

IUT Paris Descartes

Département Carrières Sociales

Formation initiale

Option Animation Sociale et Socioculturelle

**L'entourage et la maladie d'Alzheimer,
une histoire d'*amor***

Mémoire de DUT

Session de mai 2016

POLO Florine

Directeur de mémoire : POGNANT Patrick

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
--------------------	---

Partie I : Les premiers pas de la maladie d'Alzheimer, les premiers pas de l'entourage dans la maladie d'Alzheimer	3
---	----------

I. L'histoire de la maladie d'Alzheimer	4
1. La découverte	4
2. La manifestation de la maladie	6
3. Les facteurs de risque	10
II. Le diagnostic	12
III. L'entourage, un soutien à soulager.....	16

Partie II : Être entouré par la maladie d'Alzheimer, vivre à ses côtés	19
---	-----------

I. Agir et réagir face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	20
1. Être un aidant familial, une lourde responsabilité.....	20
2. Donner la place au malade tout en restant à sa place	24
3. Apprendre à lire entre les lignes	26
4. Regarder l'autre pour qu'il existe	28
II. Être touché par la maladie d'Alzheimer sans être malade	30
1. Être oublié et s'oublier	30
2. Des pensées troublantes	33
3. La maladie comme miroir	35
4. Comme un inconnu	37

Partie III : L'oxy-mort de la maladie d'Alzheimer : la perte d'un être toujours vivant	39
I. Ne plus faire, ne plus être avec l'autre.....	40
1. Céder sa place	40
2. Comment danser sans le rythme du malade ?	43
II. L'entourage face au vide.....	45
1. Un deuil pas comme les autres	45
2. La perte d'un être porteur de(ux) vies	47
3. Des jours sans lendemain	49
 CONCLUSION	 53
 BIBLIOGRAPHIE	 56

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer. La maladie de la mémoire. *La maladie du temps*¹. La maladie du siècle entend-on souvent. Mais que recouvre cette maladie ? Qu'en sait-on réellement ? Je me suis posé ces questions et j'ai décidé d'en savoir plus. J'ai décidé de découvrir l'évolution de la maladie sur un corps, ses effets, mais surtout, j'ai décidé de découvrir les effets de la maladie sur les proches. Effectivement les malades ne sont pas les seules personnes touchées, l'entourage en subit également les conséquences et pas des moindres. Seulement peu de personnes s'intéressent à son sort. Effectivement, ce ne sont pas les premières personnes concernées pourrions-nous dire. C'est ce manque de considération parfois, qui m'a amenée à me questionner sur la place de l'entourage dans la maladie. Lui aussi se bat quotidiennement contre celle-ci. Il doit faire des choix cornéliens lorsque le malade ne peut plus décider par lui-même ; il doit adapter son rythme de vie à celui du malade ou au contraire, se détacher de ce dernier, s'éloigner, car il ne supporte pas la dégradation d'un parent jadis si vivant.

Mon sujet de mémoire, lorsque j'ai dû le choisir l'an dernier, n'a pas été un choix difficile. Bien évidemment et fort heureusement, ce sujet n'est pas le seul qui m'exalte, seulement il s'est imposé de lui-même. J'ai su qu'il fallait que je lise, que je cherche, que je réfléchisse et que j'écrive sur CE sujet. Étonnant me direz-vous. C'est vrai, j'ignore presque tout de cette maladie ! En quoi peut-elle donc me passionner ?

Ce n'est pas tant de savoir quelle partie du cerveau est abîmée par la maladie qui m'intéresse, ni quelles aides sont mises en place, mais bien le côté humain, le côté émotionnel, le côté psychologique. Je ne fais pas une formation carrières sociales seulement pour regarder ce qu'il y a en surface, je suis ici pour aller dans le cœur des choses, pour entrer (un peu) dans le cœur des gens. Je ne me suis pas trompée en fai-

¹ Fabrice, GZIL, *La maladie du temps, sur la maladie d'Alzheimer*, Clamecy : Puf, coll. « Questions de soin », 2015, 70 p.

sant cette formation, je ne me trompe pas en écrivant mon mémoire sur la maladie d'Alzheimer.

Au milieu des nombreuses questions que je me pose, une sort du lot dont je ferai ma problématique : en quoi vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être source de désarroi et d'angoisse ? Et comment faire son deuil d'une personne qui vit encore ?

J'ai organisé le plan de ce mémoire de manière à ne pas me perdre dans ma réflexion et à ne pas perdre le lecteur en cours de lecture. C'est pourquoi dans une première partie j'ai souhaité poser le cadre : qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Oui, comment pourrais-je parler des effets qu'elle peut avoir sur l'entourage sans en connaître les origines et les maux ? Cette partie et les lectures qui en découlent ont été nécessaires pour la suite de mon raisonnement, je pense qu'elles le seront aussi pour le lecteur.

La deuxième partie, qui vient intimement s'imbriquer à la première, confronte les quotidiens respectifs du malade d'Alzheimer et de l'entourage. J'y explique en quoi le quotidien de l'un interfère sur celui de l'autre, en quoi les maux de l'un interfèrent sur l'autre. Mon intérêt principal est bien le vécu de l'entourage et la place qu'il peut trouver dans la maladie, mais, lors de mes lectures je me suis rapidement rendu compte que, toujours intimement, les deux quotidiens sont liés et indissociables.

La dernière partie de mon mémoire, et pas la moindre : la partie sur le deuil. La partie sur le deuil dans la vie. L'entourage doit faire le deuil de son proche malade, de celui qui toujours vivant, est comme mort : sans passé, sans présent, sans futur.

Partie I

**Les premiers pas du patient et de l'entourage
dans la maladie d'Alzheimer**

Selon l'INSERM, aujourd'hui en France, un peu plus de 900 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les spécialistes prévoient que d'ici une génération, le nombre de malades aura doublé. Il augmente déjà chaque année, il y a approximativement 225 000 nouveaux cas tous les ans². Les D^{rs} Poirier et Gauthier parlent d'une « maladie aux allures d'épidémie³ ». « Il y aurait un nouveau cas d'Alzheimer toutes les sept secondes à l'échelle mondiale⁴. »

Cette maladie destructrice, malgré la part de mystère qu'elle conserve sur de nombreux points, a une histoire, une origine, des caractéristiques et des personnes qui essaient, non pas de la guérir, mais d'aider les familles et les malades à vivre avec et à vivre sans se souvenir.

I. L'histoire de la maladie d'Alzheimer

1. La découverte

Alois Alzheimer est l'homme qui a donné son nom et qui a révélé la maladie de la mémoire. Diplômé en 1888 « par la Commission des examens de médecine de Würzburg⁵ » (Allemagne), Alois Alzheimer n'est pas un simple médecin, il aime le contact humain et tient à effectuer des entretiens avec les malades. C'est grâce à ces entretiens qu'il se posera des questions sur « les fondements biologiques des maladies "dites" mentales⁶ ». Il entame à vingt-quatre ans à peine une carrière de médecin et de psychiatre. Ce qui ne ravit pas ceux du courant « psychiste⁷ » qui pensent et pensent les maladies mentales « par la manipulation des pensées⁸ ». Alois Alzheimer, lui, affirme que les maladies mentales sont d'origine organique et/ou biologique⁹. Le D^r Alzheimer pratique l'autopsie sur des cadavres afin d'éclairer ses théories et analyses.

² D^r Carol, SZEKELY, Frédérique, OUVRARD, *Réponses à vos questions, la maladie d'Alzheimer*, Saint-Amand-Montrond : Les Éditions Solar, 2008, p 21.

³ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *La maladie d'Alzheimer, Le guide*, Baume-les-Dames : Les Éditions du Trécarré, coll. « Le livre de poche », 2011, p. 35.

⁴ *Ibid.* p. 38.

⁵ *Ibid.* p. 21.

⁶ *Ibid.* p. 22.

⁷ *Ibid.*

⁸ *Ibid.*

⁹ *Ibid.*

Lorsqu'il arrive à Munich à l'aube des années 1900, il s'intéresse « aux psychoses dites "endogènes"¹⁰ telles que la schizophrénie, la maniaco-dépression et le groupe des démences dites "précoces"¹¹ ». Cette dernière catégorie de pathologies interpelle Alois Alzheimer. Le cas d'une patiente nommée Auguste Deter déterminera ses recherches et sa carrière¹².

Auguste Deter était une patiente de cinquante et un an que le D^r Alzheimer avait rencontrée lorsqu'il travaillait encore à Francfort. Il se découvre une fascination pour cette patiente dont il n'arrive pas à diagnostiquer les maux exacts. Elle semble avoir des pertes de mémoire (plutôt anormales pour une personne de son âge) et s'ajoute à cela des changements d'humeur flagrants et soudains. Ses craintes et ses angoisses augmenteront avec le temps, il sera impossible de l'ausculter puis de discuter avec la patiente. Tous ces symptômes correspondent aujourd'hui à la maladie d'Alzheimer, seulement à cette époque le terme n'existait pas et il fut très difficile de traiter et soigner Auguste. Cette dernière décède en 1906¹³, Alois Alzheimer demande alors expressément son dossier médical ainsi que le corps de la défunte, plus précisément son cerveau. Le docteur entreprend un travail minutieux et microscopique pour découvrir ce qui se cachait derrière la sénilité précoce d'Auguste.

Ses recherches confirmeront qu'Auguste Deter n'était pas simplement touchée de sénilité mais bien d'une maladie neurodégénérative. Pour le D^r Alzheimer, ce cas extrêmement rare qu'est Auguste valait la peine d'être présenté au « 37^e Congrès des médecins psychiatriques du sud-ouest de l'Allemagne¹⁴ » qui s'est déroulé le 3 novembre 1906. Seulement l'engouement espéré d'Alois de la part de ses confrères fut décevant. Aucune question ne fut posée à la fin de sa présentation. C'était sans savoir que l'année suivante, trois cas similaires à celui d'Auguste Deter furent identifiés.

¹⁰ « Qui est produit par la structure elle-même en dehors de tout apport extérieur, par opposition à exogène : Un facteur de développement endogène. », Site des Dictionnaires de français, Larousse, *Définition du mot endogène*, (page consultée le 1^{er} mars 2016), < <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/endog%C3%A8ne/29340>>.

¹¹ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 24.

¹² *Ibid.* pp. 24-25.

¹³ *Ibid.* p. 26.

¹⁴ *Ibid.* p. 31.

Grâce aux recherches du Docteur un diagnostic a pu être posé : les trois patients souffraient bien d'une « maladie neurodégénérative progressive¹⁵ ».

En 1909 les recherches et les conclusions d'Alois Alzheimer sont reconnues et officielles, puisque publiées dans une revue médicale : « En 1910 on parlera pour la première fois de la "maladie d'Alzheimer"¹⁶. »

2. La manifestation de la maladie

On entend souvent pour rire, lorsqu'on oublie ses clés, la lumière allumée dans les toilettes ou encore un rendez-vous : « La maladie d'Alzheimer te guette ! », en réalité c'est beaucoup moins drôle.

Avant de commencer une explication médicale "très poussée" de cette maladie, je me dois de faire une distinction nécessaire de vocabulaire. L'oubli, qui correspond aux exemples ci-dessus, est un phénomène quotidien qui peut arriver à tout le monde. Effectivement la mémoire n'est pas infinie et surtout, « notre cerveau est organisé pour éliminer tout ce qui pourrait l'encombrer inutilement ¹⁷». Non pas que le rendez-vous avec untel était inutile, mais parce qu'à ce moment-là, le cerveau avait sans doute plus important et/ou urgent à retenir. Oublier est donc un processus normal. En revanche, l'amnésie elle, est « une perte de mémoire excessive due à une lésion cérébrale ou à un traumatisme psychologique ¹⁸». De cette définition, nous nous rapprochons du phénomène de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est un type de démence et il en existe plusieurs. Toutes les démences sont particulières mais l'Organisation Mondiale de la Santé donne une définition commune à toutes : « Une altération progressive de la mémoire ainsi que de

¹⁵ *Ibid.* p. 32.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ Le cerveau à tous les niveaux, *Oubli et amnésie*, (page consultée le 1^{er} mars 2016), < http://lecerveau.mcgill.ca/flash/d/d_07/d_07_p/d_07_p_oub/d_07_p_oub.html>.

¹⁸ *Ibid.*

la formation et de l'enchaînement des idées, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne depuis au moins six mois¹⁹. »

La maladie d'Alzheimer, comme toutes les démences, a donc, ses troubles bien à elle. Le premier et le plus remarquable surtout, est le trouble de la mémoire. Le malade ou l'entourage le confond souvent avec des oublis banals puisque comme vu précédemment, cela peut arriver à tout le monde. Seulement ce trouble s'accompagne d'autres problèmes qui, ceux-là, prennent parfois du temps avant d'être perceptibles.

La maladie d'Alzheimer interfère sur le plan cognitif, celui qui concerne les problèmes de mémoire mais aussi les fonctions exécutives (motricité) et l'orientation dans le temps et dans l'espace²⁰. Par exemple : aller acheter deux fois du pain, se tromper de chemin en conduisant alors qu'on connaît ce trajet par cœur, penser qu'on est sorti seulement dix minutes de chez soi alors qu'en réalité cela fait deux heures, ne plus réussir à faire fonctionner le fer à repasser, etc. Le langage est aussi un domaine affecté par la maladie : il y a une perte de vocabulaire, des mots remplacés par d'autres. L'expression « ne plus trouver ses mots » correspond très bien à la situation d'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer. Il y a également des effets néfastes sur le plan émotionnel et comportemental²¹: tristesse, anxiété, agressivité, instabilité, perte d'intérêt pour les autres, abandon des loisirs, etc.

Médicalement parlant, la maladie d'Alzheimer, comme signalé en amont, est une maladie neurodégénérative, c'est-à-dire qu'elle conduit « à la mort des neurones [plus rapide] et à la destruction du système nerveux²²». Les spécialistes parlent d'atrophie du cerveau. Pour être plus précise, cette maladie touche uniquement le cerveau et plus particulièrement le cortex, qui est « la fine couche externe de la matière grise²³ ». Pour être encore plus précise, ce sont l'hippocampe et le cortex entorhinal²⁴ qui sont les premiers affectés. Ils se trouvent tous deux dans la région du cortex

¹⁹ Le cerveau à tous les niveaux, *Les détériorations cognitives associées à l'Alzheimer*, (page consultée le 1^{er} mars), < http://lecerveau.mcgill.ca/flash/d/d_08/d_08_p/d_08_p_alz/d_08_p_alz.html>.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*

²² *Ibid.*

²³ *Ibid.*

²⁴ *Ibid.*

qui implique la mémoire. C'est donc pour cela que les premiers troubles qui apparaissent sont ceux de la mémoire. C'est pour cela également que l'entourage peut avoir des difficultés à identifier la présence de la maladie, car les pertes de mémoire peuvent paraître normales pour des personnes âgées. Il faut savoir que mis à part de très rares cas, la maladie ne survient pas avant l'âge de soixante-cinq ans.

La maladie d'Alzheimer évolue en plusieurs stades²⁵. Le premier stade étant le plus traître puisqu'il ne comporte aucun symptôme, celui-ci peut concerner toute personne vieillissante, c'est pourquoi ce stade est d'autant plus trompeur. Le D^r Carol Szekely et Frédérique Ouvrard, auteurs de *Réponses à vos questions, La maladie d'Alzheimer* affirment que dès le stade 1, voire même bien avant, le patient souffre d'une atrophie du cerveau mais toujours sans manifestation de troubles. Le stade 2 n'implique que quelques pertes de mémoire sans qu'elles soient identifiables aux tests neuropsychologiques. Le stade 3 n'implique également que des symptômes légers n'interférant pas sur la vie quotidienne. En revanche ces symptômes sont identifiables lors des tests. Il s'agit bien entendu de tests neurologiques, tels que des scanners cérébraux ou des IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), de tests neuropsychologiques, d'exams généraux (par exemple des prises de sang), mais également de tests cognitifs. Deux tests sont souvent utilisés et ont été respectivement élaborés par le D^r Barry Reisberg et le D^r Ziad Nasreddine : le Mini Mental State Examination (MMSE) et le Montreal Cognitive Assessment (MoCA)²⁶. Ces tests ne sont pas exhaustifs et ne posent pas de diagnostic mais permettent de mesurer « certains aspects du fonctionnement intellectuel de la personne ²⁷» tels que « l'orientation par rapport au temps et à l'espace, la capacité de se rappeler de trois mots, épeler, lire, écrire, copier un dessin ²⁸». Le MoCA, lui, mesure également les capacités intellectuelles, sous la forme d'épreuves de mémoire et de dessin. Le dessin en question est tout à fait représentatif de l'amoindrissement de repères et de fonctions exécutives d'une personne malade. Il consiste à réaliser une horloge où il faut indiquer l'heure, à savoir 11h10 dans le cas

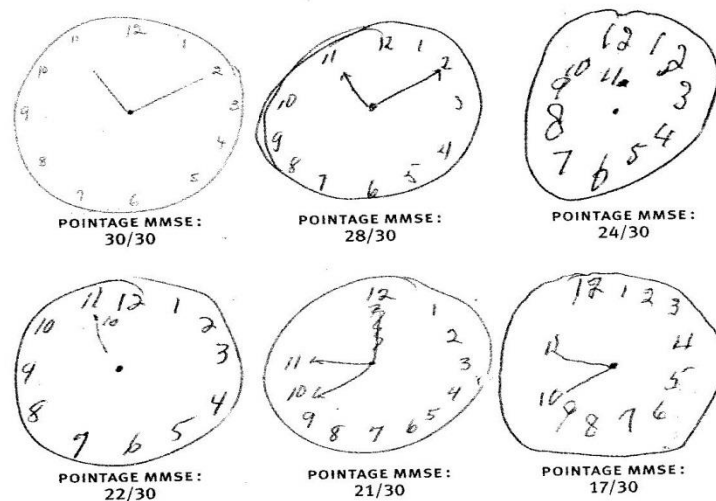
²⁵ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 66.

²⁶ *Ibid.* p. 51.

²⁷ *Ibid.*

²⁸ *Ibid.*

présenté dans *La maladie d'Alzheimer : le guide* des Docteurs Judes Poirier et Serge Gauthier²⁹.



Exemples d'horloges dessinées respectivement par une personne sans maladie d'Alzheimer et par des personnes à différents stades d'atteinte cognitive, selon le pointage au test MMSE

Le stade 4 lui, entraîne une démence légère. Le D^r Judes Poirier et le D^r Serge Gauthier, donnent l'exemple pour le stade 4, qu'il est possible de conduire un véhicule mais en étant accompagné. Le stade 5 oblige les personnes atteintes de la maladie, à se faire aider et assister au quotidien : pour prendre des décisions, payer les factures, etc. À ce stade de la maladie, il s'agit d'une démence modérée pour ne pas dire avancée. Lorsqu'une personne se retrouve être au stade 6 ou 7 (à savoir les derniers), son état devient critique et il s'agit d'une démence sévère. La personne atteinte ne peut plus agir seule et ne doit pas rester seule. Elle devient en incapacité de se déplacer, de parler et a beaucoup de difficulté à avaler. Le stade 7 est la phase terminale de la maladie.

L'évolution de la maladie est propre à chacun, elle varie selon le métabolisme, les antécédents et le corps de qui elle s'empare. Il y a des explications et des recherches sur les facteurs qui peuvent interférer sur le développement de la maladie mais ces recherches restent approximatives et parfois contradictoires selon les écoles.

²⁹ *Ibid.* p. 52.

3. Les facteurs de risque

Pour expliquer la déclaration de la maladie d'Alzheimer, on trouve dans les dires des médecins et chercheurs des causes plus ou moins constantes. La principale cause et sur laquelle les spécialistes s'accordent, est l'âge. Comme j'ai pu le mentionner auparavant, il est très rare de voir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avant soixante-cinq ans, sauf cas d'hérédité. Je reviendrai sur ce point dans quelques lignes. Avant cela, je citerai les facteurs de risques les plus fréquents et les plus reconnus, à savoir : l'environnement (la sédentarité, une faible sollicitation cognitive), des problèmes cardiovasculaires, des traumatismes crâniens, des anesthésies répétées, une eau trop forte en aluminium. Tous ces facteurs se retrouvent autant sur le site de l'INSERM que dans des ouvrages de médecine tels que *Réponses à vos questions, La maladie d'Alzheimer* du D^r Carol Szekely ou *La maladie d'Alzheimer, Le guide* des D^r Judes Poirier et Serge Gauthier. Seulement, ces facteurs sont souvent mis sous réserve. C'est-à-dire que dans cette liste de facteurs de risque, aucun n'est exhaustif et prouvé. L'âge reste le seul facteur vérifiable et attribuable à toutes les personnes atteintes de la maladie. Les autres explications varient selon la personne atteinte et parfois ne sont pas des explications en soi. Par exemple, le fait d'avoir un faible niveau d'éducation donc une faible sollicitation cognitive entraînerait une arrivée plus rapide de la maladie contrairement à des personnes cultivées, ayant une profession stimulante et une vie sociale établie. Selon l'INSERM et un dossier du D^r Philippe Amouyel, ces derniers facteurs protégeraient le cerveau grâce au « phénomène de plasticité cérébrale³⁰ ». C'est-à-dire que le fait de solliciter ses neurones, donc de réfléchir, de chercher, de résoudre, de discuter, tout ceci tantôt dans le domaine professionnel, tantôt dans le domaine personnel, permet au cerveau une meilleure adaptabilité, permet de « compenser la fonction des neurones perdus³¹ ». Cependant, l'ouvrage du D^r Carol Szekely nous apprend qu'une fois la maladie déclarée, elle progresse plus rapidement chez une personne cultivée.

³⁰ Philippe, AMOUYEL, *Alzheimer*, Lille : INSERM, 2014, p. 2.

³¹ *Ibid.* p. 2.

Les facteurs de la maladie d'Alzheimer ne sont donc pas ancrés et peut-être pas tous encrés non plus. Les médecins restent très souples et ouverts quant aux raisons de cette maladie. Malgré ses multiples particularités et ses persistants mystères, la maladie d'Alzheimer peut s'expliquer par l'hérédité, parfois. Comment est-il possible qu'une maladie aussi personnelle soit-elle, puisse être héréditaire ? Avec l'aide des médecins Carol Szekely, Philippe Amouyel, Judes Poirier et Serge Gauthier, je vais expliquer ce cas si particulier de l'hérédité.

Comme beaucoup de maladies, la maladie d'Alzheimer, a un risque d'hérédité lorsqu'un parent du premier degré est touché. Ce risque est multiplié par sept lorsque plus d'un membre de la famille est touché³². Mais le caractère héréditaire de la maladie d'Alzheimer n'est pas simplement le fait d'avoir plus de risques de contracter la maladie. Non, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'hérédité est une forme de cette dernière, et plutôt fataliste il faut le reconnaître. Il y a deux formes de la maladie d'Alzheimer : la forme commune, ou sporadique pour les plus spécialistes, qui concerne 90 à 95% des cas, et la forme familiale. Cette dernière est une forme précoce et surtout agressive. La maladie survient bien avant les soixante-cinq ans de la "norme" ; vers quarante ans. Elle se transmet de génération en génération, ce qui en chiffre, donne une probabilité de 50% d'avoir la maladie pour chaque enfant qui naît dans la famille³³.

Cette forme de la maladie d'Alzheimer a été découverte dans les années 1960. *La maladie d'Alzheimer, Le guide*, explique que ce n'est pas la maladie elle-même qui est transmise mais des prédispositions génétiques qui engendreront cette dernière. Les D^r Judes Poirier, Serge Gauthier et Philippe Amouyel parlent de trois gènes affectés dans cette forme familiale de la maladie : préséniline 2, préséniline 1 et protéine pré-curseur de l'amyloïde, respectivement sur les chromosomes 1, 14 et 21. L'importance n'est pas de retenir le nom de ces gènes, mais de savoir qu'il y en a trois concernés et défectueux. Par conséquent « hériter de mutations affectant un de ces gènes entraîne

³² D^r Carol, SZEKELY, Frédérique, OUVRARD, *op. cit.*, p 22.

³³ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 105.

l'apparition de la maladie³⁴ ». C'est inévitable, l'hérédité n'est pas un simple facteur qui augmente le risque de développer la maladie d'Alzheimer, mais est plutôt une « bombe à retardement³⁵ » dont le patient ne pourra éviter les dégâts.

Il est difficile pour les chercheurs d'affirmer de réelles causes concernant la maladie d'Alzheimer. Comme le disent les D^r Judes Poirier et Serge Gauthier, mis à part les 3 à 5% de personnes atteintes de la maladie sous sa forme familiale, la maladie d'Alzheimer « frappe un peu au hasard dans la population³⁶ ».

Mais alors, comment faire lorsque le hasard frappe sous notre toit ?

II. Le diagnostic

Que faire pour son proche que l'on pense malade ? Poser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer n'est pas chose aisée. Le patient comme l'entourage, ne sait vers qui se tourner, se pose beaucoup de questions, dès lors que le doute de la maladie s'installe. Faut-il aller directement chez un neurologue ? Que peut faire le médecin traitant ? Faut-il faire des tests avant d'aller voir un spécialiste ? La question du diagnostic est délicate, car, la manière dont le malade l'apprend, peut totalement changer son comportement et sa relation à ses proches.

L'initiative d'aller consulter un médecin peut venir de la part d'un proche ou de la personne concernée elle-même par les troubles. Le plus souvent c'est l'inquiétude de l'entourage qui entraîne la visite chez un médecin. La personne ayant des oublis, dissimule souvent ces derniers ou les amoindrit. L'exemple que donne Geneviève de Cazaux dans son ouvrage *Elle rit dans la nuit, Alzheimer au quotidien*, l'histoire de sa mère et de la maladie, décrit une grande partie des personnes atteintes³⁷. Suite à de nombreux oublis, de nombreuses chutes et une certaine perte d'autonomie, Geneviève de Cazaux s'inquiète pour sa mère. Nous sommes dans les années 1990 et la ma-

³⁴ Philippe, AMOUYEL, *op. cit.*, p. 2.

³⁵ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 109.

³⁶ *Ibid.* p. 107.

³⁷ Geneviève, de CAZAUX, *Elle rit dans la nuit, Alzheimer au quotidien*, Paris : Éditions Anne Carrière, coll. « Marabout », 2013, 181 p.

lady est encore peu connue et son diagnostic est donc long à poser. Geneviève, malgré les visites chez le médecin traitant ou à l'hôpital qui ne lui donnaient aucune réponse, restait persuadée : « Je sens bien que quelque chose cloche, mais on ne veut jamais du pire³⁸. » Elle a décidé, par précaution, de prendre sa mère dans son appartement. Seulement, cette dernière estime avoir une santé de fer et ne pas avoir besoin d'être assistée. Mais, elle cache sa déprime persistante lorsqu'elle voit sa famille et reste seule la plupart du temps. Elle refuse toute aide pour « ne pas être une gêne pour ses enfants, c'était une obsession³⁹ ». Ne pas gêner, rassurer ses proches, faire taire les inquiétudes, ou plus crûment, comme le montre l'exemple dans l'ouvrage *La Maladie d'Alzheimer, Le Guide*, « M^{me} Dupuis accepte d'aller chez le médecin pour que sa fille lui "fiche la paix"⁴⁰ » ; toutes ces réactions sont courantes et normales. Le cas de M^{me} Dupuis est récurrent, pour faire plaisir, pour être tranquille, voilà dans quel état d'esprit vont les malades chez les médecins, la plupart du temps.

À l'époque de la mère de Geneviève de Cazaux – les années 1990 – les médecins traitant n'étaient pas aptes à diagnostiquer la maladie d'Alzheimer. À ce jour, ils ne sont toujours pas les spécialistes de cette maladie, mais sont formés pour en discerner les prémices⁴¹. Les D^r Poirier, Gauthier et Szekely s'accordent pour dire que le diagnostic doit être posé par un spécialiste, mais reconnaissent l'importance du médecin traitant ou « médecin de famille⁴² ». Effectivement c'est très souvent la première personne que viennent consulter les malades et les proches. Le médecin est donc formé pour reconnaître les premiers symptômes, mais il doit rester très vigilant car ces derniers peuvent être simplement le fruit de la vieillesse et ne doit pas établir de diagnostic. En revanche il peut faire passer le test Mini Mental State (MMS), qui est global, simple et rapide⁴³. Selon les résultats à ce test (score inférieur à 26), le médecin

³⁸ *Ibid.* p. 48.

³⁹ *Ibid.* p. 44.

⁴⁰ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 54.

⁴¹ *Ibid.* p. 55.

⁴² *Ibid.*

⁴³ D^r Carol, SZEKELY, Frédérique, OUVARD, *op. cit.*, p 44.

traitant « orientera le patient vers une consultation spécialisée pour réaliser un bilan plus approfondi ⁴⁴».

Les spécialistes pouvant être consultés en de tels cas sont : les neuropsychologues, les neurologues, les gériopsychiatres ou les gériatres. Ils procèdent à une batterie d'examens tels que : prise de sang, scanner cérébral, IRM, TEP-FDG (« tomographie à émission de positons avec fluorodéoxyglucose [qui sert à] voir si [le] sucre radioactif est utilisé de façon homogène dans les différentes régions du cerveau ⁴⁵»), ainsi que des tests neuropsychologiques qui se regroupent sous le nom de bilan mémoire ou bilan neuropsychologique, au sein duquel on peut retrouver le MMS et le MoCA expliqués précédemment. Pour consulter ces différents spécialistes, le patient et son entourage peuvent se rendre dans divers lieux :

- « – dans les hôpitaux disposant d'une consultation mémoire ;
- dans les structures d'accueil de jour ;
- dans les hôpitaux de jour qui, en règle générale, sont rattachés à une unité hospitalière spécialisée ;
- au détour d'une hospitalisation en service de gériatrie⁴⁶. »

Lors de ses visites chez les différents spécialistes, le présumé malade doit être accompagné. Il est important d'avoir le soutien de son entourage dans un pareil moment. De plus, le patient peut être perturbé par tout ce qui lui arrive, donc oublier de mentionner des choses importantes pour la prise en charge, ou peut ne pas vouloir entendre les mots du médecin face à lui.

Les mots que le médecin emploie doivent être mesurés et justes. Comme l'expliquent les D^r Poirier et Gauthier, il y a une manière de parler à la personne concernée par le diagnostic. Par exemple, « les mots "démences" et "Alzheimer" sont évités ⁴⁷». Sauf en cas de demande précise. Il faudra en tous les cas prendre en compte les réactions possibles du patient qui est déjà vulnérable. Le terme de maladie d'Alzheimer peut effrayer et causer de terribles dégâts lorsque la personne n'est pas

⁴⁴ *Ibid.* p 44.

⁴⁵ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 55.

⁴⁶ D^r Carol, SZEKELY, Frédérique, OUVREARD, *op. cit.*, p. 37.

⁴⁷ *Ibid.* p. 53.

prête à l'entendre. À ce stade de la rencontre entre le médecin, le patient et l'entourage, doit s'établir une relation de confiance. Le médecin, en collaboration avec les proches du malade, doit prendre des décisions rapidement pour le bien du patient et de ses proches ; par exemple choisir un mandataire. Le patient doit avoir confiance en son médecin car il est celui qui évalue (grâce à une grille d'évaluation de sécurité⁴⁸) si oui ou non, il peut encore gérer ses finances, conduire seul, se déplacer seul, utiliser l'électroménager, ou s'il a besoin d'être assisté à domicile. Ces nouvelles dispositions ne sont pas simples à entendre.

Le diagnostic est une étape importante dans le processus de la maladie ; une étape difficile tant pour le malade que pour les proches. L'entourage est un soutien nécessaire à cette annonce, disons-le, fracassante. Mais, qui soutient l'entourage à ce moment-là ? L'entourage qui entend le diagnostic comme l'annonce de la mort à petit feu : « Aucun espoir thérapeutique curatif n'est permis et pour les proches il est question de s'accommoder de cette situation d'accompagnement qui confronte à un sentiment d'impuissance et de frustration permanent⁴⁹. » Sa vie à lui aussi se bouscule, se déséquilibre, tangué. Le coup de massue. Comment va-t-il réussir à ne pas être submergé par la démence de son parent ? Comment accepter, appréhender ce que le médecin vient d'annoncer ? « "On n'échappe pas au choc du diagnostic de toute façon car il s'agit en fait d'un diagnostic de mort annoncée. On sait que c'est une maladie qui ne se guérit pas. On peut simplement reculer, ralentir la vitesse." M^{me} R. L⁵⁰ » De ce diagnostic découle une réorganisation du quotidien que l'entourage n'était peut-être pas prêt à faire, car, avant d'être, tout comme le malade, frappé par la maladie, l'entourage a pu parfois jouer l'aveugle quant aux symptômes de son parent. L'incompréhension de son nouveau comportement l'amène à être en colère contre le malade. En colère parce que lui-même est en colère. Les symptômes, avant même le diagnostic, peuvent faire vaciller la relation du malade et de son entourage. Jusqu'au moment où le diagnostic est réel. L'article « Accompagner une personne atteinte de la

⁴⁸ *Ibid.* p. 53.

⁴⁹ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, n°117, 2014, p. 49.

⁵⁰ *Ibid.*

maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien » d'Evelyne Malaquin-Pavan et de Marylène Pierrot, recueille le vécu d'aidants ayant bien voulu témoigner. Certains, à l'annonce du diagnostic disent : « C'est dur, très dur, impression de prendre un coup de poing ⁵¹», « Impossible d'entendre qu'il allait devenir grabataire et sénile alors qu'il était encore en activité professionnelle ⁵²», ou encore « Mon courage s'est brisé là ⁵³». L'entourage peut prendre peur, peut vouloir fuir⁵⁴. Mais une fois la maladie présente, officielle, dévastatrice, l'entourage peut être pris de remords⁵⁵. Des remords d'avoir été trop dur, trop agressif, finalement, d'avoir été apeuré : « Je m'en suis voulue de ne pas l'avoir compris plus tôt⁵⁶. »

L'entourage, comme je le disais tout juste, est frappé par la maladie. Le diagnostic est un moment difficile à entendre. Le malade abasourdi par ce qui lui tombe sur la tête pourra chercher du soutien auprès de son entourage, qui lui aussi a reçu un poids sur les épaules. Mais l'entourage, vers qui pourra-t-il se tourner ?

III. L'entourage, un soutien à soulager

Les médecins s'accordent sur un point important de la maladie d'Alzheimer : la présence de la famille. Effectivement le suivi, le soutien de la famille permet au malade de mieux accepter et vivre cette épreuve. L'entourage fait partie intégrante du traitement de la maladie, mais il faut faire attention, comme préviennent les D^r Judes Poirier et Serge Gauthier, à préserver les proches. Pour cela il faut anticiper les besoins du malade, et de la famille. Et pour cela, des aides sont possibles et peuvent être mises en place.

⁵¹ Evelyne, MALAQUIN-PAVAN, Marylène, PIERROT, « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, Association de recherche en soins infirmiers, n°89, 2007, p. 82.

⁵² *Ibid.*

⁵³ *Ibid.*

⁵⁴ *Ibid.* p. 83.

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ *Ibid.*

Différentes situations de prise en charge sont possibles lorsqu'un proche subit la maladie d'Alzheimer. Les plus répandues sont, soit laisser le patient chez lui, soit le placer dans un établissement spécialisé. Cela demande beaucoup de temps pour l'aidant principal (un membre de la famille le plus souvent) de s'occuper quotidiennement de son parent, mais cela peut aussi lui déchirer le cœur de mettre son mari, son père, sa mère, dans un établissement car il n'a plus d'autonomie. Grâce au *Mémento, Alzheimer* conçu par L'Instance Prospective Alzheimer, j'ai découvert qu'il y avait des alternatives. Par exemple il est possible, selon l'état de la personne malade, de placer cette dernière uniquement en accueil de nuit afin de décharger, un peu, les aidants familiaux. Inversement il est possible de placer le patient en accueil de jour et de le ramener chez lui ou chez l'aidant pour la soirée et la nuit. Cela permet à l'aidant de pouvoir aller travailler et d'avoir du temps pour lui, et cela permet au patient une prise en charge spécialisée et d'avoir une vie sociale active. Il est également possible pour une personne malade, d'aller uniquement le matin dans un établissement, et de retourner chez lui l'après-midi avec un aidant familial ou professionnel. Les établissements en question peuvent être par exemple : des centres de mémoire, des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des centres d'animation naturelle tirée d'occupations utiles (CANTOU)⁵⁷, etc.

Dans le cas où la personne malade reste à son domicile, beaucoup de professionnels sont qualifiés pour s'occuper d'elle, comme des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des assistants de vie, des aides à domicile... Toutes les personnes qui peuvent se déplacer au domicile du patient sont un soulagement pour l'aidant familial. Il existe une aide destinée aux aidants eux-mêmes, qui propose des « mises à disposition de professionnels, aides financières, périodes de répit [...], programmes d'information et de formation, des soutiens psychologiques individuels ou en groupe⁵⁸ ». Ce répit tant réclamé par l'inconscient de l'entourage, est complètement rejeté par son conscient. Ce paradoxe m'interpelle tout particulièrement. J'y reviendrai dans le cadre de la troisième partie.

⁵⁷ Instance Prospective Alzheimer, *Mémento, Alzheimer*, Paris : Éditions SICOM, 2004, p. 18, 19.

⁵⁸ *Ibid.* p. 12.

Depuis maintenant quelques années, beaucoup d'aides ont été mises en place pour soulager les malades et l'entourage. Seulement le choix n'est pas simple. Faut-il garder son parent malade à son domicile ? Faut-il le placer en institution pour qu'il ait un meilleur suivi ? Un aidant familial a beaucoup de décisions à prendre. Il doit faire face à beaucoup de difficultés. Il doit encaisser et accepter beaucoup d'informations. C'est pourquoi je vais aborder à présent ce à quoi l'entourage est confronté tout au long de la maladie.

Partie II

**Être entouré par la maladie d'Alzheimer,
vivre à ses côtés**

Passer ses journées aux côtés de la maladie d'Alzheimer engendre un nouveau quotidien, une nouvelle organisation. Il s'agit pour l'entourage, de s'adapter en permanence au malade. Il adapte sa vie, ses horaires, mais également ses réactions, ses émotions, ses priorités. Vivre auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, bouleverse, chamboule, déséquilibre. Ce déséquilibre, l'ambivalence qui en découle, entraîne l'entourage entre les montagnes de l'oubli, de l'amour et de la culpabilité.

I. Agir et réagir face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

1. Être un aidant familial, une lourde responsabilité

Je trouve que le terme "aidant familial" ne convient guère à la situation endurée, il ajoute une pression, une responsabilité déjà trop présente et retire une part d'humanité à la relation avec le malade.

Le proche, donc, est présent à l'annonce du diagnostic qui se trouve être une étape difficile comme j'ai pu l'exposer précédemment. Lors de l'entretien avec le spécialiste pour poser le diagnostic et établir le plan d'action pour la suite, un rôle à tenir est confié à l'entourage : le rôle d'aidant. Ce terme et ce rôle sont apparus dans les années 1990 en France⁵⁹, mais ont surtout été reconnus déterminants par la société dans les années 1990 dans l'accompagnement du malade et de son bien-être. Il va de soi – en ma vision des choses – que la famille prenne part au processus de la maladie et s'y investisse pour soutenir et accompagner la personne malade et aimée. Seulement cela a un coût financier et un « coup » psychologique. Effectivement engager du personnel médical, trouver une place dans un établissement spécialisé, adapter son mobilier, son quotidien, tout cela coûte cher et malheureusement les aides financières de la part de l'État restent insuffisantes. S'ajoute à ces problèmes de financements, le souci de bien choisir les établissements, les aides à domicile, etc. car l'entourage sou-

⁵⁹ Marie-Jo, GUISSSET-MARTINEZ, Laetitia, MIGLIORE, Marion, VILLEZ, « Des pratiques nouvelles pour faciliter l'acceptation de l'aide par les aidants familiaux », in Philippe, PITAUD, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Toulouse : ERES, coll. « Pratiques du champ social », 2007, p. 55.

haïte le mieux pour le malade. Derrière cette recherche du « meilleur médecin », du « meilleur centre de mémoire », se cache une impuissance. L'impuissance de ne pas pouvoir aider cet être cher par soi-même.

L'entourage subit donc une pression, par la société d'abord mais également celle qu'il se met lui-même. Il doit faire attention à beaucoup de choses, il doit retenir beaucoup d'informations, il entend des conseils de la part de différentes personnes, il se demande sans cesse si les décisions qu'il prend sont les bonnes. Prendre des décisions n'est pas chose aisée car arrive le moment où il faut prendre les décisions pour deux. Oui, arrive le moment où le malade ne peut plus décider seul. Il est d'usage et fortement recommandé, comme le précisent les D^r Judes Poirier et Serge Gauthier, de choisir une personne de confiance à qui seront confiées les finances ainsi que les décisions médicales de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il est préférable de choisir cette personne de confiance lorsque le malade est encore assez lucide pour la choisir lui-même. Seulement, si ce choix tarde à se faire, « il faut que la famille aille chez un notaire ou un avocat pour former un "conseil de famille" qui élira une ou deux personnes qui agiront comme curateur privé⁶⁰ ». En tous les cas, c'est une grande perte de contrôle ressentie par la personne malade. Je reviendrai sur l'autorité de la personne de confiance ou de l'aidant et la perte de pouvoir du malade dans quelques lignes.

Au-delà de l'incapacité à gérer les comptes bancaires ou de savoir ce qui est bon pour sa santé, le malade va rencontrer quotidiennement des difficultés à effectuer des tâches jadis aisément réalisables. C'est à ce moment-ci que revient à l'entourage de décider pour le malade, tout en veillant à ne pas le brusquer. Par exemple, le fait de conduire une voiture va devenir un sujet sensible car la personne souffrante, la plupart du temps, refuse de voir le danger. L'entourage doit parfois agir dans le dos de son parent malade car il y a une impossibilité à le raisonner. Les aidants peuvent passer par la voix du médecin, qui lui, utilisera les « voies officielles⁶¹ » pour suspendre le permis de conduire. La suspension du permis de conduire engendre une perte d'autonomie

⁶⁰ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 187.

⁶¹ *Ibid.* p. 189.

dont l'entourage peut se sentir responsable. Il est difficile de priver une personne, d'autant plus une personne aimée, de sa liberté de se déplacer ou de faire ce que bon lui semble. Comment faire comprendre à la personne souffrante qu'il n'est plus bon pour elle de rester ou de sortir seule de chez elle ? Comment imposer cette décision d'être accompagné au quotidien ? Décision qui rassure l'entourage mais angoisse le malade. C'est un long travail d'explication dans lequel s'engagent les aidants familiaux. Ils doivent réussir à faire prendre conscience à la personne malade de tous les petits accidents qui peuvent arriver tous les jours. Ils doivent réussir à lui faire réaliser que sa vie doit doucement changer pour sa sécurité. L'inquiétude des proches a tendance à bousculer le malade qui ne comprend pas tous ces changements, ou plutôt qui ne veut pas les entendre.

Toutes ces décisions peuvent amener l'entourage à la plus grande des décisions, celle de placer le malade dans un centre d'accueil⁶². Seulement, ne plus s'occuper soi-même de son parent est difficile à accepter. Tout comme les moments de répit qui sont nécessaires au bien-être de l'aidant, le placement du malade en centre est souvent un long moment de souffrance. Je reviendrai sur ce point ultérieurement. En tout état de cause, si le malade ne peut plus habiter seul car il oublie d'éteindre le gaz, laisse les robinets ouverts, ne fait plus attention aux dates de péremption ... la raison veut qu'il soit accompagné quotidiennement. Cela peut se dérouler de plusieurs manières comme j'ai pu le mentionner en amont. L'entourage, par la force des choses – les délais d'attente pour les centres d'hébergement peuvent aller de quelques mois jusqu'à plusieurs années⁶³ – engage des aides à domicile dans un premier temps. L'accompagnement du malade est une décision à prendre rapidement car on ne sait comment la maladie peut évoluer. Les aides à domicile sont la passerelle jusqu'à l'hébergement complet en centre. Si le besoin d'hébergement apparaît, cela traduit une inaptitude certaine du malade, qui ne peut donc pas choisir le centre d'accueil. Là encore les proches imposent leur choix, évidemment tout en pensant au bien-être de leur parent souffrant, mais ils l'imposent tout de même.

⁶² *Ibid.* p. 194.

⁶³ *Ibid.* p. 195.

Décider mais ne pas brusquer. S'inquiéter mais ne pas étouffer. Comment se positionner face au malade ?

2. Donner la place au malade tout en restant à sa place

Sa place. Ma place. Trouver sa place dans la maladie sans être malade. Trouver sa place dans la maladie sans réellement comprendre ce qu'un malade peut ressentir. Voilà une tâche bien délicate.

Un des premiers malaises qui peut apparaître est l'intrusion de l'entourage dans l'intimité du malade (nous sommes ici dans le cas où l'entourage s'occupe quotidiennement du malade). S'il y a intrusion c'est qu'elle est nécessaire car le patient ne peut plus se gérer lui-même. Seulement, accepter de ne plus être autonome est déjà un cap difficile, si en plus de cela s'ajoute la dépossession de l'intimité, apparaît alors une cassure au sein de la relation du malade et de son entourage. La question du pouvoir nourrit cette cassure car l'entourage qui vient s'occuper de son parent malade arrive en position de force, d'autorité, maintenant c'est lui qui décide. « Qui a le plus peur de perdre le pouvoir ⁶⁴ ? » L'aidant qui veut bien faire les choses ou le malade qui ne veut pas changer ses habitudes ? L'autorité naissante de l'aidant transforme la relation qu'il a avec le malade en « relation asymétrique » comme le laissent entendre Filipa Gomes et Rui Abreu dans l'article « Accompagner, soigner les malades d'Alzheimer »⁶⁵. Les auteurs expliquent que l'asymétrie vient de « l'inégalité de moyens, de ressources et de compétences ⁶⁶ ». Je trouve le terme inégalité juste, et à la fois inadapté. De fait, en terme d'autonomie il y a une inégalité, seulement je ne pense pas que ce soit ressenti de la sorte. Le malade trouve cette situation injuste, l'entourage, gênante. Et les deux sont impuissants face à celle-ci. Malgré tout, face à certains actes de la vie quotidienne, l'aidant est plus puissant. J'entends puissant physiquement. Il aide, pour commencer, à monter les escaliers, à s'allonger. Puis il accompagne le malade aux toilettes, il lui donne à manger. L'aidant entre dans l'intimité du

⁶⁴ Jérôme, PELLISSIER, *Ces troubles qui nous troublent, Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse : Éditions Erès, coll. « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées », 2015, p. 164.

⁶⁵ Filipa, GOMES, Rui, ABREU, « Accompagner, soigner les malades d'Alzheimer », in Philippe, PITAUD, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, p. 142, 143.

⁶⁶ *Ibid.*

malade. « Comment alors rester ce que nous sommes nous-mêmes, à notre place, à notre rôle ? Comment rester l'enfant, le conjoint, le frère, face à une telle déstabilisation⁶⁷ ? »

Entrer dans l'intimité de son parent peut être douloureux car l'entourage ne s'y sent pas forcément autorisé mais doit le faire malgré tout. Il doit, a fortiori et de force, changer la routine de la personne malade. Des deux côtés, c'est une situation brutale et pénible qui est vécue⁶⁸. Ce qui dérange le plus souvent est la relation corporelle qui s'instaure : laver le malade, l'habiller. Ainsi, « l'accompagnant familial se sent en faute de commettre des gestes et attitudes qui sortent du code relationnel établi jusque-là⁶⁹ ». Jérôme Pellissier parle de « l'abandon de notre position⁷⁰ » familiale pour devenir seulement « parent de son conjoint⁷¹ », « parent de son parent⁷² ».

Les émotions et de fait, les réactions émotionnelles des malades, sont imprévisibles et parfois démesurées. Les malades peuvent développer une hypersensibilité qu'ils n'avaient pas auparavant et qui peut surprendre l'entourage. Jérôme Pellissier dans son ouvrage *Ces troubles qui nous troublent*, donne l'exemple d'un malade qui reçoit une eau un peu trop chaude sur le corps et qui sur-réagit en disant « mais tu me brûles ! » Face à cette hypersensibilité, le proche se défend avec la même hypersensibilité : « Mais non n'importe quoi, je ne te brûle pas ! » Le proche ne reconnaît pas cette agressivité et surtout ne la comprend pas. Il fait tout comme il faut, comme il pense qu'il faut le faire. « Comme il pense », voilà bien le problème. Le proche, parce qu'il a suivi les conseils de médecins et de personnes vivant la même situation, pense bien faire, pense prendre les bonnes décisions. C'est pourquoi il se retrouve dans l'incompréhension face à la tristesse, l'irritabilité du malade : « Bien souvent, au lieu de les écouter, ses colères, ses déceptions, ses tristesses, au lieu de les consoler, on les

⁶⁷ Jérôme, PELLISSIER, *op. cit.*, p. 161.

⁶⁸ Jacques, GAUCHER, Gérard, RIBES, « Les modes de réponse de la famille à la dépendance d'un âgé », in Philippe, PITAUD, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, p. 66, 67.

⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁰ Jérôme, PELLISSIER, *op. cit.*, p. 161.

⁷¹ *Ibid.*

⁷² *Ibid.*

fuit également, on les minimise, on les ignore⁷³. » C'est un moyen de se protéger de la souffrance de l'autre. Les proches se mettent souvent à penser pour l'autre, car eux, à la place du malade, ils voudraient ceci ou cela. Mais ils ne sont pas malades. Ils peuvent imaginer ce qu'ils souhaiteraient auquel cas, mais ne peuvent qu'imaginer. L'entourage est submergé par ses propres angoisses et peurs, qu'il projette sur la personne malade. Seulement, s'il peut laisser une liberté à cette dernière, c'est bien la liberté de penser et de ressentir ce qu'elle veut, ce qu'elle peut.

L'entourage doit penser pour deux mais pas « à la place de ». La nuance est faible mais là, malgré tout. Pour comprendre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, pour comprendre ses réactions, ses pensées, ses besoins, il ne faut pas rompre la communication. Seulement cette dernière a changé, l'aidant doit s'en accommoder.

3. Apprendre à lire entre les lignes

« Le langage est une passerelle indispensable entre les hommes, il porte l'individualité de chacun et dans un même temps fait exister les relations⁷⁴. »

Parler. Parler semble si simple et anodin, pour l'entourage. Mais, pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer la chose s'avère compliquée. Effectivement, au fil de la maladie, les facultés intellectuelles, cognitives et motrices diminuent, la parole aussi de fait. Par conséquent la communication en est troublée.

À l'instar de la maladie, la discussion est encore possible mais peut être incompréhensible. Le malade se trompe de mot, les inverse, il ne répond pas à la question posée, etc. Mais le malade parle encore, il s'exprime, il partage, il est compris. Seulement l'évolution de la maladie peut être très rapide, sans que l'entourage ait eu le temps de s'y faire. Il se retrouve alors devant un parent dont il ne comprend plus les réactions, dont il ne comprend plus les messages. De plus, ce qui empêche la communication mais surtout la compréhension est – comme exposé dans la partie précédente

⁷³ *Ibid.* p. 176.

⁷⁴ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *op. cit.*, p. 53.

– le fait que l’entourage pense avec son cerveau en bon état, il pense à la place du malade, il pense à la place du malade avant qu’il ne soit malade. Il ne reconnaît pas ce parent qui jadis était si bavard, il ne reconnaît pas ce corps qui crie et qui gémit. Pourquoi crier ? Mettre des mots sur ses sensations, ses émotions est bien plus simple. L’entourage se met de telles barrières mentales pour ne pas voir la régression inévitable, que le malade en est ignoré. Souvent, il n’est considéré que comme un corps. Erreur ! Mais qui ne le ferait pas pour se protéger ?

J’en viens donc à la communication qui s’installe entre le malade et son entourage, sous forme de cris ou de gestes. Ces réactions peuvent être prises comme des troubles du comportement, comme de l’agitation, comme de l’agressivité⁷⁵. Or, elles sont uniquement une non-maîtrise des pensées⁷⁶. Effectivement les fonctions cognitives étant touchées, le malade a du mal à mettre une pensée devant l’autre. Il n’arrive plus à faire de lien entre ce qu’il pense et ce qu’il se passe devant lui. C’est pourquoi il n’arrive plus à dissimuler ses émotions, comme par exemple lorsqu’il se retrouve devant quelqu’un qu’il n’apprécie pas, lorsqu’il n’aime pas le repas, lorsqu’il sait que c’est le moment d’une piqûre, etc. Parmi les fonctions cognitives se trouve la fonction d’inhibition, qui permet de contrôler et de retenir ses pulsions⁷⁷. Ce qu’une personne malade n’arrive plus à faire. C’est pourquoi l’entourage peut se retrouver face à des effluves de sentiments, tantôt négatives, tantôt positives.

Un exemple pour éclairer ce phénomène complexe : une personne peut ressentir une petite frustration – *elle me demande de lui donner un verre d’eau tandis que je passe les bras chargés. Je lui réponds que je lui apporte dans quelques instants* -, une frustration qui malgré la modestie de son origine peut la conduire à soudain se tendre et me crier : « Salaud ! » Le même phénomène pouvant prendre une autre tournure : *lorsque cette personne me demande le verre d’eau, je peux lui donner tout de suite, et avec le sourire. Elle me regarde alors avec de grands yeux et me dit : « Je t’aime ! »*⁷⁸

L’entourage doit appréhender et apprendre la nouvelle façon d’agir et de réagir de son parent malade. Sans le juger, « comme il jugerait le comportement de

⁷⁵ *Ibid.* p. 31.

⁷⁶ *Ibid.* p. 34.

⁷⁷ *Ibid.* p. 35.

⁷⁸ *Ibid.* p. 36.

quelqu'un en pleine forme cognitive⁷⁹ ». Il faut que l'entourage fasse son travail cognitif, il faut qu'il essaie d'interpréter et de comprendre la réaction du malade sans la prendre au pied de la lettre, sans s'en vexer. « Il s'agit d'entendre l'émotion de la personne, bien réelle, bien légitime⁸⁰. »

Le malade peut avoir de nouvelles émotions à cause de la démence, une nouvelle vision des choses, du « normal ». La capacité de prévision est troublée, c'est pourquoi des choses tout à fait anodines pour une personne lambda, pour l'entourage, peuvent totalement bouleverser une personne malade⁸¹. Il n'y a plus de situation normale car il n'y a plus d'anticipation, tout peut surprendre.

C'est en tout cela que la communication devient, avec la maladie, compliquée. L'entourage doit avoir l'œil attentif, doit faire attention aux sentiments du malade, doit faire attention à considérer le malade comme une personne à part entière.

4. Regarder l'autre pour qu'il existe

« C'est dans le regard d'autrui que la personne âgée se perçoit encore comme un sujet digne d'exister⁸². »

Laura Vernier, dans son ouvrage *Les mots et mouvements reflétant l'émotion*, explique que l'identité se construit à partir de la mémoire. Évidemment en collaboration avec beaucoup d'autres choses comme par exemple le lien social. Il est donc clair qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a du mal à se connaître, ou plutôt se reconnaître, à se rappeler de son identité. Le regard de l'autre, de l'entourage, joue un rôle majeur dans le processus de considération de soi. C'est dans la relation à l'autre, dans l'intersubjectivité, que se crée le sentiment d'exister, d'être. « Les autres adoptent une attitude envers nous qui nous considère ou nous déconsidère⁸³. »

⁷⁹ *Ibid.* p. 31.

⁸⁰ *Ibid.* p. 36.

⁸¹ *Ibid.* p. 37.

⁸² Laura, VERNIER, *Les mots et mouvements reflétant l'émotion*, Allemagne : Éditions Universitaires Européennes, 2012, p. 11.

⁸³ *Ibid.* p. 11.

Le malade qui n'a plus les mots à mettre sur ses maux, a toujours ses yeux. Il voit le sentiment qu'il dégage sur la personne face à lui. Il voit la lassitude de ses proches, il voit la considération de l'autre pour lui s'abaisser, il voit qu'il est pris pour un malade et non plus comme un mari, un parent, un frère.

La société a tendance à mettre les malades dans la case des « malade », ce ne sont plus que des sujets, voire que des corps. Mais non. Je rejoins Michel Pierre Geoffroy qui dans son article « Pour et avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », fait la distinction entre sujet et personne.

Le sujet est un simple concept ; il peut être réduit à sa fonction qui est de commander et de se définir par rapport à la relation sujet-objet. [...] un sujet n'est pas forcément doté d'un corps : sa seule fonction de sujet lui suffit. La personne au contraire est dotée d'un corps qui est le premier lieu de rencontre que j'ai avec elle⁸⁴.

L'entourage peut redonner au malade, la sensation, le sentiment d'être une personne. Par son regard, par sa bienveillance, par son amour, l'entourage donne du sens à la vie de son parent. Par l'importance des gestes qu'il lui porte, des regards qu'il pose, des sourires qu'il propose, le proche revalorise l'autre, lui offre une dignité oubliée, « une dignité intrinsèque que rien ni personne ne peut aliéner⁸⁵ ».

Tant de choses sont liées : l'identité et la mémoire, l'existence et les souvenirs, la conscience et la mémoire⁸⁶. L'entourage est le ciment de ces choses. Au-delà de prendre soin physiquement de son parent, le proche en prend soin psychologiquement. Virginie Pirard, citée dans l'article « Accompagner, soigner les malades d'Alzheimer », dit qu'il est nécessaire de procéder à une dénaturalisation des sentiments lorsque la famille s'occupe d'un parent malade car les émotions peuvent troubler l'action de soigner, peuvent troubler la lucidité. Je ne suis pas d'accord, encore moins après avoir lu Michel Pierre Geoffroy. Considérer, apaiser et aimer la personne malade, comme si elle était, tout simplement, une personne. Voilà finalement le rôle, non évident, de l'entourage.

⁸⁴ Michel, Pierre, GEOFFROY, « Pour et avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 2009, n° 128-129, p. 38.

⁸⁵ *Ibid.* p. 39.

⁸⁶ Laura, VERNIER, *op. cit.*, p. 84.

Le rôle des proches a de multiples facettes et est composé de multiples souffrances. Souvent partagé entre un trop plein de sentiments et une volonté d'être professionnel dans le « prendre-soin ⁸⁷», l'entourage s'y perd.

II. Être touché par la maladie d'Alzheimer sans être malade

1. Être oublié et s'oublier

S'occuper d'un parent malade est faire preuve d'une grande sollicitude⁸⁸. L'aidant pense avant tout au malade, à ses besoins, ses peurs, ses envies. Michel Pierre Geoffroy dit que la sollicitude « est cette disposition qui nous fait sortir de nous-mêmes qui nous met dans un état de hors-de-soi-pour-l'autre⁸⁹ ». Avant de penser à soi, le proche pense à la personne malade. Au péril de beaucoup de choses.

En premier lieu, s'occuper d'un malade prend beaucoup de temps. Plus la maladie évolue, plus l'aidant familial s'isole « au point de perdre le contrôle de sa vie sociale⁹⁰ ». La maladie d'Alzheimer résonne comme une mort sociale⁹¹, tant pour les malades que pour les aidants. Prenons l'exemple de Geneviève de Cazaux dans son ouvrage *Elle rit dans la nuit*. Elle y explique qu'elle s'occupait quotidiennement de sa mère et que cela a abouti progressivement à un désinvestissement de sa part dans son travail. Au début par manque de temps, il fallait d'abord prendre le temps pour sa mère, ensuite pour sa vie professionnelle. Et puis, Geneviève a fini par ne plus vouloir prendre le temps pour sa propre vie, mais plutôt, consacrer son temps à la vie de sa mère. Geneviève était dans l'état de hors-de-soi-pour-l'autre, qui conduit à ne penser qu'aux besoins de l'autre, qu'aux désirs de l'autre. Mais « un désir sublimé et retourné par la présence de l'autre qui fait que son désir à soi devient désir-pour-lui⁹² ». Cet investissement dans la maladie, dans la nouvelle vie de son proche est tout à fait com-

⁸⁷ Expression utilisée par Jérôme PELLISSIER, *op. cit.*

⁸⁸ Michel Pierre, GEOFFROY, *op. cit.*, p. 35.

⁸⁹ *Ibid.* p. 35.

⁹⁰ D^r Judes, POIRIER, D^r Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 197.

⁹¹ Judith, MOLLARD, « Aider les proches », *Gérontologies et société*, n°128-129, 2009, p. 260.

⁹² Michel Pierre, GEOFFROY, *op. cit.*, p. 35.

préhensible. Tout le monde a besoin de s'investir dans quelque chose. Même au détriment de soi. Un autre exemple illustre l'oubli de soi pour l'autre dans l'ouvrage *Alzheimer entre nous, La maladie du rideau*, d'Élisabeth Javelaud. Le père d'Élisabeth qui a tout fait pour sa femme malade, qui a tout fait pour lui éviter la mise en centre spécialisé, se retrouve le jour où il n'a plus d'autre choix que de la placer, à y passer ses jours, ses soirées et ses nuits à appeler le personnel. Pourquoi ? « Je lui avais promis qu'on irait ensemble jusqu'au bout⁹³ ! » L'entourage fait des sacrifices qui finalement n'en sont pas.

S'oublier, simple phénomène quand une personne aimée est dans le besoin. Ce n'est pas ce qui fait le plus mal. En revanche être oublié, oui. L'entourage est partagé « entre compassion et colère vis-à-vis de ce proche qui s'éloigne progressivement de nous au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie⁹⁴ ». Comment ne pas en vouloir à quelqu'un qui nous oublie ? Comment ne pas s'éloigner de quelqu'un qui nous oublie ? C'est une réaction normale, cela touche à ses propres souvenirs, à son narcissisme. L'entourage peut en être blessé. Et malheureusement il peut réagir en s'éloignant car finalement « venir ou ne pas venir, [...] est désormais équivalent, sans importance⁹⁵ ».

L'entourage est parfois tenté « d'abandonner » la personne malade, « à la fois au plan réel et au plan symbolique⁹⁶ ». Pierre Pachet, cité dans l'ouvrage de Fabrice Gzil *La maladie du temps, Sur Alzheimer*, parle de la « tentation de l'indifférence⁹⁷ ». Par exemple, les proches se disent parfois qu'ils ne sont pas attendus par la personne malade, celle-ci ne sait pas qu'ils doivent lui rendre visite et puis, quand ils viennent, elle ne leur prête pas attention. Alors, pourquoi lui rendre visite ? « Il serait facile pour moi de considérer [...] qu'elle n'attend pas. ⁹⁸ » Ne plus aller la voir, l'abandonner, réellement.

⁹³ Élisabeth, JAVELAUD, *Alzheimer entre nous, La maladie du rideau*, Saint-Etienne : Éditions Yves Michel, 2009, p. 16.

⁹⁴ Judith, MOLLARD, « Aider les proches », *op. cit.*, p. 260.

⁹⁵ Jérôme, PELLISSIER, *op. cit.*, p. 51.

⁹⁶ Fabrice, GZIL, *op. cit.*, p. 60.

⁹⁷ *Ibid.*

⁹⁸ *Ibid.*

L'abandonner au plan symbolique traduit autre chose. Cela est une réaction au fait d'être oublié, une défense. « Il serait facile de penser que ce n'est pas elle qui est là sur ce lit. [...] La personne psychique se serait absentée d'elle-même. Ce serait son corps, mais que sa personne n'habiterait plus. Quelqu'un qui ne se souvient ni de soi ni de ce qu'il fut il y a quelques instants est-il encore quelqu'un⁹⁹ ? » Face à ses inquiétudes l'entourage abandonne. Abandonne le malade pour ensuite se défaire de ces inquiétudes.

Les proches réagissent comme ils le peuvent face à cette épreuve qu'est la maladie d'Alzheimer. Souvent dépassés par les événements, la spontanéité prend le dessus face à la réflexion. Leurs émotions sont brutes car les informations et les conseils qu'ils reçoivent le sont aussi. *Il faut faire attention à la sensibilité du malade, il ne faut pas le mettre de côté, il faut le considérer, il faut l'écouter, il faut lui parler ...* Mais l'entourage, qui l'écoute ? Qui l'entend ? Qui le comprend ? Suite à mes lectures je pense que personne ne comprend mieux l'entourage qu'une personne qui a vécu la même chose. Les médecins essaient, ils sont justes dans leurs dires. Les psychologues essaient, ils donnent des explications aux réactions. Mais, les témoignages que j'ai pu lire sont, d'une part des ouvrages les plus difficiles à entendre, d'autre part les plus réalistes quant aux émotions ressenties. Effectivement pour une personne lambda, pour moi, le fait de se sentir oublié, de sentir un parent s'éloigner est compliqué à concevoir. Mais par le biais de mots exposés et de maux confiés, je devine la souffrance, « celle de ne plus être reconnu à ma place par la personne malade, celle de ne plus moi-même m'y reconnaître. Déplacé et dérangé¹⁰⁰ ».

Qui devient-on dans la maladie ? Une personne oubliée ou une personne qui oublie ? L'entourage oscille, tangué, au milieu de souvenirs délaissés, d'un parent qui ne se souvient plus, d'un environnement bousculé. Comme j'ai pu le préciser en amont, l'identité va de pair avec la mémoire. L'entourage qui ne vit que pour le malade, finit par ne plus se souvenir de qui il était. Machinalement, il fait les courses pour son parent, il lui fait à manger, il lui donne à manger, il le lave, l'habille, le promène, le

⁹⁹ *Ibid.* p. 60-61.

¹⁰⁰ Jérôme, PELLISSIER, *op. cit.*, p. 162.

couche ... Finalement la dénaturalisation de sentiments dont parlait Virginie Pirard se fait peut-être d'elle-même. Il apparaît plus facile de se détacher du malade qui perd chaque jour un peu plus de vie, pour s'en occuper. Il apparaît plus facile de s'oublier, pour oublier que la personne qui n'arrive plus à parler face à nous, était un père, un mari, un frère, un enfant.

Cependant, il y a un sentiment qu'il est quasiment impossible de soustraire aux proches : la culpabilité.

2. Des pensées troublantes

Il y a deux « types » d'aidant. Il y a donc deux types de culpabilité. Il y a l'aidant qui se sent obligé, contraint, de le devenir suite à l'histoire personnelle et familiale entretenue avec le malade. S'installe la culpabilité de ne pas avoir fait assez dans le passé, le proche peut donc avoir la sensation de devoir se rattraper. Il se sent « dans la nécessité de devoir payer une dette¹⁰¹ ». De l'autre côté, se trouve l'aidant qui, sans aucun doute, a pris les devants pour s'occuper du malade. Une autre forme de dette, celle de donner autant d'amour qu'il en a reçu, par exemple durant son enfance. Une dette, par définition est « ce qu'une personne doit à une autre¹⁰² ». J'entends ici, dette comme une dette de vie, ou dette inconsciente comme diraient les psychologues¹⁰³. La dette de vie est celle que nous devons à nos parents car ils nous ont donné la vie¹⁰⁴. Effectivement, mais personne ne nous a rien demandé. Le principe de ces dettes de vie, dettes inconscientes, est bien que personne ne nous demande rien. Ici, l'entourage se convainc lui seul qu'il doit quelque chose à son parent malade. Que ce soit pour une raison négative ou positive. Derrière cette conviction de devoir quelque chose se cache

¹⁰¹ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, n°117, 2014, p. 55.

¹⁰² Le Petit Robert de la langue Française, *Définition de dette*, Édition La Référence de la langue française, 2015, p. 720.

¹⁰³ Site Psychologies, Catherine MARCHI, *Les dettes*, (page consultée le 25 avril 2016), <<http://www.psychologies.com/Moi/Se-connaître/Personnalité/Articles-et-Dossiers/Ces-dettes-inconscientes-qui-nous-gachent-la-vie>>.

¹⁰⁴ *Ibid.*

« le fantasme de toute-puissance des enfants. Ainsi, dire de ses parents : “Je ne peux pas les lâcher, ils ont besoin de moi !”, c’est se conforter dans l’illusion infantile que l’on va pouvoir les sauver¹⁰⁵ ». Le malade a effectivement besoin de quelqu’un, de son entourage, mais, ce dernier ne sauvera pas son proche malade. Voilà encore une chose compliquée à supporter et accepter.

La culpabilité de tout aidant est celle de devoir placer le malade en centre spécialisé¹⁰⁶. Il y a là une sensation d’abandonner, la culpabilité de baisser les bras, de vouloir se décharger. Cette culpabilité ronge car l’entourage se dit fatigué mais ne se le permet pas. Seulement arrive le moment où les proches ne sont plus fatigués mais épuisés, et parfois plus en capacité de s’occuper seuls du malade. J’entends capacités médicales, mais, l’entourage entend capacités personnelles. L’entourage entend « je ne suis pas capable de m’occuper de mon parent ». Tout est remis en cause.

« On voudrait tant. On voudrait tant qu’elle ne souffre pas¹⁰⁷. » L’entourage veut tellement bien faire. Il aimerait soulager tous les maux de la personne aimée, pour soulager les siens également. Toujours dans le désir de bien faire, les proches agissent parfois avec force. « Trop dangereux si elle ne mange pas à chaque repas, trop dangereux si elle commence à chuter. Agir, vite, quitte à la forcer, quitte à la contraindre¹⁰⁸. » Il faut tout faire vite. Même mourir ? L’entourage se met à penser « Il vaut mieux qu’elle meure plutôt que de vivre ça¹⁰⁹. » Culpabilité jusque dans la mort, « on voudrait tant qu’elle meure bien, qu’elle meure vite ». Culpabilité de la penser déjà mort. Culpabilité de vouloir que la personne malade meure. Culpabilité de la voir endurer cette maladie. Culpabilité de ne plus vouloir entendre ses cris. Culpabilité de ne plus supporter un malade déprimé. Culpabilité de ne plus chercher à le comprendre. Culpabilité de ne plus chercher à l’entendre. Culpabilité de ne plus le considérer comme une personne.

La culpabilité est partout. L’entourage est au milieu de nulle part. L’entourage est sur un lieu de bataille, un lieu inconnu. Il est perdu. Il est perdu parmi ses tourbil-

¹⁰⁵ *Ibid.*

¹⁰⁶ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *op. cit.*, p. 55.

¹⁰⁷ Jérôme, PELLISSIER, *op. cit.*, p. 176.

¹⁰⁸ *Ibid.* p. 177.

¹⁰⁹ *Ibid.*

lons de pensées. Il est perdu parmi ses peurs, car finalement, être confronté à la maladie d'Alzheimer d'un proche, n'est-ce pas être confronté à ses propres angoisses¹¹⁰ ? À sa propre mort ?

3. La maladie comme miroir

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui effraie. Fabrice Gzil, auteur de *La maladie du temps, Sur la maladie d'Alzheimer*, la qualifie de mythe et ce pour plusieurs raisons. Pour commencer car, il y a à peine quinze ans, la maladie était encore inconnue ou tout du moins très méconnue par la société. C'est seulement à partir des années 2000 qu'elle est apparue sur tous les plans : journalistique, littéraire, cinématographique et évidemment médical. Fabrice Gzil parle d'une « montée en visibilité¹¹¹ » de la maladie d'Alzheimer, effectivement « elle est devenue une maladie emblématique, la maladie mythique du monde contemporain¹¹² ». Elle est devenue la maladie la plus crainte, même devant le cancer¹¹³. Cette maladie fait peur et pour cause, elle fait régresser un être humain au stade d'enfant, soyons plus crus, au stade d'assisté. Fabrice Gzil emploie le terme de « déshumanisation¹¹⁴ », car, cette maladie « "grignote" peu à peu l'être de la personne¹¹⁵ ». Elle renvoie donc à l'idée de mort bien qu'on n'en meure pas. L'idée d'être une tare pour ses proches, pour des aidés-soignants, pour des médecins, angoisse. La maladie d'Alzheimer « incarne l'idée générique de la défaite¹¹⁶ ». Elle est devenue une angoisse, une peur collective, elle est

¹¹⁰ Jean, LAPLANCHE, Jean-Baptiste, PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse*, « Définition de l'angoisse automatique » : « Réaction du sujet chaque fois qu'il se trouve dans une situation traumatique, c'est-à-dire soumis à un afflux d'excitations, d'origine externe ou interne, qu'il est incapable de maîtriser. », Vendôme : Puf, 1^e éd. 1997, p. 28.

¹¹¹ Fabrice, GZIL, *op. cit.*, p. 13.

¹¹² *Ibid.* pp. 13, 14.

¹¹³ Dr Judes, POIRIER, Dr Serge, GAUTHIER, *op. cit.*, p. 42.

¹¹⁴ Fabrice, GZIL, *op. cit.*, p. 16.

¹¹⁵ *Ibid.*

¹¹⁶ *Ibid.* p. 15.

« ressentie [...] comme un fléau qui infiltre et envahit les sociétés¹¹⁷ ». Personne n'a envie de devenir un simple sujet, que dis-je, un simple corps sans mémoire ni conscience. La maladie d'Alzheimer touche à l'avenir, à la projection, *que vais-je devenir ?* Ce qui inquiète le plus quant à cette maladie est bien la part de mystère qu'elle conserve. Il n'y a pas de traitements médicamenteux « miracles », on n'en guérit pas. Mais, ce qu'explique Fabrice Gzil, est que la société a besoin de mystifier et en l'occurrence même une maladie. Il n'y a aucun siècle sans sa maladie emblématique. La population rassemble ses angoisses en une forme, sans doute pour se sentir moins seule au milieu de ses peurs. Il y a eu, et il y a toujours, le choléra, la peste, la syphilis, le sida, le cancer... aujourd'hui il y a la « peste noire du XX^e siècle¹¹⁸ », aujourd'hui il y a la maladie d'Alzheimer.

Cette peur de la maladie est d'autant plus forte pour une personne qui s'occupe d'un malade. Elle est alors directement renvoyée à son propre vieillissement, sa propre fragilité, sa mort : « Le sentiment de toute-puissance s'évanouit, nous réalisons que nous sommes fragiles, mortels, puisque la maladie touche notre entourage immédiat¹¹⁹. » L'entourage se rend compte qu'il pourrait avoir besoin de quelqu'un, tout autant que son parent malade a besoin de lui en ce moment. Lui aussi pourrait être totalement dépendant, plus maître de lui-même.

Fabrice Gzil compare la maladie d'Alzheimer aux zombies et morts-vivants. Car ces derniers sont, semble-t-il, sans âme ni conscience, à la limite de l'humanité et du monstre. Ils ont cependant l'éternité devant eux. Immortels. Mais « est-ce encore vivre que d'être totalement dépendant, absent de soi-même, sans espoir d'amélioration¹²⁰ ? » Est-ce encore vivre que d'être atteint de la maladie d'Alzheimer ? Vaut-il la peine de vivre « l'horreur de cette vie indigne¹²¹ » ? Fabrice Gzil précise que les individus aujourd'hui ont moins peur de la mort, qui plus est d'une mort violente,

¹¹⁷ *Ibid.* p. 17.

¹¹⁸ *Ibid.* p. 18.

¹¹⁹ Céline, VALARCHER-LABARRE, « Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, n°117, 2014, pp. 71-72.

¹²⁰ Fabrice, GZIL, *op. cit.*, p. 22.

¹²¹ *Ibid.*

que d'une mort lente ou plutôt d' « une prolongation exagérée de la vie¹²² ». L'entourage a peur de devenir comme la personne dont il s'occupe, l'entourage a peur de devenir ce zombie sans âme ni conscience qui ne vit plus, mais survit.

Pour paraphraser Fabrice Gzil : s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer « est “le grand ennemi de la vie et de l'espoir”¹²³ ». Il est effectivement difficile d'espérer quand la maladie d'Alzheimer est un quotidien. Il est impossible d'espérer une amélioration, il est impossible d'espérer la même relation qu'au passé, il est impossible d'espérer une reconnaissance de la part du malade. Seulement ce manque de reconnaissance pèse sur l'entourage.

4. Comme un inconnu

Les proches ont encore les capacités cognitives pour établir les genres de relations qu'ils peuvent entretenir et qui ils sont dans ces relations. Dans le cas d'une relation aidant-aidé, l'aidant donc, sait très bien quels sont son identité et son rôle. Seulement, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut plus faire ce raisonnement. Elle ne comprend donc pas la relation qui se joue entre son entourage et elle. De fait, elle est incapable de délivrer un « retour en termes de reconnaissance et d'identification ¹²⁴ ». C'est pourquoi la reconnaissance sociale est primordiale pour l'entourage, « pour l'identité des sujets¹²⁵ » ; ne l'ayant pas par le soigné, il doit, pour son bien-être, recevoir des « ressources symboliques pour son identité ¹²⁶ ». La reconnaissance doit donc venir de la famille ou de la société. Sans cette reconnaissance, la culpabilité revient au galop.

J'aimerais reprendre une phrase de l'ouvrage de Laura Vernier, *Les mots et mouvements reflétant l'émotion* : « Une personne “absente à elle-même” devient invi-

¹²² *Ibid.* p. 21.

¹²³ *Ibid.* p. 15.

¹²⁴ Carla, FACCHINI, « Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence : entre stress et valorisation personnelle », *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, p. 188.

¹²⁵ *Ibid.*

¹²⁶ *Ibid.* p. 189.

sible pour les autres.¹²⁷ » Je la transformerai pour illustrer cette partie en : une personne absente pour les autres devient invisible pour elle-même. La question de l'identité est un sujet brûlant pour l'entourage, c'est pourquoi lui aussi, il faut le regarder pour qu'il existe en tant que personne à part entière. Le malade n'est pas qu'un malade, l'aidant n'est pas qu'un aidant.

Au contraire, n'oublions pas que l'aidant est avant tout un fils, une fille, un mari, une femme, un frère, une sœur. Ce que j'entends en faisant cette précision, est que l'aidant est profondément touché par la maladie également. Il ne s'occupe pas d'une personne malade lambda, il s'occupe de son parent. Il voit au plus près la dégradation physique et mentale de cet être cher et aimé. Il voit des bouts de lui s'échapper au fil du temps. L'entourage fait preuve d'une grande force, car, au-delà de devoir apprendre des gestes médicaux, de devoir réfléchir comme un aidant professionnel, il fait face à beaucoup de pertes lors de la maladie. Il renonce à beaucoup de choses. Il renonce à sa vie passée, il renonce aux souvenirs du passé, il renonce à son parent rempli de vie. Il renonce. Il perd. Il est en état de deuil. L'entourage, avant même que la mort n'ouvre ses ailes, fait le deuil de la vie, fait le deuil dans la vie, objet de la partie suivante.

¹²⁷ Laura, VERNIER, *op. cit.*, p. 102.

Partie III

**L'oxy-mort de la maladie d'Alzheimer :
la perte d'un être toujours vivant**

Au travers de la maladie d'Alzheimer, la mort devient omniprésente. Le malade comme l'entourage sont confrontés à la mort, à leur mort. Nous verrons dans cette partie en quoi et pourquoi la mort devient un voisin intime de l'entourage. Nous verrons dans cette partie que le deuil peut-être quelque chose de vivant.

I. Ne plus faire, ne plus être avec l'autre

1. Céder sa place

L'aidant familial, souvent prisonnier d'un rôle qu'il n'a pas choisi, s'investit malgré tout dans ce nouveau quotidien¹²⁸. Il s'investit dans la maladie de son proche et lui prodigue le bien-être nécessaire. Il y a très souvent une relation de souffrance entre aidant/aidé, mais il n'en reste pas moins que c'est une relation privilégiée. Oui, la personne la plus proche du malade est bien l'aidant familial et malgré la souffrance et la fatigue que ce rôle peut lui causer, l'aidant en est fier, revalorisé. Il a un statut, une place très particulière.

Mais, cette place peut coûter cher à l'aidant, que ce soit au niveau financier ou personnel. S'occuper d'une personne malade prend beaucoup de temps et d'énergie. C'est pour cela que des aides ont été mises en place, afin que l'entourage n'arrive pas à l'épuisement, n'aille pas jusqu'au burn out¹²⁹. Seulement, passer le relais à quelqu'un d'autre s'avère une étape bien trop douloureuse pour un aidant. C'est pourquoi la plupart du temps il refuse l'aide qu'on lui propose¹³⁰. Maintenant qu'il a les compétences pour prendre soin de son parent, maintenant qu'il a une utilité dans cette maladie dévastatrice, maintenant qu'il a une assurance certaine dans les gestes et les besoins du malade, il ne veut plus laisser sa place : « Le moral de l'aidant familial dépend largement du maintien du sentiment de réussite et de l'assurance qu'il a un effet évident sur le bien-être de la personne dont il s'occupe¹³¹. » Il dira donc qu'il va bien et qu'il peut s'en sortir seul. Que se cache-t-il derrière ce sentiment de toute-puissance ?

¹²⁸ Judit, MOLLARD, « Aider les proches », *op. cit.*, p. 258.

¹²⁹ *Ibid.* p. 263.

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ *Ibid.* p. 267.

L'entourage a peur. L'entourage a peur et se rend compte de la non immortalité de ses parents – prenons le cas de figure où l'aidant est l'enfant et le malade son père ou sa mère – et par conséquent de la sienne. Le sentiment de toute-puissance de l'enfant qui pense et veut sauver ses parents disparaît ou se change en sentiment de dette de vie. Comme je l'ai exposé en amont, la dette de vie est le sentiment de devoir quelque chose à ses parents sous prétexte qu'ils nous ont donné la vie. Le cas d'une maladie comme la maladie d'Alzheimer peut permettre à l'enfant de s'acquitter de sa dette en s'occupant de son parent. Seulement, derrière cette lutte acharnée contre la maladie, l'entourage se bat d'une part, pour l'utilité de sa mission et d'autre part, il se bat contre la mort. En se montrant à lui-même qu'il est en vie, qu'il s'occupe de quelqu'un d'autre, il essaie d'éloigner le malade de sa mort, mais aussi d'éloigner la sienne. À travers le combat contre la maladie d'Alzheimer, à travers le combat contre la mort de son parent, l'entourage se bat contre sa propre mort.

L'entourage a peur. Peur de perdre ce lien si intime et important qu'il entretient avec le malade. Il a « l'angoisse de perte, perte à la fois de son statut de parent (conjoint ou enfant) mais aussi de son statut d'aidant¹³² ». L'entourage ne concède pas que le malade puisse offrir ses sourires et ses moments de bonne humeur à quelqu'un d'autre. Il ne concède pas que le malade s'attache à une autre personne que lui¹³³. Lui qui a tant donné de son temps, de sa personne et de son amour, ne supportera pas d'être remplacé, oublié, ne plus être aimé.

Lorsque les médecins disent « répit », l'entourage entend « séparation ». Il ne peut se détacher du malade, il serait comme un déserteur, comme « un conjoint démissionnaire¹³⁴ ». De plus le malade a besoin de lui physiquement parlant, mais aussi et surtout psychiquement, car « parfois la personne malade perd sa capacité à vivre l'absence de son proche. On observe ces situations où quand l'aidant, souvent le conjoint, disparaît du champ visuel de la personne malade, celle-ci est plongée dans une angoisse massive qui l'a fait appeler ou suivre son proche partout¹³⁵ ». Comme

¹³² *Ibid.* p. 266.

¹³³ *Ibid.*

¹³⁴ Cécile, HUGUENIN, *Alzheimer mon amour*, Éditions Héloïse D'Ormesson, coll. « Pocket », 2011, p. 96.

¹³⁵ Judit, MOLLARD, *op. cit.*, « Aider les proches », p. 265.

l'explique Cécile Huguenin dans son récit sur la maladie de son mari, le malade devient dépendant à un point dont l'entourage ne se rend pas compte. Jusqu'au jour où la dépendance trop marquée amène le danger, l'insécurité : « Mais la crise est arrivée. Le crash qui va m'obliger à atterrir [...] Pendant la nuit, tu t'es accroché à mon cou et tu l'as serré au point de m'étouffer. Tu délirais¹³⁶. » Cécile Huguenin précise que cela est arrivé lorsqu'elle a accepté le soutien de son entourage, lorsqu'elle a accepté qu'on s'occupe d'elle, aussi. Mais « tu [son mari] as mal supporté qu'on s'occupe de moi¹³⁷ ». Malgré cette nuit effroyable pendant laquelle Cécile s'est bien rendu compte qu'elle ne pouvait plus s'occuper seule de son mari, elle n'arrive pas, elle ne veut pas rompre le lien : « Je refusais toute éventualité de séparation par un placement. Mon amour, nous sommes au bout du chemin. Impossible pour moi de t'abandonner dans un mouvoir. Je préfère t'administrer moi-même une mort douce, une mort digne¹³⁸. » Seulement est arrivé le moment où il a fallu effectivement placer son mari. Comment lui dire ? Comment lui dire après tant d'années à se débrouiller seule, que ce n'est plus possible ? Comment se le dire à soi-même ? Cécile, n'a pas réussi à le dire à son mari. Elle n'a pas réussi à lui dire : « Un nouveau voyage en perspective. Je n'avais pas eu le cœur de lui avouer que nous préparions le dernier¹³⁹. » Elle n'a pas réussi à se l'avouer à elle-même. Lui dire, à haute voix, aurait rendu la séparation bien trop réelle. Elle a préféré se taire pour ne pas entendre. Pour ne pas entendre ce que son mari a fini par lui-même dire : « J'ai compris, tu vas partir, c'est moi qui vais rester seul ici¹⁴⁰. » C'est bon, l'indicible est là. La séparation est là.

Malgré les douloureuses pertes de l'entourage au cours de la maladie, la perte de sa place, la perte du lien avec le malade, la perte de contrôle et de pouvoir, nous pouvons penser que cette coupure avec le malade est tout de même bénéfique. Le proche qui s'est occupé corps et âme de son parent a besoin d'une pause, de respirer. Il va pouvoir profiter du temps octroyé par la prise en charge du malade en établissement ou par une aide à domicile, pour mieux s'occuper de lui. Mais, l'affect dépasse

¹³⁶ Cécile, HUGUENIN, *op. cit.*, p. 83.

¹³⁷ *Ibid.*

¹³⁸ *Ibid.* p. 85.

¹³⁹ *Ibid.* p. 98.

¹⁴⁰ *Ibid.* p. 102.

l'épuisement. L'entourage qui s'était construit une nouvelle identité, qui avait une nouvelle identification auprès du malade, suite à la séparation avec ce dernier, suite à sa perte, se retrouve perdu lui-même.

2. Comment danser sans le rythme du malade ?

Nous pourrions penser que, le jour de l'entrée en institution du malade, est certes un jour sombre et brûlant, mais parallèlement il peut être un jour de libération, de soulagement. Cécile Huguenin le pensait aussi en emmenant son mari dans un centre spécialisé. Seulement ce qu'elle pensait et ce que je pensais, a été démenti. « Aujourd'hui je vais profiter de cette liberté nouvelle pour faire plein de choses¹⁴¹... » se disait-elle. Mais en réalité « maintenant elle est désœuvrée, désemparée. Toute la journée, elle va errer en attendant l'heure de la sortie¹⁴². » Elle s'était, comme tout aidant familial, investie dans la maladie, dans un quotidien particulier. À présent elle retrouve son propre quotidien. Dans ce cas, l'entourage doit procéder à un réinvestissement de soi¹⁴³. Il doit désorganiser le quotidien tourné uniquement vers le malade. Le proche qui accompagnait le malade parce qu'il ne pouvait plus vivre seul, ne sait plus lui-même vivre seul. Il y avait entre l'aidé et l'aidant une relation d'interdépendance comme le montre la réflexion d'un mari s'occupant de sa femme : « Je suis aujourd'hui totalement indispensable à ma femme et de ce fait, elle m'est devenue absolument nécessaire¹⁴⁴. » Ou comme le précise Cécile Huguenin : « Son besoin de moi me fait exister¹⁴⁵. » Que devient l'entourage sans son malade ? À qui sert-il sans son malade ? « Amputée¹⁴⁶ », voilà comment se sent Cécile Huguenin lorsqu'elle a laissé son mari dans un centre spécialisé. Elle parle de son mari comme de sa moitié, sa moitié fantôme. Même s'il n'est plus là, même si cela fait moins mal de ne

¹⁴¹ *Ibid.* p. 20.

¹⁴² *Ibid.* p. 20-21.

¹⁴³ Judith, MOLLARD, « Aider les proches », *op. cit.*, p. 265.

¹⁴⁴ *Ibid.*

¹⁴⁵ Cécile, HUGUENIN, *op. cit.*, p. 48.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 21.

pas l'avoir près d'elle, elle a mal. Elle a perdu sa moitié fantôme¹⁴⁷. Derrière tout cela se pose la question du narcissisme mais aussi, tout simplement celle de l'identité. *Qui suis-je si je ne suis plus aidant ? Qui suis-je alors que je ne suis déjà plus reconnu comme mari, épouse, enfant, frère, sœur ?* Comme une prise d'otage, la maladie a pris l'entourage. Une fois libérés, les êtres ne sont plus ceux qu'ils étaient. Être prisonnier de la maladie, être enfermé dans l'ombre du malade est acceptable. L'entourage s'y adapte. Mais le jour où il retourne à la lumière, l'entourage est aveuglé, déboussolé.

Si le malade existe à travers l'aidant, ce dernier existe à travers le malade également. Comme je le disais en amont, le regard d'autrui entraîne le sentiment d'exister, de considération. Le malade qui ne regarde plus très bien ou qui regarde dans le vide, n'amène pas suffisamment ce sentiment. L'entourage va le chercher. Il creuse dans le cœur pour trouver une lueur de vie, une lueur pour sa vie, pour être quelqu'un. Cécile Huguenin confie dans son récit : « Mon désir de perpétuer mon existence en lui est trop violent¹⁴⁸. » Puisque le malade ne reconnaît plus, ne dit plus les noms, l'entourage cherche dans la mémoire émotionnelle à être reconnu, dans le cœur et dans les gestes. La peur de ne plus être est toujours présente dans cette maladie, tant bien pour le malade que pour l'entourage : « Vais-je disparaître s'il ne me reconnaît plus¹⁴⁹ ? » La disparition. La disparition pour l'autre, voilà une terrible chose : ne plus être pour l'autre. Jusqu'ici, l'entourage ressentait le placement de son proche malade comme une marque d'abandon. Seulement maintenant, l'abandonné et l'esseulé, c'est lui. *Comment danser sans le rythme du malade ? Comment continuer sa vie sans le malade ?*

La question qui découle de tout ce que je viens d'exposer, la question qui reste, la question qui insiste, est la question de la mort. La mort dans la vie. La mort du vivant. La mort du vécu. La mort du passé, du présent et du futur : « Peut-on faire le deuil d'un être vivant¹⁵⁰ ? »

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ *Ibid.* p. 116.

¹⁴⁹ *Ibid.*

¹⁵⁰ *Ibid.* p. 20.

II. L'entourage face au vide

1. *Un deuil pas comme les autres*

Avant de comprendre à quel genre de deuil l'entourage est confronté dans une maladie telle que la maladie d'Alzheimer, il faut dans un premier temps revenir aux origines. Le deuil par définition est « l'état de perte d'un être cher¹⁵¹ ». La perte est une perte de l'objet d'amour, c'est-à-dire l'objet investi. Dans notre cas l'objet d'amour, l'objet investi est le parent malade. La perte ne survient pas qu'en cas de décès, elle peut être un divorce, une séparation, un éloignement. La perte met un terme à la relation qu'il y a entre les individus. La seule différence entre un décès et par exemple un divorce, est que la mort a un caractère irrémédiable que le divorce n'a pas. La différence est « qu'une séparation non mortelle laisse toujours au début l'espoir de retrouvailles.¹⁵² » Dans tous les cas, une perte entraîne un travail de deuil. Ce dernier, pour l'expliquer avec mes mots, est un travail consécutif à la perte qui permet petit à petit de désinvestir l'objet aimé perdu, de s'en détacher¹⁵³ : « Le travail de deuil est terminé quand l'endeuillé peut "remplacer l'absence effective par une présence intérieure"¹⁵⁴. » C'est-à-dire, lorsque l'endeuillé arrive à s'aimer, plus uniquement à travers l'autre, à travers l'objet perdu.

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, nous parlons bien de perte de l'objet d'amour et par conséquent de deuil et du travail qui en découle. Selon la personne qui subit la perte, les processus de deuil varient.

¹⁵¹ Evelyne, MALAQUIN-PAVAN, Marylène, PIERROT, *op. cit.*, p. 78.

¹⁵² *Ibid.*

¹⁵³ *Ibid.*

¹⁵⁴ *Ibid.*

Évelyne Malaquin-Pavan et Marylène Pierrot dans leur article parlent de pré-deuil, de deuil anticipé et de deuil blanc. Malgré les significations quasi identiques de ces termes, ce sont bien des processus différents que je me dois d'expliquer.

Pour commencer, il faut préciser que le travail de deuil ne s'effectue que lorsque la perte est mortelle, donc, suite à un décès. Mais, il est possible de commencer à se détacher de la personne toujours vivante, de la désinvestir petit à petit sans qu'elle soit décédée. Ce « désinvestissement progressif ¹⁵⁵ » est le pré-deuil. L'entourage qui suit de près la maladie de son parent fait face à de nombreuses pertes durant la maladie, à de nombreux renoncements. Ceci engendre à chaque perte un petit travail de deuil. L'entourage reste cependant impliqué dans sa relation avec le malade¹⁵⁶. Ce qui diffère le pré-deuil du deuil anticipé. Ce dernier est un phénomène inconscient et un mécanisme de défense. Effectivement, afin de se protéger de la brutalité et de la violence de la mort, le réflexe inconscient d'un aidant peut être de prendre une distance certaine, « distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le mettant déjà au rang des disparus¹⁵⁷ ». Ce mécanisme entraîne un désinvestissement de la part de l'entourage envers le malade, toujours vivant, et prive ces derniers de toute relation. « On pourrait parler de deuil prématuré¹⁵⁸. » Ce qui m'amène à parler du deuil blanc. Ce dernier est le « deuil de la relation qui existait avant la maladie, deuil du rôle, deuil de la normalité, perte de la prédictibilité, perte du sens¹⁵⁹ ». L'entourage, à cause de la maladie d'Alzheimer, n'a plus la même relation qu'auparavant avec son parent. Le plus souvent, l'entourage effectue un travail de pré-deuil sans s'en rendre compte car il est le processus le plus naturel¹⁶⁰.

Les différents mécanismes du travail de deuil étant définis, nous pouvons maintenant expliquer avec des concepts clairs, l'état dans lequel se trouve l'entourage face à telle ou telle perte.

¹⁵⁵ *Ibid.*

¹⁵⁶ *Ibid.* p. 79.

¹⁵⁷ *Ibid.*

¹⁵⁸ *Ibid.*

¹⁵⁹ *Ibid.*

¹⁶⁰ *Ibid.* p. 89.

Je parlerai donc ici de deuil, de perte et non plus de séparation comme dans la partie précédente. En effet, « la séparation se distingue à la fois du deuil et de l'absence. Le deuil marque la disparition irrémédiable de l'objet réel tandis que dans la séparation, ce dernier survit à l'éloignement¹⁶¹ ».

Afin de toujours mieux comprendre ce qu'est le deuil et le travail de deuil, je tiens à définir ces termes selon l'idée de Sigmund Freud : « Le processus de deuil désigne l'ensemble des processus psychologiques qui sont mis en place après la perte d'un Objet aimé et qui aboutissent généralement à ce que le sujet renonce à cet Objet, et puisse ainsi s'en détacher tout en préservant le Moi¹⁶². »

L'objet aimé, ici, est le malade. La maladie amène l'entourage à renoncer à la personne qu'il avait connue, amène l'entourage à désinvestir l'objet, à désinvestir la personne qui en devient une autre. Je suis en train de dire, directement, que la maladie d'Alzheimer est un processus de deuil.

2. La perte d'un être porteur de(ux) vies

La mémoire d'un parent, d'un conjoint, regroupe les souvenirs de l'entourage. Élisabeth Javelaud, dont la mère était atteinte de la maladie d'Alzheimer, dit dans son ouvrage *Alzheimer entre nous, La maladie du rideau* : « En perdant la mémoire, elle emportait mon enfance¹⁶³ ». Ceux qui partagent nos vies sont nos gardiens de souvenirs. Nous nous souvenons rarement des faits exacts, il nous faut quelqu'un pour nous les rappeler. Seulement, quand cette personne a la mémoire qui se meure, nos souvenirs vacillent. Nous perdons notre mémoire quand l'autre oublie. Notre passé s'efface en même temps que le malade. Si ce dernier perd ce qu'il était, l'entourage également. L'aidant doit faire le deuil de la personne qu'il a été. La maladie bouleverse. Personne n'en sort indemne. Tout le monde en sort différent.

¹⁶¹ Judith, MOLLARD, « Aider les proches », *op. cit.*, p. 264.

¹⁶² Dominique, GIFFARD, *Deuil et processus de deuil*, Psychiatrie Infirmière, (page consultée le 30 avril 2016),
<<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/psychologie/travail-deuil.htm>>.

¹⁶³ Élisabeth, JAVELAUD, *op. cit.*, p. 19.

L'entourage perd ce qu'il était à travers la maladie, mais il perd également ce que son parent était. L'entourage est :

confronté à la perte d'un proche qui continue physiquement à être présent. Présent mais absent dans sa capacité d'être ce qu'il a toujours été vis-à-vis de son entourage familial, absent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, du rôle qui lui était imparti. "Qui est cet autre si familier et dont je me sens aujourd'hui si étranger [...] ?"¹⁶⁴.

Il est face au deuil de la personne que le malade ne deviendra pas, il est face au deuil blanc. « Je devrais faire le deuil de sa vieillesse sans tourment ¹⁶⁵» dit Élisabeth Javelaud en parlant de sa mère. La maladie abîme, retire des bouts de soi, la maladie transforme. La personne malade, comme je l'ai déjà mentionné, change. Elle parle de moins en moins, rit de moins en moins, vieillit de plus en plus. L'entourage perd ce proche qui était bavard, jovial, coquet. L'entourage perd l'idée qu'il se faisait de son proche vieillissant.

À travers le malade qui perd de sa vie petit à petit, l'entourage perd la sienne. Ici encore il est question de narcissisme. Nous aimons l'autre pour ce qu'il nous fait être. Qui serais-je sans celui que j'aime ? Pour continuer à s'aimer, pour continuer à vivre, ou survivre pendant un temps, il faut comme je le disais au commencement de cette partie, désinvestir l'objet aimé. Seulement le désinvestissement se passe ici, alors que l'objet est toujours présent physiquement, est toujours vivant, toujours aimant.

C'est ici qu'apparaît le pré-deuil ou le deuil anticipé, le désinvestissement progressif ou le désinvestissement brutal et total. Avec le deuil anticipé, nous pouvons faire le lien, encore une fois, avec la dénaturalisation des sentiments dont parle Virginie Pirard. Réduire la relation que l'entourage entretient avec le malade, à une relation seulement aidant-aidé, prépare à la perte de l'être cher. C'est une anticipation de la mort, pour la rendre moins douloureuse.

Janine Pillot explique que le travail de pré-deuil est un processus d'équilibre, car l'entourage est confronté à beaucoup de contradictions :

L'autre va mourir. Mais il est vivant et a besoin d'être considéré comme tel. Nous n'aurons pas d'avenir commun. Il partira. Nous resterons. Nous nous préparons plus ou moins à sa perte. Et il nous demande d'investir dans le présent et dans sa personne

¹⁶⁴ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *op. cit.*, p. 54.

¹⁶⁵ Élisabeth, JAVELAUD, *op. cit.*, p. 7.

au jour le jour. Il est différent de ce que nous avons aimé et apprécié en lui quand il était bien portant¹⁶⁶.

L'entourage se protège donc avec des mécanismes de défenses. Il désinvestit l'objet d'amour, car, d'une part il n'est plus le même et d'autre part, l'entourage ne peut plus avoir la même relation que dans le passé. Alors plutôt que d'en souffrir, l'entourage s'éloigne pour ne plus considérer le malade comme son parent. Ce qui pousse à désinvestir est aussi le fait, que l'entourage n'est plus l'objet d'amour du malade. Ceci est vécu comme une blessure narcissique¹⁶⁷, l'entourage se sent abandonné. « Cette blessure laisse l'aidant isolé, impuissant à combler son besoin d'appartenance et d'identification, et rend difficile l'adaptation nécessaire à la transformation de la relation¹⁶⁸ ». C'est pourquoi parfois, l'entourage et le malade, se retrouvent sans plus aucune relation familiale entre eux.

Nous ne pouvons pas nier la difficulté et le mal-être que subit l'entourage en accompagnant son proche. Nous ne pouvons que comprendre l'éloignement qui peut se créer et se creuser. Tout cela se comprend aisément car, toute personne a besoin de se projeter, de parler d'avenir, de vivre un petit peu dans le futur. La maladie d'Alzheimer laisse malheureusement, le malade et de fait les personnes qui l'entourent, enfermés dans le présent, au milieu d'un passé perdu et d'un avenir imprécis.

3. Des jours sans lendemain

La perte de repères dans le temps n'incommoder pas seulement la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Oui, l'aidant qui s'occupe de son proche en vient également à être perturbé. Il doit, comme nous venons de le voir dans la partie précédente, se séparer de sa vie passée, et croire en l'avenir.

Il lui est difficile de se projeter puisque l'aidant agence sa vie à celle du malade. Son quotidien se confond et ne fait plus qu'un. L'entourage n'a plus le temps ou le

¹⁶⁶ Janine, PILLOT, « Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. de Grenoble, 2015, n°121, p. 55.

¹⁶⁷ Evelyne, MALAQUIN-PAVAN, Marylène, PIERROT, *op. cit.*, p. 88.

¹⁶⁸ *Ibid.*

courage de voir plus loin que le présent. À chaque jour suffit sa peine. À chaque jour son nouveau défi, son nouvel objectif. Tout est toujours lié à la maladie, au malade : « Ils [les aidants] n'ont pas un projet sur l'autre mais se laissent guider par lui [le malade] au jour le jour¹⁶⁹. » Encore une fois, l'entourage fait face à une perte, la « perte d'un but, d'un idéal, d'une illusion, avec rupture de sens, perte des projets communs, de l'idéal de vie commune, avec vie au jour le jour, sans projet, sans autre but que l'attente vide de sens, sans espoir, sans illusion, sans pouvoir réaliser les projets remis au temps de la retraite "à deux"¹⁷⁰ ». L'entourage fait le deuil d'un avenir commun. De fait, l'avenir qu'il avait pu imaginer ou espérer était à deux et non seul. Seulement, même individuellement l'aidant n'arrive pas, n'arrive plus, à se projeter. Comment avoir de l'espoir lorsque nous accompagnons la mort ? Comment croire en la vie, en l'avenir lorsque nous côtoyons la mort ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie incurable, personne n'en guérit. Cette pensée ne quitte jamais l'entourage. Il y a donc une « impossibilité d'investir de l'espoir dans une possible guérison ou stabilisation de la maladie¹⁷¹ ». L'entourage sait donc, qu'à terme, c'est bien la mort qui les attend car la mort ne guette pas que le malade. L'entourage, durant la maladie d'Alzheimer, baigne aux côtés de la mort, partage sa vie avec la mort. Fabrice Gzil décrit la maladie d'Alzheimer comme « une forme de mort dans la vie¹⁷² ». L'entourage est accablé par cette fin pesante, mais parallèlement il souhaite que cette souffrance s'achève : il est partagé entre le souhait de vouloir la mort de son proche pour qu'il puisse revivre à nouveau, et, de vouloir perdurer cette vie à deux aussi dure soit-elle : « Lorsque je vais le voir, je n'ose plus partir, mais j'ai aussi du mal à rester. Lorsque je pars, j'ai besoin de soleil, de vie, parce que j'ai l'impression d'avoir passé du temps au seuil de la mort¹⁷³. » Il faut bien du courage

¹⁶⁹ *Ibid.* p. 89.

¹⁷⁰ *Ibid.* p. 88.

¹⁷¹ Judith, MOLLARD, « Aider les proches », *op. cit.*, p. 260.

¹⁷² Fabrice, GZIL, *op. cit.*, p. 64.

¹⁷³ Louise, BRUN, « Faire le deuil/(re)vivre », *Deuil – sujet âgé – alzheimer – après-coup*, Éditions L'Harmattan, coll. « Le sujet dans la cité », n°4, 2013, p. 128.

pour combattre contre l'imbattable : « On sait le combat perdu d'avance alors comment supporter d'assister impuissant à ce "véritable naufrage"¹⁷⁴ ».

L'entourage est abîmé, meurtri, détruit. Il attend le soulagement que lui apportera la mort de son proche. En attendant, il culpabilise de penser cela, bien évidemment. Mais l'entourage le sent, le sait, que la mort le délivrera de son rôle, de son impuissance : « Sentir, terriblement, qu'en effet quelque chose en soi semblait s'être brisé pour toujours, que paradoxalement la mort pourrait contribuer à faire renaître...¹⁷⁵ » Louise Brun, qui a accompagné son père jusqu'au terme de la maladie d'Alzheimer, s'interroge sur cette vie après la mort, sa vie, après la mort de son père : « Est-ce que la mort, parfois, est capable de donner, d'offrir quelque chose à ceux qui restent¹⁷⁶ ? » L'avenir et la vie sont-ils finalement après la mort ? Judith Mollard dans son article « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre » dit que « le décès de l'épouse, c'est le passage de "vivre avec" en "mourir avec"¹⁷⁷ ». Une partie de l'aidant meurt avec le malade, mais, une autre revit. La mort est la dernière chose que l'entourage et le parent partage. La différence est que pour l'entourage, la mort lui redonne vie. Cécile Huguenin décrit bien la sensation et la contradiction de la vie et de la mort lorsqu'elle raconte l'entrée en institution spécialisée de son mari. Lorsque ce dernier comprend qu'il va, à présent, habiter ce centre, il dit à sa femme « Ici on peut vivre¹⁷⁸ ». Elle se dit alors : « Oui, toi tu vas vivre. À l'abri du monde et de mes exigences. C'est moi qui suis morte¹⁷⁹... » L'entourage cherche en vain le moment où il pourra dire de nouveau « ici on peut vivre ». L'entourage cherche sa résurrection. L'entourage après avoir fait le deuil de son parent vivant, doit le faire pour son parent décidément mort. Ce n'est pas aussi simple qu'il y paraît, car le deuil d'une personne vivante éloigne de cette dernière mais ne la fait pas oublier pour autant. En revanche, Cécile Huguenin, après le décès de son mari, par « faire son deuil » elle entend « ou-

¹⁷⁴ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *op. cit.*, p. 51.

¹⁷⁵ Louise, BRUN, *op. cit.*, p. 130.

¹⁷⁶ *Ibid.* p. 130.

¹⁷⁷ Judith, MOLLARD, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *op. cit.*, p. 55.

¹⁷⁸ Cécile, HUGUENIN, *op. cit.*, p. 103.

¹⁷⁹ *Ibid.*

blier l'autre ». « Quelque chose en moi ne veut pas céder. Un noyau dur résiste¹⁸⁰ » dit-elle. Elle sent que si elle fait le deuil de son mari, elle aura l'impression de le tuer, de vouloir le tuer. L'entourage doit trouver le moyen de renaître à travers son deuil, sans cela il peut errer bien longtemps à la quête du sens de sa nouvelle vie. Un travail de deuil n'est jamais simple et surtout est propre à chacun. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, il faut que l'entourage se soulage de sa culpabilité, il faut qu'il s'accorde le droit de penser à autre chose que la maladie, il faut qu'il réapprenne à s'écouter, à vivre, à aimer.

Du début à la fin, l'entourage est coincé dans les mailles du filet de la maladie d'Alzheimer. Pris dans un tourbillon étourdissant, il en sort une fois la mort survenue, mais il en sort sonné, déboussolé. Qui suis-je devenu ? Que dois-je faire à présent ? Cécile Huguenin et Louise Brun ont su trouver ce qui les ferait sortir de leur torpeur, de leurs angoisses et de leur vertige : l'amour. Finalement, n'est-ce pas ce l'amour qui fait tenir le cap lors d'une tempête ? Élisabeth Javelaud s'en est rendu compte, elle aimait sa mère et elle le savait : « Elle était là, bien là. Juste derrière le rideau de ses silences¹⁸¹. » Louise Brun confirme, derrière tous ses oublis, son père abritait encore, au chaud de son cœur, de la tendresse et de l'amour. Elle a alors compris que « ce qu'il [lui] demandait avec amour était en fait de continuer à vivre, mais aussi, autant que faire se peut, à (re)vivre, pas seulement à "sur-vivre"¹⁸² ». Cécile Huguenin, s'est rendu compte également qu'elle allait pouvoir avancer, recommencer à avancer seule, lorsqu'elle a compris : « lui dire merci... [...] merci d'avoir accompli simplement ce que je dois faire seule aujourd'hui merci de m'avoir fait traverser l'enfer de ta maladie pour que je devienne une autre¹⁸³. » Il leur faut comprendre, Cécile, Louise et tous les autres aidants du monde, qu'il y a une vie après la maladie, qu'il y a une vie après la mort. La leur. C'est alors que l'Entourage avec un grand "E" pourra enfin dire : « On peut vivre¹⁸⁴. »

¹⁸⁰ *Ibid.* p. 130.

¹⁸¹ Elisabeth, JAVELAUD, *op. cit.*, p. 39.

¹⁸² Louise, BRUN, *op. cit.*, p. 130.

¹⁸³ Cécile, HUGUENIN, *op. cit.*, p. 130.

¹⁸⁴ *Ibid.*

CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer. La maladie de la mémoire. *La maladie du temps*¹⁸⁵. Voilà bien des mots qui peuvent changer des vies. En voulant répondre à ma problématique, à savoir : en quoi vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être source de désarroi et d'angoisse ? Et comment faire son deuil d'une personne qui vit encore ? J'ai suivi les étapes de la maladie, qu'elles soient historiques, médicales et psychologiques.

Ce que j'ai voulu mettre en avant dans ma première partie sont les origines de la maladie d'Alzheimer. *Que se passe-t-il dans un cerveau atteint de la maladie d'Alzheimer ? Que se passe-t-il dans un corps atteint de la maladie d'Alzheimer ?* J'ai également voulu démontrer que les difficultés qu'endure l'entourage commencent bien avant que le diagnostic ne soit posé, et malheureusement, elles continuent jusqu'à la fin de la maladie... et de mon mémoire.

De l'annonce de la maladie d'Alzheimer, découle un terrible bouleversement dans la vie de l'entourage. J'ai pu, grâce à mes lectures, appréhender ce que l'entourage peut vivre et le néant dans lequel parfois il peut se trouver. À travers ma deuxième partie, j'ai souhaité mettre l'entourage, les proches, l'aidant au cœur de la maladie. J'ai voulu comprendre et faire comprendre la dureté de l'impuissance, de l'oubli, d'être oublié et la difficulté d'être quand une maladie devient une compagne de vie. Des questions sont restées malgré tout sans réponse. Finalement, l'entourage réussit-il à trouver une place au milieu de souvenirs brouillés, d'interdépendance, et aux côtés de la mort ? L'entourage est-il réellement compris par quelqu'un qui n'a pas vécu auprès d'un parent redevenu "enfant" ? En tous les cas, j'ai tenté avec mes mots d'expliquer ces maux, du début jusqu'à la fin de la maladie... et de mon mémoire.

¹⁸⁵ Fabrice Gzil, *op. cit.*

La dernière partie de cet écrit est finalement le fil rouge de mon raisonnement. Elle aurait pu s'éparpiller au sein des deux précédentes car, les séparations que peut rencontrer l'entourage et le travail de deuil qu'il doit faire, ne surviennent pas uniquement à la fin de la maladie, mais bien tout au long de celle-ci. Seulement, l'importance et l'intérêt qu'a cet aspect de la maladie pour moi, m'a empêchée de le glisser au fil de ma plume et m'a donc obligée à en faire une partie à part entière. Malgré tout, les étapes de séparations que j'évoque sont en corrélation avec l'avancement de la maladie. Le travail de deuil également. Par cette partie mettant en confrontation et en écho la mort et la vie, j'ai voulu transmettre à travers mes lignes, la vie en suspens que peut avoir l'entourage, du début jusqu'à la fin de la maladie... et de mon mémoire.

Me voici donc arrivée au terme de mon immersion dans la maladie d'Alzheimer et au terme de mon mémoire. Mes lectures tout justes débutées, j'ai bien eu peur que la maladie d'Alzheimer ne soit un gouffre pour tous ceux qui l'entourent. Elle en est réellement un. Mais il est possible d'en sortir. Il y a autant de maladies d'Alzheimer qu'il y a de malades et il y a autant de vécus de la maladie qu'il y a d'entourages. Cette maladie touche au plus profond de l'être, des origines, de l'âme. Cette maladie détruit, mais, la reconstruction n'est pas impossible. Pourquoi ? Cette maladie, comme beaucoup d'autres, qui confronte les personnes touchées à la mort, finit par agir comme un déclic : « La prise de conscience de la mort est un moteur de vie¹⁸⁶. » Après un long et éprouvant chemin vers la mort, après un long et éprouvant accompagnement, l'entourage qui voyait la vie s'assombrir, retrouve un peu de lumière. La vie, la mort, l'une ne va pas sans l'autre. L'entourage doit comprendre, doit entendre et doit croire, qu'après la mort, il y a toujours la vie. Même si elle est déséquilibrée, même si elle tangue, vacille, étourdit, assomme parfois. « Pour conclure, selon Nietzsche F., "il faut danser la vie car la danse est le symbole de la vie"¹⁸⁷. » J'ai laissé danser ma plume autour de ce sujet pour y trouver un coin d'espoir et d'éclat, j'ai laissé danser ma plume autour de ce sujet pour y trouver encore un souffle de vie et d'amour.

¹⁸⁶ Laura, VERNIER, *op. cit.*, p. 101.

¹⁸⁷ *Ibid.*

La maladie d'Alzheimer reste une maladie mystère malgré toutes les informations qu'il est possible de trouver. Elle continue d'effrayer car elle est dévastatrice et incurable. L'entourage vit, comme je l'ai trop souvent dit, aux côtés de la mort. Ce n'est pas le seul : l'aidant professionnel également. Oui, toutes ces personnes qui travaillent en maison de retraite, en centre spécialisé Alzheimer, ou bien même les aides à domicile, sont elles aussi confrontées à la perte, à l'oubli et à la mort. Cela aurait-il un impact sur leur travail, sur leur manière de travailler ? Pourrions-nous dire que les aidants professionnels sont également face au deuil de la vie, dans la vie ?

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrage papier

AMOUYEL, Philippe, *Alzheimer*, Lille : INSERM, 2014, 6 p.

GZIL, Fabrice, *La maladie du temps, sur la maladie d'Alzheimer*, Paris : PUF, coll. « Questions de soin », 2015, 70 p.

DE CAZAUX, Geneviève, *Elle rit dans la nuit, Alzheimer au quotidien*, Paris : Éditions Anne Carrière, coll. « Marabout », 2013, 181 p.

HUGUENIN, Cécile, *Alzheimer mon amour*, Paris : Éditions Héloïse D'Ormesson, coll. « Pocket », 2011, 131 p.

Instance Prospective Alzheimer, *Mémento, Alzheimer*, Paris : Éditions SICOM, 2004, 30 p.

JAVEALUD, Élisabeth, *Alzheimer entre nous, La maladie du rideau*, Saint-Etienne : Éditions Yves Michel, 2009, 95 p.

PELLISSIER, Jérôme, *Ces troubles qui nous troublent, Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse : Éditions Erès, coll. « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées », 2015, 389 p.

D^r POIRIER, Judes, D^r GAUTHIER, Serge, *La maladie d'Alzheimer, Le guide*, Montréal : Les Éditions du Trécarré, coll. « Le livre de poche », 2011, 222 p.

Dr SZEKELY, Carol, OUVRARD, Frédérique, *Réponses à vos questions, La maladie d'Alzheimer*, Paris : Les Éditions Solar, 2008, 263 p.

VERNIER, Laura, *Les mots et mouvements reflétant l'émotion*, Sarrebruck, Allemagne : Éditions Universitaires Européennes, 2012, 106 p.

Dictionnaire

Jean, LAPLANCHE, Jean-Baptiste, PONTALIS, *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris : PUF, 1997.

Document internet

GAUCHER, Jacques, RIBES, Gérard, « Les modes de réponse de la famille à la dépendance d'un âgé », in PITAUD, Philippe, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, pp. 65-86, Cairn, (page consultée le 9 avril 2016), <<http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troublesapparent--9782749206523-page-65.htm>>.

GOMES, Filipa, ABREU, Rui, « Accompagner, soigner les malades d'Alzheimer », in PITAUD, Philippe, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, pp. 141-149, Cairn, (page consultée le 11 avril 2016), <<http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troublesapparent--9782749206523-page-141.htm>>.

GUISSET-MARTINEZ, Marie-Jo, MIGLIORE, Laetitia, VILLEZ, Marion, « Des pratiques nouvelles pour faciliter l'acceptation de l'aide par les aidants familiaux », in PITAUD, Philippe, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Toulouse : ERES, coll. Pratiques du champ social, 2007, pp. 55-64, Cairn, (page consultée le 25 avril 2016), <<http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troublesapparent--9782749206523-page-55.htm>>.

FACCHINI, Carla, « Les soignants familiaux des personnes âgées atteintes de démence : entre stress et valorisation personnelle », in PITAUD, Philippe, *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants*, Éditions Erès, coll. « Pratiques du champ social », 2007, pp. 185-210, Cairn, (page consultée le 15 avril 2016), <<http://www.cairn.info/exclusion-maladie-d-alzheimer-et-troublesapparent--9782749206523-page-185.htm>>.

Le cerveau à tous les niveaux, (page consultée le 1er mars 2016), <http://lecerveau.mcgill.ca/flash/d/d_07/d_07_p/d_07_p_oub/d_07_p_oub.html>.

Psychologies, MARCHI, Catherine, (page consultée le 25 avril 2016), <<http://www.psychologies.com/Moi/Se-connaître/Personnalite/Articles-et-Dossiers/Ces-dettes-inconscientes-qui-nous-gachent-la-vie>>.

Psychiatrie Infirmière, GIFFARD, Dominique, (page consultée le 30 avril 2016), <<http://psychiatriinfirmiere.free.fr/infirmiere/formation/document/psychologie/travail-deuil.htm>>.

Article

BRUN, Louise, « Faire le deuil/(re)vivre », *Deuil – sujet âgé – Alzheimer – après-coup*, Éditions L'Harmattan, coll. « Le sujet dans la cité », 2013, n°4, pp. 123-131.

GEOFFROY, Michel Pierre, « Pour et avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, 2009, n° 128-129, pp. 33-40.

MALAQUIN-PAVAN, Evelyne, PIERROT, Marylène, « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien », *Recherche en soins infirmiers*, Association de recherche en soins infirmiers, 2007, n°89, pp. 76-102.

MOLLARD, Judith, « Aider les proches », *Gérontologies et société*, Fond. Nationale de Gérontologie, 2009, n°128-129, pp. 257-272.

MOLLARD, Judith, « Accompagner la personne malade et accepter de la perdre », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, 2014, n°117, pp. 49-56.

PILLOT, Janine, « Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, 2015, n°121, pp. 53-64.

VALARCHER-LABARRE, Céline, « Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Presses univ. De Grenoble, 2014, n°117, pp. 67-72.