



Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer :

Observation participante d'une semaine de «vacances Alzheimer»

Travail effectué dans le cadre de la formation HES, présenté par :
Janin-Wehrli Corinne, FTP 2005, filière service social
Directrice de mémoire : Armbruster-Elatifi Ulrike

Genève, mai 2011

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer : observation participante d'une semaine de vacances Alzheimer

Chaque année en Suisse, plus de 25 800 nouveaux malades atteints d'Alzheimer sont diagnostiqués. Une grande majorité d'entre eux vivent à la maison, souvent grâce à l'aide d'un proche. Les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur le couple sont nombreuses. Isolement social, mais aussi sentiment d'impuissance et épuisement du proche aidant.

L'Association Alzheimer a mis en place pour les malades à domicile et leurs proches aidants des vacances Alzheimer sur le domaine de la Nouvelle Roseraie à Saint-Légier.

Cette recherche s'appuie sur l'observation d'une semaine de vacances Alzheimer. La posture d'observatrice participante m'a permis de vivre le quotidien de couples touchés par la maladie d'Alzheimer et de m'interroger : Qu'est qu'un proche aidant, que fait-il lorsqu'il s'occupe de « son » malade ? Quelles ressources et compétences doit-il mettre en place pour faire face à la maladie de son conjoint ? Comment supporter le quotidien auprès d'une personne qui peu à peu et inexorablement vous oublie ?

L'enjeu du maintien à domicile et de la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer est important, éthiquement et financièrement parlant. La place que le proche aidant s'attribue, ou qu'on lui attribue, lui fait porter de nombreuses casquettes. Le proche aidant permet au malade de rester le plus longtemps possible à la maison et joue par conséquent un rôle économique important, en prodigant gratuitement des soins et de l'attention à la personne atteinte de la maladie Alzheimer.

Sommaire

Remerciements	
1 / Journal de bord	1
2 / Objet de la recherche	19
3 / Maladie d'Alzheimer	21
4 / Méthodologie	27
5 / Analyse du journal de bord	37
5.1 La maladie d'Alzheimer	
5.1.1 Les symptômes de la maladie	
5.1.2 Les troubles du comportement	
5.2. Le proche aidant	44
5.2.1 Le quotidien auprès d'un malade atteint d'Alzheimer	
5.2.2 L'épuisement du proche aidant	
5.2.3 La posture du proche aidant	
5.2.4 L'infantilisation du malade atteint d'Alzheimer	
5.3 La condition du proche aidant	50
5.3.1 L'isolement social du couple	
5.3.2. L'acceptation de l'aide	
5.4 La maladie d'Alzheimer et ses représentations	54
5.4.1 Mes représentations sur la maladie d'Alzheimer	
5.5 Les offres de prestations	56
5.5.1 Les vacances Alzheimer	
5.5.2 Le relais Dumas	
5.5.3 Les soins et accompagnements à domicile	
5.5.4 Les établissements médico-sociaux	

6 / Théorie et concepts	59
6.1 La dépendance du malade atteint d'Alzheimer	
6.2 La perte d'autonomie du malade atteint d'Alzheimer	
6.3 La posture du proche aidant	
6.4 La proximologie	
6.5 Le concept de fardeau	
6.6 Le concept de fragilité	
6.7 L'infantilisation du malade atteint d'Alzheimer	
6.8 La vulnérabilité	
6.9 Les problématiques de séparation et l'acceptation de l'aide	
6.10 La culpabilité	
6.11 La gratification	
6.12 Le don	
6.13 L'isolement social du couple	
6.14 L'accompagnement du malade atteint d'Alzheimer et le concept de care	
7 / Conclusion	79
/ Bibliographie	82
9 / Annexe	85
9.1 Entretien 1, Monsieur Va.	1-6
9.2 Entretien 2, Monsieur E.	1-10

Remerciements

Après six années passées à La Haute Ecole de travail social de Genève, il me semble opportun de commencer par remercier MES proches aidants, qui m'ont entourés et soutenus depuis 2005.

Je salue donc pour leur immense patience, Pascal, Marie, Victor et Lilly, et pour leurs encouragements affectueux Paula, Edy et Sophie.

Tous ceux ensuite qui ont participé de près ou de loin à la rédaction de ce mémoire de fin d'études. Jessica pour sa relecture attentive, Lucia pour ses compétences de graphiste, Ulrike Armbruster-Elatifi pour ses conseils avisés, et bien sûr tous les participants de la semaine de vacances Alzheimer pour avoir accueilli mon projet avec autant d'enthousiasme et de gentillesse. Les responsables, les proches aidants et les malades.

Mercredi 2 juin 2010, premier jour.

Le départ.

Je m'étais inscrite pour le transport en commun organisé par l'Hospice Général lors de la journée d'information à l'Association Alzheimer Genève.

C'est donc à la gare routière de Genève que je me rends à 13h30 où un minibus attend les participants et accompagnants qui ont choisi de se rendre à Saint-Légier par ce moyen de transport. Plusieurs couples et certains bénévoles nous rejoindront à la Nouvelle Roseraie par leurs propres moyens, ou sont déjà sur place.

Deux couples ainsi que trois autres accompagnants font partie comme moi du voyage.

Je repère tout de suite un des conjoints malade dans le petit groupe que nous formons. L'attitude et la posture ne laissent pas de doute quant à ses difficultés. Il semble absent, pas concerné par les présentations et même perdu.

Je suis curieuse de faire la connaissance du couple dont je vais m'occuper, Mr et Mme G., et je me rends compte, dans la confusion des présentations et de la montée dans le bus, qu'ils se trouvent juste à côté de moi sur le parking de la gare routière. Je ne saurai dire au premier regard, qui de Monsieur ou Madame est atteint d'Alzheimer...

Je me présente, donnant mon prénom à Monsieur et Madame G., en expliquant que je serai leur accompagnante. Madame me demande si je suis bien Corinne, et me dit tout de suite « Avec nous, vous n'allez pas avoir beaucoup de travail ! » Je suis étonnée par cette réflexion, mais ne pose pas de questions. Monsieur G. se présente à son tour, et d'une voix claire et précise il m'explique où il a travaillé et qu'il est très content d'aller à la Nouvelle Roseraie. Je sais maintenant que ce sera la personne que j'accompagnerai, mais c'est plus l'information que j'ai reçue de l'Association Alzheimer qui m'indique que j'ai à faire à la bonne personne plutôt que ma première rencontre avec Monsieur G. En l'entendant parler et se présenter, on a de la peine à imaginer que ce monsieur puisse être atteint de démence !

Les deux épouses qui accompagnent leur conjoint malade paraissent le plus mal à l'aise, et les discussions dans le minibus qui nous emporte à Saint-Légier ont peine à démarrer et étouffent dans l'œuf. Un sentiment de gêne est présent. Je m'assoupis durant le trajet à côté de Christophe, accompagnant lui aussi, qui comme moi, bercé par le rythme du véhicule, ferme les yeux.

Mr et Mme G. sont installés derrière moi dans le minibus, ils parlent très bas, entre eux. Ils ne cherchent pas à discuter avec les autres passagers. Je repense à la réflexion de Madame sur le fait qu'avec eux je n'aurai pas beaucoup de travail,

et me fais tout de suite la remarque que le couple aura de la peine à faire entrer une troisième personne dans le duo qu'ils forment.

Le trajet dure plus longtemps que prévu, des bouchons sur l'autoroute nous retardent.

C'est à 15h15 que nous arrivons finalement à la Nouvelle Roseraie.

Après avoir lu l'anamnèse de Céline sur Monsieur G., je peux mettre à présent un visage sur cette histoire de vie. Monsieur est petit, très mince, il a du récemment perdre du poids car son pantalon un peu grand est retenu par une ceinture fermée au maximum. Il s'exprime avec la façon très courtoise d'une personne habituée aux mondanités et à la politesse de société.

A la descente du bus, les deux responsables de la semaine, Marie et Céline, ainsi que l'animatrice de la Nouvelle Roseraie nous accueillent.

Je croise Monsieur G. à côté du minibus. Il me tend la main et se présente une seconde fois à moi. La durée du trajet a suffi à ce qu'il oublie qui je suis. Sa femme semble à nouveau très gênée de cette situation, elle lui répète un peu brusquement que je suis l'accompagnatrice.

La Nouvelle Roseraie.

C'est une belle bâtisse avec une vue magnifique sur le lac Léman. Un grand parc entoure la demeure qui est proche de la sortie d'autoroute de Saint Légier, sur le canton de Vaud. Il y a un parcours de minigolf plus bas, et une belle terrasse avec une fontaine en pierre. La bâtisse est entourée d'un grand parc, avec de nombreuses fleurs et arbres ainsi que des bancs. Le domaine est calme, malgré la présence toute proche de l'autoroute.

L'intérieur est aménagé comme un hôtel, et les chambres, situées au 1^{er} et 2^e étage, sont toutes équipées d'une salle de bains avec douche adaptée aux personnes à mobilité réduite.

Au rez de chaussée, se trouve le salon principal avec une grande télévision, ainsi que des tables et des chaises utilisées pour les activités de bricolage. Il y a également les espaces administratifs ainsi qu'un espace cuisine avec quelques tables, un évier et un frigo à la disposition des vacanciers.

Au premier étage se trouve la salle à manger ainsi que la buanderie et la cuisine. Enfin, au 3^{ème} étage, l'infirmierie avec une chambre de veille, ainsi qu'un petit salon et une bibliothèque.

Nous entrons tous dans le grand salon principal où un thé et des biscuits nous attendent. Tous les participants à la semaine de vacances sont présents.

Il y a Marie et Céline, les deux responsables de la semaine de vacances Alzheimer. Elles connaissent tous les participants, soit pour les avoir rencontrés lors de l'inscription à la semaine de vacances, soit parce que les malades fréquentent le Relais Dumas.

Il y a Monsieur et Madame M., qui ont voyagé avec moi en minibus, et leur accompagnante Mireille.

Monsieur et Madame V., qui étaient également dans le bus, et Pierre, leur accompagnant.

Monsieur et Madame V., et Christophe, leur accompagnant. Ils étaient déjà là la semaine passée, ils entament donc leur deuxième semaine à la Nouvelle Roseraie.

Monsieur et Madame E. et Anne. Eux aussi étaient déjà présents la semaine passée.

Il ya également Mme R. la seule vacancière venue seule et qui entame sa deuxième semaine, et ses deux accompagnants, Roger et Claire.

Et pour terminer le tour des participants à cette semaine de vacances, il y a le couple formé par Monsieur et Madame G., et moi-même.

Je remarque que chaque accompagnant s'installe avec la personne dont elle aura la charge. Je vais donc prendre une chaise et m'assois près de Monsieur et Madame G. qui se sont placé un peu à l'écart du groupe. Madame semble encore gênée, mal à l'aise. Par la présence des autres, par les malades, ou par son mari? Ils écoutent le discours de bienvenue sans vraiment y prêter attention. En effet, Monsieur questionne sa femme qui tente de répondre à son mari.

Madame me semble physiquement très fatiguée. Elle me parle de son mari qui est encore assis à côté d'elle, en m'expliquant qu'il s'est intoxiqué avec ses médicaments à domicile. Il prenait des médicaments « en cachette » me dit-elle, et cette intoxication a entraîné une hospitalisation de 10 jours et une intervention de la FSASD (la Fondation d'aide et de soins à domicile) dès le retour de Monsieur G. à la maison. A présent, Madame a réinvesti le traitement médicamenteux de son mari. Elle ne veut plus de l'intervention des infirmières de la FSASD car elle me dit pouvoir se débrouiller seule. Son mari, durant les explications de sa femme, l'interrompt souvent. Il ne semble pas très d'accord avec elle, et l'hospitalisation de Monsieur G., comme son état de santé me paraît être un sujet de dispute entre eux.

Madame fait attention aux mots qu'elle emploie, et s'inquiète de la réaction de son mari lorsqu'elle parle de lui. Elle semble le craindre, ou craindre de trop en dire sur l'état de santé de son époux. Monsieur l'observe beaucoup lorsqu'elle parle, et n'hésite pas à la couper ou à rectifier lorsqu'un détail lui semble inexact.

Je suis impressionnée par le discours de Monsieur G. Il parle de sa vie, de son travail, de manière précise et réfléchie. Je constate tout de même qu'il se répète souvent. Madame me confie d'ailleurs doucement et en prenant bien garde à ce qu'il n'entende, qu'il raconte sans arrêt les mêmes histoires. Elle me dit qu'elle est fatiguée, mais ne fait pas le lien entre ses deux confidences lorsque je lui demande si c'est l'état de son mari et la charge de travail que cela représente qui la fatigue.

Ce couple qui m'est attribué me semble tout de même atypique. Je suis intriguée par leur présence dans une semaine de vacances Alzheimer. Madame me donne l'impression de ne pas avoir envie de se mêler aux autres participants ni même de s'identifier aux autres proches aidants. Elle me dira plusieurs fois qu'avec eux je n'aurai pas de travail, et qu'à la maison, tout va très bien. Pourquoi donc voulaient-ils venir à la semaine de vacances Alzheimer? Si tout se passe si bien à la maison, il ya tout de même eu cet épisode d'intoxication médicamenteuse...

En interrogeant plus tard Marie, la co-responsable de la semaine, j'apprends que c'est Madame qui a téléphoné en urgence à l'Association en demandant absolument une place pour elle et son mari à cette semaine de vacances. Cela m'intrigue d'autant plus que Madame G. me répète plusieurs fois qu'avec eux, je n'aurai pas beaucoup à faire, qu'ils s'en sortent très bien.

Après s'être installé dans les chambres, les participants à la semaine de vacances investissent le parc du domaine pour une promenade ou pour une partie de minigolf. Les participants qui étaient là la semaine dernière se connaissant, c'est tout naturellement que deux messieurs, proches aidants, entament ensemble une partie de minigolf.

Je m'installe dans ma chambre, au premier étage, pose ma valise et sors rapidement quelques affaires. Je retourne ensuite dans le couloir proposer mon aide à Mr. et Mme G. Ceux-ci ont mis la pancarte « ne pas déranger » sur la porte. Je frappe tout de même, étonnée. Je me sens obligée de proposer mon aide malgré l'inscription suspendue à la poignée de porte.

Madame m'ouvre la porte et me dit qu'ils s'installent et qu'ils n'ont besoin de rien. Ils descendront au grand salon lorsqu'ils seront prêts.

Je descends donc seule, un peu dépitée et désœuvrée. Je questionne les coordinatrices sur ce qu'il y a lieu de faire. Nous parlons de la difficulté pour certains couples d'avoir de l'aide. Comment proposer son aide sans devenir insistant? Quels enjeux se cachent d'accepter pour le proche aidant de confier son mari ou sa femme à des personnes qu'il ne connaît pas, et qui ne connaissent pas le malade?

J'observe les autres vacanciers et leurs accompagnants qui se sont dispersés dehors. Il fait beau.

Il y a Madame R., femme âgée en fauteuil roulant. C'est la seule vacancière qui ne soit pas accompagnée par un conjoint. Elle est bien connue du Relais Dumas, et vient pour décharger son entourage, son fils plus particulièrement. Madame R. vit encore seule à domicile. Elle peut faire encore quelques pas mais reste la plupart du temps assise dans son fauteuil. C'est sa deuxième semaine à la Nouvelle Roseraie. Madame R. sourit beaucoup et parle sans s'arrêter, depuis que je suis sortie sur la terrasse. Elle demande sans cesse « c'est quand qu'on redescend à Genève ? J'ai du boulot à la maison moi ». Je m'approche, et invariablement Madame R. me demande ce qu'on fait là, et quand pourra-t-on redescendre à Genève ? Elle me regarde plus attentivement, et me dit que j'ai des dents formidables ! A chaque fois que je vais lui adresser la parole, elle me complimentera sur ma dentition ! Les deux accompagnants qui vont s'occuper de Madame R., Roger et Claire, décident, pour essayer de la distraire, de faire une balade. Roger, l'accompagnant qui était aussi présent la semaine dernière à la Nouvelle Roseraie, m'explique que la balade est un moyen pour lui d'éviter de devoir répondre aux mêmes questions de Madame R., et donc de s'épuiser. La balade permet aussi à Madame R. d'être captivée par autre chose et peut-être, en la distrayant, de lui éviter de poser sans arrêt les mêmes questions. Que signifie ses questions incessantes ? Est-ce du à un état anxieux, ou est-ce plutôt un des symptômes de la démence ? Ou les deux...

Dans la cuisine, qui donne sur la terrasse, Madame E. se caresse doucement la cuisse avec un bout de chiffon doux. Je m'assois à côté d'elle et lui parle, elle sursaute, ne m'a pas vu arriver. Elle sursaute facilement à toutes sortes de bruits qui nous entourent. Son accompagnante, Anne, qui la connaît très bien parce qu'elle s'en occupe également à domicile, me dit que Madame E. aime toucher les choses douces, cela la calme. Elle fait tout le temps le même geste, celui de frotter le tissu sur sa cuisse. Madame E. parle sans s'arrêter, dans un discours où se mêlent affirmations, colères et rires. J'essaie de dialoguer avec elle, mais une conversation semble impossible. Je réponds toutefois à ses remarques en validant ce qu'elle dit ou en demandant une explication, mais la discussion ne peut pas se faire. Je pense que ma présence l'intrigue. Elle ne reconnaît pas ma voix. Elle essaie de m'expliquer quelque chose. Il y a un bruit dehors. Madame E. sursaute et se met à s'agiter, à parler plus fort, comme si elle voulait protester contre ce bruit qui l'a dérangée. Nous parvenons tout de même à communiquer, même si ce genre de communication peut paraître étrange à un observateur extérieur, tant le propos n'a pas vraiment de sens. Après tout, est-ce important ? Je suis en relation avec Madame E., et cela nous suffit à elle et à moi. Elle semble très intéressée par ce que je fais à côté d'elle. Je suis en train de colorier un mandala, et je lui montre la progression de mon travail. Elle regarde, mais fais un commentaire tout à fait hors de propos. Que voit-elle ? Quels sens lui reste-il ? Est-ce qu'elle voit le mandala ? Et quelle interprétation fait-elle de mes coloriages ?

L'après-midi touche à sa fin, Mr et Mme G. sont descendus dans le salon sans que je ne les voie arriver. Ils regardent la télévision. Il y a un match de tennis. Je m'installe à côté de Monsieur et nous commençons à discuter à propos des joueurs de tennis. Mme G., qui lisait le journal à côté de son mari, s'éloigne un peu

pour visiter la terrasse de la Nouvelle Roseraie. Monsieur G. me parle à nouveau de son ancien métier. Je n'arrive pas à faire des liens en l'écoutant, entre le passé, le présent et le futur. La chronologie de sa vie est confuse, je ne comprends pas le métier qu'il faisait. Il m'énumère plusieurs fois les langues qu'il parle. Il insiste tellement depuis cet après-midi sur ce sujet que je me demande si cela est une manière pour lui de se rassurer sur ses compétences et sur son intelligence ? Puis Anne fait sonner la cloche du repas, il est 18h, l'heure de passer à table. Nous montons en ascenseur à la salle à manger.

Il y a trois tables disposées au fond de la salle à manger, contre les baies vitrées. Le choix des places à table a été discuté et pensé par les responsables de la semaine de vacances, en fonction des affinités des couples d'abord, mais également en raison du degré de pathologie des vacanciers malades. Ainsi, Monsieur M. et Madame E., tous les deux ne mangeant pas seuls, sont à la même table avec leurs conjoints et leurs deux accompagnants. Le moment du repas me semble être, pour les accompagnants et les conjoints, un moment des plus délicats. Le monde autour, le bruit ensuite et les difficultés pour avaler paraissent être des difficultés supplémentaires, notamment pour Madame E., qui ne mange presque rien et qui veut à tout moment se lever de table.

Mr. Va. et sa femme sont installés avec Marie et Céline, ainsi qu'avec madame R. et ses deux accompagnants.

Mme Va. boit avec une paille. Elle ne parle plus, émet parfois des sons qui ressemblent à des grognements. Son regard reste très expressif, et elle fait des gestes en direction de son assiette ou de son verre, ce qui permet à Christophe de comprendre quand elle veut boire ou manger. Elle trempe ses mains dans l'assiette, elle retire ses dents et les pose à côté de son assiette. Elle parvient tout de même à manger, c'est Christophe qui lui donne à la cuillère les aliments mixés de son assiette. Je le vois qui n'arrive pas à manger son propre repas, car il faut à chaque instant surveiller les gestes de madame Va. Il éloigne les couverts pour qu'elle ne puisse pas les attraper.

Je me trouve à la table avec Monsieur et Madame G., le couple V. et leur accompagnant, Pierre.

Mr et Mme G mangent très peu. Mme G.me fait remarquer que son mari est en train de s'endormir, mais lorsque je le regarde plus attentivement, je constate qu'il bave. Il est sans doute en train de faire un malaise ! J'alerte Pierre qui est infirmier et qui se trouve à ma gauche. Ce dernier va rapidement chercher un fauteuil roulant et nous emmenons Mr.G. Arrivés dans sa chambre, nous le déshabillons et l'installons au lit. Comme il ne reprend pas connaissance, une ambulance est appelée. Les secours décident d'emmener Mr.G. à l'hôpital qui se trouve à 5 minutes de la Nouvelle Roseraie.

Marie et moi-même accompagnons Mme G. à l'hôpital. Après avoir patienté dans

la salle d'attente, Mme G. peut aller voir son mari. Les médecins décident de le garder en observation cette nuit.

De retour à la Nouvelle Roseraie, il est convenu que je réveille Mme G. le lendemain à 8h et que je l'accompagne à l'hôpital.

Il est 20h30, je vois Anne avec Mme E. qui marchent sur la terrasse dans un aller-retour incessant. Madame E. parle encore et encore à Anne, son accompagnante, des paroles qui n'ont pas de sens. Je me dis que cela doit être fatigant de parler sans s'arrêter ? Depuis cet après-midi, Anne s'occupe de Madame E. Je me demande si je serai capable d'autant de patience.

Jeudi 3 juin 2010.

Je quitte ma chambre à 8h et vais réveiller Mme G. Nous décidons d'aller trouver son mari après le petit déjeuner. Marie nous accompagne. L'état de santé de Mr. G. nécessite des contrôles supplémentaires qui vont l'obliger à rester encore deux jours à l'hôpital. Je suis soudain très intriguée par les difficultés de Mme G. à faire fonctionner son téléphone portable. Elle me demande de l'aide. Elle n'arrive pas à l'allumer, ne connaît plus le code d'accès, et confond son numéro de téléphone avec le code pin. Aurait-elle également des troubles de la mémoire ? Je me dis qu'elle est aussi âgée. Les soignants, focalisés sur le malade, oublient parfois que le conjoint, proche aidant, est bien souvent aussi âgé que le patient lui-même, avec les conséquences que cela implique.

Nous laissons Madame avec son mari et remontons à la Nouvelle Roseraie. Je reviendrai la chercher en fin d'après midi.

Le Repas de midi.

Monsieur V. ne parle plus qu'espagnol. Il a oublié le français depuis que la maladie d'Alzheimer s'est déclarée. C'est donc surtout avec son épouse que nous parlons, son mari ne comprenant également plus le français. Il mange sans problème tout seul.

C'est Pierre qui gère la distribution des médicaments pour Monsieur et Madame, cette dernière confondant les traitements et les cases dans les semainiers. Comme pour Madame G., Madame V. en plus de s'occuper de son époux, doit faire face à ses propres difficultés. Mais contrairement à Madame G., elle ne cache pas que la maladie de son mari est de plus en plus difficile à gérer pour elle. En effet, ce dernier déambule la journée sans se poser une seule minute, et cela même durant l'heure de sieste, seul moment de repos pour Madame V. Malgré ça, Madame V. a de la peine à confier son époux à l'accompagnant.

L'après midi au Mont-Pèlerin.

Le repas de midi est suivi de la sieste pour les couples qui le souhaitent. Tous se rendent dans leur chambre pour s'allonger, dormir ou regarder la télé.

Après la sieste, Mr. G. étant à l'hôpital, je décharge une accompagnante et vais prendre sa place auprès de Madame E. pendant la sortie au Mont-Pèlerin.

Le moyen pour les accompagnants de pouvoir encadrer au mieux les malades dont ils ont la charge durant les deux semaines de vacances Alzheimer est de souffler quelques heures durant le séjour. Si nous avons besoin d'un moment pour nous ressourcer afin d'être toujours bienveillant pour les malades, comment un proche aidant peut-il tenir durant tant d'années ?

Le mari de Madame E. vient vers moi avant de monter dans le minibus. Il semble inquiet de changer d'accompagnante, surtout concernant l'incontinence de sa femme et les problèmes que cela crée au quotidien. Il m'explique comment il fonctionne avec son épouse. Il est toujours très inquiet lors des sorties car il doit prévoir suffisamment de protections et choisir des lieux où il y a des WC accessibles, au risque que sa femme ne trempe ses pantalons. Il porte un sac en bandoulière où sont rassemblés des protections de rechange ainsi que des serviettes humides.

Lorsque Monsieur E. me parle de l'incontinence de sa femme, il me dit qu'il lui met « des couches ». Je pense spontanément au monde de la petite enfance et les préoccupations que l'on a lorsque l'on se déplace avec un petit enfant. Le monde de la démence et ses préoccupations très concrètes comme l'incontinence ou l'alimentation ne serait donc pas si éloigné de cela que celui de la prime enfance ?

Dans le bus, Madame E. parle sans cesse, dans un enchaînement de mots qui n'ont pas de sens pour une personne qui l'écouterait attentivement. La position recourbée de Madame E. ne permet pas un contact visuel sans que je ne me penche également pour capter son regard. Il devient mal aisé de parler avec elle lorsque nous marchons jusqu'au funiculaire qui nous montera au Mont-Pèlerin. Dans le funiculaire, je remarque les regards des autres voyageurs sur notre groupe. Il me semble que c'est la logorrhée de certains malades qui dérange les autres voyageurs. Les regards posés sur Madame E. sont lourds, elle ne cesse de parler sans que nous ne comprenions ce qu'elle dit. J'essaie par moment de raccrocher ses paroles à une conversation qui pourrait avoir du sens pour moi, mais, j'imagine à cause des stimuli qui nous entourent, elle ne me prête pas attention. J'arrive toutefois à accrocher son regard sur la vue depuis le funiculaire pendant la montée. Une difficulté apparaît à l'arrivée au Mont-pèlerin. En sortant du funiculaire, il y a de grands escaliers. Avec le fauteuil de madame R. et les autres malades, cela est très embêtant. Je soutiens Madame E. qui monte ainsi les escaliers sans trop de difficultés. Son mari me dit qu'elle y arrive très bien toute seule, qu'il faut la laisser faire et que cela lui fait faire de la gymnastique ! Mais il y a tout de même beaucoup de marches, et je vois bien que Madame E. ne pourra pas faire encore trop

d'efforts. J'imagine que Monsieur E., encore agile, aimerait ne pas être freiné par sa femme, et que par moments, il surestime les forces de sa conjointe malade.

Arrivés en hauts des escaliers, il y a un restaurant avec une grande terrasse et une vue magnifique sur le Léman. Nous nous approchons un peu mais il est mal aisé de marcher sur ce sol irrégulier. Tout le groupe s'installe sur la terrasse du restaurant. Monsieur E. reste à côté de sa femme et de moi-même. J'imaginai qu'il profiterait de ma présence pour s'éloigner un peu, mais non, il me parle sans arrêt de sa femme, de ses difficultés. Je n'arrive pas à capter l'attention de Madame E. tant son mari parle. Quand le café arrive, il tient la tasse éloigné de sa femme, de peur qu'elle ne le renverse et se brûle. Elle ne sait plus se servir de couverts.

Après le café qu'il donne lui-même à sa femme, il veut l'emmener aux toilettes. Je lui propose de le faire. Nous devons descendre un escalier pour arriver aux WCs, celles-ci sont si étroites que les gestes sont difficiles. Nous prenons certainement beaucoup de temps, parce qu'on vient s'inquiéter de ne pas nous voir. Mais les gestes de la vie quotidienne deviennent extrêmement compliqués, et Madame E. ne saisit pas tout de suite la raison pour laquelle je dois lui descendre son pantalon ! J'ai beau lui expliquer qu'elle peut faire pipi, elle retient son pantalon. Je lui redis qu'il faut qu'elle s'assoit mais visiblement elle ne veut pas. Elle n'a peut-être pas besoin ? Son mari a tellement insisté sur la nécessité de la mettre sur les toilettes de peur que son pantalon ne soit trempé, que j'insiste. Je suis tiraillée entre le refus catégorique de Madame et le souhait de son mari. J'insiste encore et arrive à lui descendre son pantalon. Est-ce le début de la maltraitance ? Elle n'urine pas, je lui change tout de même sa protection et nous remontons sur la terrasse. Le minibus nous attend à l'arrivée du funiculaire, nous rentrons à la Nouvelle-Roseaie.

Ayant présenté le jour précédent mon rôle d'observatrice participante, Monsieur Va. me dit qu'il peut parler de tout concernant la maladie de sa femme, et qu'il se tient à ma disposition pour répondre à mes questions. Il me dit qu'il n'a pas besoin d'aide pour la laver car il se déshabille également avec son épouse et se lave en même temps qu'elle dans la douche. Il la masse ensuite et se contact rapproché fait qu'il n'a jamais de problèmes avec les soins d'hygiène de son épouse. Je suis très étonnée d'abord par la facilité avec laquelle il me parle de son intimité avec sa femme malade. Puis je m'interroge : Monsieur Va. a pu, par sa méthode, surmonter la difficulté des soins sur une personne malade. Ses moments d'intimité sont peut-être pour eux les seuls ? Je ne peux pas m'empêcher d'être gênée par la méthode de Mr Va. Pourquoi ? Comment Madame ressent-elle les gestes de son époux ? Un mari peut-il devenir soignant ? Quelles techniques de soins pour les malades Alzheimer ?

Je le regarde plus attentivement fonctionner. Il y a une fontaine dans la cour de la Nouvelle-Roseaie. Je trempe les mains de Mme Va. pour lui faire ressentir le froid de l'eau. Monsieur Va. profite de ce moment pour laver les mains de son épouse. Il lui dit : « Ma petite, on va laver les mimines, elles sont toutes sales ses petites

mains». La voix et le ton qu'il prend sont ceux que l'on emploie pour parler à un tout petit enfant. Est-ce que la perte d'autonomie de Madame Va. et son mutisme contribuent à son infantilisation ?

Après le repas du soir, dans le grand salon, Monsieur E. joue de la guitare, entouré par une partie des vacanciers. Les malades ont l'air d'apprécier la musique, certains fredonnant même la mélodie. Pour d'autres par contre, les airs très connus ne représentent même plus un vague souvenir.

Vendredi 4 juin 2010.

Au petit déjeuner, Madame G. me dit que son mari se fâche au téléphone, qu'il l'accuse de l'abandonner à l'hôpital, et de ne pas venir le trouver. Il semble si énervé, qu'elle ne veut pas attendre trop longtemps pour aller le rejoindre. On dirait qu'elle a peur de son mari, ou du moins de ses crises de colère. Je me demande comment il se comporte à la maison, en tête à tête avec sa femme, pour qu'elle craigne tant cette colère au téléphone. Cette attitude est-elle habituelle chez Monsieur G., ou consécutive de la maladie d'Alzheimer ?

Nous déjeunons et partons ensuite en voiture, Madame G. et moi-même, rendre visite à son époux.

Le reste du groupe part en minibus se promener et manger une glace au bord du lac, à Montreux.

En arrivant dans la chambre d'hôpital, Monsieur G. est couché au fond de son lit, et il est réellement très énervé. Il reproche à sa femme de le laisser seul, sans son téléphone portable, et sans distraction. Elle tente de lui expliquer qu'il y a des horaires à respecter à La Nouvelle Roseraie pour le petit déjeuner et qu'elle ne peut se déplacer seule pour venir à l'hôpital. Il parle vite, est très agressif avec son épouse. Il ne veut rien entendre, et tient des propos si incohérents que Madame ne semble pas savoir quoi dire ni quoi faire pour le calmer. Elle paraît totalement démunie face au changement d'humeur de son époux. L'attitude de Monsieur est si différente que je suis moi-même surprise de tant de colère. Je décide d'intervenir en suggérant à Madame d'aller chercher une boisson fraîche et je reste seule avec son mari. Les reproches étant concentrés sur son épouse, une fois restés tous les deux, Monsieur G. se calme. J'essaie de lui changer les idées en le questionnant sur sa vie, les langues qu'il parle. Et effet, en parlant de souvenirs qui lui font plaisir, Monsieur G. change d'attitude et tient à nouveau une conversation normale.

Le jour précédent, sa femme lui a amené un livre de poche. Je lui demande de me parler de sa lecture. Il ne sait que dire à propos de son roman. Il raconte donc ce que sa femme lui en a dit hier devant moi. Je pense que Madame G. ne réalise pas

que son mari est maintenant incapable de lire un livre.

Au retour de Madame G., il y a la visite du médecin. Je la découvre à nouveau confuse, elle a oublié les événements de la veille, et les circonstances du malaise de son mari. Madame est très empruntée lorsque le médecin lui pose des questions sur l'anamnèse de son mari. Je dois intervenir pour rectifier certains propos quant aux circonstances du malaise de mercredi soir. Je réalise une fois de plus que Madame doit faire face elle aussi à des difficultés. De mémoire ? Ou est-ce l'angoisse, le stress ou la fatigue qui la rendent si vulnérable ?

Dans l'ascenseur de l'hôpital, je m'étonne auprès de Madame G. qu'elle n'ait pas mentionné la maladie d'Alzheimer de son mari au médecin, qui pourrait expliquer par moment son comportement. Madame G. me répond très catégoriquement que son mari ne souffre pas de la maladie d'Alzheimer, mais d'une « sorte de démence sénile » qui n'est en rien comparable à l'Alzheimer. J'essaie de savoir quelle distinction elle fait entre les deux. Elle me parle de la sœur jumelle de son mari, sa belle-sœur, qui est décédée de la maladie d'Alzheimer, dont les oublis étaient beaucoup plus importants que ceux de son mari. Il m'est impossible d'en savoir plus. Elle ne peut s'imaginer que son mari puisse souffrir des mêmes troubles que sa sœur jumelle. Elle me répètera plusieurs fois que son mari n'a pas la maladie d'Alzheimer. Je n'insiste plus, ce sujet est visiblement très délicat.

De retour à la Nouvelle Roseraie, le groupe est réparti entre le terrain de mini-golf, où plusieurs personnes défendent farouchement leur titre de meilleur golfeur de la semaine, et la petite cuisine. Je m'approche vers Madame Va., assise sur un banc et qui regarde les joueurs. J'avertis son mari que je vais faire quelques pas avec elle dans le parc. Nous marchons donc toutes les deux. Je nomme ce que je vois, les fleurs, un arbre, je parle du paysage, du lac. Madame me regarde et essaie plusieurs fois de me dire quelque chose, elle me montre un banc pour que nous nous y arrêtions, du moins, c'est comme cela que j'interprète son geste. Il y a beaucoup d'interprétations à faire lorsque l'on tente de communiquer avec un malade Alzheimer qui ne parle plus. Le regard de Madame Va. est très expressif, elle me suis des yeux avec insistance. Je me demande comment l'on peut savoir quand elle est malade, quand elle a mal, et si son regard et ses gestes suffisent à la comprendre. Son mari, à qui je pose la question plus tard, me répond qu'il voit tout de suite quand quelque chose ne va pas. Il l'observe et la connaît si bien.

Après le repas, je me promène un moment avec Anne et Madame E. sur la terrasse. Madame E. ne peut pas rester trop longtemps assise, elle veut sans arrêt se lever et marcher. Je me promène un moment avec elle sur la terrasse, et me propose de remplacer Anne pour la douche et le coucher.

Vers 20h40, nous montons dans la chambre. J'explique à Madame E. qu'il est temps de se doucher et de se mettre au lit, mais elle ne me semble pas prête à coopérer. Le soir, je constate qu'elle est très agitée. Est-ce les stimulations de la journée et la fatigue qui la rendent plus agressive ? Je remarque que la toucher ne la calme

pas, au contraire. C'est son accompagnante qui lui fera la douche, je resterai à côté pour cette première fois. Madame E. semble plus calme lorsque c'est Anne qui lui fait les soins.

Samedi 5 juin 2010.

Le samedi matin, l'habitude est prise par les vacanciers de se rendre en minibus au marché de Vevey. Je serai l'accompagnante de madame E. Son mari décide de ne pas venir.

Arrivés sur la place où se tient le marché, je remarque presque immédiatement l'agitation de Madame E., que je tiens à mon bras. Il y a du monde, du bruit. Je marche avec elle dans les allées autour des stands, mais on se fait bousculer par les passants. Madame E. n'apprécie pas du tout et commence à parler de plus en plus fort, d'un ton très fâché. Les gens nous regardent. Je me sens mal à l'aise, les gens fixent notre duo insolite. Il faut que l'on s'éloigne de la foule, car elle stresse Madame E. Sa position courbée rend les longues marches difficiles, je préfère m'asseoir à une terrasse de café, un peu à l'écart de la place du marché. Je lui demande ce qu'elle veut boire, mais comme elle ne me donne pas une réponse que j'arrive à comprendre, je lui commande un expresso, sachant qu'elle en boit avec son mari. Je remercie le serveur qui nous apporte les boissons. Madame E., qui entend mon remerciement, répète fort et plusieurs fois « merci » au serveur qui s'éloigne et qui sourit de cet excès d'amabilité. J'essaie de faire tenir la tasse de café à Madame E., mais elle manque renverser la boisson sur elle. Je le lui donne donc moi-même. En m'occupant d'elle durant cette matinée, je réalise soudain le quotidien avec une personne atteinte d'Alzheimer. Une vigilance de chaque instant est nécessaire. Assises toutes les deux à une terrasse de café, je l'observe qui regarde passer les gens sans les voir vraiment. Sentiment particulier d'être accompagné de quelqu'un mais qui vous fait vous sentir seule...

Après le café, nous faisons quelques pas jusqu'au bord du lac, et nous asseyons sur un banc, tout près de l'eau. Eloignée de la foule, Madame E. semble plus calme, même si elle veut plusieurs fois se lever et partir. Je la retiens, je crains qu'elle ne se sauve, mais également qu'elle ne s'énerve comme tout à l'heure au milieu de la place. Je l'ai plusieurs fois observée lorsqu'on la contrarie. J'ai constaté qu'elle peut s'énerver violemment et qu'il est ensuite difficile de lui faire entendre raison. La circulation cahotique rend notre progression jusque vers les rues piétonnes difficiles. Je dois être attentive à tout, Madame E. marche à côté de moi sans faire attention aux voitures qui contournent la place. Je sens le regard des passants sur Madame E. Ne sommes-nous pas de simples passantes qui rejoignons le marché ? Ce n'est certainement pas le sentiment de ces gens qui nous regardent d'une curieuse façon.

Après le déjeuner, à 13h, pendant la sieste des vacanciers, un moment est prévu

pour un colloque des bénévoles accompagnants. Nous nous réunissons sur la terrasse du deuxième étage. Nous faisons un tour de table.

Christophe parle du couple dont il s'occupe, Mr et Mme Va.

Monsieur parle sans s'arrêter, on peut supposer qu'il compense le silence de sa femme. Il prend beaucoup de place dans le trio malade-conjoint-accompagnant. Christophe fait remarquer que Madame communique beaucoup par le regard. La question est posée : est-ce que communiquer c'est seulement parler ? Il exprime aussi la difficulté qu'il a à faire manger Madame Va. lors des repas. La nourriture doit être mixée, mais même comme cela, madame Va. a de la peine à avaler.

Pierre parle à son tour du trio qu'il forme avec Monsieur et Mme V. Madame a de la difficulté à réaliser que son mari est malade. En effet, Monsieur V. est un homme solide, grand, qui marche droit et bien, et qui se tient très bien à table. Il est aimable, et même s'il ne s'exprime plus qu'en espagnol, son discours est posé. Pourtant, Monsieur déambule sans cesse, il est désorienté, a de la difficulté à faire ses soins d'hygiène. Le couple est si soudé qu'il est difficile pour une troisième personne de s'immiscer dans ce duo. L'aide pour les soins d'hygiène est impossible, et Pierre suggère que des étapes intermédiaires soient franchies pour que le couple accepte de l'aide extérieure. Par exemple de l'aide à domicile ? Madame est physiquement très fatiguée, elle va s'épuiser. Il serait bien d'essayer de séparer le couple à certains moments de la journée pour qu'elle puisse souffler un peu. Mais comment faire lorsque le mari ne veut pas s'éloigner de sa femme ? Il marche volontiers autour dans le jardin de la Nouvelle Roseraie, mais ne s'éloigne jamais beaucoup de sa femme.

C'est au tour de Mireille de nous parler de « son » couple. Elle a, elle aussi, beaucoup de difficultés à soulager Madame M. durant la journée. Mireille nous fait remarquer que Madame n'arrive pas à profiter du séjour, car elle ne peut se résoudre à laisser son mari seul avec son accompagnante.

Je constate que les couples ont tellement l'habitude de fonctionner à deux qu'il est mal aisé de leur faire accepter de l'aide d'une personne extérieure. La difficulté est encore plus grande quand cette aide ne dure que le temps des vacances. Il faut arriver à faire confiance aux accompagnants, ne pas culpabiliser et en même temps profiter ! Beaucoup d'étapes à franchir en une ou deux semaines....

La difficulté vient aussi du malade, qui doit s'habituer à un lieu nouveau mais également à une nouvelle personne.

Anne nous parle ensuite de Madame E. et de son mari. Monsieur E. parle énormément, et elle nous fait remarquer que c'est surtout lui qui profite de ses vacances. Il participe beaucoup aux activités comme le minigolf, pour être en contact avec les accompagnants mais aussi avec les proches aidants avec qui il a tissé des liens.

Les deux accompagnants de Madame R. la voient prendre des couleurs, bien manger, se faire du bien au grand air, et regrettent que son fils, resté à Genève, ne puisse pas voir le bien que lui font les vacances Alzheimer.

A travers le tour de table, on découvre que les proches, souvent aussi âgés que leur compagne ou mari malade, ont eux aussi des problèmes. De santé, d'oublis de traitements. Le conjoint est tellement habitué à tout gérer, qu'il ne peut, sous prétexte de vacances, abandonner la place qu'il a mis souvent longtemps à s'approprier ou à accepter...

Monsieur et Madame G. quittent la Nouvelle Roseraie et les vacances Alzheimer cet après-midi. Le fils de Madame G. viendra les chercher après le repas, l'état de santé de Monsieur et l'inquiétude de son épouse les obligent à retourner à Genève.

Dimanche 6 juin 2010

La messe du dimanche nous donne l'occasion de permettre à Madame Va. de faire une activité sans son mari.

Monsieur Va. est occupé à jouer au monigolf avec Pierre, son accompagnant, qui le prévient que son épouse va à l'église. Nous en profitons pour partir, tout en nous demandant quel comportement va avoir Monsieur Va. lorsqu'il se rendra compte de l'absence de sa femme. Madame Va. est inquiète durant la célébration du dimanche. Elle se demande si son mari va bien, et s'il n'est pas angoissé par son départ.

Au retour de la messe, un apéro est organisé sur la terrasse. Monsieur V. est content de retrouver sa femme, à qui il sourit. Mais c'est surtout Madame qui est soulagée que tout ce soit bien passé. Même pour une heure, l'aidant ne peut s'empêcher de se faire du souci pour son conjoint malade.

Après le repas et la sieste, je remplace Roger pour la promenade de Madame R. Nous partons avec Claire et Madame R. en fauteuil roulant, faire un grand tour dans la campagne environnante. La logorrhée de Madame dure tout le temps de la promenade. Elle nous demande sans cesse où l'on est et quand est-ce que nous retournons à Genève. Ses questions m'ont l'air plus importantes que les réponses que l'on peut lui donner. Elle parle sans cesse, mais n'écoute pas vraiment les réponses, à moins que sa mémoire ne puisse plus rien enregistrer ?

Le soir, je m'occupe seule de la douche de Madame E. Nous montons dans sa chambre, mais arrivées dans la salle de bains, Madame n'a pas du tout envie de se déshabiller ! Elle me le fait bien savoir en retenant ses habits. C'est surtout

le passage aux WCs qui l'énerve. Elle me répète qu'elle ne veut pas aller sur les toilettes. Après avoir attendu un long moment, être ressortie de la salle de bains avec Madame, l'avoir distraite avec la télévision, j'arrive finalement à la déshabiller et à la doucher. Il est difficile de lui ôter les habits. D'une part parce qu'elle ne participe plus aux gestes, mais également parce que ses membres sont raides et donc peu mobiles. Je remarque qu'elle n'aime pas être nue, et que l'eau, malgré ce que m'a dit Anne, ne la calme pas. Est-ce se retrouver sans habits qui l'angoisse ? Ou est-ce l'eau et la puissance du jet qui lui font peur ? Je pense que les stimulations de la journée la fatiguent énormément. Est-ce que Madame profiterait plus de sa douche le matin ? Le soignant aurait peut-être moins de difficultés car l'agressivité, provoquée peut-être par la fatigue, serait diminuée. J'ai de la peine à lui mettre ses protections, qui ressemblent à de grosses culottes. Elle n'aime pas les mettre. Je dois insister longtemps pour les monter jusqu'à la taille, mais elle n'est pas contente. Combien de choses Madame E. doit-elle accepter durant la journée sans qu'elle n'ait le choix ? Je ne me sens pas bienveillante lorsque je dois lutter et m'imposer sans cesse durant tous les soins du soir. La brosse à dents rencontre également l'animosité de Madame E. et pour cette raison, et après avoir fait la douche dans un climat d'opposition, je n'insiste pas longtemps, et les trois minutes réglementaires nécessaires au brossage des dents se transforment en une petite minute, rinçage compris...

J'installe ensuite Madame E. dans son lit. Elle reste couchée en position fœtale, les yeux ouverts et sans bouger, presque recouverte entièrement par le duvet. Elle va s'endormir dans cette position, position qu'elle gardera toute la nuit jusqu'au réveil. Pendant que je range la salle de bains, elle s'endort. Le soin et le coucher ont durés plus d'une heure. Je suis moi aussi fatiguée de mettre « battue » contre son opposition pendant tout ce temps.

Je décide d'aller parler à son mari et de lui proposer d'essayer de doucher sa femme le matin. Il me répond qu'à la maison il préfère la laver le soir, car dans l'organisation de son quotidien c'est plus pratique. L'incontinence de sa femme étant plus présente la journée, c'est donc le soir qu'il est nécessaire d'insister sur la toilette intime. Il me rassure sur l'opposition de sa femme à la douche. Il rencontre les mêmes difficultés. Son accompagnante me confirme qu'il est parfois difficile de faire alliance avec la malade pendant ses soins d'hygiène.

Lundi 7 juin 2010

Les deux responsables des semaines de vacances Alzheimer animent ce matin « le groupe familles », moment où les proches aidants peuvent parler et exprimer leurs difficultés entre eux, sans leurs conjoints malades.

Nous restons avec les conjoints malades sur la terrasse de la Nouvelle Roseraie, entre balades, minigolf et lecture du journal.

Après le repas et la sieste, un concert est prévu sur la terrasse. C'est Pierre, joueur de saxophone, accompagné par de la musique enregistrée sur cassette, qui va jouer de son instrument devant nous. Des chaises sont installées au soleil. Le concert enthousiasme tout le monde. Les malades s'intéressent au bruit particulier du saxo, mais très vite, leur attention diminue. Monsieur V. se lève et marche sans arrêt entre les chaises. Sa femme se fâche doucement afin qu'il se tienne tranquille. Madame R. continue de poser ses questions, c'est pour cette raison qu'elle a été installée le plus loin possible du musicien. Monsieur M. s'est assoupi, Madame E. parle un peu, des bribes d'une conversation qu'elle doit être la seule à comprendre.

Après le concert, des images, des photos et des coloriages sont installés sur les tables de la terrasse. Certains malades sont intéressés, d'autres se lèvent et préfèrent marcher.

Plus tard dans l'après-midi, Monsieur E. Et Monsieur Va. m'accordent chacun un entretien.

Le soir, je me charge à nouveau de la douche de Madame E. Je pourrai imaginer une façon de faire qui lui convienne mieux. Mais ce soir, Madame est très énervée, avant même de monter dans sa chambre. Arrivée dans la salle de bains, elle commence à protester. Après la douche, elle se met à crier. Les mots sont explicites, mais à qui s'adresse-t-elle ? « Tu crois que je suis cinglée ? Toi, tu te tires ! Je garde les enfants ! Il est resté en bas avec les filles ! » Je n'arrive pas à la calmer. Elle fait des gestes agressifs dans ma direction, me montre le poing. Lorsque je veux la mettre au lit, elle s'agrippe à mon tablier. Impossible de la coucher. Elle est si énervée que je prends mon téléphone portable dans ma poche et décide d'appeler Anne, son accompagnante. A deux, nous arrivons à la coucher. Elle se met en position fœtale et se calme doucement.

L'agressivité de Madame E. n'a fait qu'augmenter depuis plusieurs jours. Est-elle trop stimulée ? Les responsables de la semaine, avec l'accord de son conjoint, décident de diminuer les activités proposées à Madame E. pour le reste du séjour. Elle ne participera pas à la sortie prévue le lendemain à L'Alimentarium de Vevey. Anne, son accompagnante, restera avec elle, et la tiendra éloignée des bruits et activités de la maison.

Mardi 8 juin 2010

C'est le dernier jour de la semaine de vacances Alzheimer. Mercredi matin, chacun rentrera chez lui. Retour à la vie « normale » pour les malades et leur conjoint.

Monsieur et Madame G. sont rentrés plus tôt à Genève. Madame E. va rester à la nouvelle Roseraie aujourd'hui afin de la tenir éloignée du groupe et lui permettre de retrouver un peu de calme. Je quitterai Saint-Légier après le déjeuner, le nombre des accompagnants étant suffisants pour passer la soirée.

Les vacanciers vont découvrir l'Alimentarium. Le minibus de la Nouvelle Roseraie me dépose à la gare avant d'emmener tout le monde à Vevey.

2 / Objet de la recherche

« Alzheimer... C'est un mal qui vole les cœurs, les âmes et les souvenirs. »
Nicholas Sparks, extrait de « Les pages de notre amour ».

Quoi de plus singulier, lorsque l'on est soignante, de rencontrer tous les jours une même personne qui ne nous connaît pas, la laver, l'habiller, la toucher, la nourrir, lui sourire, sans que les gestes, les mots, ne s'impriment dans sa mémoire ? De ce malade, point .de reconnaissance ou de remerciement. Tout à l'heure, il nous aura déjà oubliés...

En Suisse, en 2010, ce n'était pas moins de 107 000 personnes qui étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence¹. Chaque année, 25 800 nouveaux cas sont diagnostiqués². Une grande majorité de ces malades restent chez eux, entourés de leurs proches, aidés, ponctuellement ou quotidiennement, par les soins à domicile³ dont je faisais partie.

C'est dans ma pratique quotidienne du métier d'aide familiale, et durant dix années, que j'ai croisé le chemin de ces malades peu ordinaires.

Chacun m'a laissé un souvenir particulier. Mais c'est le conjoint, la femme, le mari, qui s'occupait de « son » malade qui me posait le plus de questions... Comment supporter le quotidien auprès d'une personne qui peu à peu et inexorablement, vous oublie ?

Bien souvent, et derrière chaque malade, on trouve un proche qui, depuis de nombreuses années parfois, avait remarqué que quelque chose « ne tournait plus rond ».

En commençant en 2005 ma formation à la Haute école de travail social, la problématique de la vieillesse et des démences n'étaient que partiellement traitées. J'ai donc souhaité utiliser mes compétences de terrain dans l'accompagnement des personnes âgées pour orienter mon mémoire de fin d'études sur la maladie d'Alzheimer, plus particulièrement sur les proches des malades, et ainsi faire le lien avec mon nouveau métier d'assistante sociale.

Il s'agissait en première intention de mener des entretiens semi-directifs auprès de personnes qui s'occupaient de leur conjoint à domicile. Mais la réception d'un mail sur la messagerie de l'école m'a donné une autre envie.

¹ Vivre avec la maladie d'Alzheimer-Chiffres-clés, Association Alzheimer Suisse

² Cost of dementia in Switzerland, Swiss medical weekly, Septembre 2010

³ FSASD, la Fondation des services d'aide et de soins à domicile, Canton de Genève

L'Association Alzheimer Genève était à la recherche d'accompagnants bénévoles pour les vacances Alzheimer à Saint-Légier, sur le domaine de la Nouvelle Roseraie⁴. En participant à cette semaine de vacances, j'avais l'opportunité de côtoyer au quotidien des malades accompagnés de leur proche aidant.

Je pourrai les voir vivre des journées de vacances, découvrir les ressources mises en place pour pouvoir continuer à exister ensemble malgré la maladie, et peut-être comprendre ce qui pousse un mari ou une femme à s'occuper de son conjoint malade, jusqu'au point parfois de s'oublier soi-même.

Je me suis donc proposée comme accompagnante bénévole pour une semaine à La Nouvelle Roseraie. Mon nouveau rôle me permettrait d'observer, d'avoir une grande proximité avec les malades et leurs proches, et de me questionner: Que fait l'aidant naturel au quotidien lorsqu'il s'occupe de son conjoint atteint d'Alzheimer? Quelles ressources et compétences doit-il mettre en place pour pouvoir faire face à la maladie? Est-ce que la perte d'autonomie de la personne atteinte d'Alzheimer favorise son infantilisation?

Le titre du mémoire de fin d'études s'est donc articulé ainsi: «Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer: observation participante d'une semaine de vacances Alzheimer»

Cette posture d'observatrice participante m'a permis de voir, de ressentir, de m'interroger, de comprendre, et même parfois de douter, mais surtout de vivre un peu du quotidien de ces malades et de leurs proches. Je pouvais également interroger mes propres limites et mes propres représentations sur le couple et la maladie si particulière qu'est l'Alzheimer.

Pour retranscrire et transmettre fidèlement cette semaine de vacances, j'ai noté et décrit dans un journal de bord les actes de la vie quotidienne, les moments d'activité, de soins ou de repas. J'ai également consigné mes impressions et mes interrogations, mais aussi les interactions entre les participants et les accompagnants.

A la fin du séjour, deux proches aidants ont également répondu à mes questions.

Partons donc ensemble à la découverte d'une semaine de vacances organisée par l'Association Alzheimer. Parcourons le quotidien de ces quelques jours. Regardons, observons ces couples qui ont croisé la maladie d'Alzheimer et qui doivent jours après jours vivre avec elle, main dans la main, pas après pas...

⁴ Concept des vacances Alzheimer, Association Alzheimer suisse

3 / Maladie d'Alzheimer

En Suisse, 25'800 nouveaux cas de personnes atteintes de démence sont diagnostiqués chaque année.

On connaît aujourd'hui plus de 50 formes de démence. La plus connue et répandue étant la maladie d'Alzheimer. (50% des démences seraient imputées à la maladie d'Alzheimer). Viennent ensuite les démences vasculaires, puis d'autres formes plus rares telles que la démence à corps de Lewy, la démence associée à la maladie de Parkinson ou la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

Dans près de 10% des cas, la démence n'est pas le fait d'un processus pathologique qui touche le cerveau, mais d'une autre maladie. On parle alors d'une démence secondaire que l'on distingue des démences primaires citées plus haut. Les causes possibles d'une démence secondaire peuvent être des tumeurs, des carences, des inflammations vasculaires, des hémorragies cérébrales, des infections ou des intoxications médicamenteuses. Les personnes dépressives peuvent également présenter des troubles cognitifs, mais une fois la dépression traitée, les symptômes se résorbent.

Le terme de démence est un terme générique qui recouvre de nombreuses affections associées à des troubles de la mémoire.

Les maladies de démence surviennent lorsque les facultés du cerveau ne fonctionnent plus comme avant. On parle de démence lorsque les déficits cognitifs perturbent de manière significative les actes de la vie quotidienne. La personne atteinte ne peut plus vivre de façon autonome. Les différents stades des maladies de démence entraînent une dépendance de plus en plus lourde pour l'entourage. Il est possible aujourd'hui de diagnostiquer une démence à un stade précoce. Un dépistage rapide permet de commencer suffisamment tôt un traitement médicamenteux, qui, s'il ne guérit pas la maladie, peut en tout cas atténuer les symptômes voir ralentir leur progression.

La maladie d'Alzheimer se caractérise par la disparition progressive des cellules du cerveau. Les substances chimiques nécessaires aux échanges d'information entre les cellules cérébrales diminuent également, sans que l'on ne sache encore pourquoi. Des « plaques séniles », constituées de dépôts d'une protéine dite « Béta-amyloïde » ainsi que des amas de neurofibrilles¹ (constitués de protéine « Tau ») détruiraient des zones clé du cerveau, zones essentielles dans le fonctionnement de la mémoire.

La maladie d'Alzheimer porte le nom du psychiatre et neurobiologiste allemand qui le premier la décrit en 1906, Aloïse Alzheimer. Elle commence de façon insidieuse, par des oublis, un changement de personnalité ou d'humeur, des troubles du langage et de l'orientation.

¹ Neurofibrilles : Structure filamenteuse du neurone. (neurone: cellule nerveuse)

Le dépistage

Les examens commencent par des entretiens approfondis avec le patient. Viennent ensuite des analyses sanguines couplées à des méthodes d'imagerie médicales, comme le scanner et l'IRM.

Des tests élaborés spécifiquement pour dépister les démences sont pratiqués pour mesurer les facultés cognitives du patient. Il s'agit du « MMS »² et du test de la montre³.

Des évaluations interdisciplinaires servent également pour mesurer l'attention, la mémoire, le langage, la perception dans l'espace et l'orientation, mais aussi à exclure d'autres maladies pouvant être la cause de démence secondaire.

Les stades de la maladie d'Alzheimer⁴

Le stade initial

La personne atteinte ne mémorise plus de nouvelles informations. Elle oublie des rendez-vous, des nouveaux prénoms, ce qui vient d'être dit. L'entourage se rend compte de ses problèmes et le malade réagit souvent avec agressivité lorsqu'on le rend attentif à ses oublis.

Le malade ne trouve plus le mot pour désigner un objet. Il est désorienté dans un endroit inconnu.

A cause de ces symptômes, la personne atteinte change d'humeur, elle devient passive, ne prend plus d'initiative. Elle peut avoir peur, être déprimée. Le malade Alzheimer peut parallèlement développer une activité physique de plus en plus importante. Il voudra sortir, marcher beaucoup, ou encore ne pas rester assis à table.

A ce stade, un traitement médicamenteux est efficace. Les médicaments (Aricept, Reminyl) agissent sur l'acétylcholine, une substance chimique qui véhicule les informations entre les cellules cérébrales et ralentit la détérioration des fonctions intellectuelles.

Le stade modéré

Au stade modéré, un médicament (Ebixa) améliore les facultés cognitives telles que la réflexion ou la perception, et agit également sur les troubles du comportement.

Le malade Alzheimer devient dépendant de l'aide d'autrui. Il ne peut plus exprimer ses désirs ou ses sentiments avec des mots. Les proches doivent essayer de comprendre et interpréter les désirs et besoins du malade. Celui-ci est souvent conscient de la perte de son autonomie, il se révolte, parfois avec colère et agressivité contre ces attentions qu'il n'a pas demandées. Mais il peut également souffrir d'anosognosie⁵ et penser que son entourage lui veut du mal. Le malade peut s'effrayer et pleurer lorsque plusieurs personnes, qu'il ne reconnaît pas, s'occupent de lui. Les fugues et l'agitation peuvent parfois le mettre en danger. Il peut se désinhiber et ainsi perdre tout contrôle sur les règles sociales ou sexuelles établies.

Le stade avancé

Le malade Alzheimer présente à ce stade des problèmes physiques car il est plus vulnérable aux infections. Il réagit de moins en moins aux personnes qui l'entourent, aux stimuli qui avant lui provoquaient une réaction. La mémoire disparaît totalement, et le malade peut sombrer dans un mutisme entrecoupé de sons ou de syllabes dites au hasard. Il peut ne plus reconnaître personne, et lui donner à manger devient un problème. Les fausses routes sont fréquentes, qui peuvent avoir comme conséquence une pneumonie fatale.

Le malade Alzheimer avance à tout petits pas, ce qui peut entraîner des chutes à répétition avec les conséquences que l'on connaît. Il devient incontinent. A ce stade de la maladie, un placement dans une institution spécialisée dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer devient inévitable.

¹ Neurofibrilles : Structure filamenteuse du neurone. (neurone: cellule nerveuse)

² Mini-mental-status-test. Dépistage des troubles cognitifs sur une échelle de 1 à 30 points.

En dessous de 20 points: démence modérée. En dessous de 10 points : démence sévère.

³ Test de la montre : il s'agit de dessiner une montre sur une feuille, puis de placer les chiffres et les aiguilles. Ce test permet d'évaluer les prestations mentales.

⁴ Les différents stades sont tirés de la brochure éditée par l'Association Alzheimer Suisse.

«Vivre avec la maladie d'Alzheimer, conseils utiles pour les proches et les soignants»

⁵ Anosognosie : Méconnaissance par l'individu de la maladie dont il est atteint alors que celle-ci apparaît de façon évidente. (Définition dictionnaire médical)

⁶ Cost of dementia in Switzerland, Swiss Medical Weekly, septembre 2010

Conclusion

Le diagnostic clinique d'une maladie d'Alzheimer serait exact dans 80% des cas. C'est en autopsiant le cerveau après la mort du patient que l'on peut poser un diagnostic sûr afin de savoir de quelle forme de démence le malade était atteint.

Les différentes formes de démences et leurs diagnostics inquiètent et destabilisent le malade et son entourage. Au stade initial de la maladie, le patient ne se rend souvent pas compte de ses déficits et n'ira donc pas consulter pour des problèmes de mémoire. Pourtant, lorsque ceux-ci prennent de l'importance et que la personne ne peut plus vivre comme elle en avait l'habitude, une consultation médicale s'impose. A l'heure actuelle, on ne peut ni prévenir ni stopper ni guérir les formes irréversibles de démences dites primaires, mais les traitements contribuent à l'amélioration des conditions de vie du malade.

Une étude⁶ publiée en septembre 2010 montre qu'en Suisse une personne atteinte de démence coûte en moyenne 55 301 CHF par année lorsqu'elle reste à domicile, et 68 891 CHF lorsqu'elle habite en EMS. Mais si l'on considère seulement les coûts directs, c'est-à-dire sans tenir compte des tâches assumées gratuitement par le proche à domicile, un malade qui reste chez lui coûte 87% de moins qu'un autre placée en EMS. La maladie frappant principalement les personnes âgées et très âgées. 40% des malades vivent en EMS, une bonne partie d'entre eux vivent donc encore à la maison.

L'enjeu du maintien à domicile et de la prise en charge des malades démentifiés est donc de taille pour les années à venir. La maladie d'Alzheimer devient un problème de société qui va concerner, avec l'augmentation de l'espérance de vie, un nombre de personnes de plus en plus important. Dans ce contexte, l'Association Alzheimer Suisse a été créée pour soutenir toutes les personnes atteintes de démence, celle d'Alzheimer étant la plus courante. Pour venir en aide aux malades ainsi qu'à leurs proches, l'Association Alzheimer Suisse compte 21 sections cantonales. Chaque antenne développe l'aide directe, le soutien, l'accompagnement et les conseils à toute personne concernée par ce type de maladie. L'Association Alzheimer s'engage à améliorer les conditions de vie des malades. Elle a créé le foyer de jour «le relai Dumas» et des groupes d'entraide pour soutenir les proches aidants.

L'Association Alzheimer Genève a également mis sur pied, avec le soutien de l'Hospice Général, les vacances Alzheimer à la Nouvelle Roseraie, pour les malades à domicile et leur proche aidant. Ma participation à une semaine de vacances Alzheimer a servi de base à la réalisation de mon travail de bachelor.

4 / Méthodologie

Généralités.

La particularité de ce travail, c'est de l'avoir commencé par la fin. Sans idées préconçues ou théorie déjà définie ni objectifs précis, je participerai à la semaine de vacances Alzheimer les yeux et les oreilles grands ouverts, ceci afin d'observer le quotidien des proches et des malades atteints d'Alzheimer. Je définirai ensuite l'utilisation que je souhaiterai faire de cette expérience. La seule contrainte imposée sera la rédaction d'un journal de bord.

Le Concept des vacances Alzheimer.¹

C'est en 1993 que les premières vacances Alzheimer sont créées pour les personnes atteintes de démence, accompagnées par leur proche aidant. L'association Alzheimer a édité une brochure concernant les objectifs des vacances Alzheimer, les participants, les personnes aidantes et les responsables, le but étant que chacun, proche aidant et malade, puisse profiter de ces vacances. Elles offrent la possibilité au couple dont l'un des conjoints est atteint de démence d'échapper au quotidien, de se détendre et de se reposer. Les vacances Alzheimer sont souvent la première occasion pour le proche de confier le malade. En favorisant la proximité et les échanges entre participants, elles permettent au couple de reprendre des forces. Comme toute association, les vacances Alzheimer permettent de créer un sentiment d'appartenance et de solidarité entre personnes concernées par cette maladie. Elles sont réservées aux personnes souffrant de démence qui vivent encore à domicile.

Quelques définitions.

Pour une meilleure compréhension et une vision commune du travail, il me paraît utile de définir certains termes.

Le proche aidant.

Comme je l'ai rapidement constaté en commençant ce travail, il existe de nombreuses façons de nommer la personne qui s'occupe au quotidien du malade atteint de démence. Proche soignant pour l'Association Alzheimer, aidant naturel en sociologie, il se nomme aussi proche aidant ou aidant informel. Le rôle qu'il s'attribue, ou qu'on lui attribue, lui fait porter de nombreuses casquettes. Tour à tour cuisinier, infirmier, aide soignant, accompagnant, chauffeur, je l'écris au masculin mais il se décline bien évidemment aussi au féminin.

On trouve une définition commune à de nombreuses associations du proche aidant : un proche aidant est toute personne qui offre un soutien émotif, des soins et des services destinés à compenser les incapacités de la personne malade ou en situation de handicap.

Un proche aidant peut donc être un ami, un conjoint ou un membre de la famille élargie.

Dans ma pratique aux soins à domicile, mais également lors de mon séjour aux vacances Alzheimer, c'est exclusivement des épouses et des époux qui jouaient le rôle de proche aidant auprès du malade.

Lorsque je parlerai du proche, je ferai donc référence dans ce travail à un mari ou à une femme qui vit matrimonialement avec le malade atteint de démence.

La démence.

On parle de démence lorsque plusieurs fonctions cognitives sont atteintes et qu'elles perturbent le quotidien des personnes malades.

J'emploierai le plus souvent le terme de démence, démence étant un mot générique pour parler des troubles de la mémoire. La moitié des démences étant de type Alzheimer, il ne me paraît pas pertinent de les différencier pour savoir de quel type de démence pourraient souffrir les participants aux vacances Alzheimer, étant entendu que pour la plupart il s'agit de la maladie d'Alzheimer, mais à des stades différents.

Le quotidien.

Voici la définition du mot quotidien dans le dictionnaire Larousse :

« qui a lieu tous les jours »

Chacun de nous exécute, pendant une même journée, des activités répétitives, des tâches que nous devons accomplir et qui occupent une part importante de notre quotidien. Ces occupations quotidiennes, rythmées par les heures qui passent, contribuent à nous donner le sentiment de maîtriser notre existence. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence associée, avaient, comme toute autre personne, des activités quotidiennes qui les valorisaient.

Les symptômes de la démence, notamment les troubles de la mémoire, empêchent les malades de vivre ce quotidien. Mais lorsque les activités disparaissent, elles laissent la place à des sentiments négatifs tels que l'inutilité, l'insatisfaction, pour ensuite favoriser la passivité et la dépression ou l'agressivité. Le malade atteint d'Alzheimer doit, pour son équilibre, essayer de garder des activités les plus normales et répétitives possibles. Ces activités récurrentes et connues vont lui permettre de maintenir ses compétences, tout en stimulant sa mémoire et son attention. Elles vont donner un sens au quotidien du malade et l'occuper tout en diminuant le sentiment d'inutilité.

La place et le rôle du proche aidant dans le quotidien du malade augmentent en même temps que les symptômes de démence. Le proche devient soignant et accompagnant lorsqu'il s'agit de stimuler le malade et de l'occuper à des tâches qu'il peut encore faire.

Vivre avec son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer : observation participante d'une semaine de vacances Alzheimer correspond à une observation du quotidien

du proche et de son malade, durant une semaine de vacances.

Que fait au quotidien le proche aidant pour pouvoir garder auprès de lui le malade, et retarder le moment de la séparation ? Comment le couple vit-il une semaine de vacances aux côtés d'autres personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ?

Les malades participants aux vacances Alzheimer sont toutes des personnes souffrant de démence, Alzheimer ou autre, qui entravent notablement leur vie quotidienne et qui vivent à domicile avec un époux ou une épouse pour s'occuper d'eux.

Pour simplifier la lecture, j'utiliserai le masculin pour nommer le proche et le conjoint, même si dans la réalité de la semaine de vacances, il y avait une proportion égale d'hommes et de femmes malades ou de proches aidants.

Le déroulement de la semaine de vacances Alzheimer.

La vie à la Nouvelle Roseraie s'articule selon un horaire bien établi. Le petit-déjeuner est servi dans la salle commune à 8h. Les autres repas, déjeuner et dîner, se prennent à midi et à 18h. Un moment de sieste est prévu pour les couples après le dîner, à 13h. Les activités de l'après-midi reprennent à 14h30. Des sorties en minibus sont organisées, auxquelles peuvent participer les proches en « bonne santé ». Déplacement au marché de Vevey, balades au bord du lac et visites sont agencées et organisées par les responsables et l'animatrice de la Nouvelle Roseraie. Deux minibus sont à disposition pour transporter les participants durant le séjour. Un terrain de minigolf et un vaste jardin permettent aux malades de marcher en sécurité autour de la maison.

Chacun des couples participants se voit attribuer une chambre avec salle de bains. Durant la semaine de vacances, c'est le proche aidant qui garde la responsabilité du malade et la surveillance de son conjoint durant la nuit. Le proche arrive en vacances avec les médicaments du malade et gère le traitement prescrit par le médecin traitant. Une lingère de la Nouvelle Roseraie s'occupe du linge souillé si nécessaire.

Une veilleuse, infirmière, est présente durant les nuits, mais elle ne s'occupe pas des soins au malade. C'est l'accompagnant, si besoin, qui s'occupera avec le proche de l'hygiène du malade.

Engagées par l'Association Alzheimer Genève, les deux responsables veillent à la bonne adéquation entre les activités proposées et les pathologies des participants malades. Elles rencontrent les couples à domicile lors de l'inscription aux vacances Alzheimer. Elles interrogent le proche sur les activités que le malade peut encore faire, et décident de la possibilité pour le couple de participer aux vacances. Bien souvent, le malade fréquente le « relais Dumas », foyer de jour géré par l'Association Alzheimer.

L'Association Alzheimer demande à tous les accompagnants bénévoles une expérience pratique de la vie quotidienne auprès d'une personne atteinte de démence. Il est bien sûr demandé une attitude ouverte et sans préjugés, ainsi que tolérance et respect.

Une journée de formation est obligatoire pour tous les accompagnants bénévoles. Pour cette semaine de vacances, elle a eu lieu à l'Association Alzheimer Genève le 15 mai 2010 et était organisée par les deux responsables de la semaine.

La journée de formation est d'abord l'occasion de faire connaissance entre bénévoles et responsables. Ce premier contact nous permet d'échanger autour de la maladie d'Alzheimer, des activités possibles avec les malades, et de la place des accompagnants.

Quelques jours avant le départ, les responsables envoient par mail à chaque accompagnant une rapide anamnèse de la personne malade qu'il va accompagner. Cette anamnèse succincte trace les grandes lignes de la vie du malade et de ses activités antérieures à la maladie, ce qui permet à l'accompagnant de connaître les centres d'intérêts du participant et ainsi d'orienter la conversation vers quelque chose de familier pour le malade. L'accompagnant bénévole est d'abord présent pour le malade. Son rôle est d'encadrer le malade lors des sorties et de lui proposer des activités adaptées à sa pathologie. Sa place auprès du malade permet au conjoint, en théorie, de s'absenter et de se décharger de la responsabilité de son malade durant une activité.

Mon rôle et ma place d'accompagnante lors de la semaine de Vacances Alzheimer.

Avant mon inscription comme accompagnante bénévole, j'ai explicité mon projet de mémoire aux deux responsables des vacances. Il s'agissait pour moi de m'immerger dans un groupe de personnes, proches et malades confondus, puis de noter mes observations. Celles-ci porteraient sur le proche aidant d'abord, puis sur sa relation avec son conjoint malade. Les responsables ont tout de suite accepté ma proposition d'utiliser la semaine de vacances Alzheimer comme support à mon mémoire de fin d'études, tout en précisant que la confidentialité devrait être respectée pour protéger tous les participants. J'ai bien sûr tout de suite rassuré les responsables en garantissant l'anonymat de tous. C'est pour cette raison que les couples sont différenciés dans le journal de bord et la synthèse par la première lettre de leur nom de famille, et que les prénoms des accompagnants et des responsables ont été modifiés.

Les deux entretiens sont également anonymes, l'enregistrement, après la transcription fidèle des propos, a été effacé.

Le nombre d'accompagnants des vacances Alzheimer est plus important que le nombre de malades. La raison paraît évidente quand on a participé à ce type de séjour. Le surnombre évite l'épuisement en permettant aux bénévoles de prendre un peu de repos durant le séjour.

Nous avons la chance, contrairement au proche aidant à domicile, de pouvoir nous retirer lorsque nous nous sentions fatigués ou plus suffisamment patients pour nous occuper des malades.

Contrairement au proche, qui a parfois de la peine à poser ses propres limites, l'accompagnant, plus détaché affectivement, saura reconnaître plus rapidement les signes de fatigue qui lui feront céder sa place auprès du malade pendant quelques heures.

La place de l'accompagnant est un sujet qui a été longuement discuté lors du colloque des bénévoles.

Quelle est la juste place de l'accompagnant? Nous avons vu dans le concept même des vacances Alzheimer que le bénévole est disponible d'abord pour le

malade. Mais au quotidien, cela est parfois bien délicat à appliquer.

Le besoin de parler et de se confier du proche aidant accapare souvent l'accompagnant, et cela au détriment de la présence auprès du malade. Il devient alors difficile pour le bénévole d'assumer son rôle auprès du malade et de se concentrer sur ses besoins tout en laissant de la place au mari ou à la femme qui souhaite participer aux activités proposées.

On constate, à la lecture des entretiens, que le proche a besoin de parler et de se soulager auprès de l'accompagnant. Il reconnaît d'ailleurs que ces vacances sont d'abord un moyen pour lui de s'extraire d'un quotidien difficile.

Mais c'est précisément le quotidien réglé et organisé par le proche aidant qu'il est difficile de déléguer, à tel point que même en vacances, il ne peut s'en détacher. Il connaît si bien son malade, qu'il peut craindre qu'une autre personne le perturbe avec une autre pratique. Comment alors proposer son aide sans insistance lorsque le proche ne veut pas céder sa place même pour quelques heures?

Je m'imaginai que les proches seraient enchantés et soulagés de confier les malades aux accompagnants, mais c'est le contraire que j'ai constaté.

Le proche a des habitudes que nous devons, en tant qu'accompagnants, respecter. Mais je me suis plusieurs fois sentie prise à parti entre la demande du proche et le malade.

Certains extraits du journal de bord illustrent bien la difficulté de l'accompagnant de respecter le désir du proche et les besoins du malade, notamment lorsque je dois accompagner une dame aux toilettes. Connaissant bien son malade, le proche anticipe beaucoup ses désirs et besoins. Comment résoudre ce dilemme en restant bienveillante pour le malade ? Aider le proche à se séparer du conjoint malade devient une priorité lorsque la dépendance, liée aux différents stades de la maladie, augmente. La séparation, même de quelques heures, permet au proche de prendre du recul et de dissocier ses propres besoins de ceux du malade dont il a la charge. En tant qu'accompagnant, nous devons accepter de faire partie d'un trio et tâcher de faire respecter les besoins et désirs du proche comme ceux du malade.

La méthode d'observation.

Le module intitulé « du regard à la méthodologie de l'observation » définit plusieurs conditions « scientifiques » de l'observation. C'est sur ces conditions que je me suis appuyée lors de la semaine de vacances Alzheimer. Les conditions portaient également sur l'implication et le statut de l'observateur, ainsi que sur les avantages et les limites de l'observation. Ces documents ont été utilisés dans le but de rendre mon observation la plus juste, méthodologiquement et éthiquement parlant.

L'observation doit être faite en fonction d'un projet explicitement formulé.

La première intention était d'observer le quotidien auprès d'un malade atteint d'Alzheimer. Il s'agissait pour moi de relever les comportements du proche aidant à l'égard du conjoint malade. Quelle posture le proche aidant adopte-t-il à l'égard du malade ? Si le cadre même des vacances Alzheimer ne reflète pas la réalité du quotidien du couple à domicile, elle permet d'observer suffisamment d'attitudes pour se faire une idée assez juste du quotidien d'un couple avec une problématique Alzheimer. C'est cette proximité qui m'a plu dans ce projet.

Le contexte géographique et temporel dans lequel s'effectue l'observation doit être circonscrit.

Le contexte même où aurait lieu l'observation répondait parfaitement à ce critère-ci. 6 jours d'observation dans un lieu défini, la Nouvelle Roseraie, avec un début et une fin claire : le commencement et la fin des vacances Alzheimer.

Une planification des temps d'observation prévue.

Je n'avais pas défini de planification des temps d'observation, n'ayant jamais participé à ce type de vacances, je n'en avais pas une idée précise. Toutefois, l'accompagnement d'une personne malade, comme mon rôle de bénévole le prévoyait, me permettait d'être quasiment toujours en contact avec un couple. Il m'était dès lors facile de relever et de noter les situations qui me paraissaient intéressantes pour illustrer mon sujet. Je concentrais toutefois mes observations sur les moments jugés plus difficiles par les responsables et par les proches : les repas, les activités extérieures et le soir, au moment du coucher.

Les observations font l'objet de prise de notes aussi détaillées et exhaustives que possible.

J'avais prévu un grand cahier pour y tenir le journal de bord. Le cahier de bord a été écrit selon les recommandations du livre « Guide de l'enquête de terrain » de Stéphane Beaud et Florence Weber. D'un côté du journal se trouvent les faits : qui, où, quoi, comment ? Le nom des personnes rencontrées, le lieu de l'action, les circonstances, la description ou le récit d'un fait.

L'autre côté du journal sert à mes questions, mes impressions, mes hypothèses, mes doutes, tout ce qui fait référence à ma vie intellectuelle d'observatrice.

Les observations doivent se rattacher à des propositions théoriques.

C'est durant la phase d'observation que certains concepts, gardés ou abandonnés par la suite, me sont apparus comme pertinents au traitement des données recueillies. Par exemple l'infantilisation, le deuil blanc, la gratification, l'attachement, la maltraitance.

Pour que les observations soient valides, elles doivent correspondre à la réalité telle qu'elle se déroule.

J'ai pris grand soin à respecter ce critère là. Notamment pour des questions d'éthique, le respect de la véracité des faits dans ce type de travail me paraît essentiel. J'ai pris garde à différencier mes propres sentiments ou interprétations des faits tels qu'ils se sont déroulés. Il m'est souvent arrivé de noter mot pour mot des phrases entendues, dans un souci de transmission exacte des observations recueillies.

Je disposais en outre de moments où il m'était facile de m'isoler pour écrire sur mon cahier. La sieste, de 13h15 à 14h30 était pour moi un moment précieux pour noter les événements du matin. Le soir, je m'aménageais suffisamment de temps pour retranscrire les événements de l'après midi et de la soirée.

L'implication et le statut de l'observateur.

Le statut du chercheur a un impact sur les conditions de réalisation de l'observation, car la prise de contact et son acceptation auprès de la population qu'il souhaite observer vont en dépendre.

Mon rôle était le même que les autres accompagnants bénévoles. J'avais un couple qui m'était attribué, et je participais aux activités selon les souhaits du malade dont j'avais la charge.

J'ai explicité mon travail de mémoire à tous, et reçu le consentement des participants à utiliser comme support la semaine de vacances Alzheimer, en garantissant l'anonymat des protagonistes. L'écriture du journal de bord se faisant dans des moments libres, il n'a aucunement préterité mon implication auprès des participants.

Je ne peux toutefois pas garantir que mon travail de mémoire et la réalisation du journal de bord n'aient modifié certains comportements des participants dès lors qu'ils se savaient « observés ».

L'observateur se doit de s'intéresser à ses interlocuteurs et de les respecter. Il doit se montrer empathique envers ce qu'ils vivent et éprouvent.

Il me semble que l'on ne peut pas faire ce type de mémoire si l'on n'est pas en empathie avec les couples dont l'un des conjoints est atteint par la maladie d'Alzheimer. C'est d'abord pour saluer et rendre plus visible le travail des proches

et leur dévouement auprès du malade que j'ai souhaité réaliser un mémoire sur la maladie d'Alzheimer.

Dans le cas de l'observation participante, l'immersion du chercheur est une des conditions requises. L'observation est l'outil conceptuel et méthodologique principal.

Mon immersion a été garantie par mon rôle d'accompagnant bénévole, validé par le contrat signé avec l'Association Alzheimer Genève. Le journal de bord est l'outil principal qui relaie l'observation.

Les avantages et les inconvénients de l'observation.

Il y a deux types d'observations : la clandestine, dite « couverte », où le groupe infiltré n'est pas prévenu de l'observation, et la transparente, dite « ouverte » ou « déclarée ». La participation ouverte peut générer des changements de comportements, mais il ne soulève pas de problèmes d'ordre éthique comme lors d'une observation couverte.

L'observation permet de rapporter les comportements tels qu'ils se produisent à un moment donné. Elle permet donc une bonne photographie des événements. Elle met en évidence les interactions entre les participants, les rapports de force, les similitudes et les désaccords dans les façons de faire des différents protagonistes.

Mais l'observation se faisant en temps réel, elle n'est que le reflet d'un moment défini, (quelques jours de juin 2010 à la Nouvelle Roseraie) et n'est donc pas exhaustive à d'autres lieux ou à d'autres moments. L'observation ne peut donc se faire que dans un cadre restreint et sur une relativement courte durée. En effet, la place de l'observateur peut compromettre des événements ou des actes. Ma présence et mon statut d'observante ont pu transformer quelque peu les actions des couples participants. Mais à moins de se cacher pour observer ou de taire ses intentions, ce qui est déontologiquement discutable, toute posture d'observation peut modifier des comportements ou en suggérer d'autres. C'est semble-t-il le principal défaut d'un travail d'observation à « visage découvert ».

L'observation participante.

À l'heure actuelle, la terminologie propre aux enquêtes de terrain semble préférer « la participation observante » plutôt que « l'observation participante ». La première souligne la dominance de la participation sur l'observation. L'article de Bastien Soulé² suggère que la participation de l'observateur peut compromettre son objectivité du fait du manque de recul et de son immersion dans son champ d'observation. Dès lors que l'on est en interaction avec le sujet de l'observation, ici les couples en vacances, il est plus juste de parler de « participation observante ». L'article fait la distinction entre les degrés de participation et la

contradiction pratique que représente le fait d'être à la fois partie prenante du jeu social et observateur distancié. L'enjeu d'une observation participante est de ne pas être aspiré, comme le suggère Bastien Soulé, et se restreindre à une observation participante périphérique où l'implication de l'observateur est plus modérée. Il faudrait donc arriver à trouver un équilibre entre le détachement et la participation.

Les conclusions de l'article apportent une solution à la juste place du participant observateur. Il s'agit d'être participant et observateur à temps partiel. Participant en public et observateur en privé.

Cette solution semble la plus confortable pour mener une observation la plus pertinente possible, en étant à la fois proche du groupe observé, mais également capable de recul pour analyser les observations.

A la relecture du journal de bord, on constate à part égale des observations sur le groupe et sur le trio que je forme avec le malade et le proche. Il est souvent plus facile d'observer l'autre plutôt que de s'interroger sur sa propre participation. La distinction pertinente de participant en public et observateur en privé semble se faire instinctivement lorsque le participant se détache de l'activité pour regarder, et utilise comme outil le journal de bord rédigé dans l'intimité de la chambre, une fois terminée sa participation. Le participant peut alors se « transformer » en transcripteur de l'observation.

On peut se demander toutefois quelle est la part de la participation et de l'observation dans un exercice tel que j'ai pu l'expérimenter aux vacances Alzheimer.

J'étais une participante comme les autres, avec le même statut et les mêmes attributions que les autres accompagnants, ma participation était donc conforme à ce qui m'était demandé.

Mon travail d'observation n'a jamais empiété sur mon rôle de bénévole. Je rédigeais mon journal de bord lors des moments de siestes et à la fin de la soirée, pendant les temps laissés libres. Il semble évident que le temps de participation est plus important que celui de la rédaction des observations. Mais l'observation étant une posture, une attitude, elle est indissociable de la participation, puisqu'à chaque instant, le chercheur capte et prend note mentalement d'un événement qu'il retranscrira plus tard sur son journal de bord. Tour à tour participant observateur, ou observateur participant, ses deux rôles semblent donc indissociables.

L'éthique.

Le rôle d'observateur, mais également celui d'accompagnateur, posent également des questions d'ordre éthique.

La première étant la compréhension de mon rôle d'observatrice par les malades. Si les proches aidants comme les accompagnants et les responsables ont bien compris mon statut d'observatrice participante, ou de participante observatrice, selon les moments de la journée, cela est certainement différent pour les malades. L'enthousiasme rencontré par les proches aidants, contents qu'un travail soit fait sur leur rôle difficile, m'a permis de valoriser leur place auprès du

malade. Concernant la compréhension que les malades ont eue de mon travail et de l'utilisation des observations, je peux sans me tromper affirmer qu'ils n'en ont pas saisi les tenants et les aboutissants.

Toutefois, le proche aidant, responsable du malade, m'ayant donné son accord, la garantie de l'anonymat et le respect du traitement des observations et des personnes qui ont participé à la rédaction de mon travail rend celui-ci éthiquement acceptable.

Mon rôle d'accompagnante a également soulevé un autre questionnement. Jusqu'où doit-on respecter les décisions et les manières de faire du conjoint en bonne santé? Certaines pratiques, notamment lorsqu'il s'agissait de l'administration des médicaments, de la participation aux activités, de l'heure des soins et du coucher étaient de la responsabilité des proches. En tant que soignante, je me suis sentie plusieurs fois dérangée par le fonctionnement et la «toute puissance» des proches. Je n'étais pas non plus à l'aise quand les souhaits des proches entraient en contradiction avec le désir du malade, notamment lorsqu'il était question d'obliger ce dernier à aller sur les toilettes ou à se doucher le soir alors que la fatigue de la journée se faisait sentir.

Parler avec les responsables de la semaine de vacances Alzheimer m'a permis de me rendre compte que les proches, s'occupant toute l'année des malades, ne pouvaient pas changer leur manière de faire en seulement une semaine. En les rendant attentifs aux différentes possibilités de faire et en les accompagnants sur le long terme, notamment par le biais du «Relais Dumas», permet aux responsables de la semaine de vacances Alzheimer de travailler avec le proche aidant sur les besoins du malade.

Mon rôle d'accompagnante bénévole pour l'Association Alzheimer m'a permis d'avoir accès à la vie quotidienne des proches et des malades, en devenant tour à tour observatrice participante, ou participante qui observe. Par le biais du journal de bord, j'ai pu noter, jour après jour, mes interrogations et mes questionnements, les activités proposées par les responsables mais également relever la charge de travail que représente au quotidien le malade pour un proche aidant. Les deux entretiens réalisés anonymement à la fin du séjour m'ont permis d'alimenter ma réflexion sur le travail des aidants en interrogeant deux proches en vacances avec leurs épouses.

La synthèse du journal de bord permet de se rendre compte de toutes les facettes d'une semaine de vacances Alzheimer, de la richesse des échanges et des rencontres, mais aussi du délicat travail que représente l'accompagnement des malades atteints de démence.

¹ Association Alzheimer Suisse, Concept Vacances Alzheimer, élaboré par Liliane Ryser 2006

² Bastien Soulé, Université de Caen Basse-Normandie « Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales.

5 / Analyse du journal de bord.

Après avoir pris connaissance de la méthodologie utilisée pour rédiger le journal de bord de la semaine de vacances Alzheimer. Il s'agit dans ce chapitre de reprendre le journal et d'isoler les faits marquants et questionnements qui en découlent. La synthèse du journal de bord sera ensuite utilisée comme support au développement théorique.

Les deux entretiens de proches aidants qui ont participé aux vacances Alzheimer avec leurs épouses respectives serviront à étayer, confirmer ou infirmer des actions, pensées ou interrogations sur la semaine de vacances et sur la maladie d'Alzheimer. Ils m'aideront encore à me questionner sur la relation proche aidant et malade.

5.1. La maladie d'Alzheimer.

5.1.1 Les symptômes de la maladie.

Les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer sont insidieux. Simples oublis d'abord, ils deviennent de plus en plus handicapants pour la personne qui les subit.

Les proches ont de la peine à identifier les troubles, mais ils sentent pourtant que les oublis et le changement de comportement de leur conjoint ne sont pas uniquement le fait d'un vieillissement considéré comme normal. Les symptômes, qui au départ peuvent sembler anodins, prennent de l'ampleur et ne peuvent plus passer inaperçus pour la personne qui vit avec le malade.

Entretien 1
p.2 «Je n'avais jamais entendu parler vraiment et sérieusement de la maladie d'Alzheimer... Je pensais que vraiment elle se comportait mal»

Entretien 2
p.3 «Elle oubliait tout. (...) Elle ne savait plus ce qu'elle avait fait de ses clés, elle cherchait son porte monnaie. (...) Je me suis dit il y a quelques chose qui n'est pas normal (...) Elle devenait arrogante»

«C'est là que je me suis rendu compte aussi que quand on changeait de chambre d'hôtel, le lendemain, on était dans une autre et elle ne savait jamais où étaient les toilettes. Le jour d'avant elles étaient à droite, donc elle cherchait à droite, et elles étaient à gauche. Le jour d'après elles étaient au milieu, elle les cherchait à gauche.»

Au début de la semaine de vacances Alzheimer, je constate avec quelle prudence le proche aidant s'exprime lorsqu'il fait allusion aux symptômes du malade. Le terme même d'«Alzheimer» ne sera pratiquement jamais utilisé par les proches pour nommer la maladie dont souffrent les conjoints malades.

«Madame fait attention aux mots qu'elle emploie, et s'inquiète de la réaction de son mari(...) Madame me confie d'ailleurs doucement et en prenant bien garde à ce qu'il n'entende, qu'il raconte sans arrêt les mêmes histoires»

Journal
de bord
p.4

«Mon frère était fâché, parce qu'on ne savait pas que ça venait «de ça»...»

Entretien 1
p.2

L'agnosie¹ est un des nombreux symptômes de la maladie d'Alzheimer. Le traitement des informations par le cerveau du malade ne se fait pas de manière correcte.

«Je suis en train de colorier un mandala, et je lui montre la progression de mon travail. Elle regarde, mais fait un commentaire tout à fait hors de propos. Que voit-elle ? Quels sens lui restent-ils ? Est-ce qu'elle voit le mandala ?»

Journal
de bord
p.5

Un malade atteint de démence peut être rassuré par une caresse, calmé par un bruit ou au contraire sursautera à un contact physique ou à un stimulus auditif différent. Les troubles du schéma corporel du malade peuvent provoquer des réactions d'agressivité notamment lorsqu'il s'agit de faire les soins d'hygiène. La nudité peut favoriser l'angoisse, les habits fonctionnant comme barrière protectrice.

«Le soir, je m'occupe seule de la douche de Madame E. Nous montons dans sa chambre, mais arrivée dans la salle de bains, Madame n'a pas du tout envie de se déshabiller ! Elle me le fait bien savoir en retenant ses habits. (...) Après avoir attendu un long moment, être ressortie de la salle de bains avec Madame, l'avoir distraite avec la télévision, j'arrive finalement à la déshabiller et à la doucher. Il est difficile de lui ôter les habits. D'une part parce qu'elle ne participe plus aux gestes, mais également parce que ses membres sont raides et donc peu mobiles. Je remarque qu'elle n'aime pas être nue, et que l'eau, malgré ce que m'a dit Anne, ne la calme pas. Est-ce se retrouver sans habits qui l'angoisse ? Ou est-ce l'eau et la puissance du jet qui lui font peur ?»

Journal
de bord
p.14

Comme une sorte d'objet transitionnel (Donald Winnicott) le contact d'un bout de tissu peut rassurer le malade et lui permettre de lutter contre l'anxiété.

«Dans la cuisine, qui donne sur la terrasse, Madame E. se caresse doucement la cuisse avec un bout de chiffon doux. Je m'assois à côté d'elle et lui parle, elle sursaute, ne m'a pas vue arriver. Elle sursaute facilement à toutes sortes de bruits qui nous entourent. Son accompagnante, Anne, qui la connaît très bien parce qu'elle s'en occupe également à domicile, me dit que Madame E. aime toucher les choses douces, cela la calme. Elle fait tout le temps le même geste,

Journal
de bord
p.5

celui de frotter le tissu sur sa cuisse. (...) Il y a un bruit dehors. Madame E. sursaute et se met à s'agiter, à parler plus fort, comme si elle voulait protester contre ce bruit qui l'a dérangée.»

Je constate le samedi au marché de Vevey que trop de bruits et de stimuli désécurisent les malades. Le mardi suivant je me demanderai même s'il s'agit d'une activité adaptée à ce type de pathologie. De même que les objets ou les visages, les sons entendus ne sont pas traités correctement par le malade.

Entretien 2
p.5 « Elle écoute, et puis tout à coup elle entend quelqu'un qui dit quelque chose, ça ne la concerne pas, mais elle monte les tours. Elle commence ensuite à devenir arrogante.»

Journal
de bord
p.12 « Arrivés sur la place où se tient le marché, je remarque presque immédiatement l'agitation de Madame E., que je tiens à mon bras. Il y a du monde, du bruit. Je marche avec elle dans les allées autour des stands, mais on se fait bousculer par les passants. Madame E. n'apprécie pas du tout et commence à parler de plus en plus fort, d'un ton très fâché (...) Il faut que l'on s'éloigne de la foule, car elle stresse Madame E.»

Les troubles du langage associés à la maladie d'Alzheimer favorisent l'isolement.

Journal
de bord
p.7 « Monsieur V. ne parle plus qu'espagnol. Il a oublié le français depuis que la maladie d'Alzheimer s'est déclarée. C'est donc surtout avec son épouse que nous parlons, son mari ne comprenant également plus le français. Il mange sans problème tout seul.»

Le discours logorrhéique du malade est tout de même une manière de communiquer. Il peut donner des indications sur l'état d'agitation du malade.

Journal
de bord
p.5 « Madame R. sourit beaucoup et parle sans s'arrêter, depuis que je suis sortie sur la terrasse. Elle demande sans cesse « c'est quand qu'on redescend à Genève ? J'ai du boulot à la maison moi ». Que signifient ces questions incessantes ? Est-ce dû à un état anxieux, ou est-ce plutôt un des symptômes de la démence ? Ou les deux... »

Journal
de bord
p.14 « La logorrhée de Madame dure tout le temps de la promenade. Elle nous demande sans cesse où l'on est et quand est-ce que nous retournons à Genève. Ses questions m'ont l'air plus importantes que les réponses que l'on peut lui donner. Elle parle sans cesse, mais n'écoute pas vraiment les réponses (...) »

L'échollalie², si elle peut prêter à sourire, fatigue le malade et épuise l'entourage.

Journal
de bord
p.12 « Je remercie le serveur qui nous apporte les boissons. Madame E., qui entend mon remerciement, répète fort et plusieurs fois « merci » au serveur qui s'éloigne et qui sourit de cet excès d'amabilité. »

Les divers troubles du langage d'un malade atteint d'Alzheimer rendent la communication difficile. L'entourage devra imaginer des possibilités de communiquer et de comprendre le malade malgré parfois une aphasie³.

« Mme Va. boit avec une paille. Elle ne parle plus, émet parfois des sons qui ressemblent à des grognements. Son regard reste très expressif, et elle fait des gestes en direction de son assiette ou de son verre, ce qui permet à Christophe de comprendre quand elle veut boire ou manger. »

Journal
de bord
p.6

« C'est difficile de savoir quand elle a mal, quand elle ne se sent pas bien ? (sa femme ne parle plus du tout ndlr.) Non, moi je le vois tout de suite, même si elle est très dure et qu'elle supporte, ce n'est pas une mauviette. »

Entretien 1
p.7

Comment communiquer avec un malade atteint d'Alzheimer ? Comment le conjoint se fait-il comprendre, mais surtout comment comprend-t-il le malade ? Est-ce que communiquer passe forcément par la parole ? Il y a de nombreuses façons de communiquer avec un malade atteint d'Alzheimer : le regard, le toucher, les gestes, mais je m'interroge : Est-ce que les besoins du malade ne sont pas principalement le fruit d'une interprétation du proche aidant ? Le malade se trouvant pris entre ses propres désirs et les obligations du conjoint, notamment lorsqu'il s'agit d'organiser le quotidien, il s'agit pour le proche aidant d'imaginer une nouvelle vie quotidienne adaptée à une personne atteinte d'Alzheimer.

L'incontinence marque une étape importante pour le malade comme pour le proche aidant dans la progression de la maladie. Le surcroît de travail provoqué par ce symptôme est important. Lorsque le malade ne peut plus se rendre seul aux toilettes ou qu'il trempe ses habits, symboliquement, pour le proche, un stade de la maladie est atteint.

« Le mari de Madame E. vient vers moi avant de monter dans le minibus. Il semble inquiet de changer d'accompagnante, surtout concernant l'incontinence de sa femme et les problèmes que cela crée au quotidien. Il m'explique comment il fonctionne avec son épouse. Il est toujours très inquiet lors des sorties car il doit prévoir suffisamment de protections et choisir des lieux où il y a des WC accessibles, au cas où sa femme ne trempe ses pantalons. Il porte un sac en bandoulière où sont rassemblées des protections de rechange ainsi que des serviettes humides. »

Journal
de bord
p.8

« Et ça (l'incontinence) s'est installé et il y a maintenant les pampers. C'est encore plus difficile parce que toutes les trois heures (...) il faut les changer. »

Entretien 2
p.7

« Le problème maintenant c'est sanitaire. Les couches. C'est un surcroît de travail pour vous ? Oui, pas grand-chose, mais... C'est une chose en plus qui ne va plus bien ? Oui, si ça peut s'améliorer ça.... Ca serait déjà bien. »

Entretien 1
p.5

Les problèmes de santé liés au vieillissement naturel ainsi que l'évolution de la maladie d'Alzheimer affaiblissent le malade. Comme il devient difficile pour lui de se nourrir, l'amaigrissement et ses conséquences sur la santé le fragilisent. Les troubles de la mastication et de la déglutition peuvent provoquer des fausses routes et des pneumonies parfois fatales.

Journal
de bord
p.6

«Le choix des places à table à été discuté et pensé par les responsables de la semaine de vacances, en fonction des affinités des couples d'abord, mais également en raison du degré de pathologie des vacanciers malades. Ainsi, Monsieur M. et Madame E., tous les deux ne mangeant pas seuls, sont à la même table avec leurs conjoints et leurs deux accompagnantes. Le moment du repas me semble être, pour les accompagnants et les conjoints, un moment des plus délicats. Le monde autour, le bruit ensuite et les difficultés pour avaler paraissent être des difficultés supplémentaires, notamment pour Madame E., qui ne mange presque rien et qui veut à tout moment se lever de table.»

En l'handicapant dans sa vie quotidienne, les troubles de la mémoire, un des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer, peut mettre en danger le malade notamment lorsqu'il abuse ou se trompe de traitement médicamenteux.

Journal
de bord
p.2

«Je croise Monsieur G. à côté du minibus. Il me tend la main et se présente une seconde fois à moi. La durée du trajet a suffi pour qu'il oublie qui je suis. Sa femme semble à nouveau très gênée de cette situation, elle lui répète un peu brusquement que je suis l'accompagnatrice.»

Journal
de bord
p.3

«Elle me parle de son mari qui est encore assis à côté d'elle, en m'expliquant qu'il s'est intoxiqué avec ses médicaments à domicile. Il prenait des médicaments «en cachette» me dit-elle, et cette intoxication a entraîné une hospitalisation de 10 jours (...)»

4.1.2 Les troubles du comportement.

Les troubles du comportement, entre agressivité et désinhibition, paraissent le plus difficile à accepter pour les conjoints «en bonne santé», qui ne reconnaissent plus la personne qu'ils ont épousée et qui doivent faire face aux regards désapprobateurs et jugeants.

L'agressivité.

L'agressivité du malade atteint de démence laisse, il me semble pour chaque soignant, et pour le proche aidant, un sentiment d'échec même si elle est une composante de la maladie d'Alzheimer. Au fur et à mesure de la progression de la maladie, la personnalité et le comportement du malade changent. La personne s'énerve ou crie pour des événements anodins ou parce qu'il est dépassé par des événements du quotidien qu'il ne comprend ou ne contrôle plus. L'agressivité du malade atteint d'Alzheimer peut se déclencher lorsqu'il se sent frustré de ne pas être compris par le proche aidant. Les troubles de la mémoire favorisent

l'agressivité, lorsque le malade ne sait plus comment il doit se comporter. Les pertes de repères dans le quotidien engendrent la peur, qui elle-même entraîne violence et perte de contrôle.

«Au petit déjeuner, Madame G.me dit que son mari se fâche au téléphone, qu'il l'accuse de l'abandonner à l'hôpital, et de ne pas venir le trouver. Il semble si énervé, qu'elle ne veut pas attendre trop longtemps pour aller le rejoindre. On dirait qu'elle a peur de son mari, ou du moins de ses crises de colère. Je me demande comment il se comporte à la maison, en tête à tête avec sa femme, pour qu'elle craigne tant cette colère au téléphone.»

Journal
de bord
p.10

«En arrivant dans la chambre d'hôpital, Monsieur G. est couché au fond de son lit, et il est réellement très énervé. Il reproche à sa femme de le laisser seul, sans son téléphone portable, et sans distraction. Elle tente de lui expliquer qu'il y a des horaires à respecter à La Nouvelle Roseraie pour le petit déjeuner et qu'elle ne peut se déplacer seule pour venir à l'hôpital. Il parle vite, est très agressif avec son épouse. Il ne veut rien entendre, et tient des propos si incohérents que Madame ne semble pas savoir quoi dire ni quoi faire pour le calmer. Elle paraît totalement démunie face au changement d'humeur de son époux.»

Journal
de bord
p.10

«Je l'ai plusieurs fois observée lorsqu'on la contrarie. J'ai constaté qu'elle peut s'énerver violemment et qu'il est ensuite difficile de lui faire entendre raison.»

Journal
de bord
p.12

«Quand elle oubliait les choses elle devenait arrogante. (...) Il y a quelqu'un qui venait et qui lui cachait ses affaires.(...) Peut-on dire que votre femme n'est plus votre femme ? Que c'est une autre personne ? Oui. Tout a changé.»

Entretien 2
p.3

«Ce n'est pas marrant, parce que quand tu rentres, elle ne trouve pas ses affaires, toi tu n'étais pas là toute la journée et tu te fais accuser, c'est encore toi le coupable. C'est fort ! Elle avait même été chez un, comment on appelle ça, comme s'il y avait des conflits dans le couple. Conseiller conjugal ? Conseiller conjugal. Mais c'était elle. Elle avait téléphoné à son cousin, et son cousin lui a dit «écoute, va voir un conseiller conjugal». Lui, il croyait ce qu'elle disait. Et puis j'y ai été car j'ai été convoqué. On est allés là bas, et quand je discutais avec la conseillère conjugale elle s'est bien rendu compte ! C'est clair ! C'était toujours moi qui étais en tort. Tout le temps, tout le temps quoi. Je ne voulais pas non plus rentrer dans son jeu.»

Entretien 2
p.3

L'épisode de violence que j'ai vécu durant cette semaine de vacances m'a confronté à mon impuissance. C'est ce constat d'impuissance qu'il est difficile à accepter, même s'il ne concerne ici que le soignant. Les soins d'hygiène sont des moments particuliers dans l'aide nécessaire que l'on doit apporter au malade. La nudité, le contact de l'eau, la fatigue, la perte des reconnaissances sensorielles sont des difficultés à ne pas sous estimer lors des soins.

Journal
de bord
p.16

« C'est surtout le passage aux WCs qui l'énerve. Elle me répète qu'elle ne veut pas aller sur les toilettes.(...) Je ne me sens pas bienveillante lorsque je dois lutter et m'imposer sans cesse durant tous les soins du soir. La brosse à dents rencontre également l'animosité de Madame E. (...) Je n'arrive pas à la calmer. Elle fait des gestes agressifs dans ma direction, me montre le poing. Lorsque je veux la mettre au lit, elle s'agrippe à mon tablier. Impossible de la coucher. »

Journal
de bord
p.11

« Vers 20h40, nous montons dans la chambre. J'explique à Madame E. qu'il est temps de se doucher et de se mettre au lit, mais elle ne me semble pas prête à coopérer. Le soir, je constate qu'elle est très agitée. Est-ce les stimulations de la journée et la fatigue qui la rendent plus agressive? Je remarque que la toucher ne la calme pas, au contraire. C'est son accompagnante qui lui donnera la douche, je resterai à côté pour cette première fois. Madame E. semble plus calme lorsque c'est Anne qui lui fait les soins. »

J'ai plusieurs fois été confrontée à la colère de Madame E. durant la semaine de vacances Alzheimer. Même si la professionnelle que je suis sait que cette violence n'était pas dirigée contre moi, il me semble qu'elle pourrait être évitée ou diminuée lorsque l'on s'occupe d'un malade atteint de démence. La décision prise par les responsables de la semaine de vacances Alzheimer de diminuer les stimulations durant la journée chez la malade agitée a permis de réduire sa fatigue, symptôme qui pourrait être une des causes de l'agressivité. Mais les besoins du patient se trouvent souvent opposés aux souhaits et à la raison du proche aidant, qui doit organiser la vie en fonction des obligations du quotidien et de son malade.

Journal
de bord
p.1

« Je décide d'aller parler à son mari et de lui proposer d'essayer de doucher sa femme le matin. Il me répond qu'à la maison il préfère la laver le soir, car dans l'organisation de son quotidien c'est plus pratique. »

La désinhibition.

La désinhibition est un trouble du comportement difficile à supporter pour le proche aidant car il implique non seulement le malade mais a des répercussions également sur l'entourage et le regard qu'il pose sur le couple. Cette perte de contrôle des règles sociales auto-imposées contribue à isoler le malade et son conjoint.

Entretien 1
p.5

« On était à l'église pour un enterrement, on avait perdu mon frère, il y avait le plus jeune de mes frères qui était effondré quand on sortait de l'église. Elle était à côté de nous et elle riait, elle riait à gorge déployée. C'était incongru... Mon frère était fâché, parce qu'on ne savait pas que ça venait de ça... »

Entretien 1
p.3

« Ça s'aggravait, quand on devait aller au restaurant, elle voulait toujours aller aux toilettes. Elle descendait déjà ses culottes au milieu du restaurant avant d'aller aux toilettes. Il fallait toujours que je l'accompagne, alors c'était son leitmotiv. Comme elle ne comprend pas, ne se rend pas compte, elle entend mais sans en

saisir le sens, alors son leitmotiv c'était les toilettes. Au début elle fumait, elle en profitait pour fumer.»

«Ce n'est pas toujours facile de vous dire que c'est parce qu'elle est malade qu'elle a ce comportement ? Il faut tout le temps se le dire. (...) Mais des fois, ça nous prend quand même et on se dit que ce n'est pas possible. Comment peut-elle se comporter comme ça ? Tout en sachant que c'est la maladie qui fait ça.»

Entretien 2
p.5

«Elle a énormément changé de caractère ? Oui ! Là, je dirais qu'elle devient de plus en plus arrogante. C'est ça qui est embêtant.»

Entretien 2
p.4

«Le concert enthousiasme tout le monde. Les malades s'intéressent au bruit particulier du saxo, mais très vite, leur attention diminue. Monsieur V. se lève et marche sans arrêt entre les chaises. Sa femme se fâche doucement afin qu'il se tienne tranquille. Madame R. continue de poser ses questions, c'est pour cette raison qu'elle a été installée le plus loin possible du musicien. Monsieur M. s'est assoupi, Madame E. parle un peu, des bribes d'une conversation qu'elle doit être la seule à comprendre.»

Journal
de bord
p.15

5.2. Le proche aidant

5.2.1 Le quotidien auprès d'un malade atteint d'Alzheimer.

Très rapidement pendant le séjour, je constate la difficulté qu'ont tous les proches «en bonne santé» à nous confier leur malade. J'en suis très étonnée, et cela même si la fatigue et l'épuisement les gagnent.

«Je me présente, donnant mon prénom à Monsieur et Madame G., en expliquant que je serai leur accompagnante. Madame me demande si je suis bien Corinne, et me dit tout de suite «Avec nous, vous n'allez pas avoir beaucoup de travail !» Je suis étonnée par cette réflexion, mais ne pose pas de questions.»

Journal
de bord
p.1

«Je retourne ensuite dans le couloir proposer mon aide à Mr. et Mme G. Ceux-ci ont mis la pancarte «ne pas déranger» sur la porte. Je frappe tout de même, étonnée. Je me sens obligée de proposer mon aide malgré l'inscription suspendue à la poignée de porte. Madame m'ouvre la porte et me dit qu'ils s'installent et qu'ils n'ont besoin de rien. Ils descendront au grand salon lorsqu'ils seront prêts. Je descends donc seule, un peu dépitée et désœuvrée. Je questionne les coordinatrices sur ce qu'il y a lieu de faire. Nous parlons de la difficulté pour certains couples d'avoir de l'aide. Comment proposer son aide sans devenir insistant ? Quels enjeux se cachent derrière le fait d'accepter pour le proche aidant de confier son mari ou sa femme à des personnes qu'il ne connaît pas, et qui ne connaissent pas le malade ?»

Journal
de bord
p.4

L'aide extérieure par des professionnels ou des bénévoles peut être difficile à accepter, car elle oblige le proche à interroger ses propres limites, et le met en face de ses difficultés. Confier son malade, c'est également prendre le risque d'être mis en échec par des accompagnants qui potentiellement peuvent «faire mieux» que le proche.

Pourtant, l'épuisement vient à arriver. La fatigue, décrite aussi bien physique que psychologique par le proche aidant, peut amener à des comportements inadaptés et provoquer des actes bien souvent regrettés.

Entretien 1 p.3 «Ça me fait 15h de travail par jour. (...) c'est fatiguant. (...)Vous lui en vouliez ? Oui, oui ! C'est juste. A présent non, c'est la maladie. Même si c'est la maladie, n'y a-t-il pas des moments où elle vous énerve ? Vous craquez, ce n'est pas possible, hein ? Quand des fois elle se lève 10 fois... maintenant j'ai saisi, y a pas longtemps. Tu lui dis, assieds toi ! Bon, elle va s'asseoir, mais elle ne se rappelle pas, elle a envie d'aller à un endroit déterminé, donc dans sa tête elle se dit qu'elle doit aller là-bas, pas qu'elle doit rester assise. Je dois lui redire 10 fois, assied toi ! C'est fatiguant ? Oui, c'est fatiguant, alors si vous avez encore deux trois choses à faire en même temps, vous commencez à crier. Bon maintenant je ne crie plus parce que j'ai saisi (...)»

Entretien 2 p.4 « Ce n'est pas une fatigue physique, c'est psychologique, ha oui. On peut presque pêter les plombs parce qu'elle s'énerve pour rien. (...) il faut tout le temps être derrière elle »

La maladie peut précipiter le couple dans des problèmes financiers, et change radicalement la manière d'envisager la vie quotidienne et le futur. Obligé parfois de quitter son emploi pour rester auprès de son malade, le proche en «bonne santé» doit faire face à une diminution de revenu familial qui n'est pas sans conséquence sur sa santé psychique.

Entretien 2 p.8 « J'ai arrêté de travailler à 57 ans, quand je voyais comment elle se comportait, et comme j'avais la possibilité de m'arrêter en pré-retraite, j'ai profité à ce moment-là de prendre ma retraite à 57 ans pour pouvoir m'occuper d'elle. Comme ça évoluait, je ne pouvais plus aller travailler. Si tous les soirs je rentrais à la maison pour avoir la bagarre... ça n'allait pas. Alors j'ai pris ma retraite et puis voilà. Et après j'étais toute la journée à la maison. »

Entretien 2 p.8 « La caisse maladie paie 2'700 frs par année et 1000 frs de plus parce que j'ai la complémentaire. Rien que pour les protections la première année, j'arrivais autour de 5'000 Frs parce que je ne prenais que les couches. Maintenant avec les serviettes ça va mieux. Les serviettes, c'est un franc, les couches c'est plus de 3 frs. »

5.2.2 L'épuisement du proche aidant.

Le quotidien auprès d'un malade atteint de démence et l'attention constante qu'il demande provoque l'épuisement du proche aidant. L'épuisement du proche augmente en même temps que les symptômes de la maladie progressent. La fatigue favorise le sentiment d'impuissance du proche.

« Elle ne cache pas que la maladie de son mari est de plus en plus difficile à gérer pour elle. En effet, ce dernier déambule la journée sans se poser une minute, et cela même durant l'heure de sieste, seul moment de répit pour madame V. Malgré ça, Madame V. a de la peine à confier son époux à l'accompagnant. »

Journal
de bord
p.7

« Elle me dit qu'elle est fatiguée, mais ne fait pas le lien entre ses deux confidences lorsque je lui demande si c'est l'état de son mari et la charge de travail que cela représente qui la fatigue. »

Journal
de bord
p.4

5.2.3 La posture du proche aidant.

Le proche aidant semble parfois vouloir vivre comme avant la maladie. Il accepte mal que le malade ne puisse plus vivre au même rythme que lui. La question de la récupération de l'état passé ou l'espoir de l'amélioration des symptômes de la maladie permettent peut-être au proche de continuer à s'occuper du malade.

« Si j'ai un choix à faire, c'est d'améliorer son état, mais ce n'est pas impossible, maintenant elle recommence à manger à peu près »

Entretien 1
pp 4-6

La religion joue, pour certains proches, un rôle de soutien dans la maladie.

« La religion vous aide dans la maladie de votre épouse ? Oui, des fois vous en avez jusque là, (par dessus la tête) alors je Lui parle, je Lui dis : « tu te débrouilles, il faut trouver une solution »

Entretien 1
p.5

L'âge du mari ou de la femme qui s'occupe de son malade à domicile est un paramètre important à prendre en compte dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Il faut faire avec la démence du malade mais également avec l'âge et parfois les pathologies du proche.

« Je suis soudain très intriguée par les difficultés de Mme G. à faire fonctionner son téléphone portable. Elle n'arrive pas à l'allumer(...). Aurait-elle également des troubles de la mémoire ? »

Journal
de bord
p.7

« Au retour de Madame G., il y a la visite du médecin. Je la découvre à nouveau confuse, elle a oublié les événements de la veille, et les circonstances du malaise de son mari. Madame est très empruntée lorsque le médecin lui pose des questions sur l'anamnèse de son mari. Je dois intervenir pour rectifier certains propos quant aux circonstances du malaise de mercredi soir. Je réalise une fois

Journal
de bord
p.11

de plus que Madame doit faire face elle aussi à des difficultés. De mémoire ? Ou est-ce l'angoisse, le stress ou la fatigue qui la rendent si vulnérable ? »

Journal
de bord
p.7

« C'est Pierre qui gère la distribution de médicament pour Mr. et Mme, cette dernière confondant les traitements et les cases dans le semainier. »

La santé du proche, péjorée par l'aide qu'il apporte à son malade, peut conduire à l'hospitalisation du couple. Bien souvent, l'hospitalisation du proche aidant permet au malade d'être diagnostiqué, ou d'étayer le constat de démence Alzheimer.

Entretien 2
p.9

« Moi-même j'ai pensé que je faisais un infarctus. (...) Le lundi matin je suis allé chez le médecin à 8h, qui m'a dit d'aller directement à l'hôpital. J'ai parlé de ma femme et il est allé la chercher. Je suis resté une semaine à l'hôpital, le lundi elle est venue avec moi dans l'ambulance. Le médecin a dû insister car ils ne voulaient pas la prendre dans l'ambulance, ils ne pouvaient pas prendre deux patients. J'ai dit que c'était moi le patient et qu'elle pouvait s'asseoir devant. Ils m'ont directement pris en salle d'opération et m'ont posé 5 stents. Ils l'ont mise au CESCO. Ils pensent qu'avec le stress et qu'avec ce que je supporte avec ma femme... il y a beaucoup de ça. Je suis resté à la maison tranquille, elle n'était pas là, elle était au CESCO. Comme elle s'est échappée, ils l'ont ensuite mise à Belle-Idée durant ma rééducation cardiaque du 5 janvier au 13 février. »

Entretien 1
p.4

« J'ai été une semaine dans un EMS à Onex parce que j'ai eu une opération qui durait un mois. Ils l'ont placée aussi un mois là-bas. »

L'accompagnement dans tous les gestes de la vie quotidienne accentue la lourdeur de la prise en charge du malade, qui augmente encore lorsqu'il ne peut plus manger seul ou quand l'incontinence commence. Il est difficile pour le proche aidant d'accepter la progression de la maladie et la dépendance de plus en plus grande du malade. Le désir de vouloir régler les problèmes dans la sphère familiale, là où le comportement du malade est connu et « toléré », conduit à décliner l'aide extérieure jusqu'à ce qu'elle devienne impossible à refuser. Le regard de l'entourage et la culpabilité accentuée encore le fantasme d'être le seul(e) à pouvoir s'occuper du malade.

Journal
de bord
p.14

« La messe du dimanche nous donne l'occasion de permettre à Madame Va. de faire une activité sans son mari. Monsieur Va. est occupé à jouer au minigolf avec Pierre, son accompagnant, qui le prévient que son épouse va à l'église. Nous en profitons pour partir, tout en nous demandant quel comportement va avoir Monsieur Va. lorsqu'il se rendra compte de l'absence de sa femme. Madame Va. est inquiète durant la célébration du dimanche. Elle se demande si son mari va bien, et s'il n'est pas angoissé par son départ. Au retour de la messe, un apéro est organisé sur la terrasse. Monsieur V. est content de retrouver sa femme, à qui il sourit. Mais c'est surtout Madame qui est soulagée que tout ce soit bien passé. Même pour une heure, l'aidant ne peut s'empêcher de se faire du souci pour son conjoint malade. »

«C'est au tour de Mireille de nous parler de «son» couple. Elle a, elle aussi, beaucoup de difficultés à soulager Madame M. durant la journée. Mireille nous fait remarquer que Madame n'arrive pas à profiter du séjour, car elle ne peut se résoudre à laisser son mari seul avec son accompagnante»

Journal
de bord
p.13

La nécessité de partager et de parler avec des professionnels ou à des personnes concernées et bienveillantes, est une dimension essentielle pour les proches aidants durant les vacances Alzheimer.

«Anne nous parle ensuite de Madame E. et de son mari. Monsieur E. parle énormément, et elle nous fait remarquer que c'est surtout lui qui profite de ses vacances. Il participe beaucoup aux activités comme le minigolf, pour être en contact avec les accompagnants mais aussi avec les proches aidants avec qui il a tissé des liens.»

Journal
de bord
p.13

«C'est plus important pour vous ou pour votre femme de venir aux vacances Alzheimer à la Nouvelle Roseraie? Pour moi. Pour vous d'abord? Oui, clairement, pour moi. Pourquoi? D'abord ça me change les idées, comme on le dit couramment, ça me permet de retrouver des forces pour continuer à donner des soins à mon épouse»

Entretien 1
p.1

«Vous parlez de votre femme ou de vos difficultés, avec les autres vacanciers? Moi pas trop. Mais on a besoin de parler. Je ne parle pas seulement avec les parents des malades, mais aussi beaucoup avec les jeunes (accompagnants).»

Entretien 1
p.6

«Quel était votre objectif en venant aux vacances Alzheimer? C'était pour elle? Ah, c'était surtout pour moi! C'était d'abord pour vous?Oui, parce qu'elle, elle ne se rend pas compte. Parce que je lui dis qu'il faut que je fasse des vacances, qu'il faut que je me repose et elle, elle dit, «hé bien il faut y aller», mais elle ne se rend pas compte.C'est d'abord pour vous reposer? Quand on est avec elle toute la journée, s'occuper d'elle toute la journée...»

Entretien 2
p.2

Durant la semaine de vacances Alzheimer, la place du proche aidant dans le trio formé avec le malade et l'accompagnant est importante. Il s'agit pour l'accompagnant comme pour le proche «en bonne santé» de trouver la bonne distance. Le proche doit accepter d'être aidé et de se faire remplacer, et l'accompagnant doit respecter les besoins du malade tout en tenant compte de ceux du proche.

La position qu'occupe le proche aidant auprès de son malade est centrale, délicate, épuisante mais passionnante. Mais jusqu'où peut-on, ou doit-on aider l'autre?

5.2.4 L'infantilisation du malade atteint d'Alzheimer.

Durant la semaine de vacances Alzheimer, les proches aidants m'ont offerts l'occasion d'observer la manière particulière qu'ils avaient parfois de s'occuper de leur malade. Gestes et paroles propres au monde de la petite enfance ont suscité chez moi beaucoup de curiosité et d'interrogations. Soucieuse en tant que professionnelle de ne pas infantiliser le patient, j'ai constaté que ce mode d'accompagnement était commun à plusieurs proches aidants.

Journal
de bord
p.8

« Lorsque Monsieur E. me parle de l'incontinence de sa femme, il me dit qu'il lui met « des couches ». Je pense spontanément au monde de la petite enfance et les préoccupations que l'on a lorsque l'on se déplace avec un petit enfant. Le monde de la démence et ses préoccupations très concrètes comme l'incontinence ou l'alimentation ne serait donc pas si éloigné de cela que celui de la prime enfance ? »

Journal
de bord
p.9

« Je le regarde plus attentivement fonctionné. Il y a une fontaine dans la cour de la Nouvelle Roseraie. Je trempe les mains de Mme Va. pour lui faire ressentir le froid de l'eau. Monsieur Va. profite de ce moment pour laver les mains de son épouse. Il lui dit : « Ma petite, on va laver les mimines, elles sont toutes sales ses petites mains ». La voix et le ton qu'il prend sont ceux que l'on emploie pour parler à un tout petit enfant. Est-ce que la perte d'autonomie de Madame Va. et son mutisme contribuent à son infantilisation ? »

5.3. La condition du proche aidant

5.3.1 L'isolement social du couple.

« Le plus dur, c'est qu'on n'est pas libre. On ne peut plus rien faire. C'est fini ! »

Entretien 2
p.7

Les comportements du malade contraires aux usages en société isolent les époux. Nourrir à la cuillère son conjoint sous le regard des autres convives n'étant pas supportable, le couple finit par ne plus accepter d'invitation et évitent ainsi de s'exposer à trois, Monsieur, Madame, et la maladie d'Alzheimer.

« Ça vous a isolé de votre cercle social la maladie de votre femme ? Surtout pour les sorties. Avec le tennis de table, on avait des sorties à la fin de l'année. Les sorties, manger au restaurant, c'est fini ! Je dois à chaque fois trouver quelqu'un. Et les personnes ne sont pas toujours disponibles. Qui est disponible à part notre fille ? C'est ça. »

Entretien 2
p.8

Les semaines de vacances Alzheimer permettent au proche aidant de rompre l'isolement et de pouvoir révéler les difficultés du malade sans honte, mais parfois avec gêne.

« C'est ça qui est difficile à supporter, (la gêne) mais maintenant, dans mon proche environnement, les gens la connaissent. Maintenant ils comprennent ce que c'est, hein ? »

Entretien 1
p.2

Il est nécessaire pour le couple, mais surtout pour l'aidant naturel, de continuer à avoir une activité et une place dans la société, afin de rompre la monotonie et l'isolement. On pourrait même suggérer que d'un proche en forme découle un malade plus serein.

4.3.2 L'acceptation de l'aide.

Le paradoxe est important entre la difficulté du proche aidant à être soutenu et sa participation aux « vacances Alzheimer ». On peut émettre l'hypothèse qu'un proche qui participe aux vacances Alzheimer n'a pas nécessairement accepté la maladie, et donc l'aide qu'il serait légitime de recevoir lorsque l'on s'occupe d'une personne atteinte d'Alzheimer.

« Ce couple qui m'est attribué me semble tout de même atypique. Je suis intriguée par leur présence dans une semaine de vacances Alzheimer. Madame me donne l'impression de ne pas avoir envie de se mêler aux autres participants ni même de s'identifier aux autres proches aidants. Elle me dira plusieurs fois qu'avec eux je n'aurai pas de travail, et qu'à la maison, tout va très bien. Pourquoi donc voulaient-ils venir à la semaine de vacances Alzheimer ? Si tout se passe si bien à la maison, il y a tout de même eu cet épisode d'intoxication médicamenteuse... »

Journal
de bord
p.4

Journal
de bord
p.11

« Dans l'ascenseur de l'hôpital, je m'étonne auprès de Madame G. qu'elle n'ait pas mentionné la maladie d'Alzheimer de son mari au médecin, qui pourrait expliquer par moment son comportement. Madame G. me répond très catégoriquement que son mari ne souffre pas de la maladie d'Alzheimer, mais d'une « sorte de démence sénile » qui n'est en rien comparable à l'Alzheimer. J'essaie de savoir quelle distinction elle fait entre les deux. Elle me parle de la sœur jumelle de son mari, sa belle-sœur, qui est décédée de la maladie d'Alzheimer, dont les oublis étaient beaucoup plus importants que ceux de son mari. Il m'est impossible d'en savoir plus. Elle ne peut s'imaginer que son mari puisse souffrir des mêmes troubles que sa sœur jumelle. Elle me répètera plusieurs fois que son mari n'a pas la maladie d'Alzheimer. Je n'insiste plus, ce sujet est visiblement très délicat. »

Le comportement du malade, Monsieur G., et le stade de sa maladie lui permettent encore de « donner le change », si j'ose dire, mais aussi et principalement à son épouse.

Journal
de bord
p.2

« Il (Mr.G.) s'exprime avec la façon très courtoise d'une personne habituée aux mondanités et à la politesse de société. »

Journal
de bord
p.4

« Je suis impressionnée par le discours de Monsieur G. ».

Journal
de bord
p.1

« Avec nous, vous n'allez pas avoir beaucoup de travail ! »

Le besoin de Madame G. de répéter qu'avec eux, je n'aurai pas beaucoup de travail, atteste peut-être son refus d'être aidée, et donne une indication sur le chemin encore à parcourir vers l'acceptation de la maladie. Madame G. s'offre également la possibilité de ne pas s'identifier au reste du groupe qui sollicite les accompagnants. En effet, les stades de la maladie ne sont pas les mêmes chez tous les participants malades.

Je me demande quelle connotation les proches aidants ont de la maladie d'Alzheimer, et me questionne sur le refus de Madame G. d'imaginer que son mari puisse en être atteint. Quel diagnostic leur a-t-on annoncé ? Est-ce qu'une démence sénile est plus facile à accepter que la maladie d'Alzheimer ? Les médecins peuvent préférer parler de démence au malade, terme générique, plus « sûr » et plus vague, qui permet toutefois au proche aidant des interprétations personnelles.

Le refus d'aide extérieure renvoie à la problématique du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et à ses représentations, mais également à l'acceptation du diagnostic par le malade et par son entourage.

«En interrogeant plus tard Marie, la co-responsable de la semaine, j'apprends que c'est Madame qui a téléphoné en urgence à l'Association en demandant absolument une place pour elle et son mari à cette semaine de vacances. Cela m'intrigue d'autant plus que Madame G. me répète plusieurs fois qu'avec eux, je n'aurai pas beaucoup à faire, qu'ils s'en sortent très bien.»

Journal
de bord
p.4

Comment admettre le diagnostic d'Alzheimer quand le malade n'en est qu'au stade initial de la maladie? Il mange et s'habille seul et joue encore son rôle d'épouse ou d'époux. Le temps entre les premiers symptômes de la maladie et son diagnostic ne sont certainement pas étrangers à la lente reconnaissance et à l'acceptation de la maladie.

«Cela fait onze ans, (qu'elle est malade) mais le diagnostic posé de la maladie d'Alzheimer ça fait combien d'années? Ça doit faire 5 ans un peu près, quand elle était à l'hôpital.»

Entretien 2
p.3

Comment accepter la maladie quand elle n'empêche pas de vivre le quotidien? Comment se projeter alors que les symptômes peuvent encore être gérés en famille? Pourtant, sa progression va obliger le proche à demander de l'aide, même si parfois il lui faudra arriver à un état d'épuisement tel qu'il n'en aura plus le choix.

L'anosognosie⁴ du malade ne favorise pas l'acceptation d'une aide extérieure. Le malade comme le proche minimiseront la maladie aussi longtemps que cela sera possible.

«Elle ne veut plus de l'intervention des infirmières de la FSASD car elle me dit pouvoir se débrouiller seule. Son mari, durant les explications de sa femme, l'interrompt souvent. Il ne semble pas très d'accord avec elle, et l'hospitalisation de Monsieur G., comme son état de santé me paraît être un sujet de dispute entre eux. Madame fait attention aux mots qu'elle emploie, et s'inquiète de la réaction de son mari lorsqu'elle parle de lui. Elle semble le craindre, ou craindre de trop en dire sur l'état de santé de son époux. Monsieur l'observe beaucoup lorsqu'elle parle, et n'hésite pas à la couper ou à rectifier lorsqu'un détail lui semble inexact.»

Journal
de bord
p.3

Je constate pendant les premiers jours du séjour, lorsque les participants ne se connaissent pas encore, la gêne des épouses ou des maris, dépassés par le comportement de leurs conjoints.

«Les deux épouses qui accompagnent leur conjoint malade paraissent le plus mal à l'aise»

Journal
de bord
p.2

«Monsieur et Madame G. qui se sont placés un peu à l'écart du groupe. Madame semble encore gênée, mal à l'aise. Par la présence des autres, par les malades, ou par son mari?»

Journal
de bord
p.3

On pourrait penser que la gêne n'a pas sa place durant cette semaine de vacances, à l'intitulé explicite de «Vacances Alzheimer». Pourtant, le comportement du malade est souvent difficile à accepter, même après des années.

Nous avons tous admis tacitement, en participant à ces vacances, que certaines conduites inadaptées étaient du fait de la maladie d'Alzheimer ou en tous les cas d'une autre forme de démence associée.

Journal
de bord
p.8

« Le mari de Madame E. vient vers moi avant de monter dans le minibus. Il semble inquiet de changer d'accompagnante, surtout concernant l'incontinence de sa femme et les problèmes que cela crée au quotidien »

Les regards croisés entre aidants et malades interrogent l'évolution de la maladie chez son propre conjoint ou sa conjointe. Va-t-il devenir aussi comme cela ? Ne pourra-t-elle plus, elle aussi, manger seule ?

Journal
de bord
p.6

« Madame Va. boit avec une paille. (...) elle retire ses dents et les pose sur la table. »

Cet effet miroir très anxiogène peut provoquer chez le proche un refus de la maladie et retarder par conséquent le diagnostic pour finalement conduire à l'épuisement causé par l'isolement.

Le refus du proche aidant de reconnaître la maladie et sa progression peut mettre le malade en face de ses difficultés et provoquer des réactions parfois violentes ou à contrario, inciter à un état de soumission voire de dépression.

Journal
de bord
p.8

« Je soutiens Madame E. qui monte ainsi les escaliers sans trop de difficultés. Son mari me dit qu'elle y arrive très bien toute seule, qu'il faut la laisser faire et que cela lui fait faire de la gymnastique ! Mais il y a tout de même beaucoup de marches, et je vois bien que Madame E. ne pourra pas faire encore trop d'efforts. J'imagine que Monsieur E., encore agile, aimerait ne pas être freiné par sa femme, et que par moments, il surestime les forces de sa conjointe malade. »

Le travail de deuil et l'acceptation de la maladie du partenaire peuvent prendre des années.

Entretien 1
p.1

« Vous l'avez acceptée cette maladie maintenant ? Non seulement je l'ai acceptée, j'aimais ma femme, mais maintenant je l'aime encore plus qu'avant malgré sa maladie parce qu'elle a besoin de moi. C'est la même femme que vous avez épousé ? Oui et non. Dans mon esprit je la façonne à l'image que je désire d'une femme. »

Le proche aidant semble rechercher des gratifications et du soutien de la part des accompagnants et des autres vacanciers, en participant par exemple à l'animation de la semaine de vacances. Monsieur E. jouera souvent de la guitare aux autres participants. Il existera autrement que comme proche aidant et nous

fera apprécier des compétences qui n'ont rien à voir avec son rôle quotidien auprès de sa femme malade.

«Après le repas du soir, dans le grand salon, Monsieur E. joue de la guitare, entouré par une partie des vacanciers. Les malades ont l'air d'apprécier la musique, certains fredonnant même la mélodie. Pour d'autres par contre, les airs très connus ne représentent même plus un vague souvenir.»

Journal
de bord
p.10

5.4. La maladie d'Alzheimer et ses représentations.

Les relations étroites entre maladie d'Alzheimer, perte de mémoire « normale » et vieillissement naturel rend confuse la représentation que le grand public peut avoir de cette maladie.

Bien que l'on entende souvent parler de la maladie d'Alzheimer dans les médias, on la connaît essentiellement comme la maladie de la mémoire. Elle est presque toujours associée à l'incurabilité ainsi qu'à la perte d'identité, et donc à la déchéance. L'association entre démence et vieillesse est sans doute liée aux nombreuses pathologies de la personne âgée. Mais les différents stades de la maladie et les troubles de la personnalité communs à la démence d'Alzheimer restent moins connus, et les regards sur les malades et leurs comportements parfois étranges attirent des regards pas toujours compatissants. La maladie d'Alzheimer fait peur mais reste associée au grand âge et au déclin commun du sujet très âgé. Les représentations de l'entourage ou d'inconnus peuvent être un frein à la reconnaissance et à l'acceptation de la maladie.

«Dans le funiculaire, je remarque les regards des autres voyageurs sur notre groupe. Il me semble que c'est la logorrhée de certains malades qui dérangent les autres voyageurs. Les regards posés sur Madame E. sont lourds, elle ne cesse de parler sans que nous ne comprenions ce qu'elle dit. J'essaie par moment de raccrocher ses paroles à une conversation qui pourrait avoir du sens pour moi, mais, j'imagine à cause des stimuli qui nous entourent, elle ne me prête pas attention.»

5.4.1 Mes représentations sur la maladie d'Alzheimer.

Lorsque je rencontre Monsieur et Madame G. au départ de Genève, je ne distingue pas de prime abord qui est le malade et qui est le proche aidant. Je m'attends certainement à faire la connaissance d'une personne déjà bien atteinte dans sa santé psychique et physique, la plupart des malades dont je m'étais occupée à domicile étant à un stade très avancé de la maladie. Même après les présentations, je m'interroge.

Journal
de bord
p.8

« Je sais maintenant qui sera la personne que j'accompagnerai, mais c'est plus l'information que j'ai reçue de l'Association Alzheimer qui m'indique que j'ai à faire à la bonne personne plutôt que ma première rencontre avec Monsieur G. En l'entendant parler et se présenter, on a de la peine à imaginer que ce monsieur puisse être atteint de démence ! »

A contrario, un autre participant à la semaine de vacances présente tous les stigmates propres à la maladie d'Alzheimer, telle que je la connais.

Journal
de bord
p.1

« l'attitude et la posture ne laissent pas de doute... »

Contrairement à ce que j'avais pu expérimenter dans mon travail à domicile, la place de la parole chez le malade atteint d'Alzheimer est importante. Le discours logorrhéique m'a beaucoup interrogé. Peut-être parce qu'il me renvoyait à mes propres limites.

Journal
de bord
p.1

« Je me dis que cela doit être fatigant de parler sans s'arrêter ? Depuis cet après-midi, Anne s'occupe de Madame E. Je me demande si je serai capable d'autant de patience. »

Le discours souvent incohérent du malade me donnait une indication sur son humeur, mais n'était pas toujours facile à assumer en public. Nonobstant l'habitude que je peux avoir des malades démentifiés, assumer à l'extérieur leurs attitudes déshinibées n'était pas si simple.

Journal
de bord
p.7

« On se fait bousculer par les passants. Madame E. n'apprécie pas du tout et commence à parler de plus en plus fort, d'un ton très fâché. Les gens nous regardent. Je me sens mal à l'aise. »

La proximité quotidienne avec une personne atteinte de démence lors de la semaine de vacances Alzheimer permet d'évaluer et de comprendre l'encadrement et l'attention dont elle a besoin 24h/24 et sept jours sur sept. Cette réalité quotidienne permet aussi de réaliser combien un malade atteint de démence peut rapidement épuiser son entourage.

Journal
de bord
p.12

« Je dois être attentive à tout, Madame E. marche à côté de moi sans faire attention aux voitures qui contournent la place. »

La technique qu'a trouvée un proche pour doucher sa femme malade renvoie à l'intimité de n'importe quel couple et permet de procéder par mimétisme en se mettant soi-même en situation. C'est un moyen efficace de procéder avec un malade atteint de démence, du moins pour les actes de la vie quotidienne.

Il est vrai que se doucher en même temps que sa femme est un procédé que je n'avais jamais encore rencontré. Il m'a permis de m'interroger sur la place de l'intimité et de la sexualité en relation avec la maladie de démence.

« Il me dit qu'il n'a pas besoin d'aide pour la laver car il se déshabille également avec son épouse et se lave en même temps qu'elle dans la douche. »

Journal
de bord
p.12

Nos propres représentations de la maladie peuvent être un frein à l'accompagnement d'une personne atteinte d'Alzheimer. Le contact quotidien avec le malade interroge également nos propres limites et celles que le proche aidant est capable de repousser pour pouvoir continuer à s'occuper de son malade.

5.5. les offres de prestations.

5.5.1 Les vacances Alzheimer.

Le soutien aux malades et aux proches aidants est l'objectif principal des vacances Alzheimer. Je me suis toutefois questionnée, surtout après avoir interviewé les proches aidants, si ce type de vacances n'était en réalité pas plus bénéfique au proche qu'au malade.

« Quel était votre objectif en venant aux vacances Alzheimer ? C'était pour elle ? Ah, c'était surtout pour moi ! C'était d'abord pour vous ? Oui, parce qu'elle, elle ne se rend pas compte. Parce que je lui dis qu'il faut que je fasse des vacances, qu'il faut que je me repose et elle, elle dit, « hé bien il faut y aller », mais elle ne se rend pas compte. »

Journal
de bord
p.9

« Et de côtoyer d'autres malades durant les vacances Alzheimer, qu'est ce que ça vous fait, vous apprend ? Ça vous gêne, vous fait peur ? Je vois que je ne suis pas seul dans la détresse, enfin je ne suis pas dans la détresse. »

Entretien 2
p.1

« Est-ce que vous pensez qu'elle profite aussi de ses vacances à la Nouvelle Roseraie ? Oui ! Comment ? Elle en profite aussi c'est sûr. Voyez-vous un changement dans son comportement entre ici et à la maison, ou pas ? C'est un changement difficile pour elle d'être ici en vacances Alzheimer. »

Entretien 1
p.6

5.5.2 Le Relais Dumas.

Une grande partie des malades qui participent aux vacances Alzheimer fréquentent le Relais Dumas. Le foyer de jour permet de décharger les proches aidants quelques heures, et offre aux malades la possibilité d'avoir des activités adaptées à leur pathologie. Les responsables des vacances Alzheimer connaissent donc la plupart des malades avant la semaine de vacances, pour les avoir rencontrés dans le cadre du Relais Dumas.

Certains malades vont également au salon Sylvia, autre foyer de jour pour malades atteints d'Alzheimer.

Entretien 1 « J'entendais parler du Relais Dumas (foyer de jour pour malades Alzheimer) et
p.1 j'ai téléphoné. On m'a dit qu'il y avait 8 mois d'attente à peu près. La directrice du Relais Dumas m'a donné une autre adresse, le salon Sylvia (foyer de jour pour malades Alzheimer). J'ai téléphoné au salon Sylvia pour savoir s'ils avaient de la place et ils m'ont dit oui. Je l'ai mise le jeudi. Quelques temps après, le relais Dumas m'a téléphoné pour me dire qu'il y avait une place. Alors je l'ai mise le mardi au relais Dumas et le jeudi au salon Sylvia. »

5.5.3 Les soins et accompagnements à domicile.

La FSASD, Fondation des services d'aide et de soins à domicile, s'occupe des malades à la maison en déchargeant les proches de certaines obligations, comme les soins d'hygiène.

Entretien 2 « Le soir elle était fatiguée. Ils venaient pour la douche et chaque fois elle leur
p.1 rentrait dans le cadre. Je trouvais ça bizarre. Les jeudis quand je l'amène moi au foyer Sylvia, c'est moi qui l'amène et qui vient la rechercher, ça se passe bien. Elle n'est pas énervée, elle est toute contente de me revoir, ça se passe bien. Après j'ai dit au relais Dumas qu'on allait faire la même chose. Maintenant je l'amène le matin et je vais la chercher le soir. Ils viennent pour la douche et ça se passe impeccable. »

Les accompagnants de l'Association Alzheimer soulagent également les proches quelques heures par semaine en leur permettant de s'absenter du domicile.

Entretien 2 « J'ai une dame de compagnie depuis 5 ans qui vient le mardi de 14 à 18h. La
p.6 première fois, je suis tombé sur une dame merveilleuse. Elle avait 51 ans, on a beaucoup parlé de religion, je suis croyant mais je doute aussi, c'est normal. »

4.5.4 Les établissements médico-sociaux.

Les EMS subissent l'image négative qu'ils véhiculent auprès du grand public. La plupart des proches aidants pensent, à juste titre ou non, que le malade est mieux à la maison entouré de ses affaires et des gens qui l'aime, que dans une maison de retraite. Qui aurait envie d'ailleurs de quitter son chez soi si cela n'est pas une obligation ?

Entretien 1 « Une des solutions serait un placement, mais j'ai cru comprendre que vous y êtes
p.6 opposé ? J'ai pas tellement envie, non, je ne dis pas qu'ils sont mal en EMS, mais on m'a toujours dit tant que vous pouvez la garder, gardez-la. Vous vous sentiriez coupable de la placer ? De moins en moins, à mesure que je vois l'évolution car je suis conscient que ça ne s'améliore pas. Du temps que c'est plus ou moins stable, je peux dire que je connais la situation, je peux faire face mais d'après ce que je sais, je serai un jour obligé de la placer. Si vous pouviez l'amener lundi prochain ? Non ! Je ne l'amènerai pas. On m'a dit si vous voulez on vous donne un troisième jour pour le Relais Dumas. Je sais que là-bas, elle est bien contente d'y aller. Pourquoi ? Parce qu'elle sait que le soir on l'a raccompagne, les chauffeurs sont tous gentils, si elle est contente, je suis content. »

« Vous avez pensé à la mettre dans un EMS ? Je suis allé voir aux Charmilles et à Châtelaine. Je l'ai mise en vacances aux Charmilles, une fois deux semaines et une autre fois trois, en UAT (unité d'accueil temporaire). Et là, au mois de juin, l'année passée, j'étais à Vaison-la-Romaine. J'ai le voisin qui me téléphone et me dit que ma femme se promène le long du cimetière à l'avenue d'Aire, au chemin des Sports. Je lui demande si elle est accompagnée, mais il me dit que non. Elle est partie. Je lui ai demandé d'essayer de la rattraper et de la ramener. »

Ma participation à la semaine de vacances Alzheimer m'a permis de rédiger le journal de bord et de rendre compte de la vie quotidienne aux côtés des malades et de leurs proches aidants. Cette proximité, riche en découvertes, m'a interrogée sur la disponibilité nécessaire au rôle de proche aidant, soignant ou accompagnant selon les moments de la journée. Comment garder un malade atteint d'Alzheimer le plus longtemps possible à domicile, sous quelles conditions et à quel prix ? Des questions que le proche aidant doit ou devra se poser, même si le placement du malade semble être une épreuve insurmontable.

Définitions du département des neurosciences cliniques des Hôpitaux universitaires de Genève.

¹ Agnosie : perte de la reconnaissance des informations sensorielles, tactiles, visuelles et auditives.

² Echollalie : répétition systématique des derniers mots entendus.

³ Aphasie : perturbation pathologique du langage écrit ou oral.

⁴ Anosognosie : non conscience ou négligence par le malade d'un déficit neurologique

6 / Théorie et concepts.

Nous avons vu les conséquences du maintien à domicile d'un malade démentifié sur le couple et le proche soignant. L'isolement social d'abord, l'épuisement du proche ensuite ne paraissent pas être un frein à son maintien à domicile. Le proche soignant doit s'adapter à un nouveau mode de vie, renoncer parfois à un emploi ou à des projets pour pouvoir rester à la maison avec le malade. Le concept même de couple doit être repensé pour y inclure la maladie qui s'est immiscée sans être invitée. Le temps, souvent très long, de la maladie renforce l'isolement du proche aidant, qui ne peut investir de l'espoir dans la guérison de son conjoint malade.

Mais alors, quels sont les moyens, les ressources et compétences mis en place par le proche aidant pour continuer à s'occuper du malade malgré toutes les difficultés ?

Essayons de comprendre ce qui permet à un homme ou à une femme de s'occuper de son conjoint jusqu'à parfois oublier ses propres besoins, et revenons sur les dimensions relevées dans la synthèse du journal de bord : la dépendance et la perte d'autonomie du malade en lien avec les nombreux symptômes de la maladie d'Alzheimer, le quotidien et ses conséquences sur le proche aidant et l'accompagnement des personnes démentifiées.

La maladie d'Alzheimer.

6.1 La dépendance du malade atteint d'Alzheimer.

La dépendance a souvent une connotation péjorative pour exprimer une perte d'autonomie et une certaine soumission. Mais le lien entre vieillissement et accroissement de la dépendance est inévitable et naturel. Un affaiblissement des fonctions vitales dû à la vieillesse va forcément amener la personne âgée à perdre progressivement en autonomie. C'est ce qui est appelé la sénescence.

Le terme de dépendance est beaucoup utilisé en psychologie. Freud parle de l'«état de détresse» lorsqu'il fait référence à la dépendance du nourrisson à l'égard de sa mère. La dépendance est un processus qui s'inscrit dans la relation à l'autre. Elle va influencer la structuration du psychisme dans la relation à autrui. La dépendance est donc présente dans la vie psychique d'un individu tout comme elle l'est aussi sur le plan biologique, avec la sénescence.

Les trois paradigmes en psychologie (cognitivo-comportemental, systémique et psychanalytique) sont d'accord pour dire qu'il y a toujours une forme de dépendance chez n'importe quel individu, mais qu'il faut différencier la dépendance « pathologique », qui est cliniquement définie lorsque l'échange entre personnes est asymétrique. Ce type de dépendance dite pathologique se retrouve chez un couple dont l'un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer.

En gérontologie, la dépendance se caractérise par un besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne. Pour évaluer la dépendance d'un individu, on peut classer ses besoins en plusieurs catégories. Un besoin de surveillance pour exécuter les actes de la vie quotidienne, une aide partielle ou une aide totale. Dans «le paradoxe de la vieillesse»¹, les auteurs se demandent pour quelles raisons on réserve le terme de dépendance² aux personnes âgées, alors que l'on pourrait parler de déficience, d'incapacité ou de handicap. On peut penser que la dépendance est un problème spécifique à la vieillesse et l'on ne sait pas, lorsqu'on utilise ce terme, si l'on parle d'une incapacité physique en lien avec le vieillissement biologique ou d'une difficulté psychique. La dépendance constitue par conséquent pour les auteurs une perte d'autonomie fonctionnelle dans des domaines précis. On part donc du principe que l'on réserve la dépendance au niveau physique et la perte d'autonomie au niveau psychique.

6.2. La perte d'autonomie du malade atteint d'Alzheimer.

Ronald Dworkin³ s'interroge sur la capacité d'autonomie des malades atteints d'Alzheimer : « Jusqu'à quand peut-on dire qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste compétente ou capable d'autonomie ? » Pour lui, la capacité d'autonomie est diffuse car c'est la capacité d'un individu à exprimer son propre caractère, à travers ses valeurs, ses engagements, ses convictions. Il dit qu'une personne est capable d'autonomie lorsqu'elle agit d'après un caractère ou une personnalité. Toujours selon Dworkin, quand une personne n'a plus d'intérêt critiques, que ses décisions ne renvoient plus aux choix de vie, cela n'a plus de sens de respecter son autonomie, car la personne malade n'est plus capable d'autonomie, n'agissant plus d'après un caractère.

Les deux interviewés ont chacun constaté le changement de personnalité et de caractère de leurs épouses malades. Ces changements de « tempérament » sont le témoignage d'une profonde modification de leur état, antérieur à la maladie.

« Elle avait quoi comme caractère avant d'être malade ? Elle n'était pas comme ça ? Non, non ! Bon, quand elle était de mauvais poil, fallait gueuler. Mais ça n'était pas comme ça. Elle a énormément changé de caractère ? Oui ! C'est difficile de voir sa femme changer ? Oui, parce qu'elle n'était pas du tout comme ça »

Entretien 2
p.4

« C'est la même femme que vous avez épousé ? Oui et non. Dans mon esprit je la faisais à l'image que je désire d'une femme. »

Entretien 1
p.4

On pourrait donc en conclure que leurs épouses, privées de leur caractère, ne sont plus capables d'autonomie, et se retrouvent par conséquent dépendantes de leurs maris. Le changement de personnalité en lien avec la progression de la maladie serait l'une des nombreuses causes de la dépendance croissante du malade atteint d'Alzheimer. La dépendance pour tous les actes de la vie quotidienne, ainsi que la perte d'autonomie favorise la vulnérabilité de la personne atteinte d'Alzheimer.

Le proche aidant.

6.3. La posture du proche aidant.

Le philosophe Emmanuel Hirsh⁴ parle de juste position du proche aidant. «l'entourage doit être à la fois en capacité de trouver sa position et de prendre position, de se situer à l'égard de la personne malade selon ses choix et possibilités, mais aussi d'envisager une position tenable qu'il puisse intégrer et préserver dans la continuité d'une relation marquée de phases parfois déroutantes, déconcertantes, voir accablantes.»

Hirsh parle de choix. Mais est-ce que les proches rencontrés ont eu ce choix, ou plus exactement, ce sont-ils sentis autorisés à prendre position pour se situer auprès de leur malade comme ils le souhaitaient ? Peut-être est-ce le malade qui choisit son aidant plutôt que l'inverse ? Même si le déterminisme social peut expliquer le «choix» de devenir proche aidant, les identités d'une personne sont multiples. Devenir proche aidant n'est pas seulement le fait de notre position dans la société. C'est notre propre histoire de vie, faite de nos origines, notre culture et plus encore de notre situation professionnelle et familiale qui explique pour une large partie nos comportements et nos choix à accepter le rôle imputé par le malade.

De même, prendre position auprès d'un conjoint malade s'avère difficile lorsque tous les gestes de la vie quotidienne deviennent impossibles à réaliser. Il est dès lors ardu de poser des limites au malade lorsque celui-ci devient dépendant de son conjoint «en bonne santé».

«La personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec d'autres personnes humaines» écrit Martin Buber dans *Je et tu* (1992). Le lien à l'autre et la protection du vulnérable participe à lui rendre sa dignité. La relation proche aidant-malade est certes une relation asymétrique où le proche donne beaucoup, mais où il reçoit aussi. Pour mieux comprendre la condition du proche qui s'occupe de «son» malade, un nouveau champ de recherche a été créé au début du 21ème siècle, la proximologie.⁵

6.4. La proximologie.

La proximologie est un champ de recherche à la croisée de la philosophie, de la sociologie, de la médecine, de la psychologie et de l'économie. Elle a pour ambition de mieux connaître et comprendre la condition du proche soignant. Elle fait de l'entourage un sujet d'étude. Elle est en cela intéressante car elle tente de mettre en lumière les retentissements de la pathologie du malade sur la propre vie de l'autre, l'aidant naturel. L'aide informelle n'est pas nouvelle en soi, mais elle est reconnue en proximologie comme une nouvelle forme de solidarité de proximité.

La place importante du proche dans l'accompagnement et les soins qu'il prodigue au malade n'est plus à démontrer. La semaine de vacances Alzheimer en est un

exemple flagrant, puisque c'est le proche qui garde la responsabilité du malade durant les vacances, et qui continue, malgré la présence des accompagnants, à s'en occuper.

Le rôle économique que les aidants naturels jouent dans la société est reconnu. Sans eux, les placements en institutions et les coûts de l'aide à domicile seraient bien plus importants. Il est certain que dans les années à venir le financement de la solidarité par l'Etat ne pourra augmenter en même temps que l'âge de plus en plus élevé des personnes dépendantes. Selon toute vraisemblance, les besoins de santé vont augmenter plus rapidement que les ressources de la collectivité.

En Suisse, c'est plus de 60% des malades qui restent à domicile. On peut même avancer, d'après une étude publiée en septembre 2010,⁶ que chez nous, un malade à domicile coûterait 87% de moins qu'en EMS. C'est le travail, gratuit, des proches aidants qui permet ce maintien à domicile et la différence de coût avec un placement en institution. On assiste donc à un transfert de charge implicite de la société, donc du collectif, vers la famille. L'augmentation des prestations de soins à domicile par des professionnels a augmenté la qualité de la vie à la maison.

La qualité de vie comme critère de soins a permis de repenser le placement systématique des personnes démentes en EMS. C'est cette qualité de vie qui est un baromètre important pour le proche aidant, et qui lui fait également retarder l'entrée en institution de son malade.

«Si elle était placée, vous vous sentiriez coupable ? Non, pas coupable, mais je pense que ça se passera mal pour elle. Quand elle était en UAT (unité d'accueil temporaire), elle me cherchait sans arrêt. Pour elle ça se passera mal, parce qu'elle ne sera pas bien.»

Entretien 2
p.9

On voit ici que l'interviewé pense d'abord à la qualité de vie de sa compagne avant la sienne, et qu'il part du principe que le meilleur endroit où peut être sa femme est à la maison. Le proche se définit donc comme le meilleur pourvoyeur de soins pour son épouse.

La question de la motivation du proche aidant est interrogée avec la proximologie. Le proche a été désigné implicitement pour s'occuper du malade, mais désigné par qui ? La question des motivations du proche ne sont presque jamais remises en questions par lui même ou par son entourage. Le contrat moral qui lie le proche au malade nie l'évolution de la société vers l'individualisme.

La culpabilité du proche est également un facteur qui le pousse à s'occuper du malade jusqu'au bout. Un sentiment de culpabilité vécu lorsqu'il faut agir à la place ou à l'insu de la personne malade, mais aussi causé par les ressentis du proche à l'égard de son malade. Compassion et colère contre le mari ou la femme qui change de caractère et que l'on ne reconnaît pas, qui vous pousse dans vos retranchements parce qu'il perd la mémoire.

«(...) même mon frère s'était rendu compte et il n'osait pas m'en parler. Je lui disais «Ne te fais pas de soucis, je sais comment elle se comporte, je sais

Entretien 2
p.3

comment elle est. » C'est pas marrant, parce que quand tu rentres, elle ne trouve pas ses affaires, toi tu n'étais pas là toute la journée et tu te fais accuser, c'est encore toi le coupable. C'est fort ! »

Il est intéressant de relever les propos sur le proche de Hugues Joublin, qui a développé la proximologie. Il dit que le proche est par nature ⁷ vertueux et généreux car il subit le rôle d'aidant naturel, et l'accepte selon la modalité du devoir faire avec.

Il n'est dès lors pas faux de parler de non-choix lorsqu'il s'agit de s'occuper d'un proche malade.

Les qualificatifs sont nombreux pour nommer la personne qui s'occupe d'un malade : aidant naturel, aidant familial, aidant informel, aidant principal, proche soignant, proche aidant...

Une multitude de termes néologiques qu'il semble facile de définir théoriquement mais qui revêt une multitude de facettes tant il est difficile de cerner et de répertorier ce que fait au quotidien un proche qui vit avec un malade atteint de démence. Tous ces qualificatifs pour celui ou celle qui va s'occuper 12 mois dans l'année de son malade.

L'aidant naturel se retrouve à une place qui n'a rien de « naturelle » dans un rôle et une fonction où la possibilité de retour est pratiquement impossible. Entre en jeu la notion de dette, de devoir mais également celle de don. Car derrière cette modalité du faire avec, le proche peut retirer des bénéfices à s'occuper du malade.

6.5. Le concept de fardeau.

Ce concept a été introduit à la fin des années 80. Il permet de quantifier les charges et les coûts de l'aide. Le fardeau se décompose en deux pôles : le fardeau objectif et le fardeau subjectif.

Le fardeau objectif mesure les incapacités du malade et leur importance. Il est à mettre en lien avec les troubles cognitifs du malade, l'aide fournie et la présence du proche.

Le fardeau subjectif tient compte de la fatigue ressentie par le proche, son isolement social, et son état de santé psychologique (état dépressif ou dépression). C'est Boquet ⁸ qui utilise ce concept pour mesurer la fatigue du proche aidant. Il insiste sur le sentiment pour le proche d'être prisonnier de son rôle.

La synthèse du journal de bord met en évidence d'une façon assez claire le fardeau objectif, ici défini par les pertes du malade, lorsque par exemple celui-ci ne peut plus manger ou se rendre seul aux toilettes.

Il est plus difficile de parler du fardeau subjectif, le terme même de fardeau se trouvant connoté négativement, le proche ne parlant pas facilement des aspects négatifs de la charge que représente son malade. Cette pudeur à aborder les aspects négatifs de l'accompagnement du malade et la lourdeur de la tâche ressentie contribue à la valorisation du rôle de proche aidant.

La non reconnaissance du malade sur le rôle joué par le proche et l'agressivité parfois que ce dernier reçoit en retour contribue à l'épuisement des ressources. C'est pourquoi, lorsqu'un petit bout de cette reconnaissance attendue, souvent

inconsciemment, par le proche pointe son nez, elle est relevée comme un signe évident que le malade est reconnaissant de toute l'aide reçue.

« Des fois elle me dit : « qu'est ce que je ferai sans toi ». Je pense qu'à des moments elle se rend compte et puis des fois, c'est le contraire, elle se fâche parce qu'elle dit qu'elle doit tout faire. »

Entretien 2
p.9

6.6. Le concept de fragilité.

La fragilité est un concept complexe réunissant des notions appartenant à des disciplines et des champs différents. C'est un phénomène multi-factoriel, les causes sont diverses mais il touche l'individu dans l'organisation de ses fonctions biologiques. C'est un phénomène évolutif et instable qui peut amener à la dépendance mais également pour certains aspects être réversible. La définition de fragilité renvoie à celle sur la maladie d'Alzheimer. Une maladie qui évolue, fluctue selon les stades, où l'instabilité du malade, (caractère, humeur) le conduit invariablement vers la dépendance.

Le concept de fragilité est un outil fréquemment utilisé en gériatrie. Il a émergé il y a un peu plus d'une quinzaine d'années. Il est souvent utilisé sans définition précise devant des maladies chroniques et invalidantes, ou lors de pertes d'autonomie, qu'elles soient en lien avec des troubles physiques ou cognitifs. On trouve un grand nombre de définitions de ce concept ce qui tend à prouver que de très nombreux facteurs contribuent à rendre une personne fragile. Dans des approches plus récentes, la fragilité est devenue un concept plus global pour décrire une situation instable. Elle permet d'identifier les causes qui pourraient péjorer la situation d'une personne âgée, causes intrinsèques (physiologique) ou extrinsèque (économique et/ou environnemental).

Le malade atteint de démence se retrouve dans une situation où ses troubles cognitifs rendent son environnement hostile. Plus capable d'autonomie et d'indépendance, il ne peut plus vivre normalement à domicile sans aide, ce qui le place en situation de grande fragilité.

C'est la perte d'autonomie du malade atteint d'Alzheimer et les dangers que représentent pour lui une vie sans l'aide d'un proche qui contribue à sa fragilité. Citation de G.Gorddeck ⁹ « la fin de toute vie est le retour à l'enfance, nous n'avons au plus, le choix qu'entre devenir enfantin ou infantile »

En effet, la dépendance de la personne âgée n'est pas sans rappeler celle du petit enfant.

La différence fondamentale entre le petit enfant et la personne âgée est le rapport à la mort. Qui en a le plus peur ? Celui qui en est loin, ou celui qui en est proche ? Le sujet de la mort ne semble pas un sujet tabou pour les enfants, alors que bien souvent, on n'ose l'aborder avec la personne âgée, et souvent malade, de peur de choquer. Difficile de dire si c'est le fonctionnement du proche aidant et son comportement qui crée l'infantilisation ou si c'est le malade qui est en demande d'une mère symbolique, et désire être materné par son proche soignant.

Dépendre de quelqu'un, lorsque l'on est vulnérable, ce n'est pas seulement s'en remettre à quelqu'un, c'est se placer psychologiquement sous son autorité.

La dépendance n'est pas abstraite, c'est dépendre de quelqu'un et avoir besoin de l'autre pour tous nos besoins primaires, ce qui peut raviver les rapports à la mère.

6.7.L'infantilisation du malade atteint d'Alzheimer.

Est-ce que la perte d'autonomie du sujet malade contribue à son infantilisation? Est-ce que l'infantilisation du malade atteint d'Alzheimer a une utilité?

Le terme d'infantilisation ne renvoie pas à un concept existant. Il est associé au concept de fragilité, mais ces deux termes n'ont pas de définitions simples, univoques et communément admises par l'ensemble des professionnels. La définition de ces termes est constituée d'une constellation de notions agrégées. Il apparaissait donc important de préciser ce qu'était la fragilité avant d'aborder la notion d'infantilisation.

Il est intéressant de constater que le terme « infantilisation » associé à « personne âgée » renvoie à celui de maltraitance, physique et/ou psychologique, lors d'une recherche sur google. Elle semble donc être d'abord connotée négativement.

G.Gorddeck ¹⁰ : « toute maladie est un renouvellement du stade du nourrisson, trouve son origine dans la nostalgie de la mère : tout malade est un enfant ; toute personne qui se consacre aux soins des malades devient une mère »

Dans un rapport malade-soignant, le malade retrouve très vite le temps où il était enfant, lorsqu'il n'avait que des droits et pas de devoirs, où il était démuni et qu'il réclamait une protection absolue. Cette infantilisation s'exprime à travers tous les gestes de la vie quotidienne. Le proche donne à boire le café au malade. Il le nourrit, souvent d'aliments mixés, et rassure le malade lorsqu'il est angoissé. Il lui lave les mains.

Journal
de bord
p.9

« Monsieur Va. profite de ce moment pour laver les mains de son épouse. Il lui dit : « Ma petite, on va laver les mimines, elles sont toutes sales ses petites mains ». La voix et le ton qu'il prend sont ceux que l'on emploie pour parler à un tout petit enfant. »

Le ménage, les courses et les repas sont souvent surinvesti par les proches aidants. Il convient de bien nourrir le malade, ce qui va dans le sens des mamans qui assurent une bonne alimentation à leur enfant pour un bon développement. Le ménage et l'entretien de la maison participent à cette identification de la mère et de l'enfant, la bonne mère étant jugée sur la propreté de son logement.

Entretien 2
p.9

« A la maison, suivant ce que je fais, je commence à 9h le matin. Si je fais à manger, la préparation, s'en occuper en même temps... »

Le vocabulaire régressif employé par les proches participe également à l'infantilisation du malade.

« Lorsque Monsieur E. me parle de l'incontinence de sa femme, il me dit qu'il lui met « des couches ». Je pense spontanément au monde de la petite enfance et les préoccupations que l'on a lorsque l'on se déplace avec un petit enfant. »

Journal
de bord
p.8

La présence pour rassurer le malade angoissé le soir devient du nursing, terme employé dans la relation patient/soignant, et qui n'est pas sans rappeler les peurs enfantines au moment du coucher.

Le professeur de gériatrie Louis Ploton, dans la revue *Gérontologie et sociétés* numéro 128/129, suggère d'ailleurs que le malade Alzheimer est à sa façon un abandonnique. Il relève la nécessité de donner au malade des repères et d'organiser sa journée car il aurait peur d'être oublié et aurait besoin de vérifier qu'il compte pour autrui. Ce besoin d'être rassuré en permanence est décisif dans l'encadrement de ce type de maladie, et à leurs façons, les proches aidants l'ont bien compris.

« Quand je l'amène (au foyer de jour) elle me dit « tu reviens quand ? » je lui réponds « cet après-midi ». Elle me dit « tu ne m'oublies pas ! » et je lui dis « mais non je ne t'oublie pas ». Elle ajoute « parce qu'on connaît les hommes ! » ça la fait rire et ça les fait rire aussi, les autres. Elle a encore de bonnes réactions. »

Entretien 2
p.2

A travers les soins, le proche décide de tout, comme une mère avec son petit enfant. Quand le malade doit manger, quand il faut aller sur les toilettes et changer la protection, comment s'habiller et quand il convient de se laver. La reconnaissance de tous les besoins primaires du malade peut procurer un sentiment de toute puissance au proche aidant.

Une protection maximale du malade par le proche peut aller jusqu'à l'empêcher de se déplacer ou de prendre le moindre risque. Le malade restera assis, ou couché, de peur de la chute. Marguerite Yourcenar ¹¹ parlera de l'infantilisation du malade en ces termes « Avec cette obtuse bonne volonté des femmes qui s'efforcent de réduire la maladie et la mort à une série anodine de petits maux sans importance faites pour être adoucis par des soins maternels »

Les soins maternants plutôt que maternels car prodigués également par des maris aidants participent sans doute à minimiser l'impact de la maladie.

le rapport de dépendance proche/malade peut provoquer un sentiment de toute puissance de l'aidant, sentiment renforcé par la place qu'on l'oblige à prendre au côté du malade. Charazac ¹² « ce que Freud décrit à propos des fantasmes de toute puissance que les parents projettent sur l'enfant vaut aussi pour le surinvestissement du vieillard »

A propos des décisions prises par le proche pour le malade, voici ce que répond un interviewé au sujet des consultations médicales de son épouse : « C'est vous qui avez le dernier mot ? Oui. »

Entretien 1
p.4

L'infantilisation du malade par le proche est bien souvent inconsciente, mais elle peut provoquer de la passivité ou de la soumission. Le malade revendiquera sa place de personne et non de petit enfant par des comportements aberrants qui ne seront qu'une manière pour lui de contester ce maternage excessif. Comme

le suggère Michel Pacaud ¹³ dans son article «Infantilisation ou infantilisme?», la personne âgée qui ne peut accepter d'être un enfant va surajouter de la dépendance comme moyen d'expression. Le refus de soins sera un moyen d'affirmer son individualité.

On l'a vu dans le journal de bord, lorsque Madame E. refuse de mettre ses protections et les douches. Elle refuse d'être maternée, et revendique sa place d'adulte, qui ne veut pas non plus mettre des «couches» contre l'incontinence. La personne malade peut se sentir niée car son sentiment d'identité est altéré. Les capacités du malade sont occultées par l'aidant, qui pense savoir ce qui est bon pour son conjoint.

On le voit, l'infantilisation peut entraîner de l'agressivité de part et d'autre du couple. Le malade se sent désavoué, et le proche est épuisé par cet enfant par procuration qui n'est pas le malade idéal. C'est dans ce contexte que peuvent surgir des violences verbales ou physiques et des troubles du comportement, du malade ou de l'aidant, qui peuvent amener à des décompensations telles que la dépression.

Entretien 1 «Des fois, ça criait.Elle criait? Non, pas elle, moi. Moi.»
p.2

L'infantilisation peut donc par moment, dans le soin que l'on apporte à l'autre, être vécue par le malade comme de la maltraitance, et générer un comportement maltraitant de la part de l'aidant.

Après avoir défini les capacités d'autonomie, de dépendance et de vulnérabilité, on constate que le libre choix du malade, pour sa propre sécurité, ne peut être en totalité respecté car il n'est plus le reflet de ses souhaits et désirs.

L'infantilisation peut également être provoquée par le malade qui est en demande de maternage. Il peut trouver des bénéfices et renforcer cette infantilisation en adoptant des attitudes régressives. Le malade Alzheimer, investissant comme fonctionnement le mode affectif dès lors que le raisonnement lui fait défaut, utilise l'infantilisation comme moyen de communiquer avec son conjoint. Le proche aidant ne fera que répondre à ses demandes. Le désir d'aider l'autre est souvent la source de cette infantilisation. Elle est peut-être utilisée par le proche pour supporter de devoir s'occuper du malade. Infantiliser le malade permettrait donc de minimiser la maladie, sans pour autant la nier, et aurait comme fonction de rendre les soins aux malades plus «naturels». Elle devient un mode de fonctionnement instinctif qui use le moins le proche aidant, en lui rappelant son ancien rôle de père ou de mère choisi et tenu en son temps avec cœur.

6.8. La vulnérabilité.

Selon Walgrave ¹⁴, la notion de vulnérabilité indique une situation de risque devant un danger défini. C'est une notion interactionniste, car on n'est pas vulnérable en soi, mais lorsque l'on se trouve en interaction avec une situation ou un événement donné. On peut donc sans grande peine définir comme vulnérable le malade atteint d'Alzheimer. Cette interaction de vulnérabilité présente des risques et des dangers plutôt que des atouts et des avantages.

L'aidant principal d'un conjoint atteint d'Alzheimer va être confronté quotidiennement à la perte d'autonomie du malade et à sa grande vulnérabilité.

Il va devoir jauger les désirs de son conjoint et tenter de respecter ses choix. Est vulnérable celui qui peut être facilement atteint, qui se défend mal. C'est donc un statut particulièrement risqué pour toute personne, malade ou non.

Dans la revue *gérontologie et société*¹⁵ Fabrice Gzil, attaché d'enseignement et de recherche à l'Université de Paris, répertorie six difficultés lorsqu'un proche aidant cherche à respecter l'autonomie du malade.

Tout d'abord, le malade n'est plus en mesure de faire valoir ses droits. L'aidant doit alors prendre des décisions parfois contraires aux préférences du conjoint malade.

Le malade peut également exprimer des préférences qui sont contradictoires avec ses propres intérêts. L'anosognosie du malade en est une des raisons. Lorsque le malade veut par exemple continuer à conduire, il y a une mise en danger évidente pour le malade et les autres usagers de la route. La question que l'auteur se pose est celle-ci « Quel niveau de risque peut-on laisser courir à des personnes vulnérables ? »

La troisième difficulté est que le malade exprime des désirs contradictoires avec les intérêts ou les préférences du proche aidant. Par exemple lorsque le malade ne veut pas être hospitalisé ou être placé pour quelques jours ou même définitivement, alors que le proche soignant est épuisé. C'est à ce niveau que la question des limites du proche aidant est le plus dur à poser. Mais jusqu'à quel point est-il légitime que le proche sacrifie sa propre qualité de vie pour venir en aide à son conjoint malade ?

La quatrième difficulté se situe au niveau des déficits cognitifs du malade. Il oublie se dont il a été parlé, il donne son accord mais ne comprend pas les options proposées. Le proche se trouvant confronté à ses oublis, on peut se demander s'il y a un sens à parler de consentement éclairé du malade lorsqu'il s'agit de prendre une décision concernant un traitement ou un placement.

Le problème du consentement éclairé se complique lorsque le malade a des moments de parfaite lucidité, souvent présents aux deux premiers stades de la maladie. Le malade peut redécouvrir une capacité de décider pendant quelque temps, pour ensuite la reperdre. On imagine aisément l'embarras dans lequel se trouve le proche lorsque son conjoint peut à nouveau donner son avis et attend qu'il soit respecté.

La dernière difficulté vient du fait que les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre démence ne peut plus exprimer de préférences. Elles désinvestissent tout choix proposé ou ne comprennent pas les alternatives offertes, notamment lorsqu'il s'agit de traitements ou de lieux de vie. Dans cette situation, les médecins se tournent vers le proche soignant, qui se retrouve avec la responsabilité de choisir pour le malade. Mais comment parler ou agir pour quelqu'un qui n'est plus en mesure de communiquer ses préférences ?

Il est intéressant de souligner les conflits d'intérêt qui existent entre le proche soignant et le malade. Que cela soit pour des actes de la vie quotidienne, comme l'obligation pour le malade d'aller sur les toilettes, ou pour des situations plus complexes d'intérêts financiers.

Un comité d'éthique a été créé en Belgique en 2000 (Comité Consultatif de bioéthique belge) ¹⁶ pour répondre aux problèmes du placement en institution des malades Alzheimer. Il ressortait de ce comité que le proche soignant n'était pas le mieux placé pour représenter le malade, à cause principalement de ces conflits d'intérêts. Ils soulevaient également que les responsabilités des proches aidants étaient déjà tellement importantes qu'il n'était pas légitime de leur demander d'assumer encore des décisions lourdes telles que le placement en institution ou des mesures prises en fin de vie.

On constate l'énorme responsabilité qui pèse sur les épaules des proches aidants, notamment en ce qui concerne le moment du placement. Comment ce fait-il que ce soit les proches qui doivent assumer cette responsabilité ? Si le proche aidant était déchargé de certaines responsabilités, peut-être que le sentiment de culpabilité s'en trouverait diminué. La décision du placement serait moins coûteuse si elle était partagée.

Entretien 2 « Je pense que je la mettrai (en EMS). Peut-être... Je poserai la question mais pas p.6 tout de suite, combien de temps on peut encore attendre. Ils n'en savent rien, ça peut être 6 mois, une année, trois ans. »

On constate la difficulté pour le proche de prendre la bonne décision au bon moment.

Les membres du comité d'éthique parlent, concernant les décisions prises à la place du malade, de jugement substitué (se demander ce que la personne elle-même aurait décidé si elle avait été en position de choisir) qui serait plus adapté aux malades Alzheimer plutôt que le modèle du meilleur intérêt (qui demande ce qu'une personne raisonnable déciderait pour elle-même dans telle situation).

Le jugement substitué, qui interroge les souhaits et choix du malade en se demandant ce que la personne aurait choisi si elle en était capable, me paraît être la meilleure position à adopter lorsque l'on s'occupe d'une personne dépendante, atteinte d'Alzheimer ou d'une autre pathologie d'ailleurs. Car sous couvert de protection, nombres de choix de vie ou de décisions ne reflètent que l'avis du proche aidant, sans que l'on se préoccupe du malade devenu dépendant.

Les directives anticipées, si elles ne résolvent pas tous les problèmes, permettent de répondre à la question de la prise de décision par le proche et pour le malade. Elles peuvent être assimilées au jugement substitué décrit plus haut. Les directives anticipées prévoient les réponses auxquelles le malade ne sera bientôt plus capable de répondre. Le rôle et la responsabilité du proche s'en trouvent diminué, et se résument à faire connaître et appliquer les directives anticipées du malade, puisqu'elles seraient prises lorsqu'il avait encore toutes ses compétences pour décider.

Mais les directives anticipées, comme leur nom l'indique, doivent être pensées quand le malade n'en est qu'au stade initial de la maladie pour qu'elles soient le reflet des volontés éclairées de la personne qui les rédige. La lenteur du diagnostic et la durée des premiers symptômes sont clairement un frein à la rédaction des directives anticipées du malade Alzheimer.

6.9. Les problématiques de séparation et l'acceptation de l'aide.

Ce phénomène de réticence à accepter de l'aide a été une des principales constatations de la semaine de vacances. Nonobstant des accompagnants dévoués et en surnombre, combien il était difficile pour les proches de confier leur malade ! Malgré la qualité des soins, l'encadrement possible et tous les services accessibles, nombre de proches n'utilisent pas tous les moyens mis en place pour les soulager. Les proches ne cèdent pas volontiers leur place auprès du malade. La difficulté pour les accompagnants à s'immiscer dans le couple a plusieurs fois été évoquée dans ce travail. Charazac ¹⁷ parle de la difficulté pour le proche aidant de se séparer du malade.

« la séparation se distingue à la fois du deuil et de l'absence. Le deuil marque la disparition immédiate de l'objet réel tandis que dans la séparation, ce dernier survit à l'éloignement. »

Le processus de séparation du proche intervient tout au long de la maladie d'Alzheimer. Les étapes du deuil ¹⁸ ainsi que le deuil blanc ¹⁹ ont été souvent appliqués à la maladie d'Alzheimer. La séparation, même occasionnelle, est coûteuse pour le proche car elle renvoie au processus qu'il doit mettre en place pour accepter la maladie et la rupture inévitable avec son conjoint. En étant absent mais en même temps là, le malade vit à côté d'une personne qu'il ne reconnaît plus comme son mari ou sa femme. Le rôle que le malade jouait dans le couple disparaît avec l'évolution de la maladie. Le proche se sent étranger à ce malade qu'il ne reconnaît plus mais de qui il était si familier. La question serait : comment me séparer d'une personne si dépendante de moi ? C'est à cette question que les proches n'arrivent pas à répondre, et qui les obligent, inconsciemment ou non, à rester au côté de leur malade. En désinvestissant le malade, le proche prend également un risque. Celui de ne plus être reconnu par le malade. Ce risque peut définitivement couper le lien qui attachait le couple, même si le lien n'était depuis longtemps fait que de souffrance. Le malade peut s'attacher à d'autres personnes (personnel soignant) et s'éloigner affectivement du proche aidant, qui a tant fait pour le malade. On imagine le sentiment de frustration du proche, frustration provoquée par l'impossible reconnaissance du malade, qui investi le personnel de l'EMS où il est placé.

6.10. La culpabilité.

Se séparer fait ressurgir la culpabilité. La culpabilité par exemple de laisser le malade dans un foyer de jour où il sera moins bien qu'à la maison.

La peur de la séparation est bien souvent le fait du proche qui pense que se séparer du malade va entraîner chez ce dernier une décompensation. Cette peur rappelle celle de la mère protectrice face à son enfant, qui va, par son

comportement, projeter son angoisse et l'empêcher d'investir un autre lieu que la maison. La culpabilité du proche peut également combler son besoin de réparer quelque chose dans une vie antérieure à la maladie, donc de « payer sa dette » au malade.

Entretien 2 p.6 « Il y a des jours où je me dis : « Bon Dieu, s'ils me téléphonent demain, je crois que je la mets », puis le lendemain je me dis : « bon... »

L'agressivité ressentie à l'encontre du malade provoque la culpabilité du proche, même si parfois elle est légitimée par certains troubles du comportement.

Entretien 1 p.3 « Vous lui en vouliez ? Oui, oui ! C'est juste. A présent non, c'est la maladie. »

Les vacances Alzheimer sont l'occasion pour le proche de se ressourcer, de changer du quotidien et offrent la possibilité de reprendre des forces pour le retour à domicile. Le malade, quant à lui, peut se distraire ou se reposer.

La difficulté des vacances Alzheimer est donc d'arriver à séparer le couple, pour que chacun à sa manière puisse profiter de ce séjour, et permet de préparer la séparation définitive du malade et de son conjoint. (Placement en EMS ou décès). La culpabilité des proches peut encore les empêcher de profiter des vacances Alzheimer en confiant le malade aux accompagnants. Mais c'est également le besoin de partager le fardeau qui contribue à ce que le proche reste aux côtés de l'accompagnant durant les activités.

La notion de culpabilité est donc large, puisqu'elle fait référence aux ressentis négatifs du proche aidant à l'encontre du malade au comportement devenu difficile, mais renvoie à la dette ou à la promesse que s'est faite le couple de se marier « pour le meilleur et pour le pire ».

6.11. La gratification.

Nous avons vu les difficultés des proches à s'occuper d'un malade atteint d'Alzheimer et des moyens qu'il met en place pour y parvenir pendant de nombreuses années. Mais la gratification que les proches retirent de cette aide, gratuite ou non, n'est certainement pas étrangère à la capacité de s'en occuper si longtemps. Chaque proche aidant est conscient du rôle qu'il tient auprès de son malade, et sait que sans lui, le placement en institution serait inévitable. La gratification est un sentiment légitime et permet de pouvoir supporter le quotidien. Lorsqu'elle vient des médecins, elle revêt une importance considérable. Chacun des interviewés a relevé l'importance de la reconnaissance, par le corps médical et par leur réseau, du travail et du dévouement auprès du malade.

Entretien 1 p.4 « Elle m'admire (la doctoresse) elle dit à ma femme qu'elle a de la chance. La doctoresse et moi on n'est pas toujours d'accord, on en discute, moi je fais valoir mon idée et au bout d'un moment elle me dit que je suis meilleur que les docteurs, je lui dis « je suis d'accord avec vous, au revoir ».

Entretien 2 p.9 « Tout le monde me dit : « si ça nous arrive à nous on espère qu'on va s'occuper de nous comme ça ».

6.12. Le don.

Serge Guérin²⁰ «Les personnes âgées ne sont pas seulement des êtres mineurs, vulnérables et passifs. La permanence d'une pratique du don, symbolisée par l'aide apportée à des personnes très vieillissantes en est une manifestation. Le marché ne forme pas la totalité des relations humaines, ni même des relations économiques. Le lien social se fabrique largement à travers l'aide, le service, le souci de l'autre, l'attention, réciproquement aussi le don, la coopération.»

Dans une société marquée par l'individualisme, le profit et l'intérêt propre d'abord, les proches qui décident, parfois contraints comme on l'a vu, de s'occuper de leur conjoint malade se distinguent du reste de la collectivité. La relation d'aide dans le couple dont l'un des conjoints est atteint d'Alzheimer, même si elle est définie comme asymétrique, participe à la création du lien social et du bien commun, et se distingue du profit personnel.

Serge Guérin, dans la revue *gérontologie et société*, suggère que nous serions plus enclin à donner qu'à recevoir. Il s'interroge sur les bonnes et les mauvaises raisons de donner. Il rappelle qu'il n'y a pas de don gratuit, mais une nécessité à donner, qui se traduit ici par l'obligation de s'occuper du malade, (sinon qui le ferait à ma place? pensent les proches aidants) et une pression morale vécue comme une nécessité ou du moins comme quelque chose d'impossible à transgresser (si je ne m'occupe pas de mon mari/ma femme malade, que va-t-on dire de moi?). C'est ce qui motive en partie les aidants, entre don payant, pour conserver sa propre estime (en s'occupant de l'autre) et don gratuit (en répondant à la dépendance parfois vitale de l'autre).

En aidant l'autre, le proche acquiert une identité supplémentaire. La personne qui aide fait face à un nouveau rôle qui va lui redonner une place dans la société. Place diminuée souvent du fait de l'âge et de la mise en retraite du proche aidant, qui, par le nouveau statut qu'il obtient, joue un nouveau rôle et se place une nouvelle fois dans la société, après en avoir été exclu par exemple par une mise en retraite forcée.

«J'ai arrêté de travailler à 57 ans, quand je voyais comment elle se comportait, et comme j'avais la possibilité de m'arrêter en pré-retraite, j'ai profité à ce moment-là de prendre ma retraite à 57 ans pour pouvoir m'occuper d'elle. Comme ça évoluait, je ne pouvais plus aller travailler».

Entretien 2
p.4

On peut donc effectivement dire que le don est gratuit «mais pas seulement». Il est une façon de satisfaire le besoin socialement valorisant d'aider et peut donner du sens à la vie du proche aidant. On ne peut donc nier le lien étroit entre don et dépendance dans le couple dont l'un des deux est atteint d'Alzheimer. Chacun donne, mais chacun reçoit. Une chose semble acquise, c'est que le malade atteint d'Alzheimer garde des possibilités de perception et d'expression dans le registre affectif. C'est un aspect peu abordé dans les ouvrages et articles consultés, tout comme la sexualité des personnes âgées, mais ce regard plus positif sur le couple dont l'un des deux est atteint de démence est important à relever, car abordé par un des participants à la semaine de vacances.

« Il me dit qu'il n'a pas besoin d'aide pour la laver car il se déshabille également avec son épouse et se lave en même temps qu'elle dans la douche. Il la masse ensuite et ce contact rapproché fait qu'il n'a jamais de problème avec les soins d'hygiène de son épouse. »

La proximité physique pour remplacer les mots manquants ? Le don de soi et de son corps peut être vécu par le couple comme moyen de garder le lien lorsque les mots ne sortent plus.

6.13. L'isolement social du couple.

La notion d'isolement social se doit d'être définie, tant l'on trouve de définitions différentes et exhaustives sur le sujet. On parle volontiers d'exclusion, de marginalisation, de solitude, et sa définition prête souvent à confusion lorsqu'elle est associée à ces termes, alors que ceux-ci renvoient plus à un état de fragilité qu'à un réel sentiment d'isolement.

L'isolement social est d'abord un état subjectif. Penser que vivre seul ou que la solitude en est le principal symptôme semble réducteur. Ni le statut « de personne isolée » ni le vécu de « la solitude », nous dit le manuel de diagnostic infirmier, ne peuvent être en soi associés à un mal être ou à une souffrance personnelle. Or, on considère que « l'attitude de repli sur soi » et la rupture avec l'environnement sont des facteurs majeurs d'isolement social tel que défini en soins infirmiers. Des amalgames sont également faits avec les notions de précarité et de pauvreté, alors que ces deux facteurs ne se suffisent pas à eux mêmes pour définir l'isolement social.

L'isolement social renvoie à une souffrance personnelle et se distingue donc d'autres notions comme la solitude ou la marginalisation qui peuvent être bien vécus ou même choisis.

On définit donc l'isolement social comme un « processus de rupture dans les trajectoires des publics concernés, sur lequel l'action publique peut intervenir à bon escient ». Revue gérontologie no 124, 1992.

Cette définition nous ramène au rôle joué par la société dans le mécanisme d'isolement, notamment chez les personnes âgées, et les dangers qu'il peut faire courir à certains groupes de population. (pour exemple, la canicule de 2003 en France avait fait des milliers de morts dans la population âgée. L'isolement social en avait été la principale cause.)

Parler d'isolement social lorsque l'on fait référence au couple dont l'un des conjoints est atteint d'Alzheimer, c'est parler du paradoxe de la solitude sans être jamais vraiment seul. Le sentiment de manques (de vie sociale) et de partages (de projets, de souvenirs) du proche, le renvoie à sa condition d'aidant qui doit, la plupart du temps, faire passer les besoins du malade avant les siens. Vivre aux côtés d'une personne qui a tout oublié du passé commun, et auprès de qui tout projet d'avenir s'avère interdit, renvoie le proche aidant à sa condition de personne isolée.

Catherine Ollivet parle, dans la revue *Gérontologie* no 124, « du sentiment d'inutilité du proche, alors même qu'il est indispensable 24h/24, et 7 jours sur 7 ».

Elle s'intéresse à la période particulière d'avant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, alors que le malade s'ignore, et qui peut durer de longues années, rapport à la difficile étape de la pose du diagnostic et de la reconnaissance de la maladie par l'entourage du malade. C'est une période où seuls les proches aidants, qui vivent avec le malade, se rendent compte que la vie dite « normale » a disparu. La personne malade devient pour ainsi dire une inconnue, par son comportement, ses réactions, dans des détails qui n'échappent pas au conjoint qui vit le même quotidien.

« Ce n'est pas si grave en soi, mais cela prend chaque jour de plus en plus de place, entraîne mille contrariétés et c'est là que toute la souffrance de la solitude, toute la destruction de l'aidant familial s'inscrivent parce que c'est vécu dans la solitude la plus totale avec personne qui nous comprend, personne qui nous écoute, personne qui nous épaulé, personne qui nous aide à en déduire, c'est peut-être la maladie, (...), et surtout personne qui nous aide à convaincre ce « malade méconnu » d'accepter de consulter. » *Revue gérontologie* n° 124, p. 26

Si le proche ne peut prétendre savoir que son conjoint souffre de la maladie d'Alzheimer, il sait que quelque chose ne va pas. Un sentiment d'impuissance le gagne, et si « l'avant diagnostic » dure des années, cela peut occasionner des préjudices terribles pour le proche, qui seul, se bat pour faire reconnaître auprès des médecins ou de la famille les symptômes de la maladie chez un mari ou une épouse. L'isolement gagne le couple qui se retrouve souvent seul au milieu de son réseau familial.

L'article de la revue *gérontologie* fait référence au sentiment d'abandon vécu par le proche aidant et à la perte de confiance ressentie lorsque le corps médical et la famille, qui ne voit le malade qu'occasionnellement, ne reconnaissent pas la maladie. Ce sentiment d'abandon et de perte de confiance ressenti par le proche ralentirait même la mise en place d'aides et de soins à domicile, ou l'inscription dans un foyer de jour adapté à la maladie d'Alzheimer.

La gêne et la honte ressenties par le proche à la suite de comportements bizarres ou inadéquats du malade seraient une autre conséquence de l'isolement social. Les témoignages recueillis attestent des comportements inadéquats qui ont fâché, parfois pour un long moment, un parent qui prenait les symptômes de la démence pour de la méchanceté ou de la bêtise.

La maladie d'Alzheimer touchant principalement la personne vieillissante et le grand âge, ces conséquences sur les capacités physiques et la difficulté pour se déplacer jouent également un rôle sur la diminution des rapports sociaux du malade et du proche aidant. Comment se déplacer en visite lorsque la marche devient difficile ou lorsque les escaliers entravent les déplacements ? Ajoutons à ces difficultés liées à l'âge des comportements inadaptés en société, et l'isolement du couple prend, de jours en jours, plus d'importance.

La solitude des proches aidants a donc des répercussions sur leur santé psychique, mais également sur leur santé physique. Parfois obligé de veiller sur le malade, leur isolement n'est donc pas sans conséquence, pour eux-mêmes,

pour leur conjoint malade et pour la place qu'ils occupent dans la société. La maladie d'Alzheimer peut avoir des répercussions sur la santé financière du couple. Malgré une rente impotence possible, les frais engendrés par le maintien à domicile du malade peuvent précipiter les conjoints dans la précarité. En effet, de nombreuses dépenses peuvent s'avérer nécessaires et par conséquent renforcer l'isolement du couple.

Le besoin, pour le proche «en bonne santé», de rompre l'isolement rend les vacances Alzheimer intéressantes. La constatation étant qu'ils y participent d'abord pour eux-mêmes et, pour une fois, font passer leurs propres besoins avant ceux du malade.

6.14. L'accompagnement du malade atteint d'Alzheimer et le concept de care.

«Il est émouvant de se sentir utile, bouleversant de se croire nécessaire»
Simone de Beauvoir.²⁰

«Le travail de care, c'est produire un travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre. C'est l'ensemble des activités qui répondent aux exigences caractérisant les relations de dépendance»²¹

On parle également d'éthique du care, c'est-à-dire de la capacité et de l'aptitude à se soucier de l'autre, qui se traduit concrètement dans l'aide que le proche fournit au malade ou à la personne vulnérable, mais également dans l'accompagnement des bénévoles de l'association lors de la semaine de vacances Alzheimer.

L'exercice du care peut être gratuit, comme dans la relation de couple, ou rémunéré, en institution par exemple. Le travail de care est peu visible, il ne le devient vraiment que lorsqu'il n'est pas ou mal fait. Il anticipe les besoins et demandes du malade, permet de le comprendre, sans que ce dernier ne se rende compte de toute l'aide reçue.

Si un malade atteint d'Alzheimer n'est pas nourri et hydraté, il est probable qu'à court ou moyen terme, sa santé en pâtira, et qu'il en mourra. Le travail du proche, qui consiste dans cet exemple à alimenter son conjoint, ne sera visible que s'il commençait à ne plus s'occuper du malade.

Pour effectuer un travail de care, il n'est pas besoin d'aimer l'autre, mais l'amour apparaît comme une «modalité de survie psychique»²² pour continuer à l'exercer.

Si le travail de care est fait sans sympathie, amitié ou amour, il est probable que la situation finisse par devenir psychologiquement insupportable. Les liens qui unissent nos couples leur permettent de supporter cette situation de dépendance, et pour aller plus loin, d'exécuter certains gestes normalement faits par les professionnels sans que cela ne leur pose de problème. (Hygiène intime liée à l'incontinence).

Les bénévoles qui décident d'accompagner les malades à la Nouvelle Roseraie, s'ils n'aiment pas «d'amour» les malades, éprouvent pour eux un sentiment de

sympathie, sympathie ressentie également à l'égard des conjoints en « bonne santé ».

Détail important souligné par l'auteure: il semble qu'un certain niveau d'agressivité soit nécessaire pour tenir et supporter le ressentiment que le travail de care génère. En d'autre terme, il serait normal de ressentir parfois de l'agressivité à l'encontre du malade dont on a la charge. Le malade par sa vulnérabilité et sa dépendance confronte le proche aidant à ses propres besoins physiologiques lorsque par exemple il l'empêche de dormir. L'impulsion de violence ressentie est ici vécue comme normale puisqu'elle est le résultat de la confrontation des besoins et de la dépendance dans le couple.

« Ce n'est pas une fatigue physique, c'est psychologique, ah oui. On peut presque pêter les plombs. »

Entretien 2
p.4

Le moyen trouvé pour se déculpabiliser de la violence ressentie lors du travail de care serait de la partager pour rompre l'isolement, surmonter l'agressivité et dédramatiser avec des outils que l'auteure cite lorsqu'elle parle du travail de care des soignantes d'un EMS : le partage informel, qu'elle nomme aussi bavardage informel, et l'humour. Chacune de ces soignantes dédramatisent les situations vécues en les rendant cocasses. En échangeant leurs ressentis elles expriment leurs sentiments d'agressivité, ce qui leur permet de repartir à l'épreuve du care débarrassées du fardeau de la culpabilité.

La parole est la dédramatisation seraient « des stratégies collectives de défense »⁽²³⁾. Les vacances Alzheimer participent à ce besoin de parler et d'échanger et jouent, en quelque sorte, le rôle de « stratégies collectives de défense ».

Ce serait pour cette raison que les proches participent d'abord pour eux-mêmes aux vacances Alzheimer.

Le collectif permet aux proches de satisfaire leur besoin de parler et d'échanger autour de la maladie et de leurs difficultés, comme en témoignent nos deux interviewés

« C'est plus important pour vous ou pour votre femme de venir aux vacances Alzheimer à la Nouvelle Roseraie? Pour moi. Pour vous d'abord? Oui, clairement, pour moi. Pourquoi? D'abord ça me change les idées, comme on le dit couramment, ça me permet de retrouver des forces pour continuer à donner des soins à mon épouse ».

Entretien 2
p.1

« Quel était votre objectif en venant aux vacances Alzheimer? C'était pour elle? Ah, c'était surtout pour moi! C'était d'abord pour vous? Oui, parce qu'elle, elle ne se rend pas compte. Parce que je lui dit qu'il faut que je fasse des vacances, qu'il faut que je me repose ».

Entretien 2
p.2

L'accompagnant agacé par l'écholalie ou heurté par l'agressivité du malade dont il a la charge relativisera auprès des autres bénévoles et prendra du recul en cédant sa place lors d'une activité à un collègue qui saura reprendre son rôle bienveillant auprès du malade.

Le recul et la distance nécessaires au travail de care permet au bénévole accompagnant, soutenu par les responsables des vacances Alzheimer de profiter en même temps que les autres participants d'un lieu de villégiature des plus agréables, le plaisir ressenti par les accompagnants n'ayant pas encore été abordé dans ce travail !

Même s'il y a de la satisfaction à aider l'autre, le travail de care n'est pas de tout repos et demande sensibilité et imagination. Il semble être une réponse à l'exclusion sociale, puisqu'il participe à faire jouer un rôle aux personnes vulnérables en leur permettant, à travers l'accompagnement dont ils bénéficient, de faire valoir leur place dans la société.

Le travail de care est défini par différents auteurs comme la possibilité de voir la vieillesse comme une chance pour faire évoluer la société et permettre une meilleure collaboration entre les générations. Mettre en relation des adolescents avec des personnes âgées habitant en EMS, permettrait par exemple de ne plus considérer la population âgée comme une charge mais comme une ressource à utiliser par les plus jeunes.

Une société du care, de service à la personne vulnérable permet donc aux personnes âgées, comme aux plus vulnérables, de jouer un rôle dans la collectivité.

Pour conclure, on constate que le proche aidant, en s'occupant de son malade, joue un rôle important dans la société. Grâce à lui, la plupart des malades atteints de démence peuvent rester chez eux le plus longtemps possible, avant d'intégrer un établissement médico-social ou d'être hospitalisé. Le maintien à domicile des malades réduit les coûts de la santé et participe à redonner une place valorisante pour le proche devenu aidant.

Même si ce rôle comporte de nombreux désavantages, tel que l'isolement social, la fatigue voir l'épuisement, le proche trouve énormément de gratification à pouvoir s'occuper de son malade. Il met en place des stratégies, tel que l'infantilisation du malade, pour supporter le fardeau que représente le quotidien auprès d'une personne démentifiée et le rôle qu'il n'a souvent pas choisi consciemment. L'agressivité ressentie parfois ainsi qu'une forme de désespoir devant la maladie qui progresse, favorise la culpabilité ressentie par l'aidant qui doit, pour pouvoir continuer à jouer son rôle, accepter d'être aidé. Les vacances Alzheimer conçues par l'Association Alzheimer sont une réponse concrète proposée aux couples concernés par la maladie d'Alzheimer. Elles permettent échanges, partage et soutien.

Notes

-
- ¹ « Le paradoxe de la vieillesse : l'autonomie dans la dépendance », P. Meire, I. Neiryck, de Boeck Université.
- ² Définition de la dépendance tel qu'on l'entend en gériatrie pp.135-136 du livre « Le paradoxe de la vieillesse : l'autonomie dans la dépendance », P. Meire, I. Neiryck, de Boeck Université. « la situation d'une personne qui, en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique, ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes de la vie quotidienne sans le secours d'autrui, d'une prothèse, ou d'un remède. »
- ³ Revue gérontologie et société no 128/129, pp 50-52. Ronald Dworkin, américain né en 1931. Philosophe du droit.
- ⁴ Emmanuel Hirsh, professeur d'éthique à la faculté de médecine et à l'université de Paris Sud IX
- ⁵ Proximologie : terme néologique développé par Hugues Joublin, chercheur chez Novartis, en 2001 lorsqu'il développait un médicament contre le cancer.
- ⁶ Statistique tirée du site internet de l'Association Alzheimer Suisse, avril 2011
- ⁷ Hugues Joublin relève que le néologisme pour désigner celles et ceux qui aident un proche malade s'appelle peut-être pour cette raison « aidant naturel. »
- ⁸ H. Boquet, la souffrance des aidants, 2001
- ⁹ Citation tirée du « Le livre du ça » de G. Groddeck, Gallimard, 1993
- ¹⁰ Citation tirée de « l'œuvre noire », G. Groddeck, Gallimard, 1989
- ¹¹ Marguerite Yourcenar, « l'œuvre au noir » 1968
- ¹² J.-M. Charazac, psychothérapie du patient âgé et de sa famille, éditions Dunod. 1998, gérontologie no 128/129 pp.264-266
- ¹³ Michel Pacaud, infantilisation ou infantilisme ? revue gérontologie numéro 99, 1996, pp 22-28
- ¹⁴ « délinquance systématisée des jeunes et vulnérabilité sociétale » Lode Walgrave éd. Méridiens Klincksieck, Paris, 1992
- ¹⁵ Gérontologie et société numéro 128/129 pp. 43-44
- ¹⁶ Gérontologie et société numéro 128/129 p.45
- ¹⁷ J.-M. Charazac, gérontologie et société, no 128/129 pp 264
- ¹⁸ Les étapes du deuil selon Elisabeth Kubler Ross : le choc, le déni, la colère, le marchandage, la tristesse, l'acceptation.
- ¹⁹ Le deuil blanc : processus de deuil qui se déroule chez les proches alors que la personne est encore vivante.
- ²⁰ Serge Guérin, revue gérontologie et société numéro 135, pp. 172-174
- ²¹ Définition du concept du care par pascale molinier, docteur en psychologie dans le dossier « le soucis des autres », Sciences humaines numéro 177, décembre 2006
- ²² « modalité de survie psychique » dossier de P. Moulinier « le care : ambivalences et indécences, » sciences humaines numéro 177, 2006 pp. 36-39
« stratégies collectives de défenses » dossier de P. Moulinier « le care : ambivalences et indécences » sciences humaines numéro 177, 2006 pp. 36-39

7 / Conclusion

La richesse de cette semaine de vacances Alzheimer a été nourrie par la proximité quotidienne et la gentillesse de tous les participants. Intéressés et enthousiasmés à participer à mon projet de mémoire de fin d'études, ils m'ont permis de réaliser ce travail.

Partie en vacances Alzheimer sans a-priori et sans objectifs vraiment définis si ce n'était ma posture d'observatrice participante, cette attitude, plutôt inhabituelle lorsque l'on mène une recherche, m'a permis de vivre le quotidien de couples concernés par la maladie d'Alzheimer et de rendre compte ensuite, au travers du journal de bord puis des concepts développés, du travail et de l'aide fournis par ses «travailleurs de l'ombre».

«Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé» écrivait Antoine de Saint-Exupéry dans «le Petit Prince».

Une fois le proche aidant devenu un familier de la maladie d'Alzheimer, de ses nombreuses facettes et de la nouvelle relation qu'il entretient avec «son» malade, même si celle-ci est définie comme pathologique parce qu'asymétrique, il devient un des meilleurs, si ce n'est le meilleur spécialiste de la maladie de son conjoint parce qu'il l'a apprivoisée. A tel point que parfois les enjeux de séparations empêchent le proche d'accepter toute l'aide nécessaire à une prise en charge adéquate du malade et la nécessité de partager les responsabilités de la tâche.

Cette énorme responsabilité qui pèse sur les épaules des proches aidants a été l'une de mes premières constatations après mon séjour à la Nouvelle Roseraie. Malgré mes années de travail aux soins à domicile et mon expérience dans l'accompagnement des malades atteints de démence, cette semaine de vacances Alzheimer m'a démontré l'énergie quotidienne nécessaire à l'accompagnement du malade et la présence obligatoire et de chaque instant du proche aidant, bien souvent aussi âgé que la personne démente dont il s'occupe.

L'isolement social et l'épuisement, aussi bien physique et psychologique, sont les conséquences les plus lourdes au maintien à domicile des malades atteints d'Alzheimer. Souvent, l'impossibilité de lâcher prise sans se sentir coupable alourdit le travail du proche aidant. La charge émotionnelle du conjoint devenu soignant renforce l'implication qui le lie à «son» malade. Les propres besoins du proche aidant rencontrent et se heurtent à ceux que le malade est en droit d'attendre lorsqu'il se trouve atteint dans sa santé, physique ou psychique.

La dépendance du malade place l'aidant dans une relation de pouvoir, mais ce rôle est vite écrasant lorsqu'il ne peut plus faire face aux symptômes de plus en plus importants de la maladie. La relation de dépendance peut conduire à de l'agressivité de la part du proche comme du malade. Le comportement du malade agressif ou désinhibé fait parfois perdre leurs moyens aux proches. Le conjoint malade, ne pouvant plus communiquer que par le corps et par son comportement le mal-être dont il souffre, le proche aidant, par réaction, adoptera le même comportement agressif à l'encontre du malade. «On ne naît pas aidant, on le devient par la force des choses» pour citer Simone de Beauvoir.

Tour à tour chauffeur, soignant et cuisinier, il joue tous les rôles, et prend tous les statuts auprès du malade. Le proche réagit à un contexte, à une situation donnée en mobilisant des valeurs telles que l'amour et la bienveillance, mais plus encore il s'adapte à la nécessité de devoir s'occuper du conjoint malade. Le don et la pratique du care montrent que l'intérêt personnel peut passer après la solidarité, le soutien et l'attention à l'autre, plus faible que soi. L'aide apportée par le proche se transforme en rôle social.

Dans une société de consumérisme où l'individualisme prend souvent le pas sur les enjeux collectifs, la place du proche aidant permet de repenser la prise en charge du malade Alzheimer sous l'angle de la solidarité.

Une seconde constatation en lien avec les responsabilités du proche aidant est que celles-ci sont peu partagées avec le corps médical. Devant un conjoint responsable et aimant, les médecins s'appuient sur l'expertise de celui qui vit avec le patient pour les décisions qu'il faut inévitablement prendre lorsque l'on « soigne » un malade démentifié. Mais on constate que le proche n'est pas non plus disposé à céder sa place auprès du malade, que cela soit devant les médecins ou avec les accompagnants de la semaine de vacances Alzheimer.

La place des proches durant la semaine de vacances a été un élément de surprise pour moi, qui pensais, peut être naïvement, qu'ils seraient enchantés d'abandonner leur rôle aux bénévoles de l'Association pendant quelques heures.

Comme le malade, l'aidant naturel, qui se retrouve naturellement dans l'obligation d'aider, doit faire face à une situation sans possibilité de retour. L'impact de l'aide informelle prodiguée par le conjoint aidant a des répercussions sur sa santé et donc sur la société. Le temps passé auprès du malade induit du temps. Ce temps a un coût social et financier pour celui ou celle qui l'offre gratuitement au malade.

Le proche aidant trouve évidemment des gratifications à s'occuper de son malade. Sinon, comment supporter la tâche ? Valorisé par les médecins, il peut également « payer sa dette » en s'occupant du malade qu'il a épousé pour « le meilleur et pour le pire ». Son nouveau statut dans la société occupe ses journées, et même s'il infantilise le malade, prendre soin de l'autre c'est un peu prendre soin de soi...

La société, actuellement, ne peut pas se passer de cette aide informelle, sinon, comment ferait-elle pour « absorber » tous ces malades en demande d'attention constante ? Que se passerait-il si demain en Suisse, les proches aidants ne faisaient plus leur « devoir » ? Comment va-t-on gérer, si ce n'est avec l'aide des proches aidants, les personnes de plus en plus nombreuses atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence ?

Pourtant, les proches aidants ne bénéficient que d'une faible reconnaissance sociale, malgré la position qu'ils occupent dans la prise en charge des malades atteints de démence. Les chiffres de 2010 sur les coûts du malade en EMS ou à domicile en témoignent. Accompagner le malade mais aussi savoir l'accompagner permet des économies importantes.

Se tenir aux côtés de la personne atteinte de démence lors de ses déplacements ou dans les actes de la vie quotidienne est coûteux car l'accompagnement ne peut être qu'humain. Prendre son temps avec un malade est indispensable, pour

mieux avancer, expliquer et pour rassurer. La formation des proches aidants ainsi que des lieux de répit adaptés et réactifs lorsqu'il y a danger de surmenage, tels que les foyers de jours ou les vacances Alzheimer, sont des axes essentiels pour garder le malade le plus longtemps possible à domicile. Le besoin permanent de soins et d'attention de la personne atteinte de démence est la principale différence lorsqu'il s'agit d'offrir un accompagnement traditionnel à la personne âgée.

Les fabuleuses techniques, ou prouesses parfois, médicales et le rallongement de la vie de la personne âgée font qu'inévitablement, les maladies de démence sont de plus en plus rencontrées en EMS et aux soins à domicile. La nécessité du dépistage précoce et de la prise en charge rapide, et dans sa globalité (suivi et soutien psychologique, social et médical) du patient Alzheimer et de son entourage devient essentielle. Les directives anticipées apportent des réponses concrètes au partage des responsabilités. Mais la jeune génération assumera-t-elle son rôle de proche aidant lorsque son tour viendra d'être concerné par la maladie d'Alzheimer d'un proche? Je ne saurais que répondre à cette question, tant elle met en évidence la complexité des relations intergénérationnelles, peu valorisées actuellement.

L'association Alzheimer développe l'aide aux proches soignants et le maintien à domicile dans les meilleures conditions, pour le malade et pour le conjoint «en bonne santé». La maladie d'Alzheimer devient donc non seulement une problématique intrafamiliale mais un réel enjeu qui nous concerne tous.

Les vacances Alzheimer sont une réponse à l'isolement social des couples. Elles leur permettent de préparer la séparation définitive, séparation rendue inévitable lorsque le malade ne se souviendra plus qui il a été, ni avec qui il aura vécu une bonne partie de sa vie.

Plus bénéfiques pour le proche que pour le malade, elles permettent aux aidants de se retrouver entre personnes concernées, où la nécessité de parler accapare parfois les bénévoles de la semaine de vacances Alzheimer.

Malgré la lourdeur quotidienne de la tâche à vouloir garder à leur côté le malade le plus longtemps possible, jamais je n'ai entendu, pendant la semaine de vacances Alzheimer, des paroles de découragement des proches aidants qui me ferait penser qu'ils regrettent leur place au côté du malade.

Comme le Petit Prince en visite sur une planète inconnue, la découverte par le proche aidant de la maladie d'Alzheimer ne l'a pas découragé à continuer à s'occuper du malade même si aucun espoir de guérison n'existe ou ne pourrait encourager la prise en charge du malade.

Il pourrait baisser les bras, abandonner le combat et placer le malade en EMS bien plus rapidement, pourtant le proche aidant continue chaque jour à s'occuper d'une personne qui bientôt ne le reconnaîtra plus. Ce travail quotidien qui peut sembler vain contribue à maintenir la dignité du vulnérable même s'il ne guérira pas de ses soins attentionnés.

«C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante...»

8 / Bibliographie

- Guide de l'enquête de terrain, Stéphane Beaud, Florence Weber
Editions la Découverte, 1997
- L'enquête ethnologique de terrain : l'enquête et ses méthodes, Jean Copans
Editions Poche, 2008
- Vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, M.P. Pancrazi
et P.Métais, éditions interédition, 2004
- La maladie d'Alzheimer au jour le jour, J.Semes, C. Derouesne,
éditions Eurotext, 2004
- Revue Gérontologie et Société, numéro 109, juin 2004.
Article du Pr. François Blanchard. « La fragilité du sujet âgé ».
- Revue le journal des psychologues, numéro 275, 1/3/2010, pp 51-54,
article de Pierre Charazac et Henri-Pierre Bass. « Aidants, soignants et
maladie d'Alzheimer ».
- Revue Gérontologie numéro 149, article de Robert Moulia, pp 30- 32.
« L'accompagnement d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ».
- Revue Sciences humaines numéro 177, décembre 2006,
dossier de Pascale Molinier. « Le care : ambivalences et indécences ».
- Revue française de sociologie, janvier-mars 2010, dossier de Natalie Benelli
et Marianne Modak. « Analyser un objet invisible : le travail de care ».
- Concept Vacances Alzheimer, Association Alzheimer Suisse,
16/05/2006, élaboré par Liliane Ryser.
- Recherches qualitatives, volume 27(1), 2007, pp 127 -140,
dossier de Bastien Soulé, Université de Caen Basse-Normandie.« Observation
participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion
de participation observante en sciences sociales ».
- Revue Gérontologie et société numéro 135, pp 167-186. Expérience du don
et du care, société de service et personnes âgées, article de Serge Guérin
- Revue Gérontologie et société numéro 128/129, « La prise en charge
de la maladie d'Alzheimer ».
- Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades,
dépendantes ou handicapées, Hugues Joubin et divers auteurs,
Edition Flammarion, 2006

- La condition du proche de la personne malade, 10 études de proximologie, Hugues Joublin, Edition aux lieux d'être, 2007
- Revue Gérontologie numéro 99, 1996 pp.22-27, Michel Pacaud « infantilisation ou infantilisme ? »
- Revue le journal de psychologues, pp 34-36, Sophie Laublin : « l'infantilisation de la personne âgée en établissement gériatrique » avril 2008
- Psychothérapie du patient âgé et de sa famille Jean-Michel Charazac édition Dunod, 1998
- Le paradoxe de la vieillesse, l'autonomie dans la dépendance, Philippe Meire, Isabelle Neiryck. Édition de Boeck Université.
- Psychothérapie du patient âgé et de sa famille, Jean-Michel Charazac, éditions Paris, Dunod, 1998

9 / Annexe

9.1

Entretien 1, Monsieur Va.

Rappel de confidentialité.

Qu'est-ce qui vous a donné envie de venir aux vacances Alzheimer ? Qui vous a donné l'idée ?

Avant, on allait chaque année en vacances, maintenant on ne peut plus y aller avec mon épouse vu son état de santé et puis, la première année je ne pouvais pas savoir comment ça se passait. Mais dès le premier jour, j'ai été enchanté par l'ambiance qu'on trouvait ici, et d'année en année j'ai plus de plaisir à y revenir, je rencontre d'anciennes connaissances et puis, c'est vraiment merveilleux.

C'est plus important pour vous ou pour votre femme de venir aux vacances Alzheimer à la Nouvelle Roseraie ?

Pour moi.

Pour vous d'abord ?

Oui, clairement, pour moi.

Pourquoi ?

D'abord ça me change les idées, comme on le dit couramment, ça me permet de retrouver des forces pour continuer à donner des soins à mon épouse, et pour moi ce sont vraiment aussi de vraies vacances parce qu'on s'amuse, on voyage, toutes les excursions, je n'ai pas trouvé aussi bien dans mes propres vacances antérieures. Je n'ai pas trouvé si bien que ce que je trouve ici, en ce moment.

Est-ce que vous pensez qu'elle profite aussi de ses vacances à la Nouvelle Roseraie ?

Oui !

Comment ?

Elle en profite aussi c'est sûr.

Voyez-vous un changement dans son comportement entre ici et à la maison, ou pas ?

C'est un changement difficile pour elle d'être ici en vacances Alzheimer. Elle adore partir, elle veut toujours partir mais ça lui fait un changement, même si elle aime se déplacer. Là, on va descendre à Vevey, elle aime, ça lui convient vraiment bien.

Lors du retour à la maison, vous voyez une différence ?

Elle apprécie de retrouver sa maison et son jardin. Mais, si je lui dis on repart demain, elle sera d'accord.

Discerne-t-elle les différents endroits, la maison, la Nouvelle Roseraie, etc... ?

Elle est toujours située, elle. Si elle part jusqu'en bas (du jardin) elle revient toute seule.

Les vacances Alzheimer sont d'abord pour vous reposer...vous êtes donc fatigué.

Plutôt psychologiquement ou physiquement ? c'est quoi comme type de fatigue ?

C'est les deux, ça me fait 15 heures de travail par jour.

Vous avez évalué à environ 15h de travail par jour pour vous occuper de votre femme ?

Oui, alors je récupère du fait qu'elle dort bien. Elle va au lit de bonne heure et comme ça je dors bien.

Elle ne se lève pas la nuit ?

A 20h elle est au lit, moi je lis jusqu'à 23h s'il n'y a rien d'intéressant à la télé. La lecture, j'en profite. Il faut faire avec, comme on dit, s'adapter. Ce n'était pas mon mode de vie avant. La nature, on était toujours dans la nature.

Comment vous êtes-vous rendus compte que quelque chose n'allait pas chez votre femme ? Quand elle a commencé à être malade ?

Eh bien, je n'avais jamais entendu parler vraiment et sérieusement de la maladie d'Alzheimer. Mais c'était déjà le cas, elle l'avait. Je pensais que vraiment elle se comportait mal, vous voyez ?

Des fois, ça criait.

Elle criait ?

Non, pas elle, moi. Moi...son comportement était bizarre.

Bizarre ?

Je peux vous donner des exemples. Qu'est ce qu'il faut citer comme exemples ? (il réfléchit)

On était à l'église pour un enterrement, on avait perdu mon frère, il y avait le plus jeune de mes frères qui était effondré quand on sortait de l'église. Elle était à côté de nous et elle riait, elle riait à gorge déployée. C'était incongru...Mon frère était fâché, parce qu'on ne savait pas que ça venait de ça...

Qui vous a dit que c'était ça ?

La doctoresse. On y allait tellement rarement, elle n'avait aucune maladie. On y allait une fois par année pour un contrôle et je lui avais raconté ça. La doctoresse a dit que ça devait être la maladie qui commençait.

Vous avez eu honte de son comportement causé par la maladie ?

Ça s'aggravait, quand on devait aller au restaurant, elle voulait toujours aller aux toilettes. Elle descendait déjà ses culottes au milieu du restaurant avant d'aller aux toilettes. Il fallait toujours que je l'accompagne, alors c'était son leitmotiv. Comme elle ne comprend pas, ne se rend pas compte, elle entend mais sans en saisir le sens, alors son leitmotiv c'était les toilettes. Au début elle fumait, elle en profitait pour fumer.

Vous aviez un sentiment de gêne par rapport à ses comportements ?

C'est ça qui est difficile à supporter. Mais maintenant, dans mon proche environnement, les gens la connaissent.

Maintenant ils comprennent ce que c'est, hein ?

Moi non plus je ne comprenais pas.

Vous lui en vouliez ?

Oui, oui ! C'est juste. A présent non, c'est la maladie.

Même si c'est la maladie, n'y a-t-il pas des moments où elle vous énerve ?

Vous craquez, ce n'est pas possible, hein ? Quand des fois elle se lève 10 fois... maintenant j'ai saisi, y'a pas longtemps. Tu lui dis, assieds toi ! Bon, elle va s'asseoir, mais elle ne se rappelle pas, elle a envie d'aller à un endroit déterminé, donc dans sa tête elle se dit qu'elle doit aller là-bas, pas qu'elle doit rester assise. Je dois lui redire 10 fois, assieds toi !

C'est fatiguant ?

Oui, c'est fatiguant, alors si vous avez encore deux trois choses à faire en même temps, vous commencez à crier. Bon maintenant je ne crie plus parce que j'ai saisi. Avec mon fils l'autre jour on a discuté, mais bien sûr, elle ne se souvient pas qu'elle doit rester assise.

Il vous a fallu du temps pour comprendre ça ?

Ah oui, oui !

Depuis combien d'années votre épouse est-elle malade ?

Sérieusement malade ? Depuis 6 ans .

Vous avez dit: « sérieusement malade.. ». Vous faites une distinction entre le début de la maladie, et la maladie sérieuse ? Quelle est cette distinction entre sérieusement et pas sérieusement ?

Je n'ai pas bien compris.

Vous me dites que cela fait 6 ans qu'elle est malade sérieusement. Avant ces 6 ans, elle était déjà malade, mais pas sérieusement ? C'est quoi la différence entre ces deux stades de sa maladie ? Depuis 6 ans son état s'est péjoré ?

Avant, elle, elle ne peut pas savoir, mais moi, je pensais quand même que c'était la maladie d'Alzheimer. Je pensais bien que ce n'était pas que de la méchanceté ou de la liberté. Je me rappelle qu'on dansait dans un bal. Le curé avait marié la cousine, c'était un joli garçon et elle a dansé avec toute la soirée. Bon, je me suis dit, si ça lui fait plaisir, mais si c'était moi... elle est horriblement jalouse. Elle est restée jalouse malgré sa maladie.

Son caractère n'a pas tellement changé ?

Non, elle a gardé la jalousie. Elle a la maladie de Fahr également, c'est le comportement qui revient dans l'enfance. Certains médecins ne sont pas au courant. Alors elle se comporte comme un enfant. Même un truc qui vaut pas 4 sous, elle le prendra avec dextérité, vous n'allez pas vous en apercevoir. Alors chez moi j'ai des quantités de babioles et je me demande d'où ça vient. Elle les prend mais elle n'est pas la seule, il faut voir dans certains EMS. J'ai été une semaine dans un EMS à Onex parce que j'ai eu une opération qui durait un mois. Ils l'ont placée aussi un mois là-bas, alors y'a peu de personnel pour surveiller. Elle prenait la poupée de l'autre, sitôt qu'une porte pouvait s'ouvrir... C'est la maladie quoi.

Vous l'avez acceptée cette maladie maintenant ?

Non seulement je l'ai acceptée, j'aimais ma femme, mais maintenant je l'aime encore plus qu'avant malgré sa maladie parce qu'elle a besoin de moi.

C'est la même femme que vous avez épousé ?

Oui et non. Dans mon esprit je la façonne à l'image que je désire d'une femme.

Vous êtes très attentionné et gentil avec elle en tout cas. C'est un travail à plein temps ?

Oui. A plein temps.

Est-ce qu'on vous aide suffisamment ? Vous avez eu des informations suffisantes ?

Eh bien oui, je dois le reconnaître, sans les informations de la doctoresse... Elle m'admire (la doctoresse) elle dit à ma femme qu'elle a de la chance. La doctoresse et moi on n'est pas toujours d'accord, on en discute, moi je fais valoir mon idée et au bout d'un moment elle me dit que je suis meilleur que les docteurs, je lui dis « je suis d'accord avec vous, au revoir ».

C'est vous qui avez le dernier mot ?

Oui.

Elle va au Relais Dumas ?

Elle adore y aller.

Comment avez-vous connu le Relais Dumas ?

C'est la consultation de la mémoire. Elle était patiente là-bas. Pour commencer, c'est la doctoresse qui m'a mis en contact.

A part le Relais Dumas, y a-t-il d'autres services qui s'occupent de votre femme ?

Justement à la consultation mémoire, à la rue des Vollandes, ils m'ont donné l'adresse d'une dame. C'est elle qui s'occupe de l'Association Alzheimer. Elle est venue chez moi. C'est elle qui a fait toutes les démarches, moi je n'étais pas au courant, ils m'ont donné une rente « impotent », c'est l'assurance invalidité qui la donne.

La FSASD pour les soins vient aussi ?

On m'a proposé à plusieurs reprises, mais je n'ai pas voulu prendre au début, alors c'était une jeune dame que je payais de ma poche qui s'en occupait. Elle était marrante, mais plus marrante pour moi que pour ma femme. Elle sortait avec mon épouse, elles allaient au bistrot et des fois, elles rentraient, oh la la, (ivres) c'était une brave dame, mais je ne pouvais pas la lui confier, elle était formidable mais je n'étais pas tranquille.

Combien de jours va-t-elle au Relais Dumas ?

Jeudi et samedi.

J'ai une dame de compagnie depuis 5 ans qui vient le mardi de 14 à 18h. La première fois, je suis tombé sur une dame merveilleuse. Elle avait 51 ans, on a beaucoup

parlé de religion, je suis croyant mais je doute aussi, c'est normal.

La religion vous aide dans la maladie de votre épouse ?

Oui, des fois vous en avez jusque là, (par dessus la tête) alors je Lui parle, je Lui dis : « tu te débrouilles, il faut trouver une solution »

Une des solutions serait un placement, mais j'ai cru comprendre que vous y êtes opposé ?

J'ai pas tellement envie, non, je ne dis pas qu'ils sont mal en EMS, mais on m'a toujours dit tant que vous pouvez la garder, gardez- la.

Vous vous sentiriez coupable de la placer ?

De moins en moins, à mesure que je vois l'évolution car je suis conscient que ça ne s'améliore pas. Du temps que c'est plus ou moins stable, je peux dire que je connais la situation, je peux faire face mais d'après ce que je sais, je serai un jour obligé de la placer. Alors on a fait les démarches à la rue de l'Europe là, ils peuvent m'appeler d'un jour à l'autre.

Si on vous dit la semaine prochaine, il y a une place pour votre femme ?

Eh bien, s'il faut la placer, je la place, d'un jour à l'autre.

Mais si c'est réellement la semaine prochaine, vous faites quoi ?

Ah, mais il y a longtemps qu'on m'a dit qu'il y a une place pour elle.

Si vous pouviez l'amener lundi prochain ?

Non ! Je ne l'amènerai pas. On m'a dit si vous voulez on vous donne un troisième jour pour le Relais Dumas. Je sais que là-bas, elle est bien contente d'y aller. Pourquoi ? parce qu'elle sait que le soir on l'a raccompagne, les chauffeurs sont tous gentils, si elle est contente, je suis content.

Votre souhait pour les prochaines années, ce serait quoi ?

Si j'ai un choix à faire, c'est d'améliorer son état, mais ce n'est pas impossible, maintenant elle recommence à manger à peu près, le problème maintenant c'est sanitaire. Les couches.

C'est un surcroit de travail pour vous ?

Oui, pas grand-chose, mais...

C'est une chose en plus qui ne va plus bien ?

Oui, si ça peut s'améliorer ça.... Ca serait déjà bien.

Et de côtoyer d'autres malades durant les vacances Alzheimer, qu'est ce que ça vous fait, vous apprend ? Ca vous gêne, vous fait peur ?

Je vois que je ne suis pas seul dans la détresse, enfin je ne suis pas dans la détresse. Vous n'êtes plus seul quand vous êtes en vacances Alzheimer.

Vous parlez de votre femme ou de vos difficultés, avec les autres vacanciers ?

Moi pas trop. Mais on a besoin de parler. Je ne parle pas seulement avec les

parents des malades, mais aussi beaucoup avec les jeunes (accompagnants).

Le groupe de parole vous aide ?

Oui, oui, c'est bien ! Je dois faire attention au passage là (il me montre un trou dans le sol) parce qu'elle tombe. Mais elle a une chance, elle est souple comme un roseau. Mais elle s'est déjà blessée deux fois, ça fait y a 3 ans, elle s'est cassée la rotule.

C'est difficile de savoir quand elle a mal, quand elle ne se sent pas bien ?

(sa femme ne parle plus du tout ndlr.)

Non, moi je le vois tout de suite, même si elle est très dure et qu'elle supporte, ce n'est pas une mauviette.

Merci d'avoir répondu à mes questions.

Si au court de votre carrière vous avez d'autres questions je suis toujours disponible.

9.2

Entretien 2, Monsieur E.

Rappel de confidentialité à l'interviewé.

Comment avez-vous connu les vacances à la Nouvelle Roseraie ?
C'était avec Pro Senectute.

Comment êtes-vous rentré dans le circuit de l'aide ? Quels sont les personnes venues vous aider en premier ?

J'entendais parler du Relais Dumas (foyer de jour pour malades Alzheimer) et j'ai téléphoné. On m'a dit qu'il y avait 8 mois d'attente à peu près. La directrice du Relais Dumas m'a donné une autre adresse, le salon Sylvia (foyer de jour pour malades Alzheimer). J'ai téléphoné au salon Sylvia pour savoir s'ils avaient de la place et ils m'ont dit oui. Je l'ai mise le jeudi. Quelques temps après, le relais Dumas m'a téléphoné pour me dire qu'il y avait une place. Alors je l'ai mise le mardi au relais dumas et le jeudi au salon Sylvia.

Je ne connais pas le salon Sylvia, qu'est ce que c'est ?

C'est pour les personnes comme ma femme, qui ont la maladie. Des personnes s'occupent d'elles. Monsieur M. (un autre vacancier) y va aussi. C'est au Lignon. C'est Pro Senectute qui m'a dit qu'il fallait faire ça. Au départ, c'était avec l'assistante sociale de l'hôpital et après avec Pro Senectute. Ils m'ont dit qu'il fallait faire venir quelqu'un à la maison, d'abord pour voir, pour trouver une personne qui convient à ma femme. Voilà, puis c'est comme ça qu'ils ont mis Claire, (l'accompagnante) et puis qu'ils m'ont parlé de ces vacances, ici, à la Nouvelle Roseraie.

Cela fait combien d'années que vous venez ?

C'est la deuxième année. L'an passé, je suis venu la première fois au mois de juin. Quand on m'a téléphoné, on m'a demandé si j'étais intéressé. Et puis, l'infirmière responsable est venue à la maison, et on a discuté, mais c'était complet. J'ai dit que si une place se libère, même si c'est 3 jours avant, je suis prêt. La valise est vite fait pour une semaine pour les 2, voilà. C'est comme ça qu'elle m'a téléphoné, bien 2 semaines avant, pour me dire qu'une place s'était libérée.

Qu'attendiez-vous de ces vacances la première fois que vous êtes venu ? Qu'avez-vous trouvé ? Que n'avez-vous pas trouvé ?

Ils m'ont expliqué comment ça se passait. Qu'il y avait un accompagnant, et puis quand il y avait des activités, je pouvais les faire ou je pouvais être libre. Qu'il y avait une personne qui l'accompagne et qui s'occupe d'elle.

Quel était votre objectif en venant aux vacances Alzheimer ? C'était pour elle ?

Ah, c'était surtout pour moi !

C'était d'abord pour vous ?

Oui, parce qu'elle, elle ne se rend pas compte. Parce que je lui dis qu'il faut que je fasse des vacances, qu'il faut que je me repose et elle, elle dit, « hé bien il faut y aller », mais elle ne se rend pas compte.

C'est d'abord pour vous reposer ?

Quand on est avec elle toute la journée, s'occuper d'elle toute la journée...

Vous me dites qu'elle ne comprend pas, mais elle ne réagit pas quand vous êtes ici ? Elle dort moins bien ? Cela ne change rien pour elle ?

Non, parce que du fait que je suis là quand même, parce qu'elle me voit, elle est contente. Mais des fois, c'est pareil à la maison, des fois je passe à côté d'elle et elle me dit « Ah t'es là ? » et ça fait une demi-heure que je suis à côté d'elle.

Elle n'a aucune réaction l'orsque vous changez de lieu, du moment que vous êtes avec elle ? Elle n'est pas plus énervée parce qu'elle n'est pas chez elle ?

Non, mais quand on a commencé au Relais Dumas, ils venaient la chercher et ils la ramenaient. Et là, chaque fois qu'ils la ramenaient, elle était arrogante après. Le soir elle était fatiguée. Ils venaient pour la douche et chaque fois elle leur rentrait dans le cadre. Je trouvais ça bizarre. Les jeudis quand je l'amène moi au foyer Sylvia, c'est moi qui l'amène et qui vient la rechercher, ça se passe bien. Elle n'est pas énervée, elle est toute contente de me revoir, ça se passe bien. Après j'ai dit au relais Dumas qu'on allait faire la même chose. Maintenant je l'amène le matin et je vais la chercher le soir. Ils viennent pour la douche et ça se passe impeccable.

Quand je l'amène elle me dit « tu reviens quand ? » je lui réponds « cet après-midi ». Elle me dit « tu ne m'oublies pas ! » et je lui dis « mais non je ne t'oublie pas ». Elle ajoute « parce qu'on connaît les hommes ! » ça la fait rire et ça les fait rire aussi, les autres. Elle a encore de bonnes réactions, « bon, hé bin bonne journée ! » et je m'en vais. Quand je vais la rechercher, elle est toute contente de me voir, on ne sait pas comment ça se passe dans sa tête pour qu'elle se dise « et bin tiens il est revenu » et pour que ça se passe bien après.

Depuis combien de temps est-elle malade ?

Ça fait onze ans.

Onze ans ? Comment cela a commencé ?

C'est venu gentiment. Elle oubliait, elle oubliait tout. C'était en 1998.

Elle avait quel âge en 1998 ? Elle était jeune encore ?

Elle a 66 ans.

Cela à commencé à 55 ans ?

Oui, à 55 ans.

Elle oubliait ?

Elle oubliait ses affaires, elle savait plus ce qu'elle avait fait de ses clés, elle cherchait son porte-monnaie.

Elle travaillait à ce moment là ?

Non, elle était à la maison. Et puis c'était chaque fois moi qui devais chercher les affaires.

C'est vous qui vous êtes rendu compte que quelque chose n'allait pas ?

Oui !

Vous connaissiez déjà la maladie d'Alzheimer ?

Oui, oui, je connaissais déjà et je savais un petit peu comment c'était. J'ai fait au travail les cours de samaritains. Des fois on discutait et on en arrivait à parler des maladies. On discutait un peu de tout. Moi je me suis dit, il y a quelque chose qui n'est pas normal. Quand elle oubliait les choses elle devenait arrogante. Je pense que ça l'énervait. Je pense qu'elle devait se rendre compte et ça l'énervait que ce soit chaque fois moi qui le retrouve. Elle disait « comme par hasard, c'est de nouveau toi qui a trouvé ! »

Elle vous accusait presque de cacher ses affaires ?

Oui, exactement. C'était un petit peu ça quoi, il y a quelqu'un qui venait et qui lui cachait ses affaires. Je lui disais « mais écoute j'ai jamais vu personne »

Cela fait onze ans, mais le diagnostic posé de la maladie d'Alzheimer ça fait combien d'années ?

Ça doit faire 5 ans un peu près, quand elle était à l'hôpital.

Alors pendant toutes ces années, avant le diagnostic, elle n'était qu'avec vous ?

J'avais discuté avec le médecin et il m'avait donné des médicaments mais pas contre l'Alzheimer, parce qu'il disait que ce n'était pas un Alzheimer. Mais pour oublier les choses comme ça, plus savoir ce qu'elle fait, eh bien j'en sais rien, mais même mon frère s'était rendu compte et il n'osait pas m'en parler. Je lui disais « Ne te fais pas de soucis, je sais comment elle se comporte, je sais comment elle est. » Ce n'est pas marrant, parce que quand tu rentres, elle ne trouve pas ses affaires, toi tu n'étais pas là toute la journée et tu te fais accuser, c'est encore toi le coupable. C'est fort ! Elle avait même été chez un, comment on appelle ça, comme s'il y avait des conflits dans le couple.

Conseiller conjugal ?

Conseiller conjugal. Mais c'était elle. Elle avait téléphoné à son cousin, et son cousin lui a dit « écoute, va voir un conseiller conjugal ». Lui, il croyait ce qu'elle disait. Et puis j'y ai été car j'ai été convoqué. On est allé là bas, et quand je discutais avec la conseillère conjugale elle s'est bien rendu compte ! C'est clair ! C'était toujours moi qui étais en tort. Tout le temps, tout le temps quoi. Je ne voulais pas non plus rentrer dans son jeu.

Vous travailliez ?

Eh bien je travaillais à cette époque là.

Vous avez quel âge ?

Je suis plus âgé qu'elle. J'ai 68 ans. Elle a 66. J'ai arrêté de travailler à 57 ans, quand je voyais comment elle se comportait, et comme j'avais la possibilité de m'arrêter en pré-retraite, j'ai profité à ce moment-là de prendre ma retraite à 57

ans pour pouvoir m'occuper d'elle. Comme ça évoluait, je ne pouvais plus aller travailler. Si tous les soirs je rentrais à la maison pour avoir la bagarre... ça n'allait pas. Alors j'ai pris ma retraite et puis voilà. Et après j'étais toute la journée à la maison.

Ça a dû vous changer ?

C'est en 1999 que j'ai pris ma retraite, au mois de septembre, et là je me suis préparé et on a fait le tour de France, en voiture hein, pas en vélo! On changeait d'hôtel tous les jours, on faisait des étapes de 200/300 kilomètres, et puis après j'allais à l'hôtel et là, ça allait bien! C'est là que je me suis rendu compte aussi que quand on changeait de chambre d'hôtel, le lendemain, on était dans une autre et elle ne savait jamais où étaient les toilettes. Le jour d'avant elles étaient à droite, donc elle cherchait à droite, et elles étaient à gauche. Le jour d'après elles étaient au milieu, elles les cherchaient à gauche. Là, elle était encore bien. Au printemps, on a fait plusieurs voyages organisés. Plusieurs fois l'Italie, deux fois la Grèce, la Croatie, la Turquie...Le dernier qu'on a fait, c'est là que j'ai dit « je crois bien que cette fois, c'est le dernier que je vais pouvoir faire ». Ca devenait pénible.

Vous êtes fatigué aussi physiquement ? C'est une fatigue physique ou psychologique ?

Ce n'est pas une fatigue physique, c'est psychologique, ah oui. On peut presque pêter les plombs parce qu'elle s'énerve pour rien, comme à table, quand elle entend les autres qui parlent fort.

Elle n'aime pas les bruits forts ?

Elle écoute, et puis tout à coup elle entend quelqu'un qui dit quelque chose, ça ne la concerne pas, mais elle monte les tours. Elle commence ensuite à devenir arrogante.

Elle avait quoi comme caractère avant d'être malade ? Elle n'était pas comme ça ?

Non non ! Bon, quand elle était de mauvais poils, fallait gueuler. Mais ça n'était pas comme ça.

Elle a énormément changé de caractère ?

Oui ! Là, je dirais qu'elle devient de plus en plus arrogante. C'est ça qui est embêtant. C'est toujours les autres qui sont en tort en fait. Il ne faut pas la contredire.

Vous avez parfois honte de ses réactions face aux autres ?

Non, je n'ai pas honte.

Est-ce que vous devez toujours faire le travail de vous dire qu'elle est malade ? C'est parce qu'elle est malade qu'elle a ce comportement ?

Ca m'embête qu'elle se comporte comme ça. Je sais qu'elle est malade, mais ça m'embête quand même qu'elle soit comme ça, envers les autres et à la maison. Quand elle est à la maison et qu'elle commence à s'énerver, des fois je l'engueule : « t'as pas bientôt fini ? » Quelques fois elle part fâchée et je ne la vois plus pendant 3 minutes, puis tout à coup elle revient et elle me dit : « Ah t'es là ? » Comme si rien ne s'était passé, mais toi, t'es pas encore calmé.

Ce n'est pas toujours facile de vous dire que c'est parce qu'elle est malade qu'elle a ce comportement ?

Il faut tout le temps se le dire. Effectivement, quand elle n'a pas envie de bouger c'est difficile. Pour aller aux toilettes, elle reste 3/4 d'heure. Pour finir je lui dis : « Bon, si tu veux rester là, tu restes là ! » et moi je continue à voir la télé, et tous les quarts d'heure je vais guigner. Au bout de 3/4 d'heure je lui dis « dis donc, tu pourrais t'enlever de là car j'aimerais aller aux toilettes aussi ». Du coup, elle vient.

La maladie de votre femme vous a-t-elle appris des choses sur vous ? La patience, par exemple ?

Peut-être pas la patience parce que la patience... Je me dis que ça ne sert à rien de s'énerver. Elle s'énerve mais nous, en fait, ça ne nous sert à rien parce qu'elle n'y est pour rien. Elle ne fait pas exprès. Mais des fois, ça nous prend quand même et on se dit que ce n'est pas possible. Comment peut-elle se comporter comme ça ? Tout en sachant que c'est sa maladie qui fait ça.

C'est difficile de voir sa femme changer ?

Oui, parce qu'elle n'était pas du tout comme ça. Elle était toujours, comment dire, contente de recevoir du monde, elle était toujours là pour rendre service.

Peut-on dire que votre femme n'est plus votre femme ? Que c'est une autre personne ?

Oui. Tout a changé. Il faut s'en occuper.

Et vos enfants, ils ont fait le deuil de leur maman ?

Notre fille nous invite de temps en temps à la maison le samedi ou le dimanche, chaque fois qu'elle peut. Je l'invite aussi. Si des fois j'ai quelque chose le soir, je lui demande si elle est libre et elle vient la garder. Elle regarde la télé avec elle, elle mange avec elle, elle l'a met coucher vers 22h avec la lumière allumée dans le corridor. Elle ferme la porte à clé et elle s'en va. Parce qu'elle ne bouge plus une fois couchée. Quand je rentre à 23h, 23h30, elle dort, elle ne bouge plus.

Vous avez pensé à la mettre dans un EMS ?

Je suis allé voir aux Charmilles et à Châtelaine. Je l'ai mise en vacances aux Charmilles, une fois deux semaines et une autre fois trois, en UAT (unité d'accueil temporaire). Et là, au mois de juin, l'année passée, j'étais à Vaison-la-Romaine. J'ai le voisin qui me téléphone et me dit que ma femme se promène le long du cimetière à l'avenue d'Aire, au chemin des Sports. Je lui demande si elle est accompagnée, mais il me dit que non. Elle est partie. Je lui ai demandé d'essayer de la rattraper et de la ramener. Alors, il est descendu et il l'a ramenée. Je téléphone à l'EMS et on me dit que les patients sont en train de manger. Je leur dis : « Non, elle n'est pas dans la salle à manger, elle est en train de se promener le long du cimetière. C'est moi qui vous dit où elle est. Vous ne savez même pas où elle est ». Ils m'ont rappelé le lendemain pour me dire qu'ils allaient mieux la surveiller. Le directeur m'a fait comprendre que ce n'est pas une maison fermée. Mais je l'avais dit ça. J'étais allé

discuter avec une responsable presque une heure pour lui dire comment elle était, qu'il fallait la surveiller, ne pas la laisser seule sinon elle allait partir. Dès qu'elle voit une porte ouverte... A l'hôpital ils l'avaient perdue aussi.

Elle est inscrite à Châtelaine, le nouvel EMS. Ils ont sept chambres spéciales. En septembre, je l'ai inscrite de nouveau en UAT aux Charmilles, mais là, ils l'avaient connue et les infirmières la gardaient avec elles. Mais maintenant il n'y a plus d'UAT.

Si on vous téléphone demain pour vous dire qu'il y a une place aux Charmilles ou à Châtelaine, que faites-vous ?

Il y a des jours où je me dis : « Bon Dieu, s'ils me téléphonent demain, je crois que je la mets », puis le lendemain je me dis : « bon... »

Vous l'avez inscrite quand ?

Ça fait déjà un moment. Je leur ai encore téléphoné avant de venir ici pour savoir où ça en était. Ils m'ont dit que pour eux elle était encore inscrite en gériatrie mais ça fait longtemps qu'elle n'est plus en gériatrie. Il n'y a rien qui suit, en fait.

Elle n'est inscrite qu'à cet endroit là ?

Ailleurs, ils n'ont pas de structure Alzheimer. Aux Tilleuls, ils ont une structure Alzheimer, il me semble. En tout cas, il y a un autre EMS que celui de Châtelaine. Mais des unités spécialisées où c'est fermé comme ça, je crois que c'est le seul. Je les ai relancés et ils m'ont dit qu'ils allaient regarder et me rappeler. Je n'ai toujours pas de nouvelles. Ils me disent qu'ils me rappellent mais ils ne rappellent jamais. Ils ont peut-être laissé un message. J'ai appelé le mardi, et le mercredi je partais, alors...

Vous la mettriez ?

Je pense que je la mettrai. Peut-être... Je poserai la question mais pas tout de suite, combien de temps on peut encore attendre. Ils n'en savent rien, ça peut être 6 mois, une année, trois ans.

Laisser passer la place c'est prendre le risque d'attendre très longtemps ?

S'ils ne nous mettent pas dessous la pile et qu'on doit de nouveau attendre 2 ans. C'est ce qu'ils nous avaient dit, qu'ils ne nous mettraient pas en dernier sur la liste. Ils peuvent mettre la suivante et après ça, il faut attendre une année pour qu'une place soit libérée. Parce que c'est vrai que parfois ça devient pénible. Eh bien, il faut tout faire quoi...

C'est quoi le plus dur ? Qu'il faille tout faire ?

Oui ! Le plus dur, c'est qu'on n'est pas libre. On ne peut plus rien faire. C'est fini ! Tu es à la maison, tu es là, tu as envie de faire les courses mais il faut faire à manger, la surveiller. La maison ça va encore, ça va encore pas trop mal. Je la mets sur le canapé et moi je fais la cuisine. J'entends qu'elle est là, je l'entends parler, je n'ai pas encore trouvé le mode d'emploi pour l'arrêter. Elle discute, elle discute. Puis tout d'un coup, je n'entends plus rien alors je vais voir, elle est dans le fauteuil.

Le plus dur, c'est que vous n'avez plus aucune liberté ?

La seule liberté que j'ai c'est le mardi quand je la mets au Relais Dumas. Le jeudi, je vais au badminton et le samedi je vais faire les courses. Le lundi, je fais venir Claire à la maison qui la garde 3 heures. Depuis 15h30 jusqu'à 18h30.

Vous étiez très actif ?

Après, j'aurai encore le mardi pour faire du vélo. Avant, je faisais du vélo tous les deux jours. Quand je rentrais du boulot j'allais faire une virée à vélo. Le samedi et le dimanche aussi. C'est elle qui faisait à manger, en fait. Tandis que maintenant elle ne peut plus rien faire... Il faut tout le temps être derrière elle. Et ça (l'incontinence) s'est installé et il y a maintenant les pampers. C'est encore plus difficile parce que toutes les trois heures, maximum toutes les trois heures, il faut les changer.

Et vos amis ? Vous les avez gardés ?

Je suis resté en contact. Avec les frères et sœurs on se rencontrent quand même quand on nous invite. Maintenant, j'évite d'aller le soir, parce que ça devient pénible. Elle est mieux le matin. J'avais l'anniversaire à ma soeur la semaine avant de venir aux vacances Alzheimer et je lui ai dit que je viendrai tout seul. J'ai dit à notre fille : « Tu viens à la maison, tu manges avec elle et tu la mets au lit parce que je ne peux pas la prendre ». C'est long le service au restaurant. A la maison elle mange, et quand c'est fini elle se lève de table. Même ici, une fois qu'elle a fini de manger, elle commence à bouger.

Ça vous a isolé de votre cercle social la maladie de votre femme ?

Surtout pour les sorties. Avec le tennis de table, on avait des sorties à la fin de l'année. Les sorties, manger au restaurant, c'est fini ! Je dois à chaque fois trouver quelqu'un. Et les personnes ne sont pas toujours disponibles. Qui est disponible à part notre fille ? C'est ça. Un jour, je suis allé à Fribourg avec elle et on a passé une nuit au Lac Noir. C'était l'anniversaire du grand-père à la petite fille, 60 ans, ils avaient loué un immense chalet. On avait un dortoir quatre lits donc on l'a prise avec nous. Là, ça va, mais il faut avoir un WC et s'il y a une catastrophe que je puisse m'isoler. Il ne me faut pas une salle de bains commune.

Est-ce que c'est difficile de s'occuper de l'hygiène de votre femme en tant que mari ? L'intimité, le changement de couche ?

Ça ne m'a jamais posé de problèmes. Bon, je craignais surtout pour elle, des fois qu'elle ne veuille peut-être pas. Mais non. Ils viennent pour la douche à 17h ou 17h30, mais à 19h si elle a fait des selles et elle n'a rien dit, il faut recommencer, alors il faut la remettre à la douche.

Ça fait donc onze ans que vous vous en occupez ?

Oui, mais pour changer les couches ça fait cinq ans maintenant.

Sa santé décline ?

Elle n'a rien d'autre, à part qu'elle est plus fatiguée le soir. La santé, je ne vois rien de spécial.

Son état diminue quand même ?

Ça diminue quand même, elle arrive moins à se concentrer.

Elle est hémiparétique ?

Non, elle se tient un peu comme ça. Elle a attrapé une prise électrique, elle s'est faite secouer. Je ne sais pas si, à la suite de ça, il y a eu quelque chose. Autrement, elle n'a rien. Elle est allée à l'hôpital, ils n'ont rien trouvé.

Un soir, on était en vacances à Vaison-la-Romaine, elle prenait ses médicaments, mais elle chantait toute la nuit et je ne pouvais pas dormir et je devais conduire le lendemain. J'ai dit:« Ça ne va pas, on s'en va!». On est parti et on est allé chez le médecin qui l'a hospitalisée pour un contrôle. Ils ont fait un scanner et c'était bien l'Alzheimer qui était là. Après, je crois qu'elle était au CESCO.

C'est le parcours du combattant de faire le diagnostic et de se faire aider pour vous à ce moment là ?

A l'hôpital l'assistante sociale a rempli les papiers pour faire les demandes. L'assistante sociale était bien. Après, j'ai pris contact avec Pro Senectute qui m'a dit que je n'avais pas fait la demande d'impotence. Elle l'a faite et ils ont payé avec rétroactif.

Les protections coûtent chères et ne sont pas toutes remboursées ?

La caisse maladie paie 2'700 frs par année et 1000 frs de plus parce que j'ai la complémentaire. Rien que pour les protections la première année, j'arrivais autour de 5'000 Frs parce que je ne prenais que les couches. Maintenant avec les serviettes ça va mieux. Les serviettes, c'est un franc, les couches c'est plus de 3 frs.

Si vous aviez un souhait pour les prochains mois, les prochaines années, ça serait quoi ? Pour vous, pour elle ?

Pour elle... je ne pense pas...mais s'il y avait des miracles ça serait fabuleux. J'y pense pas, pas comme ça mais c'est clair, ça serait fabuleux. Mais j'y pense pour moi, ils m'ont encore posés 5 stens à Noël il y a deux ans. Le 22 décembre j'ai fini à l'hôpital. A la maison, j'ai senti que je n'étais pas bien, moi-même j'ai pensé que je faisais un infarctus.

Vous avez tout de suite pensé à ça ?

Le samedi, j'étais pas bien mais le soir ça allait mieux. Le lendemain, ça recommençait de nouveau. J'avais mal dans le bras et derrière les omoplates, je transpirais sans rien faire et je me suis dit que j'étais en train de faire un truc pas normal. Le lundi matin je suis allé chez le médecin à 8h, qui m'a dit d'aller directement à l'hôpital. J'ai parlé de ma femme et il est allé la chercher. Je suis resté une semaine à l'hôpital, le lundi elle est venue avec moi dans l'ambulance. Le médecin a dû insister car ils ne voulaient pas la prendre dans l'ambulance, ils ne pouvaient pas prendre deux patients. J'ai dit que c'était moi le patient et qu'elle pouvait s'asseoir devant. Ils m'ont directement pris en salle d'opération et m'ont posé 5 stens. Ils l'ont mise au CESCO. Ils pensent qu'avec le stress et qu'avec ce que je supporte avec ma femme... il y a beaucoup de ça.

Je suis resté à la maison tranquille, elle n'était pas là, elle était au CESCO. Comme elle s'est échappée, ils l'ont ensuite mise à Belle-Idée durant ma rééducation cardiaque du 5 janvier au 13 février. J'étais à la maison, j'allais à l'hôpital de la Tour le matin et je faisais les exercices, la théorie avec les infirmières, le médecin. Le 13 février, c'était le dernier jour, je l'ai récupérée à ce moment là. Depuis là, elle est à la maison. Après le médecin a dit qu'il fallait continuer le sport, alors j'ai fait des tests d'effort. J'ai perdu 15 kilos sans faire de régime en diminuant les graisses animales, j'ai des pastilles contre le cholestérol et la tension. Il faut continuer à faire du sport. Maintenant je fais du badminton et du tennis de table, et ça va.

Ces deux semaines à la Nouvelle Roseraie, vous arrivez à vous reposer ?

Je n'ai pas ici la même pression qu'à la maison, où il faut regarder l'heure, la changer etc. Je n'ai pas peur qu'elle parte. J'arrive à me reposer, ici et à la maison, à 22h, 22h30 je vais me coucher, car le matin à 7h je suis réveillé.

Vous n'avez pas le souci des repas ici ?

A la maison, suivant ce que je fais, je commence à 9h le matin. Si je fais à manger, la préparation, s'en occuper en même temps... Elle se lève à 8h, je la change, encore à 11 heures, avant le repas, vers 13h30 je la change encore. Là, je l'ai changée ce matin. Après dîner, je me suis dit qu'il fallait la recharger. Quand elle est montée du repas, elle a fait aux toilettes. Elle était dans le canapé et elle a commencé à tourner en rond alors elle a fait sur les toilettes. Mais parfois elle ne dit rien, je préfère qu'elle dise, parce que sinon j'ai plus de boulot, s'il faut tout changer. Tout le monde me dit : « si ça nous arrive à nous on espère qu'on va s'occuper de nous comme ça ». Mais bon, il faut toujours être là. Des fois elle me dit : « qu'est ce que je ferai sans toi ». Je pense qu'à des moments elle se rend compte et puis des fois, c'est le contraire, elle se fâche parce qu'elle dit qu'elle doit tout faire. On a le sentiment qu'elle est perturbée lorsqu'elle ne sait pas où vous êtes, ni avec qui vous êtes? Comme si elle ressentait de la jalousie. Hier elle m'a dit : « il est en bas avec les femmes ». Je ne savais pas si elle parlait de vous ou de son papa. Si elle dit « papa il n'est pas là, c'est de moi dont elle parle. Parce qu'elle parle comme si elle parlait à notre fille.

Que souhaitez-vous pour votre femme ?

Tant qu'elle est comme ça, pour elle, elle va bien. Elle ne voit pas comme elle est. Ce serait une délivrance pour elle qu'elle s'endorme et ne se réveille pas. Je ne sais pas combien de temps ça peut durer. Elle peut vivre longtemps ou pas. Une fois, de retour d'une sortie avec des amis, elle ne pouvait plus rentrer, j'ai vu que ses jambes se mettaient à trembler, et elle s'est effondrée. Comme si elle était évanouie. Ça lui est déjà arrivé, comme elle est toujours pliée en avant, la digestion se fait mal. Elle s'est mise à vomir, le médecin lui a donné du primpéran, ça a passé.

Je lui ai donné une pastille, et ça a donné le tour. On avait mangé tard et pliée dans la voiture, elle était mal. Si ça arrive comme ça, qu'elle tombe et que c'est fini, vous voulez faire quoi, on peut pas faire grand-chose. Ça arrive à n'importe qui, de s'effondrer dans la rue comme ça, ça arrive.

Si elle était placée, vous vous sentiriez coupable ?

Non, pas coupable, mais je pense que ça se passera mal pour elle. Quand elle était en UAT (unité d'accueil temporaire), elle me cherchait sans arrêt. Pour elle ça se passera mal, parce qu'elle ne sera pas bien. Pour moi, je ne sais pas la réaction que j'aurai. D'un côté, j'aurai moins de travail, je serai un peu plus libre. Parce quand je l'amène trois fois par semaine au Relais Dumas et qu'il faut être à l'heure pour l'amener, la rechercher, je suis stressé. Quand les infirmières viennent pour la douche il faut être là. Elle ne peut pas ouvrir la porte. S'ils ne viennent pas à l'heure, c'est moi qui la douche.

Je vous remercie pour votre disponibilité.