

Chapitre 10

La maladie d'Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande

Sanda Samitca

Le contexte actuel de vieillissement de la population est associé à une augmentation du nombre de personnes souffrant d'une maladie chronique. La gestion de la perte d'autonomie de ces dernières, telle qu'elle est assurée par les familles, est cruciale. Nous montrons dans cet article comment ce rôle est construit dans la situation spécifique de la maladie d'Alzheimer (MA).

En nous appuyant sur une étude qualitative réalisée en suisse romande auprès des proches de personnes atteintes de MA, nous montrons le rôle central des conjoints en tant que proche aidant dans l'élaboration des nouveaux modes d'accompagnement.

1. Introduction

La Suisse, comme les pays occidentaux de façon générale, est marquée par un vieillissement de la population qui entraîne une augmentation des situations de maladie, d'incapacité, ainsi que de perte d'autonomie. Les maladies chroniques sont chez les personnes âgées une des principales sources de morbidité. Les caractéristiques structurelles de ces pathologies (la longévité et l'incertitude quant à leur développement, ainsi que l'absence de traitement) mettent la personne malade dans une situation nouvelle qui a des répercussions dans toutes les sphères de son existence. Une des principales conséquences de ce changement pour la personne malade et sa famille est de devoir apprendre à vivre en gérant la maladie au quotidien et ceci pendant plusieurs années, aussi longtemps que vivra la personne qui en souffre.

Nous considérons que la maladie d'Alzheimer (MA), compte tenu de ses caractéristiques (longue durée, absence de traitement, possible prise en charge à domicile), peut être étudiée en tant que maladie chronique. En effet, les changements qu'entraîne la maladie d'Alzheimer vont affecter toutes les dimensions de l'existence (vie privée, familiale et sociale) de la personne malade, mais aussi de son entourage immédiat. De par son caractère perturbateur, la maladie d'Alzheimer bouleverse la vie quotidienne, mais

également les relations sociales de la personne malade et de son entourage. Les routines, les habitudes et les rapports sociaux sont bousculés et ce qui allait de soi est désormais remis en question. Dans cette situation, les membres de la famille – conjoint et/ou enfant(s) adultes principalement – occupent un rôle central dans l'aide et le soutien à la personne âgée en perte d'autonomie (Clément, 2000 ; Pierret, 2003).

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la gestion de la maladie et de son caractère chronique ne se fait pas par la personne elle-même (comme c'est le cas pour les maladies chroniques en général), mais par ses proches, d'où l'importance de s'intéresser à l'expérience de la maladie et à la trajectoire de la maladie du point de vue de l'entourage.

Comme la maladie d'Alzheimer est un risque lié à l'âge, on peut s'attendre à une forte croissance du nombre de personnes touchées par cette maladie ces prochaines années. Il y a donc un enjeu de société, qui est également une préoccupation pour les politiques de santé. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer apparaît comme une situation extrême de maladie chronique où la famille est impliquée de façon centrale dans la prise en charge.

Dans cet article, nous abordons la façon dont se construit le rôle de l'entourage, et plus spécifiquement du conjoint, qui intervient dans la prise en charge. Il s'agit par conséquent d'examiner en quoi consiste cette expérience et quelles en sont les caractéristiques, quelles sont les stratégies que les proches mettent en œuvre, ainsi que les ressources qu'ils mobilisent pour faire face à cette situation et construire de nouveaux modes d'être ensemble avec la personne malade.

2. Maladie d'Alzheimer et prise en charge par les familles

2.1. La maladie d'Alzheimer

En Suisse, selon les estimations de 2007, 98'000 personnes sont atteintes de la MA, principale forme de démences (50%) (Association Alzheimer Suisse, 2007). Parmi les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer 40% (39'000) vivent en institution et 60% (59'000) vivent à domicile, dont près d'un tiers (17'000) seules et les autres (41'000) avec un/des proches (Association Alzheimer Suisse, 2007).

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative progressive provoquée par une atteinte des cellules cérébrales. Elle entraîne des incapacités croissantes au niveau de la mémoire, du raisonnement, de la pensée et du comportement. À celles-ci s'ajoutent progressivement la perte des facultés intellectuelles, ainsi qu'un phénomène de confusion et de désorientation dans l'espace et dans le temps. Avec la progression de la maladie, les troubles deviennent plus marqués et interfèrent de plus en plus fréquemment avec la vie quotidienne (manger, s'habiller, se laver...) ce qui va nécessiter graduellement une aide de la part de tiers. De plus, une détérioration progressive de la capacité à parler et à être compris, mais aussi à comprendre les autres apparaît très fréquemment. La communication verbale interpersonnelle devient difficile. Et il arrive également que des tensions et des malentendus avec les proches émergent, quand ces derniers s'aperçoivent des modifications de la personnalité, mais généralement sans parvenir à en attribuer l'origine.

L'établissement du diagnostic vient généralement mettre fin à une période de doute et d'incertitude, permettant également aux familles de réagir. Mais à l'heure actuelle, malgré les nombreuses recherches en cours, il n'existe pas de traitement en vue de guérir la MA. Celle-ci évolue généralement sur une période de 8 à 9 ans, provoquant, de par son caractère dégénératif, une perte progressive des capacités jusqu'à la dépendance totale. Compte tenu de l'absence de traitement, la prise en charge se fait aussi longtemps que possible en dehors des structures de soins et grâce à l'investissement des familles (pour autant qu'elle existe). Dans ce contexte, les proches (conjoint et enfants adultes) deviennent les acteurs centraux de la prise en charge.

2.2. Les proches comme acteurs centraux de la prise en charge

2.2.1 Qui sont-ils ?

Les proches aidants sont dans une majorité des cas un membre de la famille, mais il peut aussi s'agir d'amis ou de voisins. En effet, de nombreuses études dans le champ de la sociologie de la famille (Gubrium, 1990 ; Martin et Lesemann, 1993 ; Martin, 1995 ; Bungener, 1999 ; Cresson, 1995 ; Abel, 1999 ; Membrado, 1998) et de la sociologie de la santé et de la maladie (Zarit *et al.*, 1985 ; Biegel *et al.*, 1991 ; Bocquet *et al.*, 1995 ; Andrieu et Aquino, 2002 ; Clément, 2000 ; Joël et Martin, 1996) ont montré que les proches et plus spécifiquement les femmes occupent une place centrale dès lors qu'il s'agit de fournir de l'aide et un soutien à un membre de la famille en perte d'autonomie. Cette prédominance féminine de l'aide est liée à des motifs culturels, l'aide et les soins étant encore fréquemment considérés comme une responsabilité naturellement dévolue aux femmes (Abel, 1990, 1999 ; Joel *et al.* 1999).

Il faut par ailleurs distinguer la situation des enfants-aidants et celle des conjoints-aidants (Clément et Lavoie, 1992). Si les premiers sont plus jeunes et ne vivent pas avec la personne malade, ils ont généralement des rôles familiaux et/ou sociaux à assurer en dehors de la prise en charge du parent en perte d'autonomie et sont le plus souvent encore actifs professionnellement.

Quant aux conjoints-aidants, dans la plupart des cas, ils ne sont plus confrontés à des contraintes professionnelles, mais ils sont plus âgés et sont par conséquent plus facilement susceptibles d'avoir eux-mêmes des problèmes de santé ; de plus, ils partagent en général leur quotidien avec la personne malade.

Ainsi, les implications et perturbations qu'engendre la prise en charge ne sont pas identiques dans ces deux configurations, puisque la prise en charge intervient à des moments différents de la trajectoire du proche.

Si le conjoint-aidant, dans notre étude, peut être considéré comme l'aidant principal, d'autres membres de la famille interviennent également de façon plus ou moins conséquente auprès de la personne malade.

2.2.2 Que font-ils ?

La réponse des familles consiste en général dans un investissement complet et de longue durée dans un processus d'apprentissage et d'adaptation à la situation de maladie chronique du proche parent. L'objectif est de garder la personne malade à son domicile le plus longtemps possible, tout en assurant sa prise en charge. Il va en effet s'agir pour l'aidant de procurer des soins à une personne souffrant d'une maladie non guérissable et dont le traitement par conséquent ne porte que sur les symptômes.

Le travail profane des familles, bien que central dans les soins de santé, est souvent invisible et sous-estimé, avec pour conséquence de négliger les besoins de ces aidants. En effet, jusqu'à présent les études sociologiques sur les maladies chroniques se sont principalement intéressées à l'expérience de la maladie du point de vue des personnes malades, laissant l'engagement des proches et des familles au deuxième plan (Conrad, 1987 ; Strauss et Corbin, 1988 ; Corbin, 1992 ; Bury, 1991, 1997).

Dans les études portant plus spécifiquement sur les démences, les proches aidants bénéficient d'une plus grande visibilité. Dans la recherche en sciences sociales sur les proches aidants, de nombreuses études se sont développées en se focalisant sur les conséquences associées à ce rôle et à cette tâche de prise en charge, avec des approches en termes de stress et de charge/fardeau (en anglais : « *burden* »).

Dans ces études, sont principalement évoquées les répercussions négatives pour la santé physique et psychique du proche aidant, résultant de la forte sollicitation de ses ressources personnelles et sociales. Que ce soit en termes de dépression, d'agressivité ou d'épuisement, ces conséquences ont des répercussions sur la santé des aidants. Zarit (Zarit *et al.*, 1985) parle du reste des « secondes victimes », pour souligner le caractère peu anodin de cette tâche et de ses répercussions.

En réponse aux travaux qui ont mis en évidence la charge que représente pour les proches cette prise en charge, et notamment les répercussions sur leur santé, un ensemble de dispositifs (groupes de proches, interventions psycho-éducatives, informations, aides techniques) visant à soutenir les aidants dans leur difficile travail a vu le jour. Un des enjeux majeurs étant de permettre à ces familles de garder aussi longtemps que possible la personne malade à domicile.

Cette approche dominante dans la littérature sur les aidants, en termes de charge, est réductrice (Abel, 1990 ; 1999 ; Joël, 2000), elle ne permet pas d'envisager la diversité des situations et la façon dont elles sont vécues. De plus, elle ne permet pas d'envisager que les proches, tout en étant confrontés à des situations particulièrement éprouvantes, restent des acteurs d'une situation face à laquelle ils doivent (re)agir, mobiliser des ressources multiples, faire preuve d'imagination et développer des stratégies de gestion de la situation.

Nous nous distançons de cette approche et tentons de rendre compte de la situation des proches qui assurent la prise en charge de leur conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer dans sa complexité. Pour cela, nous nous appuyons dans la suite de cet article sur un travail de terrain réalisé en Suisse romande (Samitca, 2006).

3. Méthodes

Comme il n'est pas possible d'observer directement ces proches aidants dans leur environnement pour toute une série de difficultés techniques, nous avons choisi dans cette étude de passer par leurs narrations. Nous considérons qu'à travers leurs discours, il est possible d'accéder à leur histoire et à leur expérience d'être un proche d'une personne atteinte de la MA.

L'étude de terrain repose sur deux méthodes : l'observation dans un groupe de proches de l'Association Alzheimer Suisse (groupe de soutien pour les proches de personnes malades) d'une part et, de l'autre, des entretiens individuels.

3.1. Le groupe de proches

Durant 18 mois, nous avons assisté à toutes les rencontres mensuelles d'un des groupes de proches de l'Association Alzheimer Suisse, en faisant de l'observation directe.

La composition du groupe était hétérogène en termes d'âge des participants, mais aussi relativement à leur relation avec la personne malade et à la trajectoire de maladie de cette dernière. Le groupe se composait de 16 membres (12 femmes et 4 hommes). Cinq étaient des conjoints (3 épouses et 2 époux) et huit des enfants adultes (7 filles et 1 fils). Deux sœurs étaient également présentes et un beau-fils qui accompagnait sa femme. Les personnes malades étaient soit encore à la maison ou déjà placées dans un établissement spécialisé. Enfin, l'âge des participants s'échelonnait entre 35 et 80 ans (la majorité ayant entre 55 et 65 ans).

Les thèmes discutés dans le groupe émergeaient des préoccupations, questions et expériences des participants.

3.2. Les entretiens individuels

Pour compléter ces données, nous avons réalisé 14 entretiens semi-directifs avec des conjoints d'une personne malade vivant encore à son domicile. Les thèmes abordés, proposés par nous dans ce cas, concernaient leur expérience d'aidant, les difficultés rencontrées, ainsi que les stratégies développées et les ressources (individuelles et sociales) mobilisées pour assurer la prise en charge de la personne malade. Les aidants rencontrés étaient plus âgés que ceux du groupe (avec une fourchette d'âges entre 56 et 92 ans). Dans ces entretiens, il s'agissait d'investiguer en profondeur leur expérience de proches et d'accéder également à la dimension longitudinale de leur expérience.

Par ailleurs, la confrontation des informations recueillies en recourant à des outils différents (ayant chacun leurs biais) et élaborées dans des contextes différents (groupe : collectif, les thèmes viennent des participants ; entretiens : individuels, les thèmes développés sont proposés par le chercheur...) est importante dans une démarche qualitative, telle qu'adoptée dans ce travail.

Après avoir réalisé dans un premier temps une analyse séparée des deux sets de données, nous les avons combinés afin de présenter une analyse intégrée. Les résultats présentés et discutés ici concernent les conjoints d'une personne souffrant de la MA.

4. Résultats /analyse

Bien que les histoires de vie des personnes rencontrées soient différentes, leur trajectoire de proche présente d'importantes similitudes.

Une fois que le diagnostic de maladie d'Alzheimer est formulé, commence pour les proches la phase d'accompagnement de la personne malade. Ce nouveau rôle est marqué par des défis de taille, dans la mesure où la maladie d'Alzheimer a des répercussions particulièrement complexes, profondément désorganisatrices et éprouvantes pour les proches. La MA, avec ses conséquences destructrices et les pertes qu'elle entraîne, modifie en profondeur la vie quotidienne des personnes malades et de leur entourage, comme nous allons le voir.

Les proches sont confrontés à un travail « sans fin » (Strauss et Corbin, 1988). Ce travail ne se résume pas à réaliser au quotidien des tâches pratiques de gestion de la vie quotidienne et de gestion des symptômes, mais comprend une forte composante affective et émotionnelle. Il suppose également pour les proches de redéfinir un rôle et une identité, et ceci dans une situation de rupture des routines et de perte des repères.

Une des particularités de ce travail est d'être un apprentissage en mouvement, les savoir-faire acquis dans l'exercice même de cet accompagnement étant sans cesse remis en question et nécessitant un continu travail d'ajustements et de réajustements. Ceci notamment dans la mesure où les attentes qui guident nos conduites d'adulte dans la société sont remises en question et ne peuvent plus être considérées comme des repères.

« Et puis maintenant cela se passe beaucoup mieux parce qu'avant ils disaient papa tiens-toi droit ou papa on ne lèche pas le couteau. Bon si mon mari lèche le couteau, c'est vrai que ce n'était pas dans ses habitudes mais qu'est-ce que vous voulez, je ne vais pas sans arrêt, ce n'est pas un enfant (...). C'est ça justement aussi, ça c'est vraiment très important de ne pas le prendre, il a des comportements d'enfant, mais l'enfant marche en s'améliorant et là c'est juste le contraire ; ce n'est pas un enfant, il faut garder cette dignité et penser toujours au vécu, tout ce qu'il nous a apporté et puis tout ce qui n'est plus ». Mme Egli (66 ans), mari malade 71 ans.*

« Si on avait une formation, éventuellement on pourrait aider quelqu'un dans la démence, mais comme moi je n'ai pas de formation, on a toujours, on fait ce qu'on peut. Est-ce qu'on fait juste, est-ce qu'on fait faux, maladie d'Alzheimer foi, on essaie de faire le mieux qu'on peut ». M. Arnaud (57 ans), épouse malade 55 ans. (Compte tenu de l'âge de Mme Arnaud, il s'agit vraisemblablement d'une forme pré-sénile de démence, caractérisée par une évolution rapide.)

* Par souci de respect de l'anonymat, tous les noms des personnes rencontrées ont été modifiés.

La prise en charge consiste en un processus interactionnel, évolutif, au cours duquel les proches sont amenés à négocier avec la personne malade et à trouver des arbitrages et des compromis au quotidien. Mais dans le cas de la MA, cette négociation prend un caractère particulier et ne se fait plus sur le même mode, suite aux changements qui interviennent

chez la personne malade et compte tenu de l'évolution de la maladie. Il est par conséquent nécessaire pour les proches de réinventer l'interaction, en se référant notamment à d'autres interactions (dans le passé principalement). La négociation se fait dès lors davantage entre le proche et la représentation qu'il a de la personne malade, de ses besoins et de ses préférences. Autrement dit, un travail de reconstruction d'une connaissance de la personne telle qu'elle était avant la maladie est ici en jeu.

Le principal changement – et qui a des répercussions sur tous les aspects de l'existence – concerne le comportement de la personne malade. Ses comportements et ses réactions se modifient et sont de moins en moins prévisibles, la personne malade devient progressivement un « étranger ».

« Il y a tellement de petites choses qui me font beaucoup plus [mal] [que l'abat-jour que sa femme vient de casser]. Cela me fait beaucoup plus qu'elle se promène avec une chaussure du côté gauche et l'autre à pied nu parce que ça c'était une femme qui n'allait jamais à pieds nus, alors quand je la vois à pieds nus le soir je me dis c'est pas possible. Plus le fait qu'aujourd'hui elle n'arrive pas à manger, ça, ça détruit ». M. Arnaud (57 ans), épouse malade 55 ans.

La transformation de la communication est une autre conséquence majeure de la MA, à laquelle sont exposés les proches. Elle est à l'origine de nombreuses frustrations, confusions et colères de la part des personnes malades. Ainsi, bien que la personne malade soit physiquement présente, elle n'est cependant plus la même en tant qu'interlocuteur, ce qui va entraîner une diminution très marquée des interactions et des échanges, et dans tous les cas leur modification.

« Le plus difficile c'est de ne plus avoir de communication, les derniers temps. Parce que je lui parle, il est dans le vague. Il a des moments de lucidité où il est très bien, (...) disons ça s'est fait au fur et à mesure, ça s'aggrave toujours un peu plus et puis on s'adapte au fur et à mesure ; je m'adapte à son comportement ».

« Il y a des moments où je lui pose une question et il ne me répond même pas, il me regarde, mais ne répond pas. (...), parce que vraiment il ne parle plus. (...) il n'est pas là, il est absent. Et c'est ça qui est difficile, de vivre avec quelqu'un qui ne communique plus ». Mme Henri (64 ans), mari malade 73 ans.

Dans cette situation, on voit bien comment ce qui jusqu'à présent allait de soi dans la relation est désormais remis en question. Pour les proches, une des conséquences est de devoir apprendre à décoder ce que la personne exprime et à décrypter ses besoins. Il leur revient également d'inventer et de développer des moyens de rester en lien avec la personne malade.

Il arrive aussi fréquemment que les proches soient confrontés à des comportements déviants, ou pour le moins inhabituels de la part d'un adulte, et auxquels ils vont être amenés à réagir et à faire face. C'est de ces tensions qu'il est question dans la vignette qui suit :

Mme Uldry raconte son rendez-vous chez le dentiste pour sa mère atteinte d'une démence de type Alzheimer et qu'elle accompagne. Dans la salle d'attente, le temps est long, sa mère commence alors à imiter les gens qui sont présents, ainsi que la secrétaire qui répond au téléphone. Mme Uldry évoque cette situation paradoxale dans laquelle elle s'est retrouvée, riant de la qualité des imitations de sa mère, mais terriblement gênée en même temps par rapport aux réactions des autres personnes présentes, manifestement intriguées et étonnées d'un tel comportement de la part d'un adulte. Mme Uldry 46 ans, sa maman 75 ans.

Les proches sont constamment en train de devoir ajuster leurs attentes, mais aussi de réviser leurs critères d'appréciation de ce que fait la personne malade. Là encore un des enjeux est de parvenir à élaborer des moyens de créer du lien.

« La lenteur, j'ai dû apprendre la patience, la lenteur et puis surtout pas exaspérer ou de vouloir des choses qui ne peuvent pas être réalisées ».
Mme Egli (66 ans), mari malade 71 ans.

« Et puis l'autre chose qui est importante dans mes attitudes, c'est que j'ai appris, j'ai vu que valoriser maladie d'Alzheimer femme, c'est un plus ; chaque fois qu'elle fait quelque chose de bien je m'efforce de la remercier, de la féliciter, de la mettre en valeur même pour des choses banales, j'ai vu que cela lui fait plaisir ; on voit que les petites attentions, c'est vrai pour tout le monde, mais pour les gens Alzheimer c'est encore plus vrai ».
M. Joseph (76 ans), épouse malade 78 ans.

Si le conjoint peut être considéré comme l'aidant principal, du fait même qu'il vit avec la personne malade, dans la plupart des situations d'autres membres de la famille sont également impliqués, que ce soit les enfants ou des frères et sœurs. Si ces derniers peuvent jouer un rôle de soutien pour l'aidant principal, il arrive aussi qu'émergent des tensions et des conflits quand il y a désaccord sur les attitudes à adopter à l'égard de la personne malade, ainsi que par rapport à des décisions en lien avec la prise en charge.

« Elle [sa femme, Mme Arnaud] a une sœur qui a 60 ans et habite à P. dans le canton de (...) et jamais elle prend des nouvelles de sa sœur. Il y a un mois, j'ai téléphoné et je l'ai engueulée ; écoute, tu sais que tu as une sœur, c'est maladie d'Alzheimer femme, tous les jours elle est plus bas, tu pourrais quand même venir de temps en temps la trouver ».
M. Arnaud (57 ans), épouse malade 55 ans.

« Alors par rapport à mes enfants, je pense que je n'ai pas bien réussi, ils savent, ça bien sûr, mais je n'ai pas bien réussi à leur faire comprendre encore que leur maman peut perdre la mémoire, mais que le sens de l'affection est toujours là. Et je suis en train de me creuser la tête comment est-ce que je dois faire pour faire comprendre à mes enfants et beaux-enfants qu'ils devraient maintenant commencer à multiplier les petits gestes. (...) Mais j'ai un petit problème, je voudrais qu'ils soient, ils ont toujours de l'affection pour leur maman, de mon point de vue, ils doivent faire un petit peu plus, des petits gestes, il n'y a pas besoin de grand chose,

pas besoin de venir et passer des heures ».
M. Joseph (76 ans), épouse malade 78 ans.

Face à une personne dont le comportement et les réactions se modifient, voire sont inhabituelles, les proches et les membres de famille ne sont pas toujours à l'aise. Et on voit bien aussi comment le conjoint qui vit au quotidien avec la personne malade apprend à comprendre les situations et à ajuster ses propres attitudes.

4.1. Mobilisation des ressources

Différents types de ressources peuvent être mobilisés par les aidants afin de les soutenir dans leur tâche. Dans les entretiens, les conjoints insistent sur l'importance de maintenir une vie sociale, ainsi que sur l'importance du rire et de l'humour. Relevons également le rôle important de l'information et de soutiens plus formels, comme les interventions des services de soins et de maintien à domicile ou encore les groupes de parole.

La vie sociale et les contacts avec la famille ou les amis constituent une des principales sources de soutien valorisées par les proches. Mais les ajustements peuvent être conséquents, voire même parfois constituer un véritable obstacle à la poursuite de ces contacts.

De même, bien qu'insistant de façon unanime sur l'importance de maintenir du temps pour soi, les proches ne parviennent pas toujours à le mettre en pratique. Ils gèrent de façons distinctes cette situation. Ainsi, certains apprécient et expriment le besoin de développer des contacts avec des amis ou des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer (notamment dans les groupes de paroles), alors que d'autres privilégient des activités solitaires ou essaient de se reposer. Quelle que soit la forme que prend ce temps libre, il semble constituer la garantie d'une prise en charge qui ne soit pas totale, mais qui permette au conjoint aidant de maintenir des moments de répit.

« Autrement c'est mon beau-frère qui vient le mardi aussi deux heures. Il y a parfois où j'étais tellement fatiguée que je ne sortais même pas, j'ai juste été à la Migros faire 2-3 courses, par contre je m'étendais dans la chambre et je lisais un moment, sans être toujours obligée de me lever, de m'en occuper ».
Mme Henri (64 ans), mari malade 73 ans.

« Moi je lui dis, il faut me donner un peu de temps, j'ai besoin de me ressourcer et heureusement j'ai des possibilités de me ressourcer, je fais beaucoup de montagne, j'ai toujours été actif et je suis organisateur de tourisme pédestre pour les anciens de X, on a 95 activités par année, on a des activités hivernales et d'été, moi j'ai de quoi m'évader (...) ah oui, sinon je ne tiendrais pas le coup. Non, parce que j'ai toujours été très actif. Alors je lui dis ça, j'ai besoin moi de m'évader, mais je ne me sens pas en sécurité si je te laisse seule ».
M. Joseph (76 ans), épouse malade 78 ans.

L'information constitue une autre forme de soutien pour les aidants. Ses sources peuvent être très variables, qu'il s'agisse du médecin ou des médias, ou encore d'un échange d'expériences dans les rencontres des groupes de paroles par exemple. Ces informations permettent aux proches de se familiariser avec la situation de prise en charge, avec la

maladie, ses symptômes et ses caractéristiques, mais aussi avec les moyens de prise en charge existants.

Les deux citations suivantes mettent bien en évidence comment ces rencontres de groupe peuvent être perçues et vécues de façons très distinctes. Dans la première, bien qu'il soit question de rire, le décalage qui peut exister entre une situation personnelle et les « situations » rencontrées dans le groupe, potentiellement source de stress, est également exprimé.

« Alors c'était des parties de rigolades. On rigolait bien, et puis c'est gai, on est bien dans ces réunions, ça fait du bien. En tout cas moi je ne regrette pas de les suivre. Bon la 1ère fois je vous l'ai dit, j'avais l'impression d'être complètement déplacée, je me suis dit "j'ai rien à faire ici parce que mon mari il est vraiment pas comme ça" mais je ne pensais pas que ça allait devenir comme ça ». Mme Henri (64 ans), mari malade 73 ans.

« Cela fait une année, une année et demi qu'on fait partie du groupe. Mais franchement je veux vous dire, ça détruit plus que ça aide, moi j'ai senti ça comme ça (...) on est tout un mois avec un malade et puis on se revoit et on a le moral sous les talons et on ressort on l'a plus bas que les talons. (...) je suis déçu de nos rencontres parce qu'on parle que de la maladie, on arrive pas à dire après la maladie il y a la vie, après la vie il y a autre chose. On cherche toujours à s'informer sur l'évolution de la maladie, on sait qu'elle va empirer alors c'est pas des bonnes nouvelles. Pour moi personnellement, cela me donne plus de chagrin que de soutien moral. Alors ça c'est profondément je le sens comme ça, chaque fois j'arrive là-bas je ressors et j'ai le moral plus qu'à zéro ». M. Arnaud (57 ans), épouse malade 55 ans.

En effet, contrairement à une idée largement répandue, ces groupes de proches ne constituent pas toujours et nécessairement un soutien. Pour certaines personnes, le fait de se retrouver avec des personnes partageant les mêmes difficultés est bien davantage une source d'inquiétude et de stress. Cette dimension du groupe de parole ou groupe de pairs devrait par conséquent être davantage prise en considération lorsqu'ils sont proposés comme source de soutien.

Bien que pouvant faire appel à différents types de soutien, les interventions formelles par des professionnels sont rarement sollicitées ou alors en cas d'urgence, lorsqu'il n'est plus possible de faire autrement. De fait, la prise en charge est considérée comme une affaire privée et les aidants expriment leur réticence à confier à une personne étrangère les soins dont la personne malade a besoin. Cette volonté fréquemment exprimée de « faire tout seul », permet à l'aidant de maintenir une certaine indépendance, ainsi que de garder un contrôle sur la situation. C'est alors souvent la règle du dernier recours qui s'applique, les services d'aide professionnelle n'étant sollicités qu'au moment où les aidants ne peuvent plus faire autrement ; il n'est pas rare que ce ne soit pas le conjoint, mais d'autres membres de la famille qui demandent de l'aide. De plus, quand les aidants sont des personnes âgées, ils préfèrent se débrouiller tous seuls, considérant que la prise en charge de leur conjoint

malade est une tâche qui relève de leur devoir. Cette réticence à demander de l'aide apparaît comme un effet de cohorte ou de génération.

« Pour le moment je me disais je vais y arriver, je vais faire toute seule, mais il arrive un moment. J'estimais que c'était mon devoir, je ne sais pas et puis on est les deux, c'est normal ; mais il arrive un moment où ça passe au-dessus, où c'est plus fort que toi, j'arrive plus. (...) oui. Au début, bon c'est que depuis Noël que j'ai cette aide, au début c'était presque difficile, il fallait que je me lève encore plus vite que d'habitude, là je me lève à 7h moins le quart mais il fallait que je me lève plus tôt, je voulais vite faire maladie d'Alzheimer salle de bain pour qu'elle soit extra, qu'elle soit bien propre, et puis après il faut attendre, une fois j'ai attendu depuis 8h30 jusqu'à passé 10h ». Mme Henri (64 ans), mari malade 73 ans.

L'aide extérieure peut être ponctuelle, mais elle peut aussi prendre des formes plus conséquentes notamment lorsque le maintien à domicile atteint ses limites et est remis en questions. Le recours à un placement dans une institution spécialisée devient alors nécessaire.

4.2. Les limites de la prise en charge à domicile et le placement

Il arrive un moment où les aidants, pour différentes raisons, que ce soit l'évolution de leur santé ou de celle de la personne malade, sont à bout de forces et ne parviennent plus à assurer la prise en charge à domicile de cette dernière. Et ce n'est souvent qu'à cette condition qu'ils peuvent envisager le placement, mais c'est alors dans l'urgence qu'une démarche est entreprise.

« Je suis au bout du rouleau, on deviendrait agressif et je n'arrive plus à me maîtriser ». M. Arnaud (57 ans), épouse malade 55 ans.

« J'estimais que c'était mon devoir (...), mais il y a un moment où ça passe au-dessus et où c'est plus fort que toi, j'arrive plus ». Mme Henri (64 ans), mari malade 73 ans.

Tenue à distance comme une décision à éviter à tout prix, c'est principalement en réponse à une situation de crise à laquelle l'aidant est confronté que cette solution est retenue. Le placement est alors fréquemment vécu par l'aidant comme un échec personnel à assumer la prise en charge de son conjoint ou de son parent malade, avec des sentiments de culpabilité et d'abandon.

Là encore il s'agit d'une situation complexe. Si le placement est généralement présenté par les professionnels de l'aide comme permettant de soulager les aidants, ce n'est pas toujours comme ça qu'il est vécu par ces derniers. Des études (George et Gwyther, 1986 ; Gaugler *et al.*, 2000 ; Bond *et al.*, 2003) ont montré que le placement de la personne malade est une situation particulièrement stressante pour le proche, sur le plan psychologique, précisément parce qu'il est vécu sur le mode de la culpabilité. Les répercussions positives relèvent davantage de l'amélioration de la qualité de vie (retrouver du temps pour soi, dormir...). Par ailleurs, le placement ne signifie pas (toujours) la fin de la prise en charge, mais plutôt sa modification et pour l'aidant qui a assuré la prise en

charge pendant plusieurs années souvent, il faut du temps pour accepter le fait que son proche soit désormais placé et pour (re)trouver un rôle différent dans la relation avec la personne malade.

5. Discussion

La MA, dont une des principales conséquences est l'oubli du présent, met les proches face à la nécessité de recomposer avec le passé afin de pouvoir agir au présent.

Les proches vont élaborer de nouveaux modes d'être ensemble et d'interactions (réélaboration de la relation et de la communication) avec la personne malade, alors que la communication change de forme et que les contacts et les interactions se modifient, ce qui nécessite là encore de mobiliser le passé et leurs connaissances antérieures de la personne malade. Ce travail que réalisent les proches vise à maintenir une forme de lien avec la personne malade.

Un travail de restauration de l'ordre se met en place, qui consiste à donner du sens aux perturbations et changements (comportement...) induits par la maladie et qui relève d'un travail de normalisation (Kirchgässler et Matt, 1987) au sens d'une redéfinition de (quasi-) « routines » qui intègrent la maladie, afin qu'elle fasse partie de l'ordinaire. Ce processus permet notamment de re-instaurer une continuité (précisément rompue par la maladie) entre l'avant maladie et la situation présente. L'enjeu étant là encore pour les proches de maintenir une forme de contrôle sur leur existence, quand bien même la réalité à laquelle ils sont confrontés est éprouvante, désagréable et déstabilisante.

Le proche engagé auprès de son conjoint malade met en œuvre des stratégies pour faire face à cette expérience – notons que cela est également valable lorsqu'il s'agit d'un autre membre de la famille. Ces stratégies consistent en des actions et démarches concrètes pour répondre aux répercussions de la maladie, ainsi qu'en un travail d'élaboration et de réélaboration de son rapport à l'autre, l'être aimé, en restaurant des modes d'être ensemble et de vivre au quotidien. Dans ce contexte, le groupe de proches – bien que n'étant pas une solution adaptée pour tous – constitue également un moyen alternatif de négocier avec d'autres, et apparaît comme un mode de régulation qui permet la confirmation de ses actions par d'autres.

Par le fait même de négocier ce nouveau rôle qui leur incombe et pour lequel ils manquent de repères, les proches maintiennent une forme de contrôle et une part de choix dans la prise en charge de la personne malade.

La prise en charge d'un conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer n'est pas une tâche qui va de soi, ou une situation « naturelle », mais elle nécessite de la part des conjoints-aidants le développement d'un ensemble de savoirs et de savoir-faire. Ces derniers s'acquièrent dans l'exercice même de la prise en charge et sont étroitement liés à l'évolution de la maladie, puisqu'il s'agit d'ajuster ses réponses à la progression de la maladie. Ces savoirs relèvent par conséquent d'une connaissance existentielle, expérientielle et ancrée que les aidants développent en assumant leur nouveau rôle.

Ce processus quotidien d'apprentissage mobilise toute une série de compétences, parmi lesquelles l'attention, la patience et la disponibilité. La ruse et l'inventivité sont également de rigueur.

En d'autres termes, les proches développent une forme d'expertise de la prise en charge de leur conjoint souffrant de la MA. En l'absence d'un modèle existant, les proches doivent inventer des réponses et des nouveaux modes de gestion de la situation. Dans ce contexte, les observations faites quotidiennement, ainsi que les expériences antérieures plus ou moins couronnées de succès constituent le réservoir de connaissances dans lequel les proches puisent pour assurer la prise en charge.

Le caractère imprévisible de la maladie d'Alzheimer quant à son évolution, ses manifestations, ainsi que par rapport aux changements fréquents qu'elle implique a un impact majeur sur l'expérience de la prise en charge.

Le caractère progressif et changeant de la situation demande de la part des conjoints d'ajuster continuellement leur pratique, et de les renégocier en fonction du contexte et de la situation. Les réactions de la personne malade, ainsi que la trajectoire de la maladie vont ainsi influencer l'attitude de l'aidant. L'imagination et la flexibilité sont de mises puisque les proches doivent continuellement ajuster et adapter leurs interventions.

Les aidants procèdent à un exercice de *reconstruction* de qui était la personne malade, de ce qu'elle aimait et n'aimait pas, de ce qu'elle voudrait faire, de ce qui est bon pour elle. L'enjeu étant non seulement de rester en lien avec la personne, mais aussi de prendre la meilleure décision pour la personne malade. Ainsi, bien qu'étant sans cesse remise en question par la maladie, la connaissance qu'ont les aidants de leur conjoint est un élément central de la prise en charge.

Si ce sont majoritairement les répercussions négatives et les difficultés liées à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer qui sont mises en avant, il ne faut pas perdre de vue que, bien que moins fréquents, des changements positifs existent aussi. Le travail de *reconstruction* d'une connaissance de la personne malade par les proches permet de faire face aux changements de comportement et d'appréhender la perte progressive de communication (verbale du moins).

Toutefois, des limites existent dans la prise en charge ; si la responsabilité assurée par les proches est globale, elle ne doit cependant pas devenir totale. En effet, alors que la dépendance progresse, la prise en charge s'étend de plus en plus à l'ensemble des activités quotidiennes. Cela ne signifie toutefois pas que les aidants doivent tout faire pour et à la place de la personne malade, dans la mesure où des parts d'autonomie peuvent être maintenues.

L'enjeu consiste alors à trouver, grâce à la négociation (qui est en soi un défi), un compromis permettant aux conjoints de prendre soins de la personne malade, tout en étant attentives à eux-mêmes, en maintenant des activités et en préservant des moments de répit.

6. Conclusion

Le rôle du conjoint qui s'engage dans la prise en charge de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est complexe et peut prendre des formes multiples. Les conséquences de la maladie et de sa prise en charge ne concernent pas seulement la personne malade, mais toute la vie familiale et sociale. Les conjoints doivent accomplir cette prise en charge dans une situation de changements majeurs et de perte des références et des repères. Un des principaux enjeux est également de redéfinir la relation à l'autre.

Les études ont principalement considéré les conséquences de la maladie et de sa prise en charge en termes de charge. Nous avons ici adopté une autre perspective, en cherchant à montrer qu'en dépit d'une situation particulièrement éprouvante et exigeante, les aidants restent des acteurs avec des façons différentes de gérer la situation et de définir leur rôle.

Ce travail d'ajustement au quotidien à la réalité de la maladie et de son évolution est influencé par les expériences antérieures de la personne malade, par l'attitude des personnes proches d'elle, ainsi que par les ressources – matérielles et émotionnelles – à disposition des aidants, et, enfin, également par un ensemble de facteurs psychosociaux qui interviennent dans le processus de gestion de la maladie.

Nous insistons sur l'importance de ne pas considérer les personnes impliquées dans la prise en charge d'un conjoint souffrant de la maladie d'Alzheimer comme des victimes. Soulignons également la possibilité qu'ils ont de maintenir un contrôle sur leur vie et d'intégrer ce nouveau rôle à leurs autres rôles. Autrement dit, l'existence des aidants ne se résume pas à être un aidant.

© Sanda Samitca

Adresse de contact : Institut des Sciences sociales de l'Université de Lisbonne, av. Prof. Aníbal Bettencourt 9, 1600-189 Lisbonne, Portugal, téléphone : 00351 96 123 44 88, courriel : sanda.samitca@ics.ul.pt

BIBLIOGRAPHIE

- Abel, E. K. (1990), *Informal Care for the Disabled Elderly. A critique of recent literature*, *Research on Aging*, 12 (2), 139-157.
- Abel, E. K. (1999), *The Caregivers' Perspective*, In: Charmaz K. Paterniti D. A., eds, *Health, Illness and Healing : Society, Social Context and Self*, LA, Roxbury, 150-164.
- Andrieu, S., Aquino, J.-P. (2002), eds, *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Paris, Serdi.
- Association Alzheimer Suisse (2007), « 98 000 personnes atteintes de démence vivent en Suisse », Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains.
- Biegel, D.E. & al. (1991), *Family caregiving in chronic illness : Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness and stroke*, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- Bocquet, H., Berthier, F., Gramain, A. & Grand, A. (1995), *Couples âgés et gestion de la dépendance : étude sur 75 conjoints aidants*, *Cahier de sociologie, d'économie et de démographie médicales*, 2, 125-148.
- Bond, J., Coleman, P. & Peace, S. (1993), *Aging in Society. An Introduction to Social Gerontology*, London, Sage Publications.
- Bungener, M. (1999), *Reduction in costs but increased family burden: home care of the mentally ill : the role in the family environment*, In : Guimon J., Sartorius N., eds, *Manage or perish ? The Challenges of Managed Mental Health Care in Europe*, NY, Kluwer academic/Plenum Publishers, 595-601.
- Bury, M. (1991), *The sociology of chronic illness : a review of research and prospects*, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 451-468.
- Bury, M. (1997), *Health and illness in a changing society*, London, Routledge.
- Clément, S. (2000), *Le soin familial aux personnes vieillissantes*, In : Qu'est-ce que soigner ? *Le soin du professionnel à la personne*, sous dir Keller P. H., Pierret J., Paris, Ed Syros.
- Clément, S., Lavoie, J.P. (1992), *L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec : le degré d'implication des familles*, In *Vieillesse et santé, Santé, société et solidarité*, 2, 93-103.
- Conrad, P. (1987), *The experience of illness : recent and new directions*, In : Conrad P., Roth, J.A., *Research in the Sociology of Health Care. The experience and management of chronic illness*, 6, London, JAI Press INC, 1-32.
- Corbin J. (1992), *Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif*, *Revue internationale d'action communautaire*, RIAC, Montréal, 28/68, 39-50.
- Cresson, G. (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan.

- Gaugler, J.E., Leitch, S.A., Zarit, S.H. & Pearlin, L.I. (2000), Caregiver involvement following institutionalization : effects of preplacement stress, *Research on Aging*, 22, 4, 337-359.
- George, L.K., Gwyther, L.P. (1986), Caregiver well-being : a multidimensional examination of family caregivers of demented adults, *The Gerontologist*, 26, 3, 253-259.
- Gubrium, J.F., Sankar, A. (1990), Home care experience : Ethnography and Policy, Newbury Park CA, Sage Publications.
- Joël, M.E., Bungener, M. (1990), Le financement de la prise en charge de la dépendance des personnes âgées, Etude entreprise à la demande du Ministère des affaires sociales et de la solidarité ; Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé, Paris, Centre d'études et de recherche de médecine, maladie et sciences sociales.
- Joël M.E., Martin C. (1996), L'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. Déterminants économiques et familiaux. Recherche financées par la MIRE et la Fondation de France.
- Joël, M.E., Cozette, E., Gramain, A. & Colvez, A. (1999), Qui sont les aidants ?, *Gérontologie et Société*, 89, 35-48.
- Joël, M.E. (2000), L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, *Retraite et Société*, 30, 35-47.
- Kirchgässler, K., Matt, E. (1987), La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques, *Sciences sociales et santé*, 5, 1 : 93-114.
- Martin, C. (1995), Vieillesse, dépendance et solidarités en Europe. Redécouverte des solidarités informelles et enjeu normatif, In : Attias-Donfut C. (dir), *Les solidarités entre générations. Vieillesse, famille, Etat*, Paris, Nathan, 223-242.
- Martin, C., Lesemann, F., eds. (1993), Les personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales, Paris, Les Etudes de la Documentation Française, 27-53.
- Membrado, M. (1998), Transmission intergénérationnelle et organisation de l'aide « informelle » après des personnes âgées, In : Fine A., Laterrasse C., Zaouche-Gaudron C., *A chacun sa famille : approche pluridisciplinaire*, Tome 1, Editions Universitaires du Sud, 149-162.
- Pierret, J. (2003), The illness experience : state of knowledge and perspective for research, *Sociology of Health and Illness*, 25, 4-22.
- Samitca, S. (2006), La maladie d'Alzheimer vécue par les proches, Thèse de doctorat en Sciences sociales, Université de Lausanne.
- Strauss, A., Corbin, J. (1988), Unending Work and care. Managing chronic illness at home, San Francisco, Jossey-Bass.
- Zarit, S.H., Orr, N.K., Zarit, J.M. (1985), The hidden victims of Alzheimer's disease : families under stress, NY, NYUPress.