

Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint

Collection « Pratiques du champ social »
sous la direction de philippe Pitaud
et Marie-Françoise Dubois-Sacrispeyre

L'évolution et les transformations du champ social et médico-social au cours des dernières décennies ont introduit un ensemble diversifié de paramètres et de données nouvelles, parfois contradictoires, qui ont modifié le cadre général d'intervention ainsi que le jeu des acteurs en présence.

Le processus de décentralisation et ses conséquences n'ont fait qu'accentuer la nécessité pour les intervenants sociaux et médico-sociaux, mais également pour les décideurs et les techniciens qui les entourent, de se doter d'outils permettant de comprendre les mécanismes du champ social et médico-social ; ceci afin de rendre leurs pratiques et leurs décisions plus efficaces. Cette nouvelle collection vise à fournir des éléments de connaissance et d'interprétation de la réalité sociale et médico-sociale, tout en explorant les champs du possible, à travers des ouvrages courts, synthétiques, réalisés par des praticiens-chercheurs soucieux avant toute chose de renvoyer vers la société civile les effets induits de leur engagement et de leur réflexion.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions.eres.com

Régine Bercot

Maladie d'Alzheimer : le vécu du conjoint

Préface de Marie-Jo Guisset

Pratiques du champ social

é
éditions
rès

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2150-2
Première édition © Éditions érès, 2003
33, avenue Marcel Dassault
31500 Toulouse
www.editions-eres.com

Table des matières

PRÉFACE, Marie-Jo Guisset	9
INTRODUCTION	11

PREMIÈRE PARTIE

LA MISE AU JOUR DE LA MALADIE

I. LE NAUFRAGE OU L'ARRIVÉE BRUTALE DE LA MALADIE	23
La démarche vers le médecin	24
S'alarmer, alerter le médecin	25
Le déni	26
La solitude	28
II. L'ARRIVÉE PROGRESSIVE DE LA MALADIE	33
Les accusations	36
Un spectre qui rôde : la culpabilité.....	37
Relire le passé pour exorciser la culpabilité.....	40
Glissement de la déprime... vers Alzheimer :	
le mot échappe	42
Angoisse et solitude	44
En conclusion	45

DEUXIÈME PARTIE

LA PÉRIODE DU SOIN À DOMICILE

III. LA GESTION MATÉRIELLE	
ET LES DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES	51
La relation avec le conjoint malade et les tensions	51
La déambulation	53

L'agressivité. Instabilité de l'humeur du malade mais aussi du conjoint	55
Les rôles qui se délitent, les aspects qui ne sont plus pris en charge	56
La répétition, sorte de litanie	62
Le réseau de relations	69

IV. LE CONJOINT ET L'INSCRIPTION INSTITUTIONNELLE	
DE LA MALADIE	75
La recherche d'appuis institutionnels et associatifs	75
L'absence d'alerte du corps médical concernant les risques pour le conjoint.....	76
Le médecin : l'expert qui ne sait pas	80
Les rapports à l'hôpital	81
La recherche d'appuis	83
De l'aide à domicile à la prise de contact avec un établissement spécialisé	84
Un premier rapport à l'institution : la revue de presse	87

TROISIÈME PARTIE
LE PLACEMENT

V. LA MALADIE DU CONJOINT :	
UNE RUPTURE DANS SON ITINÉRAIRE	91
VI. LA RECHERCHE D'UN CENTRE D'ACCUEIL	
Commencer par un placement de jour	97
Vivre aussi pour soi	98
Faut-il y aller tous les jours ? Les bonnes raisons et les doutes	99
VII. LES MALADES PLACÉS EN MAISON DE SANTÉ	
L'étrangeté du lieu	105
Le cahier	108
Plaisir et inquiétude se mêlent	110
La question du sens	112
Une autre préoccupation : la mort	114
CONCLUSION.	
COMPÉTENCE SOCIALE ET TRANSFORMATION DU CONJOINT ..	123
BIBLIOGRAPHIE	129

*À la mémoire de mon père,
Marcel Cade*

Mon amour, tous les deux, nous scellons le silence,
la mer a beau ruiner ses statues incessantes
et renverser ses tours de folie, de blancheur,

nous, dans la trame de cette étoffe invisible
que font l'eau emballée et le sable éternel
nous maintenons la tendresse unique et traquée.

Pablo Neruda

Sonnet neuvième, *La centaine d'Amour*

Préface

Pièce maîtresse du dispositif d'aide et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les familles et en première ligne les conjoints vivent dans la souffrance, le stress, la fatigue, l'isolement et parfois la honte. Dans son ouvrage, Régine Bercot a choisi de parler de la maladie d'Alzheimer à partir du vécu des conjoints. Enseignant-chercheur à Paris VIII, Régine Bercot est spécialisée dans les questions de l'organisation du travail. Elle observe notamment comment celles-ci entraînent les transformations des individus et des pratiques. Les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer d'un proche vivent une situation extrême qui les oblige à puiser en elles des ressources pour faire face. Le conjoint d'une personne malade va vivre une transformation profonde dans ce combat de tous les instants où la question du sens de la vie, de cette vie, et l'idée de la mort s'imposent aussi.

Si la maladie d'Alzheimer est un phénomène médiatisé connu du grand public, elle n'en demeure pas moins une boîte noire, un inconnu, un monde qui fait peur.

Avec son langage simple et des mots justes, Régine Bercot nous propose un éclairage pour sortir de l'ombre et du non-dit. La forme est originale ; le lecteur va suivre l'histoire de trois couples, Guy et Fossette, Marc et Sarah, Manuelle et Mathieu, confrontés à la maladie d'Alzheimer, et découvrir le témoignage des conjoints aidants. Ces derniers nous font partager leur vécu avec cet être tellement proche devenu étranger. Celui qui aide est une passerelle entre la personne malade et les autres, il la protège, il la chérit, la ménage. Il fait lien, et pour-

tant il vit une solitude extrême. Bien sûr la famille, les amis, les associations de familles, les professionnels – trop peu nombreux – sont là, leur appui est précieux, mais la vie au jour le jour, l'énormité de la tâche donnent un sentiment de désarroi profond.

Régine Bercot montre aussi comment, de l'empathie à l'identification, les conjoints « se sont oubliés dans l'autre, abîmés dans l'aide », au point de compromettre gravement leur état de santé. L'ouvrage souligne avec justesse les lacunes et les dysfonctionnements de notre système sanitaire et social de prise en charge des personnes malades et de leurs familles. Que ce soit sur les plans matériel, financier et relationnel, beaucoup reste à faire. Comment les professionnels, les institutions, les différents services prennent-ils en compte la souffrance des familles ? Les réponses proposées sont-elles toujours adaptées ? Faire appel à de l'aide extérieure n'est pas une démarche simple, chacun veut par-dessus tout être présent pour celui qu'il aime.

Les initiatives d'écoute, de soutien et d'accompagnement des familles qui se mettent en place partout en France sont encore peu développées et relèvent pour beaucoup de l'expérimentation ; il faudrait sans plus tarder en assurer la démultiplication.

Pour évoquer le vécu des conjoints, Régine Bercot a recours à la métaphore du voyage : étape, chemin, trajet, distance, itinéraire, naufrage, tempête, autant de termes utilisés aussi bien pour parler de la maladie que de l'accompagnement par le conjoint qui, lui aussi, fait un voyage. Cette métaphore illustre bien le long chemin que vont faire ces couples et particulièrement celui ou celle qui aide. Le voyage commence par une alerte suivie du déni, viennent ensuite la solitude, les accusations, la culpabilité, l'agressivité. Ces attitudes débouchent enfin sur la recherche d'appui et d'aide à domicile. Enfin, mais pas toujours, vient l'entrée en institution où plaisir et inquiétude se mêlent.

C'est donc une lecture riche, émouvante, qui sans nul doute, va permettre au lecteur de voir sous un jour nouveau un problème douloureux, et de cheminer vers la lumière.

Marie-Jo Guisset
Responsable des interventions
Fondation Médéric Alzheimer

Introduction

Cet ouvrage est consacré aux conjoints des personnes atteints de la maladie d'Alzheimer. Les conjoints sont plus exposés que les enfants. Nous n'ignorons pas la souffrance ressentie par les enfants de ces malades. Mais, à la date où la maladie est diagnostiquée, les enfants sont adultes et vivent en dehors du domicile des parents. Ils font leur vie, le plus souvent, de manière indépendante. Même si les liens parents-enfants sont forts, tout permet aux enfants de prendre une certaine distance avec le malade : le compagnon, la vie de travail, les enfants. Le conjoint, lui, nous paraît plus exposé. La vie tout entière du conjoint bascule avec la maladie : elle est déstabilisée dans le quotidien, et l'avenir est fortement remis en cause. Cette maladie est terriblement difficile à affronter, puis à vivre. La maladie ne touche pas seulement le malade mais aussi son entourage immédiat. Il est avéré que les conjoints tombent souvent gravement malades et meurent parfois avant celui qui est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils deviennent malades de la maladie.

Nous avons voulu livrer ici les témoignages de conjoints pour montrer quelles étaient les difficultés rencontrées et par quelles pratiques les conjoints tentent de faire face.

La maladie d'Alzheimer présente en effet des caractéristiques extrêmes de plusieurs points de vue : cette maladie est inéluctable ; même en luttant, elle ne peut être surmontée. Les médecins sont désarmés et maîtrisent peu son développement. Dans l'état actuel des connaissances, ils sont impuissants à la guérir ou à endiguer le processus. Enfin, ce qui est à l'œuvre,

ce n'est pas seulement la mort, mais la dégradation de l'autre. Ces caractéristiques d'impuissance n'ôtent-elles pas le seul ressort qui nous permet de lutter dans des situations terrifiantes : l'espoir ? Cette maladie, en effet, ne paraît laisser aucun espoir, elle est une lente dégradation vers l'éloignement et la mort. Dans ce type de maladie, le conjoint est concerné à plus d'un titre et joue des rôles multiples. Il est à la fois atteint, et soignant. Il est à la fois dans et hors de la maladie.

Nous avons voulu donner la parole à des conjoints. Les personnes interviewées conservent toutes des liens très étroits avec leur conjoint malade. Elles sont présentes, quotidiennement. Elles ne renoncent pas à l'autre. Même si le lien qui les lie à l'autre change, la profondeur du lien demeure. Elles attestent que le rapport à la maladie est un combat pour les deux personnes du couple, que ce combat transforme les conjoints.

L'action du conjoint, ses actes, ses interventions doivent être également considérés comme le déroulement d'une biographie personnelle. La lutte contre la maladie et ses effets déstabilise les certitudes relationnelles. La relation à l'autre est changée, la maladie envahit monstrueusement l'univers de vie. Les repères de l'existence sont déstabilisés. Le conjoint se remet en question dans ses choix, ses actes, ses comportements. L'expérience de la maladie est expérience de désespoir mais aussi de vie, de re-naissance, de découverte de soi-même : de ses propres capacités mais aussi de ses désirs. Le vécu de cette maladie est une épreuve qui conduit à une remise en cause de soi et du sens de la vie.

Nous verrons notamment qu'à tout moment des interprétations diverses, voire contradictoires de la réalité sont proposées par les autres. Parfois, il est possible pour le conjoint de trancher et de dire sa propre interprétation, et cela même s'il n'est pas facile pour lui d'imposer ce regard. Pourtant, dans d'autres situations, le conjoint hésite car les repères habituels n'existent plus. Ainsi, il est tour à tour l'allié et l'ennemi du malade, il est à la fois dans un processus de soin et dans un processus de deuil. Le conjoint du malade est tantôt dépendant et tourné vers le malade, tantôt en recherche d'autonomie et de distance. Il cherche à être lui-même dans une continuité et il ne sera jamais plus le même.

C'est sans doute dans cette transformation et la conduite de cette transformation que réside l'espoir individuel et social. Les récits de vie mettent en évidence la difficulté d'une

recherche individuelle de solutions. Rien n'est jamais acquis, il existe toujours des épreuves. Sans idéaliser les personnes rencontrées et qui ont accepté de lever le voile sur leur monde sensible, ces épreuves conduisent le conjoint vers ce que l'on pourrait nommer une certaine forme de sagesse, sagesse mêlée aussi de révolte, de désespoir à d'autres moments, sagesse donc toujours à construire. Nous y reviendrons tout au long de ce livre.

Comment les conjoints vivent-ils l'évolution de cette maladie ? Ils ne la connaissent pas, ne s'y sont jamais intéressés auparavant. Malgré les lectures qu'ils peuvent faire afin de s'informer et comprendre les processus à l'œuvre, ils ne trouvent dans toutes ces lectures qu'un écho très indirect, très édulcoré de ce qu'ils vivent. En fait, la principale difficulté qu'ils vivent est d'éprouver chaque jour la rencontre avec des repères qui se délitent, avec la perte intermittente de ce qu'est l'autre. L'appropriation de la maladie est toujours à redéfinir.

L'objectif de ce livre est de rendre compte du sens que revêt cette maladie pour le conjoint et des pratiques qu'il met en œuvre. Ce sens est lié aux différents changements qui accompagnent la maladie. La nature de ces changements permet de les qualifier de bouleversements. Ils concernent le mode de vie. La maladie modifie complètement les rythmes. Le confort du malade repose sur la capacité du conjoint à faire face. Mais le conjoint doit dans le même temps affronter des changements de comportement du malade qui le déstabilisent et l'épuisent. Le rapport du conjoint à lui-même, parfois très intriqué à la relation de couple, est remis en question. La culpabilité rode. L'antinomie entre le désir de servir l'autre et d'être soi s'exacerbe. L'inscription sociale du malade et du conjoint est bouleversée. Nous évoquerons essentiellement les institutions et les personnes auxquelles on pense spontanément quand de graves problèmes nous atteignent : les amis, la famille, les institutions ayant en charge le soutien des familles et du malade dans le domaine du social et de la santé.

Le point central du vécu est la relation au conjoint malade, à ses réactions et comportements. La relation à l'autre dans le couple est déstabilisée par la maladie. Comment le conjoint affronte-t-il le changement de relation ? La relation d'affection, de complicité, d'amour est mise à mal par la « défaillance » d'une des parties. Comment, pourquoi, dans quelles conditions, sur quel registre affectif et instrumental (d'aide ou de non-aide) poursuivre la relation à l'autre ? Quels

chemins les conjoints empruntent-ils pour conserver leur désir et leur force de vivre ?

Le vécu de chacun est bien entendu unique, et les difficultés rencontrées avec les malades varient. Il est néanmoins possible de repérer des proximités dans les récits.

Être confronté à la maladie d'Alzheimer est, pour le conjoint, une rupture dans la vie passée, un abandon des projets d'avenir. Notre objectif est de donner à voir ce vécu, rendre compte des difficultés nouvelles et inédites dans un contexte social qui n'a pas préparé les conjoints à intervenir. Il s'agit des problèmes matériels. Ils sont nombreux, difficiles à résoudre et essentiels. Il s'agit aussi des problèmes de relation avec les autres et de la remise en cause de l'inscription sociale qui avait été construite à deux.

Le vécu du conjoint se transforme et ce changement est le fruit de *trois trajectoires*.

- la première trajectoire est celle de la prise de conscience progressive de l'existence de cette maladie, de son implication en termes de problèmes à affronter. La maladie atteint progressivement la conscience du conjoint ;

- une autre trajectoire est celle de la maladie. On dit souvent : « Son mari, sa femme est malade. » On désigne ainsi un état. Or, on ne peut parler de la maladie et du vécu du conjoint en termes de situation. Il s'agit plus d'un mouvement, d'un itinéraire que d'une situation. La maladie se découvre, est désignée, et évolue. Cette évolution est perçue au travers des manifestations. Elle n'est pas linéaire, il existe des moments ou des périodes de rémission, voire d'amélioration de l'état du malade ;

- la troisième trajectoire est celle de l'accompagnement du malade par son conjoint : la réponse à la maladie, à ses symptômes se modifie au fil du temps. Les conjoints prennent des décisions d'organisation, d'aménagement du temps, de l'espace, des relations. Ces mesures ne sont pas prises définitivement mais changent au fil de la maladie. La réponse que le conjoint va trouver aux différents problèmes qui accompagnent le développement de la maladie nécessitera une invention. L'inédit de la situation et son caractère éminemment complexe vont nécessiter d'inventer, de travailler autour des représentations de la maladie.

L'accompagnement du malade est en permanence marqué par l'événementiel. L'idée de trajectoire, d'histoire du rapport à l'autre autour de la maladie, nous a conduits à organiser

notre récit à partir des événements les plus marquants à l'échelle de l'histoire de la maladie. Les chapitres de ce livre reprennent les périodes qui nous apparaissent importantes du point de vue du conjoint dans ses rapports à l'autre et à la maladie. Nous verrons que ces différents moments constituent aussi autant de rapports à soi-même. Les conjoints se définissent de manière très forte par rapport à la maladie, car celle-ci envahit progressivement leur vie, déstabilise leurs repères, suscite chez eux des bouleversements de comportement.

Nous parlerons d'étapes pour désigner des épreuves particulièrement fortes, différentes de celles qui ont été connues antérieurement, et pour rendre compte de problèmes spécifiques à affronter. Ce sont à la fois des périodes et des étapes dans des histoires.

En débutant les entretiens, nous pensions donner à voir un avant et un après de la maladie. Dans les faits, il n'en est rien. On ne peut pas toujours dater l'avant et l'après. En effet, quel moment, quelle date choisir pour acter d'une rupture ? Cette rupture serait-elle l'annonce de la maladie ? Nous verrons que cette annonce est une mise en mots et que, à ce titre, elle est essentielle pour le conjoint et pour les relations du conjoint non seulement avec le malade mais aussi avec l'entourage. Cependant, les symptômes précèdent le diagnostic et, de ce fait, on ne peut pas toujours parler de franche rupture mais de glissement, d'interrogations et de prise de conscience progressive. Les périodes que nous avons retenues sont les suivantes.

La première période est celle de l'annonce de la maladie, sa mise en mots. Elle n'est pas qu'un moment, celui de l'annonce, mais elle s'inscrit dans la durée car le « dire » ne conduit pas à l'acceptation de ce fait et à son intériorisation. Cette intériorisation représente un chemin du conjoint vers la maladie, une trajectoire subjective profonde et fondamentale. En effet, en très peu de temps, il est sommé par la réalité de défaire sa vie, son rapport à l'autre.

La deuxième période est celle du vécu de la maladie alors qu'elle en est à ses débuts et qu'elle se développe. Le conjoint du malade devient autre assez brutalement. Il agit, réagit de manière forte. L'image de la tempête illustre assez bien ce qu'il connaît car une tempête anéantit l'environnement. Mais, dans ce cas, la tempête est aussi très vite, au sein de l'être même, déstabilisatrice.

La troisième période est celle de la rupture. Le corps manifeste son désaccord à l'égard de cette vie impossible, et de cette tension de tous les jours. Le conjoint tombe malade. Il ne tient plus le coup. Cela l'oblige à se recentrer sur lui-même. Au centre de ses propres problèmes de santé se trouvent deux questions très liées, celle du rapport à l'autre et celle du rapport à soi-même, autrement dit de la place qu'occupe la maladie dans la vie du conjoint du malade « Alzheimer ». Si ce chapitre est celui de l'effondrement du conjoint, il est aussi celui des décisions, de la prise de conscience de l'impossibilité de continuer ainsi. Cela conduit à la recherche de solutions différentes : confier le malade à une institution qui saura prendre soin de lui. Ces institutions sont excessivement coûteuses. Peu de familles peuvent assumer cette charge, mais le placement dans une institution apparaît comme une solution matérielle favorable au malade, protégeant aussi le conjoint.

La quatrième période concerne le placement en institution. Comme toute solution, celle-ci n'est pas totale et génère aussi culpabilité et frustration. Au fil du temps, cependant, naîtra une autre relation entre les conjoints. Difficile à vivre, cette relation ne peut être « acceptée » et vécue que si elle se construit dans une certaine distance affective. Cette distance n'apparaît possible que parce que le quotidien et ses incidents sont assurés par d'autres. Cela, nous le verrons, n'ôte rien au côté bouleversant de la situation.

Après quelques entretiens, nous avons choisi de suivre l'itinéraire subjectif de trois personnes. Cet itinéraire subjectif est aussi un itinéraire relationnel et social. Nous le mettrons en évidence. Le lecteur l'aura compris, il ne s'agit pas ici d'être représentatif de l'ensemble des cas mais de repérer des structures dans les histoires relatées. Il nous est en effet apparu important de livrer à ceux qui sont intéressés par cette question, qu'ils en soient ou non acteurs, un autre regard : celui de l'intérieur. Nous espérons qu'il jouera comme un miroir réfléchissant.

Informé, réformé l'image sociale que l'on se fait de cette maladie peut conduire à interroger les pratiques sociales d'accompagnement et d'accueil. On verra, tout au long du travail, l'insuffisance de relais, la difficulté à dire, les embûches à lever.

Ces maladies concerneront une population plus importante avec l'augmentation de l'espérance de vie. Il est urgent de poser

la question des relais sociaux pour aider à trouver des solutions, relais institutionnels mais aussi relais plus associatifs.

Présentation des personnes

Les personnes apparaîtront au fil de leurs récits puisque ce livre s'organise autour de leur parole. Mais, pour mieux les situer, il est utile de connaître la situation au moment où ce récit est écrit.

En retraite depuis plusieurs années, Guy se définit comme un « vrai Parisien ». Il vit avec Fossette, son épouse atteinte par la maladie, sur la butte Montmartre ; le quartier est calme, les fenêtres donnent sur une impasse et une cour. L'appartement occupé depuis quarante ans a été aménagé selon leur goût. Ils se sentent certes chez eux dans l'appartement, mais aussi dans le quartier et... partout dans « Paname ». Ils y résident depuis soixante-dix ans ! Aujourd'hui, ils y circulent avec un plaisir visible ; cependant, ces longues promenades parfois fatigantes ont avant tout une vertu thérapeutique. Le diagnostic de la maladie de Fossette a été fait il y a deux ans. Ils vivent ensemble chez eux.

Sarah est placée en maison de santé depuis des années. Elle n'a plus aucune autonomie. Ses yeux sont clos et elle ne communique plus vraiment avec l'entourage. Marc lui rend visite quotidiennement. Sarah a connu de longues dépressions avant d'être déclarée victime de la maladie d'Alzheimer. Elle a effectué de nombreux séjours en hôpital psychiatrique. Avant d'être établie en maison de santé, elle a fait l'objet d'un maintien à domicile accompagné de soins pendant de nombreuses années.

Mathieu est, à ce jour, résident dans une institution située dans un périmètre proche de son domicile, où habite encore Manuelle. Pendant la période où Mathieu était suffisamment autonome, il était accueilli de jour par cet établissement, deux à trois fois par semaine. Actuellement, Manuelle lui rend visite chaque jour et participe aux activités de l'animatrice avec Mathieu.

Nous avons tenu, dans l'écriture, à restituer les mots des conjoints. Ce livre est avant tout le fruit de leur parole. Qu'ils reçoivent ici l'expression de notre reconnaissance et le témoignage de notre amitié.

PREMIÈRE PARTIE

La mise au jour de la maladie

