

Editeur responsable :  
Eric Messens  
53 rue du Président  
1050 Bruxelles

Belgique-België  
PP  
1050 Bruxelles 5  
1/7371

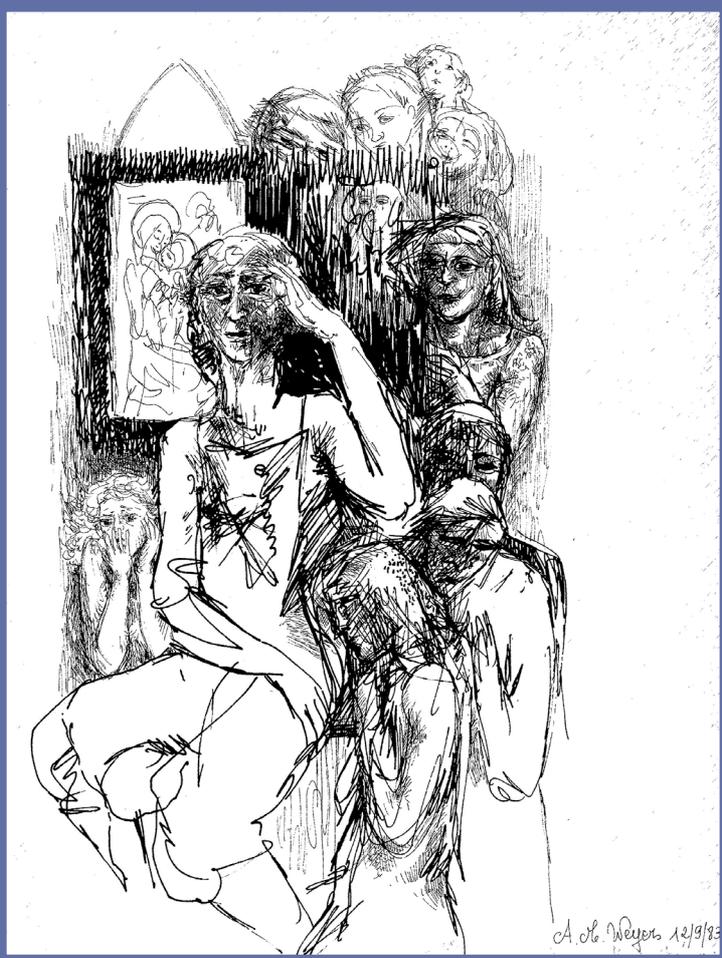
ISSN 1780-0951

n° 15  
04/2009

# Mental' idées

Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale

Avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale



## Dossier Alzheimer

*Le passé ne meurt jamais  
complètement pour l'homme.  
L'homme peut bien l'oublier,  
mais il le garde toujours en lui.*

*- Fustel de COULANGES -*

## Mental'idées

est une publication de la  
Ligue  
Bruxelloise  
Francophone pour la  
Santé Mentale

### L.B.F.S.M.

53 rue du Président  
1050 Bruxelles

tél 0032 (0)2 511 55 43

fax 0032 (0)2 511 52 76

email lbfsm@skynet.be

### Comité de rédaction

Dr. Charles Burquel  
Elisabeth Collet  
Dr. Denis Hers

Responsable de publication  
Eric Messens

Graphisme et mise en page  
Françoise Herrygers

Contact rédaction:  
herrygers.lbfsm@skynet.be

Photographies  
Alzheimer Belgique  
Françoise Herrygers  
Eric Messens  
Mémoire Vivante (SSM La Gerbe)  
Manuel Versaen

Illustration de couverture  
Anne-Marie Weyers, 1983

*Le Comité de rédaction se réserve le droit  
de refuser la publication d'une annonce ou  
d'un texte reçu.*

*Les textes parus dans Mental'idées ne  
peuvent être reproduits qu'après accord  
préalable de la revue et moyennant mention  
de la source.*

Editorial 3  
*L'équipe de la Ligue*

Agenda de la L.B.F.S.M. 4

## Congrès International à Bruxelles

### Adolescence

### & métamorphoses

9 (soirée), 10 et 11 décembre 2009

## Dossier Alzheimer 8

*Isabelle Boniver*  
*La maladie d'Alzheimer: entre connaissances et dignité* 8

*Article collectif :*  
*Françoise Blanchard, Marie-Yvonne George,*  
*Marie-Claire Giart, Marie-Françoise Rochard-Bouthier,*  
*Christian Braun*  
*L'approche de Naomi Feil : intérêt et limites de*  
*la méthode* 11

*Virginie Delaide*  
*Partage(s)* 15

*Catherine Ballant*  
*L'aidant proche, un oublié* 16

*Aïcha Bentebbouche*  
*Atelier d'art-thérapie pour personnes âgées atteintes*  
*de maladies de type Alzheimer* 19

*Joëlle Vandenberg*  
*Les ateliers en hôpital - La Ramée.*  
*Personnes âgées et clinique* 21

*Vera Likaj*  
*La démence, un petit supplément d'âme pour*  
*une famille ?*  
*Réflexions autour du film «Présence silencieuse»*  
*de Laurence Kirsch.* 22

*Michèle Fauchet*  
*Démence et hospitalisation :*  
*le travail de l'infirmière référente* 24

*Barbara Dewilde*  
*Impact sur l'entourage de la dégradation cognitive*  
*d'un sujet vieillissant* 28

*Geneviève Petit*  
*Où Habiter quand on devient dépendant ?* 30

ACCESSIBLES AU PSYCENDOC : BIBLIOGRAPHIE ALZHEIMER 32

Agenda du secteur 34

## “ La mémoire est la sentinelle de l'esprit. ”

William Shakespeare

*Octobre 2008. Nous venions de sortir d'une mémorable deuxième journée « Traversées » dédiée à la transmission entre professionnels d'expérience et jeunes arrivant ou fraîchement arrivés dans les métiers du psycho-médico-social. Notre « cercle de qualité » comprenait, entre autres, Micheline Roelandt, Siegi Hirsch et Léon Cassiers.*

*Si les deux premiers ont été sollicités à plusieurs reprises pour participer activement aux événements de la Ligue, plusieurs d'entre nous n'avaient rencontré le Pr. Cassiers que via ses ouvrages et les interviews de la collection « Mémoires de psys »... et cet homme, discret, nous a laissé, en ce 10 octobre 2008, une curieuse trace façonnée d'instantanés subtils, de sentiments profonds, d'idées intrigantes, de mots qui interpellent... une de celle qui s'ancre dans la mémoire. Quelques mois plus tard, Léon Cassiers disparaissait, suivi presque aussitôt de Jean Vermeylen qui, comme lui et dans le même atelier, avait fait partie de « Traversées 1 », le 19 mars 2004.*

*Durant ces deux journées de rencontres, jeunes et moins jeunes ont eu l'occasion de se créer des souvenirs, d'écouter des paroles rares parfois, des histoires qui tendent à s'estomper et qui pourtant nous fondent, d'engranger des pans d'humanité, de s'inscrire dans le fil de la transmission. Si nous avons manqué de curiosité, d'intérêt, voire de vigilance, le fil aurait pu soudainement se rompre sans pouvoir être réparé.*

*Novembre 2008, dans le même espace/temps, la coordination Personnes âgées, sous l'impulsion d'Isabelle Boniver, proposait à la Ligue un dossier thématique pour le Mental'idées sur la maladie d'Alzheimer. Une autre question de « Mémoire et de Transmission » où le fil s'effiloche plus ou moins brutalement en nous laissant tétanisés, témoins douloureux d'un irréversible effacement de l'être.*

*Si dans la première situation, on pourrait – si les « Traversées » et « Mémoires de psys » n'existaient pas - se reprocher peu ou prou d'avoir raté l'occasion de la rencontre et de la transmission, celle des maladies dégénératives pose d'autres questions : que faire quand elles sont déclarées ? Comment se comporter en humain face à celui qui en est atteint et qui, lui aussi, est et reste – même fragilisé à l'extrême - un être humain ? Peut-on encore apprendre quelque chose de celui qui vit la maladie et peut-on encore véritablement et positivement communiquer avec lui ? Comment faire en sorte que la maladie dégénérative ne soit pas une voleuse de vie, une mangeuse d'âme, une source d'échec et de douleur vécus comme injustes ? Proches, intervenants professionnels, aidants, malades y sont confrontés. Les pages qui suivent en témoignent largement et si elles ne répondent pas à toutes les questions, elles parlent d'humanité, de rencontres, d'apprentissages mutuels encore possibles...*

*Nous pensons que le Professeur Cassiers et le Docteur Vermeylen auraient pu les apprécier .*

*L'équipe de la Ligue*

# Agenda de la L.B.F.S.M.

Organisé par la Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale  
et la Coordination Adolescence

au Centre Culturel et de Congrès de Woluwé Saint-Pierre  
Avenue Charles Thielemans, 93 – 1150 Bruxelles

A Bruxelles, Congrès international

# ADOLESCENCE & métamorphoses

Le mercredi 9 décembre 2009 en soirée  
& les journées des jeudi 10 et vendredi 11 décembre 2009

avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale

## COMITÉ D'ORGANISATION

- ∞ Charles BURQUEL
- ∞ Michel CAILLIAU
- ∞ Gigliola CORATO
- ∞ Michel CROISANT
- ∞ Valérie DECKMYN
- ∞ Annick DELFERIÈRE
- ∞ Véronique DELVENNE
- ∞ Marine GÉRARD
- ∞ Françoise HERRYGERS
- ∞ Denis HERS
- ∞ Thierry LEBRUN
- ∞ Anne-Pascale MARQUEBREUCQ
- ∞ Antoine MASSON
- ∞ Jean-Paul MATOT
- ∞ Eric MESSENS
- ∞ Isabelle PRIMO
- ∞ Rita SFERRAZZA
- ∞ Tanja SPÖRI
- ∞ Christian VAN UFFEL

## COMITÉ SCIENTIFIQUE!

en cours de constitution... Ont déjà accepté :

- ∞ Remy BARBE ∞ Alain BRACONNIER ∞ Anne BRUN ∞ Ann d'ALCANTARA
- ∞ Olivier DOUVILLE ∞ Isabelle DURET ∞ Jean-Marie FORGET ∞
- ∞ Patricia GAREL ∞ Jean-Marie GAUTHIER ∞ Philippe GUTTON ∞
- ∞ Philippe JEAMMET ∞ Emilie KPADONOU ∞ Philippe LACADÉE ∞
- ∞ Alberto LASA ∞ Didier LAURU ∞ Elena LAZARATOU ∞ Serge LESOURD ∞
- ∞ François MARTY ∞ Marie-Rose MORO ∞ André PASSELECO ∞
- ∞ Jean-Jacques RASSIAL ∞ Marie-Jean SAURET ∞
- ∞ Alexandre STEVENS ∞ Annette STREECK FISCHLER ∞ Omar SYLLA ∞
- ∞ Benoît VAN KEIRSBILCK ∞ Philippe VAN MEERBEECK ∞



# Adolescence & métamorphoses

« Le brisement de la grâce croisée de violences nouvelles »

A. Rimbaud



L'adolescence est un événement que rien, aucun acte ou discours, ne vient épuiser. Impliquant aussi bien les parents que le jeune, elle est une traversée, parfois fragile, une transition délicate, qui demande le plus grand soin et appelle toute notre attention.

Le Congrès proposera d'explorer autant ce que l'adolescence produit sur son environnement social que ce qui est induit en retour par la société sur l'adolescence. C'est le va et vient entre l'adolescence et son entourage qui nous intéressera.

Les conditions contemporaines de ces mouvements, leurs expressions, leurs codifications questionnent nos approches et nos pratiques, pour comprendre ce qui tantôt exhibe l'adolescence tantôt l'empêche.

Face à cette délicate transition, c'est d'abord **le malaise** de chacun qui nous interpelle ; cependant, il s'agira aussi de prendre acte de **la puissance révélatrice** de cette métamorphose, et de **son pouvoir d'invention**. C'est alors **les modes d'accueil** de l'adolescence qui s'en trouvent questionnés.

- L'adolescence ébranle les assurances de toutes sortes. Entre blessures et élans, abattements et passions, elle peut donner lieu à un malaise, n'étant jamais là où on l'attend. Comment dès lors tenir une place d'interlocuteur dans cet espace instable ?
- La fulgurance de l'adolescence agit à l'occasion comme un puissant révélateur des failles, des zones obscures et des secrets du monde tel qu'il s'organise. Ce que la jeunesse nous force à voir, peut s'avérer interpellant ou dérangeant, suscitant la tentative de la maîtriser, au risque de faire taire la parole qui nous est adressée.
- En transformant ce qui leur est transmis, en se saisissant de manière désinvolte des moyens mis à leur disposition, les jeunes trouvent-inventent en brouillant les repères, en dénaturant parfois les valeurs acquises. Quelques fois tels des iconoclastes, ils s'approprient à leur manière le don qui leur est fait, tantôt pour l'abîmer, tantôt pour le régénérer.
- Quant à l'accueil que la société réserve à l'adolescence, le contexte d'incertitude et le sentiment d'insécurité ambiants peuvent inciter aux mécanismes d'étouffement, aux stratégies de capture, de répression et de réduction au silence.

Le public jeune est évidemment prédestiné au déploiement de ces puissantes logiques. Comment trouver avec eux la juste mesure que leur émancipation requiert ?

Nous aborderons ce questionnement multiple selon six voies d'approche qui organiseront le programme des journées :

- « **AUTORITÉ ET CONTESTATION** »,
- « **CORPS ET PUBERTÉ** »,
- « **INSCRIPTION DANS LA CITÉ** »,
- « **MÉDIATIONS CULTURELLES ET MILIEU TECHNOLOGIQUE** »,
- « **SAVOIR ET SCOLARITÉ** »,
- « **ALTÉRITÉ, SEXUALITÉ, DIFFÉRENCIATION** »,

Selon la diversité des représentations, nous interrogerons la pertinence de nos interventions, des idéaux dans nos missions et nos engagements, au sein de la famille, de l'école, des institutions ou des cabinets de consultations.

Les jeunes nous obligent à faire évoluer nos théories et nos pratiques, à penser notre clinique dans une perspective évolutive, à trouver des nouvelles modalités de collaboration entre la famille et l'école, entre les secteurs du social, de l'aide à la jeunesse, de la santé mentale et du soin.

Mais il s'agit aussi de revenir sur ce que nous induisons chez les jeunes, en produisant sans cesse davantage sur eux, films, enquêtes, vulgarisations, textes de psys et autres sociologisations.

De ce que l'adolescence induit à ce que nous induisons chez les adolescents, de nombreux paradoxes se déploient dont il nous revient de les rendre éclairants : entre la tentative de comprendre et l'acceptation de ne pas comprendre pour se laisser surprendre, entre l'intimité du singulier et la reconnaissance de l'autre dans la relation. Sans oublier cette subtile dialectique entre la nécessité structurante de faire face à l'adolescence et ce que l'adolescence en retour nous enseigne.

A ces conditions, les métamorphoses sont pour tout le monde...



**UN** 

## Autorité et contestation

*Nous vivons dans une culture de l'affect. Cette culture favorise la relation d'emprise. Elle n'est pas propice à l'exercice d'une autorité basée sur le respect des limites et de l'autre, nécessaire à la sauvegarde de la qualité de la vie. A l'adolescence l'autorité est vécue comme une tyrannie, une entrave au déploiement personnel et génère crise et conflit quand c'est l'amour de l'absolu qui fait loi.*

*L'autorité se légitime-t-elle aujourd'hui, pour autant qu'elle "fasse du bien" et non parce qu'elle garantit le minimum d'ordre nécessaire à l'organisation collective ?*

**DEUX** 

## Corps et puberté

*Les transformations corporelles liées à la puberté, l'éveil de nouvelles sensations avec la mise en acte possible de la sexualité mobilisent une part de l'adolescent qu'il méconnaissait jusqu'alors.*

*Il se découvre comme un étranger face à son propre corps et dans le regard de l'autre. Son corps en pleine mutation peut être utilisé comme mode d'expression des particularités de soi jusqu'à l'expression d'une souffrance singulière.*

*Pour le jeune, il s'agira d'un temps de tâtonnement, de découverte et de négociation intime confronté au regard de l'autre qui l'interroge.*

**TROIS** 

## Inscription dans la cité

*La Cité, espace institutionnel, jalonne la temporalité adolescente, elle-même marquée par l'accélération et l'intensification de la découverte de la Cité, au-delà des murs de la maison familiale.*

*Vouloir ne pas y entrer, n'en pas vouloir sortir, devient possible.*

*De ces dynamiques hétérogènes, médiatisées par la famille et l'école, émergent les figures de l'adoption, de l'appropriation, de l'exclusion et de la destruction adolescentes.*

**QUATRE** 

## Médiations culturelles et milieu technologique

*Métamorphose de soi-même et des liens, l'adolescence se déroule sur un fond chargé de culture, d'histoire et de potentialités, dans un milieu composé d'objets et de technologies disponibles, pour le meilleur et pour le pire. Depuis les rites d'initiation jusqu'aux réalités virtuelles contemporaines, la manière d'appivoiser le réel se modifie, les dangers et les espoirs s'articulent de façon singulière. Face à ces médiations, il s'agira d'examiner le rôle des différentes générations et des formes de tiers. Comment nos pratiques mobilisent-elles ces médiations ? À quels périls (assuétude, perte de réalité, violence...) exposent les technologies et mythes contemporains ?*



## Savoir et scolarité

De façon plus ou moins soudaine, à la sortie de l'enfance, le savoir tel qu'il est soutenu jusque là se trouve désuet face à l'expérience nouvelle du jeune. Le savoir du monde le concerne-t-il encore ? Qui s'engagera suffisamment dans une rencontre avec lui pour qu'il puisse s'y reconnaître autre ? Se pourrait-il que le savoir premier à construire concerne le décalage qu'il est en train de vivre, lui servant de voie d'accès au monde des connaissances ? Ce savoir-là peut se construire dans la langue qui lui appartient et qui souvent quitte la langue commune. L'école pourrait être le lieu de rencontre entre la langue du jeune et les savoirs du monde.



## Altérité, sexualité, différenciation

La maturité sexuelle en devenir impose au jeune de se conformer au sexe qui l'habite. Les premiers émois amoureux le confrontent au risque d'échec narcissique et aux malentendus relationnels. Il doit aussi faire face à l'altérité en lui et apprendre à supporter l'angoisse et l'embarras, sans plus pouvoir s'appuyer sur une fonction parentale qui a perdu de sa validité. Cette nouvelle donne structurelle se complique de l'évolution contemporaine de la société face à la fragilité du lien conjugal et la multiplicité des modes d'être homme ou femme.

### Programme des journées

#### MERCREDI 9 DÉCEMBRE :

Soirée - séance et conférences plénières d'ouverture.

#### JEUDI 10 DÉCEMBRE :

Matinée - séances et conférences plénières

Après-midi - symposia :

1. Autorité et contestation
2. Corps et puberté
3. Inscription dans la cité

+ Présentations libres, en parallèle

#### VENDREDI 11 DÉCEMBRE :

Matinée - séances et conférences plénières

Après-midi - symposia :

4. Médiations culturelles et milieu technologique
5. Savoir et scolarité
6. Altérité, sexualité, différenciation

+ Présentations libres, en parallèle

### Appel à COMMUNICATIONS

Le Comité d'organisation invite toute personne qui souhaite intervenir au Congrès à lui faire parvenir un abstract d'une page ( 2500 signes au maximum, espaces compris ) en précisant dans quel symposium elle propose son intervention :

- **Symposia 1 à 6 :** Pour la sélection, il sera tenu compte de la pertinence du sujet avec les thématiques programmées.

- **Présentations libres :** la priorité sera réservée à des expériences, réflexions ou projets innovants, témoignant notamment de rencontres avec les adolescents ou le monde adolescent : exposés ou présentations multi-médias limités à 10 minutes.

Le Comité d'organisation sélectionnera les propositions d'intervention en collaboration avec le Comité scientifique.

**Date limite d'envoi : 30 juin 2009**

Par mail : [mgerard.lbfsm@skynet.be](mailto:mgerard.lbfsm@skynet.be)

Par fax : 0032.(0)2/511.52.76

Par courrier : **LBFSM – Secrétariat du Congrès Ado**  
53 rue du Président -1050 Bruxelles, Belgique

### Renseignements pratiques

**ADOLESCENCE**  
& Métamorphoses

CONGRÈS INTERNATIONAL

**Dates :** Le mercredi 9 décembre 2009 en soirée & les journées des jeudi 10 et vendredi 11 décembre 2009

**Lieu :** Centre Culturel et de Congrès de Woluwé Saint-Pierre Avenue Charles Thielemans, 93 – 1150 Bruxelles

### CONTACT POUR TOUTES INFORMATIONS :

**L.B.F.S.M.** tél : 02 / 511.55.43 - fax : 02 / 511.52.76 - e-mail : [emessens@skynet.be](mailto:emessens@skynet.be)

# Alzheimer



*"Alzheimer" ...  
C'est un mal qui vole les coeurs, les âmes  
et les souvenirs.*

*Nicholas Sparks - Extrait de "Les pages de notre amour"*

## 1. INTRODUCTION

### La maladie d'Alzheimer : entre connaissances et dignité

Isabelle BONIVER,  
coordinatrice projet personnes âgées Wops/L.B.F.S.M.

« Le vieillissement démographique a fait monter le nombre de personnes dont on dit pudiquement qu'elles sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté ». La maladie d'Alzheimer touche, en Belgique, environ 150 000 personnes. Du nom du neurologue allemand qui la découvre, il y a un siècle, c'est la forme la plus fréquente de démence chez la personne âgée. Peu connue il y a encore quelques années, la maladie d'Alzheimer est devenue un véritable phénomène de société. Qui ne connaît pas dans son entourage une personne confrontée à cette maladie ? Le nom propre Alzheimer est même entré dans le langage courant : on parle d'« Alzheimer » pour désigner la maladie ou le malade, mais aussi pour évoquer de simples problèmes de mémoire.

Or, dans une société obsédée par la performance, la jeunesse et la beauté, cette maladie à coup sûr dérange : elle symbolise la dégradation intellectuelle et physique ; souvent qualifiée de démence, elle évoque la folie. Et touchant principalement les personnes âgées, elle nous renvoie à la peur de mal vieillir. Mais ne nous égarons pas ... La démence n'est pas synonyme de folie. Cette dernière est une maladie mentale, une psychose, au cours de laquelle l'individu n'est pas conscient de son mal. La démence, elle, se définit comme une lente et progressive détérioration du cerveau entraînant une diminution progressive et irréversible des facultés intellectuelles mais également de l'état physique dans un second temps. La personne atteinte de démence reste longtemps consciente de son état, la maladie s'étendant souvent sur une dizaine d'années ou plus ».

Marguerite MORMAL, Alzheimer Belgique

Des progrès considérables ont eu lieu ces dernières années dans les connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer.

Plus souvent, ces évolutions sont d'ordre médical et peuvent paraître difficiles de compréhension aux patients, familles et grand public. La révolution s'annonce en 1986, date du premier article de Summers<sup>1</sup>, faisant état de la réversibilité de certains signes lors de l'administration de Tacrinel.

Les pouvoirs publics réagissent souvent par la prise en charge des malades en développant des structures adaptées et en favorisant la recherche médicale. Les chiffres sont éloquentes. Derrière le cancer, la maladie d'Alzheimer suscite une peur croissante auprès du grand public, qui la cite à 54% comme une cause d'angoisse (contre 41% en 2001). L'inquiétude grandit avec l'âge, notamment après 50 ans

Elle est plus forte chez les femmes (60 %) que chez les hommes (47 %).<sup>2</sup>

La population vieillit. Elle se sent donc concernée par l'Alzheimer, et y est aidée par la forte présence de la maladie dans les médias : la maladie d'Alzheimer s'est vu dédier une journée mondiale, un rapport, un plan gouvernemental dans certains pays européens... En comparaison, la lutte contre le cancer ou le sida se fait plus discrète.

Cette prise en charge, bien que primordiale, ne dévoile qu'un aspect de la maladie, entraînant dans son sillage de multiples réactions et appréhensions

**D'un côté** la recherche flambe : les avancements de la recherche s'annoncent les uns derrière les autres. Ces dix dernières années, les efforts de recherche se sont intensifiés considérablement. Ils ont débouché sur une bonne connaissance des mécanismes pathologiques responsables de la dégénérescence des cellules nerveuses. Plusieurs médicaments sont déjà disponibles. D'autres sont en préparation. Enfin les études épidémiologiques permettent également de caractériser les facteurs qui accélèrent ou ralentissent la maladie d'Alzheimer. Chaque facteur est une piste thérapeutique pour les médicaments déjà disponibles, ou en cours d'élaboration.

**Mais de l'autre côté**, auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de ses proches, il est une dimension de souffrance, une affectation du lien social que l'on serait tenté d'éviter, tant la tâche est lourde, incertaine et douloureuse.

Or, de notre coordination personnes âgées, présente depuis bientôt 20 ans sur le terrain de la santé mentale bruxelloise, de nos rencontres avec les personnes âgées confuses, nous voulons nous permettre de considérer la situation humaine et sociale des personnes atteintes d'Alzheimer autrement : en termes de dignité, de justice sociale et d'équité. Il nous appartient de défendre nos pratiques en santé mentale, de préserver d'autres critères, d'autres valeurs, afin que la maladie n'accroisse pas leurs fragilités.

Pour reprendre la Fondation Roi Baudouin « *La démence est un défi pour la société toute entière qui dépasse largement le domaine de la recherche scientifique.* »

Nous ne voulons écarter ce domaine scientifique, primordial et important, (voir encart) mais, malgré des atteintes intellectuelles importantes, la personne affectée par la maladie d'Alzheimer demeure en relation affective intense avec son entourage ; et comme l'analyse Martine Lecoer, « *Elle doit donc avoir la possibilité d'établir des relations stables et de confiance avec les gens qui l'entourent et se sentir acceptée et utile afin de vivre un sentiment de satisfaction à travers des interactions sociales. Le respect du rythme, de la dignité et de la réalité de la personne est prioritaire. L'acceptation et l'intégration d'une réalité qui ne correspond pas aux normes établies nous obligent à mettre de côté nos propres références et nos besoins personnels pour pouvoir comprendre et satisfaire ceux de la personne* ». <sup>3</sup>

*Des chercheurs européens ont fait une nouvelle découverte qui permettrait de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui plus de 24 millions de personnes en sont atteintes dans le monde.*

#### **UNE NOUVELLE AVANCÉE CONTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER.**

*Selon les estimations récentes, la maladie d'Alzheimer touche plus de 24 millions de personnes dans le monde. La France compte 860.000 malades et 165.000 nouveaux cas par an.*

*La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative incurable, qui détruit lentement et progressivement les cellules du cerveau. Elle entraîne des troubles de la mémoire et du comportement.*

*Au cours de ces 15 dernières années, le montant pour la recherche contre cette maladie encore incurable a considérablement augmenté.*

*Les principales avancées ont permis de diagnostiquer la maladie plus tôt chez le patient pour que celui-ci puisse bénéficier du traitement dès le début de la maladie.*

#### **Une nouvelle avancée :**

*Des chercheurs européens ont découvert un lien moléculaire important entre la maladie d'Alzheimer et le développement de plaques amyloïdes.*

*Cette découverte est une percée importante dans la recherche fondamentale sur les causes de la maladie d'Alzheimer.*

*En effet, la maladie d'Alzheimer est associée à la formation de plaques d'amyloïdes entre les cellules du cerveau.*

*Il s'agit d'une accumulation anormale de fragments de protéine qui se forment entre les cellules du cerveau.*

*Un cerveau sain décompose et élimine ces fragments de protéine à l'inverse d'un cerveau atteint de la maladie d'Alzheimer où ces protéines se transforment en plaques dures.*

*Cette recherche soulève l'espoir de contribuer à un meilleur test de diagnostic de la maladie.*

*Ainsi la prescription de certains médicaments pourrait permettre de ralentir l'évolution de la maladie et offrir aux patients une meilleure qualité de vie.*

*Reste à savoir si cette découverte pourra également permettre de créer un nouveau médicament.*

<http://www.capgeris.com/maladie-d-alzheimer-1214/>

Dans les relations que nous avons avec les personnes âgées à partir de nos lieux de travail, nous sommes attentifs à ne pas nous laisser inconsciemment influencer par nos craintes et nos préjugés. Car le risque serait de ne plus voir que le malade derrière la maladie. Or, chacun d'entre eux reste jusqu'au bout une personne avec un ressenti, des émotions, des préférences, des désirs, des volontés.

Par ce dossier, contrairement à ce qui est écrit bien souvent à propos du processus inéluctable de la maladie, notre propos est de savoir comment appréhender la problématique de la personne pour éviter qu'elle disparaisse derrière la maladie jusqu'à devenir, pour certains, « *un sous-individu dont on ne sait plus que faire* ». La société véhicule encore de nombreux mythes concernant la maladie d'Alzheimer. La fausse croyance selon laquelle les personnes atteintes ne souffrent pas de leurs difficultés ou deviendront toutes agressives un jour ou l'autre, est malheureusement encore très répandue. Ces préjugés ont de graves conséquences puisque le message négatif qu'ils véhiculent influence l'orientation du travail des intervenants auprès des personnes âgées.

*« La véritable compétence réside d'abord dans la sensibilité et le cœur des femmes et des hommes qui arrivent à voir la personne au-delà de la maladie, des déficits ou des symptômes ».*<sup>3</sup>

Nous référant à une charte rédigée par un groupe de travailleurs psycho-sociaux français (Charte Alzheimer éthique & société), nous avons souhaité réaliser un dossier où « *la maladie d'Alzheimer sollicite une mobilisation sociale qui ne saurait se limiter aux dispositifs institutionnels de suivi et de soutien. Elle en appelle à une autre culture de la solidarité, dans un contexte de vulnérabilité qui affecte la personne malade et ses proches trop souvent stigmatisés par les connotations liées aux représentations de la démence.* »

Les réflexions et les expériences développées dans ce dossier par les participants de la coordination se veulent centrées sur la personne âgée, et témoignent de l'accompagnement éthique en affirmant la permanence de la personne âgée en toutes circonstances, même les plus dégradées.

Les intervenants sont issus de secteurs multiples (S.S.M., Centre de jour, Hôpital, Maisons de repos), mais tous témoignent de la difficulté à reconnaître la personne malade comme un sujet à part entière, capable d'exprimer ses besoins et ses choix, de comprendre et adhérer à ses soins, mais aussi de la difficulté à reconnaître la personne comme un malade devant bénéficier de soins.

L'éthique du soin dans la maladie d'Alzheimer tient toute entière dans un pari : le pari que le patient est toujours présent au monde, qu'il a seulement besoin que l'on « *s'assoie à côté de lui* », pour continuer l'aventure de la vie avec lui. Et pour reprendre encore Marie-Christine Commandeur, psychiatre au Centre de gérontologie de St Thomas : « *C'est pourquoi il s'agit de s'interdire toute dérive infantilisante dans l'hyperprotection « au nom de son bien ». Protéger le patient*

*dépossédé de ses capacités cognitives, sans perdre de vue sa dignité est oeuvre de co-laboration c'est-à-dire à la lettre : un travail (labor) à faire ensemble. »*

1. W.K. Summers et al. , *N. Engl. J. Med.* , 315 , 1211, 1986.
2. Sondage TNS-Sofrès réalisé du 19 au 21 février 2008 auprès d'un échantillon national de 950 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus
3. Martine Lecoœur, psychologue, in *Le Gérontophile* – Vol. 21 – No.2



*Je voudrais perdre la mémoire  
Pour ne plus changer de trottoir  
Quand je croise mes souvenirs...*

*Georges MOUSTAKI - "La Mémoire"*

## 2. PRENDRE SOIN DU PATIENT

# L'approche de Naomi Feil : intérêt et limites de la méthode

François BLANCHARD,  
professeur de médecine interne et gériatrie – Reims, France

Marie-Yvonne GEORGE,  
gériatre, présidente de l'Association pour la Promotion de la Validation  
auprès des Personnes Agées (APVAPA) - Nancy, France

Marie-Claire GIARD,  
assistante sociale, formatrice en validation – Kampenhout, Belgique

Marie-Françoise ROCHARD-BOUTHIER,  
gérontopsychiatre – Rouen, France

Christian BRAUN,  
généraliste, gériatre, responsable d'Unité Alzheimer - Bar sur Seine, France

En tous temps, en tous lieux, la vieillesse et tout particulièrement l'extrême vieillesse sont décrites comme un naufrage, l'effondrement des possibles et de la réalisation des projets, la fin de tout espoir. Ou bien le vieillard est décrit comme un sage, comme celui qui nous précède sur le chemin de la vie. La démence, fût-elle renommée maladie d'Alzheimer, est considérée le plus souvent comme la perte de la raison. Ses modes d'expression étant les symptômes d'une perte de sens.

Notre choix est résolument celui de rejoindre ceux qui, déments ou non, nous précèdent sur le chemin de la vie, et de tenter d'accompagner et d'accueillir leurs interrogations, les tâches qu'ils se fixent, la créativité dont ils font preuve pour arriver à leurs buts. Nous avons choisi pour cette approche la méthode de la Validation de Naomi Feil.

### La méthode Feil

Née à Munich en 1932, Naomi Feil a grandi dans la maison de retraite que dirige son père à Montefiore dans l'Ohio (USA). Diplômée en Sciences Sociales à l'université de Colombie à New -York, elle met au point progressivement sa méthode qu'elle publie pour la

première fois en 1982.

Trois axes principaux sous tendent son approche :

- **Un prérequis théorique** : les personnes très âgées désorientées ne sont pas "démontées", elles se battent pour résoudre leurs conflits du passé. Naomi Feil fonde son approche sur la théorie d'Erik Erikson qui traite des stades de développement de la vie et des tâches qui doivent être accomplies à chacun de ces stades. Elle se réfère à la dernière tâche de vie décrite au stade de l'adulte vieillissant et voit ces personnes très âgées occupées à mettre de l'ordre dans leur vie avant de la quitter. Ce n'est pas une tâche facile, certains ne peuvent en venir à bout surtout si ils n'ont plus toutes leurs capacités mentales et ils répètent constamment le même scénario ou finissent par renoncer et par s'enfoncer dans un état de prostration. La Validation les aide à atteindre leur objectif propre dans cette dernière phase de leur existence en leur permettant de partager ce qu'elles vivent avec quelqu'un qui les écoute. Comme le suggère Naomi Feil par métaphore, la personne très âgée revisite la maison de sa vie pièce par pièce pour partir en laissant une maison propre.
- **L'empathie** : il s'agit de ressentir l'émotion de l'autre sans se l'approprier. Sans avoir fait l'expérience de

l'extrême vieillesse il est difficile de se relier aux tâches de cette période de la vie. Cependant chacun d'entre nous peut partager avec les personnes âgées désorientées ces mêmes sentiments humains que sont la peur, la colère, la tristesse, la jalousie, la culpabilité, l'amour... et peuvent les rejoindre par une démarche volontaire.

• **Les techniques de communication** : après avoir décrit les différents stades d'évolution de la désorientation du grand âge, la méthode propose des outils de communication adaptés à chacune de ces étapes. Ces techniques s'inspirent de la systémique et des travaux de l'école de Palo Alto, de la relation d'aide selon Carl Rogers, de la programmation neurolinguistique. L'intérêt de ces techniques est d'être accessibles à tous. Les intervenants professionnels aussi bien que les familles peuvent les apprendre et les mettre en pratique. Le travail concret et rigoureux de Naomi Feil a été de préciser leur intérêt ou leur «contre indication» aux différents stades et d'en faciliter ainsi l'utilisation.

## Notre expérience de la Validation

Depuis de nombreuses années, le personnel travaillant en gériatrie a ressenti le besoin de développer une composante relationnelle à côté du contenu technique obligatoire des soins dispensés aux personnes très âgées.

L'apport de la Validation et des techniques de communication appliquées aux relations entre les personnes âgées désorientées et les soignants ou les aidants nous ouvraient d'intéressantes perspectives.

### • *Le déclin cognitif et le pari du sens*

Le plus souvent les intervenants conçoivent leur rôle sur le mode de la prévention du déclin cognitif, de la stimulation et de la rééducation en essayant d'optimiser les capacités restantes, en cherchant à réorienter le dément dans la réalité et à lui faire retrouver un comportement normal. Ces méthodes gardent tout leur intérêt si elles permettent au patient d'être revalorisé. Mais on voit aussi leurs limites. Elles mettent en avant le côté déficitaire et ne permettent pas toujours de voir la personne démente comme une personne vivante dont les modes d'expression ont changé. Faire le pari du sens, de la raison d'être, derrière l'apparent non sens des comportements aberrants ou au moins décalés par rapport à la logique du temps, permet de leur restituer une valeur de message et de restaurer une identité unique à celui ou à celle qui a tant de mal à la garder intacte.

La relation est humanisée en redonnant de la valeur à cette vie émotionnelle sans se focaliser sur les pertes cognitives.

La Validation propose de regarder ces personnes en train d'accomplir leur propre tâche de vie, différente de celles de l'âge adulte.

Pour les intervenants tenter ensemble de repérer le sens d'une parole ou d'un acte répétitif, l'inscrire dans ce qui est connu de l'histoire de la personne, donne du sens au projet individuel de soin et contribue ainsi à la prévention de la maltraitance.

Cette démarche a l'intérêt aussi de s'inscrire dans une pratique de concertation et donc de favoriser la création de lieux et de temps de réflexions et d'échanges entre les différents soignants d'une même équipe que ce soit en EHPAD, en service de gériatrie ou en coordination de maintien à domicile.

### • *Au delà de la recherche d'un sens, l'empathie.*

La découverte du sens n'est pas l'essentiel. Pour engager une rencontre avec le patient dément l'intervenant en Validation a pour objectif de créer un lien, une relation de confiance avec lui, de le reconnaître comme une personne à part entière, même s'il ne comprend pas ce qui est exprimé.

L'intérêt est de changer le regard et donc la relation.

C'est une méthode empreinte de respect et d'empathie pour ces personnes âgées désorientées qui sont reconnues, à un certain niveau, comme sages et créatives, car même si nous ne le comprenons pas, il y a un sens derrière l'apparent non-sens de leurs actes ou de leurs paroles.

Valider, c'est rencontrer ces personnes, d'être humain à être humain, par une écoute authentique centrée sur l'autre et avec empathie.

### • *Apprendre à communiquer autrement*

Avant d'entrer dans un monde qui n'est pas le sien, l'intervenant apprend à se centrer pendant quelques secondes. Il a besoin de toutes ses ressources pour se mettre vraiment à l'écoute de l'autre, en calmant et en mettant au silence pour un moment tous les sentiments de peine, de colère et de frustration qu'il peut ressentir devant cet autre si perdu, opposant, ne comprenant pas les aides et les soins qu'il veut lui apporter.

Il s'agit d'une écoute particulièrement subtile : essayer d'entrer en résonance avec l'autre alors que les mots sont perdus; essayer de sentir quelles sont ses émotions sans même savoir ce qui les provoque. Il faut pouvoir lâcher prise de notre savoir, de notre rationalité pour faire un bout de chemin avec l'autre alors qu'on ne sait pas où il va.

Ces techniques ne sont pas habituelles et demandent un apprentissage. Mais le plus important est d'utiliser ces outils avec honnêteté et congruence. Si je les utilise comme des recettes dans le but de faire changer l'autre, cela ne fonctionnera pas. Il s'agit de construire et de maintenir une relation de confiance.

Rejoindre l'autre quand le vocabulaire est perturbé voire absent, c'est utiliser la parole, reformuler en mots clairs ses phrases parfois confuses; en cas de doute utiliser des mots laissant place à l'ambiguïté («on», «ils» plutôt qu'un nom précis), le questionner avec des mots simples («qui», «quoi», «comment»), éviter ceux qui font appel à la logique des choses («pourquoi»). Rejoindre l'autre, c'est garder un contact visuel étroit pendant les conversations pour soutenir le contact verbal sans enfermer la personne, veiller à la position de son corps, échanger avec son attitude, ses mouvements, ses gestes, ses mimiques, la tonalité de sa voix. Le dément est très sensible à la composante émotionnelle de la relation et donc à toutes les manifestations non verbales. L'intervenant

apprend à observer les microsignaux donnés par l'autre, à respecter la bonne distance pour ne pas déclencher la peur ou l'hostilité, à utiliser tous ses sens pour écouter, voir, ressentir, à rejoindre l'autre non sur le contenu de la communication mais sur les émotions exprimées.

La pratique de la validation se fait en relation individuelle au cours d'interventions programmées avec un patient donné dans un espace temps prévu. Un apprentissage de la gestion du temps est donc nécessaire pour établir une relation de qualité dans un espace et un temps maîtrisé. Cela implique en institution, un projet de service avec un accord de responsables et un consensus de l'équipe.

Après la phase d'apprentissage et d'appropriation des techniques elle pourra aussi être utilisée lors de relations spontanées au cours des tâches journalières d'aide et de soin.

La pratique de la Validation est adaptée à l'animation de petits groupes. L'intérêt complémentaire tient dans l'utilisation de l'énergie et de la sagesse du groupe pour gérer les émotions et la possibilité donnée à chacun de retrouver un rôle social au sein du groupe en fonction de ses besoins du moment.

La validation se combine et s'enrichit de tous les supports pouvant favoriser des réminiscences en particulier à contenu émotionnel (la musique, les photos, les activités de stimulation sensorielle, les gestes familiers de la vie quotidienne).

La validation peut enfin aider les proches dans l'accompagnement de leur parent malade, mais elle demande de s'inscrire dans une démarche qui n'est pas toujours facile puisqu'il s'agit de mettre de côté ses propres émotions et de revisiter avec son parent des choses intimes qui font partie de sa propre histoire.

## Les limites de la méthode

Limites tenant à sa mise en application dans les services. L'approche relationnelle n'est pas facilement accessible à tous et demande un travail préalable d'éclaircissement sur sa propre relation à la vieillesse et sur ses motivations à travailler auprès des personnes âgées.

Le risque d'interprétation dans la recherche d'un sens est permanent. En communication non verbale il est facile de se tromper sur les motifs que l'on croit sous-tendre les réactions du dément. Sous réserve de respect dans la relation et de confidentialité sur les informations reçues, ces erreurs sont dans notre expérience sans conséquence sur le dément qui reste indifférent à ce qui ne le concerne pas directement. Il peut au minimum bénéficier de la qualité de l'attention qui lui a été portée.

Le travail sur les émotions pose par ailleurs la question des projections. Il n'est pas facile d'être de façon injuste le déversoir de la colère de l'autre, de ne pas s'apitoyer sur ces personnes, mais de les rejoindre dans la profonde tristesse de deuils laissés inachevés, de lâcher prise dans notre volonté d'apaiser, de soigner, de normaliser ces comportements dérangeants. Ceci implique de travailler avec un personnel motivé, prêt à se mettre en formation continue.

Pour l'institution s'inscrire dans une démarche de mise en pratique du soin relationnel est un objectif exigeant. Il demande de travailler dans un cadre construit avec un projet institutionnel clair, connu, flexible. Ce prérequis n'est pas spécifique à la démarche de Validation mais il est essentiel. Son oubli et la seule bonne volonté de soignants même très motivés peuvent conduire à des situations de découragement et de blocage.

## Limites tenant à ses origines

Par ailleurs la Validation suscite un certain nombre de réactions négatives :

- Du fait de l'ambiguïté de sa dénomination. On peut valider un concept, une étude, valider des sentiments ou des émotions paraît bien suspect dans notre monde cartésien.
- Du fait de ses origines américaines et de l'aspect théâtral voire un peu magique de sa présentation par Naomi Feil. Il est évident que cette approche ne peut prétendre rendre compte à elle seule de tous les aspects de la vie psychique et a fortiori de toute l'aventure humaine.
- Du fait d'une certaine ambiguïté sur les caractéristiques des sujets susceptibles de bénéficier de cette approche. Pour Naomi Feil il s'agit de patients très âgés désorientés. Elle récuse les termes de démence et même de maladie d'Alzheimer pour ne s'intéresser qu'à la personne malade. Il s'agit le plus souvent dans la pratique de patients pour lesquels a été porté le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté.

Notre réaction face à ces critiques est de nous garder de toute position dogmatique, de croiser nos regards de professionnels et nos expériences avec d'autres approches tant dans le domaine des sciences humaines que dans ceux de la recherche en neurobiologie et en particulier sur les avancées actuelles dans la neurobiologie des émotions.

Enfin les bénéfices de la Validation ne sont pas documentés par des études rigoureuses, mais relèvent plutôt d'observations empiriques. Des travaux de recherche restent à faire et devraient porter sur les caractéristiques des sujets les plus susceptibles de bénéficier d'une telle approche, sur les bénéfices en particulier dans le domaine de la qualité de la vie pour ces patients et pour leurs proches, sur la prévention du burn out des professionnels. Un préalable est la formation d'un nombre suffisant de professionnels à la méthode.

## Conclusion

Le changement de regard qu'implique la démarche de Validation s'inscrit pleinement dans l'approche professionnelle et éthique prônée en gérontologie.

Il s'agit d'aller à la rencontre de la personne malade, d'observer, d'écouter, d'enrichir nos informations en diversifiant les apports (histoire personnelle et médicale,

structure familiale, environnement), de la rejoindre dans ce qui est important pour elle et de l'accompagner. Cette démarche, loin des attentes irréalistes, donne du sens à nos pratiques soignantes et au travail en équipe. Elle facilite l'élaboration de projets avec et autour de la personne.

Se découvre alors un autre rapport à l'autre, riche d'enseignement et de sagesse, qui nous amène à regarder notre propre manière de vivre et qui peut-être demain nous sera utile sur le chemin de la vieillesse.

## Bibliographie

BLANCHARD F. et al, 1995 : Pour un autre regard sur la démence. Les soins relationnels améliorent-ils la qualité de vie des déments ? *Gérontologie et Société*, n°72

BLANCHARD F. et al, 2001 : Grand âge et désorientation. *Gérontologie et société*, n°98.

ERIKSON E., 1978 : *Reflexion on aging : aging and the elderly*. New-York, Humanities press.

FEIL N., 1997 : *Validation, mode d'emploi*. Edition Pradel.

FEIL N., 2005 : *Validation, la méthode de Naomi Feil. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. Edition Lamarre

## Maman

*Dire, parler de la relation à sa maman, ou, pour mettre une certaine distance, de la relation à sa mère, atteinte, de la maladie d'Alzheimer, mots difficiles à écrire.*

*Comment en parler ?*

*Sur le plan de l'intime, de tout ce qui est là, qui lui est difficile, la fait souffrir, de ce qui me fait mal dans ce que je vois d'elle.*

*Maman, ma mère a toujours été rêveuse, plus que ça, elle semblait vivre dans une sorte de rêve. Jamais vraiment là, toujours gaie, ne voyant, ou plutôt, ne voulant voir que les aspects positifs des choses, des êtres. Elle semblait planer au-dessus de tout.*

*Elle disait et dit encore « J'ai eu beaucoup de chance, des parents merveilleux, une jeunesse extraordinaire, malgré la guerre, des parents exceptionnels. Je me sentais protégée de tout par mon père ».*

*Pourtant, elle n'eut pas la vie si facile.*

*Elle eut une vie professionnelle hyperactive et travailla jusqu'à 75 ans.*

*Et puis, elle commença à oublier.*

*Oublier quoi ? Des noms, des objets, les endroits où elle devait aller, certaines personnes.*

*Et, d'une mère indépendante que je n'avais pas vue beaucoup, il m'a fallu la voir devenir très dépendante tout en n'acceptant pas de l'être.*

*Je l'ai vue inquiète de ne pas retrouver le chemin pris tant de fois et me dire en me regardant dans les yeux « Est-ce que j'ai la maladie d'Alzheimer ? Je viens de lire un article sur ça. ».*

*Et moi de répondre « Non Maman, ce que tu as, c'est un état confus, une confusion mentale, et ta mémoire est moins bonne, comme la plupart des personnes âgées ». Réponse disant une sorte de oui faible, semblant moins grave.*

*Maman me dit : Je ne retrouve pas le chemin de cet endroit où j'ai organisé des conférences, je ne retrouve plus l'adresse de tels amis, je n'ose plus m'aventurer dans les rues que je ne connais pas.*

*Et, petit à petit, son monde s'est restreint.*

*Mais, comment dire, de rêveuse qu'elle était, état onirique qui la menait ailleurs, j'ai l'impression que son rêve s'est accentué, qu'elle vit comme dans un nuage, pas vraiment là, mais toujours heureuse d'être là.*

*Et pourtant aussi triste parfois à certaines évocations.*

*Mais je me pose la question : même dans cette foutue maladie, ne devient-on pas aussi plus profondément ce que l'on a toujours été ?*

*Ici, pour Maman, pouvoir toujours prendre le bon, le beau, être heureuse de ce qui est là, nous, enfants, petits et arrière- petits- enfants, avoir un amoureux, son chat, la ville, la musique, les livres.*

*Mais, là encore, elle vit dans son appartement, proche de nous, avec une dame de compagnie qui l'emmène dans ce qu'elle aime de vivant, une infirmière tous les matins.*

*Cela fait trois ans et demi qu'elle est sous médicaments, une certaine stabilisation, mais trois ans que je la vois aussi dans certains domaines se dégrader, s'oublier.*

*S'oublier, peut-être est-ce là le plus dur.*

*Mais je pense avoir une chance certaine de la voir encore avoir une joie, un bonheur, mais également ses larmes.*

*Je ne sais si je pourrai faire avec une dépendance de plus en plus grande.*

*Mais tant qu'elle trouve un certain bonheur, c'est bien. Il y a le film « A way from her » avec Julie Christie, que je n'ai pas vu mais dont j'ai entendu parler et vu des extraits.*

*Comment pouvoir faire avec le départ de quelqu'un qu'on aime, départ dans sa tête d'abord et dans la réalité ensuite. Je ne sais pas, c'est vraiment au jour le jour.*

TEXTE ANONYME

### 3. RENCONTRES AU QUOTIDIEN

## Partage(s)

Virginie DELAIDE,  
psychologue à la MRS « Jardins de Provence »

*"A toi qui est là près de moi, tantôt si proche, tantôt inconnue. J'ai l'impression d'avoir 20 ans et ma moitié a mon âge ; la dame âgée, assise auprès de moi, au regard tendre, me dit être mon épouse!"...*

Cela peut faire sourire ; néanmoins que de souffrances dans ce témoignage, tant pour le proche que pour la personne atteinte de démence.

Le plus difficile dans cette situation est la rencontre de deux réalités. Une souffrance ô combien commune et à la fois si différente pour chacun d'entre eux.

Il n'y a pas que cet aspect éprouvant. On y retrouve aussi une possibilité de "communiquer" autrement, de prendre le temps de redécouvrir ensemble un autre langage, d'autres moments complices. Bien que ceci ne soit pas toujours évident de l'aborder de cette façon.

Une épouse est un jour venue me trouver pour me faire part de sa souffrance vécue par rapport au manque de partage avec son conjoint, concernant des soucis de famille comme l'attitude de ses enfants. Elle évoquait sa peur de faire souffrir son homme, de "l'accabler" ou qu'il ne puisse pas comprendre et ainsi qu'il ne puisse pas l'entourer, la soutenir adéquatement. La mise en "bulle" (l'isolement de toute contrainte sociale, psychologique,...) écarte le malade de la vie, le met entre parenthèse. Il est néanmoins important de continuer à partager avec lui certaines difficultés rencontrées dans son quotidien. Car premièrement, il est rarement dupe de votre état de stress, d'angoisse, et deuxièmement ceci le renforce comme étant une personne à part entière et ce, malgré la maladie. Généralement, il ne lui est pas aisé de mettre des mots sur ses ressentis et sur les vôtres.

Il est évident qu'il ne s'agit pas de raconter tous les problèmes rencontrés ni de le tenir à l'écart de vos préoccupations, vous empêchant ainsi d'être bien

auprès de lui. Demandez-lui du soutien ou son avis tant que cela lui est encore possible, et ce en fonction du moment et de l'évolution de la maladie.

#### Respect et évolution

De plus en plus d'initiatives sont proposées et prises en compte dans les institutions accueillant les personnes atteintes de démences. Une réflexion plus avancée s'effectue dans certaines équipes et ce dans une volonté d'apporter une qualité de vie au résident, ceci n'est pas toujours facile car l'infrastructure idéale a le fâcheux défaut de n'être qu'« idéal ».

Au-delà de ces volontés, les formations prévues pour le personnel soignant et les aidants sont précieuses car elles rencontrent le souci de bien-être de tous. Les formations tentent de répondre aux problématiques rencontrées par les soignants et les aidants proches des personnes atteintes de démence d'Alzheimer. Il est évident qu'il y a encore du travail et la considération de la parole des aidants permettra, je l'espère, d'avancer dans une prise en charge des personnes plus élaborée.

En parallèle, une écoute sincère et empathique de la personne développant cette maladie est aussi indispensable. Car quelque soit l'évolution de la démence, la personne reste un sujet ayant la capacité grandissante à ressentir et une difficulté à la maîtriser.

Chacun a le droit à une écoute, au respect, et à la compréhension. Il est si difficile de devenir un étranger à ses yeux et aux yeux des proches/aidants, parce que ce changement et la non reconnaissance est vécue par les deux (malade et proches/aidants). Cette souffrance liée au développement de la maladie est souvent rencontrée et renvoyée par la personne malade verbalement ou physiquement. Ces moments de lucidité provoquent angoisse, colère, désespoir,...

car la personne se rend compte qu'elle n'est plus comme avant et qu'il lui arrive par moment, ou de plus en plus souvent, d'avoir des attitudes inadéquates ("attitude" qui ne lui correspond pas) ce qui est douloureux à vivre surtout quand ses propos sont peu, mal, ou pas compris ni entendus.

Ainsi, et ce, toujours dans une démarche d'améliorer la vie en institution et surtout la considération du malade, la conservation du choix est une manière de le respecter comme une personne entière atteinte d'une

maladie comportant des changements insidieux, désarçonnants.

La maladie ne les empêche pas de poser ou d'émettre des choix, ce ne sont pas toujours ceux que nous aurions voulu qu'ils soient mais c'est une manière de leur rendre leur dignité, de les respecter...

Un exemple frappant pouvant paraître insignifiant est le café, au lait, sans sucre, trop souvent servi aux résidents par automatisme, sans respect du goût de chacun...

## L'aidant proche, un oublié

Catherine BALLANT,

directrice de Soins Chez Soi, centre de coordination de soins et services à domicile.

C'est le conjoint, le frère, le fils. Un voisin, un ami, un collègue. Il tient la main de son parent ou de son ami malade. Il l'écoute. Il se renseigne auprès d'une multitude de services pour répondre à ses demandes. Pour lui offrir le meilleur. Se faisant, il lui déclare son amitié, son amour. Son aide peut être ponctuelle, occasionnelle. Mais elle peut aussi emporter la majeure partie de son temps. La dépendance du patient à son égard peut être minime, grandissante, ou totale.

L'aidant proche est donc un intervenant non professionnel qui fournit à une personne proche, membre de la famille ou ami, des soins continus et une assistance personnalisée au quotidien, en raison d'une maladie ou d'une déficience physique, cognitive ou psychique. La problématique de la personne dépendante dépasse donc la question de son bien être pour concerner l'aidant proche lui-même. Le soutien dont l'aidant peut bénéficier, la reconnaissance dont il jouit ou non, les ressources qui sont mises à sa disposition, conditionneront l'aide qu'il pourra prodiguer au malade.

Mais ne nous y trompons pas. Si le lien a pu rendre possible cette aide quotidienne, la parenté ou l'amitié ne donne pas spontanément les forces, les compétences nécessaires. Même si l'aidant devient un véritable acteur de santé et souvent le soignant principal, il n'a pas toujours les moyens nécessaires, n'est pas toujours correctement ou suffisamment encadré.

Le malade Alzheimer voit son autonomie de plus en plus limitée au fur et à mesure que la maladie progresse. Très souvent, le malade reste au domicile et c'est l'entourage proche qui le prend en charge. L'aidant joue alors un rôle majeur dans la prise en charge, le maintien du bien-être et de l'autonomie. Plus encore, sa présence permet de conserver les liens affectifs que le malade a tissés au cours de son existence.

Mais l'option de la prise en charge est lourde de conséquences. L'aidant subit un impact physique, psychologique et financier.

La prise en charge nécessite en effet une réorganisation totale du quotidien. Il faut d'abord faire face aux troubles comportementaux et émotionnels du malade. Viennent s'ajouter à cela les tracas administratifs et financiers. Les coûts demeurent souvent lourds malgré les différentes interventions. Physiquement, la prise en charge a également un impact. Les transferts du malade ou le manque de sommeil peuvent ainsi concourir à affaiblir l'aidant. Dernière répercussion, non la moindre, l'aidant peut souffrir psychologiquement. Être confronté à la maladie, c'est éprouver de l'incompréhension, de la culpabilité, de la révolte, de la tristesse, du rejet, du stress...

Nous connaissons le cas de ces personnes qui ne peuvent plus assumer leurs fonctions professionnelles, qui doivent sacrifier leurs loisirs ou leur passion pour se consacrer à cet être malade. Parfois, les proches finissent par s'isoler en essayant d'assumer un maximum de soins et de services. Le malade devient dépendant, et une véritable servitude peut alors s'installer.

Malgré son rôle indéniable, le nom même d'aidant proche sonne trop souvent comme un point d'interrogation. Il est l'oublié. Un peu parce que le patient est au centre de toutes les préoccupations. Sans doute aussi parce qu'il a souvent la délicatesse de s'effacer pour se consacrer à la disparition de l'inconfort de celui qu'il entoure. Enfin, comment lui accorder une place dans ce système ou le travail contrôlé, fiché et encodé est tout, et que leur tâche reste d'ombre et de spontanéité ? L'aidant proche accomplit l'une des tâches les plus

difficiles et les plus importantes qui soit. Mais il n'est pas nommé, n'a pas de statut et ne reçoit que peu d'aide. Discret, il ne réclame pas toujours cette reconnaissance. Mais ne la mérite-t-il pas ? A l'heure du profit, des budgets équilibrés, des économies à tout va ; cet aidant proche qui accomplit un service gratuit mais indispensable ; qui n'obtient aucune reconnaissance financière mais doit souvent sacrifier son temps, voir son métier, n'est-il pas un élément essentiel du réseau social et de santé ?

La solidarité familiale ne peut survivre sans une prise en charge collective. Il ne s'agit pas de remettre en cause les compétences ou le rôle des aidants, mais de les épauler, de les soutenir. Ces derniers sont épuisés et souvent en colère d'être les seuls relais fiables de leur proche.

Pour assumer le maintien à domicile, l'aidant doit pouvoir faire appel à différents services. Une aide financière s'avère nécessaire. En particulier quand l'aidant se voit obligé d'abandonner son emploi pour mieux se consacrer au malade.

Des services d'aide à domicile, peuvent offrir des soins spécifiques, qui répondent aux besoins du malade Alzheimer.

Enfin, au coeur de notre projet, l'aide psychologique constitue un aspect essentiel du soutien de l'aidant.

## Un projet

Le projet de Soins Chez Soi, en partenariat avec Alzheimer Belgique doit permettre aux aidants proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer d'être soutenus au domicile grâce à la visite d'une psychologue. Il s'agit de dépasser les limites du contact téléphonique pour créer au domicile de l'aidant un espace personnel d'écoute, d'information et de reconnaissance. Un espace où l'aidant pourra déposer son angoisse, ses peurs, sa détresse.

Ce faisant, le projet vise à soutenir l'aidant dans les moments d'épuisement ou de doute, en sachant tout l'impact de cette démarche sur le bien-être du malade lui-même.

Nous voulons ainsi donner toute l'attention qu'il mérite au travail de l'aidant dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

## En pratique

**Le public** : le projet mené par Soins Chez Soi et Alzheimer Belgique est destiné à l'aidant proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

**La demande** : elle doit être formulée par l'aidant lui-même. Il pourra ainsi exprimer son besoin d'être soutenu, conseillé, informé ou simplement écouté. Pour toute demande d'une visite d'un psychologue, l'aidant devra former le numéro de téléphone de Soins Chez Soi : 02/420.54.57.

**Passage** : le psychologue se rendra au domicile du patient pour une séance d'une heure. Jusqu'à trois séances pourront être planifiées à domicile. Au-delà des trois séances, si l'aidant souhaite poursuivre les entretiens, les rencontres avec le psychologue n'auront plus lieu dans le cadre du projet.

**Prix** : La participation de l'aidant est de 10 € par séance. En cas de difficulté financière, cette participation pourra être réduite à 5 €.

## Que propose Alzheimer Belgique ?

Alzheimer Belgique ASBL est née de l'initiative de quelques personnes qui ont été confrontées à la maladie dans leur famille proche ou qui l'ont côtoyée dans leur vie professionnelle.

Celles-ci décidèrent, après avoir fait l'expérience de l'accompagnement d'un malade Alzheimer, d'offrir un soutien aux familles confrontées aux mêmes problèmes.

Fondée en 1985, l'association « Alzheimer Belgique » fut officialisée par la parution des statuts au Moniteur Belge en 1987.

Depuis, ses missions et ses buts se sont multipliés au-delà d'une simple aide de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de sa famille :

1. diffuser toute information sur la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés;
2. favoriser le dépistage précoce de la maladie;
3. organiser des formations à propos de cette maladie;
4. mettre en oeuvre tout moyen d'entraide pour soulager les familles et les proches du malade;
5. promouvoir la création de structures adaptées;
6. promouvoir la qualité des soins à domicile et en maisons de repos et de soins;
7. sensibiliser les pouvoirs publics à cette pathologie lourde et aux besoins spécifiques des malades et de leurs accompagnants ;
8. encourager la recherche scientifique relative à cette maladie

Pour ce faire l'asbl a développé une écoute téléphonique 24H/24H désormais assurée par une équipe de bénévoles (aidants proches d'un malade Alzheimer ou l'ayant été).

Au niveau des politiques communautaires, des mesures de soutien, de coordination, de sensibilisation sont mises petit à petit en place. Alzheimer Belgique s'inscrit dans le projet d'offrir un service de solutions alternatives au placement en institution pour le maintien à domicile dans des conditions optimales.

En effet, au vu du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes de soins, le Gouvernement tend actuellement à « mener une politique coordonnée et cohérente, préventive et curative pour que chaque personne âgée puisse maintenir aussi longtemps que possible son autonomie et son indépendance » (in Congrès de l'Union des omnipraticiens de l'arrondissement de Dinant-UOAD asbl, 10 décembre 2005; politique fédérale en matière de soins aux personnes âgées: le « Protocole 3 » et le « Programme de soins gériatriques ».)

• Le « Café Souvenirs » se tient une fois par mois et est basé sur un travail de réminiscence. Les malades participent à un après-midi convivial avec un proche aidant. Un thème du passé est présenté (l'école, le mariage, ...) permettant l'évocation des souvenirs qui amèneront les malades à retrouver des chansons, des anecdotes partagées avec l'aidant. L'objectif consiste également à renouer des liens et à partager du plaisir autour d'une tasse de café et d'une douceur.

- Un atelier d'art-thérapie dirigé par une psychologue spécialisée a pour but d'offrir quelques heures de répit aux aidants proches mais aussi de trouver pour les malades d'autres formes de communication non verbales. Cet atelier permet non seulement l'expression des émotions et la valorisation de soi au travers d'activités artistique à un rythme adapté. La rencontre avec d'autres et la relation d'écoute et d'échange avec le thérapeute apaise les tensions qui peuvent exister avec le proche, et améliorent la qualité de vie au quotidien.
- En complément viennent des ateliers de psychomotricité adaptés à la personne désorientée. Ceux-ci sont l'occasion, par le mouvement, l'expression corporelle, la relaxation, ... d'une harmonisation de ses modes de relation à elle-même et à son entourage.
- Les dimanches récréatifs organisés une fois par mois visent à lutter contre l'isolement des malades et de leurs aidants proches. Une animation avec un goûter sont fort appréciés et permettent de tisser des liens entre les participants, même en dehors des séances.
- Grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin et en partenariat avec Soins chez Soi, une équipe de psychologues formés à l'accompagnement de malades Alzheimer pourra répondre à l'appel de familles pour un soutien psychologique à domicile dans les 19 communes de la région bruxelloise.
- Et enfin prochainement l'ergothérapeute de l'asbl se rendra également au domicile des malades en vue de proposer des activités pour valoriser la personne malade, maintenir au maximum ses facultés cognitives et relationnelles et aussi d'accompagner l'aidant proche dans la compréhension de la maladie et de son adaptation face à celle-ci.

Anouk DUFOUR,  
ergothérapeute

Marguerite MORMAL,  
présidente Alzheimer Belgique asbl

**ALZHEIMER BELGIQUE**  
Avenue Van Overbeke,55 - 1083 Bruxelles  
Tél: 02/4282810 - fax: 02/4282810  
Email : [alzheimerbelgique@skynet.be](mailto:alzheimerbelgique@skynet.be)  
Site : [www.alzheimerbelgique.be](http://www.alzheimerbelgique.be)



« L'avantage de la mauvaise mémoire  
est qu'on jouit plusieurs fois des mêmes choses pour la première fois. »

Friedrich NIETZSCHE , "Humain, trop humain" - Robert Laffont - Bouquins 1990

## 4. QUAND L'ART REMPLACE LES MOTS

# Atelier d'art-thérapie pour personnes âgées atteintes de maladies de type Alzheimer.

Aïcha BENTEBBOUCHE,  
éducatrice en gérontologie au S.S.M. La Gerbe

Notre institution a apporté son soutien à l'association Alzheimer Belgique asbl pour démarrer ce projet sur la commune de Schaerbeek. Une psychologue de l'asbl Alzheimer Belgique et moi-même animons ensemble cet atelier. Il se passe dans le lieu des animations de Mémoire Vivante (projet spécifique de la Gerbe concernant l'approche du vieillissement) au Centre Rasquinnet, 109 rue Josaphat à Schaerbeek.

Le projet nous a semblé mériter qu'on s'y attarde. Il y avait une volonté commune de travailler avec des personnes atteintes de la maladie de type Alzheimer en créant cet atelier. J'avais déjà eu l'occasion de travailler avec les déments lors de mes études et j'avoue que cette expérience m'a marqué dans ma manière d'accompagner les personnes. Pour notre institution La Gerbe, service de santé mentale, nous touchions là une population que nous ne rencontrons pas forcément dans notre pratique quotidienne. Nous allions pouvoir côtoyer des familles, des aidants, les soutenir et éviter bien souvent la crise.

L'idée est de pouvoir proposer un atelier qui invite à la création dans un lieu protégé, par petit groupe (plus ou moins 6 personnes), encadré de deux professionnels. Il s'agit aussi de tenter une prise de conscience et une transformation par l'expression, parfois non verbale. D'obtenir une liberté dans un espace et dans un temps particulier. De prendre plaisir par l'humour, l'écoute, le toucher, l'empathie et l'autonomie.

Il ne s'agit pas là de "réadaptation fonctionnelle", mais une stimulation à la communication, au lien à l'autre, à la relation qui s'effiloche.

Passer du chant à la peinture, du collage au dessin, travailler les formes et les couleurs, y revenir une semaine plus tard, et voir naître le plaisir de continuer, de recommencer, de communiquer, d'apprendre à s'ouvrir à l'autre, à chercher ses émotions, vivre l'instant

et y mettre du sens, voilà de bien réelles sources de bien-être. Des liens forts se créent aussi au niveau des familles. Une solidarité pour les transports des personnes s'est même mise en place. Quant aux participants, ils peuvent se poser, être écoutés, créer et se sentir accompagnés personnellement dans un groupe où nous veillons tout spécialement à la participation de chacun en tenant compte de leurs possibilités, leurs désirs et de leurs temporalités si particulière.

Après cette année 'pilote', nous sommes décidées à continuer les ateliers, sans aucun doute.

Du point de vue thérapeutique, comment pouvoir rendre compte, parler de bienfaits, évaluer ce qui change dans l'évolution de la maladie, le comportement des personnes, leurs rapports aux autres ?

Il y a là **un travail particulier** auprès de ces personnes, afin de pouvoir au mieux adapter les propositions, les demandes, de susciter l'intérêt. Nous établissons des rapports après chaque rencontre, nous y notons l'évolution commune du groupe mais aussi l'adaptation et l'évolution de chaque participant en tenant compte de ses particularités. Il s'agit bien de viser dans ce travail **le mieux-être et la reprise de lien**.

Les familles sont enthousiastes et nous demandent de continuer, elles apprécient beaucoup et nous remercient très régulièrement. Elles aussi sont témoins de changements chez leur proche, on discute beaucoup avec elles des façons d'appréhender l'autre, de rester en lien malgré les difficultés.

Les participants se connaissent maintenant depuis presque un an. Ils se retrouvent assez chaleureusement même si parfois la mémoire fait défaut, ils se reconnaissent, il y a trace dans l'instant présent, par le corps ou par un silence, un geste, une anecdote qui ré-apparaît. L'un d'eux nous dira aussi que c'est différent de là où

il va les autres jours (un centre de jour) où il y a plus de bruit, plus d'actions et trop de participants. D'autres nous dirons qu'ils se sentent bien dans l'espace, le lieu, au Centre Rasquinet. Une dame s'est remise à la peinture avec plaisir alors que chez elle, elle ne faisait plus rien et que les contacts avec son époux devenaient difficiles. Nous les regardons évoluer, changer au gré des mois, face à l'évolution de la maladie et de leur état.

C'est parfois difficile. Certaines personnes sont confrontées à ce réel qui leur échappe et leur fait parfois si peur. D'autres sont isolés dans un passé fort lointain, caractéristique de la démence. Mais tous se retrouvent un moment ou un autre face à une lucidité qui peut devenir effrayante : ne plus savoir qui ils sont et qui est cet autre en face d'eux. Cela peut se traduire par des moments terribles d'angoisse et de désespoir.

Face à ces pertes, même si les mots ne viennent pas, même si la phrase est incohérente, les malades perçoivent et communiquent par d'autres moyens. Je pense que l'essentiel pour eux est alors de pouvoir rester en relation, en lien avec l'autre, et d'être entendu. Les personnes atteintes de démence de ce type accèdent au monde qui les entoure par des modalités particulières où l'émotion tient une grande place. A nous de tenter d'y accéder et d'accueillir ces autres manières de faire et d'être le plus simplement possible.



## Atelier d'art-thérapie et d'expression créatrice

### Extrait d'une rencontre :

*C'est Jean qui arrive le premier, sa femme vient le conduire au centre, ils semblent tous deux très heureux de nous revoir. Sa femme nous remercie pour la carte d'anniversaire que Mr a reçu du groupe. Jean est très animé, il parle beaucoup même si son discours est parfois incohérent. Il revient assez souvent à des éléments du passé, on sent qu'il s'accroche à maintenir un "semblant" de discours rationnel mais il s'y perd un peu, retombe alors dans un silence quand les mots ne lui viennent plus facilement ; je lui parle, il se raccroche à mes mots qui font un semblant de lien. Parfois ça marche, parfois pas... Il reste très souriant, il a envie de me raconter des choses... Il semble content d'être là.*

*Simone arrive en taxi, elle est toute guillerette. Elle blague avec le chauffeur de taxi, elle dit au chauffeur "sois sage hein! Je vais le dire à mon grand frère", elle parle beaucoup de ce grand frère qui vit toujours apparemment et qu'elle appelle "chouchou" ; elle raconte alors l'anecdote du coup de téléphone passé au bureau de son frère où elle a demandé après lui sous le nom de "chouchou" cela l'amuse beaucoup, c'est quelque chose qu'elle raconte souvent.*

*Nous attaquons la peinture ou crayon sur mandalas, certains participants recherchent et trouvent avec notre aide celui entamé la semaine dernière. Jean me précise qu'il préfère travailler sur un nouveau modèle et en plus qu'il va se lancer dans la peinture. Il fera un dessin assez beau, au niveau des couleurs, à la fin de la séance il va l'analyser lui-même devant sa femme en disant qu'il s'est rendu compte qu'il avait mis du noir et que beaucoup de femmes présentes sont veuves. Alors pour donner une touche moins triste il a mis du vert au milieu dans l'arbre.*

*Raymonde est bien plus calme que la dernière fois et tient un discours assez cohérent par moment, assise à côté de ma collègue, on se fera la réflexion qu'avec elle, c'est la bonne position à adopter : être soutien sans qu'elle soit centrale dans l'animation, sinon elle a tendance à accaparer.*

*Emma est très contente et enchantée d'être avec nous, elle le dira souvent, elle chante beaucoup aujourd'hui avec A., bien sûr, qui adore chanter et se rappelle d'un tas de chansons anciennes.*

*Alphonsine ne tient vraiment pas à dessiner, mais le fait alors pour faire plaisir à quelqu'un de l'assemblée. Comme avec chaque participant, nous ne la sollicitons pas spécialement, chacun ici va décider de ce qu'il fait ou va faire, c'est très vaste et toujours libre. Nous tentons une cohésion.*

*Il y a chez Alphonsine une forme d'irritation quand quelqu'un veut quelque chose pour elle, mais elle ne l'avoue pas vraiment, cela se passe dans son attitude. Puis elle tourne son propos en boutade.*

*On rit beaucoup de nos bêtises, il y a une légèreté dans l'air assez intéressante.*

*Cette légèreté va nous emmener vers l'animation 'photo langage' de mots. Chaque participant choisit quelques mots découpés qui lui parlent, dans l'instant. Nous reconstruisons notre présent : la table, les personnes assises autour à partir des mots choisis en les collant sur une grande feuille. Il y a là un travail de concentration, de recherche dans une forme de langage et de lien avec l'autre. Les mots choisis par les participants eux-mêmes sont révélateurs de l'émotion du moment, du bien-être ou de la frustration.*

*Et puis il y a la fameuse pause café avec les petits biscuits. Il y a une interaction entre certains participants, suivant les personnes et aussi les discussions. Certains participants sont plus en retrait dans la parole mais ils arrivent quand même à échanger par le rire, le regard ou l'inquiétude, nous pouvons percevoir ces états.*

*Simone revient sur l'histoire de son frère, elle me parle aussi de sa fille qui est si gentille. On regarde des photos de chats, elle parle aussi de son chat qui est son compagnon de tous les jours.*

*Emma nous raconte son mari coiffeur dans les années 40, le salon dans la rue où nous sommes: elle se rappelle sans difficulté du numéro dans la rue, elle a adoré travailler dans la coiffure avec son mari, il n'y*

*avait pas de nom au salon : on disait "Chez Ernest"... puis il est tombé malade et puis il est mort, «Il était si gentil ! » dit elle.*

*Alphonsine s'est inquiétée seulement un quart d'heure avant la fin elle dit très doucement :*

*- "Ma maman va s'inquiéter si je ne rentre pas..."*

*- "Ne vous inquiétez pas tout est arrangé..." ; ma collègue la calme assez vite, elle est en confiance.*

*En fin de séance: 'Déjà!' dit Emma qui n'a pas envie de partir. Évidemment le départ de certains participants entraîne certains autres à vouloir partir aussi : les deux*

*participants restants mettent aussi leur manteau comme si c'est également temps pour eux... Nous improvisons alors une promenade dans le parc. Il y a des enfants qui y jouent, Simone et Jean se rappellent alors les enfants qu'ils ont eus, ils se rappellent aussi eux-mêmes enfants, ils rient ensemble.*

*Jean est attiré par les feuilles des arbres qui bougent avec le vent, ils restent à les regarder un long moment, ils les écoutent... Il est d'ailleurs devenu l'attiré au soin des plantes du centre, il prend à chaque fois l'arrosoir et m'aide à faire le tour à chaque atelier.*

*Grâce à la Fondation Roi Baudouin, nous pouvons continuer et intensifier le travail de soutien envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. En effet la FRB nous a gratifié de la subsidiation demandée suite à l'appel à projet introduit par la Gerbe.*

## Les ateliers en hôpital - La Ramée

### Personnes âgées et clinique psychiatrique

Joëlle VANDENBERGEN,  
ergothérapeute, Service d'Animation et d'Activité Thérapeutiques (S.A.A.T.) – Clinique La Ramée- Bruxelles

Dans la pratique, il arrive souvent qu'une hospitalisation soit "une première" dans la vie d'une personne âgée, celle-ci doit alors faire face à d'importants changements. Outre le fait d'accepter son état et les soins, le fait d'arriver dans une clinique psychiatrique, de se séparer de son entourage, de son logement, de ses habitudes mais aussi faire connaissance avec la vie en communauté, partager sa chambre, supporter les autres, les symptômes des autres... bref, le fait d'arriver à « La Ramée » n'est pas facile, d'autant plus pour une personne âgée.

Quand une personne âgée arrive, parfois confuse, sur la défensive ou silencieuse, nous ne savons pas si elle souffre de troubles cognitifs. L'anxiété amplifie les pertes de repères.

Notre service est attentif à ces nouveaux arrivants ; nous nous présentons le plus tôt possible et proposons une visite des ateliers. Il y a des phrases qui sont souvent entendues au moment de ces visites : «*Je ne sais rien faire*», «*je n'ai plus tenu de pinceau depuis plus d'un demi-siècle*», «*à quoi ça sert, je suis trop vieille pour commencer à faire tout ça*».

Les premiers jours, la plupart des personnes âgées restent dans leur chambre, dans leur lit et attendent leurs visites, s'ils en ont. Il faut du temps pour les apprivoiser, les rassurer, les convaincre de la pertinence qu'il y a à se mobiliser. Puis, un jour ou l'autre, l'ennui se pointe, ils ne supportent plus leur chambre, le temps est long, ils ont besoin que quelque chose se passe.

Atelier polyvalent, peinture, dessin, reliure, photo, informatique, théâtre, improvisation, audition musicale, chant, cuisine, balade, badminton, sport, sorties

culturelles, etc. Tout cela se passe et s'organise dans une aile particulière de la clinique où est invité l'ensemble des patients de l'institution.

Chaque atelier se définit par un projet spécifique qui permet à notre service d'offrir différentes prises en charge : à court ou à long terme, en groupe ou individuellement.

La prise en charge des personnes âgées (avec ou sans troubles cognitifs) repose sur l'invitation et l'intégration de celles-ci dans différents types d'ateliers : les ateliers généraux accessibles à tous (polyvalent, peinture) les ateliers conçus pour les patients âgés (gym assise, audition musicale, balade verdure..) et des ateliers spécifiquement pensés pour les personnes présentant des troubles cognitifs ou d'autres symptômes invalidants (faiblesse physique, mélancolie). Ces derniers ateliers sont principalement modulés autour du thème des 5 sens (cuisine, potager, cinéma d'époque, soins de soi).

Au S.A.A.T, nous avons la chance d'assister à de belles histoires de découvertes, de rencontres entre les patients et des techniques ou médias : peinture, dessin, écriture, informatique... Nous sommes également les témoins privilégiés de rencontres humaines et du lien social qui se retisse progressivement, là où la solitude régnait depuis bien longtemps.

Le S.A.A.T est un carrefour de rencontres avec des gens, des matières, des objets, des discussions passionnantes ; c'est aussi un laboratoire d'idée, de vie, de créativité où la personne âgée a toute sa place.

# La démence, un petit supplément d'âme pour une famille ?

## Réflexions autour du film «Présence silencieuse» de Laurence KIRSCH

Vera LIKAJ,  
psychologue et psychothérapeute au S.S.M. Champs de la Couronne  
(anciennement S.S.M. de Molenbeek)

*"La maladie d'Alzheimer ne serait-elle que souffrance ?  
Comment réagir face à cette souffrance qu'engendre la dégénérescence  
de l'être aimé ? Je ne voulais pas que celle-ci soit vaine, je voulais que  
tout cela prenne du sens, que la dégénérescence ne soit pas que perte  
et indifférence.*

*Alors j'ai désiré renverser la situation, faire en sorte que cette  
dégénérescence devienne génératrice. Comme un défi, je me suis  
attelée et j'ai filmé ce parcours."*

- Laurence KIRSCH -

*C'est le parcours d'un homme et d'une femme confrontés à la maladie d'Alzheimer. Objet de soin,  
objet d'investigation, de test, la personne malade redevient sujet au fur et à mesure du film. La vie  
s'organise avec et autour de lui en tenant compte de ce qu'il est et de ce qu'il vit.  
Chaque membre de la famille, conjoint, enfants et petits-enfants cherchent et trouvent leur place  
auprès de Jean. Ce témoignage bouleversant montre ce qui se passe en terme de communication,  
de souffrance, de dit et non-dit, mais aussi de vie parce que Jean est vivant, autrement.*

- CNASM, CENTRE NATIONAL DE DOCUMENTATION AUDIOVISUELLE EN SANTÉ MENTALE, France -

*Nous sommes invités à partager l'intimité de la famille. Cette proximité permet de capter des  
moments d'une rare intensité et de ressentir pleinement les émotions. La mère et la fille, exem-  
plaires, font face à la maladie avec de grands élans d'amour vers le père silencieux et poignant.  
Le ralentissement de la vie, comme une bougie qui s'éteindrait doucement, s'accompagne d'une  
sérénité que l'on croyait impossible. « Jean perd sa tête mais pas le goût de la tendresse », dit la  
réalisatrice d'une voix tremblante.*

- LES ÉCRANS DU SOCIAL -

Le 17 octobre 2008, dans le cadre du 10<sup>ème</sup> anniversaire de l'asbl PSYMAGES, ce film bouleversant est venu nous suggérer une «autre» maladie d'Alzheimer. Nous connaissions celle qui épuise, qui ralentit, qui diminue, qui isole. Ce cadeau familial nous demande de regarder ce qui ne meurt pas mais au contraire peut encore grandir dans la démence : toucher, ressentir, sentir, réunir, aimer. Ce film de toute beauté artistique invite les spectateurs, par un langage métaphorique, presque hypnotique, les proches de personnes

malades que nous sommes, que nous serons, que nous avons peur de devenir peut être, à ne pas se plier à tous les gestes de retrait de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais à se laisser inviter dans son monde.

Par un jeu d'images superbes, de sons et de phrases qui parlent au coeur et non à la tête, le réel brutal et parfois choquant de la maladie n'apparaît pas dans ce témoignage et peut dans un premier temps question-

ner les professionnels de la santé mentale que nous sommes. Néanmoins, il est impossible de faire l'impasse sur l'intense souffrance qui nous touche dès les premiers instants, dès les premiers silences du film. Incapables de mentaliser ce que nos sens nous communiquent, nous sommes directement confrontés à notre vécu, nos projections, nos affects et amenés à ressentir un insupportable merveilleux : le statut de l'aidant proche qui émerge d'une extraordinaire solidarité familiale. Tout le paradoxe de la maladie d'Alzheimer nous est transmis en ces quelques mots : *"Ralentir une vie, ce n'est pas forcément la perdre, c'est questionner un monde où la vitesse donne l'illusion d'une vie féconde ; la moindre seconde est divisée par 10 ou par 100, l'acte de présence prend de l'intensité ; la mort est entrée dans notre famille, un miroir sur ma propre mort, la mort au ralenti ; on découvre des choses qu'on aurait jamais vu, ses réserves sont tombées en même temps que le langage est parti ; la maladie ne nous exclut pas, au contraire elle nous rapproche..."*

La maladie est un événement qui a valeur de crise, un bouleversement profond qui modifie le contexte familial. Les limites, l'invalidité obligent la famille à redéfinir les rôles et les tâches. Lorsque Laurence KIRSCH demande à son papa s'il est d'accord qu'elle fasse un film sur sa maladie, il ne répondra pas. C'est la première fois qu'elle prendra une décision à sa place.

Bien sûr il y a l'épuisement et la culpabilité. *«Il paraît que je suis fatiguée»*, nous dira l'épouse de Jean qui confie également qu'elle a besoin qu'il ait besoin d'elle car c'est le moment où elle va lâcher qui sera le plus difficile. Ce moment tant redouté du placement qui donne à penser qu'on laisse tomber son proche malade. Cette impuissance mêlée de culpabilité, la peur, la tristesse montrent combien la maladie a un pouvoir de contamination sur tous les membres de la famille parce qu'elle menace les liens d'attachement, tout le monde étant exposé à l'angoisse de perte et de deuil.

«Le sol qui se dérobe», parce que la maladie et la mort sont entrées dans la famille, modifie également les règles de communication dans un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices de menace. La maladie alors se départage en aspects accessibles à la discussion et d'autres dont il est implicitement interdit de parler. *«Il paraît qu'il ne faut pas culpabiliser»*. L'épouse de Jean ne peut prononcer les mots placement, maison de repos alors que ce film, véritable sauvetage thérapeutique pour le système familial, est la mise en sons et en image du cheminement douloureux du conjoint et des proches vers un placement pensé et respectueux de la personne malade mais aussi des rôles de chacun. Les témoignages des belle-fille et beau-fils de Jean nous livrent par ailleurs une maladie d'Alzheimer qui questionne au sein de la famille le jeu subtil entre reconnaissance exprimée et sentiment d'être en règle par rapport à ce que l'on doit donner.

Enfin, la question du temps est bien entendu présente tout au long de ce bijou cinématographique et affectif. Les lenteurs du film, des voix, des mouvements sont à l'image du rythme dans la maladie. La caméra est entièrement synchronisée avec cette *«bougie qui diminue doucement»*. La démence confronte la famille avec la nécessité d'intégrer un nouveau rythme à son fonctionnement. Dans l'histoire de Jean, les membres de la famille sont-ils arrivés, peut-être avec l'aide de la caméra de Laurence, à vivre ce temps familial comme synchronisé avec leur temps individuel. L'objet «film» a très certainement aidé à sceller l'appartenance et la fiabilité des liens autour de la maladie.

C'est bien une époustouflante leçon d'humilité et d'espoir que nous donne l'épouse de Jean lorsqu'elle compare la maladie à un terrain en jachère en insistant sur le fait que la jachère est *«l'attente de quelque chose qui va repousser encore mieux»*. Mais si la maladie d'Alzheimer tend à accentuer le rapprochement protecteur c'est néanmoins au risque de «geler» l'histoire familiale et le développement des différents membres de la famille. Certaines familles plus vulnérables que celle de Laurence KIRSCH, aux ressources plus minces pour faire face au stress et aux difficultés pourront-elles accéder au petit supplément d'âme de la démence ?



### *Présence silencieuse*

Un film de Laurence Kirsch

59' - Argane Productions, France - 2005

### Contacts pour se procurer le DVD :

#### Argane Productions

23, rue de la Source - 31 280 Drémil-Lafarge

tel 05 62 18 03 58

fax 05 62 18 03 81

via [c.giardino@club-internet.fr](mailto:c.giardino@club-internet.fr)

ou e-mail [arganeproductions@hotmail.com](mailto:arganeproductions@hotmail.com)

## 5. ALZHEIMER ET HÔPITAL : REGARDS CROISÉS

# Démence et hospitalisation : le travail de l'infirmière référente.

Michèle FAUCHET, infirmière-chef au troisième étage à la clinique le Ramée

L'objectif de cet exposé est d'essayer de cerner la spécificité du travail d'infirmière référente avec les personnes âgées atteintes de déficits cognitifs et présentant des troubles du comportement.

Pour comprendre la tonalité particulière de cette relation, je me suis notamment appuyée sur les théories des différents modes de communication humaine (Watzlavick).

En effet, avec la personne souffrant de démence, quand le langage est altéré, le comportement étrange, il est nécessaire de disposer d'outil pour construire une relation sur d'autres bases que celles qui fonctionnent habituellement.

Ainsi, avec les outils de Watzlavick, nous pouvons différencier deux types de communication humaine : la communication digitale ou verbale et la communication analogique.

La communication digitale comprend l'utilisation, pour désigner un objet, d'un nom écrit ou prononcé c'est-à-dire d'un mot.

Il s'agit du langage verbal, du langage écrit mais aussi des usages sociaux, des gestes conventionnels de communication.

La communication analogique c'est la communication non-verbale. Ce ne sont pas uniquement les seuls mouvements corporels, elle englobe aussi la posture, la gestuelle, les mimiques, l'inflexion de la voix, la succession le rythme et l'intonation des mots.

Cela veut dire qu'une personne dont le langage n'a plus de sens pour nous peut communiquer à travers son intonation, sa posture...

La communication analogique est riche et plus ou moins universelle. Elle est issue de la vie mentale profonde, relève de l'inné et de l'acquis inconscient.

Mais la communication analogique ne permet pas de se repérer dans le temps, c'est une communication du moment présent. Passé, présent et futur se chevauchent. Elle n'est pas univoque non plus. Quand une personne pleure, est-ce de chagrin ou de joie ? Quand un poing est serré, est-ce de l'agressivité ou de l'embarras ? Quand la personne sourit, est-ce de la sympathie ou du mépris ?

Travailler comme infirmière de référence avec des personnes démentes, c'est apprendre à les connaître et à pouvoir traduire leur jargon, leur comportement. Traduire le non verbal quand le langage parlé s'embrouille pour un sujet dément (un mot à la place d'un autre, les phrases qui se défont, le mutisme...) présente des difficultés d'interprétation considérables. Par exemple, telle Dame est assise sur son lit et présente manifestement un trouble du comportement : elle hyper ventile, se balance, transpire de façon anormale et marmonne en italien (c'est sa langue maternelle). L'infirmière traduit ce comportement comme une crise d'angoisse. Son attitude sera de poser sa main sur l'épaule de la patiente tout en parlant sur un ton faible d'une voix douce et rassurante. La patiente se calme. A chaque crise l'infirmière aura la même lecture et la même attitude rassurante.

Un matin lors du petit déjeuner la patiente présente le même tableau d'angoisse en beurrant sa tartine, l'infirmière pose donc sa main sur l'épaule de la patiente et celle-ci se lève brusquement en hurlant et en menaçant l'infirmière de son couteau. Voici un exemple de difficulté à traduire le non-verbal sans l'appui de la parole.

Etre référent, c'est bien connaître le patient pour tenter de traduire le non-verbal, mais ce n'est pas pour cela que nous y arrivons toujours.

## Communiquer : trois approches différentes.

Après avoir traité de la communication je vais maintenant vous présenter différentes approches qui m'aident à m'orienter dans mon travail avec les patients déments

Ce sont les approches des docteurs Ploton et Le Gouès.<sup>1</sup>

### • Le Docteur Ploton

Le Docteur Ploton est psychiatre. Il n'a opté pour aucun courant déterminé, il a sa propre approche.

Pour Nathalie Rigaux<sup>2</sup>, il reste assez polythéiste même si l'analyse systémique est assez présente chez lui.

Chez les patients confus et désorientés, l'emploi du langage parlé est parfois très difficile. Il n'atteint pas ou plus son but premier : la communication.

L'expression analogique reste opérante alors que nous constatons une disparition progressive de la maîtrise de l'expression digitale. Le code disparaît au profit de l'affect. Le corps montre aux autres ce que le sujet ne peut exprimer ; l'expression verbale est pauvre ou incompréhensible, l'expression comportementale se révèle pertinente et adaptée à la situation de souffrance significative.

La communication avec les personnes confuses, démentes et désorientées nous conduit à les regarder et à les aborder comme des êtres affectifs, sensitifs, intuitifs que nous ne comprenons pas toujours.

Mais selon cette hypothèse avancée par le Docteur Ploton, nous nous positionnons comme interlocuteurs en admettant qu'en dépit de son handicap langagier et quelle que soit la forme d'expression qu'il emploie, le sujet a quelque chose à nous dire.

L'expérience met en évidence, qu'aussi apparemment dément qu'il se montre, un patient à qui on s'adresse de façon cohérente fait généralement une réponse adaptée au plan du ton, de la mimique et de l'attitude. Le premier mot de sa réponse est souvent le mot juste, même si les mots qui suivent constituent un jargon confus.<sup>3</sup>

Ce n'est pas parce que le patient dément ne maîtrise plus l'expression verbale codée, qu'il ne communique plus pour autant et qu'il faut renoncer à lui parler. Un bain de paroles, mettant en mots ce qui se fait et ce qui se joue, à l'occasion des contacts, n'est assurément <sup>4</sup> pas un luxe.

Le docteur Ploton évoque des attitudes non-verbales utilisées par le thérapeute lors des entretiens. Ces attitudes peuvent être utilisées également par les soignants, à savoir par l'intensité de sa propre expression, au niveau des yeux et du visage, pour solliciter le regard et la mimique du patient.

Par un contact corporel : une pression de la main, la main sur le bras, l'épaule...

Par le biais du contact corporel le soignant peut communiquer des messages de sympathie, de connivence, de réassurance.

### • Le Docteur Le Gouès

Le docteur Le Gouès est psychiatre et psychanalyste. Ses réflexions théoriques sont essentiellement psychanalytiques.

Pour lui, autant les expressions verbales qui traduisent l'activité restante sont labiles, incertaines, organisées en écho, autant le ton de l'interlocuteur, le climat transférentiel, l'ambiance affective sont repérés et conservés par le dément. Tout se passe comme si le dément se servait d'une identité affective. Une manière de sentir et de ressentir guide la pensée restante.

Le Gouès insiste beaucoup sur le climat affectif « *le climat transférentiel chaleureux, enjoué même est porteur de l'activité résiduelle de la pensée chez le dément* ». <sup>5</sup>

D'une séance à l'autre il va rappeler ce climat affectif, il relance une espèce de mémoire fondée sur les affects. Cette mémoire affective dure plus longtemps que la mémoire intellectuelle, dans l'évolution de la maladie.

Outre ce climat affectif, tout ce qui entoure le patient, la couleur, le décor, la façon dont les choses s'organisent visuellement autour de lui est un point d'appui loin d'être mineur, de même qu'une simple présence et la qualité affective d'un échange.

Le Gouès constate également que le mot a perdu sa valeur symbolique. Les termes objectaux comme « mère, mari, femme, fille... » ne renvoient plus au groupe d'objets internes qui leur correspondaient. Par exemple « maman » si chargé habituellement de connotations peut être exprimé comme un automatisme verbal, sans aucun raccordement décelable à un objet interne ou externe.

Lorsque l'appareil psychique est complètement vide de son contenu symbolique, le dément s'agrippe à son interlocuteur parce que la sensation tactile est le dernier moyen de liaison qui reste.

Etre référent c'est savoir, savoir-être et savoir faire ; Savoir c'est la connaissance, ce n'est pas compliqué mais cela demande aux soignants de s'atteler à chercher à comprendre, à lire, à continuer à apprendre. Savoir-faire et surtout savoir-être sont des savoirs plus difficiles à transmettre.

Quelles pourraient être les règles de conduite à suivre avec un patient dément, je dis pourraient car ce n'est pas une règle générale mais bien des attitudes à adopter qui seront adéquates et parfois inadéquates.

Lors du congrès de Lyon un kiné nous en a présenté 18, précises et utiles à savoir par quiconque travaille en psychogériatrie.

Il faut :

1. Se placer face au malade.
2. Préférer une position basse, s'accroupir si nous sommes en sécurité.
3. Regarder dans les yeux, accrocher le regard.
4. Toujours se présenter.

5. Toucher le patient (le geste précise le mot) mais faire attention chez certains patients les toucher peut être une forme d'agression.
6. Parler doucement sans hausser le ton.
7. Utiliser des phrases courtes, ne pas donner 2 consignes simultanées : vous allez vous rincer et vous essuyer ; une seule consigne à la fois.
8. Répéter les informations importantes.
9. Montrer ce dont on parle quand c'est possible.
10. Préférer les questions fermées, éviter les questions où il y a une foule de réponses possibles.
11. Communiquer autour des choses du quotidien, des choses concrètes (discuter de Paris, telle Dame qui y a longtemps vécu m'en a parlé avec un grand sourire).
12. Ne pas bousculer, ni mettre sous pression.
13. Proposer des mots, terminer les phrases (mais avec telle Dame, je ne le fais plus car cela l'angoisse. Elle s'énerve encore plus car elle est consciente qu'elle perd ses mots et elle le dit).
14. Corriger sans insister sur les éventuelles erreurs.
15. Ne pas contredire.
16. Converser dans son vocabulaire. Ainsi, tel Monsieur, anglophone ne parlait plus du tout français, telle Dame apprécie parfois qu'on lui parle en flamand mais pas toujours.
17. Ne pas refuser un sujet de conversation apporté par le malade.
18. Choisir le meilleur moment pour le bain par exemple.

Je voudrais rajouter une attitude supplémentaire qui est l'humour.

La complexité de la communication avec le patient dément n'empêche nullement l'humour, par la mimique, la posture...

Ainsi, avec telle Dame lorsqu'il faut se lever pour déjeuner je lui parle et avant qu'elle ne dise quoi que ce soit je l'imite en accentuant ma communication non-verbale et en faisant la grimace et alors son visage s'illumine. L'humour est une manière d'être parmi d'autres. Parfois c'est l'échec mais ce n'est pas pour cela qu'il ne faut pas réessayer.

Etre référente c'est aussi se préoccuper des proches que ce soit le conjoint, les enfants, les voisins, les amis, l'assistante sociale ...

Par exemple, le fils de telle dame avait vraiment besoin soit de téléphoner soit de nous parler lors de ses visites. Fils unique, il devait chaque fois nous expliquer pourquoi il ne venait pas souvent voir sa mère, il paraissait gêné lorsque sa mère disait « n'importe quoi » il était vraiment perdu ; il est parvenu à nous toucher alors qu'au début il était tellement défendu, froid et même hautain et interprétatif lors des entretiens de famille.

Se préoccuper du conjoint c'est aussi lui expliquer pourquoi on agit comme cela pourquoi on ne fait pas telle chose.

Et ce n'est pas facile car bien souvent la famille espère retrouver son parent comme avant.

Ainsi, cette Dame dont je parlais était auparavant très coquette mais cette coquetterie disparaît.

Nous avons essayé de la maintenir mais elle ne voulait plus. Par contre, son fils se démenait pour qu'elle puisse avoir des vêtements propres et à sa taille faisant venir une couturière à la clinique.

Etre référente c'est être reconnue par le patient même si sa mémoire flanche, c'est savoir ce qu'il aime mais aussi ce qui l'angoisse (sans en faire une règle générale).

Ainsi, telle Dame collectionnait les petites poupées de différents pays et lorsque nous sommes allés à sa maison de repos, nous avons repris deux de ses poupées mais c'est resté sans intérêts pour cette personne.

Etre référent c'est faire preuve d'imagination de créativité face à ces personnes qui nous surprennent tous les jours et qu'on a envie de surprotéger.

### • *Spécificité du rôle de l'infirmière référente.*

#### 1. Mise au point diagnostique.

L'infirmière va participer à l'observation des déficits cognitifs par l'évaluation de l'autonomie des soins d'hygiène. Elle se fera aider par l'aide-soignante et toute l'équipe. Elle sera garante du recueil de toutes les observations.

Lors de la toilette ces observations vont concerner les troubles pratiques : ce qui reprend les fonctions de coordination et d'adaptation des mouvements volontaires. Et le non respect des consignes comme « essuyez votre bras gauche ».

L'infirmière va rédiger un plan de soins en fonction des données récoltées.

Elle rédige l'anamnèse et l'hétéro-anamnèse.

Elle a une connaissance suffisante des déficits cognitifs et des troubles du comportement afin de les reconnaître. Elle peut aussi donner un sens à ces troubles du comportement. Par exemple, une stagiaire va donner un bain à Mme V. j'entends hurler en passant dans le couloir et je retrouve la patiente sur la toilette, seule devant le bain qui coule. Elle est seule, il y a du bruit et elle est « abandonnée là par quelqu'un qu'elle ne connaît pas ».

J'entre, je la rassure et lorsque la stagiaire arrive je lui explique que Mme V. a eu peur d'être seule et que dans ce contexte précis d'espace inconnu, de bruit et de visages non familiers il faut rester près d'elle même si elle est aux toilettes.

Il est possible de faire preuve de pudeur malgré tout, il faut inventer.

L'infirmière de référence établit une relation de confiance. Cela ne signifie pas qu'elle doit être continuellement au chevet du patient, mais si une collègue éprouve des difficultés pour changer sa protection par exemple et que la patiente refuse alors elle intervient.

Elle informe ses collègues de ses observations dans le but d'assurer la continuité des soins. Quand on est référent d'un ou une patiente démente on est je pense beaucoup plus attentif à la continuité des soins.

L'infirmière participe à l'élaboration du diagnostique et

à la mise en place d'un projet thérapeutique ou à sa remise en question suite aux différentes observations. Un exemple concret est Mme V. qui ne retournera pas dans sa maison de repos.

Elle participe activement aux réunions cliniques ou sa parole en tant que référente est prise en compte.

L'infirmière référente connaît bien le patient, ses joies, ses peurs, ses goûts, ses habitudes : Mme V. qui se promène avec son paquet de serviettes. Mais aussi les colères du patient.

Elle veille à ce que ses collègues s'adaptent au patient. Par exemple, Mr L. déambule à l'heure du déjeuner. L'amener à la salle à manger provoque chez lui de l'agressivité car il ne comprend pas. Pour éviter cette agressivité totalement inutile notre attitude sera de lui apporter son repas là où il se trouve et ce peut-être au milieu du couloir. Bien sur avant de nous rendre compte de cela nous avons fait quelques essais erreurs.

## 2. L'accompagnement quotidien des patients.

Dans la vie quotidienne de l'unité de psychogériatrie, la confusion colore souvent les prises en charge. Un constat s'impose, ces personnes sont admises en situation de crise, leur histoire personnelle, leurs antécédents psychiatriques et leur situation de vie socioprofessionnelle sont des éléments porteurs de sens.

Nous pensons qu'il existe un sens au discours confus et que la personne exprime ainsi sa souffrance psychique. Le travail de prise en charge se fait d'une part par des mesures conservatoires qui sont prioritaires pour la sécurité et le maintien en santé des patients et d'autre part les soins psychiatriques spécifiques.

Tout d'abord, nous sommes face à des patients qui présentent : des pertes de jugement, des pertes d'auto-critique, des troubles du comportement, de la désorientation spatio-temporelle et des troubles de la communication et du langage.

Les soins infirmiers vont tenter dans une première approche de diminuer les symptômes.

Par exemple, pour Mme V les soins infirmiers ont consisté en soins d'hygiène généraux : la patiente n'accepte pas toujours d'être lavée et encore moins de changer de vêtements quand c'est nécessaire.

La surveillance de certains paramètres comme la glycémie et sa température. La glycémie est parfois une rude épreuve voire une agression pour elle.

L'administration des médicaments : la patiente en a beaucoup à prendre à certaines heures. Un jour il faut être terriblement patient et le lendemain elle ne veut rien faire avant d'avoir pris ses médicaments ou plutôt avant que nous ayons enfin compris que c'était cela qu'elle voulait d'abord.

Surveillance et le dépistage des effets secondaires : un patient non dément nous fera part des effets secondaires pas le patient dément. Cela nécessite une bonne connaissance de ces effets secondaires et pouvoir les repérer.

Participation et réalisation des examens : veiller à ce que ce ne soit pas un bras de fer au moment de l'examen. Je compléterai encore en précisant qu'une infirmière référente est aussi vigilante s'il y a transfert du patient. Par exemple quand Mme V. a été transférée en hôpital général, elle a du être calmée par une injection et être entravée au lit.

L'infirmière de référence a insisté auprès du médecin pour que le séjour soit le plus court possible et elle a apporté le traitement spécifique de la patiente (psychiatrique et neurologique).

La coordination des différents intervenants est essentielle pour maintenir la qualité de vie du patient et son évolution dans le respect de son propre rythme.

L'intégration des soins infirmiers au projet thérapeutique demande aussi une organisation précise.

Les soins sont globalisés et coordonnés par l'infirmière référente dont l'objectif est de maintenir une vision structurée du patient et de le soutenir dans ses progrès vers l'autonomie tout en compensant au besoin ses difficultés d'adaptation.

Les interventions de l'infirmière référente suivent le déroulement général de l'hospitalisation en un temps d'observation, d'intervention, d'évaluation et d'orientation.

1. Il existe aussi celle de Naomi Feil mais nous l'utilisons peu à la Ramée.

2. Rigaux, Nathalie : *Comment connaître la démence ?* Une analyse des travaux de G. Le Gouès et L. Ploton. Etude remise en vue de l'attribution du « Prix pour la psychogériatrie », Décembre 1993, version corrigée p.4

3. Ploton, Louis : *La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence.* (Lyon, Chronique Sociale), p.110

4. Ploton, L. : Op Cit, p. 106

5. Le Gouès, Gérard : *Le psychanalyste et le vieillard* (Paris, Presses universitaires de France), 1991, p.144



## 6. VIVRE AVEC LA FAMILLE

# Impact sur l'entourage de la dégradation cognitive d'un sujet vieillissant

Barbara Dewilde,  
assistante en psychologie à Infor-Homes

La maladie d'Alzheimer est devenue un phénomène incontournable dans notre société. Ce type de démence représente 70% des démences. Tout le monde se sent concerné par cette maladie car l'espérance de vie s'est allongée. En effet, grâce aux progrès médicaux entre autres, nous vivons plus vieux que nos ancêtres. Mais plus on vieillit, plus le risque de développer une démence de type Alzheimer augmente. En Belgique, la prévalence de la maladie d'Alzheimer est estimée à 5 - 10% après 65 ans et à environ 20% passé les 80 ans.<sup>1</sup> Ces chiffres nous obligent à composer avec cette démence et à définir une prise en charge spécifique dans notre pratique quotidienne.

A Infor-Homes, nous sommes témoins de la souffrance des familles face à la dégradation cognitive de leur proche. Cette souffrance provient de différents phénomènes. L'effet miroir d'abord. La personne démente renvoie une image parfois négative et parfois difficile du vieillissement et par-là même de notre propre vieillissement à venir. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer engendre l'inversion des rôles familiaux en réduisant progressivement l'autonomie du parent. La parentalisation de l'enfant est ainsi enclenchée : prendre le rôle de parent de son propre parent, malade, en rupture d'autonomie et dépendant partiellement ou totalement de son entourage. Ces «enfants-parents» se retrouvent également dans ce qu'on appelle la «génération sandwich» coincés entre les besoins de leurs parents vieillissants et de leurs enfants. Il leur incombe la double responsabilité de s'occuper et de leurs parents et de leurs propres enfants, tout en étant pris, parfois encore, par leur travail, leur conjoint voire leurs petits-enfants. A ces différents phénomènes s'ajoutent l'histoire familiale et ses éventuels conflits non résolus qui peuvent resurgir du fait d'un bouleversement des rôles de chacun dans la structure familiale. Que devient la place de l'aîné

dans la famille ? Qui devient réellement «l'aîné» suite à de tels bouleversements ?

Selon M. Pozo (2004), à un stade avancé de la démence Alzheimer, la personne atteinte renvoie une image de mort psychique qui précéderait en quelque sorte la mort physique. L'entourage ne retrouve pas forcément en la personne malade le proche qu'il a connu quand ses facultés cognitives étaient encore intactes. Le caractère dégénératif et irréversible de la démence d'Alzheimer entraîne généralement un bouleversement psychique chez l'enfant dont le parent est atteint par cette pathologie, entre autre à cause d'un fonctionnement relationnel inversé qui amène une nouvelle forme de parentalité. Ce «choc» aboutit à une sorte de deuil avancé, le deuil blanc, qui permet à la famille, plus précisément au conjoint ou à(aux) enfant(s) de se détacher affectivement du parent pour réduire leur angoisse et leur souffrance.<sup>2</sup>

Notre rôle est de reconnaître cette souffrance, la nommer et entourer les proches d'une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative. Ouvrir des horizons aux personnes qui viennent nous consulter, les écouter, les conseiller, les informer, les orienter éventuellement vers d'autres structures qui pourraient les soutenir tout au long de ce travail, illustrent le type d'accompagnement que nous proposons.

Accepter cette dégradation de santé n'est pas facile. Trouver un autre lieu de vie lorsque vivre à domicile n'est plus possible est une difficulté supplémentaire. Si seuls 6.8% des 60 ans et plus de la région bruxelloise entrent en institution, parmi ceux-ci, 81.5% des plus de 95 ans sont concernés par cette réalité.<sup>3</sup>

En effet, nous constatons que face à la prévalence de la maladie dans notre société, il commence sévèrement à

manquer d'institutions véritablement spécialisées dans l'accueil des personnes désorientées. Les familles doivent donc faire face à l'indisponibilité de places immédiates dans les institutions. Cette difficulté est particulièrement aiguë lorsque la décision d'entrer en maison de repos se prend dans l'urgence (20% des consultations à Infor-Homes).<sup>4</sup> De même, l'entrée en institution suppose un budget plus que confortable et ce d'autant plus que nous observons une augmentation générale des prix, que ce soit dans des institutions spécifiques ou non. Rappelons aussi que la prise en charge d'une personne lourdement dépendante à domicile suppose également des coûts importants. Or la maladie d'Alzheimer « touche » toutes les classes de population.

A l'échelle d'Infor-Homes, nous pouvons constater une augmentation de la demande dans la recherche d'une structure pour personne désorientée, au cours des ces trois dernières années. En effet, en 2005, 17.89% de nos consultations concernaient le profil d'une personne âgée désorientée.<sup>5</sup> En 2006, cela concernait 27.61%<sup>6</sup> de nos consultations pour atteindre 31.39%<sup>7</sup> en 2007. Beaucoup d'établissements se disent prêts à

accueillir des patients désorientés sans être vraiment organisés pour ce faire. Dès lors, une consultation à Infor-Homes peut éviter une catastrophe. Une bonne information en amont de ce type de décision est capitale !

Au vu de tous les phénomènes et facteurs qui entrent en ligne de compte quand il s'agit d'accompagner une personne désorientée et sa famille, il nous semble essentiel d'être conscient de la souffrance et des malaises ressentis par cet entourage pour offrir un accompagnement de qualité afin d'éviter - ou de sortir - des représentations négatives que nous renvoie la dégradation cognitive de type Alzheimer.

Dans le même ordre d'idée, l'aide et le soutien aux aidants proches prennent tout leur sens dans notre société actuelle où les pathologies démentielles font essentiellement deux victimes : la personne qui en est atteinte, mais aussi un membre de sa famille qui, en tant qu'aidant principal, partage au quotidien le drame de cette maladie.

1. <http://www.chc.be/hopital/services.asp?idServ=1665&hopital=3&id=205>. Consulté le 10 décembre 2008.

2. Pozo, M., *Frontières, deuil, blessure vive*, 2004, 16, pp 22-27.

3. *Atlas des besoins et des acteurs à Bruxelles, Vivre chez soi après 65 ans (2007)*. Publication de l'Observatoire de la Santé et du Social Bruxelles et du Centre de Documentation et de Coordination Sociales.

4. Rapport d'activités, Infor-Homes, 2007

5. Rapport d'activités, Infor-Homes, 2005

6. Rapport d'activités, Infor-Homes, 2006

7. Rapport d'activités, Infor-Homes, 2007



- Avez-vous déjà lu Iris Murdoch, mademoiselle Leech ?  
- J'ai lu le livre de son mari qui raconte comment il s'est occupé d'elle durant ses dernières années. Je dois dire que je l'envie. Je lui envoie autant Alzheimer que son mari attentionné jusqu'à ce que je réalise que si elle avait bien le premier elle ne savait pas qu'elle avait le second.

*Extrait de « Chimères » de Nuala O'FAOLAIN*

## 7. HABITER AUTREMENT. LE DÉBUT D'UNE PRISE DE CONSCIENCE ?

# Où Habiter quand on devient dépendant ?

Geneviève Petit,  
volontaire à Entr'Âges et Alzheimer Belgique.

*“Après de mon arbre, je vivais heureux...”*

- Georges BRASSENS -

Quand je vois ce mot, je pense de suite à habitant, c'est lui qui donne vie à son habitat. Mais comment donner du sens à l'endroit où l'on vit quand on perd son autonomie ?

On parle aussi du domicile (de “domus” = “maison” en latin) ; mais cette notion évolue avec le temps : hier, c'était le lieu où l'on passait toute sa vie ou, du moins, à partir de son mariage ; aujourd'hui, la longévité augmente et les parcours sont beaucoup plus diversifiés ; le domicile devient un lieu où l'on peut continuer à vivre et à bien vivre sans doute avec des aménagements, peut-être avec un déménagement vers un lieu plus adapté.

Il n'existe pas de solution clef sur porte ; à chacun d'inventer sa formule avec ses limites personnelles et ses atouts.

Marie-Pierre Delcour d'Infor-Homes détermine **3 axes à tout projet de vie personnelle : continuité, cohérence, individualisation**. Il est important d'évaluer les performances, les possibilités de la personne âgée avant toute décision. Trop souvent, les évaluations se basent sur les déficits ; c'est la conséquence de la surmédicalisation du secteur !

### Rester à la maison

La structure du ménage est importante ; les personnes qui vivent seules ont beaucoup plus rapidement des difficultés à assumer le quotidien, car personne n'est là pour corriger les premiers dérapages... Mais, au fil des mois, les aidants familiaux risquent de s'épuiser. Un réseau informel est, dès lors, un atout pour rester à la maison. Un dicton déclare : « *Qui a bon voisin, a bon matin !* ».

Le médecin traitant est un relais essentiel dans le maintien d'une qualité de vie au domicile ; à Bruxelles, 93% des personnes de plus de 65 ans ont un médecin attitré ; le nombre de contacts augmente avec l'âge : 10,6 consultations annuelles chez les plus de 75 ans ; par contre les moins de 70 ans devraient consulter plus régulièrement : la prévention est toujours gagnante ! Il y a de fortes disparités entre les quartiers et les milieux sociaux ; dans la première couronne de Bruxelles, les maisons médicales sont bien réparties et peuvent être un relais intéressant pour les aînés.<sup>1</sup>

Les services d'aide à domicile se développent et diversifient leurs offres d'aide ; leur boulot est extraordinaire, mais nettement insuffisant face aux demandes et les conditions de travail ne sont pas géniales. Et pourtant, c'est un secteur sans risque ni de délocalisation, ni de spéculation... On pourrait en prendre soin !

Des aménagements du lieu de vie peuvent être très opportuns ; des ergothérapeutes peuvent venir sur place pour envisager les améliorations de base ; la «gérontechnologie» ou certaines nouvelles technologies adaptées aux aînés pourront venir en aide pour un coût raisonnable, en sachant que les machines sont des machines et que le contact humain est essentiel ; la télévigilance est assez courante ; des systèmes d'éclairage automatiques sont intéressants, des plaques de cuisinières qui s'éteignent après un certain temps aussi. On parle aussi de GPS pour localiser les personnes à tout moment, mais là on arrive à des questions éthiques qu'il faut débattre.

Reste l'épineuse question de la mobilité et le risque de repli sur soi quand on ne peut plus sortir de la maison seul. Des services communaux, mutuellistes, associatifs... assurent certains déplacements, mais sont nettement insuffisants.

## Franchir la porte de la maison de repos

C'est une rupture dans la biographie de la personne âgée, une de plus, une de trop parfois. Changer de lieu de vie, c'est avant tout être accueilli, plutôt qu'être «placé» ; mais cela se fait trop souvent dans l'urgence et, dans les cas de maladie d'Alzheimer, la personne n'est souvent plus capable de décider elle-même. D'où l'intérêt d'anticiper, d'avoir le courage d'en parler et de l'écrire quand on est en bonne santé.

«*Il n'y a que des vieux ici*» se plaignent certains résidents de maisons de repos... Mais il y a moyen de créer des ambiances, d'ouvrir aux familles, au quartier... et d'éviter ce côté ghetto.

Les maisons de repos et de soins ont souvent sécurisé leurs accès avec un côté rébarbatif pour l'ensemble des usagers. Une des réponses au problème des sorties intempestives de certains résidents...

Comment articuler intimité et convivialité, liberté et aide dans une maison de repos ? C'est un grand défi. Pour les personnes désorientées, l'option de petites structures de type familial est assez concluante ; recréer l'ambiance «place du village» avec boutique, bistrot, coiffeur... est sympa dans une maison de repos ; d'autres initiatives ont une buanderie, un atelier jardinage, un coin couture.... De quoi garder des gestes de la vie quotidienne et rester dans la vie courante.... Pour éviter la passivité et les phénomènes de glissement.

Le concept de «**Cantou**», imaginé en France, se répand chez nous ; ce sont des petites structures regroupant entre 10 et 15 personnes âgées désorientées ; la perte d'autonomie individuelle est remplacée par une sorte d'autonomie collective ; la famille est la bienvenue ; l'appellation «Cantou» est protégée<sup>2</sup> ; certains en font un usage abusif.

## Comment penser la cité ?

Un des grands défis des années qui viennent est comment maintenir les personnes désorientées dans la cité ? L'espace privé est concerné ; l'espace public aussi ; il peut être sécurisé et stimulant ou rébarbatif et dangereux...

Pour plus de confort social, il faut repenser la ville et les services collectifs ; c'est une toute nouvelle gestion de l'habitat, de la mobilité, des services et des espaces. C'est le terme transversalité qui répond le mieux à ces questions.

Des projets pilotes nous ouvrent des pistes : la question de la perte d'autonomie est plus sociale que médicale. Dans un quartier existant de Marseille, plusieurs petites zones ont été articulées autour d'un centre d'activités de jour ; l'idée est venue des appartements supervisés et le pari était de garder un réel degré d'autonomie aux personnes désorientées en impliquant l'ensemble des acteurs sociaux et médicaux.

A Dijon, dans un banal quartier de banlieue, des constructions neuves ont été adaptées par convention avec la société de HLM ; une Charte «Bonjour voisins» cherche à favoriser les contacts entre habitants ; des équipes mobiles sont détachées de l'hôpital, le pharmacien de quartier gère les piluliers ; il y a un périmètre sécurisé autour des logements.

Le logement est à la charnière entre le sanitaire et le social ; quand la personne vieillit et perd de son autonomie, il faut optimiser la notion d'habitat : le lieu de vie et différents services de proximité.

Au fur et à mesure des nouvelles générations d'aînés et parallèlement à l'augmentation du niveau d'instruction, ils voudront garder leur autonomie plus longtemps et ils ont bien raison... A la société d'évoluer pour leur bien-être et les autres générations en bénéficieront également : création d'emplois, équipements et aménagements utiles à d'autres âges...

1. *Vivre chez soi après 65 ans*. Atlas des besoins et des acteurs à Bruxelles. Commission Communautaire Commune. Bruxelles. 2007.

2. [www.cantou.be](http://www.cantou.be)

« A Montpellier, **Les Jardins de Sophia** se consacrent depuis 1989 à l'accueil de personnes atteintes d'Alzheimer. Le directeur de cette clinique privée, première du genre, l'a conçue comme un havre de paix, un lieu de régénération, particulièrement adapté aux patients. Un modèle pionnier.

### **Ni HÔPITAL, NI MAISON DE RETRAITE**

Ouverts en 1989, les Jardins de Sophia accueillent aujourd'hui 80 résidents en "long séjour". Et prennent en charge depuis 1994 une vingtaine de personnes en hospitalisation de jour.

Au fil des années, la préoccupation reste la même : assurer un traitement spécifique et adapté aux patients atteints d'une maladie à part entière, trop souvent considérée comme une conséquence du vieillissement. L'établissement a inventé une philosophie à usage interne. Premier axiome : "La liberté reste le meilleur traitement"

L'architecte des lieux a travaillé spécialement en vue de l'accueil de malades complètement désorientés, "et pas pour se faire plaisir", souligne le Dr Michel. Des couleurs faciles à reconnaître guident les résidents à travers le centre. Ouvert de plain-pied sur l'extérieur, le bâtiment ne comporte pas d'obstacles.

Dans le jardin, les courbes gracieuses des chemins ramènent toujours le promeneur vers l'établissement.

"A l'hôpital, impossible de laisser déambuler ces patients : les escaliers, les ascenseurs, l'immensité des lieux représentent des dangers trop importants, explique Bernard Michel. Ici, il n'y a pas de risques à laisser les patients se déplacer librement, sans médicaments.

Cela suffit pour que certains, arrivés grabataires, retrouvent un peu de mobilité au bout de quelques mois."

L'endroit se veut aussi éloigné de l'hôpital que de la maison de retraite. "Nous voulons effacer l'aspect dramatique de l'hospitalisation. Ici les patients sont en habits de ville, pas en pyjama, explique le médecin.

Surtout, comme ils ne restent pas enfermés dans leur chambre, les familles ont plus envie de rester. Neuf mois sur douze, tout le monde vit dehors."

- LES JARDINS DE SOPHIA , Judith Azema – in Planet 2006 -

Le dessin illustrant la couverture de la revue et signalant le dossier est une reproduction d'une oeuvre originale de l'artiste Anne-Marie Weyers, 1983

Les photographies illustrant le dossier sont dues à  
- Françoise Herrygers, page 10

- La Ligue Alzheimer , page 18

- Mémoire Vivante, page 20

- Manuel Versaen, page 27

- Eric Messens, page 29

## Accessibles au Pscendoc

### BIBLIOGRAPHIE Alzheimer

Voir dossier thématique Pscendoc consacré à la Maladie d'Alzheimer + définitions de la maladie (100 p.)

#### ■ Dossiers de revues :

Alzheimer.

In *Agenda Psychiatrie*, 2003, pp.6-11

Alzheimer et maladies neurodégénératives.

In *Agenda Psychiatrie*, Fév. 2002, n°22, p.8

Alzheimer : la vie sans soi ...

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Avril 2002, n°67, pp.15-100

Troubles psychiatriques à l'âge avancé.

In *Cahiers Psychiatriques*, 1998, n°25, (Troubles psychiatriques à l'âge avancé)

Plainte de la personne âgée, souffrances de l'aidant et du soignant.

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Février 2005, n°95, p.22 à fin

Education du patient : Alzheimer : accompagner les familles et briser le silence.

In *La Santé de l'homme*, Mai-Juin 2005, n°377, pp.4-14



La psychiatrie du sujet âgé.

In *Soins psychiatrie*, Sept/Oct. 2005, n°240, pp.17-41

Vieillir. Le rôle de la famille.

In *Cahiers Critiques de Thérapie familiale*, 2003, n°31

Dossier : Alzheimer : voyage au bout de la vie.

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Avril 2006, n°107, p.17 à fin)

Démence dégénérative.

In *Acta Psychiatrica Belgica*, 1989/3, pp.115 à 321

#### ■ Articles de revues :

Dr Bakx, G.

La maladie d'Alzheimer : de la pathologie cérébrale à la clinique ?

(Symposium "Maladie d'Alzheimer modérément sévère et sévère, diagnostic, traitement, éthique". Bruxelles, 29 nov. 2003)

In *Agenda Psychiatrie*, Fév./Mars/Avril 2004, n°30, pp.12-15

Alzheimer : Quand la mémoire n'est plus qu'un souvenir.

In *Solidarité Santé*, Nov./Déc. 2000, n°18, p.14 et suiv.

Halte à l'Alzheimérophobie.

In *Solidarité Santé*, Nov./Déc. 2000, n°18, p. 16 et suiv.

Pr Van der Linden, M / Collette, F.

Déficits cognitifs dans la maladie d'Alzheimer : évaluation et prise en charge. Chaire Francqui : Neuropsychologie de la mémoire. ULB, Bxl, 24/02/99  
In *Agenda Psychiatrie*, Mai 1999, n°11, p.4

Albou, A. / Pinquier, C.

Mémoire : Mode d'entrée psychiatrique dans la démence : discussion autour d'un cas clinique.  
In *Synapse*, Nov. 2004, n°209, pp.13-16

Hoenner, Chr. / Gardey, A.-M.

Question ouverte : La démence sénile de type Alzheimer (DSTA). Pertinence et prise en charge psychothérapeutique à médiation corporelle.  
In *L'Information Psychiatrique*, Nov. 2004, Vol 80, n°10, p.829

Charazac, Pierre

Les traumatismes de la démence.

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Déc. 2004, n°93, pp.14-17

Kobbi-Turki, S.

Thérapeutique : Intérêt des inhibiteurs de la cholinestérase dans le traitement des troubles psychocomportementaux de la maladie d'Alzheimer.  
In *Synapse*, Janv. 2005, n°211, p.34

Raeymaekers, Peter

Thérapie génique de l'Alzheimer : Ralentir la détérioration cognitive.  
In *Le Journal du Médecin*, 24 mai 2005, n°1676, p.14

La plainte familiale dans la maladie d'Alzheimer.

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Février 2005, n°95

Usage du rire relationnel dans un groupe de personnes âgées atteintes de démence sénile de type Alzheimer.

In *Revue de Psychothérapie Psychanalytique de Groupe*, 2005, n°44, pp.115-147

Vankeerberghen, Jean-Paul

Association : Ligue Alzheimer : pour rompre l'isolement.  
In *Dialogue et Santé*, Septembre 2005, p.58

Maladie d'Alzheimer : comprendre et accompagner la souffrance de la famille et de l'aidant.

In *Soins psychiatrie*, Sept/Oct. 2005, n°240, pp.38-41

Crochet, Evel. / Bouteyre, Evel.

Etre le parent de son propre parent atteint d'un syndrome démentiel de type Alzheimer.  
In *Dialogue*, 3ème Trim. 2005, n°169, Le maternel et le féminin, pp.111-123

Démences et autismes : résonances psychopathologiques.

In *Information Psychiatrique*, Nov. 2005, Vol 81, n°9, De

l'adulte à l'enfant, pp.771-782

Mormal Marguerite

Le généraliste face à la Maladie d'Alzheimer.

In *Confluences*, Déc. 2005, n°12, Médecine générale et santé mentale, p.20

Raeymaekers, Peter

Maladie d'Alzheimer. Le rôle de l'hérédité sous-estimé.

In *Le Journal du Médecin*, 21 févr. 2006, n°1735, p.19

Fromage, Benoît / Bresseau, Claire

La question du sujet dans la maladie d'Alzheimer.

In *Information psychiatrique*, Mai 2006, Vol 82, n°5, p.397

Charazac, P.

Le point : L'abord psychiatrique du patient dément.

In *Synapse*, Sept. 2006, n°227, pp.29-32

Bousseyrroux, Nicole

Le trou de l'oubli. A propos de la maladie d'Alzheimer...

In *Quarto*, 1996, n°59, pp.34-36

Nkodo Mekongo, Y.P. / De Breucker, S. / Pepersack, Th.  
Maladie d'Alzheimer : la psychologie clinique en contrepoint de la médecine.

In *Cahiers de Psychologie Clinique*, 2007/1, n°28, Soignants-soignés, pp.207-222

Quaderi, A.

Mémoire et souvenir dans la clinique du dément.

In *Psychothérapies*, Vol XXVII, 2007, n°4, pp.213-221

Haroche, Aurélie

Les propositions de la commission Alzheimer + le Plan Alzheimer 2008-2012, en bref. (France)

In *Soins Psychiatrie*, Nov./Déc. 2007, n°253, p.11

Jaulin, Phil.

A propos du rapport du Pr. J. Ménard concernant la maladie d'Alzheimer.

In *Information Psychiatrique*, Juin-Juillet 2008, Vol 84, n°6, pp.505-507

Jovelelt, G.

Signes de début de manifestations psychopathologiques des maladies neuro-dégénératives.

In *Information Psychiatrique*, Juin-Juillet 2008, Vol 84, n°6, pp.579-591

Antipsychotiques et démences séniles.

In *Santé Mentale. Le Mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, Janvier 2009, n°134, p.4

# Agenda du secteur

## ■ Conférence

Le Centre Chapelle-aux-Champs

a le plaisir de vous inviter à la conférence de

### James Gammill

*Psychanalyste, ancien membre de la Société psychanalytique de Paris (SPP), membre honoraire de l'Association psychanalytique internationale (IPA)*

#### **En supervision chez Mélanie Klein...**

*A partir d'une supervision chez M. Klein du cas d'un jeune garçon, James Gammill nous invite à aborder la question des interventions et interprétations exploratoires lors des premières séances.*

Après sa conférence, James Gammill s'entretiendra avec Sesto Passone (Professeur à l'Université catholique de Louvain) et Karl-Leo Schwering (maître de conférences à l'université Paris 7, formateur au Centre Chapelle-aux-Champs)

James Gammill a publié récemment un ouvrage intitulé « *La position dépressive au service de la vie* », Paris, Editions In Press, 2007. Ce livre succède à celui publié en 1998, intitulé « *A partir de Mélanie Klein* », Lyon, Editions Césura.

Venu à Londres au début des années cinquante, il commence une analyse avec Paula Heimann et reçoit, dans le cadre de supervisions et séminaires, l'enseignement direct de Mélanie Klein. Il a notamment l'occasion de travailler avec Wilfred R. Bion, Hanna Segal, Esther Bick et quelques autres analystes bien connus de l'école anglaise. Après un retour de quelques années aux Etats-Unis, il s'établit en France à partir de 1966, où il participe généreusement à l'enseignement de la pensée et de la pratique kleiniennes. Cela à travers l'invitation d'analystes prestigieux (entre autres Frances Tustin, Martha Harris, Donald Meltzer) dans le cadre du GERPEN (Groupe d'Etudes et de Recherches sur l'Enfant et le Nourrisson) dont il fut l'un des principaux fondateurs.

**Jeudi 28 mai 2009  
18h30-20h30**

**Auditoire Central D – Maisin (UCL-Bruxelles)  
Avenue Emmanuel Mounier, 51 – 1200 Bruxelles**

Entrée : 10 € - Etudiants 5 €

Accréditation INAMI demandée pour les médecins

**Inscription indispensable** (nombre limité de places) auprès de :

**fleur.laloux@apsyucl.be  
ou au 02/764.39.45 – 30.73**

# XVIIIème séminaire annuel du C.E.D.E.P.

Comité Européen : Droit, Éthique et Psychiatrie

**20 ans de réflexions, d'études, d'actions en Europe pour l'éthique,  
le droit et les droits en psychiatrie et en santé mentale.**

**Paris - 30 mai, 31 mai, 1er juin 2009**

Cité Saint Martin 4, rue de l'Arsenal – 75004 Paris (Métro : Bastille)

## PROGRAMME PROVISOIRE

**Samedi 30 mai, 13h00 – 20h00**

13h00 : Ouverture

13h30 : Séance plénière : *PSYCHIATRISATION DE LA JUSTICE, JUDICIARISATION DE LA PSYCHIATRIE.*

*Animateurs* : Sophie Baron-Laforet, vice présidente de l'ARTAAS, psychiatre responsable du centre ressource concernant les auteurs de violences sexuelles - Bruno Gravier, professeur de psychiatrie, médecin-chef du service de médecine et psychiatrie pénitentiaires du CHUV de Lausanne, secrétaire du CEDEP

*Conférenciers et discutants* : Denis Salas, magistrat, Maître de conférence à l'École Nationale de la Magistrature, Paris - Christophe Adam, criminologue et psychologue au Centre d'Appui Bruxellois, Maître de Conférences à l'Université libre de Bruxelles, Chargé de cours invité à l'université Catholique de Louvain - Gloria Carlesso, Juge des tutelles, Trieste (Italie)

16h30 : Pause-café

17h00 : Séance plénière : *CAPITALISME, PRÉCARISATIONS, SOUFFRANCE SOCIALE.*

*Animateurs* : Paul Bretecher, psychiatre, Corbeil-Essonnes - Christian Laval, sociologue, ORSPERE/ONMSP, Lyon

*Conférenciers et discutants* : Robert Castel, sociologue - Ulrich Kobbé, psychologue (Allemagne) - Emmanuel Renault, philosophe

**Dimanche 31 mai, 9h00 – 17h00**

9h00 : Séance plénière : *LES JEUNES SONT-ILS UNE CLASSE DANGEREUSE ?*

*Animateurs* : Françoise Petitot, psychanalyste - Eric Messens, directeur de la Ligue Bruxelloise Francophone de Santé Mentale

*Conférenciers et discutants* : Pierangelo Di Vittorio, philosophe, Bari (Italie) - Pascal Minotte et Jean-Yves Donnay, Institut Wallon pour la Santé Mentale - Didier Robin, psychologue doctorant, Bruxelles.

12h00 : Déjeuner sur place

14h00 : Séance plénière : *LES USAGERS À L'HONNEUR*

*Animateurs* : Martine Dutoit, directrice d'Advocacy France - Claude Louzoun, psychiatre, président du CEDEP

*Conférenciers et discutants* : Paul Arteel, Médiateur de la Communauté des Flandres (Belgique) - Mario Colucci, psychiatre, Italie - Gilles Devers, avocat, Lyon - Sylvia Ventura, Magistrat, Tribunal n°40 à Barcelone (Espagne)

**Dimanche 20h00 : SOIRÉE FESTIVE LE CEDEP A VINGT ANS** - Diner, histoire, animation – spectacle

**Lundi 1er juin, 9h00 – 13h00**

9h00 : Séance plénière : *SANTÉ PUBLIQUE, SANTÉ MENTALE, PSYCHIATRIE : SORTIR DU TROMPE L'OEIL.*

*Animateurs* : Charles Burquel, psychiatre, vice-président de la Ligue Bruxelloise Francophone de Santé Mentale  
Jean-Pierre Martin, psychiatre, vice-président du CEDEP

*Conférenciers et discutants* : Angelo Barbato, responsable du département d'épidémiologie de l'Institut - Mario Negri (Milan), ancien président de l'Association Mondiale pour la Réhabilitation Psychosociale - Christiane Bontemps, directrice de l'Institut wallon de santé mentale - Roberto Mezzina, psychiatre, Trieste (Italie) - Alicia Roig Salas, Psychiatre, Barcelone

12h00 – 13h00 : SYNTHÈSE GÉNÉRALE ET CONCLUSION.

*Si vous souhaitez recevoir le programme,  
connaître les modalités pour proposer une communication, vous inscrire...  
ou pour toutes autres informations concernant le XVIIIème Séminaire annuel du C.E.D.E.P. :*

**Contact : Eric Messens - courriel : [emessens@skynet.be](mailto:emessens@skynet.be)**

# Rappel

## Journée Antonino Ferro

Samedi 6 juin 2009

Organisée par :

### FFBPP

Fédération francophone belge de psychothérapie psychanalytique  
et les associations qui la constituent :

### ARPP

Association pour la recherche en psychothérapie psychanalytique

### GFRP

Le groupement pour la formation à la relation psychothérapeutique (adultes), faisant partie de l'Institut de Formation à l'Intervention en Santé Mentale, l'IFISAM

### PSYCLIMÈDE

Centre de formation à la psychologie clinique et médicale

### PSYCORPS

École belge de psychothérapie psychanalytique à médiations

*Si vous ne vous êtes pas encore inscrit à cette journée exceptionnelle, il est temps de le faire... Et si vous vous êtes déjà inscrit, voulez-vous transmettre cette information à vos collègues ?*

Renseignements et inscriptions sur le site <http://journeeferro.be>

ou écrivez-nous

à [info@journeeferro.be](mailto:info@journeeferro.be)

ou à FFBPP – Journée Ferro, rue du Président, 53 – 1050 Bruxelles BELGIQUE

## Activités

### Programme du café des parents pour le mois de juin 2009

*Le Café des Parents...*

*Un lieu convivial, des découvertes et des rencontres, une écoute, des informations et des échanges autour des questions liées à l'adolescence.*

*Le Café des Parents est ouvert tous les lundis de 19h00 à 22h00 à la salle Fenil du Centre Culturel Le Fourquet. L'accès est gratuit. Les rencontres-débats autour de thématiques commencent à 19h30 et se terminent à 21h30.*

*Le programme de nos activités est disponible sur notre site internet*

*<http://www.lecafedesparentsdebruxelles.be> ... et dont voici le détail de la rentrée :*

- 1<sup>er</sup> juin 2009 : Lundi de Pentecôte. Fermé
- 8 et 15 juin 2009 : Examens. Fermé
- 22 juin 2009 : « Ados en vacances : quel casse-tête ? »
- 29 juin 2009 : « Soirée festive : barbecue »

Une initiative des Services de Santé Mentale Le Norois et Primavera, du Centre de Planning Familial de Jette, de l'A.M.O. l'Oranger, des Maisons Médicales Essegheem et Kattebroek, la ligue des Familles.

En collaboration avec le Centre Culturel Le Fourquet et avec le soutien de la COCOF

### Renseignements :

02/428.90.43 (Primavera) - 02/478 82 40 (Le Norois) - 0476/21 75 10 (L'Oranger)

## CERTIFICATS UNIVERSITAIRES DE FORMATION A LA PSYCHOTHERAPIE

### ORIENTATION ANALYTIQUE

#### CLINIQUES PSYCHANALYTIQUES AVEC LES ADULTES CLINIQUES PSYCHANALYTIQUES AVEC LES ENFANTS

Programmes de formation en 3 ans, de niveau universitaire, qui s'adressent aux détenteurs d'une licence ou d'un Master en psychologie et aux psychiatres ou médecins assistants candidats spécialistes en psychiatrie. Chaque orientation propose une option complémentaire sur les questions de l'adolescence.

Ces programmes répondent aux exigences de l'APPpsy (Association des psychologues praticiens d'orientation psychanalytique) et, moyennant une 4<sup>e</sup> année de formation, permettent d'être reconnus par l'Association européenne pour la psychothérapie et l'Association belge pour la psychothérapie.

#### Cliniques Psychanalytiques avec les Adultes

Formation à l'écoute et à l'intervention psychanalytique dans les consultations individuelles, dans les psychothérapies individuelles et de groupe, dans les entretiens familiaux, et dans le travail en institution. Ces pratiques sont exercées hors du cadre de la cure psychanalytique classique, mais elles sont néanmoins conséquentes avec l'enseignement qui s'en dégage.

#### Cliniques Psychanalytiques avec les Enfants

Formation à l'écoute de l'enfant et sa famille selon l'éthique analytique, à la relation bébé-parents, au travail en crèche ou autre lieu d'accueil, sensibilisation à la clinique appliquée en institution, en milieu lié à la protection de la jeunesse, et autres lieux.

Ces formations reposent sur :

- la participation active au programme de séminaires, de conférences et de supervisions de groupes, dans l'orientation choisie (300h) ;
- l'engagement dans une pratique supervisée (minimum 1200h de clinique, réparties sur trois ans). Pour ceux qui n'ont pas cette pratique à titre professionnel, un stage est à effectuer dans l'un des centres de pratique avec lesquels une convention de collaboration est établie ;
- des lectures personnelles ;
- la réalisation de travaux écrits clinico-théoriques ;
- l'engagement dans une expérience psychanalytique personnelle avec un analyste.

#### Horaire

La formation se déroule le mardi au Centre Chapelle-aux-Champs, tous les quinze jours (pour l'orientation « Enfants ») ou toutes les semaines (pour l'orientation « Adultes »).

#### Droits d'inscription

4500€ à répartir sur les trois ans. Des modalités d'étalement du paiement peuvent être convenues avec le secrétariat. Ces droits ne couvrent pas les frais de supervisions individuelles (35€/séance), les entretiens de sélection préalables (2x37€), ni l'accompagnement de l'écrit de fin de cycle (200€).

*Les Certificats universitaires de formation à la psychothérapie de la Faculté de Médecine de l'UCL sont placés sous la responsabilité académique du Pr Jean-Paul Roussaux et sont organisés en collaboration avec le Centre Chapelle-aux-Champs. Ils sont soutenus et reconnus par l'APSY-UCL (Association des services de psychiatrie et de santé mentale de l'Université catholique de Louvain).*

*L'APSY-UCL associe plusieurs services et hôpitaux psychiatriques, ainsi que des services de santé mentale, tant à Bruxelles qu'en Wallonie. Y travaillent plus de 600 cliniciens (psychiatres, psychologues, assistants sociaux, infirmières, éducateurs et autres professionnels de la santé mentale).*

*Ces certificats correspondent aux exigences des projets de loi belge concernant la psychothérapie.*

# ORIENTATION SYSTÉMIQUE

## CLINIQUES FAMILIALES ET SYSTEMIQUES INTERVENTIONS SYSTEMIQUES EN SANTE MENTALE

Programmes de formation en 3 ans, de niveau universitaire.

Le Certificat en Cliniques Familiales et Systémiques s'adresse aux détenteurs d'une licence ou d'un Master en psychologie et aux psychiatres ou médecins assistants candidats spécialistes en psychiatrie.

Le Certificat en Interventions Systémiques est accessible aux mêmes candidats et aux professionnels de la santé, de l'aide sociale, de l'aide à la jeunesse, de l'éducation, du monde judiciaire, détenteurs d'un diplôme d'études supérieures d'au moins 3 ans.

Une 4e année de formation (125h) permet d'être reconnu par l'ABIPFS (Association Belge des Intervenants et Psychothérapeutes Familiaux Systémiques) et par l'EFTA (European Family Therapy Association).

### Cliniques Familiales et Systémiques

La formation à la psychothérapie familiale vise à transmettre des outils permettant la création d'un espace thérapeutique et la mobilisation de la famille au sein même du système thérapeutique.

### Interventions Systémiques en santé mentale

La formation permet à l'intervenant de se situer face à la complexité évolutive des systèmes humains - familles, institutions, réseaux - et de créer un espace de changement dans des contextes qui ne sont pas, a priori, strictement thérapeutiques.

Ces formations reposent sur :

- la participation active au programme de séminaires et de supervisions collectives (375h). Chaque participant est invité à réfléchir sur son propre mode d'implication dans sa famille d'origine, dans son travail, dans le groupe de formation. Le niveau expérientiel est au coeur de la méthodologie d'apprentissage ;
- l'engagement dans une pratique supervisée ;
- des lectures personnelles ;
- la réalisation de travaux écrits théorico-cliniques ;
- l'engagement personnel dans un travail psychologique sur soi.

### Horaire

La formation se déroule le lundi, en journée, au Centre Chapelle-aux-Champs.

### Les Post-formations

Un vaste programme de Post-formations permet de compléter le cursus.

### Droits d'inscription

4800€ à répartir sur les trois ans. Des modalités d'étalement du paiement peuvent être convenues avec le secrétariat. Ces droits ne couvrent pas l'entretien de sélection préalable (74€), ni l'accompagnement de l'écrit de fin de cycle (200€).

### Rentrée académique 2009-2010

#### Renseignements et inscriptions :

Secrétariat des Formations du Centre Chapelle-aux-Champs,  
Clos Chapelle-aux-Champs, 30, bte 3049 – 1200 Bruxelles  
Tél.: +32-(0)2-764 39 45 ou 30 73 – Fax: +32-(0)2-764 31 30

Centre de Formation aux Cliniques Psychanalytiques avec les Adultes (CFCP) - Responsable : Pr Patrick De Neuter  
Contact : chantal.sodoyez@apsyucl.be

Centre de Formation aux Cliniques Psychanalytiques avec les Enfants (FCPE) - Responsable : Pr Claire Morelle  
Contact : fleur.laloux@apsyucl.be

Centre de Formation et de Recherche en Systémique (CEFORES) - Responsable : Dr Muriel Meynckens-Fourez  
Contact : dominique.valenduc@apsyucl.be

Programmes détaillés disponibles sur les sites : [www.uclouvain.be](http://www.uclouvain.be) - [www.chapelle-aux-champs.be](http://www.chapelle-aux-champs.be)

## 1<sup>er</sup> Congrès International de L'Unité Parents-Bébé

Centre Hospitalier Universitaire de Tivoli

« Bébés pensés,  
Bébés parlés »

Les 19 et 20 novembre 2009  
Au Théâtre Saint Michel, Bruxelles

### Jeudi 19 novembre

7h30	Accueil
8h30-9h00	<u>Allocutions</u> : Dr. Marius Laurent, Directeur Médical du CHU Tivoli Prof. Marc Vaincel, pédiatre, Président du Fonds Houtman Dr. Colette Vanhelleputte, Chef du service de Pédiatrie du CHU Tivoli Ministre de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé
	<b>« Il était une fois ... »</b> Présidente de séance : Prof. Francine Gillot – de Vries
9h00-10h00	Dr Luc Gourand, <i>« Echographie : récits pluriels et non-dits »</i>
10h00-11h00	Prof. Albert Ciccone, <i>« Au regard de la transmission transgénérationnelle, de quel enfant parle-t-on ? »</i>
11h-11h30	Pause café
11h30-12h30	Dr. Claire Devriendt – Goldman <i>« De ce qui se vit ou ne se vit pas dans le psychisme de la mère en devenir »</i>
12h30-13h00	<u>Table ronde</u>
13h00-14h00	Lunch

### « Ils me pensent, donc je suis »

Présidents de séance : Prof. T. Berry Brazelton et Dr Liliane Parise

*« Intérêts et apports de l'échelle NBAS de T. Berry Brazelton dans les situations complexes et dans l'adversité »*

- 14h00-16h00 Prof. Kevin Nugent, Dr Joshua Sparrow, Dr Claire Devriendt–Goldman, Dr Marie-Paule Durieux  
*« Partition à quatre voix : la NBAS en clinique périnatale »*
- 16h00-16h30 Pause café
- 16h30-17h30 Prof. Drina Candilis,  
*« La NBAS, consultation thérapeutique en périnatalité : les enseignements d'une expérience auprès des parents aveugles et malvoyants »*
- 17h30-18h00 Table ronde

## Vendredi 20 novembre

8h30 Accueil

### « Là où l'histoire se re-dit. »

Présidente de séance Prof. Dominique Charlier - Mikolajczak

- 9h00-10h00 Dr Michel Dugnat  
*« Unités Parents – Bébé : discours croisés autour de la triade et récits de vie »*
- 10h00-11h00 Dr. Véronique Lemaître  
*« La place du corps du bébé dans le travail familial périnatal »*
- 11h00-11h30 Pause café
- 11h30-12h30 Dr Liliane Parise, Cindy Mottrie, Geneviève Bruwier, Chantal Marchetti, Christine Andrzejewski, Unité Parents - Bébé du CHU Tivoli  
*« Quand le rêve devient cauchemar : le bébé non-pensable »*
- 12h30-13h00 Table ronde
- 13h00-14h00 Lunch

### « Ce qui m'entoure »

Présidente de séance : Maggy Camus

- 14h00-15h00 Dr. Lisa Ouss  
*« La narrativité, un modèle entre neurosciences, attachement et psychanalyse ? A propos de la transmission du trauma »*
- 15h00-16h00 Dr. Martine Lamour  
*« La souffrance des soignants confrontés aux troubles graves de la parentalité et la difficulté d'en parler »*
- 16h00-17h00 *« Pieds nus dans la lumière », conte théâtral ; outil thérapeutique pour évoquer et travailler les affects en jeu autour de la naissance.*
- 17h00–18h00 Table ronde et conclusions

Samedi 21 novembre 2009 de 10h00 à 12h00, au CHU Tivoli à La Louvière, matinée de rencontre avec le Professeur T. Berry Brazelton, le Dr Joshua Sparrow et le Prof. Kevin Nugent. Séance destinée aux professionnels formés au NBAS ou souhaitant se former.

Toutes les informations, bientôt sur [www.chu-tivoli.be](http://www.chu-tivoli.be)

## Etude

### *Fragments d'intime. Corps, amours et solitudes aux marges urbaines*

Pascale Jamouille

Ces trois dernières années, le SSM Le Méridien a mené une recherche, impliquée en santé mentale, auprès de populations bruxelloises de toutes origines, marquées par la précarité et l'épreuve de l'exil.

Cette étude, réalisée par Pascale Jamouille, explore la mise à mal des relations de genre quand les contextes sociaux se délabrent. Elle vient d'être éditée aux **éditions la Découverte**.

Nous avons le plaisir de vous annoncer la sortie en librairie de l'ouvrage : « *Fragments d'intime. Corps, amours et solitudes aux marges urbaines* », dont le dr. Charles Burquel a écrit la post face.

En croisant les sources (observations, récits de vie, entretiens collectifs en milieux scolaires ...), ce livre explore la vie affective, émotionnelle et sociale dans des quartiers populaires, où des publics très étrangers les uns aux autres cohabitent. Chaque population rencontrée éclaire plus particulièrement une dynamique de fragilisation de l'intimité. Dans le quartier « chaud », la précarité des liens, l'exploitation et la marchandisation du corps marquent le rapport à soi et aux autres. Le sans-abrisme révèle des processus de destruction de la vie privée et de précarisation psychique. Tandis que dans les zones à forte concentration immigrée, la jeunesse vit des conflits de normes de genre exacerbés.

Aux marges urbaines, l'intimité se bricole constamment entre traditions et modernité. Les interlocuteurs de l'ethnologue font face à l'insécurité sociale et intime. Elle peut devenir une quête initiatique, où s'invente une autre vie urbaine, souterraine et alternative. Il en va ainsi de la prostitution libre et courtisane « qui fait soin » ; des squats semi-organisés qui protègent les couples et les grands célibataires de la rue ; des couples mixtes et des inventions transculturelles qui ouvrent les ghettos urbains.

Ce livre est destiné à un large public, intéressé par les mondes « off » des métropoles mondialisées, par les relations de genre, le façonnement de l'identité et ses métissages complexes.

Pierre Smet

## Essai

### *La Construction du sentiment d'exister*

Jean-Paul Matot

Ce livre réunit, avec quelques modifications et ajouts, des articles ou fragments d'articles publiés entre 1984 et 2005. La rédaction des plus récents a dessiné progressivement un fil conducteur, qui dans l'après-coup conférait aux précédents une dimension supplémentaire justifiant le projet de leur édition sous la forme d'un livre.

Ce fil rouge s'est tissé au gré des liens qui se sont établis une pratique professionnelle – celle du soin psychique –, une inscription dans une filiation clinique – celle de la psychanalyse –, et les possibilités de figuration et de représentation qu'offrent les productions de la culture.

La trame qui en résulte entremêle, d'article en article, des éléments d'analyse biographique d'écrivains (Aragon, Sartre, Camus), de musicien (Britten), de scientifique (Champollion), de meurtrier (Gilles de Rais), des réflexions issues d'ouvrages littéraires (Camus, Tournier) ou picturales (Velasquez, Vermeer), des fragments d'histoires cliniques et les élaborations théoriques qu'elles ont suscitées.

La force d'attraction qui a déterminé l'élaboration de ces articles, au-delà du hasard des rencontres, est la dimension de souffrance perceptible qui sous-tend la démarche créatrice, les productions symptomatiques, ou les actes criminels. Cette souffrance est inhérente aux processus de construction identitaire, lesquels trouvent leur expression dans le sentiment d'exister. Construction qui se confronte aux avatars de la filiation, ou défaillance

paternelle et aliénation dans le lien à la mère se mêlent de manière indissociable.

Bien d'autres thèmes se sont greffés sur ces grands axes : la problématique des mythes et des secrets familiaux, l'emprise et le masochisme pervers, la pédophilie et les figures du double, les destins créatifs ou destructeurs de l'épistémophilie, la recherche de sens face à la réalité brutale de la vie et de la mort, le travail du deuil. Liaison et déliaison, au cœur de l'œuvre freudienne, au fondement du développement psychique, temps complémentaires et associés de tout travail psychothérapeutique, organisent le jeu transitionnel de la croyance et du doute, marque de fabrique de notre humanité, de sa douleur, de sa beauté.

Pierre Smet

Parution à l'Harmattan, 2009

## Essai

### *L'Inentendu. Ce qui se joue dans la relation soignant-soigné,*

Philippe van Meerbeeck  
et Jean-Pierre Jacques

*« Ce que le malade vit, il est le tout premier à le vivre. Face à cela, il n'y a que le non-savoir radical. »*

Christiane Singer

Ce livre surprenant tente de dire la transmission d'un enseignement, celui de Philippe van Meerbeeck à la faculté de médecine depuis 25 ans, transmission à laquelle réagit Jean-Pierre Jacques qui a assisté à tous ses cours et qui pousse plus avant l'ouverture au débat.

L'enjeu de cet ouvrage comme le dit Philippe van Meerbeeck est de montrer à quel point la relation est au cœur même de la pratique des métiers de soin. Elle est au centre, elle est déterminante, elle est un levier thérapeutique formidable. Levier que l'évolution scientifique de la médecine aujourd'hui tente de faire oublier.

*« Le lecteur aura, nous l'espérons, déjà senti que les patients sont habités en premier lieu par ce quelque chose qu'on appelle psyché, qu'on peut aussi bien désigner comme "vie relationnelle". Bien sûr, c'est le corps qui est mis en avant dans la demande faite au médecin, mais ce corps-là, loin d'être un organisme autonome, loin d'être une machine sourde ou un agrégat cellulaire sans désir, est au contraire complètement traversé, subverti, métamorphosé par le lien à l'autre, qui passe par les voies du langage. C'est cet effet qu'on baptise l'inconscient, qui humanise la maladie, c'est-à-dire qui la dénature. En dépit de quoi, la plupart des médecins, et singulièrement en milieu technoscientifique hospitalo-universitaire, s'acharnent à penser qu'ils n'ont affaire qu'à un corps indépendant, qu'on peut se contenter de soigner celui-ci sans tenir compte du désir qui l'habite et des mots qui l'ont blessé ou caressé. L'idéal de cette médecine, c'est le modèle animal, le plus décérébré possible, débarrassé de ces cochonneries de pulsions réfractaires à la mise en éprouvette. Cette position réductrice condamne à ne pas repérer combien la pulsion de mort est toujours à l'oeuvre en sous-main. C'est cette force qui engendre l'irritante et inévitable répétition des symptômes qui nous sont présentés. La répétition symptomatique est une question ardue. Alors que le médecin est persuadé d'avoir prescrit le bon remède pour la maladie parfaitement identifiée, voilà le patient qui revient avec des symptômes identiques ou une variante. Le médecin en éprouve un sentiment d'impuissance ou d'échec, il ne se sent pas à la hauteur. Il aimerait tant rencontrer enfin un bon patient, nanti d'une vraie pathologie, justifiant un traitement bien défini d'où découlerait une franche guérison. De quoi se sentir compétent, fier de soi et conforme à son idéal. Or le quotidien ne procure pas souvent cette séquence attendue. D'innombrables pathologies insistent, récidivent, se chronicisent. Le médecin doit donc tenter de penser la douleur aussi comme une souffrance. »*

Ce débat permettra d'éclairer les voies d'ouverture possible à l'entendement de cette souffrance humaine, à ce qui ne se réduit d'aucune façon à un discours médical le plus pointu soit-il mais qui insiste à dire cette part d'indéterminé en l'homme, son inconscient.

Parution chez De Boeck, 2009

## Etude

# La Trans-Parentalité

## *La psychothérapie à l'épreuve des nouvelles familles.*

Pierre Fossion  
Mari-Carmen rejas  
Siegi Hirsch

*Préface de Boris Cyrulnik*

*Postface de Pierre Segond*

Depuis une trentaine d'années, la société occidentale voit se développer des formes familiales qui furent relativement rares durant la première moitié du XX<sup>ème</sup> siècle : familles monoparentales, familles recomposées, couples parentaux non cohabitant et couples parentaux homosexuels. Notre pratique clinique nous amenant à les rencontrer fréquemment, ce livre est né de notre désir de mieux les comprendre et d'élargir notre champ de perception afin de les aider plus efficacement à surmonter les crises qu'elles traversent.

Mais ce livre est également né de notre désir de nous opposer aux gardiens d'une idéologie familialiste rétrograde qui s'enferment dans des propos alarmistes et n'hésitent pas à prédire l'effondrement de la société occidentale sous l'effet de la régression de la famille nucléaire « classique ».

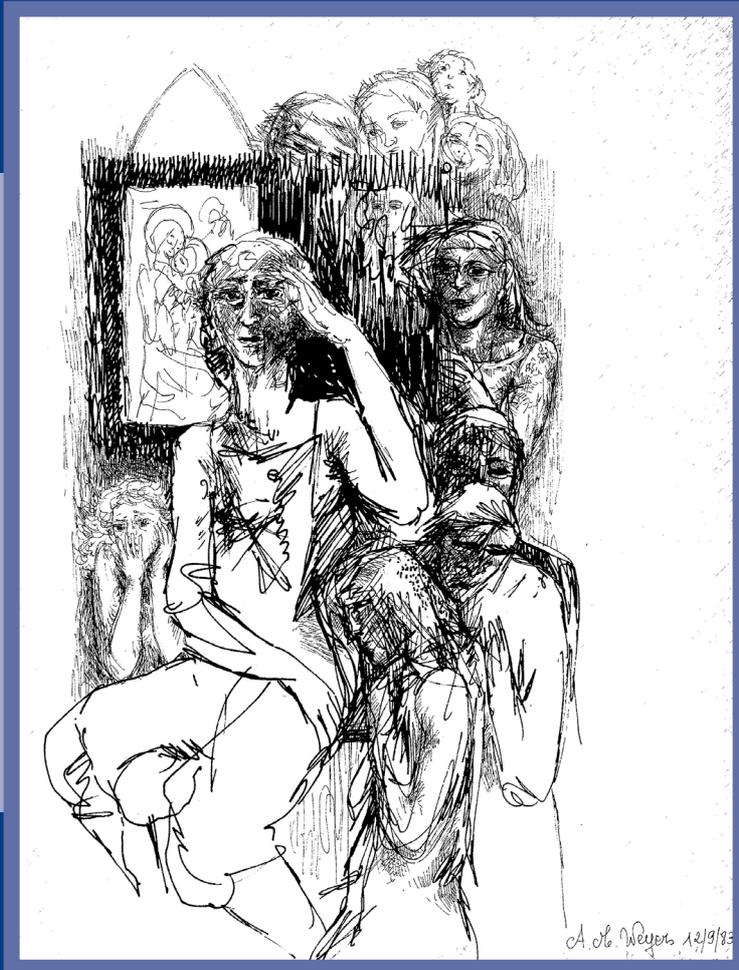
En effet, lorsqu'il s'agit de penser la famille, certains postulats et paradigmes deviennent des maltraitances théoriques. S'il est vrai que nous ne pouvons penser le monde sans l'apport de la théorie, les théories, bien souvent, parlent plus du théoricien qui les élabore que du monde que celui-ci prétend expliquer.

Dans le champ familial, il nous faut changer de théorie puisque nous avons inventé un monde en changement. Face aux nouvelles configurations familiales, le psychothérapeute doit redevenir un artisan, utilisant au gré des besoins les divers outils méthodologiques à sa disposition et restant libre de tout modèle. Sa position éthique doit être constamment guidée par le rapport de responsabilité à autrui, de qui et à qui il doit répondre.

### Les auteurs :

- *Pierre FOSSION, psychiatre, psychothérapeute, maître d'enseignement à l'Université Libre de Bruxelles. Il travaille actuellement sur la transmission transgénérationnelle des mécanismes de résilience au sein de familles de survivants de la Shoah.*
- *Mari-Carmen REJAS, philosophe, psychothérapeute. Elle réalise actuellement un travail de doctorat en philosophie sur l'importance du témoignage comme outil de résilience en cas de traumatisme majeur.*
- *Siegi HIRSCH, survivant des camps de concentration nazis, il est une des figures majeures de la thérapie familiale en Europe. Sa pensée a notamment été exposée dans un ouvrage publié en 2001 aux éditions Erès – *Siegi Hirsch : au cœur des thérapies* – et dans un reportage diffusé par la télévision belge francophone en 2005 – *Siegi Hirsch, artisan des relations humaines*.*

Editions de L'Harmattan – Coll. Etudes psychanalytiques, 2009



A paraître en septembre 2009, Mental' **idées** n°16