

Oublier des choses Baptiste Brossard

PRESSE ÉCRITE

Retraite et société, n°78, mars 2017

<https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2017-3-page-159.htm>

Les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se voient encore souvent figées dans une identité réduite à leur pathologie et aux symptômes qui lui sont attachés. Tout se passe comme si les troubles exprimés étaient inhérents à la maladie, et comme si la maladie était réductible aux lésions cérébrales et symptômes qui en découlent. Cette vision biomédicale de la maladie s'articule aussi à un regard déficitaire, focalisant sur les déficits et incapacités des personnes malades. Cette approche s'avère stigmatisante et renvoie, en déni de la réalité, l'image d'une expérience homogène. Face à ce modèle encore largement dominant, émergent et se renforcent, depuis quelques années déjà, des voies alternatives. Bousculant les lignes, elles contribuent à changer le regard porté sur la maladie, et notamment à ne pas laisser dans l'ombre la façon dont les personnes elles-mêmes la vivent. Ce livre participe à sa manière à ce mouvement.

Dans une perspective sociologique qu'il qualifie de « complémentaire, mais critique » (p. 219) au regard des perspectives disponibles (« sanitaire et compassionnelle »), Baptiste Brossard envisage les démences comme « un fait social général » (p. 21) et non seulement comme un enjeu de santé. Ce faisant, il postule et montre que s'intéresser uniquement aux symptômes ne peut suffire à rendre compte des expériences vécues au quotidien et au long cours par les personnes atteintes de troubles cognitifs, et que vivre avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée est une condition forgée dans « la relation constante entre les troubles et

les interactions possiblement vécues par les personnes malades » (p. 21). L'auteur cherche avant tout à comprendre la manière dont les interactions ordinaires entre la personne malade, ses proches et les professionnels qui l'accompagnent changent à mesure qu'évolue la maladie, la manière dont se nouent ces relations et ce qu'elles fabriquent en retour, sans oublier de les inscrire dans les contextes sociopolitiques qui les façonnent.

L'auteur s'appuie sur un matériau d'enquête qualitative riche et divers. Seul ou dans le cadre de recherches collectives, Baptiste Brossard a investigué, pendant cinq ans, entre 2011 et 2016, en France et au Québec. Il a par exemple observé des consultations gériatriques, analysé le journal intime d'un octogénaire entré en institution d'hébergement en raison des troubles cognitifs, enquêté au sein de maisons de retraite en s'intéressant particulièrement aux liens entre professionnels et résidents, s'est entretenu avec des personnes malades, des proches aidants et des professionnels. Fidèle aux approches ethnographiques et interactionnistes, le livre contient de nombreuses descriptions de situations observées, des propos recueillis comme des extraits du journal de terrain tenu par le chercheur.

Selon l'auteur, vivre avec des troubles cognitifs revient à vivre une « expérience altérée des échanges ordinaires » (p. 218). Quatre grandes altérations sont identifiées, qui font chacune l'objet d'un des quatre chapitres composant le livre : l'organisation des échanges réparateurs, perdre sa crédibilité, l'industrie de la déférence, reconstituer des personnes.

Structuré autour des grandes étapes jalonnant la vie des personnes malades, depuis l'identification des premiers signes de la maladie jusqu'au recours à des dispositifs d'accompagnement (aide à domicile ou établissement d'hébergement), le premier chapitre retrace la manière dont le quotidien (organisation de la vie quotidienne, relations familiales et sociales, habitudes de vie) de la personne malade et de ses proches est bousculé, appelant à des réajustements permanents. Il s'agit surtout ici de s'intéresser au cheminement par lequel se met en place un réseau d'aide soutenant la personne malade dans son quotidien.

L'auteur revient d'abord sur le processus du diagnostic, moment dans la carrière de malade le plus étudié par les sciences sociales. Il dégage deux grands déclencheurs déterminant le recours à une consultation médicale après l'identification de premiers

signes, le plus souvent par les proches. Le premier correspond à ce que Baptiste Brossard appelle « l'observabilité des troubles » (p. 30), c'est-à-dire au moment où les troubles ne passent pas ou plus inaperçus aux yeux des proches. Le second correspond à « la sensibilité de l'entourage du futur patient aux interprétations de type médical » (p. 30), en fonction de laquelle les troubles seront ou non interprétés comme nécessitant une consultation médicale. Baptiste Brossard rappelle que ce processus est plus ou moins long selon que la personne concernée vit seule ou accompagnée, selon qu'elle est déjà suivie ou non par des médecins. L'auteur s'intéresse ensuite au processus à l'œuvre face aux retentissements croissants de la maladie sur la vie quotidienne : réorganisation des tâches, réaménagement des activités et des réseaux de sociabilité, structuration d'un réseau d'aide – constitué de proches et de professionnels – dont les contours se redéfinissent en permanence. De nombreuses typologies existent qui cherchent à restituer la manière dont s'organisent et s'articulent les aides apportées aux personnes malades. Pour sa part, l'auteur identifie deux grands rôles chez les aidants – les « lanceurs d'alertes » et les « décideurs » (p. 52) – ainsi que trois grandes configurations d'aide selon que ces rôles sont tenus par une seule personne ou partagés par plusieurs (les configurations centralisées, les configurations plus égalitaires que l'auteur nomme « oligarchie d'aidants », les configurations « décentralisées » [p. 53-54]).

Enfin, et comme une étape ultime dans ces reconfigurations, l'auteur s'arrête sur l'entrée en établissement d'hébergement, notamment en ce qu'elle marque une institutionnalisation de l'aide. C'est plutôt la manière dont l'évolution de la situation de la personne malade retentit sur l'entourage que l'évolution de la situation elle-même qui sera déterminante dans la décision d'entrée en établissement : charge ressentie comme trop lourde par les aidants en raison de l'aggravation des symptômes ou d'une baisse de l'intervention de professionnels, moindre disponibilité des proches aidants, hospitalisation de la personne malade.

Le deuxième chapitre du livre s'attache à décrypter le processus par lequel, parallèlement à la mise en place d'un réseau étayant, les personnes malades sont progressivement disqualifiées en tant qu'interlocuteurs, le plus souvent jusqu'à être considérées comme « absentes » des situations dans lesquelles elles sont prises. Si ce processus de perte de crédibilité est général et quasi irréversible, l'auteur le pose

aussi comme différencié, notamment en fonction de l'appartenance socioculturelle et du genre. Selon l'interprétation dominante, la parole et les attitudes des personnes malades ne sont qu'expression d'un symptôme, d'un déficit ou d'un déni de la situation. Elles se voient donc dénuées de sens. À rebours de cette lecture, l'auteur propose une interprétation alternative selon laquelle les personnes malades ont intégré le regard porté sur elles et adoptent, avec les moyens qui sont les leurs, des stratégies de défense. Enfin, en se repositionnant à un niveau plus macrosociologique, l'auteur conclut, un peu rapidement peut-être, en affirmant que si ce discrédit reste prédominant, c'est d'abord parce que l'interprétation biomédicale de la maladie est la seule disponible, ensuite parce qu'il n'y a pas d'acteurs ou d'organismes suffisamment influents pour l'imposer, enfin en raison du culte que nos sociétés occidentales vouent à l'individu autonome cognitivement performant.

Le troisième chapitre, quant à lui, se centre davantage sur les relations entre professionnels et personnes malades dans le contexte particulier des structures d'hébergement. En référence aux travaux d'Erving Goffman, Baptiste Brossard analyse la relation de soin en termes de déférence, c'est-à-dire en s'intéressant à la manière dont les professionnels expriment leur attention, leur considération aux personnes malades. Réinscrivant la réalité des établissements et des pratiques professionnelles dans le contexte qui les façonnent, l'auteur met à sa manière en lumière l'un des paradoxes dans lesquels sont prises les équipes : avoir à développer un accompagnement « relationnel » dans un contexte de plus en plus contraint et standardisé.

Avec l'évolution de la maladie, maintenir le lien avec les personnes désorientées peut être progressivement de plus en plus difficile. L'auteur restitue les moyens par lesquels celles et ceux qui accompagnent les personnes malades (proches et professionnels) font face à cette difficulté et cherchent des modes de communications adaptées à travers différentes « techniques relationnelles » (p. 156). De ses enquêtes, l'auteur dégage une technique récurrente, qu'il appelle la « reconstitution » (p. 177) et à laquelle il consacre le dernier chapitre de son livre, consistant à « introduire dans l'interaction des éléments destinés à simuler ce que ferait ou dirait la personne si elle pouvait interagir "normalement" » (p. 178). Dit autrement, il s'agit de s'appuyer sur le passé de la personne pour « combler les insuffisances du moment présent » (p.

190). Baptiste Brossard en souligne les fonctions et vertus mais aussi les risques ou écueils. « Reconstituer » permet aux professionnels d'une part de comprendre des attitudes déroutantes, d'autre part d'aiguiller ou de faciliter leur action auprès des personnes malades. L'auteur précise néanmoins que ce type de pratiques s'appuie souvent sur une vision stéréotypée de la vieillesse et sur une vision réductrice de l'identité. Il décrit également comment les professionnels évitent parfois les références au passé des malades au risque de voir perturbée la vie collective et institutionnelle. In fine, il ressort que ces deux derniers chapitres peuvent être lus comme un plaidoyer pour reconnaître les compétences relationnelles déployées par les professionnels en même temps que leur besoin d'être soutenus pour faire face à la complexité de la prise en soin de personnes atteintes de troubles cognitifs évolutifs et invalidants.

En définitive, ce livre montre comment « le système d'interactions spécifiques » (p. 219) au cœur duquel se trouvent projetées les personnes malades s'accompagne d'une assignation à un rôle social particulier en ce qu'il serait « total » (p. 220) et en ce qu'il correspond à une visibilité sociale représentée par autrui. C'est peut-être sans compter, me semble-t-il, le mouvement – certes encore émergent en France – par lequel la parole et les initiatives des personnes malades elles-mêmes trouvent peu à peu les voies pour se faire entendre au point de se faire agents de changements.

Par Marion Villez Enseignant-chercheur en sociologie, rattachée au LIRTES,
Université Paris Est-Créteil, UFR SESS-STAPS

L'Infirmière, novembre 2017

Cet ouvrage propose de concevoir la maladie d'Alzheimer comme une expérience sociale, une expérience de groupe Car à partir du moment où le diagnostic est pose, l'entourage et l'environnement s'adaptent progressivement L'auteur, chercheur et enseignant à l'Australian National University présente une enquête sociologique qui nous immerge dans le bureau des gériatres et les couloirs des établissements de soins et au domicile de patients Des témoignages souvent émouvants qui démontrent que les démences ne peuvent être comprises uniquement comme des problèmes de santé.

Page des libraires, octobre 2017

En France, il y aurait plus de 800 000 malades d'Alzheimer, pour lesquels une seule approche du traitement prévaut: la perspective médicale. Parti avec l'idée de montrer les changements qu'entraîne Alzheimer dans la place et le rôle que la société attribue au malade, l'auteur s'appuie sur cinq années d'enquêtes pour nous convier à une réflexion plus sociologique de la maladie. Cette longue expérience de terrain laisse entrevoir un système d'interactions entre les individus complètement inédit. De la mise en place d'échanges réparateurs (où les proches compensent les défaillances) à la perte de crédibilité, il met le doigt sur les conséquences de la démence dans les relations humaines. Loin de centrer toute son analyse sur le patient, le sociologue pose son œil sur les soignants et montre aussi quelles évolutions ont subi les structures d'accueil et quelles solutions sont mises en place par les accompagnants, professionnels ou non, pour conserver un sens dans leur tâche et leur travail, tout en respectant l'humain, aussi dément soit-il. Sans en dire le nom, cet essai dénonce les pouvoirs concentrés entre les mains des gériatres et des laboratoires pharmaceutiques qui éloignent, par leurs prescriptions médicales et la normalisation des échanges et des soins («l'industrie de la déférence»), la prise en charge humaine plus spontanée et complique le travail des soignants. Cette standardisation des émotions et des comportements envers les malades conduisant irrémédiablement vers l'effet inverse de ce qui était attendu. Le patient reste un inconnu dans sa chambre. Sur un ton parfois humoristique et souvent émouvant, cette perspective sociologique donnera une vision inédite de la maladie d'Alzheimer mais cependant complémentaire à l'aspect médical et psychologique.

Christelle Chandanson, Librairie Elkar (Bayonne)

INTERNET

Age Village Pro, 3 avril 2018,

<http://www.agevillagepro.com/actualite-16352-1-A-lire-Oublier-des-choses-ce-que-voient-les-malades-d-Alzheimer-Baptiste-Brossard-.html>

Dans son nouvel ouvrage, le chercheur et enseignant Baptiste Brossard propose de faire un pas de côté pour envisager la maladie d'Alzheimer à travers le prisme de la sociologie. Une lecture indispensable pour les familles comme les soignants qui souhaiteraient porter un nouveau regard sur la maladie et les interactions qu'elle occasionne. « Si les démences, écrit-il, sont vécues comme des réalités individuelles, intimes, une certaine configuration sociale, collective, tend à se répéter autour des malades », souligne l'auteur en préambule ».

Fruit de plusieurs années d'observation et d'échanges lors de consultations mémoire, en Ehpad, mais aussi au Québec, le livre propose d'expliquer comment les interactions entre malades, aidants et professionnels se produisent, ce qu'elles produisent et ce qu'elles disent de notre monde social. Riche de nombreux entretiens avec les malades, leurs proches et leurs soignants, il interroge les modifications des relations, la question de la crédibilité du malade et la manière dont le discrédit « transforme radicalement les relations », questionne la posture de déférence souvent adoptée ou la « reconstitution » d'un soi qui aurait été perdu du fait de la maladie.

Des questions, qui, selon l'auteur, méritent d'être posées, envisagées, soupesées, afin d'être « "culturellement équipés" pour penser les questions éthiques qui parcourent les trajectoires de démences, nourrissent les hésitations et les tiraillements des familles comme des professionnels, innervent la complexité des situations ; et en définitive les modes de vie raisonnablement envisageables pour les patients ».

Raphaëlle Murignieux