



HAL
open science

RECHERCHE SUR LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER AUPRÈS DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS ET AIDANTS

Olivier Douville

► **To cite this version:**

Olivier Douville. RECHERCHE SUR LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER AUPRÈS DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS ET AIDANTS. 2006. halshs-00113426

HAL Id: halshs-00113426

<https://shs.hal.science/halshs-00113426>

Preprint submitted on 13 Nov 2006

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

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

*RECHERCHE
SUR LES REPRÉSENTATIONS
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
AUPRÈS DES
PROFESSIONNELS SOIGNANTS
ET AIDANTS*

Rapport sur une recherche financée par la Fondation
Médéric Alzheimer

Chargé de recherche : Olivier Douville
(Psychanalyste et anthropologue),
Université Paris 7 Denis-Diderot, Unité
Médecine, sciences du vivant et
psychanalyse (Pr. D. Brun)

Paris, décembre 2003

Remerciements

En tout premier lieu, je tiens à remercier Madame Michèle Frémontier, Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, pour sa confiance, sa patience et l'aspect toujours imprévu et stimulant des échanges que nous avons pu avoir

Merci également au D. Jean-Pierre Aquino, pour sa disponibilité, ses conseils et son accueil remarquable au centre gériatrique et à la consultation mémoire de la « Porte Verte ». J'ai beaucoup appris avec lui.

Merci aux collègues de l'E.P.S. de Ville -Evrard qui ont bien voulu m'accompagner dans cette recherche et à toutes celles et ceux qui dans ce lieu, à la « porte Verte » ou ailleurs ont pris sur leur temps de répondre à ma curiosité en donnant, à chaque fois, quelque chose d'eux-mêmes. Qu'ils trouvent ici l'expression de ma gratitude, leur confiance m'honore.

Merci encore au D. Xavier Emmanuelli, Président de la Fondation Médéric Alzheimer de m'avoir « branché » sur cette recherche ;

Merci à Paris 7 et à mon laboratoire d'être devenu le partenaire institutionnel de cette recherche, merci à D. Brun de sa confiance et de son accueil.

**RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER AUPRÈS
DES PROFESSIONNELS SOIGNANTS ET AIDANTS**

Introduction

Dès la fin des années 70, la communauté scientifique américaine a présenté la maladie d'Alzheimer non plus comme une démence sénile ou un problème de sénilité mais comme une maladie spécifique. Qu'en est-il, ici en France. Comment la maladie est-elle perçue par les soignants, quelles représentations ont-ils des patients et de leur travail auprès d'eux ? Une recherche exploratoire a été mise en place grâce à la Fondation Médéric-Alzheimer afin de tenter d'apporter des éléments de réponses. L'équipe universitaire, Médecine, sciences du vivant, psychanalyse (dirigée par D. Brun) fut le partenaire institutionnel de cette recherche que je décidai de mener sur le mode d'une recherche clinique. J'ai arrêté cette méthode à la suite de fructueuses rencontres de travail avec les chercheurs de la fondation "Médéric-Alzheimer"

L'étude des représentations relatives à la maladie d'Alzheimer chez les aidants répond à plusieurs ordres de préoccupation :

- Préciser les connaissances diagnostiques et pronostiques d'un certain nombre de professionnels qui n'ont pas une formation médicale psychiatrique et neurologique
- Préciser les représentations à propos de la qualité de la vie et des stratégies aptes à la stabiliser, ou même à l'améliorer, dans la famille et/ou en institution
- Tenter de mettre en lumière ce que les uns et les autres perçoivent comme restant de subjectivité chez le patient et comment ils la reconnaissent, l'accueillent et la favorisent

- Permettre de mieux diagnostiquer les liens entre professionnels de soin et groupes familiaux auxquels appartiennent les patients
- Favoriser la communication des professionnels entre eux

A- Méthodologie

A1- Considérations générales : étudier les représentations

Analyser des représentations sociales suppose que soient satisfaits trois impératifs méthodologiques :

- étudier l'incidence d'une structure sociale dans l'élaboration d'une représentation
- analyser la dynamique représentationnelle en relation avec les pratiques sociales
- examiner le rôle régulateur des représentations ; et leur instabilité c'est-à-dire leurs fractionnements internes susceptibles de faire évoluer ces représentations

Des processus individuels, interindividuels, idéologiques et culturels rendent compte de l'élaboration des représentations

En ce qui concerne les représentations relatives à la maladie d'Alzheimer la stratégie de recherche sera de parvenir, graduellement, à un spectre de représentation allant du plus général (la représentation de

« sens commun ») au plus précis (la représentation liée à une activité spécialisée). Seront étudiés, en ce sens :

- *l'incidence d'une structure sociale* dans l'élaboration d'une représentation, ce sera l'ensemble des représentations liées à la maladie d'Alzheimer comme figure pathétique de la perte, du vieillissement déficitaire et renverra de ce fait à la représentation de la personne âgée dans nos mondes contemporains,

- *la dynamique représentationnelle en relation avec les pratiques sociales* : ce sera le diagnostic de consolidations des représentations en fonction des pratiques professionnelles. Ces représentations sont liées à la formation initiale du soignant, à sa formation continue, à son positionnement institutionnel, à la fréquence, enfin, à laquelle il est en relation avec des patients atteints de maladie d'Alzheimer (cf. la partie « échantillon »),

- *le rôle régulateur des représentations ; et leur instabilité*, l'étude s'attachera à mettre en lumière leurs fractionnements internes susceptibles de faire évoluer ces représentations. Nous procéderons surtout à l'examen de deux ordres de représentations : celles qui commandent une vision inexorablement déficitaire de l'évolution de cette maladie et celles qui permettent d'entrevoir une supposition de compétence. Nous verrons en quoi cette supposition est reliée, soit à une idéologie étiologique plus ou moins fantasque, soit à la prise en compte de l'évolution des méthodes de diagnostics et des stratégies thérapeutiques.

L'étude des représentations ne peut se limiter à une photographie ou à un état des lieux relatif aux idées reçues. Ceci, qui est vrai pour toute recherche, a plus d'importance encore concernant les recherches portant sur les représentations des maladies « qui font peur ». La maladie

d'Alzheimer, tant qu'elle reste perçue comme une des figures les plus irréversibles de la perte, suscite chez le sujet des angoisses qui objectent à tout savoir rationnel et ne se laissent pas endiguer par la somme des connaissances disponibles.

L'étude doit pouvoir aussi cerner deux fonctions de la représentation (ou plus précisément, du complexe représentationnel): la fonction anticipative et la fonction dynamique. Nous situons la représentation sociale, non comme une idée bien arrêtée et dominante, mais comme un complexe représentatif regroupant des plans différents ayant chacun leur logique propre. On dira qu'une représentation sociale se structure en deux parties :

- le noyau central, que nous fractionnerons en deux éléments disjoints : l'inertie et les forces de changement en latence,
- ses éléments périphériques : ce qui permet une articulation de la représentation à d'autres,

Décrire une représentation sociale revient à décrire cette articulation, chacun des éléments étant régis par des systèmes différents ; l'un, le système central, est lié aux conditions historiques et sociologiques, il est directement associé aux valeurs et aux normes. L'autre (le système périphérique) est davantage lié au contexte contingent et immédiat auquel sont confrontés les individus. Il permet l'évolution de la représentation tout en conservant le noyau central.

Le recueil des représentations à l'aide d'entretiens semi-directifs permet d'obtenir un matériel discursif alors qu'une simple analyse de contenu de questionnaires clos, par comptage statistique des items, n'autorise pas, en général, l'accès à la structure interne des représentations.

A2. La méthode retenue

La méthode que nous retiendrons contribue à repérer des axes à partir d'un matériel mené avec la méthode de l'entretien semi-directif et en prenant appui sur cinq critères :

- le seuil de similitude (entre plusieurs entretiens)
- les connexions (les liaisons fortes entre divers thèmes)
- la valence affective des items (la façon dont le sujet s'implique dans son dire et exprime des colorations affectives et des motivations)
- le champ sémantique (les mots qui font brutalement rupture d'univers de discours et révèlent des perceptions plus profondes et plus directes du patient, de sa pathologie et des divers groupes mobilisés par lui autour de sa maladie. Des logiques de discours comme le très classique « je sais bien mais quand même ». pourraient être des indices de ces changements de niveau de représentation).

Le but de l'étude est bien de mettre en évidence une différence de statut entre les diverses composantes, manifestes et latentes de la représentation.

Cette étude de représentation repose sur la production verbale des individus. On cherche à connaître les facteurs de représentations qui peuvent modifier les pratiques, et à partir de l'isolement et de la mise en évidence de ces facteurs, l'étude pourra aboutir à des préconisations concernant les pratiques et l'encadrement des soignants et des aidants.

Une recherche sur les représentations rencontre très rapidement un obstacle : les personnes que l'on interroge disent-elles réellement ce qu'elles pensent ? On peut reformuler cette question angoissante pour le chercheur de plus fine façon. S'il est supposé un écart (rarement vérifiable) entre discours et pratique, il est à prévoir que cet écart sera

d'autant plus important et d'autant moins contrôlable que les réponses seront données de façon catégorique et binaires. Une recherche portant sur les représentations liées aux pratiques ne pourra reposer que sur une méthode clinique, c'est-à-dire sur une méthode laissant au sujet rencontré le temps d'élaborer son point de vue, de le commenter, au besoin de la critiquer. Il s'agira moins d'une collecte d'un sens déjà-là que d'une possibilité de construction d'un sens, allient les représentations imaginaires, les représentations qui visent des objectivations, les associations personnelles.

De ce fait, chaque personne rencontrée parlera aussi de soi, de son parcours, des résonances qu'évoque la maladie d'Alzheimer par rapport à son vécu actuel, par rapports à des vécus plus anciens. La relation d'un suivi d'une ou de plus d'une personne atteinte(s) de la maladie d'Alzheimer sera encouragée. Certains entretiens dureront près d'une heure. Nous pensons que, pour chacun, même s'il est soignant, existe une zone muette de la représentation. Cette zone est constituée d'éléments qui ne sont pas toujours atteints, loin s'en faut, avec des méthodes standardisées et uniformément objectivistes de recueil des données. Cette zone regroupe des éléments qui peuvent avoir en commun, selon l'heureuse expression de J.-C. Abric ¹, un caractère « contre-normatif ».

De tels schèmes dormants relie, à la fois, les forces de résistances à toute évolution, que les linéaments d'une évolution de la représentation qui ne sont pas encore traduits dans le discours volontaire et conscient, encore moins dans les actes. À la différence d'une théorie trop statique et très répandue de ces schèmes dormants, nous préférons y distinguer ce qui traduit l'inertie de ce qui révèle des lignes de fracture et d'évolution

¹ Abric, J.-C. (éd.) Méthode d'étude des représentations sociales, Ramonville St Agne, Érès , 2003 : 61

des représentations, encore en latence. Partons de l'exemple où deux groupes ou plusieurs peuvent avoir la représentation selon quoi la maladie d'Alzheimer entraîne une rupture forte avec le milieu familial. Cette représentation peut renvoyer à des significations différentes et même divergentes. Soit le maintien dans le groupe familial est vécu et pensé par les soignants interrogés comme un obstacle au soin et comme une occasion de raviver les dysfonctionnements familiaux et les névroses groupales qui vont retirer au patient ce qui lui reste d'autonomie, ou selon que ce maintien soit, à l'inverse, il est supposé être la condition existentielle et humaine permettant une meilleure stabilisation du malade au sein de lieu institutionnel où il est soigné. C'est ainsi, le fait de parler du maintien en famille ouvre la possibilité aux soignants de mieux développer leur conception des facteurs temporels en jeu dans le suivi d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer.

A. 3. Les étapes de l'entretien, la grille de l'entretien semi-directif

La méthode propre à chaque entretien comportera les étapes suivantes :

Une première phase est faite d'association libre. À partir d'une séquence de mots inductrice : « la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », il s'agit de demander au sujet de donner des associations en disant les mots les expressions qui lui viennent à l'esprit. Cette méthode permet de mettre le sujet à l'aise, elle permet, de plus, d'actualiser des éléments spontanés. Toutefois il est arrivé, à plus d'une reprise, que ces premières associations soient nuancées, éventuellement contredites, par ce qui s'élaborera par la suite lors de l'entretien.

Dans une seconde phase, chaque sujet est invité à hiérarchiser sa production en mettant en avant l'importance qu'il accorde à chaque

terme qu'il a employé pour définir la maladie d'Alzheimer ; nous définirons des scores d'importance de ces items.

Dans une troisième phase, il sera demandé au sujet de raconter les rencontres les plus importantes qu'il a fait avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Une quatrième phase sera consacrée aux grands thèmes de l'entretien, ce sera la partie semi-directive à proprement parler. Elle comporte les sous-items qui suivent :

Étiologie

- Biologique et génétiques
- psychologique
- socio-affective
- socio-économique
- niveau d'étude et du maniement des fonctions symboliques intellectualisées : facteur conçu comme tempérant ou pas)
- niveau d'étude et du maniement des fonctions symboliques émotionnelles et esthétiques : facteur conçu comme tempérant ou pas)
- liée au sexe
- * valeur simple ou croisée des variable, hiérarchisation des variables. Diverses formes de scénarii causalistes, degré de cohérence de contradiction de ces scénarii, leurs incidences sur la représentation globale des modes de prise en charge du patient. Passage du descriptif du trouble au « roman du trouble »
- * idée récurrente qui est d'un constat banal : de plus en plus de personnes sont concernées par la maladie d'Alzheimer, avec ce que cela suppose (ou non) de soins et de stratégies thérapeutiques particulières, voire spécifiques, selon que nous avons affaire à la pathologie du grand âge ou de l'entrée dans les processus de vieillissement)

Épidémiologie

- Estimation du nombre de personnes diagnostiquées Alzheimer et des possibles extensions de cette maladie d'ici 5, 10, 15 ans.

Clinique (en intension)

- début de la maladie : troubles avant coureurs : mémoire et langage, symptômes psycho-comportementaux (signes discrets), troubles sphinctériens et risque de « syndrome de glissement »

- installation de la maladie : troubles de l'humeur et du comportement, nature éventuel de l'anxiété et de la dépression, phénomènes psychopathologiques nets (délire, hallucination)

- troubles de la reconnaissance et de l'identification, dépersonnalisation

- apraxie, agnosie

- interprétation de ces troubles en termes psychologiques et/ou cognitifs.

Là encore valeur simple ou croisée des variables, hiérarchisation des variables. Repérage des signes et des symptômes qui sont déniés, sous-évalués, dramatisés.

Diverses formes de scénarii causalistes, degré de cohérence de contradiction de ces scénarii, leurs incidences sur la représentation globale des modes de prise en charge du patient. Passage du descriptif du trouble au « roman du trouble », en fonction de l'âge et du sexe du patient (ou des patients)

Clinique (différentielle) : spécificité de la maladie d'Alzheimer par rapport -

- Aux diverses démences dégénératives
- aux diverses formes d'inhibition dépressives
- à « la perte de vision mentale » des mélancoliques âgés
- aux diverses intoxications

Nécessité de cette clinique différentielle au début des troubles

Place du diagnostic et de l'annonce de ce diagnostic :

- local / global (médico-psychologique)
- particularités de l'annonce du diagnostic : arguments en faveur de l'annonce (bénéficier au mieux et au plus tôt des thérapeutiques existantes, favoriser l'implication des entourages familiaux), arguments en défaveur (effet traumatique de l'annonce, renforcement du pôle anxio-dépressif, ou même mélancoliforme, prolonger l'illusion permettant de préserver le mieux-être relatif du patient). Pour l'étude mise en lien des résistances à l'annonce avec la propre représentation dramatisée ou moins dramatisée que se fait le praticien de la maladie d'Alzheimer.

Qu'en est-il alors de la déontologie ?

La thérapeutique

- **médicale** : état des connaissances du soignant, façon qu'il a de s'informer (lecture, colloques, échanges avec les professionnels qui font le même type de travail que lui et/ou un travail différent). Les prescriptions, celles qui sont supposées centralement référées à la maladie d'Alzheimer et celles qui associent d'autres prescriptions. Dans ce cas lesquelles et pourquoi ?

- **Psychologique, psychodynamique et ou psycho--rééducation** : état des connaissances du soignant, façon qu'il a de s'informer (lecture, colloques, échanges avec les professionnels qui font le même type de travail que lui et/ou un travail différent)

Travail sur la stimulation : comment est-il envisagé - dans son opportunité et dans ses modalités d'application ?

- **Institutionnelle** : l'organisation de soins en réseaux est-elle souhaitée, si oui comment ?

L'entourage

- Représentations d'un « bon » environnement familial : il contient, il sollicite, il aide le patient à rechercher et à trouver de nouveaux points d'équilibre
- Représentations de ce que facilitent ou empêchent ce « bon » environnement familial

-

Concernant le ou la soignant(e)

- Mise en évidence de son intérêt pour le champ de la gériatrie
- Invitation à raconter une rencontre ou un suivi thérapeutique qui l'aurait particulièrement marqué(e) avec un(e) patient(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer. contraste (ou pas) entre ce fragment « clinique » et la représentation plus générale du patient atteint de maladie d'Alzheimer, dans son rapport au corps, à l'espace, au temps, au langage et à la vie affective, dont l'aptitude à la relation.

Vient enfin une cinquième phase. Elle évolue la façon dont chaque soignant pense l'évolution de la prise en charge de cette maladie et explore la façon dont il s'inscrirait dans cette évolution. Cette 5^o phase cerne la façon dont le sujet parle de son lien, réel et idéal, avec les

collègues, avec les patients, avec la famille du patient, de la façon dont il prend connaissance de l'évolution des connaissances médicales et des innovations relatives aux pratiques.

L'entretien se termine par une relecture des hiérarchisations, ce qui permet d'évaluer ce que cet entretien a permis de modifier au plan des représentations spontanées.

A.3. L'échantillon de l'enquête.

L'échantillon regroupe des professionnels dont la formation et les pratiques institutionnelles sont très diverses. Nous avons voulu mettre en relief non seulement les univers de représentation liées aux spécificités de travail et de formation (spécificités professionnelles entendues au sens large), mais aussi la façon dont le fait de travailler en équipe dans des centres de soin influence les représentations. Pour bien rendre compte de ce dernier aspect nous avons contrasté :

- une population travaillant en Institution de santé gériatrique « de pointe »
- une population soignante travaillant en Institution de soin qui reçoit, de temps à autre, et non sans perplexité, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

L'échantillon est formé de professionnels attachés à la Clinique de la « Porte Verte » à Versailles (dir. J.P. Aquinho), d'autres professionnels rencontrés à l'E.P.S. de Ville-Evrard, d'autres enfin, des médecins généralistes, des psychologues cliniciens et un psychanalyste travaillant en ville, à Paris ou dans les communes proches de Versailles.

Il se compose de 40 professionnels répartis comme suit :

Aide médico-psychologique : 1

Assistante sociale : 2 (dont 1 rencontrée à l'E.P.S. de Ville-Evrard, Neuilly/Marne,)

Cadre kinésithérapeute : 1

Ergothérapeute : 1

Infirmier : 2 (rencontrés à l'E.P.S. de Ville-Evrard, Neuilly/Marne)

Médecins généralistes : 8 (6 travaillant sur la commune de Versailles ou les communes voisines, 1 sur Paris, l'autre à l'E.P.S. de Ville-Evrard, Neuilly/Marne,)

Médecins Assistant généraliste : 1

Médecins gériatres : 2 (dont un médecin de ville)

Neurologue : 1

Psychanalyste (de formation psychologique) : 1 (Paris)

Psychologues : 9 (8 psychologues cliniciens dont 7 rencontrés en dehors du CPMV de la porte verte, à L'E.P.S. DE Ville-Evrard, ou en ville, 1 Neuropsychologue)

Psychiatres : 8 (5 rencontrés à l'E.P.S. de Ville-Evrard, Neuilly/Marne, 3 psychiatries de ville)

Psychomotricienne : 1

Secrétariat médical : 1

Travailleur social : 1

B. Résultats :

Nous présenterons les résultats en trois temps

- Données générales
- Tri selon les professions
- Estimation des facteurs d'évolution des représentations

B.1. Données générales

La maladie fait peur dans le public La maladie d'Alzheimer fait, tout d'abord, peur. L'ensemble des personnes rencontrées parlent volontiers de l'impact de la maladie d'Alzheimer dans la population et il leur semble que souffrir de cette maladie est une des façons les plus tristes (25 personnes interrogées), les plus inquiétantes ou les plus terrifiantes (11 personnes) les plus dramatiques (2 personnes) ou les plus absurdes (2 personnes) de vieillir. « La personne est dépossédée de sa vie, comme de sa mort » précise une gériatre. Cette impression générale se nuance. Les praticiens qui sont le plus rattachés à un centre de consultation de la mémoire nuancent ce tableau de perte sèche, dès qu'il leur est demandé de définir pour eux la situation psychologique du patient « candidat » à la maladie. Ils reconnaissent que la spécificité de ces consultations² pour la mémoire confronte le clinicien à une pluralité de symptomatologies allant de la crise « du milieu de la vie » à un ensemble de plaintes mnésiques plus ou moins motivées, plus ou moins constantes. Certes, ces rencontres ont lieu parce qu'il y a, souligne les personnes interrogées, une grande médiatisation de l'existence de maladies sévères touchant le sujet âgé. La maladie d'Alzheimer sert de référence à ces inquiétudes liées au fait de vieillir ; deux psychologues familiers des techniques psychométriques insistent : il n'y a qu'une faible corrélation entre la baisse de l'efficacité aux diverses épreuves de mémoire et l'intensité et la constance de la plainte mnésique.

Le succès médiatique de la maladie d'Alzheimer produirait sur l'opinion des effets contrastés. D'une part une meilleure sensibilisation du public qui pousse à aller plus aisément consulter pour des défaillances de mémoire, ce qui peut aider parfois, au diagnostic précoce (12 sujets) . Mais en, même temps cette médiatisation « accable » le patient,

généralement présenté comme un être dépourvu de toutes sortes de compétence (8 sujets), et elle ne présente qu'une version tronquée des faits cliniques relatifs à l'entrée dans la maladie, ainsi les troubles de comportement n'alertent pas ou pas assez (9 sujets) alors que les troubles de mémoire alertent trop (5 sujets)

La maladie pour autant n'inquiète pas que l'opinion. Les soignants ressentent aussi souvent de l'angoisse face à ces patients.

La maladie fait peur aux soignants. La maladie d'Alzheimer est ressentie par la plupart des sujets de l'enquête (32) comme l'expression la plus complète de la perte de soi, la plus radicale, la plus brutale, la plus cruelle. Il convient de préciser ce sentiment plus ambivalent qu'il n'y paraît et transversal à toutes les catégories professionnelles et à toutes les appartenances institutionnelles de ces professionnels. En effet pour beaucoup (17 sujets), cette peur est aussi une peur de subir leur propre vieillissement « comme » le subissent les patients. La maladie d'Alzheimer souvent définie comme une perte quasi totale de la capacité de se souvenir et de se représenter est elle-même de l'ordre de l'irreprésentable. Les représentations des soignants sont, le plus souvent, souvent destinées à pallier, à faire pièce, à ce vide représentative autour d'une énigme clinique et existentielle d'emblée perçue dans sa négativité. Et à surmonter ce vide.

Le malade serait un étrange radical, plus qu'une altérité pensable. Comment penser cet étranger, comment le produire en tant qu'altérité, en tant qu'autrui ? à quelle(s) figure(s) du semblable le rattacher ?

Certains soignants (personnels d'accueil, infirmier, psychologue ou psychiatres) qui ont débuté leur vie professionnelle par une activité auprès d'enfants voient dans le patient selon les moments de la prise en

² cf. également Mahieux, F. Les consultations de la mémoire, La Presse Médicale, 29 : 863-869

charge soit un enfant, aussi « démuni qu'un tout petit », d'autres le réduisent plus aisément à une personne « porteuse d'une chose qui nous menace, qui donne la peur de finir comme cela ». Cette peur, comme tout affect vif nécessite un surcroît de signification. Il est nécessaire pour les soignants de se laisser aller à imaginer une causalité à la maladie afin de trouver une meilleure distance avec le patient. Ce genre de recours concerne surtout les personnels non-médecins, et il est plus fréquemment utilisé lors des premiers temps de rencontre avec les patients atteints de la maladie.

Ces romances causales ne sont pas nécessairement objet de croyances de la part de ceux des soignants qui s'y raccrochent. De sorte que nous pouvons entendre, dans les entretiens, non un double discours ni une contradiction formelle, mais des niveaux de représentations qui ne sont pas fatalement liées entre elles. Au sein de ces strates représentationnelles, l'opinion et le savoir n'ont pas le même statut, le même poids, ni la même fonction. Dans la mesure où l'angoisse est plus vive encore devant un patient qui « va perdre » que devant un patient qui a perdu, (ce que disent 23 des sujets de l'enquête), dans la mesure donc où l'angoisse est donc plus incisive devant un sujet qui se rend compte de la dégradation de ses facultés que devant un patient rendu insensible ou indifférent, on peut alors parler d'une angoisse très projective soit la peur de ressembler à qui perd les divers facettes de sa puissance et de ses liens.

Est-ce dans le même mouvement de confrontation pénible à l'incertain de l'animé psychique dans l'inanimé relationnel (cf. supra) que quelques sujets (8) se disent plus angoissés à l'idée qu'une vie psychique émotionnelle continue à perdurer sous des tableaux qui sont réduits à la représentation commune de la « démence » qu'à l'idée de l'indifférence et de l'insensibilité psychique du patient. L'angoisse ici ne

s'interprète pas seulement en angoisse de perte. Cette dernière, nous le verrons plus loin est déjà résolutive. Il s'agit bien d'une angoisse d'étrangeté, soit de ce que produit une dissolution des repères lorsque le sujet est confronté à des mouvements insoupçonnables de survivance du vivant psychique dans le pétrifié, d'animé incertain dans l'inanimé terrible. En somme la maladie d'Alzheimer mobilise une zone anxio-dépressive chez les soignants, et le savoir reçu et admis (les définitions données de ce qu'est la maladie d'Alzheimer sont médicalement correctes pour 34 de nos sujets) ne suffit pas à produire des représentations qui donnent sens à l'acte d'accueillir et de soigner. C'est là qu'interviennent les fonctions défensives de ces représentations causales, fonctions que nous allons détailler.

Représentation défensive et savoir. Ces représentations visent non pas à produire un supplément de savoir, mais à camper un scénario, une scène au sein duquel, au cours de laquelle, le patient peut être situé et hébergé. Ces représentations défensives visent à produire des unités de sens offrant une rationalisation permettant aux soignants de mieux vivre des mises en relation avec les patients.

Ces représentations répondent à la question : comment une perte aussi cruciale peut-elle se produire ? quel sujet produit-elle ? Il faut insister sur le lien nécessaire et logique entre ces deux questions. Le scénario causal n'étant ici destiné le plus souvent qu'à produire un profil type de patient enfin représenté par une histoire plausible.

Commençons cette énumération par l'exposé des « rationalisations » par lesquelles une cause est tenue sinon pour toute puissante du moins pour déterminante. Nous trouvons deux matrices de scénario de perte, la matrice « sociale » et la matrice « affective », l'une

et l'autre rationalisent et réifient la perte comme une rupture objective et objectivable. :

- *les facteurs sociaux* (« rupture sociale ») touchant le monde du travail (la retraite, les licenciements) sont mentionnés comme causant (2 sujets) ou favorisant (22 sujets) la maladie d'Alzheimer. citons : « Les hommes sont bien plus fragiles que les femmes car pour eux, la fin de la vie professionnelle les fragilise énormément, ils perdent leurs repères, les points de repères de leur emploi du temps mais aussi de leur usage de l'espace. Ils perdent du coup des gens importants : leurs collègues ou leurs camarades d'usine et leur vie peut leur apparaître assez vide, assez désespérante »

- *les facteurs familiaux* lourds de chagrin ou de stress sont encore évoqués par 26 sujets comme favorisant ou déclenchant (3 sujets sur les 26 interrogés) la maladie. Citons les réflexions suivantes :

« Il y a quelque chose qui m'a frappé, ils ont eu une vie difficile, il y en a beaucoup qui ont perdu un enfant », « ces patients n'ont pas beaucoup de chance dans leur vie, ils ont été soumis souvent dès l'enfance à des traumatismes, un climat général d'abandon », « ce sont des victimes, pas étonnant qu'il veulent oublier »

De telles données que nous nommerons des « romances causales » ne sont pas surtout à entendre au pied de la lettre. Nous n'enregistrons pas des certitudes mais plus des zones mouvantes de représentations qui sont souvent « défensives ». Elles ne constituent pas des idéologies dogmatiques. Elles n'emportent pas la conviction du sujet tout au long de l'entretien, elles sont discutées. Environ un tiers des soignants qui avaient mis en avant la rupture sociale comme importante nuance ce point de vue, pour un peu moins de la moitié de ceux qui avaient mis en avant la rupture affective et familiale. On dirait que ce dernier scénario

est moins aisément mis en doute. Le travail d'entretien qui vise autant à récolter des représentations qu'à mettre en avant leurs fragilités, leurs mouvances, montre assez bien que beaucoup de soignants ont conscience que l'invocation d'une causalité assez close et assez tautologique vaut pour une réaction devant l'insupportable étrangeté du patient qui perd graduellement ses outils de compréhension et de relation. Pour contrer l'insupportable étrangeté, fabriquer des causalités autour de la perte. Un psychanalyste dirait que le choix est ici entre deux angoisses : l'angoisse de non-assignation radicale et l'angoisse d'une castration. La seconde venant limiter les effrois qu'occasionne la première.

Fonction de ces représentations étiologiques : Doit alors être interprétée la fonction de ces représentations étiologiques. Au reste, il n'est point exclu qu'elles désignent moins des causes univoques de déclenchement du moins que des facteurs aggravants de la présentation clinique et sociale d'un homme ou d'une femme atteints de la maladie . Ceux des sujets qui ont mis en avant de telles explications conviennent aisément que c'est pour eux aussi une façon de réduire l'étrangeté du patient que de rationaliser la maladie qui l'accable en termes de scénario de la maladie acceptables et compréhensibles. C'est une stratégie défensive : à la fois conjurer l'absurde et éloigner la peur. Le patient devient alors une victime de conditions qui lui sont externes. Plus encore, ces conditions, parce que définies comme accidentelles mais compréhensibles, permettent aux soignants un triple mouvement affectif et relationnel:

- *identifier le malade à un personnage déjà connu* : victime des mauvais coups sociaux, des malheurs domestiques, des duretés des temps et/ou des maternages erratiques et insuffisants.

- *se contre-identifier* : selon ce scénario ce qui arrive à ce patient ou ce qui lui est arrivé et a précipité le drame de la perte de soi. Or un tel drame, dans la mesure où il ne renvoie qu'aux particularités bien circonstanciées de l'existence passée du patient, qu'il exprime, en conséquence, la morose spécificité du destin de cet autre, ne saurait arriver au soignant. Ce dernier est alors conforté dans l'idée que surgiront pas de tels embarras dans le cours de sa propre existence. La distance d'avec le patient redevient établie. Le patient n'est plus un miroir mais déjà un objet d'un discours, bienveillant et compatissant, du moins en surface.

- *Se munir d'un tel scénario est aussi ce qui permet de ne pas se retrouver seul avec d'autres soignants*. D'autres partagent ce point de vue, se sentir, à son tour moins étranger à soi-même et aux autres. (Mais, quand bien même nous n'avons pas rencontré ce mouvement psychique dans notre enquête, il est possible de supposer qu'un tel scénario, s'il n'est pas tempéré par la contre identification notée plus haut, enfermerait plutôt le soignant dans une relation fusionnelle avec le patient qu'il ne lui faciliterait le contact et l'échange avec des tiers institutionnels)

Ce triple mouvement fait du patient un étranger repéré. On passe ainsi d'une étrangeté radicale, d'une altérité non située à une figure de l'autre permettant compassion et prise de distance nécessaire à l'action. Mais pour autant le lien entre ces étiologies plus ou moins fantasques et les attitudes thérapeutiques repérées et préconisées n'a pas même importance selon les catégories professionnelles, nous y reviendrons.

La contagion : contenu manifeste, contenu latent de cette représentation : Toujours au chapitre des amas de représentations posées comme une collection d'*a priori*, un mot peut-être dit des attitudes de

nos sujets par rapport à la thématique de la contagion. Cette idée d'une contagiosité du malade est refusée par 36 de nos sujets, mis en doute par 3 d'entre eux, admis du bout de lèvres par un seul (infirmier psychiatrique ayant très peu connu de patients atteints de la maladie d'Alzheimer). Il semblerait que par rapport à des études précédentes, notre actuelle recherche marque une évolution des mentalités dans le sens d'un pragmatisme bienvenu. Or la réalité de cette évolution est plus complexe. Sa signification également. Car, de façon sous-jacente, persiste pour 24 de nos sujets l'idée d'une influence du patient sur le soignant. Influence délétère, du moins en un premier temps. Une peur de devenir comme l'autre qui résiste, tel un affect, lors même que le tissu représentationnel conscient de la contagion est réfuté, avec indignation, parfois. Il s'agit bien d'une peur d'être actuellement affecté dans son fonctionnement intellectuel, non seulement de la peur plus haut évoquée de vieillir « mal », « gâteaux comme eux, « seuls et perdus comme ces gens-là ».

19 des sujets rencontrés reconnaissent spontanément que, lors de leurs premières rencontres devant un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, ils ont été « concernés » par la question « peut-on devenir fou ? », « happés » par elle, « confrontés » à elle. Cette angoisse de devenir psychiquement atteint reste, dans le fond très importante et elle interfère souvent dans les relations avec les patients.

Écoutons quelques témoignages : « On a la pensée désorganisée en même temps qu'eux » (une psychologue), « moi je me vois directement à leur place, je me demande comment je pourrai penser lorsque je parviendrai à leur âge » (une travailleuse sociale), « À la moindre difficulté de mémoire je me disais que ça y est cette fois c'était bon pour moi, je l'avais choppé la maladie d'Alzheimer, j'ai beau me dire qu'on n'attrape pas cette saleté de maladie comme on attrape un rhume ou la

grippe j'étais persuadée que de travailler avec des gens qui perdent leur lien à la parole et au langage finirait par me rendre idiote et ridicule » (une psychiatre).

On le voit, le travail avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer crée un choc, puis une onde de chocs. L'opération de réduction de la radicale étrangeté du patient est, au plus profond, une opération de réduction de sa propre étrangeté à soi-même, sensation et vécu peu supportable, réveillés au contact du patient. Ce mouvement se nuance en fonctions de facteurs biographiques, professionnels et de formation que nous pouvons énumérer ainsi, en insistant sur les facteurs qui permettent un évitement de l'angoisse :

- *la formation professionnelle* : formation intellectuelle et professionnelle qui permet mieux l'objectivation du patient (gériatre et neurologue)

- *le moment de la maladie* où la soignant est mis en contact avec le patient, plus ce moment est précoce , plus la distance « professionnelle » va de soi

- *le sentiment de travailler dans une unité de soin où diverses compétences s'articulent et se relaient* : le soignant est alors moins angoissé du risque d'une relation fusionnelle avec le patient.

- *certain engagements cliniques antérieurs*, en particulier avec des enfants offrent ce miroir (souvent lourd d'illusion) qui réduit le vieux à un enfant en bas âge

- *certain engagements dans le social ou la politique* qui permettent au soignant de situer son action comme un segment de son engagement pour une cause (cause du secteur, cause politique : politique de santé en faveur des anciens, etc.)

Ce que le travail avec les patients mobilise : De façon générale, il est possible de dire que si l'angoisse surgit au moment du ou des premiers contacts, elle est suffisamment réprimée dans le vif du travail. Travailler avec des tels patients mobilise. Il convient pour la plupart des acteurs institutionnels de soin de traverser un passage entre dépression et narcissisme retrouvé. On note, tout de suite, que les sujets rencontrés pour notre enquête et qui ne travaillent pas en Institution vivent des phases psychiques d'investissement et de contre-investissement des patients qui sont beaucoup moins profondes et beaucoup moins violentes, mais moins annonciatrices et porteuses de créativité aussi.

A contrario, les psychologues cliniciens (non exclusivement psychométriciens), psychiatres, et travailleurs sociaux rencontrés, il est noté, très souvent, que le fait de travailler avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer implique que l'on n'est pas (ou plus) un professionnel « routinier », « ordinaire », ne serait-ce que parce qu'au départ on se sent « angoissé » (27 sujets) « impuissant » (21 sujets), « paniqués » (4 sujets), « inutile » (6 sujets), « sans projet possible » (4 sujets), « illégitimes » (3 sujets), « pas à sa place, en trop » (3 sujets), « comme un meuble et/ ou planté là dans le décor » (1 sujet). IL faut alors faire face à ce sentiment de choséification par un engagement dans le faire.

Pour certains sujets (6 d'entre eux) l'entretien d'enquête fut l'occasion de raconter un de ces moments de surgissement de l'angoisse, ou même de rêveries et de rêves d'angoisse, chose qu'ils n'avaient jamais confiée à qui que ce soit auparavant, dans un cadre professionnel et dont ils se sentaient encombrés, vaguement coupables comme un signe insistant qu'ils n'auraient pas été « à la hauteur de la situation » puisqu'affectés par cette situation. Un destin de l'affect, indépendant de celui du contenu « intellectuel » de la représentation.

Ces occurrences (données par 19 sur 40 personnes interrogées³) expriment non seulement un risque de tristesse chez les soignants, ou, à tout le moins de découragement si un tel sentiment devenait chronique, mais ils expriment plus encore une façon de « mise à nue » du soignant en face du patient (ou des patients) atteint(s) de la maladie d'Alzheimer. De tels patients ne renvoient pas aux soignants le miroir professionnel idéal. La rencontre avec le réel qu'ils portent voue chacun à une impression de grande solitude (17 sujets). Comment faire face ? comment supporter la dépressivité qui provient de l'atteinte que cette maladie a sur les scénarii idéaux de prise en charge propres à chaque catégorie professionnelle. On se sent, souvent, renvoyé à ses limites ; au risque de l'invention. Parfois ces patients, brusquement, « réveillent » (6 sujets), « déshabituent » (6 sujets), désinhibent » (2 sujets). On ne peut alors rester « purement technique » (6 sujets » ou neutres (4 sujets). Il est donc important de distinguer tout un cheminement psychique du soignant qui se décrirait dans les phases suivantes :

- sidération et solitude face au patient
- fabrication d'une représentation conventionnelle de la maladie et du trouble
- rencontre des limites qu'une telle représentation fait peser sur l'action
- et, dans le meilleur des cas, se sentir provoqué à inventer et à innover. Se sentir alors comme un pionnier, comme un professionnel qui doit inventer et faire autre chose que ce qu'il a appris à l'Université, dans les centres de formation professionnelle, ou encore au cours de ces expériences professionnelles antérieures.

³ une même personne pouvant donner plus d'une réponse, je redis qu'il s'agit là de réponses spontanées et non de choix de mots dans un corpus pré établi

Le négatif psychosocial La confrontation à la dégradation met donc à l'épreuve du risque fantasmatique de la contagion non sur le mode d'une contagion physique, mais sur le mode d'une influence de la maladie d'Alzheimer sur le fonctionnement psychique même du soignant. Expliquons cette donnée en nous évadant des apports et des limites de la seule psychologie individuelle. Les entretiens que nous avons conduits éclairent ici ce que nous pourrions nommer « le négatif psychosocial » du travail, c'est-à-dire ce qui est rejeté par le corps de l'organisation, de l'institution, et même par le corps de la doctrine soignante. Ce négatif ressurgit dans des rhétoriques qui soulignent la représentation importante, celle qui doit être sauvée en dépit d'un savoir commun : « je sais bien, mais quand même. », « Je sais bien que ce n'est pas contagieux mais quand même ces patients sont une influence sur moi, je sens que mon psychisme s'érode et se fatigue à leur contact, et de ça je ne peux en parler » : telle serait, en somme, la logique de ce complexe affect-représentation qui insiste quelles que soient les réductions qu'opèrent sur les fausses certitudes les mises en place d'un savoir commun. Il est à constater que ces surgissements d'affect et de fantasmatique d'influence sont plus nets :

- chez les professionnels qui travaillent isolément et qui ne disposent pas de médiation technique entre le patient et eux
- chez les professionnels qui ont peu de contacts suivis avec des patients « Alzheimer » (ceux-là travaillent dans le privé ou en Hôpital psychiatrique)

C'est bien l'angoisse de perte de soi qui, à défaut d'être contagieuse, se communique de patients à soignant : En conséquence, il est possible de penser que la fabrication d'un imaginaire social et professionnel concernant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer

serait tout à fait bénéfique et limiterait cette part de contagion par l'angoisse de perte encore très vive chez les soignants. D'où la nécessité de mettre en place :

- des groupes de parole entre le soignants
- des élaborations institutionnelles de projets

La perte, diffusion de la représentation : Poursuivons par la série de représentation de la perte que suscite la maladie d'Alzheimer. Nous aurons d'une part des définitions objectives, d'autre part des ressentis personnels. La dimension du travail avec les familles sera souvent au premier plan des préoccupations des soignants.

La perte est présentée comme une perte de la personnalité par 32 soignants. Cette notion de personnalité va au-delà du repérage de la perte des fonctions cognitives. Elle signifie une perte d'identité, cette perte peut se décliner sous les aspects suivants :

- perte du sentiment de réalité. Ce sentiment se décompose en deux , d'une part est souvent notée comme un drame subjectif et objectif la dégradation des logiques et des systèmes cognitifs qui permettent au sujet de se représenter le monde et de se représenter au monde. De plus, cette perte est aussi perçue comme une perte du sentiment de l'intimité et de la familiarité. Le patient ne se sentant plus dans un espace d'intimité vit dans le Monde comme un parfait étranger fut-il souligné à 12 reprises par les suets interrogés. Ceux des soignants qui énoncent que de grandes ruptures, des séparations et des deuils sont les facteurs majeurs qui ont occasionné ou renforcé la maladie d'Alzheimer raisonnent de la sorte. Ils supposent que la perte d'un être aimé, ou encore la perte d'un lien social où le malade se sentait autrefois valorisé (chômage, retraite) entraîne une faille dans le sentiment de réalité

et de continuité de soi. Cette première perte, d'autant plus vive que le sujet se sent en fin d'existence sociale et/ou sentimentale et affective, serait le creuset facilitant l'involution due à la maladie d'Alzheimer.

- Cette perte est alors perte du devenir

Comment alors aider le patient à récupérer l'être perdu à l'intérieur de lui, cette représentation « d'un être perdu à l'intérieur » étant souvent ce qui motive le discours des professionnels qui s'occupent de l'accompagnement thérapeutique, psychologique ou social de ces patients ?

À bien des égards, il faudrait affiner ici. Et mieux faire sentir ce que peut avoir de mouvant le discours des soignants.

Du seuil. Nous sommes amenés à parler des expériences seuil, c'est-à-dire de ces expériences qui permettent de modifier représentation et actions à propos de la maladie et des patients. Un des grands tournants de chaque entretien consiste dans le passage d'une question à une autre, de la question « comment je pense la maladie d'Alzheimer ? » à la question « comment les patients atteints de la maladie d'Alzheimer nous pensent-ils ? ». Si la dépendance psychique est connue et conçue comme la prise en charge la plus lourde ⁴, il n'empêche que peu à peu des soignants qui ne sont pas formés expressément à la démarche diagnostique (infirmiers, psychologues cliniciens, psychomotriciens et ergothérapeutes, principalement) développent des stratégies d'observation et tentent de rentrer en contact avec ce qui résisterait au travail de sape de la maladie ou avec ce qui s'instaurerait d'original dans la façon qu'ont ces patients de communiquer avec autrui. Nous détaillerons la façon dont ces observations se cristallisent en modèles

⁴ ce qui recouvre les données exposées dans *Vivre avec la maladie d'Alzheimer, l'aide aux aidants en France : identifier, comprendre, agir*, Fondation Médéric Alzheimer, 2001, page 46

(avec les grandes analogies de la maladie mélancolique ou des états autistiques) plus loin, il sera ici question de ce qui favorise le passage à une attitude soignante guidée par une spéculation sur ce qui est attribué à l'autre comme possibilités, comme compétences langagières, affectives et communicationnelles. Ce passage n'est pas graduel. Il a fallu un moment, émotionnellement fort, au décours duquel le patient loin d'être réduit à une « victime » conventionnelle de la dureté des ruptures, est devenu un sujet faisant signe de vie, indiquant ce qui comptait pour lui, au moment présent. On pourrait le dire assez rapidement : ce moment est celui où le soignant a acquis l'évidence, « la révélation » qu'aux yeux du patient, il existait lui, soignant, dans sa singularité. Qu'en dépit de l'atteinte de la maladie, le patient avait bel et bien constitué le soignant comme un partenaire d'élection.

Ces moments sont le plus souvent « intimes » :

- réponse du patient aux expressions mimiques du soignant,
- naissance d'un sourire motivé,
- flux d'affects nuancés,
- mise en place, par le patient, de repères ménisques à propos de la situation de prise en charge (cadre, disposition spatiale des chaises et du bureau bien intériorisée donnant l'impression d'une « familiarité », reconnaissance du nom et même du prénom du soignant

Ces moments peuvent être plus dramatiques, c'est, par exemple, lors d'une réception de la famille et du patient par le travailleur social, le fait que ce dernier assiste à des maltraitances verbales et qu'il a alors le sentiment que le patient le reconnaît comme un support et le prend à témoin de la violence subie et/ou lui demande de l'aide.

De tels moments qui sont responsables de modifications importantes dans les représentations aident à ne plus voir le malade comme une victime apathique mais comme un sujet capable de

s'adresser à l'actualité de sa situation, aux nouveaux acteurs et partenaires qui l'entourent, un sujet, pour tout dire capable d'adresser une demande par des signes.

Voilà pour *l'expérience seuil*. Elle a la vertu de permettre le développement d'une spéculation sur l'intersubjectivité. Des signes venant d'un sujet s'adressent à un autre sujet. Le premier a la particularité d'être atteint de la maladie d'Alzheimer, mais il ne se réduit pas à cette maladie, le second à la qualité d'être un interlocuteur professionnel, mais il ne se réduit pas à sa seule compétence technique et à son seul savoir académique. L'un et l'autre existent l'un pour l'autre. La mise en place et en acte de cette nécessaire fiction motive le soignant à décrypter les signes qu'émet le patient, dans la fiction bienvenue que ces signes lui sont adressés. Mais comment observer, fonder en rationalité, en corpus théorique ce frémissement d'espoir, ces suppositions de compétence que rassemble en bouquet de signes l'efficace d'un transfert ?

De la sidération à la capture, de la capture à l'accompagnement

Un second effet des plus notables de l'entretien de recherche est donc qu'il permet au soignant de nuancer son point de vue et d'évoquer (27 entretiens) et même de dégager (12 entretiens sur ces 27) la pluralité de l'ensemble des situations que recouvre le terme « maladie d'Alzheimer ». Cette évolution qui survient graduellement lors de l'entretien permet souvent au soignant d'entendre et de situer qu'il possède non un seul modèle du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, mais plusieurs. Pour simplifier, il est possible d'énoncer que le soignant se rend progressivement compte que ce malade autour duquel il avait façonné, bricolé, son éventail de représentations, occultait plus ou moins temporairement d'autres patients. Ce sont bien les patients les plus âgés, peu soutenus par leur

famille et réellement en plein déficit de capacités et d'étayages qui mobilisent les représentations les plus pathétiques, les plus chargées d'affect, les plus tranchées. Ce sont bien eux qui figent et renvoient le plus l'angoisse de perte. Et ce sont eux encore qui peuvent se trouver surinvestis par le soignant, en raison de fantasmes d'allure « familialistes ». Une troublante symétrie se constate alors entre ce qui est reproché à la famille et la façon dont fonctionne le soignant. J'indique là des cas limites, plutôt des asymptotes que des positions bien campées et immuables. Je m'explique. Le soignant, surtout s'il est jeune, surtout s'il est psychologue ou infirmier va avoir tendance à élire un patient, et à le protéger, voire à l'« adopter » sur le modèle d'une relation tendre avec un aïeul bien aimé, et assez abandonné par les autres membres de la famille. L'institution ou le groupe soignant étant aussi très investis de projections imaginaires. La psychanalyse et la psychosociologie connaissent bien ce mécanisme de lien où pour supporter l'angoisse de perte et de dilution, la solution est de faire lien, « couple » avec un autre. Ceci n'a rien d'étonnant. En revanche, cette tendance à s'« accaparer » un patient s'accompagne d'une autre tendance qui est de critiquer la façon dont, dans les familles, un des enfants se fait le partenaire d'élection du patient, jaloux parfois les attentions ou les soins qu'il pourrait recevoir d'autres membres de la famille. en termes d'accès au soin et de suivi clinique et thérapeutique du patient : alliance thérapeutique avec le conjoint, à l'autre extrême, enfermement du patient dans un lien familial rigide et hyper affectif avec un conjoint, un enfant (perceptions différentes si l'aidant exclusif est un conjoint ou un enfant). Place conflictuelle ou pas du soin familial dans la famille, risque de manipulation du soignant par la névrose familiale. Projets d'aides aux aidants naturels sous formes de dispositifs de groupe de parole ou de psychodrame.

Or cette triade :

- réduction du patient à une figure ultime de la perte de soi
- tendance à faire couple avec lui
- acuité diagnostique des dysfonctionnements familiaux d'autant plus vive que le soignant a fait preuve d'une certaine cécité quant à la nature de son contre-transfert

est moins stable qu'il n'y paraît.

En effet la prévention de plus en plus importante, le diagnostic précoce, sont des faits qui modifient considérablement le profil type de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Autrefois, dans les années 80, c'était une autre façon de prendre les gens en charge... à l'époque, il y avait rien et aucun traitement adapté ... pas question de diagnostic précoce, l'arrêt de mort et la perte de tout » (témoignage d'une médecin gériatre)

Aujourd'hui, les soignants, y compris ceux qui ont plus l'habitude de travailler avec des vieux malades, se préparent à rencontrer des patients plus jeunes. Cette évolution bien que notable est lente, et il est un écart représentationnel net, à niveau de diplôme correspondant, entre les praticiens de santé d'une consultation de gériatrie et ceux travaillant en Centre Hospitalier psychiatrique. Au point que le voyage de l'enquêteur d'un de ces espaces institutionnels à un autre ressemble plus à un déplacement dans le temps que dans l'espace. Les professionnels du centre de gériatrie sont plus adaptés à recevoir des patients différents, ainsi, j'ai pu entendre parler de « générations différentes atteintes de la maladie ». Bref, la représentation du vieillard isolé, dément s'efface peu à peu en raison de l'évolution de la prise en charge globale de ce problème de santé publique qu'est la maladie d'Alzheimer. D'autres facteurs contribuent à l'érosion de cette représentation « dramatique ». Au nombre desquels on peut distinguer :

- *l'âge du soignant et son sexe* (plus on est jeune quand on est femme plus on adopte des attitudes protectrices et « maternantes »)

- *la profession proprement dite*. Ainsi lorsque je demande ce que le soignant peut apporter spontanément au patient, les réponses discriminent deux champs référentiels faiblement superposés l'un à l'autre. Des réponses comme j'apporte de « la compassion », « de l'affection » du « réconfort », sont plus données par des accompagnants psy ou infirmiers, ou psychomotriciens. Un autre nuage de représentation met en avant des vertus déontologiques professionnelles proche du code de la profession. On apporte alors une compétence diagnostiqueur ou instrumentale. Neurologues et psychotechniciens se situent plus dans ce dernier champ.

- *La qualité et la constance d'un travail en relais ou en réseau*. Les soignants les plus en lien avec d'autres professionnels de santé sont moins enclins à s'enfermer dans une relation duelle avec le patient.

En d'autres termes, l'évolution des données objectives concernant le nombre de patients diagnostiqués, leur âge, la possibilité d'un diagnostic précoce sont des facteurs qui vont influencer énormément sur cette représentation de la maladie. Le parallèle avec la « démence » s'estompe.

On passe d'un modèle de l'assistance (contre-projeté sur le monde familial du patient) à un modèle de l'accompagnement.

Il est alors à noter que la perception de la famille du patient ne se résume pas au pathos de la relation du vieillard malade à ses enfants, mais qu'elle met au premier plan le lien conjugal : le couple que le patient forme avec son époux ou son épouse. Cette modification générationnelle de la perception de l'environnement familial du malade à l'effet d'assainir les relations entre l'institution familiale et l'institution soignante. Le couple, assisté d'un aidant à domicile est le plus souvent présenté comme l'allié du soignant (score positif 21 sujets, négatif 5 sujets), alors que le couple intergénérationnel « enfants valides et parents malades » suscite encore de la défiance. soignant (score positif 14 sujets, négatif 11 sujets) Bien

d'avantage que la famille élargie, bien plus que ses enfants qui deviennent non sans « excès de zèle » les parents de leurs parents, le conjoint ou la conjointe son perçus comme des alliés par les médecins généralistes, les gériatres essentiellement, mais aussi par les travailleurs sociaux. Il faudrait me fut-il dit « prendre appui sur ce conjoint », « l'aider aussi, le rencontrer », « ne pas le laisser trop isolé, le faire se rencontrer avec d'autres époux ou épouses ».

Avec l'évolution des prises en charge de la maladie, évoluent aussi les représentations et les pratiques. Elles se diversifient. Dialogues plus souples avec les familles, stratégies d'accompagnement thérapeutique, installation du lien soignant dans des perspectives de moyen terme, ou même de « long cours » : incontestablement le tableau change, ce que ne manquent pas de souligner la plupart (31) de mes interlocuteurs.

Autres modèles : Ce contexte est assez favorable à ce que se développent d'autres modèles du soin et de la prévention. En brassant l'ensemble des entretiens, j'ai pu mettre en avant trois modèles principaux de la nature de la maladie d'Alzheimer. Plus encore ces modèles e révèlent in fine, des modèles du type de relation entre soignant et malade. Je cite alors:

- *le modèle « mélancolique »*
- *le modèle « autiste »*
- *le modèle chronique.*

Parler de modèle est proposer ici une construction. Il s'agit bien de dégager des lignes de force. L'étude en récolte pas, pour autant, des idéologies toutes faites et immuables, dépourvues de contradiction. Elle permet d'isoler des centre de gravités autour desquelles peuvent se lier des représentations. Le discours ici se cherche et s'invente. Le soignant fait quelques trouvailles sur lui-même et sur ses représentations lors de entretiens. Il faut, enfin, rajouter que ces modèles en sont en aucun cas

idéals. Ils participent du moins pour les deux premiers d'entre eux d'une façon de clinique dialectique et spontanée par laquelle l'ensemble des faits cliniques relatifs à la maladie d'Alzheimer va être confronté à des faits cliniques issus d'autres tableaux psychopathologiques. Soit, principalement : la mélancolie et l'autisme.

Le modèle de la mélancolie, de la réaction dépressive. Ce modèle ne nous intéresse plus en tant qu'il donnerait un scénario causal auquel il se réduirait. Son dépliement sera maintenant considéré. La ligne force de ce modèle est de supposer que la maladie est une défense, une défense coûteuse, certes mais nécessaire au patient. Dans ce modèle se fait un passage de l'analogie (le patient se comporte comme dépressif) au causalisme impétueux (le patient vit une dépression masquée, la démence n'existe pas). C'est un modèle strictement opératoire, en cela qu'il est investi par les soignants à mesure du bénéfice qu'il leur apporte de pouvoir inventer dans la relation. « La maladie d'Alzheimer protège du chagrin. Ils se réfugient dans un temps où il ne manque personne » énonce une femme médecin généraliste. Une psychiatre rajoute que « la maladie est aussi et surtout une création du sujet, une réaction, une façon de fuir la honte, l'angoisse ». Ce modèle nous introduit à la connaissance d'un type particulier de réaction du sujet, lorsque, pour lui, le monde se déqualifie. Ce modèle tente de formaliser les liens entre mélancolisation du sujet et bouleversement du réel du corps. Rappelons toutefois que c'est bien la nature de l'objet perdu fait énigme dans la maladie d'Alzheimer. En fait, ce n'est pas un objet qui est perdu mais ce qui contient les objets soit le psychisme. L'Alzheimer c'est « si on ne fait pas attention la mort de la pulsion » me dit un clinicien. C'est bien le soi en tant qu'il prend appui sur les fonctions de spatialisation et d'anticipation qui est atteint, radicalement. Pourtant c'est au point même

de la perte de soi (thématique à laquelle les entretiens, presque tous, reviennent toujours) qu'il faut répondre, inventer. La parallèle avec la mélancolie que renforcent des lectures éparses, jamais brandies toutefois comme des livres plein de révélations (Freud, mais encore Maisondieu) s'impose alors à plus d'un. En effet, dans la mélancolie, à l'inverse du deuil, c'est bien le moi qui est perdu, le sujet mélancolique refusant les nouvelles coordonnées du réel. Voilà déjà un des apports de ce modèle ; le sujet refuse. Cette idée, cet *a priori*., redonnent au patient une force qui l'arrache à l'apathie, l'affranchit de la passivité. Cette force qu'est-elle, sinon au plus simple, au plus tenace une force de dire non et de se dresser encore face au monde ? Le malade, à ce prix, ne serait pas que désabonné du monde en raison de ses carences, de son aspect dément et de son insensibilité graduelle. Le refus de l'extérieur irait se renforcer d'une plongée du patient dans son monde intime, davantage chaotique qu'effacé. On le voit : le modèle de la mélancolie fait consister l'idée qu'il y a un reste de vie psychique, émotionnelle, un reste d'attachement du sujet à ses objets d'amours anciens. On ne récupérera jamais tout ; oui il y a de la perte, oui il y a de l'irréversible, mais, pourtant il y aussi, encore une sensorialité archaïque, une sensualité qui vit à bas bruit en dépit du naufrage et qu'il faut ramener au plein jour. Le sensoriel, le sonore, le tactile seront les modes de mise en contact privilégiés. Une supposition de compétence s'ensuit. Et les modèles issus de la psychologie des groupes s'imposent. Il s'agit de « redonner au malade » (expression rencontrée à 14 reprises) du corps, du visage, de la voix, un vrai regard. L'altérité qu'incarne le soignant est une altérité, ancienne « préhistorique », une altérité constitutive des premières relations d'objets et des premières identifications du patient. Le groupe alors ? un contenant de plus, un lieu « où briser la solitude », bref, un vivier où existent des autres.

C'est bien évidemment résumer à trop grands traits de parler ici de modèle, ce qui est à retenir encore est que ce modèle ne se pose pas comme une théorie générale de la maladie d'Alzheimer mais comme une construction, un paradigme « théorico-clinique » qu'on se soucie très peu de vérifier et qui aide à la rencontre et à l'action. Qui rassure.

Les propos d'une responsable d'encadrement clinique permettent de mieux situer les vertus de ce modèle. Elle nous précise qu'un moment éprouvant pour les équipes est ce moment d'une seconde rupture. La première est celle qui a motivé l'entrée du patient dans le système de soin. La seconde survient lors du déroulement de la prise en charge. C'est cette seconde cassure, ce « syndrome de glissement du psychisme » qui est perçue comme traumatique par et pour les équipes. Diagnostic institutionnel d'une extrême finesse et qui fut corroboré par 5 autres entretiens. Comment maintenir le lien avec ce patient dont, brutalement l'état s'altère ? Les réponses apportées participent d'un acte de foi. « Quoiqu'il en soit, il n'est pas possible du côté du thérapeute de pouvoir cesser une relation comme cela, aussi intense ! », et, en regard de cette affirmation vient la certitude que « du côté du patient un automatisme de lien s'est déjà créé qui résistera, de toutes les façons ». Ces propos disent bien la ténacité respectable du désir de lien chez le soignant. Il est misé que, de toute façon, il restera, au-delà de cette seconde rupture, un peu de la présence de cet interlocuteur externalisé que le soin a fait tenir aux yeux du patient. Il restera de l'autrui, autrement c'est une grande « sentiment de solitude et d'inutilité » (propos d'une psychomotricienne). De sorte que si, le modèle mélancolique vise à définir le patient, le soignant qui se réfère tout uniment à un tel modèle peut ne pas être à l'abri d'un affect de deuil.

Le modèle autiste. Nettement moins fixé que le précédent modèle,

ce sont les contributions de deux psychanalystes et de deux psychologues qui m'ont permis de le dégager. Il débute par une constatation revendicatrice. Il a été dépensé dit-on beaucoup d'argent pour les recherches sur les autismes, on devrait alors en donner autant à la recherche sur le vieillissement pathologique.

Avec ce modèle, la clinique paradigmatique va plus loin dans l'absolutisation d'un autre modèle psychopathologique pour rendre compte d'une facette insoupçonnée de la maladie d'Alzheimer. L'idée centrale est que l'examen des stratégies cognitives dans l'autisme renseigne sur la façon dont les patients atteints de la maladie d'Alzheimer communiquent

Les soignants, ici, partent de cela : si l'enfant autiste évite la rencontre qui le submerge mais ce, non pour nier l'autre et le réduire à néant, mais pour conserver un lien dit « idéal » aux autres, mais sans leur présence. Forme tout à fait étonnante d'un appui sur le couplage de la présence et de l'absence qui ne fait pas jeu. Éviter la rencontre mais conserver un lien est un processus qui a une cohérence économique. L'idée sous-jacente est que l'enfant autistique fut un nourrisson qui n'a pas pu mettre en place de système de pare-excitation suffisamment solide au moment où furent vécues des angoisses catastrophiques d'anéantissement. Ainsi l'enfant qui ne voit pas ses conduites d'appel sollicitées et interprétées répondra par une panique, ou plus largement par des conduites d'évitement aux demandes de l'autre. L'impression que les parents, et plus tard, à leur tour, les soignants, peuvent retirer devant ce corps qui ferme toutes ses portes sera celle d'une annulation de la présence et de l'intentionnalité de l'autre.

Je n'ai pas ici à trop me prononcer sur la pertinence clinique de ce modèle, on chercherait en vain dans la tendre enfance de nos patients atteints de la maladie d'Alzheimer un lourd passé de nourrisson mutique

ou de petit autiste. Le noyau autistique supposé n'a strictement aucune valeur « archéologique ». Il vaut pour une fiction de lien dans l'actuel non pur un dogme psychogénétique. Il sert à postuler que le refus des formes conventionnelles de l'échange ne signifie pas un refus total d'autrui. Les soignants disent à quel point il est décevant (8 personnes) vain (7 personnes), ou cruel (2 personnes) de demander à des patients de faire corps avec un univers de sens commun. Les tenants de ce « modèle » invitent à prendre en compte les réponses différées que certains patients « tout comme les autistes » font à ces demandes et à ces signes de vie émanant d'autrui, des soignants au premier chef.

Il est vrai que pour bien s'occuper des patients, il faut du temps, du temps presque perdu, presque lancé dans le vide de tout suspend de projet, non dans le retrait de toute espérance. Il nous faut du temps pour soigner, on ne soigne pas vite fait et bien fait. La construction sur le fonctionnement cognitif reposant sur ce que des autistes nous apprennent est la suivante : tout comme les enfants autistes réagissent à des associations coagulées dans un bassin attracteur de son, de sens et de sensations (pour reprendre ici un terme usité par les neurobiologistes), les patients atteints par la maladie d'Alzheimer ont besoin d'un univers de d'échange verbal tissé non par une conversation en questions et en réponses mais par un commentaire décrivant et distinguant des états émotionnels forts. Tout comme les phénomènes autistiques qui ne se disent pas et qui s'éprouvent chez le soignant par le biais d'images sensorielles. Le patient a besoin qu'on engage avec lui une forme dialogique novatrice redonnant aux corps sa présence, puis ses images.

Contrairement au modèle mélancolique, ce modèle suppose d'aller chercher non ce qui n'aurait pas été perdu mais ce qui s'organise différemment. Les deux modèles toutefois respectent le jeu de l'analogie. Il ne s'agit en rien de prétendre que le patient est mélancolique, encore

moins qu'il est autiste mais de tenter de faire un état des lieux des bénéfiques thérapeutiques qui résultent du fait de le traiter comme un mélancolique ou comme un autiste.

Il s'agit alors tout autant de sauver le sujet qui existe, noyé dans la débâcle, que de sauver aussi, et par ricochet le soignant. Ces modèles l'instituent en partenaire durable. Il serait facile d'ajouter que l'aspect tout artificiel de ces modèles n'ouvre pas toujours à une solide compréhension de l'ensemble des manifestations cliniques. Mais serait-ce alors dans la mesure où ils explorent et réduisent les données brutes, que leurs limites de prédiction sont vite atteintes, qu'ils rendent le soignant disponible à de vraies capacités d'observation. L'observation serait très orientée apr les lignes de force du modèle, elle cherche à vérifier et en même temps, et dans la mesure où in tel modèle est loin de permettre la catégorisation de l'ensemble de ce qui est observé, il permet de ne pas conclure trop vite ce qui laisse du temps aux moment d'observation proprement dits. Pour les tenants de l'un et de l'autre modèle (et encore une fois cette expression est outrée puisqu'elle hypostase le modèle en idéologie) observer le plus finement possible est un impératif de méthode, au-delà presque un impératif éthique. Aussi observera-t-on le plus finement possible ce qui résiste à l'oubli, le signe ou l'acte par quoi le patient signe sa présence et se reconnaît. Les soignants sont sensibles à ce qui favorise et mobilise les expressions de souvenir. On les voit soucieux de distinguer ce qui dans les confusions dit aussi le passé qui revient sans le récit du passé mais sous la forme d'un souvenir qui sature le percept et désoriente le sujet dans l'actuel de son cadre de vie. Ils sont sensibles au rapport du sujet à sa « signature », non seulement celle qui est présentée dans les expressions graphiques, le paraphe souvent reconnu par les patients comme étant une propriété personnelle, mais aussi les modulations, les gestes, les façons de saluer

qui sont comme le leitmotiv d'un sujet dans son unicité, sa spécificité, sa « personne » aussi en démence qu'il puise par ailleurs paraître.

De façon générale, ces deux modèles permettent l'interprétation des traits d'allure déficitaire non plus en termes de signes « déficitaires » mais en termes de stratégies « à déchiffrer » par lesquelles le patient tente de faire reconnaître un point de vue, une énonciation, et tente, à tout le moins d'établir une communication. Toute parole est plus originale que démentielle ou strictement « déficitaire » et le travail possible est d'aider le patient et l'entourage à prendre acte de ce qui peut rester de « non-dément » dans ce que dit le patient.

À partir de là, il est ouvert un champ de questions relatif aux modes de communication et de travail avec les familles des patients : comment aider les familles des patients à comprendre les incidences subjectives et cognitives de la maladie d'Alzheimer afin qu'ils n'exigent pas trop au patient des souvenirs ou des cohérences auquel il ne peut prétendre et qu'il ne peut satisfaire ; mais encore aider les familles des patients à entendre ce qui reste d'un sujet dans cette abrasion que produit la maladie d'Alzheimer, afin de ne pas « louper » ce qui insiste et fulgure parfois de la personne en tant que telle.

La chronicité. Il y a du neuf ! Telle serait l'annonce faite par les responsables d'associations, les neurologues, quelques médecins généralistes et les psychiatres de ville, le plus souvent.

Citons : « La maladie d'Alzheimer a changé de visage », « c'est un bouleversement », « la façon de comprendre cette maladie va changer très rapidement... » , etc.

Nous l'avons vu, l'importance des diagnostics précoces, une accentuation des préoccupations relatives à la santé des personnes âgées sont, parmi d'autres, des facteurs qui ont pu créer une nouvelle place à la

maladie d'Alzheimer. Nous ne sommes alors plus du tout dans un discours référé au modèle de la démence, déjà fortement écorné par les deux modèles plus haut évoqués.

En revanche, s'installe l'idée que cette maladie tôt diagnostiquée peut être mieux vécue par le patient, mieux gérée par ses soignants, moins dépendante dans le suivi thérapeutique d'un encadrement institutionnel lourd. Peu à peu, les scènes sont dédramatisées, les réalités nuancées. La maladie reste pour beaucoup de soignants un drame, un péril, mais, dans ce troisième modèle, elle s'est banalisée. Quelques paris sur des avancées pharmacologiques et en psychopharmacologie, sur un probable vaccin, aussi, sont faits par la moitié environ des neurologues, médecins et psychiatres de ville. Ils se renseignent en lisant non des textes sur des pathologies posées comme analogues de l'Alzheimer (la mélancolie ou l'autisme), mais en lisant la presse médicale et *Alzheimer Actualités*.

Le Modèle de la « mini-crise » et de l'emboîtement de « mini-crisis » supplante le modèle de la rupture.

Ces professionnels, il est vrai, voient rarement des patient en fin de vie, et ils rencontrent plus souvent les débuts de la maladie, ou même tels les gériatres ne voient ils la maladie qu'à ses débuts.

Ce qui est alors posé comme thérapeutique est le travail en lien avec des professionnels. L'idée dominante (5 personnes) est qu'il faut le moins possible aller chercher au plus profond de la psyché du patient et qu'il convient au contraire de le stabiliser, le raccorder autant que faire se peut et le plus longtemps possible à son univers quotidien, en attendant, qui sait le vaccin ou le remède miracle ! Le travail social et la recherche médicale sont des éléments sur lesquels les tenants de ce modèle prennent appui pour annoncer que nous entrons dans « une nouvelle phase médicale et sociale de la maladie » .

Les éléments qui favorisent la chronicisation sont énoncés comme étant :

- *le maintien de la sociabilité*, il est alors parlé d'image de soi et de la nécessité d'aider les proches à maintenir cette bonne image, cette bonne présentation du malade.⁵
- *le soutien familial, surtout conjugal*
- *un lien entre le tiers aidant à domicile et les professionnels médicaux et para-médicaux*

Il est à noter que c'est pour les professionnels qui misent sur une chronicisation de la maladie d'Alzheimer que la question du diagnostic fut le plus spontanément et le plus profondément traitée. Il est à cela une raison simple : ces professionnels, la plupart gériatres et neurologues, sont des témoins des premiers temps de la maladie.

L'idée est le plus souvent d'associer les proches au diagnostic et de les aider à développer des méthodes d'observation des évolutions de la personnalité du comportement du malade.

Enfin, est mentionnée par 5 de nos sujets qu'il faut aider les parents à « cadrer » le patient, en développant à son égard une attitude davantage pédagogique qu'éducative. Il fut parlé de mettre en place soit des sessions de sensibilisation de ces proches et de ces parents, soit encore de créer des groupes de parents animés par un psychologue (le voilà qui trouve place dans ce modèle) assisté d'un gériatre ou d'un médecin généraliste compétent et « humain ».

Dans ce troisième « modèle » de la chronicité, il s'agit donc, non seulement d'insister sur la disposition des temps du premier ou des premiers diagnostics et soins, mais de relier l'ensemble de ces soins et

réseaux soignants à un nouveau rapport au temps. De défaire les représentations de la maladie d'elles-mêmes, de leur ôter ce qui semble leur être le plus propre, ce pathétisme de la perte et de la ruine, afin d'édifier un modèle de la rupture et de la reprise des liens.

Le sujet est alors sollicité au plus, pour qu'au cours de ce travail d'étayage et de soin, il maintienne son lustre, sa dignité, sa plausibilité.

- B.2. Tri selon les professions

Résumons là ce qui s'est indiqué tout au long de la présentation détaillée.

Les facteurs de « rationalisation » et les mécanismes de défense objectifs devant l'angoisse sont favorisés par :

- *l'aspect « scientifique »* technique ou médical de la formation suivie par le professionnel
- *la phase de la maladie* à laquelle est rencontré le patient
- *la possibilité d'articuler son action professionnelle avec celle d'autres professionnels* travaillent sur la même réalité clinique, soit l'abord clinique et psychopathologique du vieillissement

En ce sens, on trouvera moins de réaction dépressive ou anxieuse en face des patients chez des généralistes, des gériatres, des neurologues ou des psychologues cliniciens.

Cependant, le tri par profession est un instrument assez grossier tant qu'il fait fi de la situation institutionnelle des personnes interrogées. Or, le

⁵ ce point a aussi été noté par C. Roland Dubreuil enquêtant sur les Représentation de la maladie d'Alzheimer chez les profanes et les professionnels. . Le processus de diagnostic au regard des configurations familiales, recherche financée par la Fondation Médéric Alzheimer, 2002 page 99

facteur de l'insertion institutionnelle et de la centration de l'institution sur les problèmes gériatriques, est une réalité de travail qui garantit au mieux :

- *un maniement souple des représentations*
- *des perspectives de travail sur le moyen ou le long terme*
- *la représentation du patient non comme un être à la dérive à protéger, mais comme un partenaire encore possible et à considérer comme tel*

Ces lieux institutionnels sont peut-être des lieux où l'angoisse spécifique du soignant est plus mentionnée et reconnue, davantage élaborée.

Il fut souvent énoncé le sentiment qu'il serait fort stimulant de travailler dans la perspective où les enseignements que l'on retire de sa pratique pourraient être confrontés à ce qui s'élabore ailleurs. Le témoignage de soi est alors investi et la participation à des congrès, des colloques ou des journées scientifiques est considérée comme une aide d'importance dans le travail, une « stimulante prise de distance ». En ce sens, la participation à cette présente enquête fut chaleureuse. Un retour en est attendu, ce qui est une attente légitime. Ce retour aura lieu.

B.3. Estimation des facteurs d'évolution des représentations, et perspectives

La Maladie d'Alzheimer constitue un matériau sur lequel les réseaux de représentations se greffent volontiers, mais mal.

Cette maladie représente à la fois la détresse psychique la plus radicale, la déperdition de soi par excellence, mais aussi une chance pour nombre de soignants de ne pas rester campé sur des positions acquises. Une grande partie des représentations qui évoluent en fonction des

conditions de la rencontre avec le patient dessine une relation paradoxale. Le patient n'est pas seulement différent de tout ce qu'il n'est pas et de tout ce qu'il n'est pas, il est différent parce qu'il n'a plus accès à l'activité de différenciation. Ceci fait de lui un étranger radical et un support inépuisable de projections... Telle serait la représentation de base, la plus sévère, la plus intimidante certes, mais aussi celle qui est peu à peu critiquée et mise en pièces, tout au long de l'entretien, un peu, on l'espère, comme elle est déconstruite par les aléas du travail quotidien.

Le patient autrefois gagnait un statut dans la vie psychique du soignant comme une contagion, avec des angoisses, où le soignant craignait indifféremment de devenir comme lui.

Toutefois, en raison de son ambivalence et de sa logique même cette première strate de représentation reçoit un double traitement :

- *un déni du réel de la maladie construit par la mise en avant de scénarii causals.*
- *secondairement, une expérience vécue de traversée d'un seuil qui permet au soignant de passer de la dualité : fusion-retrait à une véritable tentative d'accompagnement.*

C'est alors que se théorisent des modèles cliniques « analogiques » qui supplantent les théories causalistes primitives (sans les abolir, mais en les rendant peu utiles comme protections dans la rencontre avec le patient).

De plus, cette stabilisation des représentations semble être éphémère. Nous assistons, sans doute, à une modification fort importante au sein même du discours tenu par les intervenants professionnels les plus spécialisés et qui sont ceux à qui l'on s'adresse lors des premiers temps de dépistage et de diagnostic. C'est ce qui fut nommé dans cette étude

« modèle de la chronicité ». Ce modèle emporte, avec lui, une refonte de la perspective anthropologique. Le corps social est amené à vivre avec ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui sont soutenus dans ce qui peut leur rester d'adaptation aux exigences familiales et sociales par un mixte de médication et de traitement social. Les aidants naturels étant, à leur tour, « pris en charge » et, du moins, considérés comme des acteurs essentiels du soin, et de même les aidants à domicile. Il n'est alors point impossible que l'écho de recherches sur l'« aide aux aidants » favorise la diffusion, la cristallisation, puis le probant d'un tel modèle.

Les sujets atteints de la maladie d'Alzheimer ne figureraient-ils alors plus cette figure tragique de celui ou de celle qui franchit une limite, d'irrévocable façon, s'éloignant de la réciprocité des échanges et des liens ? C'est en tout cas le mythe que, dans la fraîcheur de son émergence, véhicule cette représentation : « la chronicité » .

Il reste alors à espérer, pour conclure, que compte tenu de la diversité de plus en plus notable des profils cognitifs, caractérologiques et cliniques des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les représentations se disent, s'échangent et que l'inventivité thérapeutique, les audaces sociales dont elles sont porteuses ne restent pas lettre morte ni simple effet de déclaration de soi et de son identité soignante. Qu'elles servent au-delà de tout bénéfice narcissique et corporatiste, à construire une nouvelle façon de vivre avec la maladie d'Alzheimer, plus sereine, plus humaine encore.