soins, qui soigne une personne » (<http://www.cnrtl.fr/definition/soignant>), ce qui signifie tous les métiers médicaux et paramédicaux qui prennent en charge (dans notre cas) les malades Alzheimer : aides-soignants (AS), infirmiers (IDE), aide-médico-psychologique (AMP), mais aussi assistant social, psychologue, infirmier-cadre, médecin.

prendre différemment, avoir beaucoup de patience. Vu qu'ils sont toujours imprévisibles, il faut prendre du recul, il faut faire attention, il faut toujours penser qu'ils ont la maladie d'Alzheimer ». Ainsi, la prise en charge est différente, demande beaucoup plus d'efforts que la prise en charge d'un sujet âgé non-dément ; on peut aussi constater que la description donnée par cette soignante ressemble à ce que l'on dit habituellement sur les malades mentaux.

Si on essaye de résumer les propos des soignants, cette différence entre l'approche des sujets déments et non déments se situe pour eux à plusieurs niveaux. Nous allons décrire chacun de ces niveaux.

- communication

Pour les soignants la communication avec le malade Alzheimer se passe difficilement si jamais elle existe : *« Mais ils vont nous sortir un mot comme ça. Par exemple, un Monsieur nous sort « Douarnenez » et on sait par rapport à son histoire que c'était l'endroit où il vivait. Mais ce sont des mots comme ça ou des phrases très courtes mais ce ne sont pas des phrases complètes. Ce n'est pas structuré du tout. Ce sont des mots. D'où l'importance de bien connaître l'histoire de la personne. On n'a pas de phrase clé. »* Nous sommes habitués, dans notre monde cartésien, à poursuivre une communication logique, structurée, un véritable échange d'information : et voilà, les malades Alzheimer nous défient par leur « manque » de logique, leurs propos sont perçus comme incomplets et « pas structurés du tout ». Ou, encore pire, on pense que les malades Alzheimer ne communiquent pas, comme le dit cette jeune aide-soignante : *« Il n'y a aucune conversation de toute façon. Ils nous parlent de chose mais ne savent pas forcément de quoi ils nous ont parlé. On essaie de répondre comme il faut à leurs questions. »*

- agressivité

La communication chez ces malades passe parfois par le comportement. Les choses sont d'autant plus compliquées pour les soignants, que les mêmes malades qui ne sont pas capables de faire « des phrases complètes », deviennent parfois très logiques et compréhensibles, comme dans ce type de situations relatées par une AMP : *« C'est surtout quand il y a des conflits entre eux, là c'est dur à gérer. Des conflits où ils se tapent dessus, ils sont tellement imprévisibles. Ça peut partir en l'espace de peu de temps sans que tu t'y attendes. Mais parfois le fait de se croiser ça déclenche un conflit et ils se feraient du mal*

car ils se donnent des coups de pieds, des coups de poings, des gifles et ils ne se font pas de cadeau. C'est très violent. Et ils s'insultent et là on comprend très bien ce qu'ils disent. Dans ces moments là ils ont une façon de s'exprimer très claire. »

Parmi les troubles du comportement, d'après les soignants le plus difficile à supporter est l'agressivité ; elle touche au plus intime, au plus sensible. Il est difficile de ne pas « prendre pour soi » les menaces et les insultes, l'agressivité verbale et physique. Le dialogue cité plus loin nous donne un tableau assez sombre de l'atmosphère dans laquelle se retrouvent souvent les soignants :

« Psychologue (P) : Il vous arrive d'être insulté ?

Aide-soignante 1 (AS1) : Oui, couramment. Tous les jours. Donc il y a des jours où on le prendra bien et il y a d'autres jours où on est plus fatiguée ou pas bien dans notre peau et on l'acceptera moins bien.

P : Qu'est ce qui est plus difficile à accepter ?

AS 2 : De se faire taper.

AS 1 : Et de voir la déchéance des gens aussi. De voir que la maladie peut les rendre comme ça, on se dit que ça fait peur. Ce qui me choque le plus, c'est quand ils se regardent dans le miroir, qu'ils ne se reconnaissent plus et qu'ils veulent se taper. On se dit que ce n'est pas possible. »

Voilà également quelques extraits de transmissions dans une maison de retraite (orthographe respecté): « COMPORTEMENT : Dort ne veut pas se lever ... s'agrippe aux barreaux du lit donne des coups de pied et des coups de poing ont a tout de même réussi à lui faire sa petite toilette au lit ... (pas mouiller lit sec eta très bien mangé son petit déjeuner). COMPORTEMENT : très énervé ce soir en le couchant à 2, coups, insultes et coup de pied dans mes lunettes lorsqu'on lui a enlevé ses chaussettes, a pris son repas seul dans le hall. ». On peut constater qu'il n'y a pas beaucoup d'expression d'émotions, les soignants relatent les faits comme s'ils parlaient de quelque chose de banal. S'agit-il de l'agressivité qui est devenue banale, ou d'une réserve devant le document plus ou moins « officiel » qui est cette feuille de transmission ? Et pourtant, comme nous avons vu, l'agressivité les touche.

- reconnaissance

Le fait de ne plus se reconnaître est assez traumatisant pour les soignants : « *Souvent ils se disent « bonjour ». Ils se voient dans le miroir et croient que c'est quelqu'un d'autre qui est en face et se disent bonjour, ou au revoir, ou « il est moche celui là » ou « je crois qu'il est en train de nous regarder celui là ». J'ai du mal à me dire qu'on puisse arriver à un stade où on ne se reconnaît pas. »*

Généralement, la reconnaissance (de soi, des autres) est un problème dans cette maladie : «... *Ne plus reconnaître ses enfants ça c'est dur. Quand ils viennent, par exemple on a une résidente, quand sa fille vient, elle va lui dire bonjour Madame. On se dit que c'est dur. Il y a plein de choses comme ça qui font qu'on se dit que la maladie c'est une vraie déchéance de l'esprit quand même. Il n'y a plus rien quoi.* » Le mot « reconnaissance » a un double sens – le fait de reconnaître quelqu'un, quelque chose d'une part, et d'autre part le fait de reconnaître un bienfait reçu, un service rendu, une obligation morale. Nous reconnaître et reconnaître ce qu'on a fait pour cette personne – est une valeur, une richesse, quand on soigne quelqu'un. Lors de cette maladie, même si les soignants disent qu'ils n'attendent pas de reconnaissance, il est néanmoins assez difficile de supporter cela, comme le dit cette infirmière-cadre : « *Comme la personne ne se souvient pas, le soignant dit ne pas attendre de reconnaissance, mais la personne ne nous reconnaît pas, donc, ce n'est pas toujours très valorisant. Il n'y a pas de merci, ça peut être un peu difficile, alors que dans d'autres services avec des personnes bien lucides, on parle des enfants, il y a des liens qui se tissent, il y a des relations sociales et tout ça.* »

Cette acceptation de reconnaissance en tant que reconnaissance des « bienfaits » touche plus les cadres que les soignants, qui interviennent directement auprès des malades. Pour les soignants, comme nous l'avons vu, la reconnaissance est liée à la reconnaissance de soi-même, des proches. Pour les personnes qui sont « entre les deux » - sont issus de la catégorie des soignants, mais appartiennent également à l'administration, la notion de reconnaissance prend un autre sens – reconnaissance du travail, de l'implication auprès de ces malades.

- cri

Le cri fait partie du même groupe (des troubles du comportement) : « communication – comportement ». Le cri est perçu comme un appel, une rage, une colère, une douleur, etc. Dans tous les cas le cri interpelle....au début. Mais ensuite, si, malgré tous les efforts, le cri continue, les soignants s'habituent et finissent par ne plus

l'entendre. Parmi tous les soignants questionnés qui interviennent quotidiennement auprès de ces malades, personne ne nous a pas parlé de ces cris. Pourtant, ils font partie du quotidien dans les établissements pour les personnes âgées. C'est l'infirmière-cadre, qui vient régulièrement dans le service mais passe la majorité de son temps ailleurs, qui évoque le cri : *« Autant la déambulation ce n'est pas gênant, l'agressivité, un geste agressif ce n'est pas gênant car je me dis qu'il y a un sens à ce geste là, et il y a sûrement un sens aux cris mais je trouve ça difficile à supporter ça me parasite énormément. Mais je n'arrive pas trop à trouver le sens du cri...Je ne supporte pas un bébé qui pleure, je ne peux pas le laisser pleurer, je fais partie des mamans qui se lèvent dès que le bébé pleure, par exemple. Donc je ne pense pas supporter quelqu'un qui va pleurer ou crier et là on n'arrive pas à trouver la clé, qu'est ce que cela veut dire, qu'est ce qu'elle nous dit là ? Il y a un sentiment d'impuissance. Je trouve ça difficile. »* Le cri provoque (et évoque) différents sentiments : pour cette infirmière le cri est associé au cri d'un bébé, les autres peuvent percevoir ce cri comme une attaque. Les personnes démentes qui crient sont d'habitudes éloignées, laissées dans leurs chambres, car elles provoquent l'appréhension des autres malades et soignants.

Cette infirmière a très bien expliqué pourquoi le cri dérange autant : on ne trouve pas le sens à ce cri, on ne sait pas comment l'expliquer. C'est un non-sens et c'est insupportable pour tous.

- déchéance

Un autre groupe des difficultés évoquées par les soignants peut être appelé « déchéance ». Ce mot est très souvent utilisé par les soignants, de même que d'autres mots ou expressions dans le même sens : *« Ils ne sont pas très atteints, on a vu pire qui sont complètement murés dans leur tête »*, dit une aide-soignante. Pour les soignants la déchéance du corps est plus facile à supporter que la déchéance d'esprit : *« Tu te dis que la vieillesse est là donc tu deviens plus dépendant. C'est plus dans la normalité des choses. Moi je trouve que quand il y a une déchéance de l'esprit, qu'il n'y a plus rien, que tout est vide, ça doit être dur. »*

Si ce n'est pas une déchéance alors c'est une dissolution, comme le dit cette infirmière-cadre d'un service Alzheimer : *« Moi ce qui me sensibilise le plus ce n'est pas tant la déchéance de l'esprit, ni du corps, c'est la dissolution du tissu social et familial qui me touche le plus, je suis très sensible à ça. Je me dis que c'est quand même celui qui reste*

qui est dans la souffrance au stade où sont nos résidents... un stade moins avancé, la prise de conscience de la déchéance de la personne, ça doit être assez terrible. »

- familles

Enfin, un autre groupe de difficultés est constitué par les relations avec les familles des malades. Une infirmière dans un service spécialisé dans la prise en charge des personnes atteinte de la maladie Alzheimer disait combien il est difficile parfois d'expliquer aux familles le fait qu'ils ont tenu à respecter le désir du sujet malade : *« Peut être qu'il faut mieux l'expliquer aux familles, c'est vrai que si on laisse faire la personne, c'est aussi parce qu'on veut la laisser faire. Il faut pouvoir expliquer les choses. Que si Mme X dort habillée, il faut expliquer à la famille qu'elle dort habillée parce qu'il aurait fallu se battre avec elle pour la mettre en chemise de nuit. On ne peut pas le faire et peut-être que dans la nuit, l'équipe de nuit aura réussi. Et c'est vrai que la famille peut se dire c'est quoi ça, ils ne font pas attention. C'est un peu difficile parfois pour l'équipe... »*

Les relations avec les familles de malades ne facilitent pas toujours le travail des soignants, un des problèmes qu'ils soulèvent lors de nos entretiens est la difficulté, pour les familles, de se positionner par rapport aux soignants, parfois elles adoptent le rôle de contrôleur, parfois elles sont en position de rivalité avec les soignants :

- *« En général, c'est plein de petites choses, vous n'avez pas fait ci ou ça, on ne s'en occupe pas assez, nous, et toute l'équipe » ;*
- *« On nous le dit beaucoup : « vous êtes payées pour ça, vous devez faire ci ou ça » ;*
- *« Ils n'ont pas assez déterminé notre fonction, c'est plus un service hôtelier » ;*
- *« Il y a des familles qui nous font confiance et d'autres non » ;*
- *« Par exemple la fille d'une infirmière, qui avait cette maladie, elle contrôlait systématiquement si sa mère était propre. Elle la déshabillait et contrôlait ! »*

2.4.4. « L'homme méchant » et « l'homme déchu »

Si on pouvait synthétiser l'approche des soignants face aux malades Alzheimer on pourrait dire que la perception des soignants oscille entre « l'homme méchant » et « l'homme déchu ». Nous avons vu que les soignants se disent frappés, quelque part même traumatisés par la déchéance : les malades ne reconnaissent personne même pas eux-

mêmes, ils ne sont pas capables de communiquer, leurs propos ne sont « pas structurés du tout », les caractéristiques du malade comme « vide », « muré dans sa tête », etc... surgissent dans les discours et évoluent vers cette phrase qui résume cette vision : « il n'y a plus rien quoi ». De l'autre côté il y a cette perception comme « l'homme méchant » : il est imprévisible, il n'est pas reconnaissant pour tout ce qui est fait pour lui, il agresse, il insulte.

Il n'est pas facile de trouver un équilibre entre ces deux perceptions d'autant plus qu'une autre difficulté se rajoute : les familles. Les familles reprochent, pressent, contrôlent ou abandonnent, dans tous les cas cela peut poser des problèmes, même si souvent les soignants comprennent bien les familles et sont conscients du fait qu'elles expriment ainsi leur souffrance ; on peut citer cette infirmière exerçant dans une unité Alzheimer : « *On parle souvent des malades, mais ce que vivent les familles, c'est atroce* » ou cette aide-soignante : « *Je pense que c'est parce que déjà, ils paniquent de laisser leurs parents en institution et que du coup, il leur faut un bouc émissaire, on est là donc on prend* ». Néanmoins, être pris entre les malades, les familles et, il ne faut pas l'oublier, les exigences institutionnelles (administratives), tout cela ne facilite pas la tâche des soignants.

Nous allons revenir à la question posée au début de ce chapitre : les soignants souffrent-ils ? D'après tous ces témoignages il serait presque légitime de dire « oui ». Mais lorsque la question de savoir comment les soignants se positionnent par rapport à la souffrance liée à leur travail leur a été posée directement, la réponse de la majorité d'entre eux était « non ». « *Non*, nous dit une aide-soignante. *Ici on n'en n'a pas rencontré (la souffrance)*. » Pourtant, comme nous l'avons vu lors de la description de leur quotidien on constate à quel point il est parfois difficile de supporter ce travail. Est-il vrai, alors, que les soignants ne souffrent pas ?

Nous avons essayé de réunir ici et de réunir les points les plus difficiles qui ont été évoqué lors de nos entretiens avec les soignants. Nous avons omis, délibérément, tout ce qui a été dit sur le plaisir de travailler dans ce type de service, sur la motivation des personnes, de leurs joies quotidiennes, tout cela sera traité dans une autre partie de cette recherche. Cependant, la vie professionnelle des soignants intervenant dans les services gériatriques et surtout auprès des personnes âgées n'est pas toujours sombre, triste, épuisante et conflictuelle. Il y a beaucoup de richesse dans les échanges avec les personnes âgées (y compris les malades Alzheimer), de générosité et d'affectivité. Il nous semble que la réponse à la question de savoir si les soignants sont en souffrance à cause des malades

Alzheimer est à chercher auprès des soignants, et ils le disent à plusieurs reprises : *« Quand on n'est pas bien parce qu'on a tous une vie personnelle à côté, donc ça arrive à tout le monde de ne pas être au top de sa forme malgré que tu dois laisser ça à la porte comme on dit, mais bon, il y a des fois où tu n'arrives pas à faire abstraction de ta vie à côté, et bien ce jour là, tu le prends moins bien. Il faut être honnête, il y a des jours où tu pourras accepter et il y a des jours où tu n'accepteras pas les insultes ou qu'on te tape. Je veux dire, on reste avant tout des humains ».*

Quelles sont les données de la littérature ? Nous avons déjà mentionné certains points de vue dans la première partie. Pour Y. Clerq²⁴⁴ la souffrance des soignants dans les services gérontologiques est liée à l'insuffisance des moyens (techniques, humains) mis à disposition du personnel pour mieux répondre aux besoins de la personne âgée. M. Grosclaude²⁴⁵ s'étonne de l'abondance des idées reçues en ce qui concerne la démence parmi les soignants intervenants dans ce type de service. Il nous semble important de souligner une recherche qui a été effectuée par R. Tarrade²⁴⁶, un ancien élève de l'EHESP (filiale des directeurs des soins) dans le cadre de son Mémoire de fin d'étude. Cette recherche a porté sur la souffrance des soignants en psychiatrie face à la violence des patients : « La majorité des interlocuteurs que nous avons rencontrés lors de nos entretiens s'accorde à dire qu'il n'existe pas réellement de souffrance des soignants liée à la violence des patients ». L'auteur explique ce phénomène par un certain seuil de tolérance assez élevé spécifique aux soignants de services de psychiatrie. « Le médecin du travail relève que la souffrance au travail est même beaucoup moins présente chez ces agents, comparativement à ceux exerçant dans certains services de médecine générale ou gériatrie ». On peut affirmer, contrairement à ce que pense le médecin du travail cité, que dans les services de gériatrie la situation n'est pas très différente.

La question qui se pose maintenant est comment expliquer ce paradoxe : les soignants nient de ressentir la souffrance, tout en soulignant les difficultés ressenties dans le cadre de leur travail. Il nous semble que plusieurs explications peuvent être avancées : il existe, probablement, une certaine gêne parmi les soignants de reconnaître leur propre

²⁴⁴ Y. Clerq Malaise du soignant et crise identitaire du dépendant. Assises Nationales du maintien à domicile, 14-17 juin 2000. La maltraitance : comprendre pour agir.

²⁴⁵ M. Grosclaude Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. In Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement, vol. 5, n°2, juin 2007

²⁴⁶ R. Tarrade « Souffrance des soignants et violence des patients », Mémoire, ENSP, 2004

souffrance – quand on travaille avec les gens qui ont un degré avancé de la maladie il est « honteux » de dire qu'on souffre. Également, le fait d'être en contact avec les gens, même malades, même quand la communication est difficile est en soi très enrichissant et peut pallier à d'autres manques. Ensuite, comme les soignants ont un degré de responsabilité assez limité ils arrivent mieux à « couper » avec le travail quand ils finissent leurs heures de travail.

Cette AMP a bien résumé le problème de la souffrance des soignants : c'est à cause de notre « condition humaine » qu'ils souffrent et le travail qu'ils font se rajoute à cette souffrance. Quand les gens sont plus faibles, ont beaucoup de problèmes personnels, « ne sont pas bien dans leur peau » ils sont plus vulnérables aux rencontres avec « l'homme méchant » et « l'homme déchu », avec les familles qui reprochent et avec la direction qui exige. Par contre, ce qui peut affaiblir les personnes, les rendre plus vulnérables et fragiles ce sont des problèmes liés à notre condition humaine : le manque d'écoute, de reconnaissance, le fait d'être dévalorisé dans son travail et dans son quotidien. Les soignants se retrouvent au carrefour entre le malaise général qui règne en médecine, la non considération du facteur « humain » (écoute, valorisation, etc.) et, enfin, la spécificité du travail avec les malades Alzheimer, tout cela sur un fond déjà parfois fragile ; telles sont peut-être les composantes de la souffrance des soignants.

2.5. Souffrance de la fin ou fin de la souffrance ?

« - Avant-hier j'étais persuadée que je vais mourir, mais vous voyez, je suis pas morte...ça viendra peut-être aujourd'hui... » elle réfléchit... « Non, peut-être pas. En tout cas, j'ai pas mal du monde à voir là-haut, je serai occupée en premier temps. »

Suzanne, 88 ans

Nous avons parlé de la souffrance qui entoure la maladie d'Alzheimer dans son aspect temporel : de l'annonce du diagnostic, en passant par divers stades de la maladie, l'institutionnalisation ou le maintien à domicile, l'aggravation, la grabatisation, etc. Nous avons également abordé le même problème du point de vue des personnes qui font partie de l'univers « Alzheimer » - les malades, les proches et les soignants. Nous allons essayer maintenant de nous attaquer à une question qui réunit ces deux approches en une : temporelle ou plutôt « in »-temporelle et qui touche tous les « participants » de ce drame. Nous allons parler de la fin de vie, de ce passage tant redouté de la vie à la mort. Il nous semble important d'évoquer cette question dans notre travail et cela pour plusieurs raisons.

2.5.1. Pourquoi parler de la fin de vie des malades Alzheimer ?

Tout d'abord parce que la maladie d'Alzheimer est une maladie mortelle : « Bien soigné, le malade dément meurt de plus en plus de démence. L'apraxie fait perdre peu à peu toute activité volontaire. Le contact avec le monde se perd, les communications avec les gestes et le regard se perdent. La personne s'éteint peu à peu... »²⁴⁷ Ce fait n'est pas toujours perceptible dans toutes les informations qui sont présentées au grand public, nous avons eu la possibilité de constater l'étonnement des gens (des familles comme des soignants) lors des formations spécialisées quand ils apprennent le fait que les gens peuvent mourir de démence. Il est vrai que les malades Alzheimer souvent n'arrivent pas aux stades très avancés et décèdent avant, à cause d'autres maladies. Il ne faut pas oublier que la maladie d'Alzheimer, habituellement, correspond à l'époque de la vieillesse, c'est-à-dire à l'époque où la personne souffre de plusieurs problèmes de la santé.

²⁴⁷ R. Moulias Des mots difficiles à trouver in R. Moulias, M-P Hervy, C. Ollivet et al. Op. cit, p. 187

La maladie d'Alzheimer est non seulement une maladie mortelle mais plus généralement, les démences, d'après F. Lopez-Tourres et ses collègues,²⁴⁸ provoquent une surmortalité importante : « De nombreuses études montrent que la démence entraîne une surmortalité avec un risque de décès pratiquement doublé chez les patients déments par rapport aux non-déments ». La fin de vie des malades Alzheimer est particulièrement difficile du point de vue de la prise en charge, avec beaucoup de complications médicales, mais elle amène aussi un questionnement éthique.

Il est d'autant plus important d'aborder la fin de vie dans ce travail que l'âge moyen des malades Alzheimer, dans plus de la moitié des cas, commence après 80 ans. La vieillesse par définition est considérée comme la fin de vie, donc ces questions sont liées intimement.

Enfin, la maladie d'Alzheimer est souvent considérée comme « une mort sociale ». Il n'y a plus, lors des stades avancés de la maladie, ni de communication, ni de relation, ni d'échange dans leurs sens habituels; le malade n'est plus capable de prendre des décisions, d'interpréter une information, de participer à la vie d'une communauté. Il est considéré, dans ce cas, comme « un mort » pour la société.

Et, plus généralement, il n'est pas possible de parler de la souffrance et de la douleur sans aborder le problème de la souffrance en fin de vie qui est la souffrance ultime d'un homme ou d'une femme dans cette vie.

Il serait important dans le cadre de notre travail d'analyser les problèmes que posent la fin de vie des malades Alzheimer. Il nous semble, qu'au-delà de toute charge émotionnelle, médicale, éthique que contient une fin de vie d'une personne âgée, le cas de la maladie d'Alzheimer comporte certaines particularités qui nous permettront mieux comprendre la souffrance autour de cette maladie.

2.5.2. *Souffrance de la fin*

La souffrance en fin de vie est, d'après J. Pillot « la dernière crise existentielle »²⁴⁹ et elle est inévitable. Le concept très connu de R. Kubler-Ross²⁵⁰ évoque aussi des étapes

²⁴⁸ Lopez-Tourres F., Levebvre-Chapiro S., Guichardon M., Burlaud A., Feteanu D., Trivalle C. Fin de vie et maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie. NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, 2010, N 10, p. 38

²⁴⁹ J. Pillot Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris : Ed. Formation et développement, 2000, p. 39

et des crises. Cette crise existentielle arrive au moment où le malade est confronté à la réalité d'une maladie grave, sans perspective de guérison, et la souffrance dans le cadre de cette crise est un processus « d'appropriation » de cette réalité. L'idée de R. Kubler-Ross que l'étape finale de ce parcours est l'acceptation de la mort, cette idée, largement partagée, devient, dans ce contexte, souvent le but de l'accompagnement dans les services de soins palliatifs, comme si ce parcours vers la mort doit obligatoirement se finir par l'acceptation de la mort. Et si le malade n'a pas accepté sa mort, les soignants se sentent parfois en échec. Dans tous les cas, toute la richesse de l'accompagnement des malades en fin de vie consiste en cet échange entre eux, soignants et familles, afin de permettre aux malades et aux familles de profiter au maximum, dans le confort et l'apaisement quand c'est possible, des derniers instants de la vie.

Un autre aspect de la souffrance en fin de vie (surtout chez les sujets âgés) est l'intensité de la perception et de la représentation du problème du corps. Voir son corps en train de se déformer, perdre la capacité de le maîtriser, perdre l'autonomie, devenir dépendant de son corps – maintenant c'est lui qui va dicter la vie de la personne – tout ce contexte est difficile à accepter. De plus, le corps n'est plus aussi « beau » qu'avant, il perd sa « valeur » esthétique, séductrice.

La question du corps nous amène directement vers la question de la douleur physique, qui est une des plus grandes préoccupations des acteurs de soins palliatifs. La fin de vie se déroule, malheureusement, assez fréquemment sous le signe de la douleur forte, non ou mal soulagée. Malgré cela, cette douleur a ses « avantages » : comme disait un de nos patients dans le service des soins palliatifs « *quand j'ai mal j'ai pas le temps de réfléchir* ». Cette sensation désagréable occupe tellement d'espace intérieur qu'il ne reste plus de place pour la réflexion, le questionnement, etc. La dimension physique de ce phénomène de la souffrance sort en premier plan.

Bien sûr, nous n'avons pas évoqué ici tous les aspects de la souffrance de la fin de vie, ce n'est pas le but du présent travail. La question qui se pose par rapport à cette souffrance serait : est-ce que ces aspects sont valables pour les fins de vies des malades Alzheimer ou il y a une spécificité propre à cette maladie.

2.5.3. *Malades Alzheimer et soins palliatifs*

Tout d'abord, il faut mentionner que ce type de malades arrive rarement dans les services de soins palliatifs. Pourtant, les soins accordés aux malades Alzheimer sont par définition « palliatifs » car ils ne visent pas la guérison mais d'abord le soulagement de la douleur (souffrance) et la diminution de l'inconfort. À l'origine, les soins palliatifs ont été orientés vers les malades cancéreux, ce qui continue à être la pratique habituelle aujourd'hui. Il est assez rare qu'un malade Alzheimer arrive en service des soins palliatifs et il est regrettable que, même quand la fin de vie de ce type de malades pose de vraies difficultés à l'équipe soignante ou à la famille, il existe une sorte d'hésitation pour leur proposer le service des soins palliatifs : « La moitié des malades qui décèdent du cancer ont plus de 70 ans. Mais beaucoup d'autres décèdent dans d'autres tableaux de fin de vie progressive. Toutes ces fins de vie non cancéreuses doivent aussi bénéficier de la médecine palliative, a fortiori les déments » considère R. Sebag-Lanoë.²⁵¹

Pourquoi les gens hésitent à aller vers une prise en charge en service de soins palliatifs pour les cas difficiles de la fin de vie chez les sujets atteints d'une démence ? Il n'y a probablement pas de réponse unique à cette question : on pourrait évoquer la « tradition » palliative de s'occuper surtout de personnes atteintes d'un cancer, une certaine « valorisation » d'une maladie et « dévalorisation » d'une autre (être malade du cancer est quelques part « moins stigmatisant » que d'être malade d'Alzheimer), on pourrait évoquer dans le même ordre d'idées l'attitude des soignants (médecins y compris) et des proches face à ces malades comme face à quelqu'un qui ne sait pas dire s'il souffre ou non ; par conséquent il ne pourra pas bénéficier de la prise en charge qualitative. Et aussi, peut-être, parce que les malades Alzheimer en fin de vie sont souvent déjà institutionnalisés, donc on préfère les garder « chez eux » (en institution), car les envoyer « mourir ailleurs » serait reconnaître son échec face à cette situation.

2.5.4. *Fin de la souffrance*

Comment se passe la fin de vie de ces malades ? Si on se réfère aux stades de R. Kubler-Ross, il nous serait difficile d'utiliser ce concept car on sait peu comment le malade Alzheimer vit les dernières étapes de sa vie. On ne peut pas, dans le cadre de la démence et surtout de la fin de vie, parler d'acceptation ou non acceptation de la mort. On ne peut pas

²⁵¹ Sebag-Lanoë R. La place de la fin de vie des hommes et des femmes âgés dans notre société. La lettre de la SFAP, Hiver 2004, N 17, p. 3

non plus, sauf au risque d'interpréter plutôt nos idées que le ressenti du patient, parler d'une colère ou d'une négociation par rapport à une mort future.

En général, les malades Alzheimer en stade avancé de la maladie ne communiquent pas avec leur entourage ou très peu. Ils perdent alors l'usage de la parole, deviennent non-communicants, peu expressifs et les soignants ont du mal à comprendre et même à prendre en considération une éventuelle douleur ou le sentiment d'inconfort. On peut donc déduire que toute cette étape de questionnement, de révolte, détresse, d'acceptation ou non-acceptation n'est pas connue chez ces malades. Il serait difficile pour nous de dire qu'elle n'existe pas, on ne connaît que très peu ce qui se passe dans la tête de ces malades, en tout cas cette vie intérieure n'est pas visible pour les familles ou les soignants. C'est peut-être une autre des raisons pour lesquelles les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres démences n'arrivent que très rare dans le service des soins palliatifs : comme le but des soins palliatifs c'est l'accompagnement, il est difficile, dans la pratique soignante, de faire de l'accompagnement en l'absence d'une communication, d'échanges entre le malades et les autres. Ainsi, ces malades ne sont pas « éligibles » pour les services où l'accent est mis, entre autre, sur la communication.

Le problème du corps est un autre aspect qu'il faut aborder dans le contexte de fin de vie. Le corps qui ne suit pas, qui trahit et qui n'est pas attirant comme avant, devient une véritable « corvée » de la vieillesse : une des phrases très souvent répétées par les personnes âgées : « ah, vous savez, c'est pas drôle de vieillir », est prononcée toujours comme une conclusion après un récit des maladies, malaises, chutes, infections, interventions, etc. En ce qui concerne les malades Alzheimer, on note un trait particulier. Le corps, comme chez la majorité des personnes âgées, pose beaucoup de problèmes, mais est-ce que ces malades sont conscients de ce qu'il leur arrive ? Ils perdent presque totalement le contrôle de leur corps, ils n'arrivent plus à contrôler les sphincters et deviennent incontinents, ils n'arrivent plus à effectuer des actions simples comme manger, par exemple, vers la fin ils n'arrivent plus à avaler. Le corps devient presque « inutile », étranger, on n'arrive pas à comprendre le « rapport » de ce corps avec « l'esprit » : est-ce que le sujet veut vraiment mourir et pour cela ne mange pas, est-ce que le corps échappe au contrôle et ne fait pas ce qu'on lui demande, n'a plus de force pour le faire, ou, est-ce que il n'y a plus « d'ordres » de la part de « l'esprit » ? La situation qui se crée pose d'innombrables problèmes aux soignants qui sont confrontés chaque jour dans leur activité à la nécessité de faire des choix éthiques : donner à manger ou pas, donner à boire ou pas,

etc. On constate que le problème du corps dans le cadre de la fin de vie existe, comme dans les autres situations, mais est différent dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

De même, quand on parle de la douleur chez les malades Alzheimer, les choses ne sont pas faciles : il est très difficile de comprendre si le malade souffre, s'il a une douleur (souffrance) physique ou psychique qu'il n'arrive pas à exprimer, ou est-ce que tout va bien pour lui, il n'éprouve pas de douleurs. Comment expliquer, dans ce cas, les cris qui ne s'arrêtent pas même avec des doses très fortes d'antalgiques : une douleur rebelle, une souffrance psychique très forte, ou une façon de communiquer ?

2.5.5. « Total pain » comme « souffrances Alzheimer » ?

Pour comprendre la souffrance en fin de vie on ne peut pas contourner le concept de « total pain » de C. Saunders. Il est surprenant de voir, comme le souligne aussi D. Clark, que les scientifiques modernes, les sociologues, les psychologues, les médecins ne parlent jamais ou très peu de ce concept²⁵². L'auteur explique cette situation par le fait que ce concept a été inventé à partir et pour les gens qui sont en fin de vie, pour être appliqué en soins palliatifs.

Même si le concept de « total pain » a été largement critiqué, comme nous l'avons déjà évoqué, il reste néanmoins une référence en ce qui concerne l'approche de la souffrance en fin de vie. Les critiques se sont concentrées autour de deux points : tout d'abord le flou qui entoure le terme « total pain » - il s'agirait, d'après certains auteurs, plutôt de souffrance, mais C. Saunders a utilisé le terme « pain » qui signifie plus la douleur physique, et non « suffering » qui signifierait plutôt souffrance morale ; donc il n'est pas simple de déterminer de quelle douleur ou souffrance il s'agit. Par ailleurs, ce concept a été critiqué du fait du « morcellement » du terme de souffrance en souffrance (douleur) médicale, sociale, psychologique et spirituelle. Il nous semble que ces mêmes « défauts » peuvent être perçus plutôt comme des points forts. En ce qui concerne la première critique on pourrait parler non pas d'un « flou » mais d'une absence de différence très claire entre ceux deux termes, nous l'avons déjà évoqué plus haut. Ici, à partir de « total pain », on peut constater que l'utilisation de ces deux termes est acceptable, et la douleur tout comme la souffrance peut être totale, c'est-à-dire toucher le sujet dans son intégralité et surtout être physique et psychique à la fois. D'un autre côté, les composantes

²⁵² D. Clark « Total pain », disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science&Medicine*, 1999, N 49, p. 728

de cette douleur ne font que souligner l'intégralité de la personne humaine : on peut vouloir ne voir que ces quatre composantes comme on peut, également, aller au-delà, et voir la douleur comme un phénomène multidimensionnel, qui touche plusieurs sphères de la vie humaine comme les sphères psychique ou sociale, mais aussi relationnelle ou intellectuelle.

Le concept déjà évoqué de « total pain » a été élaboré à partir de l'expérience de Cicely Saunders avec des malades en fin de vie. Majoritairement, ces personnes souffraient de cancer et la douleur était d'origine cancéreuse. Saunders a très bien saisi toute la complexité de la douleur cancéreuse, qui, d'emblée, n'est pas uniquement une douleur physique mais aussi morale, due aux plusieurs facteurs (nociceptives, iatrogènes, inflammatoires), et qui rend souvent la communication difficile pour les malades, qui soulève des problèmes psychiques mais aussi existentiels, spirituels. Est-ce qu'il serait possible d'aborder la souffrance qui entoure la maladie d'Alzheimer avec l'aide de ce concept ?

2.5.6. *Les composantes du « total pain » Alzheimer*

Nous allons essayer d'analyser la souffrance dite « Alzheimer » à partir des composantes proposées par C. Saunders. Le « total pain », dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, a ses particularités qui font la différence avec le cas des malades cancéreux ou d'autres maladies. Une des différences essentielle est le fait que la souffrance « Alzheimer » touche tout « l'univers » de la maladie, et, peut-être, moins le malade lui-même. Si on prend la composante médicale du modèle « total pain », malgré les multiples complications et problèmes médicaux que posent la fin de vie de ces malades, eux-mêmes semblent ne souffrir que peu de cette situation, moins, en tout cas, si l'on compare aux autres malades et par rapport à l'entourage. Les composantes les plus présentes seraient les composantes sociale, psychique et spirituelle.

Si on prend l'aspect social, l'opinion commune est que le malade vers la fin de vie n'a plus de « vie sociale » - on dit de lui qu'il est absent des relations et même dans les relations avec soi-même. S'il est difficile de prendre position pour ou contre cette opinion, le fait reste, néanmoins, que certains soignants qui s'occupent de ces malades tout en affirmant les difficultés qu'ils rencontrent, assurent avoir quelques échanges avec eux, comprendre parfois ce que ces malades voudrait leur transmettre, ils ont souvent une idée sur ce que les malades aiment ou n'aiment pas. Il serait difficile de distinguer l'aspect

objectif et subjectif de ces propos, de comprendre quand il s'agit du comportement du malade ou de l'interprétation donnée par les soignants. Mais ce qui compte probablement, c'est que le malade reste pour eux un être vivant avec ses préférences, ses souffrances et ses joies.

Très souvent, une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer est perçue différemment : on ne lui parle plus comme à un sujet, on l'approche plutôt comme un objet. « Le risque majeur est de voir disparaître le sujet derrière des actions qu'on entreprend pour lui. C'est un processus de « réification » en le transformant simplement en objet, objet de soins, objet d'attention dans les meilleurs cas » dit F. Blanchard²⁵³.

Cette « absence » à la relation, « absence » à la vie sociale de l'institution ou de la maison, est-elle difficile à supporter pour le malade ? Est-ce qu'il souffre à cause de ce manque relationnel ? Il serait difficile de dire quoi que ce soit, mais, par contre, ce qu'on peut affirmer c'est que cette absence est très difficile à supporter par l'entourage : on retrouve ici toute la difficulté de « reconnaissance » (reconnaître et être reconnu) dont nous avons déjà parlé, l'image sociale de la maladie, l'opinion publique au cas où le proche malade a été institutionnalisé (l'idée que ce n'est pas bon de « placer » le malade reste encore très présente dans les mentalités, surtout dans les milieux ruraux), tout le réseau social autour du malade peut être touché.

L'aspect psychique de la souffrance « totale » est encore une fois difficile à comprendre en ce qui concerne les malades car nous ne savons pas si les malades Alzheimer en fin de vie souffrent ; on peut supposer qu'ils ressentent la douleur et la souffrance, au moins de temps en temps, à d'autres moments ils semblent être en paix avec eux-mêmes. Mais, la souffrance, on la retrouve chez les familles et chez les soignants. Les familles, qui sont déjà en deuil depuis un certain temps, vivent différemment la fin de vie de leur proche : elles peuvent être très touchées surtout si c'est une fin de vie difficile avec beaucoup de problèmes médicaux, lorsque les relations familiales ont été intenses, fusionnelles ; ou bien elles attendent cette mort comme un soulagement et sont envahies, en même temps ou après, par des sentiments de révolte, d'impuissance, d'injustice et de culpabilité.

²⁵³ F. Blanchard Pour une approche éthique dans la démence sévère. Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillessement, 2005, Vol. 3(suppl 1), p. 66

Souvent pour les familles, la fin de vie de leur proche ne coïncide pas avec la fin de vie chronologique, mais commence beaucoup plus tôt : « Pour une famille qui connaît l'extrême fragilité de son parent malade depuis longtemps, qui a vécu chaque jour cette incroyable mort progressive de ses capacités et de ses mots, l'entrée en établissement ou en service hospitalier, c'est déjà « la mort annoncée »²⁵⁴. Et pour les soignants qui se sont attachés à cette personne, ou qui n'arrivent pas à soulager sa douleur, il peut y avoir des difficultés à vivre cette période.

On retrouve le même cas de figure que dans les autres composantes de la souffrance totale pour la souffrance spirituelle, il n'est pas possible pour nous, à cette étape des connaissances et des observations sur la maladie, de dire si les malades souffrent ou s'ils se posent des questions. Les questions sont posées plutôt par la famille ou les soignants, et les réponses ne sont pas toujours évidentes ni explicites. Celle qui revient de façon récurrente est de se demander à quoi sert de vivre comme ça, dans cet état ? Quel sens donner à cette fin de vie si longue et difficile ? Les soignants, comme nous l'avons déjà évoqué, se posent des questions éthiques et doivent faire des choix sans jamais avoir la certitude qu'ils ont bien fait. Ce qui complique la situation dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des autres types de démences c'est le fait que personne ne peut donner « la » réponse, unique, correcte et acceptable par tous. « Aucun raisonnement intellectuel, légal ou scientifique ne pourra jamais répondre à cette incapacité à exprimer des volontés certaines. Face à ce doute, aucune société ne peut « bien » répondre. Elle ne peut que répondre le moins mal possible : seule une décision prise en commun, dans une alliance étroite médecins-soignants, après une écoute profonde et respectueuse de la famille, face à chaque situation pesée individuellement en son âme et conscience, peut tendre à trouver une réponse acceptable à ces choix de fin de vie. »²⁵⁵

Et si on parle, finalement, de la souffrance nommée « médicale », nous avons un peu plus de détail sur cet aspect de la fin de vie des malades Alzheimer, tout en reconnaissant les limites de cette connaissance : le fait que le malade qui ne peut ni manger seul, ni même avaler, qui est incontinent et grabataire mais qui reste néanmoins paisible, ne manifestant pas de signes d'une éventuelle douleur ou d'inconfort, cela veut-il dire que ce malade ne souffre pas ? Les cris insistants d'une personne, qui ne varient pas, qui ne

²⁵⁴ C. Ollivet in R. Moulias, M-P Hervy, C. Ollivet, et al., op. cit, p. 265

²⁵⁵ R. Ollivet, idem, p. 264

s'arrêtent jamais, alors que tous les moyens ont été déjà utilisé (changement de position, présence humaine, doses très fortes d'antalgiques), signifient-ils de façon certaine que la personne a mal, qu'elle souffre ? Ne serait-ce pas plutôt une façon de communiquer, de nous dire « je suis là » ? Pour les soignants les questions tant médicales qu'éthiques peuvent se poser avec une force inattendue et pénible, les situations qui font souffrir les soignants (prenons, par exemple, les cas de la pose de la sonde gastrostomique ou les infections très fréquentes dans le cadre de cette maladie avec le questionnement médical et éthique : traiter ou ne pas traiter, prescrire ou pas, laisser mourir ou s'acharner ou même laver ou ne pas laver, donner à manger ou respecter le refus (le choix du malade) sont quotidiens dans leur pratique. L'aspect médical de la souffrance peut être, pour les mêmes raisons, difficile pour les familles.

Les aspects de la souffrance « totale » évoqués par C. Saunders n'épuisent pas toute la complexité de ce phénomène, on peut voir d'autres dimensions. L'une d'entre elles est la temporalité, l'étendue dans le temps de ce processus. La fin de vie des malades Alzheimer c'est une longue fin de vie, comme disait un médecin intervenant dans un service spécialisé pour les malades Alzheimer : « *Ici, dans ce service on rejoint la problématique de la mort, de la vieillesse, c'est toujours là, même si ça s'exprime de façon différente chez ces personnes là. Oui c'est vrai, c'est quand même un accompagnement de fin de vie même si c'est une longue fin de vie de personne âgée* ». Cette situation est difficile pour les soignants comme pour les familles mais également, peut-être pour les malades : « *C'est vraiment du long terme, nous dit le même médecin, psychologiquement ce n'est pas facile, sur des années que ça dure et avant de venir ici, il y a déjà du vécu à la maison pendant des années. Il y a plus de souffrances je dirais presque. En soins palliatifs, ce sont des souffrances plus importantes mais plus courtes et liées vraiment au deuil, à la perte de quelqu'un, alors que là c'est vraiment du long terme. C'est, peut être, plus difficile* ». Même si le médecin ne nous dit pas à qui il pense quand il parle de la souffrance, ces propos peuvent être valables pour tous.

2.5.7. Tous face à la mort

D'autres aspects de la souffrance en fin de vie peuvent être évoqués : la souffrance relationnelle, par exemple, qui dépasse la souffrance sociale. La personne qui est en fin de vie n'est pas une simple personne anonyme, c'est toujours un père ou une mère de famille, un frère ou une sœur, un grand-père, une grand-mère, un mari, un homme, une femme.

Mais il (elle) peut être aussi un ancien agriculteur ou un ancien commerçant ou un ancien maire. Enfin, il (elle) peut être un (une) obsessionnel, hystérique ou psychotique. Les relations qui se tissent sont chargées d'émotions, de souvenirs, de conflits. Ces relations évoluent avec la maladie et les fins des vies sont assez marquées par l'histoire personnelle de chaque sujet, mais aussi par ses dernières années (mois) dans l'institution. La disparition d'une personne dans l'institution peut être vécue assez difficilement par les soignants comme par les familles : « *Et puis, on s'y attache aussi, nous dit une aide-soignante intervenante dans l'unité Alzheimer d'une maison de retraite. On a beau dire, on s'attache quand même. Je sais que des fois, les filles ont du mal, car elles les ont connus beaucoup plus en forme. Quand on les voit décliner au fur et à mesure, ça fait de la peine...et puis, voire les familles face à la mort, ça fait de la peine aussi* ».

On peut constater que la fin de vie et la souffrance liée à cette fin de vie concerne tout le monde, personne n'échappe à ce questionnement. La souffrance est totale pour un individu seul, elle touche tous les aspects de sa personne – médical, social, spirituel, psychologique ou autres. Cette souffrance est aussi totale dans le sens où elle nous touche tous : le malade, le proche, le soignant, la société est aussi questionnée par cette souffrance.

Conclusions pour la deuxième partie

Comment souffre-t-on de la maladie d'Alzheimer ? Et souffre-t-on toujours ?

Avant de répondre à cette question il est important de se demander : mais qui de la maladie d'Alzheimer ? Le malade ? Son proche ? Son soignant ?

Le malade, ou, le plus souvent la malade, tout comme c'est plus souvent une soignante ou une fille, une épouse, une belle-fille, le malade ne souffre pas toujours...de la maladie d'Alzheimer. Si la souffrance existe toujours, elle n'est pas toujours liée à la maladie. Les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent souffrir de tout, comme les autres, et la souffrance causée par cette maladie n'est pas toujours présente.

Les proches des malades Alzheimer sont également concernés par cette souffrance. Décrite dans les termes de fardeau, catastrophe, honte, culpabilité la souffrance peut être également perçue par eux comme une expérience enrichissante et même, parfois, comme du bonheur. Une approche n'exclut pas l'autre, une expérience difficile peut favoriser en même temps la recherche du sens.

Les soignants, qui se trouvent au carrefour entre les malades, les familles, la hiérarchie et leurs propres difficultés (souffrances) sont également très exposés, dans l'opinion commune, à la souffrance engendrée par la maladie d'Alzheimer. Et pourtant ils ne se reconnaissent pas dans la souffrance, au moins dans la souffrance liée à la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres facteurs qui peuvent agir en tant que « protecteurs » contre cette souffrance : la motivation de travailler, la richesse des contacts humains, la possibilité de passer à autre chose.

Est-ce que la souffrance liée à la maladie d'Alzheimer est spéciale, différente des autres souffrances ? Il n'est pas possible de donner une réponse unique. La maladie d'Alzheimer englobe un certain nombre de spécificités qui fait que le vécu et l'expression de cette souffrance sera parfois différente. En même temps toute la souffrance est universelle et une maladie chronique augmente considérablement l'intensité de celle-ci.

Mais surtout, pour répondre à la question sur la spécificité de la souffrance Alzheimer il faut dire qu'il n'existe pas une souffrance mais des souffrances. Même un seul sujet peut souffrir en même temps de divers problèmes, c'est ce qu'on constate dans la clinique, quand le sujet évoque ses problèmes cognitifs, des souvenirs pénibles, des difficultés relationnelles et beaucoup d'autres...

Le trait important de ces souffrances est leur atypicité, même dans son versant psychopathologique : chacune des entités cliniques est très marquée par son différence avec « les normes », le diagnostic différentiel est très difficile à poser, les causalités et les étiologies.

Ces « souffrances Alzheimer » à facettes multiples, partagées entre différents sujets ne sont pas automatiques, elles peuvent apparaître et disparaître, s'aggraver, diminuer et tout cela pour des raisons différentes. C'est-à-dire le fait qu'un homme/une femme de 80 ans et plus (ou moins) a commencé à présenter des signes d'une éventuelle maladie d'Alzheimer ne veut pas dire que tout de suite lui-même, ses proches et plus tard ses soignants seront en souffrance. Cela ne veut pas dire non plus qu'elle ne viendra jamais.

Cette approche « nuancée » de ces souffrances est très importante pour comprendre les problématiques posées par cette maladie et pour réfléchir et élaborer des éventuelles réponses. Cette question sera traitée dans la troisième partie de la présente thèse.

Troisième partie : De la réponse à la prise en charge

Premier chapitre. La réponse du sujet aux souffrances Alzheimer

1.1. Sujet malade : du « trouble » à la créativité.

Nous avons évoqué la souffrance du sujet face à la maladie d'Alzheimer (et aux affections apparentées). Notre travail ne serait pas fini sans analyser les réponses actuelles qui existent, celle du sujet lui-même - du sujet malade, des proches ou des soignants - afin de pallier à cette souffrance.

1.1.1. Réponse « négative », réponse « positive »...

Nous entendons par la réponse, ce qui est défini par les dictionnaires : la « réaction à toutes espèces de sollicitations ou d'attitudes » ou « réaction à une attitude, à un appel »²⁵⁶. Cela veut dire que la réponse n'est pas toujours constructive (pour les autres). Dans le cas d'un malade qui souffre (pas seulement atteint mais qui souffre véritablement) de la maladie d'Alzheimer, les réponses peuvent être différentes, comme par exemple, l'agressivité, la déambulation, ou même les hallucinations, les oublis (le fait est connu, les sujets atteints par cette maladie, peuvent aller jusqu'à l'oubli de la mort des êtres chers ou les événements douloureux de leur vie). Chez d'autres personnes ces souvenirs sont très présents dans l'esprit et alors ils cherchent un autre type de réponse.

²⁵⁶ www.cnrtl.fr

Dans une situation critique, quand le sujet se sent menacé, il réagit par les moyens qu'il a à sa disposition. Pour lui c'est, à ce moment précis, sa seule façon de réagir, même si pour nous elle n'est pas la meilleure. L'agressivité, par exemple, peut provoquer une réaction hostile de l'entourage et en cela augmenter la souffrance du sujet. Nous percevons cette réponse comme « négative », pourtant, elle peut être assez « positive » pour le sujet sur le moment. Ainsi le cas d'une femme très âgée atteinte par la maladie d'Alzheimer. Elle était en conflit depuis des années avec sa fille et avait chaque soir des hallucinations : elle voyait sa fille arriver, s'asseoir à la table. Cette femme lui faisait à manger et ne comprenait pas pourquoi sa fille partait sans avoir rien goûté. Ses autres enfants et petits-enfants essayaient plusieurs fois lui expliquer que sa fille n'est pas venue, que ce sont des hallucinations, mais la femme y croyait fermement. C'était sa réponse propre, à cette souffrance.

Il existe un autre type de réaction du sujet à ce qui lui arrive, une réaction plutôt du registre sublimatoire : la création. Les artistes, les écrivains, les musiciens mais également toute autre personne atteinte par la maladie d'Alzheimer peut commencer ou continuer à créer malgré (ou grâce) à cette maladie. La fille d'un homme décédé de la maladie d'Alzheimer nous a raconté la lutte de son père contre la maladie : *« C'était un passionné de littérature et de photos (il avait son propre laboratoire de développement et une très grande bibliothèque). Je pense qu'il a fait de la résistance face à la maladie grâce à ses deux passions. Même quand il n'a plus été capable de suivre le fil d'un roman en entier, il a pourtant continué à lire mais de façon différente, en s'adaptant à ses nouvelles limites intellectuelles. Il s'installait seul dans une pièce qu'il aimait, pleine de livres et de ses propres photos, il lisait des petits passages, au hasard du livre qui lui tombait sous la main (très souvent des auteurs qu'il appréciait particulièrement avant le début de la maladie), picorait un peu partout et surtout mettait des annotations et des commentaires en marge ou sur des post-it...*

Pour les photos, elles ont été classées, déclassées, il nous les montraient comme s'il les découvraient pour la première fois. Tout à la fin, il arrivait encore péniblement à lire quelques phrases, mais surtout il regardait et commentait beaucoup les photos, pas tellement celles de la famille, mais plutôt les photos de nature, de paysage et de voyage. C'est sans doute mon interprétation personnelle, mais j'ai véritablement eu ce sentiment d'une volonté de résistance de sa part, prolonger ses capacités par le biais de ce qui, toute sa vie, avait été une passion.

...une chose est sûre, ces lectures, avec ou sans compréhension, l'ont aidé ; et nous ont aidé également, car c'est une part même minime, amoindrie, de lui, qui perdurait, une part de ce qu'il était avant qui vivait encore mais différemment, comme adaptée à la baisse de ses capacités

Deux ans après sa mort je retrouve régulièrement ces petites notes, qui concernent ce qu'il a lu ou bien, au fur à mesure que la maladie avance - je le sais car très souvent il met la date, et son écriture perd de l'assurance - des comptes rendu de ce qu'il fait dans sa journée, ce qui retient son attention (très simplifiés bien sûr : le temps qu'il fait, s'il s'est promené, le cd qu'il a écouté..).

J'ajoute juste que c'est ce que j'ai ressenti ou peut être voulu ressentir. Je pense qu'il avait souvent conscience de la maladie (et qu'il en souffrait et voulait lutter contre) et que vis à vis de nous comme vis à vis de lui-même il devait aussi tricher en continuant à lire parfois sans doute sans comprendre (d'où le passage à la fin aux photos), ou bien alors qu'il perpétuait une sorte de "rite" qui a toujours fait partie de sa vie. »

Ces deux pôles – réaction « négative » et « positive » – n'épuisent pas tout le registre de réponse face à la souffrance. Il existe également une réponse qu'on pourrait considérer comme « invisible » ou quotidienne : une résistance, une recherche de possibilités tous les jours pour ne pas sombrer dans le désarroi. Chaque petite victoire apporte un soulagement, chaque mot, chaque événement qu'on n'a pas oublié donne une satisfaction. L'humour est une arme très puissante contre cette souffrance, ainsi que le soutien bienveillant des proches. C'est une approche de la vieillesse différente de celle qui est prônée par notre société, moins « intellectualiste », moins perfectionniste, qui peut ouvrir des possibilités afin d'apaiser une souffrance naissante même si elle ne permet pas de lutter contre.

Une autre variante de réponse serait le refus de la lutte et la plaidoirie pour l'euthanasie, comme le fait l'écrivain britannique Terry Pratchett, atteint par la maladie d'Alzheimer, dans son discours publié dans le quotidien britannique The Guardian.²⁵⁷ Dans la logique actuelle de la perte du sens de la souffrance et de l'extension de la responsabilité de chacun à pouvoir décider de sa vie ou de sa mort ; cette approche tend à se répandre. Nous allons analyser ensuite deux cas d'artistes-peintres atteints par la maladie d'Alzheimer. Chacun à leur manière ont continué à créer malgré la maladie.

²⁵⁷ <http://www.guardian.co.uk/society/2010/feb/02/terry-pratchett-assisted-suicide-tribunal>

1.1.2. *Le voyage à l'intérieur de soi-même. Le cas de W. Utermohlen.*

« Tu fais sortir de toi les couleurs et les formes qui t'habitent. La richesse de ta vie intérieure illumine ces tableaux. Tu es en devenir. Tu es en train d'apparaître. Ton regard traverse les couleurs et rencontre notre regard. »

J-C. Ameisen. Les couleurs de l'oubli

Ces mots écrits par le médecin et journaliste J-C Ameisen sont adressés aux malades Alzheimer qui ont participé à l'atelier d'art dont les œuvres ont constitué ensuite un superbe album « Les Couleurs de l'oubli »²⁵⁸. Mais ces mots peuvent aussi très bien caractériser le cas de W. Utermohlen. Ce cas est assez connu, l'association France Alzheimer a organisé en 2007 une exposition de ses dernières œuvres et a édité un extraordinaire album. Un Colloque a également été organisé sur le rôle de l'art et de l'art-thérapie lors de la maladie d'Alzheimer.

Nous allons rappeler quelques données de base. William Utermohlen est né aux USA (Philadelphie) en 1933. Elève d'une des plus prestigieuses Ecoles des Beaux Arts aux Etats-Unis, il s'installe à partir de 1957 en Grande-Bretagne, à Londres. Il rencontre, quelques années plus tard Patricia Haynes, historienne d'art, qui devient son épouse. Il s'inscrit dans le courant figuratif de l'art : « L'artiste se révélera comme un des grands talents figuratifs de sa génération avec un dessin d'une remarquable force. Ce talent est visible dans de nombreux portraits, natures mortes, dessins et les tableaux mythologiques et symboliques des années 60 et 70 (« Cantiques », « Mummings », « Guerre du Vietnam ») »²⁵⁹. Voilà quelques illustrations de ses travaux des années 70-80²⁶⁰ :

²⁵⁸ F. Arnold J-C Ameisen Les couleurs de l'oubli. Les Editions de l'Atelier, 2008.

²⁵⁹ <http://ltalzheimer.actu.com/pdf/espace-presse/DP-expo2007.pdf>

²⁶⁰ Source : <http://www.studio360.org/articles/studio-360-slideshows/2007/jun/08/20070608/slideshow/>

Di Nero Comic Club 1970



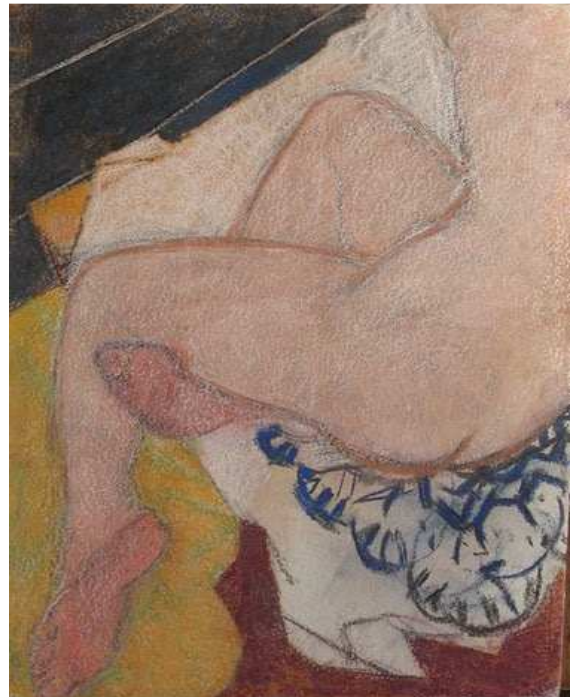
Liberty Clowns 1970



Autoportrait 1967



Model with crossed legs, 1988



Au début des années 1990 il manifeste quelques signes qui commencent à inquiéter ses proches : il oublie, peut rester pendant des heures prostré devant un tableau commencé, s'égarer dans des endroits qu'il connaît bien. Les médecins ont émis une hypothèse de

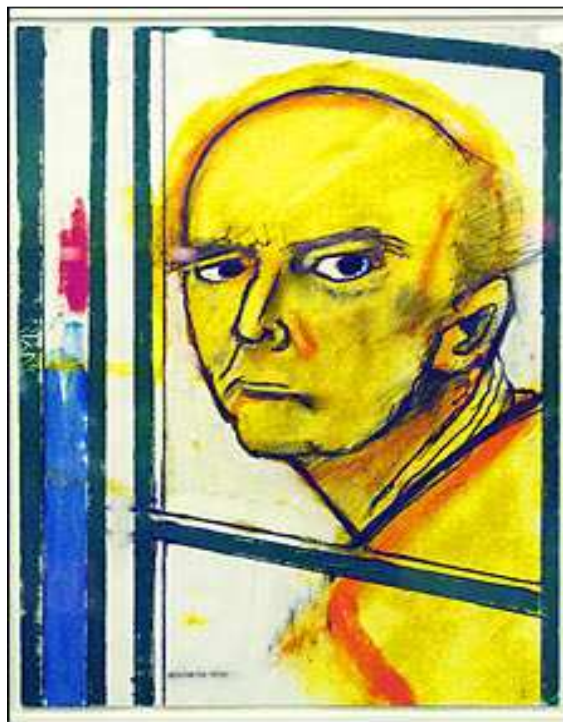
dépression et ont mis en place un traitement antidépresseur. La situation ne s'est pas améliorée et de nouvelles investigations avec des tests plus approfondis ont été effectuées. En 1995 le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est confirmé. W. Utermohlen connaît son diagnostic, il apprend comment la maladie va évoluer. Mais il continue à travailler. Il fait une série de masques, mais surtout, et c'est pour cela qu'il est très connu, il fait ses autoportraits, plusieurs pendant la même année au début, puis, avec l'évolution de la maladie de moins en moins. Son dernier autoportrait date de 2000. Il est décédé en 2007.

Voilà quelques uns de ces autoportraits²⁶¹.

Un des autoportraits fait après l'annonce du diagnostic, en 1995



Autoportrait de 1996.

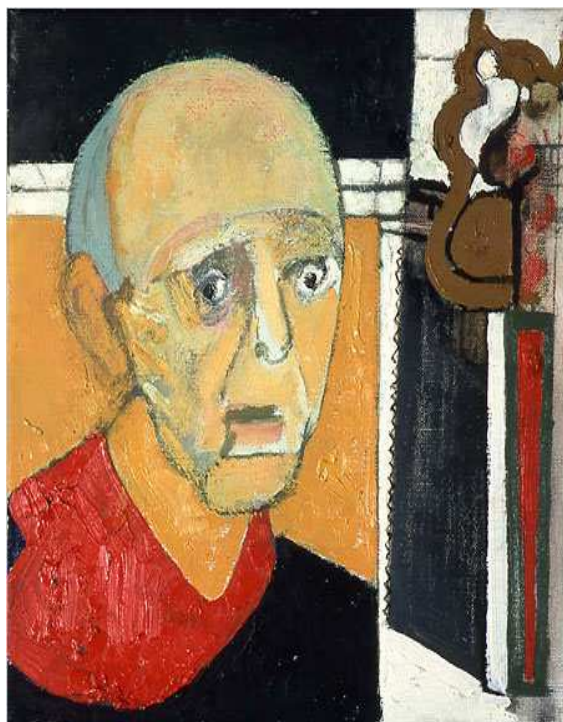


²⁶¹ Source: <http://www.francealzheimer.org/pdf/espace-presse/DP-expo2007.pdf>

La même année, 1996



L'année suivante, 1997



L'année suivante, 1998



1999



Et le dernier autoportrait, en 2000 :



Une analyse très profonde de ces autoportraits a été faite par le psychiatre P. Polini lors du Colloque « Art, art-thérapie et maladie d'Alzheimer ». Entre autres, il identifie quelques points essentiels qui permettent de comprendre l'œuvre d'Utermohlen. Tout d'abord, il parle de la présence de la conscience de la maladie jusqu'au stade très avancé. Ensuite, il parle de cette œuvre comme d'une tentative d'auto guérison. « Elle lui a permis de lutter contre le processus pathologique de désorganisation psychique en maintenant ses repères existentiels, son sentiments d'identité, sa présence au monde parmi les siens. Nous sommes ici témoins du combat acharné de l'artiste qui continue à créer pour maintenir le subjectif et le vivant ».²⁶² Cette tendance à faire des autoportraits s'explique par la nécessité de colmater « la brèche qui le sépare désormais de lui-même ».

Il ne nous reste pas beaucoup à ajouter à cette analyse. Ce qui frappe dans ces autoportraits c'est la tristesse, une tristesse très profonde qui se sent même à travers les deux derniers autoportraits qui ne sont ni vraiment commencés ni vraiment finis. On peut se demander si cette tentative de guérison par l'art, cette réponse à la souffrance, apporte un soulagement. Nous n'avons pas beaucoup d'éléments de la part de l'entourage du

²⁶² P. Polini Analyse des œuvres de William Utermohlen. In : Actes du Colloque « Art, art-thérapie et maladie d'Alzheimer », 20 novembre 2007, p. 5

peintre, si ce n'est le témoignage de son épouse qui disait qu'avant même son diagnostic, il avait du mal à exprimer ses sentiments, son vécu. Pour cela, il avait l'art, s'il ne trouvait pas de mots pour s'exprimer il faisait appel aux couleurs, aux pinceaux. Était-il soulagé ? Encore faudrait-il déterminer si une tentative de réponse à la souffrance vise toujours le soulagement ? Ce qui est important, probablement, pour le sujet, c'est ce qu'il fait avec ce qui lui est arrivé, comment il réagit. On peut supposer que pour W. Utermohlen, voir sur la toile son image apportait un certain soulagement : c'était comme une confirmation qu'il était encore là, qu'il existait.

1.1.3. *Expressionnisme abstrait ou abstractionnisme expressif ? Le cas W. de Kooning*

« Et qu'importe la cohérence des phrases. Qu'importe la continuité du fleuve de la mémoire qui s'égaré en chemin... Ces hésitations des pas et des gestes en silence. Cet arrêt. Ce tremblement.

Au-delà des mots. Au-delà du temps. La présence d'une vie intérieure qui bat. La présence d'un monde qui n'en finit pas de se construire ».

J-C.Ameisen. Les couleurs de l'oubli

Un autre cas, à la fois très similaire et très différent de celui de W. Utermohlen, nous semble intéressant, il s'agit de Willem de Kooning. Cet artiste-peintre américain, qui est d'habitude rattaché au courant de l'expressionnisme abstrait, est très connu aux États-Unis et beaucoup moins en Europe. Nous avons moins d'éléments sur les dernières années de sa vie que dans le cas de W. Utermohlen.

Il est né en 1904 à Rotterdam, en 1926 il s'embarque clandestinement pour les États-Unis, s'installe à New-York et est l'un des initiateurs de ce nouveau courant artistique qui s'appellera après la seconde guerre mondiale l'abstractionnisme expressif. Pourtant, lui-même niait catégoriquement une appartenance à tout courant artistique, considérant ces courants comme des supercheries. Il est devenu très connu aux USA par ses peintures, sculptures et dessins. Sa période « de force », d'après les critiques, correspond aux années 50-70.

Voilà quelques images de ses œuvres de cette période (ces œuvres, dans sa grande majorité, n'étaient pas nommées)²⁶³ :

²⁶³ Source: <http://www.wikipaintings.org/en/willem-de-kooning/easter-monday>

1953



1955



1969



1977

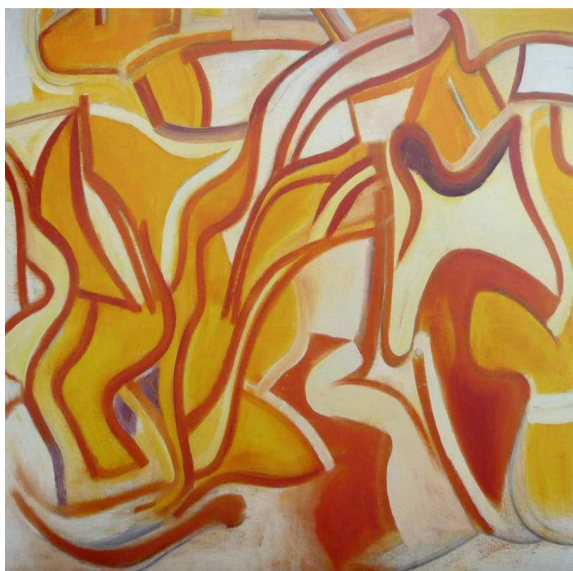


A partir des années 80 de Kooning s'enferme, ne communique pas beaucoup avec le monde extérieur, et dans la société américaine commencent à circuler des rumeurs à propos de son alcoolisme. En réalité il est atteint de la maladie d'Alzheimer. Après le décès de sa femme il sombre dans la solitude et la déchéance complète, ce qui conduit sa fille à demander qu'il soit mis sous tutelle, n'étant plus capable de gérer son énorme

fortune. Ses dernières œuvres provoquent des discussions encore de son vivant. Il est décédé en 1997.

Les dernières œuvres de W. de Kooning.

1987



1987



1988



1988



Toujours la même année, 1988



D'après F. Sellal et M. Musacchio non seulement le style de l'artiste change mais sa manière de travailler également : « Loin de tarir sa production, la maladie va la rendre prolifique : alors que le peintre en pleine santé retravaillait de façon obsessionnelle ses toiles au point de les considérer comme jamais achevées, entre 1981 et 1986, affecté d'une démence déjà évoluée, il produit 254 tableaux ! D'un point de vue qualitatif le jugement des experts est loin d'être sévère. Selon Garrels du San Francisco Museum Of Modern Art, l'art de Kooning évolue, devient libre et vivant, plus spontané, se caractérise par une simplification chromatique encore jamais atteinte, consécration de l'évolution de l'artiste. Certes, pour certains historiens de l'art, la production du peintre a perdu sa complexité, qualité à la base de l'expressionnisme abstrait. Quoi qu'il en soit, ces tableaux tardifs gardent leur place dans les musées et on peut constater qu'avec des moyens techniques différents, persiste de façon indéniable une activité créatrice ».²⁶⁴

D'autres critiques disent que ces tableaux n'ont pas la même valeur que ceux des années précédentes. D'autres, encore, en parlant d'art abstractionniste, évoquent le fait que la création dans ce genre d'art est plutôt motrice, donc, la maladie ne peut rien affecter tant que l'activité motrice n'est pas touchée.

Ce qui est important, probablement, c'est le fait que la maladie de de Kooning a provoqué chez lui une « explosion » de la créativité libérée de l'idée de l'excellence qui le

²⁶⁴ F. Sellal, M. Musacchio Créativité artistique et démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. Volume 6, Numéro 1, 57-66, mars 2008, Synthèse

poussait à travailler et retravailler ses peintures. Ici, c'est une abstraction qui devient expressive, libre.

On peut constater quelques similitudes et différences entre les deux artistes, Utermohlen et de Kooning. Tous les deux quittent pour toujours leur pays natal : si l'euro péen (néerlandais) de Kooning vient s'installer en Amérique, l'américain Utermohlen arrive en Grande-Bretagne. Leurs styles sont différents mais les deux sont devenus des notoriétés dans le domaine de l'art. Les deux sont confrontés à la maladie d'Alzheimer et ils continuent à travailler. Mais si Utermohlen entreprend un voyage vers lui-même en essayant de capter son image sur la toile – c'est pour lui une façon d'exprimer ce qu'il ressent et de prouver à lui-même qu'il existe – de Kooning n'a pas ce but, il ne cherche pas à unifier son image, à se cristalliser ou à se sentir existant à travers son image spéculaire. Il continue à « abstracter », peut-être encore plus que d'habitude, mais son art n'a jamais été logique, construit, il a été caractérisé par les critiques comme assez discontinu, avec une absence de retenue. Le mieux, peut-être, a été défini de Kooning lui-même : « (Je ne peins pas) avec des idées préconçues sur mon art. Je peins avec quelque chose de vécu. Ca devient mon contenu ». Ainsi, c'est de son continu qui change que témoignent ses tableaux, alors que pour Utermohlen c'est son image qu'il essaye de rattraper.

Nous avons constatés ici deux variantes, assez proches et assez différentes de ce que la création peut faire avec la souffrance. Il faut, probablement, bien préciser les choses : nous ne savons pas si cet exercice a retardé la maladie, nous ne savons pas si cet exercice les a beaucoup soulagés. Ce que nous pouvons penser avec certitude c'est qu'ils ne pouvaient pas agir autrement et c'était leur façon de faire « avec » cette maladie.

1.1.4. La réponse créative du sujet dément

La peinture n'est pas la seule façon pour le sujet dément d'exprimer sa souffrance et essayer de la rendre plus vivable. Elle reste, néanmoins, assez importante, surtout dans les cas où la parole est difficile. Les capacités créatives, comme nous avons pu le voir pour ces deux artistes, restent assez longtemps présentes chez le sujet dément, et C. Thomas-Antérion cite plusieurs cas de sujets avec différentes affections démentielles qui ont fait preuve de talents artistiques impressionnants²⁶⁵. Elle relate notamment qu'avec le

²⁶⁵ C. Thomas-Antérion Libération de la créativité artistique et neurologie : étude de trois cas. Revue Neuropsychologie, 2009, 1 (3)

développement de démence fronto-temporelle (DFT), les artistes confirmés changeaient leurs style qui devenait plus original, percutant et expressif. Plus étonnant encore, l'auteur raconte le cas d'un patient de 70 ans, ancien métallurgiste n'ayant jamais eu d'activité créative, qui, après 5 ans d'évolution d'une DFT s'est mis à dessiner avec des crayons de couleurs ; ses dessins témoignaient d'une très grande richesse expressionniste. Un des dessins était particulièrement impressionnant : le patient, mutique depuis plusieurs mois, a représenté un bonhomme entouré par sa langue.

Il existe des cas d'écrivains qui ont développé la maladie d'Alzheimer et pour qui leur style a gagné en richesse d'expression (notamment Iris Murdoch). Des écrivains, peintres, médecins et beaucoup d'autres ont réussi pendant un certain temps à garder leurs capacités créatrices.

D'autres personnes qui n'ont jamais pratiqué d'activités créatives peuvent faire de très belles choses, comme en témoigne le livre « Couleurs de l'oubli ». Dans la vie de tous les jours, surtout dans les structures spécialisées, nous pouvons contempler des travaux étonnants de résidents : la mosaïque, la peinture, les travaux manuels, les décorations de Noël ou de Pâques. Nous avons nous-mêmes pu constater à plusieurs reprises à quel point le chant peut calmer, détendre et unir différentes personnes (atteintes ou non par la démence).

La création sous ses différentes formes est une possibilité de réponse utilisée par le sujet face à la souffrance Alzheimer. Nous allons voir plus loin que cette réponse créative peut être utilisée non seulement par les sujets atteints mais également par les familles et les soignants.

1.1.5. Notre expérience : atelier créatif

Sous l'impression et l'influence des expériences relatées plus haut nous avons entrepris au sein de l'EHPAD où nous exerçons en tant que psychologue un atelier créatif pour des sujets atteints d'une forme ou autre de la démence. Cette expérience a duré 1 an et a été finie sous la pression de la direction de l'établissement.

L'idée de cet atelier était de proposer à ces personnes une activité de création (peinture, écriture, travail manuel, décoration, etc.) mais aussi un échange autour de cette activité. Nous avons organisé cet atelier en binôme avec l'ergothérapeute car plusieurs personnes

avaient besoin des adaptations spécialisées mais également pour diversifier les occupations proposées.

Plusieurs personnes ont participé à cet atelier pendant un an, 4 d'entre elles venaient presque chaque fois. Le critère de sélection était tout d'abord le désir de venir et de faire quelque chose. A chaque séance le groupe était de 4 ou 5 personnes. Ce n'était pas un vrai atelier d'art thérapie car nous n'avons pas la compétence, mais c'était une possibilité pour des sujets déments de créer quelque chose.

Nous avons commencé au début par proposer à tous une feuille blanche ou le choix d'une activité, mais très vite, face à une angoisse importante nous avons dû abandonner cette stratégie. Désormais on essayait de voir avec la personne quelle activité elle préfère et ensuite l'aider beaucoup dans la réalisation de cette activité. C'est comme ça que assez vite nous sommes passées au coloriage, une activité qui limite le choix mais donne un cadre sur. Mais même lors du coloriage nous proposons aux personnes de choisir le thème, les couleurs et le matériel du travail.

Les résidents, les familles qui venaient parfois, les soignants ont été vivement intéressés par cet atelier. Au bout d'une année d'activité hebdomadaire la direction d'établissement nous a demandé d'arrêter cet atelier car cette activité mobilisait trop de ressources (2 professionnels) pour un minimum des bénéficiaires (4-5 personnes) pendant une heure. Pendant ce temps chaque professionnel aurait pu voir à lui seul 4 ou 5 personnes. Il s'agit là d'une logique purement gestionnaire et mathématique qui laisse très souvent de côté l'aspect humain, motivationnel, psychologique.

Cette expérience nous a fait se poser quelques questions et réfléchir à certains aspects qui nous ont échappé jusqu'à maintenant.

La première question qui s'est présentée devant nous – est-ce que cette activité de création apporte un apaisement aux participants ? Est-ce que cela soulagerait leur souffrance ? Ou, peut-être a diminué les troubles du comportement ? Nous n'avons pas été sûrs, nous n'avons pas eu d'information par rapport à des changements dans le comportement de ces personnes. Au contraire, nous avons été confrontés à « des effets indésirables » - une angoisse importante devant une feuille blanche. Fallait-il continuer, dans ces conditions ? La réponse était « oui », sans aucun doute.

Ce que ressortait de ces ateliers c'était, tout d'abord, un grand sentiment de satisfaction qui ressentait les sujets à la fin. Combien de fois Mme C ou Mme G ou un autre résident nous disait « *Nous avons bien travaillé aujourd'hui ! C'était pas mal !* » Ensuite, plusieurs

personnes ont manifesté le désir de revenir la prochaine fois à la fin de séance. Et, finalement, les premières angoisses parties, l'atmosphère devenait vite agréable et les personnes qui ne parlaient presque pas commençaient à s'ouvrir peu à peu. Il est évident, qu'à chaque séance il fallait tout recommencer et regagner la confiance des gens, mais au bout de quelques mois cet atelier est devenu un repère pour plusieurs résidents. Pour d'autres, le plaisir était aussi de pouvoir refuser l'invitation de participer à cet atelier.

Plusieurs sources bibliographiques²⁶⁶ parlent d'effet de soulagement lors des ateliers d'art plastique, d'autres disent que la thérapie et la création n'est pas la même chose. Ce qui est curieux, c'est le fait qu'il y a très peu de recherche en France sur ce sujet, mais il en existe beaucoup dans la littérature anglo-saxonne. Certains auteurs disent qu'on ne peut pas parler d'art dans le cas de la maladie d'Alzheimer car il n'y a pas de transmission de message intellectuel.

La production finale issue de ces ateliers était très intéressante. Quelques personnes malgré les premières angoisses ont réussi à créer une œuvre à partir d'une feuille blanche, comme par exemple Mme R (78 ans, hémiplegique, atteinte d'une démence vasculaire) qui a appelé son tableau « Fleurs » ou Mme D (81 ans, présentant des troubles cognitifs importants non-identifiés) qui a dessiné plusieurs choses : une maison, un arbre, un oiseau mais aussi « des trucs comme ça qu'on retrouve partout » ; elle a également essayé de signer son œuvre. D'autres résidents, comme Mme C et Mme M ont préféré le coloriage. Très conscient que le coloriage est souvent associé à des activités enfantines, nous avons laissé le choix d'activité aux sujets et c'est ça qu'ils ont choisi.

Voilà quelques productions des participants à cet atelier.

²⁶⁶ N. Edelstyn, Espinel C., Gibson P., Grosjean C; et al.,

Mme R « Fleurs »



Mme D « Arbre, maison, oiseau »



Mme C « Cheval »



Mme M « Les rois mages »



Pourquoi nous évoquons cette expérience dans une thèse en psychologie, cet atelier qui n'était ni scientifique, qui ne fait pas partie de l'art-thérapie et qui, comme nous l'avons constaté, n'apportait pas un soulagement important aux participants ?

Il nous a semblé important de mentionner cette pratique pour plusieurs raisons : tout d'abord pour parler d'une des réponses possibles à des souffrances Alzheimer. Bien sur, c'est une des réponses, mais qui surtout met le sujet au centre d'action, lors de ces ateliers les participants ont été confrontés à plusieurs choix : choix de venir ou refuser, choix d'activité, du matériel, du thème, des couleurs, choix de garder son travail avec eux ou de nous le donner ou de donner à la famille. Dans les maisons de retraites, très souvent les résidents n'ont pas beaucoup de choix et cette activité visait effectivement de leur rendre leur statut du sujet qui décide.

Deuxièmement, cet atelier était important pour donner aux personnes qui ont des difficultés d'expression une possibilité de s'exprimer différemment, par d'autres moyens. Mme R qui a une démence vasculaire et qui a des grands problèmes d'élocution, la famille et les soignants sont en difficulté de la comprendre, Mme R était une des participantes les plus assidues.

Troisièmement, lors des ateliers nous discutons beaucoup avec nos participants qui commentaient souvent leur travail, le travail des autres, les discussions s'engageait, les souvenirs revenaient. Parmi une des participantes qui est venue le plus souvent, il y avait Mme Ca qui n'a jamais réussi à finir son travail. C'est une dame qui passe ses journées à compter : un, deux, trois...ou à dire les notes : do, ré, mi, fa...De ce fait elle est souvent isolée, car les autres résidents sont assez gênés lors des animations. Pendant l'atelier créatif elle était là, assise à table à discuter avec d'autres résidents, c'était souvent le seul moment de la journée où elle avait la possibilité de discuter, d'être dans le centre d'attention, de participer à une activité collective.

Enfin, nous avons choisi de parler de cette expérience pour montrer comment les logiques purement gestionnaires qui tiennent compte que de chiffres peuvent être en contradiction avec la logique de considération de sujet. Pourtant, dans les documents officiels (Recommandation HAS, par exemple) faire du sujet le centre du projet des soins, de le mettre en centre d'attention et de préoccupation est défini comme une action primordiale.

Et pour finir cette petite incursion dans le monde d'expression artistique des sujets âgés il nous semble important de citer J. Belmin, médecin et Professeur de gériatrie, qui disait :²⁶⁷

« Quelle que soit l'opinion de chacun quant à cette qualification (*s'il s'agit d'une art – I.M.*) la production graphique de ces malades déments soulève une interrogation de nature à changer radicalement notre regard sur leur vie intérieure et sur leur fonctionnement cérébral, tout comme la découverte de l'art de Lascaux a transformé notre compréhension des hommes de la préhistoire ».

²⁶⁷ J. Belmin Comme une fenêtre entrouverte sur la vie intérieure des malades déments. Regards sur l'expression secrète des démences. Paris 2006

1.2. Le proche et sa réponse

Nous avons évoqué les réponses possibles du sujet malade, réponses allant du « trouble » jusqu'à la création. Mais quelles sont les réponses des proches à cette souffrance ?

Chaque proche a, évidemment, sa façon de réagir à ce problème, en fonction de plusieurs critères : son degré de parenté avec le malade, son degré de proximité avec lui, en fonction de ses particularités psychiques, l'histoire de vie qui les unit. Il existe des proches qui souffrent beaucoup en accompagnant leur parent dans cette épreuve et d'autres qui supportent mieux cette situation.

Parmi les familles que nous avons eu l'occasion de suivre pendant une certaine période (entre un et quatre ans) certaines arrivent à maintenir un équilibre, malgré toutes les difficultés, et de ce fait la souffrance est moins présente chez elles que chez d'autres familles. On ne peut pas dire que les souffrances Alzheimer sont absentes, car, de temps en temps, il existe des périodes plus difficiles, lorsque le malade et les proches sont plus vulnérables ; par exemple, chez les familles qui ont leur parent institutionnalisé, le sentiment de culpabilité est très souvent présent, surtout au moment de la fin de vie, un temps toujours très pénible à vivre pour la famille même si elle était déjà préparée. Mais nous avons pu constater que certains proches « élaboraient » des réponses qui permettaient de mieux supporter ces souffrances. Quelles sont donc ces réponses ?

1.2.1. Les réponses qui aident

- Être en contact avec les professionnels

Les proches qui arrivent à mieux vivre la maladie de leur parent sont très souvent en contact avec les professionnels. Ce terme est ici pris dans son sens large : les médecins (médecin traitant et médecin spécialiste), l'équipe soignante soit à domicile soit en institution, les paramédicaux, les aides à domicile ou les visites en accueils de jour (possibilité de venir un ou deux jours par semaine dans une maison de retraite de 9h jusqu'à 17h pour participer aux activités proposées, pour communiquer avec d'autres). Il existe une différence importante au niveau de la qualité de vie et du vécu de la maladie entre les familles qui sont en contact permanent avec les professionnels et d'autres qui s'adressent à eux seulement quand la situation devient insupportable.

Grâce à ce soutien, les familles, ne se sentent pas seules face à la maladie d'une part, et de l'autre, elles ont la possibilité d'avoir périodiquement d'autres préoccupations que celles de prendre soin de la personne malade. Ce contact leur permet, également, d'avoir plusieurs regards sur ce qui se passe avec leur parent.

- Être une famille unie

Être une famille unie ne veut pas dire que tous les enfants, les petits-enfants, les frères et sœurs du malade doivent être en très bons termes entre eux et venir tous en aide. La caractéristique principale de la famille unie dans le cas qui nous intéresse, c'est le fait que quelques membres de la famille, pas nécessairement tous, communiquent autour de ce problème, viennent en aide les uns aux autres, partagent les tâches et les responsabilités. Souvent ils désignent (tacitement ou ouvertement) une personne (un enfant ou le conjoint) qui est un interlocuteur principal, mais les autres participent dans la mesure de leurs possibilités ou, au moins, sont au courant de ce que se passe.

- Une différente approche face au devoir

Être fils, fille, nièce, ou femme/mari de quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer ne suffit pas pour être vraiment proche de son parent et se sentir moins en souffrance. Le fait de s'occuper de son proche atteint de cette maladie peut ne pas avoir de sens pour les enfants et dans le meilleur des cas, le sujet malade sera « placé » dans une maison de retraite, ses proches viendront de temps en temps pour faire leur devoir. Dans le pire des cas, le malade sera absolument abandonné.

Les familles qui sont, d'après nos observations ; moins touchées par ces souffrances Alzheimer ont trouvé (on pourrait également dire ont inventé, ont créé) un sens qui leur permet de mieux supporter la maladie, comme par exemple, J-P Vernant qui parlait de « dette » et trouvait du bonheur dans le fait de s'acquitter de cette dette. La fille d'un de nos patients nous racontait qu'elle a perdu sa mère quand elle était petite, son père s'est remarié ensuite, a eu d'autres enfants. « *Vous comprenez, nous disait cette femme, il m'a jamais laissé. Donc, je ferai toujours tout ce que je pourrai pour lui* ».

- Une raison névrotique/psychotique

Certains membres de la famille peuvent créer un lien très proche avec la personne malade et même si, leurs raisons (très névrotiques) peuvent être discutées du point de vue clinique, elles constituent une « protection » face aux souffrances. C'est le cas, par

exemple, des filles très attachées à leurs parents qui s'occupent beaucoup d'eux et pour qui cette activité devient une des principales de leur vie. Tout le monde est content dans cette situation : le malade car il se sent entouré, au centre de l'attention, la personne qui s'occupe de lui car elle fait son devoir et en même temps cela lui apporte des satisfactions inconscientes, les autres membres de la famille car ils savent qu'il y a quelqu'un qui veille toujours sur le malade. Mais, parfois, cet attachement peut devenir suffocant pour la personne malade et dans ce cas les souffrances reviennent.

- La perception de la vieillesse

Tout comme pour le malade lui-même, la famille également peut avoir une approche différente face à la vieillesse. Sans considérer que tout ce qui arrive à une personne au-delà de 80 ans est absolument normal et refuser toutes les investigations et traitements, certaines familles arrivent à trouver un compromis entre l'acharnement et l'abandon. La vieillesse, pour eux, c'est une étape de vie qui est accompagnée par plusieurs problèmes de santé, il faut soulager quand cela est possible, mais rester assez lucide quant à l'évolution de ces pathologies.

1.2.2. *Rester actif face aux souffrances*

Une des caractéristiques les plus importantes de ces familles, qui arrivent à faire face à la souffrance – c'est le fait qu'elles restent toujours actives.

Les réponses à ce que nous avons appelé souffrances Alzheimer sont multiples. Elles peuvent être, comme pour les malades, du registre créatif : il existe plusieurs livres écrits par les membres des familles des malades Alzheimer où ils racontent leurs souffrances, leur vie et la maladie de leur proche. Ces témoignages se multiplient ces derniers temps, en voilà quelques uns : *Pourquoi ma mère me rend folle*, de Françoise Laborde (Ramsay 2002), *Mon vieux*, de Thierry Jonquet (Seuil 2004), *Devant ma mère*, de Pierre Pachet (Gallimard 2007), *La mémoire de ma mère Annie Girardot*, de Giulia Salvatori (M. Lafon 2007), etc. Mettre le ressenti sous la forme de mots, écrire ces mots, les faire connaître au grand public peut avoir un effet thérapeutique, diminuer la souffrance, permettre de s'exprimer, de rendre sa propre parole plus facile, mais surtout constituer une action face à ce qui arrive à leur proche.

Il existe également plusieurs autres formes de réponse : les associations des familles de malades Alzheimer, le bénévolat auprès de ces malades. Lors de ces activités les

familles vont à la rencontre d'autres personnes dans la même situation, ce qui leur permet d'échanger, de s'entraider tout en restant proche de leur parent.

Certaines familles s'investissent dans les maisons de retraites où sont institutionnalisés leurs parents, elles deviennent des amis bénévoles de ces maisons, proposent des animations ou des sorties avec des résidents. D'autres s'organisent pour pouvoir venir en aide à leur parent à domicile, jouent le rôle d'un manager qui organise la vie, les soins, le lien social de leur proche.

Il existe aussi une autre possibilité d'agir : venir à la formation proposée actuellement un peu partout en France « d'aide aux aidants ». C'est une mesure du Plan Alzheimer qui commence à se développer, mais, d'après nos observations et nos échanges avec d'autres collègues qui organisent la même formation il existe une vraie difficulté : il est très difficile de faire venir les participants. Certains de nos collègues ont dû abandonner cette idée, pourtant ces mêmes familles sont très demandeuses d'informations concernant la maladie. Pourquoi alors une telle résistance ? Les réponses sont multiples : les gens ne comprennent pas, probablement, quels sont les bénéfices de ces réunions, ont du mal à exposer leurs problèmes devant les autres, venir à ce type de réunion suppose tenir compte de recommandations et agir en conséquence. La réserve peut être aussi une forme de réponse, tout comme les relations, déjà évoquées, très fortes et fusionnelles qui peuvent aller jusqu'à l'épuisement du proche. Ce type de réponse aux souffrances peut être difficile à supporter par les autres (soignants, autres membres de la famille).

1.3. Le soignant et sa réponse aux souffrances

Le soignant, sujet comme un autre, est confronté lui aussi à ces souffrances. Quelles sont ses réponses à lui ?

1.3.1. *Le choix en tant que réponse possible*

Le choix de devenir un soignant n'est pas un choix simple, cela suppose d'être confronté quotidiennement à la souffrance humaine. Le choix de devenir soignant dans un service gériatrique veut dire que ce sera une souffrance multipliée par deux ou trois. Si dans d'autres services les malades (normalement) guérissent - en tout cas il existe toujours l'espoir qu'ils vont guérir - dans les services gériatriques le seul espoir est que tout se passera le moins douloureusement possible.

La demande des soignants pour entrer en service de gériatrie n'était pas très forte jusqu'à maintenant. Depuis peu elle est en progression, tout d'abord à cause de sa représentativité sur le marché de travail qui a beaucoup augmenté ces derniers temps avec l'allongement de la vie, ensuite parce qu'on commence à voir un changement d'attitude par rapport à la vieillesse. Malgré cela, le choix de venir travailler avec des sujets âgés n'est pas toujours facile, comme le dit cet infirmier-cadre dans une maison de retraite : « *Je trouve que les gens qui arrivent plus récemment, les jeunes remplaçants, je trouve que la majorité sont moins motivés qu'avant. Quand on les voit en entretien d'embauche, on nous récite un peu par cœur des choses qu'on a apprises, mais la réelle motivation intérieure de chaque personne c'est difficile. On voit qu'il faut absolument qu'ils travaillent, mais est-ce que c'est un choix de travailler auprès des personnes âgées, je ne sais pas, ce n'est pas évident. A côté de ça, nous avons des personnes qui sont très motivées, qui continuent à être moteur dans la maison, dans l'esprit de l'écoute, du respect de la personne âgée et ça, ça motive aussi les autres.* »

Travailler avec les sujets âgés peut être appréhendé de façon négative : on est confronté chaque jour à une lente dégradation, une déchéance du sujet, le travail des soignants en gériatrie ressemble à celui des soignants en soins palliatifs sauf qu'en gériatrie ce sont des fins de vie prolongés.

Mais en toute connaissance de cause les soignants font le choix d'aller dans ces services et ensuite font le choix d'y rester (ou pas). La grande majorité des soignants que nous avons rencontrés se sent assez bien dans leur rôle auprès de cette catégorie des

personnes. Ils trouvent beaucoup de satisfactions malgré toutes les difficultés rencontrées. Ils affirment être épanouis auprès des sujets âgés, et ajoutent que ces personnes ont beaucoup d'affection, beaucoup de gentillesse, beaucoup de reconnaissance. Et tout cela prévaut par rapport à la souffrance qu'ils peuvent générer. Un médecin gériatre nous a parlé de cette particularité du travail auprès des personnes âgées : *« Pourquoi la vieillesse ça fait fuir ? Parce que la vieillesse c'est une accumulation de vie, accumulation de souffrance, et on a l'impression de ne pas pouvoir faire grand chose. On a l'impression d'être en situation d'échec dès le départ. Il faut être d'une humilité très importante, il faut pouvoir accepter de pouvoir faire très peu des choses. Mais le très peu parfois c'est énorme, parce que les personnes âgées savent reconnaître ce très peu. »*

Cette humilité, mais également l'approche relationnelle du soin, sont primordiales pour bien travailler dans ces conditions. Une infirmière intervenant dans un service accueillant des sujets âgés nous a confié un jour, qu'elle se sentait malheureuse dans son travail car dans ce type de service elle avait l'impression de perdre sa compétence et de ne faire que « du relationnel ». Elle a travaillé, pendant plusieurs années dans un service de chirurgie où elle se sentait à sa place, car elle a beaucoup aimé le côté technique de son travail. Les aléas de la vie ont fait qu'elle a été obligée de quitter son travail et d'en trouver un autre, mais la satisfaction n'était pas la même. Mais ce cas est plutôt exceptionnel, et les personnes qui sont auprès des sujets âgés trouvent dans les relations humaines une ressource pour pouvoir continuer à exercer.

Le choix de venir travailler dans les services de gériatrie, quand c'est un choix bien réfléchi, et non pas forcé par le manque de travail, est un des facteurs qui protègent le soignant contre les souffrances (Alzheimer ou autre). Malgré toutes les difficultés qu'on peut y rencontrer, il existe un grand nombre de satisfactions, comme le dit ce Directeur d'un EHPAD : *« ...Je considère que c'est une chance de travailler auprès de personnes âgées ou des personnes tout simplement, que ce soient des enfants ou adolescents, ou personnes âgées. C'est une chance, on n'est pas dans une entreprise, on est dans l'humain, ça a un côté intéressant mais c'est vrai que psychologiquement c'est lourd. Même si c'est vrai que s'il y a un effet de routine et de lassitude, c'est clair que l'on peut moins se cacher que quand on est dans une entreprise et que l'on fabrique des petits pois, ça c'est sûr. Mais moi je vois qu'il y a un côté intéressant et que le personnel est motivé. »*

Par exemple, dans cette transmission on voit bien comment les soignants l'effort qui font les soignants pour tenir compte à la fois de particularités des sujets âgés et pour

bien faire leur travail (comme toujours nous conservons l'orthographe initial):
« COMPORTEMENT : Très agressif ce matin , j'ai essayé de lui faire sa douche (mis chauffage lui ai parler avant pour lui dire) mais dés que j'ai commencer à lui mettre de l'eau (qui etait à bonne temp !) ill m'a balancé la pomme de douche sur moi ! disais des propos très agressif et montre les poingts ! j'ai fini par lui faire une grande toilette ! »

1.3.2. *De l'empathie à la création*

Nous avons déjà évoqué ce côté enrichissant de la relation avec le sujet âgé. Très souvent les liens qui se tissent entre les soignants et les sujets âgés sont des liens très forts, pleins de sympathie, de participation, d'empathie. Les soignants deviennent les confidents des personnes âgées et vice-versa. Ils peuvent devenir également des médiateurs dans les relations des sujets âgés avec leurs enfants, leurs proches. Dans les maisons de retraites les événements organisés par les soignants pour les résidents deviennent des moments importants de leurs vies, à tous.

Même avec les sujets âgés à des stades avancés de la démence, les relations peuvent être très proches : les soignants peuvent avoir des relations de protection, de sympathie, s'opposer à la déconsidération de ce sujet par les autres, etc.

Le soignant peut également être créatif : dans plusieurs maisons de retraites il existe des postes d'animateurs ou bien ce sont les soignants qui assurent l'animation. Le spectre des animations est très divers : des jeux simple, la lecture du journal, ou des ateliers de peinture, de mosaïque, de cuisine, etc. Les nouvelles pratiques, déjà mentionnées, comme la Validation ou l'Humanitude²⁶⁸ favorisent, à leur tour, cette approche créative, et donnent de plus, un savoir-faire qui peut être utile. Les manifestations dans les maisons de retraites déjà évoquées, sont aussi des produits de création collective.

Même pour les sujets qui sont chez eux il existe et se développe une offre de services qui mettent l'accent sur la créativité : des animateurs à domicile viennent pour discuter avec les sujets, lire, écrire, faire des petits travaux manuels. Les accueils de jour se développent de plus en plus, ils sont pensés comme des passerelles entre le domicile et la

²⁶⁸ La "Philosophie de soins de l'humanité" basée sur les concepts de **Bientraitance**, de **Règles de l'Art** dans le soin, regroupe un ensemble de théories et pratiques originales pour :
- rapprocher le soignant et le soigné dans leur humanité
- améliorer les soins et le prendre soin des personnes en établissement et à domicile
- accompagner ainsi les personnes âgées dans la tendresse et le respect de l'autonomie, debout, jusqu'à la fin
(http://www.igm-formation.net/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=75)

maison de retraite mais sont aussi un moyen de proposer aux sujets âgés des occupations et de la communication. Dans ces accueils de jour les soignants, encore une fois, doivent employer beaucoup de capacités créatrices pour pouvoir proposer des activités intéressantes, variées, valorisantes.

Cette capacité de création est très importante, comme nous l'avons vu pour les malades et pour les familles. Elle ne l'est pas moins pour les soignants. Face à la routine, aux tâches similaires chaque jour, il est très difficile de rester actif et passionné par ce qu'on fait. Pour les aides-soignants et les agents de service, le travail peut être encore plus compliqué, comme l'affirme cet infirmier-cadre : *« Parfois, je pense, c'est la fatigue des actes répétitifs et des choses qui reviennent toujours et un travail dur, je crois que le travail d'aide soignante en maison de retraite est un travail très dur. La chose, qui, à mon avis, peut être le principal moteur d'un burn-out, c'est le manque d'avenir professionnel dans les métiers comme aide soignante ».*

Pour prévenir ce burn-out et pour développer le côté humain, la prise en charge est de plus en plus orientée vers la personnalité du patient, son individualité. Cela n'est pas facile à réaliser surtout dans des lieux de vie collective, mais c'est un but qui est posé par les soignants et l'administration de certaines structures : *« Et puis on essaie de plus en plus au niveau des EHPAD de privilégier le côté individuel et de reconnaître la personne dans son identité propre. Et c'est en définitive ce que recherchent les personnes et c'est ce qu'on recherche nous aussi - à être reconnu de façon individuelle et pas tant dans collectif, mais sur le plan individuel. Et c'est pour ça que les projets personnalisés individualisés prennent de plus en plus d'ampleur et qu'on développe de plus en plus le côté animation mais de façon individuelle. Alors, auparavant, il y avait de grande messe en termes d'animation et une animation réussie c'était là où il y avait beaucoup de résidents qui participaient. Maintenant, on essaie plus de cibler de façon individuelle, ce qui plaît véritablement aux résidents. »*

En même temps, nous allons aborder ce problème plus loin, si les déclarations et les ambitions marquent un tournant vers l'approche plus centrée sur la personne, les moyens qui sont mises en place et les stratégies développées pour atteindre les objectifs fixés sont pas toujours adéquates.

Une des réponses aux souffrances des soignants et aux souffrances Alzheimer est la formation. Les soignants sont obligés tous les ans faire différents formations. L'obligation existe, mais en même temps l'offre proposée ne coïncide pas toujours avec la nécessité des

soignants. Mais quand ces deux critères sont réunis les formations peuvent se transformer en espace de réflexion, d'analyse des pratiques, peuvent remotiver les soignants, redonner de la force et de la confiance. Pour travailler avec les malades Alzheimer il a été créé récemment une nouvelle formation – Assistant de Soins en Gériatrie. Cela donne la possibilité aux soignants de se spécialiser dans un domaine, ce qui peut être très important pour eux.

Conclusions pour le premier chapitre

Dans ce premier chapitre nous avons essayé de dresser un tableau des possibles réponses (subjectives) aux souffrances Alzheimer. Chaque sujet a sa façon d'y répondre, même si, parfois, nous sommes tentés de juger que ce choix n'est pas toujours adéquat, il reste néanmoins, que c'est une réponse.

Est-ce que la réponse subjective est appelée à soulager les souffrances ? Oui, il semble tout à fait logique que son but est de soulager la souffrance. Est-elle toujours soulagée ? Probablement non, nous avons pu le voir dans le cas de l'agressivité. La création, l'activité, le rassemblement dans des groupes (associations), le respect des règles imposées par les médecins, tout cela va permettre d'atténuer à certains moments ces souffrances, mais pas les soulager complètement.

Les malades élaborent leurs réponses à eux, qui sont leurs essais pour faire face, pour continuer à vivre et à exister (dans les cas où la réponse consiste à choisir de vivre et non pas mourir, lorsqu'il y a demande d'euthanasie). La créativité est une de ces réponses, tant pour le malade que pour les familles et les soignants.

Mais le positionnement face à la réponse est différent pour chaque catégorie.

Le malade, confronté à cette maladie, agit pour survivre, pour se dépasser, pour s'auto-guérir, il est poussé à chercher et trouver sa propre réponse, qui va lui permettre d'atténuer ou de réagir à ces souffrances liées à la maladie.

Le proche a déjà le choix de ne pas rentrer dans ce cercle de la souffrance en refusant tout contact avec le malade. Une partie de sa réponse va constituer sa motivation pour prendre soin de son parent : soit par devoir, soit par amour, soit pour d'autres raisons inconscientes (névrotiques), soit un amalgame de tout cela. Il va essayer ensuite de choisir la solution qui lui convient et qui peut être également créative ou autre.

Enfin, le soignant, tout comme le proche a le choix de ne pas travailler auprès de cette catégorie des personnes, cela aussi va constituer une partie de sa réponse. Ensuite, il a plusieurs possibilités pour répondre à ces souffrances : la créativité, l'empathie ; ou à l'inverse, il va se renfermer dans une « coquille ». Sa tâche peut être assez difficile parce qu'il va falloir qu'il gère la souffrance du malade, du proche et la sienne.

Mais toutes ces réponses seront seulement une partie, parfois assez importante, de la réponse plus générale qui doit être donnée : chaque sujet, à son niveau, peut résoudre une partie de ses problèmes, mais il a besoin d'un minimum de conditions. Le malade a

besoin d'un cadre rassurant et valorisant, la famille a besoin d'être écoutée, guidée et épaulée, les soignants ont besoin d'un minimum de confort des conditions de travail pour apporter leur soutien aux malades et aux familles. Et pour cela, il est nécessaire d'avoir une politique coordonnée.

Deuxième chapitre : La réponse politique : quelle réponse à quel problème ?

2.1. Entre quantité et qualité ou comment mesurer la souffrance ?

Pour proposer des réponses viables aux problèmes que posent la souffrance, il est nécessaire de l'objectiviser, de la mesurer. Ce pas a été déjà effectué par rapport à la douleur.

2.1.1. Evaluation de la douleur : l'objectivation réussie ?

Ces dernières années ont été très importantes dans le domaine du soulagement de la douleur : de nouveaux médicaments ont été créés, l'utilisation de la morphine a été généralisée sur d'autres pathologies que les cancers, les formations et les supports pour ces formations ont été élaborés et diffusés dans les structures hospitalières, ce qui a permis de faire des progrès et de soulager beaucoup de personnes souffrantes. Pour cela il fallait une volonté, une véritable politique dans le domaine du soulagement de la douleur mais également la mise au point d'outils qui ont permis de mieux comprendre et réagir à la douleur.

Les échelles – visuelles, verbales – ou les grilles d'analyse du comportement des sujets non-communicants sont beaucoup utilisées et sont des outils qui aident beaucoup. Grâce à ceux-ci, les soignants peuvent « objectiver » cette sensation qui est à l'origine très subjective. Lors des formations, ils apprennent à choisir les doses des antalgiques en fonction du niveau de douleur. C'est une petite révolution en ce qui concerne l'attitude face à la douleur. Malgré le fait qu'il existe encore beaucoup de progrès à faire, le mouvement est lancé et les sujets souffrants réclament de plus en plus, eux-mêmes, des traitements antidouleur.

Pourtant, malgré tous ces efforts, il existe des difficultés certaines en matière d'évaluation de la douleur.

Tout d'abord, il n'est pas toujours facile d'évaluer sa propre douleur même pour les personnes qui n'ont pas des atteintes cognitives ; un de nos patients nous relatait son expérience par rapport à l'évaluation de la douleur : « *Ils me demandent de leur dire si j'ai mal de zéro à dix ! Mais comment je peux savoir !? J'ai mal, c'est tout ! Je leur réponds : quatorze !* » Ou, une autre personne, une femme toujours très soucieuse par rapport à sa santé : « *Un jour, j'avais très mal au cœur. Mon grand-père est décédé assez jeune à cause d'un arrêt cardiaque. Quand ils m'ont demandé d'évaluer ma douleur de zéro à dix c'était*

très difficile pour moi : la douleur, elle, était peut-être entre 3 et 4, mais l'angoisse à cause de cette douleur était au moins dix ! Comment voulez-vous que je réponde ? »

Dans le cas des personnes non communicantes et/ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, cette évaluation de la douleur est rendue encore plus difficile du fait de leur mode de communication, différent ou quasi inexistant. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut répondre non à la question de savoir si elle a mal, tout en présentant des signes manifestes de douleur (mimique, gestes). Une personne non-communicante peut crier, même si elle est sous antalgiques à des doses importantes elle va continuer à crier, sans qu'on comprenne s'il s'agit de douleur ou d'autre chose.

Une des difficultés dans le soulagement de la douleur que posent les patients en fin de vie, est la présence de douleurs très fortes alors que les doses possibles des traitements antidouleur sont vite dépassées ; les soignants se retrouvent en face d'un patient ayant une douleur qui évolue en augmentant et ne peuvent la soulager.

Sans avoir l'intention d'expliquer et d'aller plus loin dans cette problématique de la douleur rebelle, notre idée est juste d'évoquer le piège que peut constituer cette tendance à supprimer toute douleur. Quand un patient arrive du domicile ou d'un établissement où la douleur était moins prise en compte, les soignants lui apprennent à être attentif à ses sensations, et dès qu'il ressent une douleur de le leur signaler. Ils précisent, d'habitude, qu'il s'agit de toute douleur, même minimale, même supportable. Le but est d'apporter un confort maximal au patient. Le patient, qui était habitué à avoir un certain niveau de douleur « supportable », commençait à se plaindre seulement quand cette douleur devenait insupportable. Dans les structures hospitalières on lui apprend que toute douleur doit être considérée comme insupportable, de ce fait, le patient commence à demander un antalgique pour une douleur qui avant faisait partie de sa vie, qui était désagréable, évidemment, mais qui ne l'empêchait pas de continuer à vivre et avoir des activités. Maintenant, cette sensation est devenue indésirable et nécessite un traitement. Mais quand ce patient commence à avoir des douleurs plus fortes, le traitement doit être augmenté et plus la douleur augmente plus les doses augmentent aussi. Malheureusement les doses des médicaments ne peuvent pas augmenter sans cesse, il arrive un moment où leur action s'arrête, alors il faut passer à la sédation.

Les problèmes posés par l'évaluation de la douleur et la politique du soulagement sont relativement bien connus, mais sont plus difficiles à appréhender pour la souffrance.

2.1.2. Evaluer la souffrance : pourquoi ?

Lors des formations sur l'évaluation de la douleur auxquelles nous avons eu l'occasion de participer, les soignants se sont demandés s'il était possible d'évaluer la souffrance. Pour eux, une fois la douleur physique soulagée la présence d'une douleur morale restait perceptible et ils ne savaient pas comment la soulager. Même en dehors de ces formations, la question de l'évaluation de la souffrance revient souvent dans les discussions avec les soignants.

Cette question de l'évaluation est évidemment, beaucoup plus importante pour les soignants (tous métiers confondus) que pour les malades et les familles. Le malade, quand il souffre (nous parlons ici d'une souffrance psychique), a plusieurs possibilités de réaction à cette souffrance : il peut souffrir en silence, il peut faire appel à un médecin, à un prêtre, à un guérisseur, à sa famille, il va essayer (ou non) de trouver la cause de cette souffrance pour y remédier ou il va essayer (ou non) de changer son attitude. Pour les familles c'est un peu la même chose, elles peuvent aussi adhérer à des groupes qui sont rassemblés autour de cette souffrance (associations des familles des malades Alzheimer).

Mais les soignants ont avant tout, besoin d'évaluer. Il existe probablement plusieurs raisons à cela. Objectiver la souffrance veut dire lui accorde tout de suite une valeur réelle, acceptée par différents interlocuteurs, car sinon chaque intervenant verra ou ne verra pas, en fonction de sa sensibilité, cette souffrance ; ainsi elle devient « objective » pour les autres. La souffrance, quand elle est évaluée, devient « compréhensible », visible pour tous, alors qu'avant elle était « cachée ». Elle peut devenir un argument qui sera éventuellement utilisé pour proposer des actions : des nouvelles prises en charges, de nouveaux traitements, des nouvelles politiques (comme c'était le cas pour la douleur).

La souffrance « évaluée » permet-elle une meilleure prise en charge ? Est-ce qu'on est en mesure de proposer une réponse « adéquate » à cette souffrance ? Enfin, est-elle devenue « objective », sera-t-elle moins difficile à supporter ?

2.1.3. Evaluer la souffrance : comment ?

Pour répondre à ces questions il faut comprendre comment on peut évaluer cette souffrance. Tout d'abord il faut définir les critères de ce qu'on peut considérer comme souffrance. Le DSM ne nous donne pas cette possibilité, mais nous indique plusieurs formes de souffrance, comme par exemple la dépression, l'anxiété, etc. Des outils ont été élaborés pour les mesurer : les échelles d'évaluation de la dépression, de l'anxiété, qui

permettent de déterminer s'il existe un risque, par exemple de dépression, ou si elle est déjà bien installée. Ces échelles, basées sur des questions précises, ont été, en fonction d'appartenance des auteurs à une discipline ou à une autre, largement applaudies ou critiquées. Sans adhérer à aucun de ces courants, nous voulons montrer que par rapport aux sujets déments, elles sont assez limitées, pourtant leur utilisation est de plus en plus conseillée voir exigée de la part des autorités.

Il nous est arrivé, en qualité de psychologue dans une maison de retraite, de participer à une étude nationale qui se proposait de diagnostiquer la démence chez les résidents des maisons de retraites non diagnostiqués jusqu'à alors. Parmi toute une batterie de différents tests (médicaux, neuropsychologiques, psychologiques) il y avait le très connu test mini-GDS qui, à l'aide de seulement quatre questions peut dire s'il existe ou non un risque de dépression. Nos entretiens avec les résidents choisis pour participer à cette étude étaient dans leur grande majorité à la limite du comique mais surtout n'avaient aucune « valeur » objective. Parmi les résidents de cette maison de retraite qui n'avaient pas été diagnostiqués auparavant et qui ont été choisis pour participer à cette étude, une grande majorité avaient, néanmoins, des troubles assez importants, cognitifs, psychiques ou les deux. Combien de fois les personnes âgées, après une discussion préalable qui avait comme but les mettre à l'aise et au cours de laquelle plusieurs plaintes sur leur état physique, psychique, sur la situation relationnelle ou économique ont été exprimé, souvent avec des larmes, à la question provenant de la mini-GDS « vous sentez vous découragé et triste » nous répondaient « non », et à la question « êtes-vous heureux la plupart du temps » répondait « oui » ! Combien de fois il y eut des réponses contradictoires, quand à la première question les sujets répondaient « oui » et à la deuxième, également, « oui » !

Il est curieux de noter que souvent il se crée dans les établissements « une tradition » d'évaluer tel ou tel problème psychique. Par exemple, dans un EHPAD le directeur a demandé aux psychologues de faire à tous les résidents la mini GDS pour évaluer la dépression. La question qui se pose tout de suite, outre le fait que ce test n'est pas « objectif » quand on cherche de l'objectivité, c'est pourquoi se limiter à la dépression ? Dans toute la gamme des souffrances humaines on choisit une seule entité et on oublie les autres. Pourquoi ne pas évaluer l'anxiété, l'apathie, les troubles bipolaires ou la phobie et nous n'avons pas tout évoqué ?

Ces évaluations excessives conduisent à un piège : l'évaluation a du sens quand elle est suivie d'un projet de la prise en charge en cas de détection d'un trouble. Nous avons

déjà évoqué le rôle de la dépression et le débat par rapport à la cause et la conséquence de ce problème dans les démences. Plusieurs sources bibliographiques citées parlent d'un nombre très important des sujets déments qui présentent également des signes d'une dépression. Notre expérience de participation à des études où le test de la dépression a été appliqué à plusieurs personnes nous montre que la grande partie de ces personnes avait des scores assez élevés. C'est-à-dire plus on évalue la dépression plus on en constate. D'après la logique purement gestionnaire il serait important de prendre en charge toutes ces personnes, ce que nécessiterait des effectifs plus importants des psychologues, augmentation du temps de présence des médecins-coordonateurs, du personnel pour pallier à ce risque dépressif. Si on rajoute l'évaluation d'autres troubles (anxiété, phobie, troubles bipolaires) nous allons constater sans doute encore des scores élevés, etc.

Notre réflexion ne va pas dans le sens qu'il faut blâmer toute l'évaluation : il existe, sans doute, des évaluations absolument utiles et nécessaires. Mais la sphère des sentiments voir des souffrances humaines est extrêmement délicate et la logique « évaluationniste » ne marche pas toujours. Comment, dans ce cas, trouver un compromis entre la nécessité d'objectiver un phénomène pour mieux le prendre en compte et s'il faut en soin et la grande difficulté, voir parfois l'impossibilité de « transcrire » les sentiments/le vécu humain en chiffres ? Ce serait une piste de méditation pour les futures recherches.

2.1.4. Evaluer les souffrances Alzheimer ?

Ce qui est frappant quand on regarde de plus près ces échelles utilisées pour évaluer la souffrance des proches et des soignants des malades Alzheimer c'est le fait qu'ils « enferment » le proche ou le soignant dans le vécu de la souffrance, pourtant comme nous l'avons vu, ce que vit l'entourage de ces malades est beaucoup plus étendu et ne se limite pas seulement à la souffrance.

Ce que nous apprend la littérature scientifique sur l'aidant c'est surtout qu'il souffre, qu'il a des problèmes de santé (à cause de l'influence néfaste de son proche malade), il est épuisé. L'échelle de Zarit ou l'Inventaire du Fardeau a été inventé pour mesurer cet épuisement. Voilà quelques questions de cette échelle :

« A quelle fréquence vous arrive-t-il

- De sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?

- Vous sentir tirillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?
- Vous sentir tendu en présence de votre parent ?
- Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? »²⁶⁹

Tout dans ce questionnaire « charge » la mission de l'aidant, tout est compris dans les termes les plus douloureux. Une personne qui répond à ce questionnaire aura du mal à trouver quelque chose de positif dans son rôle auprès de son proche.

La conception du rôle de soignant auprès ces malades n'est pas épargnée non plus par ce discours de la souffrance. Le cas d'une autre échelle – le NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) en est la preuve. Le NPI propose une liste des troubles spécifiques de la démence telle que les idées délirantes, hallucinations, agitation, dépression, désinhibition, irritabilité, etc... et mesure ensuite l'impact produit par ces troubles sur les soignants en fonction de leur fréquence, leur gravité et leur retentissement.

Il existe une tendance à enfermer tous ceux qui sont touchés par la démence dans un discours de la souffrance (proches et soignants compris). Ce discours a beaucoup d'influence et beaucoup de poids car c'est avant tout un discours scientifique, avec tout « l'appareil scientifique » nécessaire : la méthode, les concepts, les problématiques, et, bien sûr, les résultats mesurables, chiffrés.

Cette vision réductrice et affligeante concerne non seulement « les acteurs » de la maladie mais tout le domaine de la vieillesse. On pourrait se demander pourquoi, par exemple, les nouvelles structures pour les personnes âgées s'appellent EHPAD : établissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes ? Même si l'ancien terme de maison de retraite n'était pas non plus réussi, il y avait, néanmoins, l'idée d'une maison. Actuellement, dire à une personne qu'elle va aller vivre dans un établissement (et pas dans une maison), où il n'y a que des personnes âgées dépendantes, n'est-ce pas déjà (même s'il y a beaucoup de structures qui sont très bien) la programmer de vivre en souffrance ?

²⁶⁹ http://www.sivo-ondaine.fr/IMG/pdf/ECHELLE_DE_ZARIT.pdf

2.1.5. Pourquoi tant de souffrance ?

Ce discours de la souffrance traduit une certaine vision, une approche face à la maladie d'Alzheimer qui est assez simpliste et superficielle. Elle divise les malades d'Alzheimer en deux catégories - évoquées dans le chapitre précédent - celle de « l'homme méchant » et celle de « l'homme déchu ». « L'homme méchant » demande plus qu'il n'en a besoin, il nuit gravement à la santé des proches et des soignants. « L'homme déchu » peut être délirant, halluciné, déprimé, tous symptômes qui se rajoutent à la perte de ses capacités cognitives.

Mais la meilleure illustration de cette vision réductrice du malade Alzheimer est la création des UHR et des UCC (prévus dans le Plan Alzheimer). Les décideurs politiques très influencés par le discours de la souffrance - discours à la fois scientifique et politique qui perçoit la souffrance comme totale et automatique - ont proposé de créer des unités spécialisées pour les malades Alzheimer et les maladies apparentées en cas de crise. Par crise, ils entendent des troubles du comportement qui se sont déclenchés brutalement et qui empêchent « le vivre ensemble » dans les structures. Les nouvelles unités permettent d'écourter ou même d'éviter les hospitalisations de ces personnes (en psychiatrie).

La perception du malade en tant qu'« homme méchant » ou « homme déchu » traduit bien l'idée de l'UHR - unité d'hébergement renforcé. D'après le cahier de charge de ce type d'unité les personnes admises doivent avoir des scores élevés aux items (selon le NPI) hallucinations, agitation/agressivité, exaltation d'humeur, euphorie, irritabilité, instabilité. Les malades doivent être hébergés dans des conditions « renforcées », car ils peuvent fuir, ils peuvent être dangereux pour les autres et eux-mêmes. Pareil pour les UCC - unités cognitivo-comportementales qui utilisent les mêmes critères d'admission plus les troubles de sommeil (!). « De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement. » affirme le cahier de charge²⁷⁰.

Arrêtons-nous un instant sur cette citation : dans quel but on va rééduquer l'orientation et peut-on parler de l'éducation ou rééducation des personnes qui ont dépassé, dans la grande majorité, l'âge de 80 ans ? On trouve ensuite « les groupe de validation

²⁷⁰ Voir annexe « c » p. 333

cognitive » - valider, selon les dictionnaires, veut dire déclarer valide, valable. Il faut donc passer par la procédure de « validation » pour être déclaré valable ? Et avant, ces personnes ne sont donc pas valables ? On peut continuer nos reproches et se demander, par exemple, qu'est-ce que veut dire « le traitement psychosocial » et s'étonner de trouver dans le cahier de charge une « thérapie par l'évocation du passé » tandis que la psychanalyse qui a été à la base de cette même thérapie est critiquée et attaquée en ce moment dans plusieurs instances officielles ?

Les exemples peuvent être multiples, mais il nous semble assez évident que le discours monolithe de la souffrance existe, et les évaluations, très orientées vers le diagnostic de cette souffrance, sont une base qui soutient ce discours. Il a plusieurs fonctions : l'une d'elles est de servir de support aux mythes, scientifiques et populaires, qui existent en rapport avec cette maladie. Ce discours fait également de cette maladie une maladie-métaphore qui provoque une peur associée à l'image de la maladie d'Alzheimer considérée comme dégradante, pénible, pleine des souffrances. Une des conséquences de ce discours de la souffrance est donc une certaine stigmatisation des malades, de leurs familles et des soignants, car, nous l'avons déjà évoqué, la maladie-métaphore appelle tout l'imaginaire terrifiant attribué à cette affection.

Bien sûr, il ne serait pas juste de voir uniquement les conséquences négatives de la propagation de ce discours de la souffrance. Il a également permis une sensibilisation de la société aux problèmes posés de la maladie d'Alzheimer, notamment parce qu'il était « obligé » de faire appel à la souffrance, car la souffrance est une sensation qui touche tout le monde et qui provoque une forte empathie. Ce discours de la souffrance reflète également, une réalité existante (même si cette réalité est souvent déformée, exagérée et mise en avant par rapport à d'autres sentiments éprouvés) chez le malade et son entourage.

2.1.6. Tout n'est pas perdu !

Tout récemment sur le site d'un Congrès anglophone, lors d'un appel à la communication, parmi les instructions destinées aux auteurs des communications, il était souligné que l'appellation « les personnes souffrantes de la maladie d'Alzheimer » est péjorative et qu'il faut dire « les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ». Dans cet ordre d'idées la souffrance est péjorative et même si la personne est atteinte d'une maladie cela ne veut pas dire qu'elle souffre. Auparavant la souffrance était du côté de la maladie, car on « souffrait » d'une maladie ou d'une autre. Dans beaucoup des langues (toutes,

peut-être ?) on dit, par exemple, « il souffre d'arthrose ». La souffrance n'était pas dissociée de la maladie, on souffrait « par définition » quand on était malade. Maintenant les choses ont changé, on peut être malade et ne pas souffrir. Les gens ne souffrent pas, ils sont atteints. Juste une nuance ou bien un changement plus profond de tout un système de pensée ?

C'est probablement une tendance plutôt positive, mais le risque d'aller dans le sens de la négation de toute souffrance existe toujours.

2.2. Comment traiter l'intraitable : entre abandon et médicalisation excessive.

La maladie d'Alzheimer n'a pas pour l'instant de traitement curatif, malgré les recherches intensives, la volonté politique et scientifique, les avancées promettantes et la pression de tous, malades, familles et soignants.

2.2.1. Traiter la maladie d'Alzheimer

Actuellement il existe deux catégories de médicaments susceptibles d'améliorer la situation des malades Alzheimer. La première catégorie agit sur le déficit en acétylcholine constaté dans le cerveau des patients, il s'agit de trois molécules qui sont connues sur le marché des médicaments sous les noms d'Aricept, Exelon, Reminyl. La deuxième catégorie appartient à la classe des antiglutamatergiques visant à réduire les effets neurotoxiques du glutamate lorsqu'il est en excès²⁷¹. Cette dernière molécule est connue sous le nom d'Ebixa.

L'effet produit par ces médicaments est très discuté. Lors des essais cliniques ils ont montré leur efficacité, les patients sous ce traitement ont présenté une moindre détérioration de leurs activités quotidiennes, une stabilisation et même une amélioration de leurs capacités cognitives. De plus, la dernière molécule, Ebixa a un impact positif sur les troubles du comportement.

Parallèlement, même la « Synthèse » indique que ces améliorations sont assez faibles, ponctuelles, que ces médicaments sont souvent assez mal digérés. Elle note également leur coût élevé pour le budget de la sécurité sociale, car ce type de médicaments est administré pendant plusieurs années et leur prescription est en général arrêtée seulement quand l'état du malade se détériore considérablement. Malgré cela ces médicaments ont été largement prescrits jusqu'à ces derniers temps.

En juillet 2011 ont été initiés les débats dans la Commission de la Transparence de l'Haute Autorité de Santé et les résultats ont été rendus publics le 27 octobre 2011. Cette commission pointe un service médical rendu faible : « Le rapport entre l'efficacité de ces médicaments et leurs effets indésirables est jugé faible... »

²⁷¹ Synthèse, p. 41

- des effets au mieux modestes : une efficacité versus placebo principalement établie sur la cognition à court terme et dont la pertinence clinique reste discutable,
- un risque de survenue d'effets indésirables pouvant nécessiter l'arrêt du traitement (troubles digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques notamment),
- un risque accru d'interactions médicamenteuses du fait de la polymédication habituelle chez les patients âgés.

La Commission de la Transparence considère qu'il n'y a pas de différence de tolérance et d'efficacité entre les quatre médicaments et qu'ils n'apportent pas d'amélioration du service médical rendu. »²⁷²

A la suite de ce rapport les conditions de prescriptions ont été durcies, des réévaluations sont imposées et si la durée d'administration se prolonge la réévaluation doit être effectuée en réunion pluridisciplinaire. Evidemment, les recommandations restent des recommandations, la réalité du terrain est la plupart du temps autre.

Le débat est en cours, il existe des adeptes du courant « pro » médicament et « contre ». Il n'est pas facile de comprendre toutes les subtilités de ce débat qui est faussé d'un côté par les forts intérêts commerciaux des laboratoires pharmaceutiques impliqués, de l'autre, par la possibilité d'apporter une solution qui, même faible et ponctuelle, apporte une amélioration aux sujets atteints.

2.2.2. *Traiter les souffrances Alzheimer*

Notre but ici n'est pas donner la description détaillée des médicaments psychotropes, mais de montrer les difficultés existantes, cette fois d'ordre médical, pour soulager les souffrances Alzheimer.

Nous avons déjà évoqué le fait que le début de la démence coïncide ou est un effet (ou une cause) de la dépression, dans tous les cas les symptômes sont presque identiques et il peut y avoir confusion de diagnostic. Dans ces conditions, le traitement par antidépresseurs peut ne pas agir et la personne âgée va continuer à présenter des signes de dépression. Quand la démence, finalement, est diagnostiquée, le traitement change, et au

²⁷² http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1108356/medicaments-de-la-maladie-dalzheimer-la-has-revele-les-resultats-de-sa-reevaluation

lieu des antidépresseurs on prescrit des anticholinestérasiques (anti-Alzheimer). Leur efficacité est assez limitée et discutée.

Mais les difficultés que posent la maladie d'Alzheimer ne s'arrêtent pas là. Dans les stades plus avancés, les sujets atteints peuvent présenter des troubles psychotiques : des hallucinations, des délires, ils peuvent être agressifs, crier, etc. La réponse pharmaceutique peut être envisagée mais, depuis quelque temps, les études indiquant une tolérance très mauvaise et une multitude d'effets secondaires allant jusqu'aux décès prématurés ont été publiées, et la Haute Autorité de Santé suggère de diviser par trois les prescriptions des neuroleptiques dans la maladie d'Alzheimer.²⁷³

Si on constate l'apparition de complications au niveau de la concordance des médicaments entre eux, cela n'empêche pas, malgré tout, la persistance d'une forte médicalisation des sujets âgés. La vieillesse est aussi une période où les problèmes de santé sont multiples, mais aussi simultanés et ils s'aggravent avec l'avancée en âge. Cet âge voit aussi l'apparition de déficits sensoriels et le ralentissement du fonctionnement de différents systèmes, d'où la nécessité de faire appel à des « appuis » sous forme de divers appareils : appareil auditif, lunettes, appareil dentaire, pacemaker, prothèses, etc.

Les personnes âgées souffrent très souvent : de solitude, de pertes, de deuils, de l'incompréhension des autres. Cela se traduit par le fait qu'elles sont souvent anxieuses, tristes, préoccupées par leurs problèmes, plaintives. Tout ceci se rajoute aux problèmes de santé déjà existants. Les ordonnances sont des témoins de cette double ou même triple souffrance : physique, psychique, relationnel. Et les médecins essaient, avec toute leur science de s'attaquer à ces aspects en chargeant leurs ordonnances de psychotropes, d'antalgiques, d'anti-inflammatoires, ou autres. Malheureusement cette accumulation médicamenteuse n'apporte que peu d'amélioration tant du point de vue physique que psychique. Ceci est valable pour toutes les personnes âgées, atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer. Même les infirmières et les aides-soignantes sont parfois impressionnées par le nombre de médicaments que doit prendre le patient : une dizaine de comprimés au petit-déjeuner, 5-7 à midi et une quinzaine le soir, parfois encore entre les repas et avant le coucher. Ces médicaments ont des effets indésirables (constipation, par exemple, dans les meilleures des cas) et on rajoute d'autres médicaments pour pallier aux effets secondaires.

²⁷³ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/v18_brochure-ami_alzheimer.pdf

De récentes révélations vont dans le même sens et même plus loin : en octobre 2011 le magazine Science et Avenir évoque une étude française qui estime que l'usage chronique des médicaments de type Lexomil, Xanax, Vallium (benzodiazépines) serait responsable de 16.000 à 31.000 cas d'Alzheimer en France. L'étude a porté sur 3.777 sujets de 65 ans et plus qui ont pris des benzodiazépines pendant deux à plus de dix ans. Invité à une émission d'Europe 1 le responsable de cette étude, Pr Bégaud a expliqué que ce ne sont pas les médicaments qui sont en cause mais la durée de consommation : "Les recommandations de traitement de durée courte, c'est-à-dire quatre à douze semaines, ne sont absolument pas respectées chez nous. On voit des sujets qui en consomment 2 ans, 10 ans, 12 ans, 15 ans, sans jamais arrêter. Et c'est ça qui nous inquiète beaucoup".²⁷⁴

Ces révélations ont produit un choc sur l'opinion publique, d'autant que la France consomme ce type de médicament de 2 à 3 fois plus que ses voisins. Comme le dit dans la même interview Pr Bégaud : « On n'est pas un pays qui provoque une anxiété particulière. Il n'y a pas de raison que la France surconsomme à ce point".

Une autre découverte récente rajoute à la confusion : « Selon une étude d'équipes de Saint Louis et Philadelphie, la prise d'antidépresseurs diminue la quantité de plaques amyloïdes présentes dans le cerveau, associées à la maladie d'Alzheimer » écrit le magazine « Pour la science » en décembre 2011.²⁷⁵ « Une étude, relate l'article, a réuni 186 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui avaient consommé ou non des antidépresseurs. Les personnes ayant consommé des antidépresseurs durant trois ans et demi en moyenne, et celles n'en ayant jamais pris, ont subi des tests d'imagerie cérébrale permettant d'évaluer la quantité et la répartition des plaques amyloïdes dans leur cerveau. Celles qui avaient consommé des antidépresseurs présentaient deux à trois fois moins de plaques que les personnes n'en ayant jamais consommé. »

Il n'est pas facile à s'y retrouver : certains médicaments favorisent la maladie d'Alzheimer, d'autres – la diminuent, les commissions proclament le manque d'efficacité des traitements anti-alzheimer, les spécialistes insistent sur les effets positifs. Le chaos qui,

²⁷⁴ <http://www.europe1.fr/France/Tranquillisants-et-somniferes-favorisent-Alzheimer-742621/>

²⁷⁵ http://www.pourlascience.fr/ewb_pages/a/actualite-les-antidepresseurs-contre-alzheimer-28327.php

dès son apparition, entoure la démence et la maladie d'Alzheimer persiste malgré toutes les nouvelles avancées.

Comme nous avons pu le constater, la souffrance, quand elle s'exprime de façon évidente, directe, « troublante » pour les autres n'a pas de réponse médicale efficace. Dans ces conditions l'attention se porte vers d'autres modalités pour soulager cette souffrance, et notamment vers les thérapies « non-médicamenteuses » : la psychothérapie de soutien, la réminiscence, la luminothérapie, la musicothérapie, l'art-thérapie, la gymnastique, etc. Mais, la Synthèse considère que ces méthodologies diverses ne sont pas en conformité avec des normes scientifiques et, autre point faible, qu'il n'existe pas d'évaluation de leur effet à long terme.

Néanmoins, il existe quelques études faites « en conformité » avec des exigences scientifiques. Elles ne sont pas nombreuses, mais elles existent et les résultats sont assez révélateurs : (toujours d'après la Synthèse) les techniques d'entraînement cérébral n'ont montré aucune efficacité, pour plusieurs autres thérapies les résultats ne sont pas concluants ou sont très différents selon les différentes études. La thérapie ayant apporté le plus de résultats est la réminiscence – « amélioration d'une mesure de mémoire autobiographique ; de la symptomatologie dépressive ; de mesures du comportement ; du stress de l'aidant ; de la satisfaction des soignants ».²⁷⁶

Pourquoi alors, malgré ces données ces données, l'accent est mis, dans la prise en charge non-médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer, sur l'entraînement cérébral, les techniques de la stimulation cognitive ? Cette interrogation est partagée par les professionnels, comme ces questions que se pose cette directrice d'un EHPAD : « *Alors j'attends de voir. Je suis surtout assez interrogative voire inquiète, pas pour nous, mais je me demande ce que ça sous-tend, j'ai l'impression que c'est une espèce de négation de la maladie, j'imagine qu'on est en train de penser qu'on va pouvoir rééduquer les gens, je grossis un peu le trait, alors qu'il m'avait semblé lire de nombreuses fois, y compris dans le consensus de l'ANAES qui doit dater de 5 ans maintenant, que tous les abords non médicamenteux de la maladie d'Alzheimer n'avaient aucunement fait leur preuve et Dieu sait que toutes les approches sont nombreuses donc ce n'est pas efficace pour remettre la*

²⁷⁶ Synthèse, p. 47

personne sur les rails. Dans ce que je relis dans le Plan Alzheimer, je force le trait encore, mais on imagine qu'on va réussir à rendre les gens mieux, on leur fait une certaine forme de rééducation cognitive donc ça je n'y crois pas sauf s'il y a de nouvelles études qui nous prouvaient l'inverse et j'en serais fort heureuse. Si on me dit - telle méthode va rendre les gens mieux et ils vont se sentir mieux, ben on va la prendre la méthode, on va pas cracher dans la soupe mais pour l'instant non, donc, j'ai l'impression que c'est une espère d'apriori philosophique ou une espèce de négation de la maladie que de dire qu'on va les rééduquer, donc du coup pour nous, je n'ai pas envie de rentrer dans le créneau de la PASA si on m'impose de faire des ateliers de rééducation ».

3.2.3. Abandon ou déni ?

Paradoxalement, parallèlement à cette médicalisation excessive des malades Alzheimer, on constate que ces sujets sont souvent presque « abandonnés » par les médecins. Leur situation n'est pas facile d'emblée : la famille les « place » dans une institution (qui peut être aussi une forme d'abandon), la société les stigmatise et la médecine, qui doit être là pour les aider - les abandonne.

Les sujets atteints de la démence ont des difficultés, comme nous l'avons vu, pour expliquer leurs sensations, quelle partie du corps fait mal, quelle est la cause de leur souffrance – un deuil, un souvenir désagréable ou autre. Qu'ils soient chez eux ou dans une institution, entourés par les personnes qui les connaissent et ont appris à déchiffrer leur comportement et leurs paroles, ils se sentent en sécurité, on comprend leurs plaintes même si elles sont exprimées différemment. Quand ces personnes arrivent en hôpital – les choses changent. Elles sont déconsidérées car elles ont une étiquette « démence », leur parole n'est pas crédible, on ne les écoute pas. Elles sont perçues comme dérangeantes et surtout elles mettent tout le monde en échec.

Il existe plusieurs exemples, dans la littérature spécifique ou dans la pratique clinique, où des sujets âgés, même avec des troubles assez légers quand ils sont arrivés en hôpital, rentrent dans un circuit infernal qui « participe » à leur dégradation d'une façon directe. Par exemple, si la personne présente quelques « troubles » du comportement on lui prescrit des neuroleptiques qui sont très mal tolérés et qui provoquent beaucoup d'effets secondaires, et provoquent, à leur tour, d'autres troubles ; le sujet va directement vers la dégradation.

Même la toilette peut devenir un enfer pour le sujet atteint et pour le soignant, comme c'était le cas d'une femme atteinte par la maladie d'Alzheimer, résidente d'une maison de retraite, qui, après une chute a été hospitalisée et est revenue de cette hospitalisation dans un état de souffrance morale et physique exacerbée. Avant d'être hospitalisée elle était déjà à un stade de la maladie assez avancé, la communication était très difficile, elle ne marchait pas, mais l'équipe soignante de la maison de retraite a trouvé le moyen de communiquer avec elle par signes, gestes, quelques mots. Le jour où elle est tombée de son fauteuil roulant, elle a été transportée aux urgences, et est restée pendant quelques semaines à l'hôpital, ce jour a marqué sa chute définitive. Dans l'hôpital où elle est allée, si elle a été soignée correctement du point de vue médical, personne n'a pas pris le temps de rester un peu avec elle, d'essayer lui expliquer ce qui se passe, de lui sourire, de s'interroger sur ce qu'elle ressent. Enfin, personne ne l'a considéré comme un sujet.

En revenant de l'hôpital elle avait horreur d'être touchée, elle criait et se débattait avec une force inattendue. Les soins de base et la toilette, même minimale, sont devenus un supplice pour elle et pour les soignants, alors qu'avant son hospitalisation il n'y avait pas de problèmes dans ce sens. Elle est très vite décédée, laissant derrière elle une famille en souffrance car elle a vu son proche souffrir les derniers jours de sa vie, et une équipe mal à l'aise ayant le sentiment qu'elle n'a pas apporté de soulagement à cette personne.

L'attitude « médicale » face au malade Alzheimer est paradoxale : on favorise le diagnostic de la maladie, on essaye de mettre en place des traitements, beaucoup de traitements, pour soulager au maximum les souffrances ; on propose un suivi au malade et à sa famille, mais dès que ce même malade arrive en hôpital pour une autre cause que la maladie d'Alzheimer, il est étiqueté, on ne lui accorde qu'un minimum d'attention, on le perçoit comme dérangeant, on n'écoute pas sa parole, on décide pour lui. On ne fait pas attention à la toilette, on le bouscule, on lui fait des investigations comme s'il s'agissait d'un corps et pas d'une personne. Et, finalement, on l'abandonne. Peut-être est-ce une façon de nier son existence ?

2.3. Nouvelles politiques, nouvelles souffrances ?

Cette recherche ne serait pas complète si l'on n'abordait pas le problème de la réponse politique aux souffrances Alzheimer. Tout d'abord il faut mentionner qu'il existe une volonté politique d'améliorer la situation et le vécu de cette maladie. Mais cette réponse est-elle efficace ?

2.3.1. Traductions politiques de la préoccupation « Alzheimer »

Comme nous l'avons déjà évoqué plus haut (Première partie, premier chapitre) nous sommes actuellement au 3^{ème} Plan Alzheimer et cette maladie est devenue, dans une période assez courte, une des préoccupations phares des politiques. L'explosion de nombre de malade ces dernières années, les problèmes que cela entraîne (problèmes sociaux, médicaux, économiques) et, évidemment, la souffrance que cette maladie provoque (souvent exagérée mais existante) se fait entendre et la réponse politique vient répondre à ces préoccupations.

Pour essayer de proposer une réponse homogène qui vise plusieurs difficultés à la fois a été créé le Plan Alzheimer. Sa troisième édition (2008-2012) présente une avancée considérable dans la volonté politique d'apporter des réponses. Le Plan Alzheimer²⁷⁷ est conçu autour de 3 axes : Santé, Recherche, Solidarité. Chaque axe contient plusieurs mesures, au total 44 mesures.

L'axe 1 « Santé », ou, plus détaillé, « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants », propose des mesures comme le soutien accru aux aidants (et notamment par la création des structures de répit), renforcement des aides à domicile, l'amélioration de l'accès au diagnostic et au parcours de soin, l'amélioration de l'accueil dans des établissements pour une meilleure qualité de vie des malades et, finalement, la valorisation des compétences des professionnels par le développement des formations.

L'axe II « Recherche » ou « Connaitre pour agir » stipule différentes modalités d'améliorer la recherche sur la maladie, parmi lesquelles un accent est mis sur la recherche en science humaines et sociales, mais également recherche clinique, génétique, épidémiologique, ainsi que la recherche innovante.

²⁷⁷ <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf>

Et, finalement, l'axe III, « Solidarité » ou « Se mobiliser pour un enjeu de la société » s'engage à informer et sensibiliser le grand public, promouvoir la démarche éthique et à faire de la lutte contre cette maladie une priorité européenne.

Ce Plan n'épuise pas toutes les préoccupations politiques liées à cette maladie : il existe un organisme que nous avons eu déjà l'occasion de citer dans ce travail – la Haute Autorité de Santé (HAS) qui est une autorité publique indépendante à caractère scientifique. Ses décisions, même si leur champ d'action est surtout scientifique, sont soumises aux influences politiques, économiques, morales comme cela a été démontré quand les recommandations de l'HAS concernant la maladie d'Alzheimer ont été retirées (car l'association de professionnels de santé Formindep a mis en cause l'HAS pour le non-respect des règles de gestion des conflits d'intérêts). Le pouvoir public, les Agences Régionales de Santé, participent, elles aussi à cette préoccupation politique concernant la maladie d'Alzheimer, surtout à la mise en œuvre du Plan Alzheimer, à la réduction des inégalités dans la prise en charge de cette maladie, il contrôle et améliore l'offre de soins proposés.

Il existe également différentes fondations qui mettent en œuvre certaines mesures du Plan Alzheimer et qui proposent différents financements pour la recherche, comme, par exemple, la Fondation France Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation Plan Alzheimer, etc. Ces fondations, par ailleurs, s'intéressent également à la prise en charge des malades et des familles et à la sensibilisation de l'opinion publique.

Il y a eu beaucoup de critique à l'adresse du Plan Alzheimer et d'autres politiques de la part de différents professionnels. Mais avant tout il faut souligner qu'il existe une vraie préoccupation politique pour cette maladie, une réelle volonté de changer des choses, de les faire évoluer. Dans cette logique on peut constater la montée en puissance de l'intérêt à ce que les sciences humaines et sociales (SHS) peuvent apporter : on constate des mesures dans le Plan par rapport à la recherche en SHS, des bourses doctorales et postdoctorales accordées par des Fondations. Il semble que l'approche qualitative, subjective commence à faire son chemin dans le monde jusque là assez hermétique de la médecine.

En même temps, malgré cette impression de diversité nous pouvons constater des initiatives assez stéréotypées : partout en France sont créés des structures pour des personnes âgées désorientées, des structures de répit pour les aidants, des réunions « aide aux aidants », etc. Même les initiatives locales ou individuelles très souvent sont limitées à

ces quelques mesures du Plan Alzheimer, et au niveau national les choses sont encore plus rigides. Parmi un torrent de nouvelles sur la prise en charge des malades Alzheimer et des familles qu'on entend chaque jour dans les divers médias, on distingue, de temps en temps, des informations sur l'organisation d'une exposition des peintures de sujets atteints de cette maladie, ou d'un concert avec la participation de ces malades, ou encore un spectacle donné par des lycéens pour ces malades ou sur la maladie. Ces actions, assez originales et, probablement pas très rares, se perdent dans la stéréotypie comme « des places pour des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ont été créées au sein de la maison de retraite... » ou « des réunions pour des aidants Alzheimer ont été organisées... ». Comme le dit un des nos interlocuteurs, un Directeur d'un Groupe Hospitalier : « ... on est tout de même beaucoup trop normatif et on raisonne beaucoup trop par rapport à des chaînes et des modèles existants, qu'on a de la capacité d'innover. Et je crois que nous arrivons dans un secteur où il faut innover... Je crois qu'il faut être capable aujourd'hui de construire et d'innover autre chose... Demain, on voudra autre chose. ».

Une autre constatation par rapport à cette préoccupation politique est le fait que la parole du sujet n'apparaît pas clairement, elle est discréditée : dans le meilleur des cas, d'après les nouvelles préoccupations éthiques, on va demander le consentement de la personne pour participer à la recherche. Mais à part cette situation spécifique, il existe plusieurs mesures qui visent à améliorer la qualité de vie du malade, mais en quoi consiste cette qualité de vie - déterminent les politiques ou le proche. Evidemment, dans les stades avancés de la maladie il est très difficile de comprendre la plainte du sujet, mais même dans les stades débutants la question ne se pose même pas. La parole du dément n'est pas considérée, et, plus généralement, n'est pas écoutée ! Par contre, les mêmes politiques n'oublient pas d'évaluer les capacités du sujet pour ensuite le mettre dans une catégorie ou dans une autre.

La parole du proche ou du soignant est prise en compte – les témoins sont des groupes de parole pour les aidants ou pour les soignants massivement mis en place. Ces groupes permettent l'expression de cette tension, de ce malaise qui peut être provoqué à certains moments de la prise en charge de ces malades, mais pour les malades eux-mêmes on propose... une « réhabilitation cognitive », comme si toute la souffrance était concentrée sur les problèmes cognitifs. Très rarement (par rapport aux pays anglophones) on voit dans des congrès ou des réunions les malades qui viennent pour parler de leurs difficultés. Nous l'avons déjà évoqué, dans la très abondante littérature scientifique

concernant cette maladie et ces malades, il existe peu des publications qui s'intéressent à ce que dit le malade. Idem, en politique, on s'intéresse à son comportement, son traitement mais pas à lui, à ce qu'il veut nous dire.

Et pour cela, la présence des psychologues cliniciens devient absolument nécessaire auprès de ces malades pour proposer cet espace d'écoute et de considération. Pourtant, ce sont notamment les psychologues cliniciens qui sont des « grands oubliés » de ce Plan car si les neuropsychologues, les psychomotriciens sont considérés comme des acteurs importants de la prise en charge des malades Alzheimer, le rôle des psychologues cliniciens est passé sous silence.

Notre but n'est pas de donner une description détaillée des mesures politiques effectuées pour pallier à ce problème. En tant que clinicien nous n'avons ni compétences nécessaires ni connaissances fines. Mais, notamment, en tant que clinicien nous pouvons réfléchir à certaines de ces mesures qui visent à atténuer la souffrance du sujet.

2.3.2. *Institutionnalisation comme politique*

Même si le Plan ne favorise pas directement la création des nouvelles structures accueillant les malades Alzheimer et même évoque le renforcement des offres de la prise en charge à domicile, la tendance reste la même : il existe une prédisposition très importante vers la création des nouvelles places dans des structures déjà existantes ou la construction de nouvelles structures. Pour ce qui est des nouvelles unités dont nous avons eu l'occasion de parler comme des UHR, UCC, PASA, la création passe, dans la plupart des cas par le rajout de ces unités à des structures déjà existantes. Le nombre de lits permettant d'accueillir des personnes âgées est en augmentation. Comme le dit ce Directeur Général d'un Groupe Hospitalier : « *Par exemple aujourd'hui la réponse c'est l'institution, la maison de retraite, donc on veut créer des lits et on a encore la politique de créer et encore créer des lits. Il y a les opportunités des acteurs locaux ; chacun dans sa commune veut la plus grande maison de retraite et s'il peut en faire une deuxième, voire une troisième... Le problème des maisons de retraite c'est que c'est beaucoup trop cher par rapport aux revenus des personnes. Quand vous voyez en région rurale où les gens n'ont pas de revenus, le prix des maisons de retraite est inabordable. Est-ce qu'il est raisonnable de reconstruire des établissements neufs comme on voit dans nos propres EHPAD que nous coordonnons ici ? Est-ce qu'il est logique de construire des*

établissements très grands, presque luxueux ? Est-ce que demain la réponse ne sera pas un autre type de réponse ? »

Ces politiques qui favorisent l'institutionnalisation ne tiennent pas compte d'un sentiment fondamental chez les êtres humains (surtout les générations des personnes qui ont vécu pendant et après la guerre, qui ont du reconstruire le pays après des bombardements) – c'est le sentiment d'utilité. Combien de fois, lors de nos discussions avec des sujets âgés surtout dans les maisons de retraite, nous avons entendu des propos comme : « *on est comme des momies ici* », « *je ne fais rien ici, j'attends que le temps passe* », « *on sert à rien maintenant quand on est vieux* ». C'est évident, ce n'est pas facile d'inclure des personnes âgées, surtout avec des troubles, dans le circuit d'une vie habituelle, mais il faut, probablement, de se poser la question : comment peut-on leur redonner ce sentiment d'utilité, même s'ils ne vont jamais revenir à la situation d'avant ? Des personnes qui arrivent en maison de retraite très vite perdent leurs capacités d'utiliser le téléphone, l'argent, de faire à manger et même, ce qui est encore plus difficile, à parler, comme, par exemple, ce résident dans une maison de retraite qui, étant de nature peu sociable, ses échanges se réduisant à des conversations courtes tous les deux-trois jours avec sa fille, ce résident refusait de participer à des animations et des activités de la maison, peu à peu, avec le temps, perdait l'habitude de parler et chaque communication devenait de plus en plus difficile pour lui. Il le disait lui-même : quand il était chez lui, il était obligé de sortir pour s'acheter du pain, il était obligé de communiquer avec des voisins au moins pour leur dire bonjour. Et sa fille venait plus souvent le voir car elle s'inquiétait pour lui. Maintenant, elle le sait en sécurité et n'a plus besoin de s'en occuper autant qu'avant. Pourtant, ce résident, n'avait pas de problèmes cognitifs, sa présence dans la maison de retraite s'expliquait par son handicap physique.

Un autre aspect aussi important peut être reproché aux maisons de retraite : le sujet se perd dans la masse des autres personnes, les animations sont pour tous, les sorties également, il y a très peu de places pour l'individuel. Comme le disait une femme dans une maison de retraite qui était parfois confuse et, d'après les soignants « racontait n'importe quoi » (elle devait prendre le train pour aller à Paris, elle devait aller voir une comtesse pour prendre les mesures pour lui faire une robe, etc.) : « *je fabule, mais c'est pas grave, ça me sort de l'anonymat* ».

Evidemment, il n'existe pas de solutions miracles, mais vu cette volonté des pouvoirs publics de changer des choses par rapport à la prise en charge de cette maladie, il serait important que les politiques tiennent compte de ces aspects également.

Le maintien des sujets âgés à domicile devient un nouveau défi politique qui se retrouve également dans le Plan Alzheimer. Mais la personne âgée qui vit chez elle fait surgir un autre type de difficulté : les relations intergénérationnelles. Pour que le sujet âgé atteint par une maladie si difficilement soignable comme la démence puisse rester chez lui, il faut mettre en place une organisation importante, une collaboration entre les professionnels et les proches. Et cela devient difficile dans la société où les relations familiales évoluent vers des relations de plus en plus distantes. Dans ces conditions, d'autres sociétés peuvent apprendre à la société occidentale beaucoup sur la solidarité intergénérationnelle, comme l'affirme le même Directeur : *« ...Le développement de la bienfaisance, c'est-à-dire cette omniprésence de l'Etat qui finalement apporte des réponses à tout, nous a fait perdre un peu le sens de la solidarité. Et ce qui serait intéressant aujourd'hui et je pense que l'avenir est à ce type de travaux, réfléchir dans quelle mesure d'autres civilisations peuvent nous apprendre un peu certains modèles de solidarité. J'ai approché de près par mes expériences à Djibouti, et vu des contextes très difficiles dans les banlieues de Balbala très retirée de Djibouti, il existe là bas une entraide familiale où la personne âgée a finalement un accompagnement naturel. Je l'ai revu au Maroc ou au Caire ou à Chisinau où indiscutablement, il n'y a pas de ressource, il n'y a pas de retraite, l'entraide des enfants pour leurs parents. Donc on a certainement quelque chose à prendre. »*

L'institutionnalisation et le maintien à domicile ne sont pas les seules possibilités de la prise en charge des malades. Il existe, depuis quelques années, une nouvelle offre, intermédiaire, comme, par exemple, des maisons partagées (une personne qui a une autorisation accueille chez elle une ou quelques personnes âgées pour la durée de quelques mois jusqu'à quelques années), des accueils de jours (des personnes âgées viennent pour la journée et rentrent le soir chez elles), des hébergements temporaires (une personne âgée est accueillie au sein d'un EHPAD pour quelques jours ou quelques mois, elle rentre ensuite chez elle, peut revenir au bout de quelque temps pour faire de nouveau un séjour), etc. Ces formes mais aussi d'autres, d'accueil des personnes âgées sont innovantes, peuvent permettre au sujet âgé de rester plus longtemps dans le cadre familial d'une maison et non d'une institution, mais ces mêmes initiatives ont également beaucoup de points négatifs : le

coût (les maisons partagées, par exemple, peuvent coûter beaucoup plus cher qu'une place en EHPAD, un jour en accueil de jour coûte entre 30 et 50 euros), le manque de formations des soignants, le manque d'activités autres que la promenade et le repas.

2.3.3. *Sectorisation comme la politique*

Parmi plusieurs mesures proposées par le plan Alzheimer il existe une mesure que nous avons évoqué à plusieurs reprises, à savoir la création de différentes unités au sein d'une structure plus grande comme un EHPAD. Cette mesure a été dictée par un phénomène assez récent : avec l'allongement de la vie et l'augmentation du nombre de sujets atteints par la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) la prévalence de cette maladie parmi les résidents d'une maison de retraite est devenue très importante.

Ce fait pose beaucoup de problèmes. Il y a tout d'abord la difficulté à vivre ensemble. Il n'est pas facile pour toutes ces personnes, très différentes, issues de différents milieux sociaux, avec des parcours de vie divers et, finalement, avec des problèmes de santé multiples, d'accepter de vivre ensemble, manger aux mêmes horaires et suivre le même rythme de vie. L'idée même de venir vivre dans une maison de retraite fait peur. Et les personnes qui n'ont pas de problèmes cognitifs supportent mal la présence d'autres, qui sont atteints de démence. Il est fréquent de voir un résident d'une maison de retraite passer toutes ses journées dans sa chambre en train de regarder la télé, faire des mots croisés ou autres occupations de ce genre. Il sort de sa chambre uniquement pour manger et lors des grandes festivités. Il explique qu'il supporte mal de voir autour de lui tous ces « neuneus ».

Les sujets atteints de « troubles du comportement » posent également de nombreux problèmes. Les causes les plus fréquentes de ces troubles, comme nous l'avons déjà évoqués, peuvent être d'origine somatiques, iatrogéniques ou dûs au comportement inadapté des soignants, mais quand le sujet devient agressif, agité, déambule tout le temps, a des hallucinations ou des idées délirantes, cela peut être très gênant pour les autres résidents, pour les familles qui sont venues rendre visites à leurs parents et pour les soignants qui doivent passer plus du temps avec ces personnes.

La réponse proposée par le Plan Alzheimer est de créer différentes unités au sein de la même structure et répartir les malades dans ces structures. Les critères d'admission dans ces structures sont ces fameux « troubles du comportement » : pour les personnes ayant des troubles du comportement modérés sont créés des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC), pour les personnes ayant des troubles très importants les structures renforcées vont

être créés – Unité d’Hébergement Renforcé (UHR). Avant d’aller plus loin il nous semble important de souligner le caractère discutable de cette division : séparer les personnes malades, les diviser dans les différentes catégories en fonction de la gêne qu’ils provoquent chez autres, gêne, qui est, assez souvent, provoquée par un comportement inadapté de l’entourage suscite plusieurs interrogations. Le sujet malade, dans cette logique, est réduit à son comportement.

Ces réponses apportées par les politiques pour tenter de résoudre les problèmes du « vivre ensemble » et des troubles sont-elles efficaces ? Le futur le montrera, mais on peut apporter déjà quelques réflexions. Tout d’abord, il nous semble que cette division et cette catégorisation des patients est d’emblée stigmatisante : celui-ci a plus de capacité, il va aller en telle unité, celui-ci est agressif il va aller dans une autre unité. Cette politique montre un manque total de considération par rapport au sujet humain, ce qui compte ce sont uniquement les capacités, le comportement, les catégories extérieures. Le désir du malade lui-même n’est pas pris en considération. Un infirmier-cadre dans une maison de retraite exprime bien cette opinion : *« Le principe de notre maison est d’éviter la sectorisation et dire que nous sommes un lieu de vie. On accueille les gens pour qu’ils aient de la vie jusqu’au bout et peu importe leur état de santé, leur pathologie, on doit faire vivre tout ce monde là ensemble. Et je trouve que sectoriser, c’est séparer donc ce n’est pas forcément bien. On le fait pour l’accueil de jour mais qu’à la journée pour permettre aux gens de retrouver du lien avec les autres et même ce service là fait des animations avec tout le monde, il y a des échanges. Et on ne change pas les résidents de chambre, s’ils deviennent Alzheimer ou en fin de vie, ils restent dans leur chambre c’est chez eux et ils y restent jusqu’au bout. On est d’abord un lieu de vie, on ne veut pas être un lieu de soins qui sectorise chaque pathologie. »*

La cause des crises vient souvent de l’intérieur : une prise en charge non adaptée, un traitement mal équilibré. La question du « pourquoi » ne se pose pas et selon ces nouvelles politiques, il faut agir. Mais si on agit sans se poser cette question du « pourquoi » la crise va certainement se répéter, et on peut créer encore et encore des unités, les « crises » vont continuer également.

Cette mesure et plus généralement la politique qui vise à séparer les sujets atteints dans différentes catégorie ne suscite pas l’unanimité, comme nous l’avons vu chez les personnes responsables des structures concernées. Il existe des adeptes de ces nouvelles politiques, comme ce Directeur d’EHPAD : *« Après ce sont des questions et des débats*

éthiques qui peuvent se poser, simplement je prendrai l'exemple de l'école. A l'école, vous avez des groupes d'élèves qui sont mis en place, est-ce qu'on crie au scandale ? Là c'est vrai qu'il y a des fois des groupes en fonction des capacités cognitives des résidents qui sont faits. Je comprends que ça puisse choquer, mais vous savez il y a aussi des familles qui sont choquées de voir des résidents atteints de maladies et perturbateurs, qui sont mélangés avec d'autres résidents. Après, il faut accepter le point de vue de chacun. Quand il y a des groupes qui sont faits et qu'on regarde « les performances » des résidents c'est plus sur les fonctions cognitives qui leur restent, c'est justement plus pour les aider sur leurs capacités restantes. Après, ça peut être critiquable d'un point de vue éthique, mais à partir du moment où on explique la volonté et que le but ce n'est pas de séparer les résidents, c'est plus au contraire d'appuyer sur les points forts.»

Le Directeur en question compare la maison de retraite et l'école, mais il existe une différence fondamentale entre la tendance à faire des groupes en école et à la maison de retraite : les personnes âgées sont mises devant le fait qu'il faut aller dans une unité ou une autre, ce choix ne se fait pas en fonction de leurs initiatives. A l'école, l'entourage tient compte beaucoup plus du désir de l'enfant de faire partie d'un groupe ou d'un autre. Pour les personnes âgées – elles vont être informées et peut-être, on va leur demander leur accord, mais la décision est prise entre le médecin, les soignants, le proche.

Ce Directeur aborde aussi un autre problème très important : le problème de « vivre ensemble ». Ce n'est pas facile de concilier tout le monde : des personnes non atteintes par des maladies de type Alzheimer supportent souvent mal ce voisinage, des malades peuvent perturber l'entourage, les familles des uns et des autres peuvent être mécontents. Comment tout concilier ? Une des propositions, comme nous l'avons vu, c'est de diviser en des unités plus petites fondées sur le critère du comportement. Mais, peut-être une sensibilisation de tous (sujets âgés, familles, soignants) à l'art de « vivre ensemble » ne serait pas inutile ? La meilleure compréhension des causes de troubles du comportement et la meilleure prise en charge pluridisciplinaire (médicale, psychologique, sociale) ne serait-elle pas une des réponses possibles ? Et, enfin, ce qui se fait déjà, mais pas partout – proposer aux résidents de maisons de retraites des activités en fonctions de leurs intérêts et préoccupations et non en fonction de leur comportement.

Autrement dit, il est temps, probablement, de réfléchir dans d'autres termes et avec une autre vision, comme le dit ce Directeur d'un Groupe Hospitalier : *« Je pense qu'en France, on a l'art de l'institutionnalisation. C'est-à-dire qu'on a l'art de faire des*

catégories, de normaliser là où peut-être il faudrait réfléchir à des formules plus souples. C'est facile de faire des maisons Alzheimer. C'est facile par certains côtés de construire un établissement sur des standards, sur des normes, une chambre de 20 m²... Aujourd'hui compte tenu du fait qu'on n'a plus la ressource, compte tenu du fait que les besoins évoluent, que la mentalité des gens évolue, est ce qu'on n'a pas déjà intérêt à anticiper à toute forme de réponse ? »

Parmi les points positifs de cette nouvelle politique de prise en charge il faut souligner les promesses d'un personnel formé, de moyens techniques importants (des couloirs pour déambulation, de petites cuisines pour faire des ateliers-cuisine, des espaces lumineux et accueillants), de moyens humains renforcés (augmentation du temps pour les psychologues, les ergothérapeutes, les animateurs, musicothérapeutes, etc.) Des moyens financiers ont été promis et partiellement octroyés à cet effet.

Toutefois, les politiques à l'origine de ces réformes n'ont pas véritablement conscience que les problèmes ne sont pas résolus pour autant. Une répartition dans différentes unités n'empêchera pas la progression de la maladie du fait de l'allongement de la vie. Les places vont se libérer moins vite et dans quelques années nous allons revenir au point de départ : une partie de la population malade sera répartie dans les unités spécialisées et l'autre partie sera rassemblée dans des structures où il y aura des crises, des « troubles » du comportement, des difficultés à vivre ensemble ; alors, de nouveau il faudra réagir et proposer de nouvelles solutions.

2.3.4. La politique de la prise en compte

Il serait partial de notre part d'évoquer uniquement les mesures discutables. Il en existe d'autres qui nous semblent être assez bien adaptées et utiles.

Une de ces mesures est la création des formations spécialisées pour les soignants (aides-soignantes ou aide-médicaux-psychologique), et notamment la nouvelle formation ASG (Assistant de Soin en Gérontologie). C'est une formation de 140 heures, qui, même si elle ne donne pas lieu à un diplôme, a, néanmoins, beaucoup d'avantages. Les soignants font connaissance avec les notions de base de la maladie d'Alzheimer, les problèmes et difficultés que posent cette maladie, ils rencontrent différents professionnels, ce qui favorise des échanges enrichissants. La majorité des soignants qui font cette formation sont des aides soignantes, ce qui leur permet, dans la logique évoquée plutôt par l'infirmier cadre (les aides-soignants n'ont pas de possibilité d'évolution professionnelle) de valoriser

ensuite leurs connaissances, de se spécialiser dans un domaine. Enfin, fait non négligeable, après la fin de cette formation leur salaire doit être augmenté.

Mais entre théorie et réalité il y a souvent une grande marge. Parfois cette formation est un choix imposé par la hiérarchie. Par ailleurs, chaque organisme de formation disposant d'une marge de liberté, le contenu de ces formations peut ne pas être toujours très adapté aux besoins réels des soignants. Enfin, la direction des établissements peut ne pas valoriser ces professionnels en « oubliant » leurs compétences ainsi que la majoration du salaire.

Autre mesure intéressante, « l'aide aux aidants », basée sur le dialogue entre les professionnels et les familles, apporte beaucoup aux proches, comme aux soignants et au patient. Il s'agit de réunions (en général 5-6 séances) destinées aux familles et dirigées par les soignants. Leur but est d'expliquer aux familles les notions de base concernant la maladie d'Alzheimer et donner d'éventuelles réponses aux difficultés rencontrées. Ces réunions visent à sensibiliser les familles, leur donner des outils pour mieux comprendre leur proche et être en mesure d'apporter des solutions, même ponctuelles. Ces réunions peuvent avoir un effet thérapeutique car elles permettent aux familles d'exprimer leur souffrance.

Il existe un certain nombre de difficultés qui l'on peut nommer « interne », liées plutôt à la nature humaine. Par exemple, si les soignants viennent pour expliquer aux familles ce qui se passe avec leur proche, ce que cela veut dire d'être atteint par la maladie d'Alzheimer, les familles ont besoin d'autre chose. Elles viennent très souvent pour parler, pour exprimer leurs difficultés et pour avoir « la » réponse – une seule – qui permettrait de résoudre tous les problèmes posés par le comportement du malade. Souvent, une fois les réponses principales obtenues et la curiosité satisfaite, les familles ne poursuivent pas ce cycle de réunions. Autre difficulté : le spectre des attentes du public est très divers – certains proches ont besoin de s'exprimer, d'autres demandent des informations plutôt théoriques sur la maladie et son évolution, d'autres encore – des conseils très pratiques. On peut constater une sorte de « résistance » par rapport à cette démarche : c'est assez difficile, pour certains proches, de venir exposer ses difficultés devant un groupe. Mais également parce que cette démarche peut remettre en question certains comportements du proche vis-à-vis du malade ou amener ensuite un changement, ce qui, souvent, est difficile à accepter.

Plusieurs soignants ont rapporté un autre problème : parfois, les familles « s'accrochent » aux soignants et supportent très mal l'arrêt des séances, demandent de continuer.

Mais il existe aussi des problèmes liées aux facteurs « externes » : pour identifier les personnes susceptibles d'être intéressées par ces réunions, les convaincre, trouver dans les plannings assez chargés de tous des disponibilités – tout cela demande beaucoup de temps et d'investissement, mais aussi des conditions (des salles libres, dispositifs de communications, des moyens pour faire de la publicité, etc).

Mais, mis à part ces difficultés, ces nouvelles politiques peuvent être très bénéfiques pour tous et constituer un pas de plus vers le soulagement de la souffrance.

2.3.5. *Reconnaissance des souffrances : soulagement ou aggravation ?*

Ainsi, l'introduction de la dimension de la souffrance en politique empêcherait tout débat politique et pervertirait l'idée de solidarité. Une politique de la pitié coaliserait les ressentiments et entraînerait le risque que le débat pluraliste ne s'effondre sur une « attention bienveillante aux malheureux » quand la souffrance est brandie comme donnant droit, par elle-même, à une reconnaissance.

T. Périlleux, J. Cultaux Des saisies politiques de la souffrance

Un clinicien travaille avec la souffrance au quotidien – c'est la raison, le matériau et, quelque part, l'outil de son travail, car, grâce à sa propre névrose, sa propre souffrance il essaie d'appréhender la souffrance des autres, il y est sensible. La position du psychologue-clinicien est différente par rapport à la position du sociologue, politicien ou prêtre, différente également de celle du médecin. Avec une « bienveillante neutralité » il écoute le sujet s'exprimer sur sa propre souffrance et l'aide à trouver les modalités de la diminuer et de vivre avec.

Il ne s'agit pas, dans son cas, de s'apitoyer sur le sort des souffrants, ce n'est pas la pitié qu'il propose au sujet mais l'écoute et l'accompagnement attentifs, il essaie de comprendre le désir du sujet. C'est pourquoi nous pouvons avoir une autre approche par rapport à la souffrance qui n'empêche en aucun cas d'introduire cette dimension dans le discours politique.

La plus grande différence, le plus grand apport du clinicien consiste en fait à reconnaître le sujet avant de reconnaître sa souffrance. Il voit en face de lui un sujet avec

ses désirs, ses difficultés, ses joies et ses souffrances, bien sûr. Les politiques, le plus souvent, peuvent reconnaître la souffrance liée à une situation, un phénomène, mais ne voient pas le sujet qui porte cette souffrance.

L'action politique se déclenche habituellement quand il existe une concentration de cette souffrance partagée par un certain nombre d'individus, sinon, ils peuvent réagir à un seul évènement mais qui produit un choc sur l'opinion publique, crée également un malaise, une souffrance partagée. Il faut que les soignants souffrent pour qu'on se pose la question de leurs conditions de travail, il faut que les malades et leurs familles soient épuisés, déroutés, en grande souffrance pour qu'on élabore des politiques pour eux.

C'est important de reconnaître les souffrances : les reconnaître est déjà un pas vers le soulagement, on ne peut qu'être d'accord avec ce postulat. Il est habituel, comme nous l'avons déjà évoqué de considérer que les sujets souffrent de la maladie d'Alzheimer (ne sont pas atteints mais souffrent). On reconnaît la souffrance des familles – et les recherches sur le fameux « fardeau » se multiplient, dans la littérature scientifique on ne parle que de la souffrance des aidants et des répercussions que cette maladie peut avoir sur leur santé. La souffrance des soignants est devenue une thèse banale et presque « normale », c'est normal qu'ils souffrent, il ne peut pas en être autrement.

Et on arrive vite dans un cercle vicieux : pour que les politiques se saisissent de la souffrance d'un groupe ou d'un individu, elle doit avoir une telle ampleur qu'elle puisse s'exprimer publiquement. En même temps, cette image de la souffrance enferme les gens dans ce vécu et on ne parle plus désormais de ce phénomène que du point de vue de la souffrance. Plus on parle de la souffrance, plus l'attention publique se concentre sur ce phénomène, plus grande est l'attente d'une réponse politique.

Comment sortir de ce cercle vicieux ? Tout d'abord, nous l'avons déjà dit, **il faut** parler des souffrances – des malades, des soignants, des familles ; elle existe, elle est présente dans leurs esprits et dans leurs discours. Mais **il faut** aussi parler d'autres choses : de petits instants du bonheur dans l'échanges avec ces malades, de la satisfaction d'accompagner son père (sa mère, son épouse, son époux), d'être là pour lui, de faire tout ce qui est possible de faire pour lui, de l'épanouissement professionnel à côté de ces malades et leurs familles, de la passion de la recherche des causes et des réponses à cette maladie.

Ne pas reconnaître les souffrances peut avoir des conséquences graves : cela signifie ne pas reconnaître l'être humain, car la souffrance lui est intrinsèque. Cela veut

dire aussi passer à côté de beaucoup de choses et peut entraîner tristesse, dépression... jusqu'au suicide. Ne pas reconnaître les souffrances humaines c'est percevoir l'homme comme un mécanisme, qui peut marcher ou casser et c'est tout. Mais il est tout aussi important de ne pas renfermer le sujet dans ces souffrances : Que ce soit les patients, les familles ou les soignants, tous ne souffrent pas en même temps, ni de la même façon ou avec la même intensité, ils ne l'expriment pas non plus sous la même forme.

La lutte contre les souffrances doit se faire comme dit J-C Ameisen « avec la certitude de ne jamais pleinement y parvenir. Mais avec la volonté de ne jamais renoncer. »²⁷⁸

²⁷⁸ Arnold F. Ameisen JC., Op. cit. p. 84

Conclusions pour la troisième partie

Nous avons essayé dans cette dernière partie de la présente thèse d'analyser les réponses et ensuite les prises en charges possibles et existantes. Cette analyse, loin d'être achevée, met en évidence les réussites et les difficultés de ces réponses.

La réponse existe presque toujours, la réponse comme une réaction, elle peut être « positive » et/ou « négative », mais tous essaient de répondre aux défis posés par la maladie. Que ça soit une réponse subjective ou objective la question se pose : est-ce que le but de ces réponses est le soulagement des souffrances ? Et la réponse est : pas toujours. Le soulagement n'est pas le seul but visé par la réponse, la considération, la prise en compte, le désir de s'exprimer peuvent également être composantes de la réponse sans apporter pour autant le soulagement. Ce qui est important – c'est d'agir face à une menace qui représente la maladie.

Ce qui caractérise la réponse politique est son ambivalence : on y perçoit à la fois un manque de considération pour le sujet atteint et le désir de le « guérir » de ses souffrances. Ce qui caractérise la réponse subjective c'est son individualité, le sujet devient le centre de cette action, il arrive à faire « avec » utilisant les moyens qui sont à lui.

Le postulat scientifique qu'une meilleure évaluation de la souffrance (ou même de la douleur) puisse permettre de résoudre des problèmes médicaux est probablement applicable dans certains domaines. Toutefois on en voit les limites dans le cas des douleurs rebelles ou du diagnostic de dépression, où le degré évalué ne coïncide pas toujours avec le sentiment éprouvé.

Le sujet malade ne pose pas le problème d'évaluation en ce que concerne ces souffrances, ni sa famille, et ce qui est intéressant - ni le soignant quand il « oublie » le côté soins et passe dans le registre d'une communication entre deux sujets qui ne sont pas séparés par les statuts spécifiques (soignant-résident).

L'explication de ces paradoxes qui se perpétuent aussi à travers le plan Alzheimer est à chercher probablement dans les connexions qui existent entre politique de santé publique et considérations économiques. Les traitements, les structures, l'offre des soins, la gestion du personnel, sont analysés d'un point de vue économique. Ce sont des réalités existantes, il serait utopique de dire que cela ne devrait pas exister, mais cette approche doit-elle absolument primer sur les considérations humaines? La maladie d'Alzheimer touche directement des domaines comme la vieillesse et la dépendance, qui sont très

sensibles dans la société occidentale et notamment française. Ce sont des sujets sensibles qui représentent également un enjeu électoral. Le pouvoir politique s'est emparé de cette question mais la traite de façon superficielle, exploitant tout ce qui touche à la sensibilité, laissant de côté les aspects pratiques et cohérents, les nuances et précisions indispensables à sa mise en place. Ils ne font que donner l'illusion de résoudre ce problème. Comment le directeur d'un établissement pour personnes âgées peut-il refuser de créer des unités fermées et « renforcées » quand cette création va lui permettre d'augmenter les effectifs, d'avoir de l'argent pour améliorer l'architecture du bâtiment, de se procurer de nouveaux matériels ?

La réponse subjective à elle seule est insuffisante, la réponse politique peut être parfois inadéquate et ne résout que très partiellement les défis posés par cette maladie. L'enjeu majeur des années à venir sera de résoudre ce problème.

Conclusion finale

Nous pouvons constater que le parcours des deux phénomènes que nous avons étudiés, la souffrance et la démence, a été assez différent et similaire en même temps. La démence, dès son apparition, appartenait au champ juridique ou littéraire et même populaire comme nous avons pu le constater à travers différentes sources. A partir de XIX^e siècle la démence rentre dans le discours médical et là commence l'histoire scientifique de ce concept. L'acceptation de la démence comme folie reste, néanmoins, présente dans l'esprit des gens, même si le concept lui-même se dirige plus vers la compréhension de la démence en tant qu'état final de diverses maladies.

Pendant la période où cette maladie est dans l'ombre, et vue seulement comme une forme atypique de la démence sénile touchant un nombre réduit de personnes, elle est perçue par les scientifiques comme peu intéressante. Mais quand la même maladie évolue en l'espace de quelques décennies, vers une maladie non seulement très connue, fréquente, mais qui commence à avoir un caractère massif et devient, ces dernières années, un problème de santé publique en France, il paraît logique que l'attitude du public et des scientifiques change. Mais ce changement s'effectue vers une peur, une terreur par rapport à cette maladie, une attention particulière, une inquiétude grandissante et l'apparition d'un « nuage » de légendes, de rumeurs, d'histoires. Cette situation peut être expliquée par la « mythisation » et « métaphorisation » de cette maladie.

Autre concept étudié, la souffrance a eu une évolution différente mais assez similaire en même temps. Elle relève à l'origine du domaine de l'intime, du personnel et pendant des siècles, elle a essentiellement été interprétée, analysée, plus que véritablement traitée. Les prêtres, mais aussi des philosophes, des magiciens, des chamans ont fait des efforts pour donner un sens à la souffrance. Les médecins, de leur côté, avaient la même attitude face à la douleur : comprendre pour pouvoir diagnostiquer. La douleur, comme la souffrance, avaient une certaine valeur. Ce n'est qu'à partir de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle que les efforts se sont concentrés sur le soulagement de la douleur. Vers la fin de XX^{ème} siècle (années 90) la souffrance devient un concept de santé publique, mais surtout elle passe dans le domaine du pathologique. Comme pour la douleur, le but est désormais de la soulager. Ni la douleur ni la souffrance n'ont plus de sens : la question « quoi faire » vient à la place de la question « pourquoi ». Une fois la souffrance devenue un concept politique c'est-à-dire public, on constate qu'il n'est plus possible d'analyser la

souffrance dans sa dimension individuelle. On constate alors l'émergence du concept de la souffrance sociale. La souffrance touche désormais tout le monde, ce qui est confirmé par les statistiques qui parlent d'augmentation impressionnante des recours aux soins psychiatriques.

Nous avons vu comment une sensation désagréable (qui est la définition actuelle de la douleur) est devenue l'affaire de tous. La souffrance sort de la sphère intime pour rejoindre la sphère sociale. La démence quitte la sphère scientifique pour devenir l'affaire personnelle de chacun. Mais ces deux concepts se rejoignent quand il s'agit de la vieillesse.

La conception de la vieillesse a changé avec l'arrivée de ces deux concepts dans son domaine. Elle est devenue pathologique et sa préoccupation devient une lutte contre ces pathologies. Désormais la vieillesse rime avec la démence, la vieillesse est devenue non seulement souffrante, comme cela était depuis toujours et cela reste encore d'actualité, mais elle est en même temps démente. Retarder l'arrivée de la vieillesse après la quarantaine est devenu un enjeu, mais c'est aussi une cause perdue entretenant l'illusion d'une jeunesse éternelle et faisant la prospérité de l'industrie anti-âge ou des entreprises proposant d'entraîner le cerveau pour empêcher l'arrivée de la maladie d'Alzheimer.

Comment cette souffrance est-elle vécue concrètement dans la maladie d'Alzheimer ? Y a-t-il une souffrance spécifique dans le cadre de cette pathologie ? Il nous semble inutile d'apporter les arguments en faveur de l'existence de ces « souffrances Alzheimer ». Nous partons avec l'idée que cette maladie évolutive et invalidante provoque à un (ou plusieurs) moment de son évolution la souffrance du malade, de son proche et du soignant : le fait qu'il existe les souffrances Alzheimer (souffrances diverses, vécues par des personnes différentes à des moments différents) est acquis.

Notre objectif a été de constater comment ces souffrances se manifestent dans la clinique quotidienne auprès du sujet atteint, et comment le sujet (qui peut, encore une fois, être malade ou proche ou soignant) se positionne, comment il vit ces souffrances.

Nous avons pu constater tout d'abord qu'il n'y a pas que de la souffrance, il existe aussi différents sentiments positifs et certains évoquent même un sentiment de bonheur qu'on peut éprouver en côtoyant cette maladie. Ensuite, quand la souffrance existe, elle n'est pas toujours due à la maladie elle-même. La maladie peut devenir le révélateur de certains problèmes, longtemps laissés dans l'ombre : le malade peut s'arrêter sur un souvenir douloureux qu'il va revivre sans cesse, la famille peut être déchirée par des

conflits intérieurs qui étaient jusqu'à cette époque « enterrés ». Le soignant, en ne retrouvant pas de reconnaissance auprès des malades (ni reconnaissance directe, quand le sujet malade ne reconnaît pas le soignant qui, pourtant, prend soin quotidiennement de lui, ni reconnaissance de ses bienfaits), peut être beaucoup plus sensible à une mauvaise reconnaissance de son travail et de ses difficultés par la hiérarchie.

Une des particularités très importantes de ces souffrances est le fait que le malade Alzheimer met le clinicien tout le temps en échec. Non seulement le clinicien, mais les proches et les soignants également. Les différentes réponses cliniques qui sont proposées peuvent aider pendant une certaine période, mais ensuite le problème revient. Cela concerne tous les aspects de la clinique : médicale, psychologique, neuropsychologique, etc.

C'est pourquoi il est important d'avoir une autre réponse : réponse subjective qui concerne chaque individu (malade, proche ou soignant) ou réponse politique, institutionnelle, qui permettrait d'avoir une autre approche, plus globale, de ces souffrances Alzheimer.

La réponse subjective est très importante, elle permet au sujet de s'exprimer (avec les moyens qui sont à sa disposition). Cette réponse apparaît quand le sujet agit (inconsciemment ou consciemment) avec la certitude qu'il peut influencer le cours des événements, que tout ne dépend pas des autres. Dans ce sens, la réponse subjective (du malade, du proche et du soignant) doit être favorisée.

L'une de ces réponses subjectives, et sans doute la plus impressionnante, est la créativité. Nous avons vu que la démence non seulement ne diminue pas, mais au contraire, favorise le développement des capacités créatrices (le cas notamment de Utermohlen et de de Kooning). Mais elle n'est pas la seule réponse subjective existante.

Par ailleurs, pour compléter cette réponse subjective qui ne peut pas couvrir toutes les nécessités, il existe une réponse politique. Malheureusement, cette réponse ne correspond pas toujours aux besoins des malades, des familles, des soignants, même s'il existe une volonté d'améliorer la situation.

A la question de savoir si les souffrances Alzheimer sont « insoulagées », il n'y a donc pas de réponse univoque.

Elles peuvent l'être, quelque part, car les souffrances Alzheimer est tout d'abord une souffrance individuelle, subjective de chaque sujet : il peut exister une cause « névrotique » ou « psychotique » à l'origine de cette souffrance. La cause, même si elle

est liée à la maladie d'Alzheimer, a comme origine l'histoire personnelle du sujet, ses particularités psychiques, ses relations avec lui-même et les autres.

Elles peuvent aussi être soulagées, ou, plutôt, diminuées, sans jamais disparaître. Ce soulagement peut résulter des actions entreprises par les pouvoirs publics qui mettent le sujet et sa souffrance au centre de leurs préoccupations. Nous avons vu que la conception de ce projet politique est essentiellement basée sur des critères « objectifs » et passe le plus souvent à côté de l'intérêt du sujet. Le manque d'interaction entre la réponse subjective (celle du sujet) et la réponse objective (politique) fait que malade, proches et soignants, malgré leur volonté de faire face, se retrouvent impuissants.

Evidemment, cette thèse n'a pas épuisé toutes les questions qui se posent par rapport aux souffrances et leur vécu par les malades, les proches et les soignants. Et, probablement, au contraire, après en avoir fini la rédaction, nous nous posons encore plus de questions qu'au début. Mais c'était aussi un des buts de cette recherche – nuancer, déplier différents problèmes, questions, idées, ou réflexions que nous avons souvent l'habitude de considérer comme un bloc inébranlable : la souffrance existe, les malades souffrent, les familles également, et les soignants non plus ne peuvent pas échapper à cette souffrance.

Nous n'avons pas répondu non plus à la question de savoir pourquoi les mesures, les dispositifs, les politiques plus généralement, s'avèrent souvent inefficaces. Mais nous avons avancé dans notre réflexion sur ce que peut apporter un clinicien aux politiques et par cela améliorer les politiques de la prise en charge.

Il nous reste encore plusieurs questions à aborder : très souvent, lors de nos entretiens avec les sujets atteints nous nous sommes posé la question de la structure, surtout en présence des phénomènes psychotiques – s'agissait-il d'une vraie psychose ? Ou ces phénomènes étaient dus entièrement à la maladie ? Et que se passe-t-il, pourquoi une personne n'ayant pas d'antécédents psychiatriques présente un tableau complet de paranoïa ? Un autre problème serait d'approfondir pour une meilleure compréhension le vécu des soignants, surtout les questions liées à la reconnaissance : elles ont surgit lors de nos entretiens mais nous n'avons pas eu la possibilité de les aborder avec plus de précisions... Il serait également très intéressant d'analyser plus attentivement la réponse subjective du sujet aux souffrances Alzheimer, et surtout la création comme une échappatoire à la souffrance pour les malades, les familles et les soignants.

Toutes ces questions méritent des réponses, mais ce sera probablement dans le cadre d'autres recherches que nous allons nous pencher sur ces problèmes.

Bibliographie

Articles de périodiques

AZORIN J.M., KALDJIAN A., FAKRA E. Origine et renouveau du concept de démence dans la schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques*, 2005, V. 164, Issue 6, p. 457-462

ALBOU Ph. L'évolution du concept de démence. *La Revue du Patricien*, 2005, N 55

BHERER L., BELLEVILLE S., HUDON C. Le déclin des fonctions exécutives au cours du vieillissement normal, dans la maladie d'Alzheimer et dans la démence frontotemporale. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004, vol. 2, N 3, p. 181-189

BLANCHARD F., KACK M., DEBART A. et al. Pour une approche éthique dans la démence sévère. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillesse*. 2005, N 3, vol. 3 (suppl 1)

BORGOGNO S., DARTHIER K., LEBLANC M., ROBIN-WINAT W. Fonction du prêtre-mot et construction de fiction. *Sigma. Revue de recherche en Psychopathologie. De Mens*, 2010

CLEMENT J.P., NUBUKPO P. Maladie d'Alzheimer et troubles psychiatriques. *Psychiatrie Science Humaines et Neurosciences*, 2008, N 6, pp. 76-81

CLERQ Y. Malaise du soignant et crise identitaire du dépendant. Assises Nationales du maintien à domicile, 14-17 juin 2000. *La maltraitance : comprendre pour agir*.

CROCHOT E., BOUTEYRE E. Être le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer. *Dialogues*, 2005, 3 trimestre

DANON-BOILEAU M. A propos du devenir de la rêverie dans la vieillesse. *Cliniques méditerranéennes*, 2009, N 79

DELANOE D. La ménopause comme phénomène culturel. *Champs Psychosomatique*, 2001, N 24, pp. 57-67

DEMOURS G. Paroles de déments – parole aux déments. *Gérontologie et société*, 2003, N 106, pp. 111-128

DEROUESNE C. La démence : un concept flou. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 2003, 1, p. 15-24

DEROUESNE C. La maladie d'Alzheimer : regards sur le présent à la lumière du passé. Une approche historique. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2008, 6 (2), p. 115-128

EDELSON N. Art, creativity and brain damage in artists. *Review of Neuropsychology of Art: Neurological, Cognitive and Evolutionary Perspectives* by Dahlia W. Zaidel. Hove, UK: Psychology Press, 2005

ESPINEL C.H. de Kooning's late colours and forms: dementia, creativity, and the healing power of art. *The Lancet* 1996; 1096-98

FARRAN C.J. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 1997, N 37, vol. 2

GALLOIS P., VALLEE J.P., LE NOC Y. Médecine générale en crise : faits et questions. *Médecine*, 2006, mai

GIBSON P. de Kooning. *The Lancet* ; vol. 347, june 1996

GHIKA J. Affectivité et démence. *Schweizer archiven fur neurologie und psychiatrie*. 2002, N 8

GOUDIN G. Les familles de malades atteints de la maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. *Sciences Sociales et santé*, 2005, vol. 23, N 3, sept

GROSCLAUDE M. Les déments parlent donc ? *Gérontologie et société* 2003, N 106

GROSCLAUDE M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 2007, vol. 5, N 2, juin

JOHNSON M. La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*, 2001, N 34, octobre

LACOMLEZ L., HABERT M. Déficit cognitif léger : mythe ou réalité. *Médecine Nucléaire*, 2007, N 31

LALIBERTE S., SULLIVAN M. J. L. Douleur et incapacité chronique : les bienfaits de la psychologie. *Psychologie Québec*. 2004, septembre

LARKIN M Creativity sparked in rare form of dementia. *The Lancet*; vol. 352, oct. 1998

- LAURENT M., BOURREAU F., KRAKOWSKI I. Les structures d'évaluation et de traitement de la douleur rebelle. Quelles perspectives ? Douleurs, 2002, N 3, p. 267-275
- LEBERT F., BLANQUART G. Troubles du comportement chez un dément. EMC – Medecine, 2004, December, N 1 (6), pp. 520-525
- LELESZI J., LEWANDOWSKI J.G. Pain Management in End-of-Life Care, JAOA, 2005, Supplement 1, Vol. 105, N 3
- LOPEZ-TOURRES F., LEFEBVRE-CHAPIRO S., GUICHARDON M. et al. Fin de vie et maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie. NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie, 2010, N 10
- MALHERBE J.F. Médecine, souffrance et philosophie. Revue Médicale Suisse, 2008, N 4, pp. 18-20
- MICHON A. La gestion de la crise dans la démence. Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement. 2006, vol. 4, N 2, juin
- MICHON A., GARGIULO M. L'oubli dans la maladie d'Alzheimer : le vécu du patient. Cliniques méditerranéennes, 2003, N 67
- MICHON A., GARGIULO M., ROZOTTE C. La démence vue par le patient. Psychologie, NeuroPsychiatrie du vieillissement, 2003, vol 1, N 1, pp. 7-13, mars
- MONFORT J., NEISS M., RABIER P. et al. Alzheimer, famille, institution. Annales médico-psychologiques. 2006, N 164, pp. 726-731
- MONTANI C. La version cachée de la maladie d'Alzheimer : celle livrée par le patient. Gérontologie et société 2001, N 97
- NGATCHA-RIBERT L. D'un no man's land à une grande cause nationale. Les dynamiques de la sortie de l'oubli de la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et Société, Décembre 2007, N 123
- OUSSET P.J., SOREL H., CAZARD J.-C. et al. Troubles du comportement liés à la démence : étude interventionnelle en service de long séjour. Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement, 2003, vol. 1, N 3, sept

PAQUET M. La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 1997, vol. 10, N 1

POLARD J. Séisme familial. *Le Journal des Psychologues*. 2007, N 250, septembre

REGY S., ANNESE F. Lass' action hero. *SO Foot*, 2010, décembre/janvier

RIDELL C.S. Le piège d'une médicalisation excessive. *La Recherche*, 1999, juillet-août

RIGAUX N. L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2009, N 7 (1), pp. 57-63

ROOS C. Des chutes en abîme, une chute en cache une autre... *Champ psychosomatique*, 2008/1, N 49

SEBAG-LANOË R. La place de la fin de vie des hommes et des femmes âgés dans notre société. *La lettre de la SFAP*, 2004, hiver, N 17

SELLAL F., MUSACCHIO M. Créativité artistique et démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 2006, Vol. 6, N 1, pp. 57-66, mars

STRAUSS M. Science, médecine et psychanalyse, *Reverberatii*, 1997, N 1(2) 1997, p. 25-27

THOMAS-ANTERION C. Libération de la créativité artistique et neurologie : étude de trois cas. *Revue Neuropsychologie*, 2009, N 1 (3)

THOMAS P., HAZIF-THOMAS C., PEIX R.O. Les troubles du comportement des personnes âgées. *Soins gériatrie*, 2008, N 73, pp. 16-20.

TRIVALLE C. Vieillesse normale : mythe ou réalité ? *La revue du praticien : médecine générale*, 2004, tome 18, N 668/669, 8 novembre

VERDON B. Diversité psychopathologique dans la clinique de la plainte mnésique de l'adulte vieillissant. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillessement*, 2007, vol. 5, n 3, septembre

Parties de monographies

CLARK D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. In: *Social Science&Medicine*, 1999, N 49

- DEBRU A., OLLIVET C. Alzheimer et minorités : une double exclusion. In : Espace éthique, 2007, aout
- FASSIN D. Et la souffrance devint sociale. De l'anthropologie médicale à une anthropologie des afflictions. In : Critique, 2004, Tome LX, N 680-681, pp.16-29
- FAURE O. Le regard des médecins. In : Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre. Paris : Seuil, 2005, vol.II
- GELIS J. Le corps, l'Eglise et le sacré. In : Histoire du corps. De la Renaissance aux Lumières. Paris : Seuil, 2005, vol. I
- JACQUES P. Souffrance psychique et souffrance sociale. In : Pensée plurielle, 2004/2 N 8, pp.21-29
- JULLERAT VAN DER LINDEN AC, VAN DER LINDEN M. Préface des traducteurs. In : WHITEHOUSE P.J., GEORGE D. Le mythe de la maladie d'Alzheimer. Marseille : Solal, 2009
- LAJEUNESSE Y. Les questions de l'euthanasie. In : THIAW-PO-UNE L. (sous la direction) Question d'éthique contemporaine. Paris : Stock, 2006
- LAROQUE G. Les patients et leurs familles. In : SEBAG-LANOË R., WARY B., MISCHLICH D. La douleur des femmes et des hommes âgés. Paris : Masson, 2002
- MAHIEUX F. L'annonce du diagnostic : un séisme. In: MOULIAS R., HERVY M.P., OLLIVET C. et al. Alzheimer et maladies apparentées. Traiter, soigner et accompagner au quotidien. Paris : Masson, 2005
- MOULIAS R. Des mots difficiles à trouver. In : MOULIAS R., HERVY M.P., OLLIVET C. et al. Alzheimer et maladies apparentées. Paris : Masson, 2005
- MOULIN A.M. Le corps face à la médecine. In : Histoire du corps. Les mutations du regard. Le XX siècle. Paris : Seuil, 2005
- RICOEUR P. La souffrance n'est pas la douleur. In : DEJOURS C., VON KAENEL J.M., RICOEUR P. Souffrances. Corps et âmes, épreuves partagées. Coll. Autrement, 1994, p.58
- SOULET H-M Vulnérabilité sociale et souffrance individuelle. In : La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation. Fribourg : Ed. Academ Press de Fribourg, 2007
- PILLOT J. Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. In : Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris : Ed. Formation et développement, 2000

PITAUD Ph., RICETTO M., CROC A. Maladie d'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir. In : PITAUD Ph. (sous la direction) Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Toulouse : Eres, 2006

PITAUD Ph., VALARCHER C. Le vécu des aidants et des malades : de l'exclusion à la reconstruction du lien social. In : PITAUD Ph. (sous la direction) Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Toulouse : Eres, 2006

VERSPIEREN P. Ethique et soins palliatifs. In : Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris : Editions Formation et Développement, 2000

ZARIT S.H. Le fardeau de l'aidant. In : FREMONTIER M., AQUINO J.P. (sous la direction) Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action. Paris : Serdi, 2002

Monographies

Alzheimer : penser, accompagner, agir. Entretien avec Jean-Pierre Vernant. France : Babylone, 2004

ANDRIEU B. Les cultes du corps. Ethique et science. Paris : L'Harmattan, 1994

ARNOLD F., AMEISEN J.C. Les couleurs de l'oubli. Paris : Les Editions de l'Atelier, 2008.

BARTHES R. Mythologies. Paris : Ed. de Seuil

BERCHERIE P. Histoire et structure du savoir psychiatrique. Paris : Harmattan, 2004

BIBLE. Traduction œcuménique. Edition intégrale. 10^{ème} édition. Paris : Les Editions du Cerf, 2004

BOLOGNE J.C. Histoire de la pudeur. Paris : Ed. Olivier Orban, 1986

BRUCKNER P. L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur. Paris : Ed Grasset, 2000

CANGUILHEM G. Le normal et le pathologique. Paris : Quadrige/PUF, 1984

CAROL L. De l'autre côté du miroir. Paris Ed. Aubier-Flammarion, 1971

CICERON Devant la souffrance (Tusculanes II et III). Paris : Arléa, 1991

- CLEMENT J.P., DARTHOUT N., NABUKPO Ph. Guide pratique de psychogériatrie. Paris : Ed. Elsevier Masson, 2002
- CROIX L. La douleur en soi. De l'organique à l'inconscient. Toulouse : Erès, 2002
- DANEAULT S. Souffrance et médecine. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2006
- DOUCET C. (sous la direction) Le psychologue en service de médecine. Les mots du corps. 2^{ème} édition. Paris : Masson, 2011
- DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris : Masson, 2003
- EHRENBERG A. La société du malaise. Paris : Odile Jacob, 2010
- FERREY G., LE GOUES G. Psychopathologie du sujet âgé. Paris : Ed. Elsevier Masson, 2008
- FERNANDEZ L, CATTEUW M., PEDINELLI J.L. La recherche en psychologie clinique. Paris : Ed. Nathan, 2001
- FISCHMAN G. L'évaluation des psychothérapies et de la psychanalyse. Fondements et enjeux. Paris : Elsevier Masson, 2009
- FOUCAULT M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris : Gallimard, 1972
- FOUCAULT M. « Il faut défendre la société ». Cours au Collège de France, 1976. Paris : Gallimard. Seuil, 1997
- FRAZER J. Le rameau d'or. Paris : Ed. Robert Laffont, 1984
- FREUD S. S. Freud présenté par lui-même. Paris : Gallimard, 1984
- GAUCHER-HAMOUDI O., GUOISE M. Soins palliatifs & psychomotricité. Paris : Hdh, 2007
- GAUER Ph. Le Christ médecin. Nancy : Editions de l'Emmanuel, 1994
- GESCHWIND H. Le rôle des soins palliatifs. Paris : l'Harmattan, 2004

- GROSJEAN C., OLLIVET C., PERRON F., AMALBERTI S., BELMIN J. L'expérience d'un atelier d'arts graphiques pour patients atteints de démence, 2006, Lundbeck
- GUYARD H. La plainte douloureuse. Rennes : PUR, 2009
- GZIL F. Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques. Paris : Ed. PUF, 2009
- Histoire du corps. De la Renaissance aux Lumières. Paris : Seuil, 2005, vol. I
- Histoire du corps. De la Révolution à la Grande Guerre. Paris : Seuil, 2005, vol. II
- Histoire du corps. Les mutations du regard. Le XX siècle. Paris : Seuil, 2005, vol. III
- HUIZINGA J. L'automne du Moyen Age. Paris : Payot, 1975
- KELLER P.H. Le dialogue du corps et de l'esprit. Paris : Odile Jacob, 2006
- LACAN J. Les psychoses. Livre III. Paris : Seuil, 1981
- LACAN J. L'angoisse. Livre X. Paris : Seuil, 2004
- LE BRETON D. L'anthropologie de la douleur. Paris : Métailié, 2006
- LERICHE R. La Chirurgie à l'ordre de la vie. Paris : Zeluck, 1945
- LURIA A. L'homme dont le monde volait en éclats. Paris : Seuil, 1995
- MAISONDIEU J. Le crépuscule de la raison. 5^{ème} édition. Paris : Ed. Bayard, 2011
- MARCHAND S. Le phénomène douleur, comprendre pour soigner. Paris : Masson, 1998
- MARRET-MALEVAL S. L'inconscient aux sources du mythe moderne. Les grands mythes de la littérature fantastique anglo-saxonne. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2010
- MARTIN C. (sous la direct) La dépendance des personnes âgées. Quelles politiques en Europe ? Rennes : Presses Universitaires de Rennes/ENSP, 2003
- MESLIN M., PROUST A., TARDAN-MASQUELIER Y. La quête de guérison. Paris : Bayard, 2006
- MICHEL B., VERDUREAU F., COMBET P. (sous la direct) Communication et démence. Maresille : Solal, 2005

- NASIO J.D. Le livre de la douleur et de l'amour. Paris : Payot, 1996
- NASIO J.D. Douleur physique. Paris : Payot&Rivages, 2006
- PELISSIER J. Ces troubles qui nous troublent ... Comprendre, prévenir, apaiser les troubles du comportement dans les syndromes démentiels. Toulouse : Eres, 2010
- PLATIER-ZEITOUN A., POLARD J. Polard, J., ANZOULAI D. Vieillir...Des psychanalystes parlent. Toulouse : Eres, 2009
- RAVEZ L., TILMAZ-CABIAUX T. Le corps resitué. Médecine, éthique et convictions. Belgique : Presses Universitaires de Namur, 2006
- REY A. (sous la direction) Le nouveau Petit Robert, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. Paris : Dictionnaires le Robert, 2002
- REY R. Histoire de la douleur. Paris : La découverte&Syros, 2000
- SAUNDERS C., BAINES M., DUNLOP R. La vie aidant la mort : thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase. Paris : Arnette-Blackwell, 1995
- SONTAG S. La maladie comme métaphore. Paris : Bourgois, 2005
- STIKER H.J. Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique. Paris : Dunod, 2005
- TALPIN J.M. Cinq paradigmes clinique du vieillissement. Paris : Dunod, 2005
- TOLSTOI L. La mort d'Ivan Illitch. Paris : Librairie Générale Française, 2005
- TROYANSKY D. Miroirs de la vieillesse...en France au siècle des Lumières. Paris : Ed. Eshel, 1992
- VENDEUVRE-BAUTERS I. A l'écoute des mots de la démence. Expression d'une crise existentielle. Lyon : Chronique Sociale, 2007
- WEIL S. La Pesanteur et la Grâce. Paris : Pocket, 1993

Thèses, mémoires

- CAMPEON A. Des vieillesse en solitude. Trajectoires et expériences de solitude après la retraite. Thèse de doctorat Sociologie Lille, Université Lille III, 2010

FRICAUD R.P. Les malades et les monstres dans la sculpture médiévale. Thèse Médecine. Bordeaux, 1933

MOHANU V-A. Les politiques du handicap entre européanisation et influence internationale : comparaison France-Roumanie. Thèse de doctorat Sciences Po, Université Rennes 1, 2011

NGATCHA-RIBERT L. La sortie de l'oubli : la maladie d'Alzheimer comme nouveau problème public. Sciences, discours et politiques. Thèse de doctorat Sociologie. Paris : Université Paris-Descartes, 2007

SAMITCA S. La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Sociologie. Lausanne : Université de Lausanne, 2006

SIMON L. Informatisation du dossier de soin en EHPAD. Mémoire DIU Formation à la fonction de médecin-coordonateur d'EHPAD. 2008

TARRADE R. Souffrance des soignants et violence des patients. Mémoire, ENSP, 2004

Ressources internet

Association Belge des Syndicats Médicaux. In : <http://www.absymbvas.be/ABSyM/verkiezing2002/lamedecineencrise.html>

BOHLER S. Les antidépresseurs contre Alzheimer? In : http://www.pourlascience.fr/ewb_pages/a/actualite-les-antidepresseurs-contre-alzheimer-28327.php

Buts et missions de la médecine au 21 siècle. In : Office Fédéral de la santé publique Suisse. Disponible sur : <http://www.bag.admin.ch/themen/berufe/00414/01286/index.html?lang=fr>

Dossier de presse. W. Utermohlen. In : <http://ltalzheimer.actu.com/pdf/espace-presse/DP-expo2007.pdf>

DUCHEMIN R., GOMEZ M. Tranquillisants et somnifères favorisent Alzheimer. In : <http://www.europe1.fr/France/Tranquillisants-et-somniferes-favorisent-Alzheimer-742621/>

Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau. In : http://www.sivo-ondaine.fr/IMG/pdf/EHELLE_DE_ZARIT.pdf

EHRENBERG A. Société du malaise eu malaise dans la société. Réponse à R. Castell. In : La vie des idées http://www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20100330_ehrenberg.pdf

ILLICH I. L'obsession de la santé parfaite. In : <http://www.monde-diplomatique.fr/imprimer/2855/bcb5c195e5>

LALLOZ J.P. Douleur et souffrance : une réciprocité réflexive. Cours de janvier 2005, In : <http://philosophie-en-ligne.com/page249.htm>

LE BRETON D. Entre douleur et souffrance : une anthropologie des limites. In : <http://www.body-art.net/v6.0/Kortext/DLBtxt1fr.html>

LORIN F. Histoire de la douleur chez la femme de l'antiquité de nos jours. In : Psychiatrie Med <http://www.psychiatriemed.com/textes/41-dr-fabrice-lorin/165-histoire-de-la-douleur-feminine-de-lantiquite-a-nos-jours.html>

Philosophie de soin de l'Humanité. In : http://www.igm-formation.net/index.php?option=com_content&task=view&id=20&Itemid=75

PRATCHETT T. My cause for a euthanasia tribunal. In: The Guardian. Disponible sur : <http://www.guardian.co.uk/society/2010/feb/02/terry-pratchett-assisted-suicide-tribunal>

Programme AMI- ALZHEIMER. Haute Autorité de Santé. In : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/v18_brochure-ami_alzheimer.pdf

RENAULT E. La philosophie critique. In : <http://www.mouvements.info/La-philosophie-critique-porte.html>

RIBEAU C. DUCHANGE N. Eléments pour une histoire des conceptions de la douleur. 2003.

In : http://cours.medecine.2007.free.fr/Site_14/Cours_de_medecine_sciences_humaines_et_sociales_files/conceptions%20de%20la%20douleur.pdf

RIBES G. Crise et restructuration familiale de la démence. In : http://recherche.univ-lyon2.fr/lab-psd/IMG/pdf/travail_de_restructuration_familiale_face_a_la_demenceM2.pdf

SARRADON-ECK A. Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. In : <http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html>

SUZANNE D. Douleur et souffrance. In : <http://web.mac.com/suzannd/pro/Douleur.html>

Un secret de médecine bien gardé. In : Choix de vie <http://choixdevie.over-blog.com/article-31990273.html>

Documents officiels

CIRCULAIRE N°DGAS/DSS/DHOS/2009/195 du 06 juillet 2009 relative à la mise en œuvre du volet médico-social du plan "Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. Disponible sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire-medico-social.pdf>

Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandation. Expertise collective. Paris : Ed. Inserm, 2007

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_873641/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-annonce-et-accompagnement-du-diagnostic

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Diagnostic et prise en charge. Recommandation (décembre 2011). Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs (mai 2009). Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs

Plan Alzheimer 2008-2012. Disponible sur le site : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

Congrès, colloques

CHATEL T. Place du spirituel dans les soins. Exposé au Congrès de SFAP 14-16 juin 2007 à Grenoble.

POLINI P. Analyse des œuvres de William Utermohlen. In : Actes du Colloque « Art, art-thérapie et maladie d'Alzheimer », 20 novembre 2007

Annexes

a. Grille d'entretien pour les soignants (aides-soignants, agents de service hospitalier, aide-médico-psychologique, infirmier, infirmier-cadre, médecin)

1. Courte présentation : le cadre de la thèse, le thème : « souffrance autour de la maladie d'Alzheimer », le déroulement de l'entretien, réflexions sur les pratiques soignante
2. Questions par rapport au métier du soignant :
 - depuis combien de temps vous travaillez avec les malades Alzheimer ?
 - dans quel type de service vous avez travaillé avant ?
 - pourquoi avez-vous choisi de travailler dans ce type de service ?
 - quelles sont les différences dans le travail avec des malades Alzheimer et d'autres malades ?
 - est-ce qu'il y a une spécificité de travail avec les malades Alzheimer ?
3. Questions par rapport au ressenti des soignants :
 - quelles sont les difficultés et les facilités dans le travail avec ces malades ?
 - qu'est ce que plus difficile à accepter dans le travail avec les malades Alzheimer ?
 - qu'est ce qu'est le plus difficile à gérer ?
 - si vous avez besoin d'aide de quel type d'aide auriez-vous plus besoin ?
 - est-ce qu'il existe la souffrance des soignants ?
4. Questions par rapport à la communication avec les malades Alzheimer :
 - est-ce que pour vous la communication est possible avec le malade Alzheimer ?
 - quels sont les moyens de communication avec eux ?
 - qu'est ce qu'ils vous disent, ces personnes ?
5. Question par rapport à la souffrance des sujets atteints :

- qu'en pensez vous, est-ce qu'ils souffrent ?
 - si oui, pourquoi ?
 - quelles sont les modalités, pour vous, de répondre à souffrance ?
 - est-ce que les malades Alzheimer ressentent des douleurs ?
 - comment vous les évaluez ?
6. Questions par rapport à la communication avec les familles :
- comment se passe votre communication avec les familles ?
 - comment se passe la communication des malades avec leurs familles ?
 - quand vous rencontrez les familles, elles vous disent quoi ?
7. Questions par rapport à la souffrance des familles :
- à votre avis, est-ce que les familles souffrent ?
 - comment vous prenez en charge cette souffrance ?
 - est-ce qu'il vous arrive d'avoir des conflits avec les familles ?

b. Grille d'entretien pour les directeurs des établissements

1. Courte présentation : le cadre de la thèse, le thème : « souffrance autour de la maladie d'Alzheimer », le déroulement de l'entretien, réflexions sur les pratiques soignantes, par rapport aux politiques de santé
2. Questions par rapport au métier du directeur :
 - depuis combien de temps vous travaillez dans cet établissement
 - dans quel type d'établissement vous avez travaillé avant ?
 - pourquoi avez-vous choisi de travailler dans ce type d'établissement ?
 - est-ce qu'il y a une spécificité de travail avec les malades Alzheimer ?
3. Questions par rapport au ressenti des soignants dans l'établissement :
 - quelles sont les difficultés et les facilités dans le travail avec ces malades ?
 - qu'est ce qu'est le plus difficile à gérer pour les soignants?
 - quel type d'aide les soignants sollicitent le plus ?
 - est-ce qu'il existe la souffrance des soignants ?
 - si oui, comment ils expriment leur souffrance ?
 - si oui, comment vous, à votre niveau, pouvez les aider ?
4. Question par rapport à la souffrance des sujets atteints :
 - qu'en pensez vous, est-ce que les malades Alzheimer souffrent ?
 - si oui, pourquoi ?
 - quelles sont les modalités, pour vous, de répondre à souffrance ?
 - est-ce que les malades Alzheimer ressentent des douleurs ?
 - quelles sont les pratiques d'évaluation de la douleur dans votre établissement ?
5. Questions par rapport à la communication avec les familles :

- comment se passe votre communication avec les familles ?
 - quand vous rencontrez les familles, elles vous disent quoi ?
6. Questions par rapport à la souffrance des familles :
- à votre avis, est-ce que les familles souffrent ?
 - si oui, comment vous prenez en charge cette souffrance ?
 - est-ce qu'il vous arrive d'avoir des conflits avec les familles ?
7. Questions par rapport aux politiques actuels de santé :
- existe-il une préoccupation politique par rapport aux malades Alzheimer ?
 - quelles sont les mesures entreprises ?
 - est-ce que vous êtes d'accord avec les mesures du Plan Alzheimer ?
 - est-ce qu'il existe des mesures qui vous ne trouvez pas adaptées pour votre établissement ?
 - est-ce qu'il existe des mesures qui vous trouvez très utiles pour votre établissement ?
 - quels sont les difficultés rencontrées en réalisation de ces politiques ?
 - pourriez vous proposer quelque chose (une mesure, une action, une politique) qui aurait pu améliorer la prise en charge des malades Alzheimer ?

c. Groupe Hospitalier Saint Augustin (site officiel <http://www.groupe-hospitalier-saintaugustin.fr/accueil.htm>)

1. Historique

Au début du XII^{ème} siècle, les sœurs Augustines de la miséricorde de Jésus s'installent à Dieppe où elles se dévouent sans relâche au service des malades, des pauvres et des plus démunis. Cette vie exemplaire les conduit à Vannes, en 1635. Fidèles à leur vocation hospitalière, elles sont chargées en 1635 de l'hôpital de Vannes puis arrivent à Malestroit en 1866 où elle fondent un monastère puis une clinique.

En 1927, une jeune novice, Sœur Yvonne Aimée, commence sa vie religieuse à Malestroit. Son rayonnement et son dynamisme impriment alors un élan extraordinaire et Malestroit devient le centre d'une œuvre hospitalière reconnue en France et à l'étranger.

En 1997, alors que le monde hospitalier est fortement déstabilisé par les restructurations et la contrainte économique, l'élan de dynamisme se poursuit avec l'ouverture d'une école paramédicale, qui développe très vite un important secteur de formation permanente des personnels de santé, puis l'intégration de deux nouveaux établissements, les clinique et établissement pour personnes âgées dépendantes Saint Sauveur d'Angers.

En 1998, la Clinique de Malestroit engage un important projet d'établissement et chantier de restructuration immobilière, lui permettant de s'inscrire dans des activités nouvelles et prioritaires, les soins palliatifs, la médecine gériatrique aigüe, la rééducation fonctionnelle... La structure adopte alors le nom de **GROUPE HOSPITALIER SAINT AUGUSTIN**.

En 1999, en convention avec l'Université de Nantes et l'Agence Universitaire de la Francophonie, une activité de coopération universitaire internationale est créée, orientée vers des institutions d'Europe centrale et orientale, notamment l'Université de médecine et de pharmacie de Chisinau en Moldavie.

Dans une structure immobilière neuve et de grand confort, la Clinique des Augustines, 134 lits et places, a négocié en 2003 un projet d'établissement volontairement ambitieux et novateur, qui inscrit l'établissement dans des priorités de santé publique et l'intègre dans un réseau de formation, de recherche et de partage de connaissances, avec d'autres équipes françaises et internationales.

2. Axes d'intervention

La médecine gériatrique : médecine gériatrique aiguë et médecine gériatrique polyvalente. Une équipe médicale très spécialisée développe une prise en charge globale de la pathologie chez le sujet âgé, avec le support sur le site de compétences et plateaux bien équipés : radiologie et échographie numérisées, plateau de rééducation fonctionnelle (avec ouverture de la balnéothérapie en novembre 2004), consultations sur site de chirurgies orthopédiques, urologiques, viscérales, plateau d'investigation gastro-entérologique... Une équipe mobile intervient quotidiennement en lien avec le centre d'accueil des urgences du pôle.

La médecine physique et de réadaptation : un plateau créé en 2003 et bénéficiant des équipements les plus modernes, pour la rééducation polyvalente, neurologique et traumatologique, en hospitalisation complète où en hospitalisation de jour.

Le service de soins de suite : un complément indispensable aux activités de court séjour permettant une prise en charge optimum et dans meilleures conditions de soins et de sécurité pour le patient. Le service social de l'établissement accompagne le malade et sa famille pour le retour à domicile ou la recherche d'une solution adaptée aux besoins.

La MAISON YVONNE AIMEE, première unité résidentielle de soins palliatifs du Morbihan, a ouvert ses portes le 15 novembre 2003. Destinée à apporter une prise en charge de haut niveau en matière de traitement de la douleur et plus globalement de la souffrance comme de toute forme d'inconfort, elle est conduite par une équipe médicale et soignante dynamique et fortement motivée, ainsi que par son insertion dans des actions de recherche et de formation.

3. L'Hôpital de Jour Gériatrique

L'hôpital de jour gériatrique : structure moderne et souple, l'hôpital de jour offre des soins spécialisé en évitant le traumatisme de l'hospitalisation. Véritable alternative, il développe particulièrement ses compétences autour du dépistage et du traitement de la

maladie d'Alzheimer, notamment par l'évaluation neuropsychologique et le centre mémoire.

Activités de l'Hôpital de Jour :

- Faire l'évaluation des déficiences et affections les plus fréquentes (notamment la maladie d'Alzheimer et les chutes)
- Proposer des prises en charge pluridisciplinaires :
 - **cognitives** (ateliers individuels avec la neuropsychologue)
 - **psychologiques** (entretiens individuels avec les psychologues cliniciens)
 - **des troubles de l'équilibre** (avec les kinésithérapeutes)
 - **d'ergothérapie** (maintenir, voire améliorer les capacités restantes dans les activités de la vie quotidienne)
 - **des troubles nutritionnels** (avec la diététicienne)

Chaque patient doit bénéficier d'au moins deux séances assurées par deux intervenants différents et d'une consultation de fin de journée du gériatre.

- Prendre en charge les soins de plaies chroniques (escarres, ulcères...) avec l'aide des infirmières de l'accueil,
- Informer, conseiller, orienter l'accompagnement du patient et de son entourage,
- Accompagner et soutenir les aidants naturels (conjoint & enfants),
- Prendre en charge des patients en difficulté de maintien à domicile afin d'éviter une hospitalisation,
- Préparer l'entrée en institution et prévenir la crise liée à la rupture du maintien à domicile (intervention du service social)

L'Hôpital de Jour gériatrique permet l'optimisation de l'ensemble des activités et des services existants de la Clinique :

- **Les Consultations avancées** (cardiologiques, gastro-entérologiques, rééducation, ORL...)
- **La réalisation d'exams** radiologiques, échographiques et endoscopiques (colonoscopies & fibroscopies)
- **La réalisation d'actes de rééducation** dans le cadre de l'activité externe du plateau de médecine physique et de réadaptation
- **La prise en charge au niveau social** par l'intermédiaire de l'assistante sociale.

Organisation de l'HJG

L' HDJ gériatrique s'organise autour de 5 places. Il est ouvert de 8h45 à 16h45 du lundi au vendredi (toute l'année). Les locaux sont situés au rez-de-chaussée du bâtiment principal et comprennent un ensemble de salles adaptées (salle à manger avec cuisine équipée utilisable par les patients, salles d'activités, salles de soins, salle de bains équipée, WC adaptés, bureau de consultation du médecin et de la neuropsychologue). Sur le même plan se trouve le secrétariat, le bureau de l'assistante sociale, les salles de kinésithérapie.

Les patients adressés par le médecin traitant (du bassin de santé) sont vus en consultation initiales puis évalués sur 1 à 2 journées non successives.

3 médecins participent au fonctionnement de l'Hôpital de jour gériatrique.

Chaque patient venant de l'Hôpital de jour gériatrique (évaluation ou prise en charge) est vu en fin de journée par le gériatre présent ce jour. A l'issue de l'évaluation, une synthèse du bilan est réalisée par le gériatre ayant vu le patient en consultation initiale, afin de préciser le diagnostic gériatrique et les modalités de sa prise en charge.

Les patients viennent principalement de leur domicile, mais aussi des structures sanitaires (hôpitaux) et médico-sociales (maisons de retraite et foyers logement) du secteur.

4. Consultation mémoire

La Clinique dispose d'une consultation mémoire labellisée depuis janvier 2006 afin de répondre à toute personne ressentant des troubles mnésiques. L'accès est direct à la différence de l'HDJ qui nécessite une demande d'admission par appel du médecin traitant. La consultation est en lien étroit avec le Centre Mémoire régional de Rennes.

d. EHPAD du Dr Robert de Guer (site officiel <http://www.ehpad-guer.com/>)

L'une des grandes nouveautés de la réforme de la tarification des EHPAD est la place faite aux psychologues en établissements. Si le métier de "psychologue" n'apparaît qu'une fois dans l'arrêté du 26 avril 1999 (JO du 27 avril 1999), son annexe 1 fait référence à des actions ou des objectifs de qualité qui, dans l'intérêt des usagers, ne peuvent relever que de sa compétence. Le mot "psychologue" est également cité dans le décret du 4 mai 2001, dans le tableau relatif aux charges de personnel, et son coût imputé au tarif dépendance. La présence d'un psychologue est donc pour la première fois reconnue dans les maisons de retraite et ses domaines d'action définis : compétence vis-à-vis des résidents, de leur famille, du personnel et de l'institution.

Le psychologue et le résident

L'arrêté du 26 avril 1999 définit des objectifs à atteindre relatifs à la qualité de vie des résidents : "garantir à chaque résident... la plus grande autonomie. .. psychique possible dans le respect de ses choix et de ses attentes ; concilier une indispensable sécurité avec une nécessaire liberté, particulièrement pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle ; organiser l'entrée du résident, veiller à ce que sa décision d'entrée soit pleinement éclairée ; mettre en oeuvre des activités à visée thérapeutique de type stimulation cognitive, en particulier pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle ; lors du décès, garantir la dignité de la personne et l'accompagnement du mourant".

Toutes ces attributions relèvent de la compétence du psychologue. Les personnes âgées vivant en EHPAD sont en effet fragiles et y finissent souvent leur vie. De plus, elles souffrent généralement de démence ou de maladies dégénératives des fonctions intellectuelles, et la dépendance et la proximité de la mort engendrent pour elles des souffrances qu'elles doivent verbaliser. Le psychologue est alors le meilleur interlocuteur pour les écouter. Sa place est essentielle pour la vie de la personne âgée en institution. Il peut dédramatiser l'entrée de la personne en établissement, l'aider à s'adapter à sa nouvelle vie, à faire le deuil de la précédente, établir un diagnostic de ses capacités psychiques, écouter son mal-être face au vieillissement ou au handicap, la soutenir chaque fois que nécessaire, mettre en place des ateliers mémoire, de stimulation, des groupes de parole,

l'aider à se préparer à la mort et, si des liens de confiance se sont tissés, l'accompagner en fin de vie. Bref, il peut lui permettre de s'accepter et de vivre au mieux sa nouvelle vie, au sein de la maison de retraite. Le travail du psychologue est également important pour les familles, souvent en désarroi.

Le psychologue et la famille

Le cahier des charges évoque les attentes des familles. Il vise à :

- maintenir l'ensemble des liens familiaux et affectifs de la personne âgée avec son environnement social ;
- maintenir ou retrouver certaines relations sociales ;
- désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible, même en cas de conflits internes familiaux, envisager les modalités d'un éventuel accompagnement psychologique de la famille ;
- mettre au point une procédure institutionnelle permettant le respect du mort qui appartient à la famille ;
- associer et soutenir la famille du résident en fin de vie.

Ces attentes ne sont de la compétence ni des aides-soignantes, ni des infirmières, ni du médecin coordonnateur ; elles relèvent avant tout de la responsabilité du psychologue. Le psychologue en établissement n'a pas pour but de pratiquer une psychothérapie familiale, puisque seul le résident est l'objet de ses efforts. Mais il peut accompagner la famille tout au long du séjour, dans le but de faciliter l'intégration du résident ; de la déculpabiliser et de lui faire accepter l'entrée en établissement de leur parent ; d'aider à la résolution de conflits par la médiation et l'interprétation de messages contradictoires ; de permettre des groupes de parole entre les familles et l'institution afin de faciliter les échanges ; d'accompagner, si nécessaire, les familles au moment du décès. Dans sa mission, le psychologue pourra principalement renforcer la structure familiale durant le séjour en établissement.

Le psychologue et le personnel

Il existe désormais, avec l'arrêté du 26 avril 1999, une reconnaissance de la nécessité du soutien psychologique du personnel, compte tenu de l'état de dépendance

physique et surtout psychique de la population accueillie comme du grand nombre de décès en établissement. La nécessité d'un travail en équipe avec le personnel externe à l'institution et/ou l'intervention d'un psychologue exerçant au sein de l'institution est également confortée. Ce rôle vis-à-vis du personnel peut prendre différentes formes.

Le psychologue peut expliquer la personne âgée au personnel, lui dire que, même dans la plus extrême déchéance, il y a un grand sens à respecter sa dignité, ses besoins et ses désirs, pour ce qu'elle est, comme ce qu'elle a été, et l'aider à prendre du recul sur ses problèmes professionnels quotidiens. Autant les personnes âgées sont souvent demandeuses d'écoute et de soutien, autant, s'agissant du personnel, il y a lieu de le faire adhérer à cette démarche nouvelle. Une étape intermédiaire pourrait être d'ouvrir l'établissement à des stagiaires psychologues en troisième cycle, afin que le personnel saisisse empiriquement l'intérêt de ce métier et prennent conscience de l'utilité, l'impartialité et le professionnalisme de l'étudiant en psychologie, futur psychologue.

Deux démarches, basées sur des techniques différentes, sont au service du personnel en établissement. La première, le groupe de parole, basée sur le volontariat, a pour but de permettre de faire partager, en toute confidentialité, un vécu commun et pesant. La seconde, le groupe d'examen de la pratique quotidienne, obligatoire, permet au personnel de réfléchir sur les problèmes quotidiens qui lui sont posés par les résidents.

Le psychologue peut également jouer un rôle de formateur du personnel par la mise en place régulière d'exposés ou de débats sur des thèmes liés à la psychologie des personnes âgées. A titre d'exemple les thèmes suivants peuvent être utilement proposés : les conditions du «bien vieillir», vieillesse et identité, la sexualité des personnes âgées, les routines, la mort et l'angoisse de mort, la perte de mémoire, les démences séniles, le travail de deuil et la dépression, les délires, les violences, l'agressivité, les régressions, les mots et les maux, la souffrance des patients/des soignants, les liens soignants/patients/familles....

Le psychologue et l'institution

On ne peut qu'établir un parallèle entre le cahier des charges et les compétences du psychologue. Les objectifs attendus des établissements, montrent à quel point le rôle du psychologue va importer, dans la qualité de la vie quotidienne. Son utilité n'est mesurée au demeurant, qu'à posteriori, en comparant la situation nouvelle, créée par sa présence, à la

situation antérieure. Cette prise de conscience de la nécessité de l'accès des personnes âgées à la psychologie ouvre à ces professionnels un pan entier de la société à aider. Dans la mesure où la présence d'un psychologue est reconnue par les textes dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, sa présence effective est un élément de valorisation de la structure. Elle démontre la démarche spécifique et innovante de la maison de retraite et sa volonté d'améliorer la prise en charge de la personne âgée et les conditions de travail du personnel (notamment para-médical) dans le cadre plus général de l'amélioration de la qualité formalisée par la réforme de la tarification.

L'exercice de la fonction de psychologue s'inscrit dans une logique institutionnelle et pluridisciplinaire et notamment dans le projet d'établissement. Le psychologue ne peut en effet espérer aider la personne âgée que dans le cadre d'un travail en équipe, avec le soutien de la famille et l'assentiment de l'institution. L'action du psychologue l'amènera à analyser les pratiques, voire à les remettre en cause. Cela doit être accepté par la structure. Le directeur d'établissement pourrait également être moins seul lorsqu'il doit faire face à des situations conflictuelles impliquant des personnels, des résidents ou des familles. Le psychologue pourra ainsi parfois désamorcer des conflits et aider le directeur à prendre le recul nécessaire.

Le recrutement du psychologue

Le recrutement d'un psychologue doit s'effectuer sur la base d'un projet institutionnel bâti à partir de l'inventaire des actions à mener : soutien aux résidents, ateliers, groupes de parole, groupe d'examen de la pratique quotidienne... Il devra également être tenu compte du temps imparti à chaque activité, de sa fréquence et de sa répartition dans la journée. Ces éléments serviront à déterminer les bases horaires du contrat qui, sauf pour les gros établissements, sera en général un temps partiel. Le coût du psychologue, selon le temps passé, et le statut ou le type de contrat, sera à imputer obligatoirement à la section dépendance du projet de convention tripartite.

Les directeurs s'intéressant à cette question consulteront avec profit un mémento sur la place et le rôle des psychologues en EHPAD comprenant des définitions, un code de déontologie, les textes de référence et des modèles de contrat de travail. Ce document "Place et rôle des psychologues dans les Ets d'accueil pour personnes âgées dépendantes" -

Collection "Etudes, Recherches et Documents", FNADEPA, 56, rue Paradis, 13006
Marseille) est présenté comme un outil favorisant un recrutement de qualité.

e. Cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR

Principes d'organisation générale

Les unités cognitivo-comportementales sont identifiées dans des services existants de SSR et comportent entre 10 et 12 lits. Ce calibrage a été fixé sur la base des caractéristiques des patients pris en charge, du contenu du programme de rééducation et de la mise en évidence des effets négatifs sur le comportement de la proximité d'un trop grand nombre de personnes en état de crise.

Ces unités doivent élaborer un projet spécifique pour la prise en charge de ces malades intégrant les différents volets (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) et être identifiées au sein de l'établissement de santé sous forme d'unité fonctionnelle et d'unité médicale.

Critères d'orientation

Les unités cognitivo-comportementales situées en SSR s'adressent à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes: mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Les patients proviennent essentiellement de leur domicile ou d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polyopathie associée dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologiques, dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées.

L'orientation de patients en SSR est faite soit par le médecin de ville quand le malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service de court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

Nature des soins

Un programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20% de ces troubles. Ce programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des

psychotropes sédatifs et de la contention; il permet en outre de stabiliser voire de diminuer les troubles du comportement, de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral; d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en courtséjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients: psychomotricité, ergothérapie, orthophonie.

Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique.

Ressources humaines

En plus des personnels habituels de l'unité SSR, il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement:

- médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo comportementale,
- psychologue
- professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,...),
- et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pour l'instant pas mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée).

Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes.

Considérations architecturales et matérielles

- intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient;

- plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive;
- accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés;
- chambres à un lit;
- espace de déambulation;
 - environnement sécurisé et rassurant;
 - lieu commun de vie sociale et d'activité

Résumé : Pour une clinique des souffrances subjectives dans la maladie d'Alzheimer

Cette thèse vise à nuancer la problématique de la souffrance qui entoure la maladie d'Alzheimer, et notamment celle des malades, des proches et des soignants. Cette souffrance, que nous appelons souffrance Alzheimer, n'est pas uniforme, n'est pas constante, peut arriver à différentes étapes de la maladie chez différents sujets, elle n'est pas toujours liée directement à la maladie d'Alzheimer, même si la maladie peut favoriser son apparition. Cette souffrance Alzheimer n'est pas isolée, elle s'inscrit dans un contexte plus général de la souffrance psychique et sociale. Les réponses possibles afin de la soulager ou diminuer sont multiples : elles peuvent être individuelles (chaque sujet tente, en mesure de ses possibilités de faire face) ou collectives (associations, groupes de paroles), subjectives (la création) ou scientifiques (traitements), ainsi que politiques ou sociétales.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer, souffrance, clinique, subjectivité, réponse politique

Summary: For a clinical approach of subjective suffering in Alzheimer's disease

This thesis aims to show that the suffering that surrounds Alzheimer's disease is by no means uniform without nuances. This is especially true for patients, their loved ones and carers. This particular suffering which we have named 'Alzheimer suffering' may occur at different stages of the disease in different persons. Neither is it always linked directly to the disease, even if the disease can favour its emergence. Alzheimer suffering is not isolated, being related to an overall context of psychological and social suffering. A number of different solutions to relieve or diminish suffering may be employed. These may be individual (each person does his or her best to cope) or collective (associations, group counselling), subjective (creation) or scientific (treatments) as well as political or societal.

Keywords: Alzheimer disease, suffering, clinical approach, subjectivity, political response