

ABRÉGÉ

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE PERSPECTIVE RELATIONNELLE

SOURCE : Baptiste Brossard, chercheur postdoctoral ARIMA, Université de Montréal (2015-2016) Deena White, Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et Département de sociologie, Université de Montréal

InterActions
Centre de recherche et de partage des savoirs
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal



Dans un contexte de vieillissement de la population et d'augmentation du nombre de démences diagnostiquées, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées constitue une préoccupation majeure, dans le domaine de la santé et des services sociaux, et au-delà, pour notre société dans son ensemble. La présente recherche pose la question suivante : Comment les réseaux d'aide formels et informels se déploient autour des patients diagnostiqués pour une forme de démence? Comment les personnes perçoivent ces réseaux et quels types de relations sociales peuvent-elles y trouver?

OBJECTIFS

Cette recherche sociale visait à 1) documenter le déploiement des réseaux de soin autour des personnes diagnostiquées et les relations dont elles font l'expérience. 2) documenter la perception de ces réseaux par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; et 3) apporter un éclairage différent sur l'accès et la continuité des services, repenser les questions éthiques qui se posent lors de l'accompagnement des personnes, et proposer des pistes de communication avec les patients et leurs aidants.

FAITS SAILLANTS

La documentation recueillie démontre que la manière dont les troubles sont vécus par les malades et leur entourage, se construit concrètement à travers un ensemble d'interactions et de contacts particuliers entre plusieurs personnes s'influençant mutuellement¹. Plus spécifiquement, il a été possible de repérer les **4 processus distincts structurant l'expérience sociale des personnes diagnostiquées au fil des interactions qu'elles peuvent vivre** :

L'organisation des échanges réparateurs : Face à des troubles peu à peu identifiés comme des symptômes, les personnes voient leur quotidien menacé et un réseau d'aide – souvent composé de membres de la famille et de professionnels – s'organise pour réduire en partie les conséquences des troubles. Cette organisation vise à limiter les dégâts, à « réparer » ce que les symptômes perturbent dans le quotidien. Elle produit des changements profonds pour les personnes concernées et leur entourage, notamment une perturbation irréversible des relations sociales et des modes de vie. L'aide apportée se met en place à travers de multiples hésitations

¹ Baptiste Brossard, OUBLIER DES CHOSES : ce que vivent les malades d'Alzheimer, Alma éditeur, 2017.

pratiques et questionnements éthiques qui visent d'une part à définir la nature des troubles et d'autre part à négocier le type de vie quotidienne à laquelle la personne doit pouvoir aspirer selon les configurations d'aide envisageables et possibles.

La perte de crédibilité : À partir du moment où quelqu'un est suspecté de souffrir d'une forme de démence, les interactions qu'il est amené à vivre changent donc, et le plus fondamental de ces changements est la perte de sa crédibilité. On croit de moins en moins ce que la personne dit. Ce discrédit transforme radicalement les relations. Ainsi la trajectoire de démence peut être comprise comme un long processus de discrédit, une série non linéaire d'interactions au cours de laquelle l'entourage des individus diagnostiqués les croient, les désapprouvent, les ignorent, font mine de les croire, ne portent pas attention à ce qu'ils disent, etc. En ce sens, l'expérience sociale de la démence est une expérience plus ou moins progressive du discrédit, discrédit qui apparaît à la fois nécessaire pour l'entourage – pour lequel croire inconditionnellement ce que dit la personne produirait trop de risques – et éthiquement problématique.

La modification des signes de déférence à l'égard des personnes atteintes : La déférence dont fait l'objet une personne qui souffre de démence (qu'on pourrait résumer comme l'attitude à son égard, souvent présentée idéalement comme une forme de « respect ») devient progressivement un enjeu moral et organisationnel. Son entourage personnel et professionnel cherche à trouver la « meilleure » manière de se comporter avec elle. Par exemple des professionnels en centre d'hébergement tentent de faire en sorte que leur centre d'hébergement ne ressemble pas à un milieu clinique en tentant de reproduire un milieu où chacun peut manifester ses préférences. Dans les institutions, on observe une sorte de « bureaucratisation de l'humanisme », soit une formalisation avancée des comportements supposément bons ou mauvais envers les personnes; ce qui entre en contradiction avec l'objectif affiché de personnaliser les soins.

La reconstitution partielle de ce qu'aurait été une interaction sans les troubles : À mesure que la capacité de la personne à communiquer s'amenuise, les membres de son entourage familial et professionnel tentent de maintenir une forme d'échange avec elle en utilisant des références à ce qu'elle était « avant », quitte à simuler des interactions, par exemple en parlant seul lorsque la personne ne peut répondre. En centre d'hébergement, la reconstitution devient institutionnelle, organisée : les professionnels glanent, auprès des proches et dans les dossiers médicaux, des informations sur le passé des résidents qu'ils introduisent dans leurs interactions avec eux. Ces reconstitutions permettent aux membres de l'entourage de trouver des indices afin de tenter de communiquer avec les personnes à un stade avancé, quitte à référer incessamment au passé.

PERSONNE RESSOURCE

Baptiste Brossard, Professeur adjoint, The Australian National University,
baptiste.brossard@anu.edu.au.

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été réalisée grâce au soutien financier du partenariat ARMA (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, subvention numéro 895-2011-1008).

CONTACT

interactions.bcstl@ssss.gouv.qc.ca