

Thierry Darnaud

L'intervenant social hérétique et l'Alzheimérien

Une approche systémique de l'impact familial et professionnel de la maladie d'Alzheimer

Le travail avec les personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer est souvent réalisé au nom de celles-ci mais souvent sans leur accord. Ce paradoxe n'effleure que très rarement les travailleurs sociaux parce qu'ils pensent être face à des personnes âgées qui déraisonnent. Ils oublient qu'ils sont toujours face à une famille qui les invite à se focaliser sur la personne âgée et son symptôme. L'épistémologie systémique ouvre des possibles là où, bien souvent, sous couvert de professionnalisme, seule une réification va s'opérer.

En regard de l'évolution démographique de la population française, la question du handicap survenant dans l'âge se posera tôt ou tard à tout travailleur social.

Dès que l'on parle de handicap, et ce peut-être plus particulièrement dans un centre de formation des travailleurs sociaux, on pense prise en charge ou accompagnement (selon le discours en vigueur) et compétences professionnelles. En effet, rien ne semble moins logique pour un institut régional du travail social que de permettre aux étudiants d'acquérir les connaissances et les techniques qui leur seront utiles voire nécessaires pour être demain des professionnels compétents ; c'est-à-dire des personnes en capacité de venir en aide aux personnes dépendantes qui s'adressent à eux.

Or, le particularisme du grand âge — et il est possible de penser que cela est dû à sa sagesse —, c'est de mettre à mal la compétence

professionnelle quand elle est réduite à un savoir-faire. La maladie d'Alzheimer dont souffrent aujourd'hui environ 300.000 personnes et qui dans dix prochaines années devrait atteindre 600.000 personnes en France, est une maladie qui rend, en quelques mois, celui qui en souffre complètement dépendant d'un tiers, lequel souffrira à son tour de cette situation au fil des ans qui passent. La maladie d'Alzheimer a la particularité de gommer la mémoire et cette affection force donc, tôt ou tard, l'entourage à venir en aide au patient. Généralement c'est le conjoint, quand celui-ci est encore vivant, ou la fille de la personne âgée qui va accompagner celle-ci dans cette aventure, et ce, dans une relation très étroite. Nous pourrions la définir comme complémentaire selon la terminologie de l'École de Palo Alto (Watzlawick, 1972) puisqu'au moins dans un premier temps, plus « l'Alzheimérien » (1) demandera et plus l'aidant aidera.

L'aide familiale

Dès les premières pertes de mémoire, le fil mnésique qui enchaîne les actes est coupé et l'Alzheimérien n'arrive plus à réaliser des actes simples, comme par exemple la confection de son repas. Il faut alors, pour les proches, patiemment renouer ce fil. A ce stade, ce sont toutes les personnes qui composent le système familial de l'Alzheimérien qui vont alors se mettre à ajuster leurs comportements de façon à ce que les erreurs de celui-ci ne se voient pas. Sans que nul n'en dicte les règles, un jeu fou s'instaure qui n'a qu'un seul but : faire comme si tout allait bien. Le système familial s'active pour que rien ne change et les premiers sont compensés ou banalisés par l'entourage. L'ensemble de ces réactions ne compense en fait que des rétroactions destinées à maintenir le système en équilibre (cf. Von Bertalanffy, 1993). Mais, l'évolution de la maladie finit toujours par mettre à mal les efforts des uns et des autres, la famille doit alors s'organiser pour accompagner, pour surveiller la personne âgée.

(1) *Alzheimérien* est un terme créé par J. Maisondieu (1989). Il ne désigne pas seulement les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, mais toute personne souffrant de démence sénile.

En effet, les membres du système familial n'arrivent plus à faire face aux actions surprenantes de la personne âgée, il ne leur est plus possible de faire comme si tout allait bien. Il est généralement décidé, à ce moment-là, qu'un membre de la famille doit assister en permanence cette dernière, qu'une tâche va s'avérer très souvent épuisante pour celui à qui elle incombe. Malgré son dévouement, l'aidant n'arrive pas toujours à cerner les demandes de l'Alzheimérien, ce dernier dénonce alors, parfois avec véhémence, l'incapacité de celui qui est là pour l'aider à réaliser sa mission.

Dans ces situations, les logiques qui guident les protagonistes sont incompatibles et ceux-ci ne peuvent plus être en relation autrement

qu'en opposition. Tous les efforts qu'ils font pour expliquer à l'autre la légitimité de leur position sont vains. L'Alzheimérien revendique l'octroi de ce qu'il désire sur le champ vains. L'aidant tente de lui expliquer que cela n'est pas, pour l'instant, possible. Quand le refus est coercitif, et ce souvent pour protéger la personne âgée de dangers qu'elle ne réalise plus, cela débouche invariablement sur des colères de cette dernière puisqu'à ses yeux, l'aidant est tout sauf cela !

Le troisième temps sera celui de la *grabatisation*, la parole comme le mouvement ont alors quasiment disparus et pourtant l'expression du visage reste vive pour qui la rencontre. Quand cela n'est pas advenu dans le deuxième temps que nous venons de décrire, la personne est alors souvent placée dans un établissement d'hébergement spécialisé. En effet, à ce stade, l'Alzheimérien a besoin d'une aide 24/24h et il est très difficile de pouvoir y faire face seul.

L'évolution, encore inéluctable à ce jour, de la maladie force les aidants naturels, quand ils sont épuisés, à se

tourner vers les services sociaux pour demander, à leur tour, de l'aide. La demande des aidants est formulée plus ou moins vite, cela dépend de la souplesse de la structure familiale. Quoi qu'il en soit, le jour où un membre de la famille se tourne vers les services sociaux pour demander de l'aide, c'est tout le système familial qui est en fait déstabilisé

L'éventail des demandes formulées par l'entourage est très large. En effet, les proches de l'Alzheimérien ne viennent pas chercher une aide mais de l'aide. Si la première demande énoncée peut être l'octroi d'heures d'aide-ménagère supplémentaires ou des conseils pour un éventuel placement en institution, l'intervenant, lui, perçoit toujours en filigrane une demande d'aide pour faire face à la souffrance que connaît tout le système familial en crise, et ses membres viennent chercher de l'aide pour sortir de l'impasse dans laquelle ils se trouvent.

Ce jour-là, l'intervenant n'est donc pas, comme il le croit, seulement face à une personne malade qu'il doit aider mais il est toujours confronté à une famille en crise. J'emploierai à dessein dans ce texte le terme d'intervenant sans préciser s'il s'agit d'un assistant social, d'un psychologue, d'une infirmière, d'un psychomotricien ou d'un médecin. En effet, le jour où la famille prend conscience des troubles de la personne âgée, elle se tourne vers l'interlocuteur qui lui est le plus accessible. L'approche systémique n'étant pas une façon de faire mais une épistémologie (*), elle est donc accessible à tout travailleur du champ médico-psycho-sociologique qui veut lire les événements sous cet angle.

La demande d'aide

(*) NDLR :
« Analyse systémique : analyse qui envisage les éléments d'une conformation complexe, les faits, non pas isolément mais globalement, en tant que parties intégrantes d'un ensemble dont les différents composants sont dans une relation de dépendance réciproque »
(Le petit Larousse, 1999).

Si donc notre intervenant « systémique » perçoit bien la complexité de la situation, il n'en demeure pas moins qu'il est aussi très préoccupé par ce qui se joue pour lui. En effet, face à un malade atteint par une pathologie démentielle nul ne peut rester indifférent. L'image de cette personne dont les propos ne sont ni cohérents ni délirants nous interpelle et malheureusement nous incite souvent à lire la situation selon trois archétypes, tous aussi réducteurs les uns que les autres, nous dit Jacques Gaucher (1996).

Les travailleurs sociaux vont « naturellement » développer des modèles « paidologiques », ceux-ci permettant d'inscrire la personne âgée dans un processus de rétro-génèse. Cette infantilisation est peut-être rassurante théoriquement mais elle a pour conséquence de n'ouvrir que sur la mort et elle fait le lit du deuxième travers décrit par Jacques Gaucher, quand celui-ci n'est pas déjà pris : celui d'une lecture déféctologique. Quand il est pris au piège de la lecture déféctologique, le travailleur social va répondre à l'aidant naturel qu'il faut maintenant accepter de faire appel aux services d'une maison de retraite, c'est-à-dire à une maison qui permet de retirer la « personne problème » du système familial. Autrement dit, comme vous ne pouvez pas faire plus, il faut accepter de passer le relais à des professionnels compétents...

Le troisième travers est celui de l'attitude thérapeutique, chère aux médecins qui considère la maladie d'Alzheimer comme une maladie (puisque tel est son nom) qu'il faut traiter mais pour laquelle on n'a pas encore de médicament curatif. Cette lecture n'est pas souvent adoptée par les travailleurs sociaux puisqu'elle ne relève pas de leurs compétences. Elle n'est d'ailleurs guère plus confortable puisque l'échec des thérapeutiques force souvent les médecins à se résigner et ils ne peuvent plus alors qu'adopter, eux aussi, une attitude déféctologique.

La compétence de l'incompétent !

L'intervenant, quelle que soit sa qualité, est donc incompétent — situation riche si l'on y réfléchit — mais il ne voit pas la richesse qui s'offre à lui. Je dirais même qu'il est doublement incompétent puisque aveuglé par sa recherche de solution, il ne voit pas ce qui se passe devant lui. Comme nous venons de le dire, l'Alzheimérien ne se présente jamais seul devant lui, il est toujours accompagné par sa famille. L'intervenant n'est donc pas face à une personne âgée au discours parfois incompréhensible, mais il est face à cinq ou six personnes lesquelles demandent presque toujours à l'Alzheimérien de se taire quand il essaie de parler, puisqu'il ne sait plus ce qu'il dit. Dans ces moments-là, il est fréquent que le travailleur social soit confronté au tableau suivant : alors que l'un

des enfants demande de l'aide et lui explique qu'il est urgent de trouver une solution avant que les choses n'empirent ; un autre, souvent celui qui jusque-là a gardé la personne âgée, pleure. L'Alzheimérien, lui, ne demande rien d'autre que de se faire un troisième membre de la famille. Peut-être influencé par la proximité corporelle qu'il vit, ce dernier, alors qu'il a un rôle de sourdine, se transforme parfois en porte-voix et revendique, à la stupéfaction générale, le droit pour l'Alzheimérien de vieillir avec ses différences là où il a toujours vécu... D'autres fois, seul le fils ou la fille du patient vient rencontrer l'intervenant mais alors dans cette situation duelle, on ne parle que des absents et de leurs différents points de vue décrits plus haut !

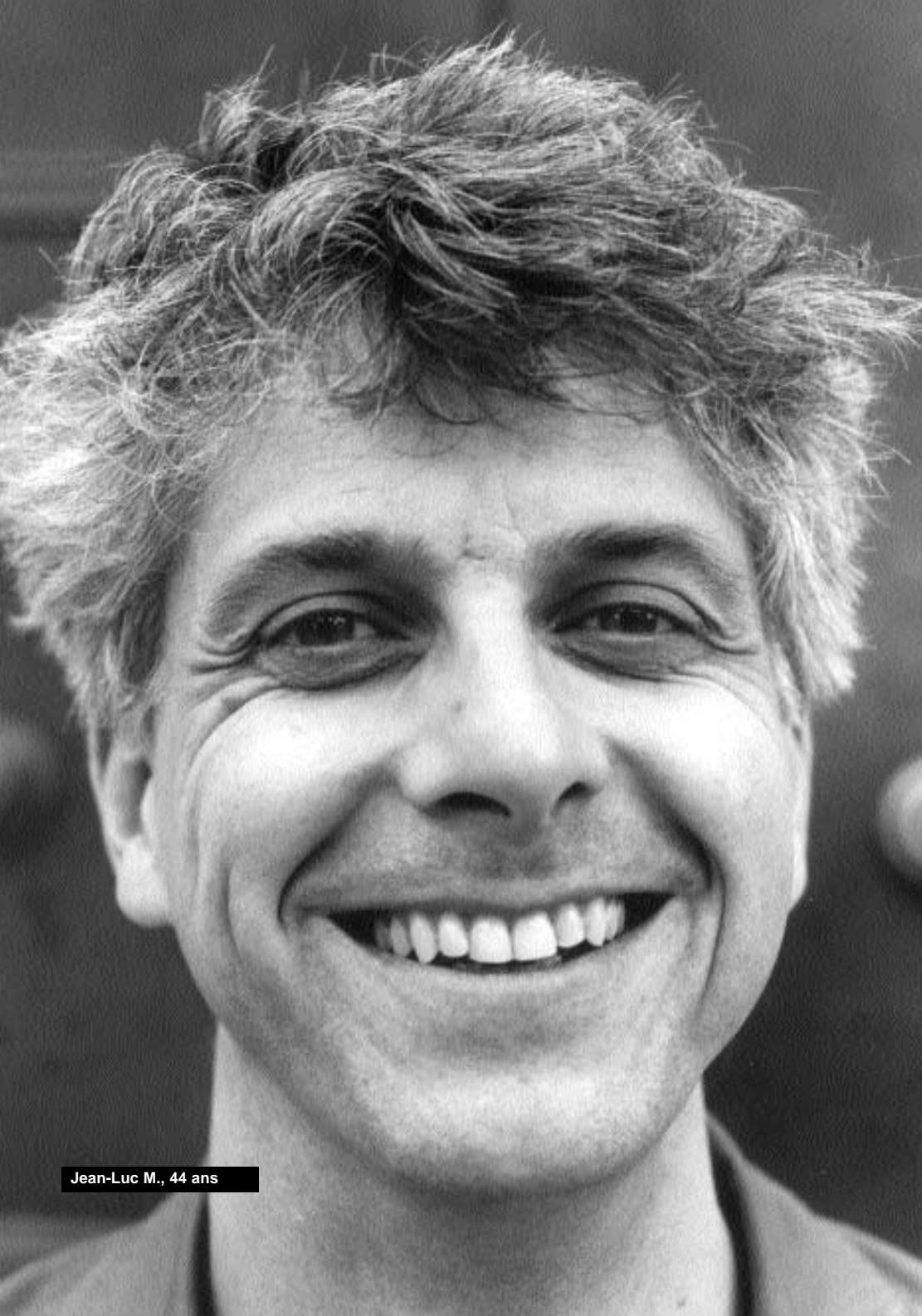
L'aspect paradoxal de ces deux types de rencontre devrait interpeller le travailleur social mais très souvent, peut-être pour garder sa contenance, il continuera d'agir comme si tout était normal. Fidèle à sa logique, le travailleur social va éviter d'aborder la problématique de la famille et il va se contenter de décliner l'ensemble des services dont peut bénéficier l'Alzheimérien. Même s'il fait mine de l'ignorer, sa position n'est pas évidente, elle est même très difficile à tenir puisqu'il répond à celui qui ne pose pas les questions... Finalement dans ces histoires, le plus handicapé de tous, c'est bien lui mais il ne peut pas, bien évidemment, le dire ! Ne parlant pas l'Alzheimérien couramment (le langage utilisé par les malades), il est obligé de se rendre au discours dominant dans la famille, c'est-à-dire au « programme officiel » nous dit Jacques Pluymaekers (1989). Il ne se fie pas alors à ce qui se joue dans cette histoire mais à la version que les enfants ont mis au point. Bien souvent, celle-ci accable l'Alzheimérien et n'a pas l'aidant de l'aidant le plus proche mais comme celui-ci est en train de craquer, il ne peut qu'accepter l'ordre qui lui est intimé par les siens : il doit se reposer.

Toutefois, notre intervenant ayant compris qu'il n'arriverait pas à établir une communication dite rationnelle avec la personne âgée, ne peut effectivement se tourner que vers la famille. Dès qu'il a amorcé ce mouvement, il va se sentir happé par le « programme officiel », c'est-à-dire par la présentation de la vie du patient et ce qu'elle entraîne pour ses proches actuellement. Une fois qu'il est lancé, ce discours est alors déclamé devant ses yeux ébahis et il ne pourra pas l'interrompre. Pendant cette tirade qui est généralement reprise par plusieurs interprètes, il n'est pas rare que l'Alzheimérien change de comportement. Le déambulant s'assoie alors que le placide se met en mouvement (cf. Darnaud, 1999).

Au fur et à
mesure que le
programme

L'intervenant lié par un double lien

officiel est développé par les différents membres du système familial,



Jean-Luc M., 44 ans

notre intervenant va se sentir de plus en plus tiraillé entre le fait d'adhérer à ce qui lui est dit ou de se fier à ce qu'il voit et qui infirme le discours officiel.

Alors que faire ? Doit-il croire ses yeux ou ses oreilles ? Lui qui tout à l'heure était confiant en ses compétences, voilà maintenant qu'il se met à douter car il sent bien qu'aucun des différents camps décrits par la famille n'est le bon, le sien non plus d'ailleurs. Que sont venues chercher les personnes qui sont face à lui ? Même si certains propos se corroborent, d'autres sont dissonants. Alors quelle est la demande primordiale de la famille et n'y en a-t-il qu'une ? Très rapidement, il va s'apercevoir que les membres de la famille ne sont pas venus, de tout évidence, chercher la même chose.

Une fois ce constat fait, il est enfermé dans une impasse car aucune de ses réponses ne peut satisfaire l'ensemble des personnes qui sont face à lui. Alors qu'il croyait, ou qu'il voulait croire, qu'elles étaient venues chercher des conseils, il a bien conscience qu'elles sont là et qu'elles attendent sa situation se taire n'est plus possible et que parler condamne ? L'intervenant se retrouve alors dans une situation de double lien (Bateson, 1980) car les demandes qui lui sont adressées sont telles qu'aucune réponse satisfaisant les données du problème, réparties en deux volets, n'est possible.

S'il conforte la dyade malade-aidant, il risque d'ouvrir la porte à la maltraitance.

S'il se rallie au discours dominant dans la famille, il risque de faire rapidement basculer l'ensemble du système familial et lui-même dans le piège de l'inhumain. En effet, il sent bien qu'en se ralliant trop vite aux bonnes raisons exposées, il risque de réduire le patient au statut d'objet que l'on va bien soigner, que l'on va bien ranger, et ce sous prétexte de permettre à l'aidant de souffler. Une fois cette dynamique de l'aide « optionnelle » amorcée, il est difficile de l'arrêter et il sait qu'une telle option risque, elle aussi, de créer plus de souffrance qu'elle en apaisera. L'Alzheimérien ne respectant plus les codes en vigueur et les règles qui régissent la vie en société, son maintien dans celle-ci est toujours très difficile quand l'aidant s'épuise. Les structures d'hébergement qui accueillent ces personnes ne sont malheureusement pas épargnées, elles non plus, par cette nécessaire normalisation qui rassure l'animal social que nous sommes. Avec un brin d'humour, je dirais qu'une bonne institution est peuplée par des résidents qui correspondent à son standing. Quand il arrive dans une maison de retraite, l'Alzheimérien a ses propres codes de conduite et pourtant l'alchimie institutionnelle va opérer. En quelques jours, il va apprendre et respecter les règles de la maison, lui qui, soit-

disant, n'est plus capable d'apprentissages (Rigaux 1998). L'intervenant hérétique, lui, a choisi, et ce depuis longtemps, de se fier à la compétence des familles. Il réserve son énergie à l'activation des processus, à faire circuler la parole. Il ne cherche pas la solution car il sait qu'elle ne peut qu'exister (Ausloos, 1995) ! Il ne cherche donc pas la bonne réponse mais il va proposer de travailler la crise que vit la famille. Il pense que la réalité dans laquelle vit l'Alzheimerien est aussi constituante que celle des différents membres de sa famille, et qu'il va falloir trouver un point de rencontre entre toutes ces personnes, y compris les institutionnels qui vont exister demain dans cette histoire. Il va chercher ce point de rencontre. Ce dernier se trouve au détour d'une émotion et sa compétence d'intervenant se situe bien là (Elkaïm, 1989). Avant de recevoir la famille, il sait bien qu'au cours de l'entretien, il va amplifier une attitude, une parole, un geste car pour lui ce sera cette émotion qui fera sens ce jour-là et qui, par la magie des relations humaines, fera aussi sens pour toutes les personnes présentes pendant l'entretien. Il va essayer de lancer un pont entre tous : le patient désigné par la maladie, la personne qui demande de l'aide, celle qui souffre de la situation sans oublier bien sûr celui qui reste en retrait. Il va tenter de comprendre et de prendre en compte la demande dans sa complexité (Neuburger, 1995). Il fera alors confiance à ce qu'il ressent pour établir ce point de rencontre qui va permettre à toutes ces personnes de continuer le chemin ensemble, même si elles vivent déjà de façon séparée et ce, pour un temps compté... L'intervenant hérétique sait que l'émotion qui est née en lui ne l'est pas au hasard et il a pris le parti de travailler les choses qui résonnent en lui afin d'ouvrir des possibles là où les gens ne voyaient que du « pas possible » ●

Bibliographie

Ausloos G., *La compétence des familles*, Toulouse : Eres, 1995
 Bateson G., *Vers une écologie de l'esprit*, Paris : Seuil ; 1980, tome II
 Von Bertalanffy L., *Théorie générale des systèmes*, Paris : Dunod, 1993
 Darnaud T., *L'entrée en maison de retraite* ; Paris : ESF éditeur, 1999
 Gaucher J., « Quelques réflexions sur la psychodynamique de la vieillesse », *Psychothérapies*, 3, 1996
 Elkaïm M., *Si tu m'aimes, ne m'aime pas* ; Paris, Seuil ; 1989

Maisondieu J., *Le crépuscule de la raison*, Paris : Bayard, 1989
 Neuburger R., *L'autre demande*, Paris : ESF éditeur, 1995
 Pluymaekers J., *Familles, institutions et approche systémique*, Paris : ESF éditeur ; 1989
 Rigaux N., *Le pari du sens. Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments* ; Le Plessis Robinson : Institut Synthélabo ; 1998
 Watzlawick P., Helmick Beaven J., Jackson Don D., *Une logique de la communication* ; Paris : Seuil, 1972

Mots-clefs

approche systémique / famille / handicap / intervention / maladie d'Alzheimer / personne âgée