

Université Lumière Lyon 2  
École doctorale : Humanités et sciences humaines  
Institut de Psychologie  
*Laboratoire de psychologie de la santé et du développement*

# L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ?

**Par Thierry DARNAUD**

Thèse de doctorat de Psychologie

Dirigée par Jacques GAUCHER

Présentée et soutenue publiquement le 3 Novembre 2006

Devant un jury composé de : Monsieur le Professeur Mony Elkaïm, Université Libre de Bruxelles.  
Monsieur le Professeur Jean-Pierre Gagnier, Université du Québec, Trois Rivières. Monsieur le  
Professeur Jacques Gaucher, Université Lumière, Lyon 2, Directeur de Thèse. Monsieur le Professeur  
Louis Ploton, Université Lumière, Lyon 2. Madame le Professeur Yvelyne Rey, Université de Savoie,  
Chambéry, Rapporteur. Monsieur le Professeur Bruno Vellas, Université de Toulouse, Rapporteur.



# Table des matières

<b>Remerciements . .</b>	<b>1</b>
<b>Introduction . .</b>	<b>3</b>
<b>1. La maladie d'Alzheimer et les familles, l'état de la question. . .</b>	<b>17</b>
1.1. La prise de conscience de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer. . .	18
1.2. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer réduit à une histoire de couple. .	18
1.3. L'aide aux Alzheimeriens et aux personnes âgées dépendantes légiférée. .	20
1.4. De la notion d'aidant à celle d'aidants. . .	21
1.5. Il n'y a pas d'aidant sans désignation. .	22
1.6. L'impact médical dans le processus de désignation de l'aidant. .	23
1.7. Autres contrées autres aidants. .	23
<b>2. Les différentes lectures de la maladie d'Alzheimer .</b>	<b>27</b>
2.1. La démence et sa nécessaire cause. . .	27
2.2. Organogenèse de la démence ? .	29
2.2.1. Les plaques amyloïdes : .	29
2.2.2. La protéine tau : . .	29
2.2.3. Les plaques neuritiques : . .	30
2.2.4. Le taux d'acétylcholine : .	30
2.2.5. L'atrophie cortico-sous-corticale : .	30
2.2.6. Le gène de susceptibilité Apolipoprotéine E : .	30
2.2.7. Les maladies cérébro-vasculaires : . .	31
2.2.8. La maladie d'Alzheimer un processus de vieillissement accéléré ? .	31
2.3. Psychogenèse de la démence ? .	31
2.3.1. Démence et blessure narcissique. . .	31
2.3.2. Démence et fonctionnement psychotique. . .	32
2.3.3. Psycholyse. .	33
2.3.4. Démence et thanatose. .	33

2.3.5. Démence et sortie du jeu familial. .	34
2.3.6. La démence relue dans une dimension systémique. . .	34
<b>3. Le concept de famille. .</b>	<b>39</b>
3.1. La famille : une réalité observable. .	40
3.1.1. Approche ethnologique de la notion de famille. . .	40
3.1.2. La famille nucléaire. . .	41
3.1.3. La famille lieu de solidarité. .	42
3.2. La famille, une histoire de lien. . .	45
3.3. La personne, sa famille et son système familial. .	47
3.3.1. La famille n'existe pas. .	47
3.3.2. La famille vue comme un système. .	47
3.3.3. Un système familial est plus que l'ensemble de ses membres. . .	48
3.3.4. Le système familial se compose de sous-systèmes. . .	49
<b>4. La fonction de la crise dans l'organisation familiale. . .</b>	<b>51</b>
4.1. La crise ou la possibilité de réaménagement au sein de la famille. . .	52
4.1.1. L'aidant informel. .	52
4.1.2. De l'aide informelle à l'aidant naturel. .	53
4.2. La première mission de l'aidant. .	54
4.2.1. Les enjeux de la désignation. .	55
4.2.2. Les prédispositions à être un aidant naturel. . .	56
4.3. La crise familiale. Une utopie ? .	58
4.3.1. La concaténation de crises individuelles. .	58
4.3.2. Les professionnels : une impossible réponse à la crise familiale. . .	59
4.4. Les différentes acceptions de la notion de crise. . .	60
4.4.1. La crise : une période de vie d'une personne. . .	60
4.4.2. La crise : un type d'interaction. .	60
4.4.3. Crise et système. . .	61
4.5. Crise et changement .	62
4.5.1. Le concept d'homéostasie. .	63

4.5.2. Homéostasie et calibrage d'un système. . .	64
4.5.3. Homéostasie et grands systèmes. . .	64
4.5.4. Un exemple d'homéostasie. . .	65
4.6. Pour conclure sur le concept de crise. . .	67
<b>5. Présentation de l'étude .</b>	<b>71</b>
5.1. Les préalables de l'étude. . .	71
5.1.1. La question de l'évolution de la maladie d'Alzheimer dans le temps. . .	71
5.1.2. La question de la zone géographique. . .	75
5.1.3. La question de l'aidant. . .	78
5.2. Quels outils pour mener l'étude ? . .	79
5.2.1. Le questionnaire. . .	79
5.2.2. Le géronto-génogramme. . .	81
5.2.3. L'échelle de Zarit. . .	81
5.2.4. L'échelle de dépression gériatrique : Geriatric Depression Scale. . .	82
5.3. L'analyse statistique. . .	84
<b>6. Résultats et analyses. .</b>	<b>87</b>
6.1. La population étudiée. . .	88
6.2. L'analyse des cinquante huit premiers dossiers. . .	89
6.2.1. La question centrale. . .	89
6.2.2. Les vingt quatre facteurs. . .	91
6.2.3. Étude des facteurs. . .	103
6.2.4. Les clusters. . .	104
6.3. Le mini questionnaire et l'émergence de l'idée d'un test de ressenti des aidants. . .	110
6.3.1. Le mini questionnaire. . .	112
<b>7. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. .</b>	<b>115</b>
7.1. Les quatre groupes de systèmes familiaux. . .	118
7.1.1. Les systèmes familiaux tirés à l'écart de l'équilibre. . .	118
7.1.2. Les systèmes familiaux en souffrance. . .	122
7.1.3. Les systèmes familiaux et les mauvaises bonnes solutions. . .	127

7.1.4. Les familles absentes . . .	129
7.2. Les crises familiales. . .	129
7.2.1. Crises et crises. . .	130
7.2.2. La première crise familiale. . .	132
7.2.3. La seconde crise familiale. . .	136
7.3. Maladie d'Alzheimer et trajectoire de vie. . .	139
7.4. La question de la parentification. . .	142
7.4.1. Le concept de parentification. . .	142
7.4.2. Parentification et position parentale. . .	143
7.4.3. Le constat de l'enquête. . .	144
<b>Conclusion . . .</b>	<b>151</b>
<b>Bibliographie . . .</b>	<b>159</b>
<b>ANNEXES . . .</b>	<b>165</b>
<b>Annexe 1 : Première partie du questionnaire . . .</b>	<b>165</b>
<b>Annexe 2 : Deuxième partie du questionnaire . . .</b>	<b>168</b>
<b>Annexe 3 : Géronto-Génogramme . . .</b>	<b>171</b>
<b>Annexe 4 : Échelle de Zarit . . .</b>	<b>172</b>
<b>Annexe 5 : Geriatric Depression Scale . . .</b>	<b>175</b>
<b>Annexe 6 : Mini Mental State Evaluation de Folstein . . .</b>	<b>176</b>
<b>Annexe 7 : Coefficients des fonctions discriminantes . . .</b>	<b>177</b>
<b>Annexe 8 : Modèle prédictif . . .</b>	<b>178</b>
<b>Annexe 9 : Test de ressenti des aidants . . .</b>	<b>179</b>
<b>Annexe 10 : Corrélation entre la répartition dans les clusters et le MMSE des malades. . .</b>	<b>180</b>
<b>Annexe 11 : Calcul de la position d'un sujet . . .</b>	<b>180</b>

## Remerciements

Nous tenons à exprimer tous nos remerciements à :

**Monsieur le Professeur Jacques Gaucher** pour la bienveillance avec laquelle il a accueilli l'étudiant atypique que nous sommes au sein de son équipe de recherche en psychogérontologie. Son soutien et son accompagnement pendant la direction de notre travail nous ont été précieux.

**Monsieur le Professeur Louis Ploton** pour sa connaissance et ses publications qui nous ont nourries depuis longtemps dans notre questionnement et tout au long de notre cheminement lors de la réalisation de ce travail.

**Monsieur le Professeur Mony Elkaïm** pour la richesse de ces travaux ainsi que pour sa rigueur scientifique. Nous sommes honoré de sa contribution à la correction et à l'évaluation de ce travail.

**Monsieur le Professeur Jean-Pierre Gagnier** pour l'attention qu'il porte à notre recherche et pour l'honneur qu'il nous fait de participer à notre jury.

**Madame le Professeur Yveline Rey** qui a accepté la charge de rapporteur. Nous sommes sensible à ses appréciations. Ses observations et critiques nous sont bénéfiques.

**Monsieur le Professeur Bruno Vellas** qui nous a fait l'honneur d'être rapporteur de cette thèse. Nous lui sommes particulièrement reconnaissant de l'intérêt porté à ce travail.

Nous adressons de chaleureux remerciements à :

**Monsieur Jacques Pluymaekers** pour l'ensemble de son enseignement et pour la qualité de son accompagnement dans la réalisation de cette thèse. Ses critiques éclairées et amicales ont grandement contribuées à la rigueur et à l'ouverture de ce travail

**Madame le Docteur Liliane Péju** pour nous avoir accueilli dans son équipe, il y a dix ans. La richesse de sa réflexion gérontologique nous a grandement enrichi. Nous savons notre dette quant à la réalisation de ce travail.

**Monsieur Christian Stellmann** pour l'ensemble de sa participation à ce travail. Sa connaissance de l'univers statistique n'est pas étrangère à la qualité de cette recherche.

Nos remerciements s'adressent aussi à :

Monsieur le Docteur Serge Sirvain, Madame Isabelle Chiche et Madame Nadège Barras qui forment l'Équipe Mobile de Gériatre du Centre Hospitalier d'Alès et avec lesquels j'ai le plaisir de travailler au quotidien.

Monsieur François Mourgues Directeur Général du Centre Hospitalier d'Alès et Monsieur Gérard Ferrandis Directeur des Ressources Humaines, qui nous ont permis de mener cette activité de recherche.

Madame le Docteur Denise Strubel du C.H.U. de Nîmes, Madame le Docteur Florence Boutier du C.H. de Bagnols-sur-Cèze, Madame le Docteur Valérie Dimanchin du C.H. Alès, les directeurs et les professionnels de ces institutions ainsi que ceux des hôpitaux locaux d'Uzès, de Largentière et du SSIAD des mines d'Alès, qui nous ont permis de rencontrer les personnes âgées dont elles ont la charge et leurs familles.

Merci aussi, et avant tout, aux personnes âgées et à leurs familles qui ont accepté de nous rencontrer et de répondre à nos questions.

Enfin, je tiens à dire un merci singulier à mes enfants Julie, Erwan et Johanna qui ont eu à supporter mes absences.

**Le Désespoir de la vieille La petite vieille ratatinée se sentit toute réjouie en voyant ce joli enfant à qui chacun faisait fête, à qui tout le monde voulait plaire ; ce joli être, si fragile comme elle, la petite vieille, et, comme elle aussi, sans dents et sans cheveux. Et elle s'approcha de lui, voulant lui faire des risettes et des mines agréables. Mais l'enfant épouvanté se débattait sous les caresses de la bonne femme décrépète, et remplissait la maison de ses glapissements. Alors la bonne vieille se retira dans sa solitude éternelle, et elle pleurait dans un coin, se disant : « Ah ! pour nous, malheureuses vieilles femelles, l'âge est passé de plaire, même aux innocents ; et nous faisons horreur aux petits enfants que nous voulons aimer ! » Charles Baudelaire, Le Spleen de Paris.**

**Renoncer à l'étude délivre de l'inquiétude. Entre acquiescer et consentir, la nuance est bien petite ; Mais combien différent le bien et le mal ! Ce que les hommes redoutent, on ne peut pas ne pas le craindre, mais pas au point d'en être troublé, anéanti. Lao Tseu – Tao Te King**

# Introduction

Travaillant depuis plus de vingt ans dans le monde de la gériatrie, nous avons toujours été interpellé par les liens relationnels qui existent entre les personnes âgées démentes séniles et leur entourage.

Au cours de cette période, nous avons travaillé dans divers types de structures gérontologiques et occupé différentes fonctions. Notre expérience professionnelle nous a amené à faire le constat que notre perception des relations entre les personnes âgées et leur famille est totalement différente en fonction de l'endroit où nous travaillons. Dans un ordre chronologique, les quatre principales fonctions que nous avons exercées sont celle de psychomotricien puis celle de responsable d'équipe, puis celle de coordinateur d'un projet de restructuration d'un établissement et enfin celle de psychothérapeute.

Lors de notre premier emploi, en qualité de psychomotricien, dans une maison de retraite médicalisée, nous avons été surpris en constatant l'attitude généralement adoptée par les familles face à leur aîné quand celui-ci souffrait de démence sénile. Nous avons réalisé que, schématiquement, dès le lendemain du placement, la position des familles se radicalisait. Soit la personne âgée était littéralement abandonnée et elle ne recevait que très rarement des visites. Soit la famille était omniprésente et ses incessantes demandes étaient vécues difficilement par les équipes soignantes. Dans les deux cas, le lien entre la personne âgée et sa famille nous semblait fort ténu.

À l'époque, ces deux attitudes obéraient fortement notre travail de rééducateur et déstabilisaient le psychomotricien que nous étions, habitué à avoir des contacts avec les familles qui permettaient de valoriser les progrès des malades. Dans la maison de retraite,

le travail que nous réalisions et les efforts fournis par les personnes âgées pour recouvrer leur autonomie n'étaient que très rarement récompensés par un retour à domicile, pourtant évoqué quand il n'était pas l'enjeu de la rééducation. Les efforts fournis par de nombreux patients, auxquels un retour à la maison avait été promis s'ils redevenaient valides, et qui, une fois leur autonomie retrouvée, restaient à la maison de retraite, nous avaient souvent paru être des sacrifices inutiles. Les raisons avancées par leurs enfants pour justifier le non-retour à domicile nous semblaient être des arguties face aux efforts déployés par les personnes âgées. Nous pensions alors qu'elles vivaient une profonde injustice. Aujourd'hui, avec le recul, nous dirions que ces entreprises ne se soldaient pas par une injustice mais qu'il s'agissait de luttes donquichottesques. Car, combattre pour retrouver son autonomie est une juste cause mais nous faisons alors, avec la personne âgée, abstraction du contexte et c'est là que se situait notre erreur.

Quand les familles étaient absentes, les progrès de la personne âgée étaient ignorés ; quand les familles étaient présentes les progrès de la personne âgée étaient, à notre grand étonnement, disqualifiés et ce le plus souvent par la personne qui avait jusqu'alors accompagné la personne âgée. Une réflexion sur ces deux attitudes, nourrie par l'approche systémique, nous permettra de comprendre les raisons et les logiques qui présidaient à ce positionnement adopté par les familles. L'institution avait posé une règle qui encadrait et dirigeait le jeu relationnel entre les protagonistes : la personne âgée, les membres de sa famille, les professionnels de l'institution et les initiateurs du placement.

Aujourd'hui, à la lumière de ce que notre travail de thèse nous a montré, nous dirions que les mauvaises bonnes solutions ne peuvent que très difficilement être remises en cause.

Quand nous avons exercé les fonctions de cadre de santé, au sein d'une unité qui accueillait presque exclusivement des personnes qualifiées alors de démentes, nous avons aussi fait le constat qu'un grand nombre de familles, qu'elles vinssent régulièrement ou non, avaient pour habitude de se diriger en premier lieu vers certaines personnes âgées ou certains visiteurs avant d'aller vers l'infirmière ou nous-même. Ces personnes âgées ou ces enfants ou conjoints d'autres résidents de notre unité ou des résidents lucides hébergés sur d'autres étages agissaient effectivement comme de véritables agents de renseignements en relatant les faits passés entre deux visites des interrogateurs. Ils étaient parfois perçus comme des espions par les membres de l'équipe. Ce comportement était révélateur quant à l'adhésion des membres de ces familles aux versions de la réalité que nous pouvions leur décliner. Nous avons ensuite compris que notre positionnement au moment de l'admission dans l'établissement induisait ce type de réseau d'information (Darnaud, T., 1989)<sup>1</sup>.

Quel que soit le comportement ensuite adopté par la famille, le moment de la séparation était toujours un moment très douloureux pour l'enfant, ou le conjoint, qui avait assuré jusque-là la garde de son parent ou qui aurait dû le faire. Lors de l'admission, les propos que nous tenions se voulaient rassurants. Nous distillions des phrases du type : « Ne vous faites pas de souci. Tout va bien se passer. Nous avons l'habitude de nous occuper des personnes âgées. Nous comprenons bien qu'au stade où il en est, vous ne

---

<sup>1</sup> Darnaud, T., « L'entrée en maison de retraite », 1989.

pouvez plus y arriver. »

Ces paroles qui se voulaient accueillantes ne faisaient en fait bien souvent que confirmer à notre interlocuteur l'échec de sa mission familiale, face aux troubles du comportement liés à la maladie démentielle, mais nous n'en avons alors pas conscience !

Notre travail de réflexion sur les jeux relationnels, qui se nouent lors de l'accueil, nous a fait prendre conscience qu'animés par le souci de bien faire auprès de la personne âgée, nous ne laissions effectivement que très peu de place, pour ne pas dire aucune, à ceux qui avaient pourtant vécu de nombreuses années avec elle. Interdites de séjour par notre bienveillance, les familles ne pouvaient être qu'absentes ou très présentes.

L'absence ou la présence quotidienne d'un membre de la famille témoignaient donc d'un déficit de confiance que nous avons induit envers notre équipe. De plus, l'impossible place que nous faisons à celui qui jusque-là avait assuré la fonction d'aidant naturel, rendait illusoire le dialogue avec l'équipe soignante mais nous ne pouvions pas alors le comprendre. Nous étions pris au piège du double lien que nous tissions entre la personne âgée et sa famille.

Dans le cadre de la restructuration du long séjour que nous avons accompagné, nous avons deux objectifs. Eviter un traumatisme supplémentaire aux personnes âgées et créer un univers dédié aux personnes âgées désorientées. Pour ce faire, nous avons pris le parti de travailler avec les familles en les invitant à prendre une place de partenaire à nos côtés pour entourer la personne âgée dans ce nouveau moment de changement qu'elle allait vivre. De nombreux témoignages de personnes contactées alors nous ont confirmé la violence du traumatisme qu'elles avaient vécu lors du placement de leur aîné. De plus, elles nous ont aussi confirmé que les conséquences de ce traumatisme ne s'étaient pas limitées à la personne âgée. Au cours de ce travail, nous rencontrions les enfants alors que la personne âgée était hébergée depuis plusieurs mois voire des années. Pendant les entretiens, nous avons souvent entendu les enfants ou les conjoints nous décrire un réaménagement important des relations au sein de la famille pendant les semaines qui suivirent le placement de leur aîné. Que cette redistribution des rôles ait été liée, ou non, à l'effondrement de l'aidant naturel dans les semaines qui avaient précédé ou suivi le placement, les changements décrits s'étaient opérés chez différents membres de la famille.

Ces familles nous ont aussi permis de percevoir le fait que les maladies chroniques dégénératives entraînaient des réaménagements intrafamiliaux au cours de leur évolution. Le placement en institution remettait violemment en cause les rôles, fonctions et prérogatives, acquis par un ou plusieurs membres de la famille au fur et à mesure de l'aggravation de la dépendance de la personne âgée.

Sensible à cette problématique, lors de l'accueil des nouveaux résidents sur la structure du « Cantou » que nous créions, nous avons porté une attention toute particulière aux liens mis en danger de rupture par le placement. Ainsi, à nos yeux, l'entrée en maison de retraite justifiait que nous puissions contacter l'ensemble des proches de la personne âgée pour les inviter à un entretien d'accueil. Au cours des entretiens familiaux alors réalisés, nous avons pu souvent constater que les liens menacés n'étaient pas seulement ceux qui existaient entre la personne âgée et son

aidant naturel même si, dans les faits, celui-ci était le seul à s'occuper de l'Alzheimérien.

Nous reprendrons le terme d'Alzheimérien, dans cet écrit, dans le même sens que celui utilisé par J. Maisondieu, (1989)<sup>2</sup>. Sous cette appellation nous ne désignerons pas seulement les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer mais toutes les personnes qui souffrent de troubles démentiels. Nous emploierons ce terme sans lui conférer une quelconque connotation péjorative, bien au contraire.

Même si nous savons que ce terme est controversé, nous le préférons nettement à celui de dément. Le terme de dément sert à désigner toute personne aux fonctions intellectuelles détériorées. Il induit donc l'idée que celui qui est ainsi qualifié ou désigné n'est plus en mesure de raisonner puisque considéré pour alors irresponsable de ses actes. Nous trouvons que le terme dément a une propension délétère certaine quand il est employé pour qualifier une personne âgée et, heureusement, il tombe aujourd'hui en désuétude dans le vocabulaire de la gérontologie.

De plus, nous pensons que le terme d'Alzheimérien confère, à l'ensemble des personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer ou vasculaire, une identité qui n'est justement pas réductible à leur maladie. Être un Alzheimérien, c'est justement être une personne à part entière avec son caractère, sa sensibilité et ses états d'âme et cette personnalité tranche parfois avec celle de la personne avant qu'elle ne soit malade. Notre expérience nous a toujours montré que les faits et gestes des Alzheimériens ne sont pas dénués de sens. C'est la logique qui les anime que les proches ne comprennent pas car différente de celle qui les guider auparavant et que les professionnels ne cernent pas et ce pour de nombreuses raisons dont celle peut-être de ne pas les écouter tout simplement dans l'ici et maintenant.

Nous emploierons donc ce terme tout au long de ce travail avec beaucoup de respect et d'humanisme pour les sujets ainsi désignés.

Aujourd'hui, nous travaillons dans un service de médecine gériatrique auquel est attachée une consultation mémoire. Dans ces deux cadres, nous rencontrons des personnes âgées qui vivent en maison de retraite mais aussi de nombreuses personnes âgées qui vivent chez elles, même si souvent elles n'y vivent plus seules. Le jour de la consultation, elles sont presque toujours accompagnées par leur conjoint, un enfant ou un membre de leur entourage mais parfois aussi par un conjoint et un enfant.

Ces accompagnants nous ont appris que ce sont en fait les troubles du comportement, existants ou redoutés, induits par les troubles de la mémoire, qui les ont amenés à prendre rendez-vous pour une consultation mémoire. Sachant ou craignant que les choses n'empirent, ils viennent chercher auprès des médecins responsables de ces consultations non pas un traitement curatif, puisqu'ils savent qu'il n'existe pas, mais des conseils voire un aval quant aux solutions adaptatives qu'ils envisagent. Ils ignorent qu'outre le fait de faire de leur parent un Alzheimérien, les conseils prodigués lors de la consultation vont parfois les enfermer dans un rôle d'aidant dont parfois ils n'avaient même pas senti l'ombre se profiler.

En revanche, nombre d'hospitalisations au motif d'une altération de l'état général de

---

<sup>2</sup> Maisondieu, J., « Le crépuscule de la raison », 1989.

la personne âgée sont en fait des demandes déguisées de placement en maison de retraite. Dans ces situations, le déguisement de la demande tombe dès que la personne âgée est admise dans le lit hospitalier. Quand ce n'est pas écrit de la main du médecin traitant sur le courrier d'introduction, la famille nous confie que l'apparition d'un nouveau trouble du comportement met en échec un maintien à domicile parfois déjà bien périlleux.

La relation fondée jusqu'alors sur une attitude de déni, que celle-ci soit l'affaire du malade ou de la famille, n'est plus possible. La réalité de la pathologie s'imposant, elle rompt le lien. En tisser de nouveau, n'est alors concevable pour les membres de la famille que dans le cadre d'un placement en maison de retraite, quand cela est encore pensable pour eux.

En assurant le suivi d'un grand nombre de patients, nous ne pouvons que faire le constat de l'impact du diagnostic. Que celui-ci et son pronostic aient été posés en consultation ou lors d'une hospitalisation, il génère toujours une période critique au sein de la famille. L'annonce de la maladie contraint les membres de la famille à s'organiser ou se réorganiser pour accompagner et entourer leur aîné ou réfuter cette tâche. La connaissance actuelle de cette maladie par le grand public fait que les accompagnants savent impossible le maintien à domicile sans soutien. Abattement ou mécanismes de déni à la hauteur de la gravité du diagnostic de maladie d'Alzheimer sont généralement les réactions que nous pouvons observer. La réaction est d'autant plus forte qu'une fois cette prise de conscience faite, ou le processus de déni enclenché, il n'est plus possible, pour les membres de la famille, de ne pas réagir, et ce, quoi qu'en dise la personne âgée, devenue alors un Alzheimerien...

En revanche, il ne faudrait pas croire que ne pas dire la maladie serait une attitude qui permettrait à la famille de vivre ni période critique ni crise. En effet, quand la maladie d'Alzheimer n'est pas annoncée, elle est néanmoins présente et ses effets se feront forcément sentir. Ceux-ci entraîneront des réaménagements familiaux mais comme pour alors la maladie ne sera pas reconnue la personne âgée sera en grand danger d'être considérée soit comme malveillante soit de façon délétère, ce qui peut amener son entourage à ne plus la considérée comme un humain...

L'annonce du diagnostic, non content d'être aujourd'hui en France une obligation, nous semble avoir une propension certaine à permettre à la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer de garder toute sa dimension d'homme et ce quel que soit son état de dépendance. En ce sens, elle nous semble donc essentielle.

Nous préciserons, à cette occasion, que la distinction entre maladie d'Alzheimer, démence à « corps de Lewy », démence fronto-temporale, démence vasculaire, etc., est une exigence qui s'impose au médecin gériatre, puisqu'elle induit des attitudes thérapeutiques différentes. De plus, non content d'être conforme à la loi, l'annonce du diagnostic précis au patient et à sa famille est souvent une étape nécessaire à la mobilisation des ressources nécessaires afin d'accomplir le chemin.

Toutefois, si l'annonce du diagnostic est nécessaire, elle nécessite du tact de la part du médecin. Elle peut aussi se transformer en un « étiquetage » beaucoup plus néfaste qu'utile comme l'a écrit M. Andolfi (1986)<sup>3</sup>. Pour alors ce n'est pas l'annonce du diagnostic qui est en cause mais la façon dont l'information maladie d'Alzheimer va être

assimilée par la famille. Poser un tel diagnostic nécessite donc beaucoup d'attention et un suivi des familles car nul ne sait justement comment un tel diagnostic va être entendu et les répercussions qu'il va avoir pour l'ensemble de la famille.

Mais, que le diagnostic soit précis ou évasif, à partir du moment où le profil de la démence se fait clairement, son impact sur la famille est certain. Nous pensons avec N. Hekmi Boulet (1998)<sup>4</sup> que l'annonce du diagnostic est souvent le point de départ d'un réaménagement familial. Il écrit : « *L'annonce d'un diagnostic que les médecins nommeraient « péjoratif » parce qu'il n'y a plus d'espoir, l'espoir du curatif, déclenche des modalités psychiques défensives spécifiques, de la part de l'individu atteint mais également de la part de son entourage. En gériatrie l'entourage est constitué par les aidants naturels qui seront fréquemment une fille, plus rarement un fils et leur conjoint respectif. L'annonce faite à cet enfant, lui-même souvent au seuil de la sénescence, que son père ou sa mère est diagnostiqué comme porteur d'une maladie incurable, une démence étiquetée d'Alzheimer et que le stade évolutif est tel qu'il faut prévoir un placement est d'une grande violence. Violente réalité, véritable choc, événement traumatisant qui vient bouleverser les défenses de l'enfant et de l'organisation familiale.* »

À travers nos observations cliniques (Darnaud T. 2003)<sup>5</sup> mais aussi les témoignages transcrits (Le Bourhis F. 2000)<sup>6</sup>, nous pouvons dire que la pathologie démentielle entraîne des réaménagements familiaux pour que l'aide dont a besoin l'Alzheimérien puisse lui être apportée.

Si cette aide n'est jamais le fait de l'ensemble des membres d'une famille, comme cela pouvait être le cas dans les familles claniques, elle est aujourd'hui l'affaire d'un membre de la famille, d'un voisin, d'une aide-ménagère, bref de quelqu'un qui veille et accompagne.

**Ainsi donc, la maladie d'Alzheimer n'est l'affaire ni d'une personne ni celle de deux mais bien celle de tout un système familial.**

C'est à cet endroit là précisément que se situe notre objet de recherche. Les familles des Alzheimériens est un sujet souvent évoqué mais c'est un secteur peu exploré, pour ne pas dire inexploré dans la littérature scientifique et clinique.

À partir de ce postulat, nous avançons l'idée qu'il nous semble indispensable de tenter de cerner ce qui se joue dans les familles quand une maladie neuro-dégénérative atteint un aîné afin de pouvoir éventuellement repenser le concept d'aidant et par voie de conséquence celui d'aide aux aidants.

Classiquement l'impact familial de la maladie démentielle a presque toujours été

---

<sup>3</sup> Andolfi, M., « La thérapie avec la famille », 1986.

<sup>4</sup> Hekmi Boulet, N., « Effet traumatique du diagnostic de maladie d'Alzheimer et réactions défensives de la part de l'aidant naturel », 1998.

<sup>5</sup> Darnaud, T., « La maladie d'Alzheimer et ses victimes », 2003.

<sup>6</sup> Le Bourhis, F., « Quel jour sommes-nous ? », 2000.

abordé en étant réduit au couple aidant – aidé. Or, cet angle d'approche de la problématique de la maladie d'Alzheimer ramène forcément, à moment donné, à une vision plus large intégrant le contexte. Les relations qui se vivent au sein de ce type de couple qui se forme ou se reforme dans le grand âge ont des répercussions sur l'ensemble de la famille. Face à ce constat, l'aide aux aidants est une solution actuellement prônée par les pouvoirs publics. Cette idée repose sur une logique de type linéaire causale qui fait de tout effet observable la résultante d'une cause. Ainsi, selon cette logique, sachant que les aidants sont souvent seuls à porter le poids de la dépendance de leurs aînés, il suffirait de les aider pour que leur charge devienne supportable ! Le paradoxe que contient un tel énoncé ne semble gêner personne aujourd'hui et nous ne pouvons que nous en étonner. Car, comment penser que l'aidant est seul, s'il est accompagné par le professionnel que nous sommes, à moins que de se penser protégé derrière l'illusion de ne pas appartenir aux systèmes au sein desquels nous intervenons. Nous reviendrons plus loin sur cette notion et sur ce que nous a appris la cybernétique de second ordre.

Nous sommes tentés de penser avec B. Ennuyer (2004)<sup>7</sup> que non content d'être une utopie, l'aide aux aidants est le mot d'ordre d'une société. D'une part, il permet d'éviter d'apporter l'aide dont a effectivement besoin la personne âgée pour garder son autonomie – au sens étymologique du terme – et, d'autre part, il permet aussi de nourrir l'illusion pour les autres membres de la famille qu'une fois l'aidant aidé, ils seront protégés des dégâts collatéraux pourtant inévitables.

La confirmation, s'il la faut, que l'impact familial de la maladie d'Alzheimer ne se limite pas à la désignation d'un aidant naturel, et ce dès le début, se retrouve dans un questionnement que R. Neuburger (1984)<sup>8</sup>, synthétisant de façon fort pertinente les travaux de plusieurs thérapeutes familiaux (Pluymaekers, J., 1977<sup>9</sup> ; Haley, J., 1967<sup>10</sup>), propose de nourrir à tout intervenant du champ médico-psycho-social. Au moment où il est sollicité, il lui conseille de commencer par se poser les trois questions suivantes :

Qui allègue la demande ? Qui porte la souffrance ? Qui porte le symptôme ?

Il précise que si ce n'est pas la même personne qui est le sujet des trois réponses, l'intervenant a intérêt à penser en terme de système car toute réponse qui omet un des volets est généralement vouée à l'échec.

Tous les professionnels du monde de la gérontologie savent bien que ce ne sont pas les malades qui viennent sonner à leur porte pour demander de l'aide. Ce sont les aidants qui sollicitent les professionnels pour bénéficier de leur intervention auprès de l'Alzheimérien, et ce, que l'aide demandée soit ménagère ou psychologique ou autre encore. De même, l'aide aux aidants n'est généralement pas demandée par les aidants

<sup>7</sup> Ennuyer, B., « L'aide aux aidants : au-delà du "mot d'ordre"... », 2004.

<sup>8</sup> Neuburger, R., « L'autre demande », 1989.

<sup>9</sup> Pluymaekers, J., « Le travail social en milieu ouvert », 1977.

<sup>10</sup> Haley, J., « Techniques of family therapy », 1967.

eux-mêmes...

Dans la pathologie démentielle celui qui porte le symptôme est facilement identifiable, trop peut-être d'ailleurs, mais c'est très rarement lui qui allègue la demande ; quant à la souffrance, elle pèse souvent le plus sur les épaules d'une troisième personne. Celle qui apporte l'aide est prise par le faire et si cela peut causer son épuisement, l'activisme la protège généralement du sentiment de souffrance.

Comme nous l'a montré notre expérience clinique et comme le confirme le questionnement proposé par R. Neuburger (ibid.), la maladie d'Alzheimer n'affecte pas seulement la personne âgée et son aidant dit naturel. Cette pathologie, en générant une dépendance croissante dans le temps entraîne des bouleversements plus ou moins importants mais certains pour l'ensemble des membres de la famille de l'Alzheimérien.

Les chercheurs et autres professionnels qui ont étudié la question avant nous ont observé et décrit comme réaction classique la désignation d'un aidant et parfois son épuisement conduisant à un placement en maison de retraite. Or, s'il est certain que la perte d'autonomie, induite par la maladie d'Alzheimer, nécessite une présence discontinue puis continue d'une personne auprès du malade, tous les Alzheimériens n'ont pas la même trajectoire de vie...

Ainsi, la désignation d'un aidant naturel peut être considérée comme normale, en regard de la solidarité dont font généralement preuve les personnes au sein d'une famille, mais il n'en demeure pas moins que les perturbations ne se circonscrivent pas à elle.

En revanche, en réduisant l'impact familial de la maladie à la désignation d'un aidant cela revient à occulter les conséquences de cette désignation sur les autres membres de la famille de l'Alzheimérien.

Cette attitude a deux travers majeurs. D'une part, frères et sœurs de l'aidant sont considérés comme hors d'atteinte, ce qui n'est pas le cas et nous le verrons ; d'autre part, cette assertion occulte le fait que la famille de l'aidant n'est pas forcément la même que celle du patient. En effet, nous rencontrons souvent des enfants d'une personne, aujourd'hui âgée, qui ont construit leur vie loin de celle-ci mais qui, dès les premiers signes, viennent apporter aide et soutien à leur parent. Généralement, ils accomplissent ce qu'ils pensent être leur devoir au prix d'une gymnastique quotidienne, tant physique qu'intellectuelle d'ailleurs, et d'une course contre la montre permanente pour pouvoir être présents sur les deux fronts. Cette gageure, car il s'agit bien de cela dans ce type de double vie, n'est jamais tenable au long cours et soit l'aidant finit par s'effondrer épuisé, soit sa famille le somme de faire un choix et de s'arrêter à vouloir tout assumer. Confrontés à ce type d'injonction, ils délaissent parfois leur propre famille mais, la plupart du temps, face à un choix cornélien, ils privilégient la famille qu'ils ont construite à celle qui les a construits.

En outre, dans les situations où c'est un conjoint qui assure l'aide auprès du malade, l'idée selon laquelle la famille du patient et celle de l'aidant sont les mêmes se révèle souvent erronée. Alors que l'aidant s'appuie sur un enfant ou un collatéral qui appartient à sa lignée patrilinéaire, le patient, lui, dans la même situation, se serait appuyé sur un autre membre appartenant à la lignée matrilinéaire par exemple, nous confie régulièrement l'aidant en se justifiant de son choix avec des intonations de voix qui traduisent un

sentiment de gêne.

De plus, nous préciserons que lors de nos enquêtes nous avons pu vérifier ce que notre pratique nous inclinait à penser, à savoir que l'aidant naturel n'est pas le seul impliqué dans le processus d'aide. Nombre d'entre eux nous disent devoir prendre l'avis d'un ou de plusieurs autres membres de la famille moins directement impliqués dans le quotidien avant de faire un quelconque choix pour le malade. Il est d'ailleurs fréquent que ces aidants plus en retrait assurent des relais réguliers ou occasionnels.

Cela confirme donc, s'il le fallait, que les répercussions familiales de la maladie d'Alzheimer, en terme de responsabilité et d'implication affective, ne se limitent pas à la désignation d'un aidant dans une constellation familiale.

Ainsi, dans une lecture qui intègre le contexte, affirmer que la maladie d'Alzheimer d'une personne âgée ne peut pas ne pas avoir de répercussion sur l'ensemble de sa famille est une idée qui s'impose et qui sera le point central de notre questionnement.

Si nous ne sommes pas sans savoir que chaque histoire est singulière, notre expérience clinique nous a aussi appris que toutes les familles sont confrontées aux mêmes types de difficultés, au fil de l'évolution de la maladie neuro-dégénérative de leur parent.

En brossant rapidement ce qui pourrait être une présentation théorique de l'évolution de la maladie d'Alzheimer nous dirions qu'au début, le « rabachage », l'oubli à mesure, la labilité thymique, attire l'attention et inquiètent l'entourage de la personne âgée.

Puis, la désorientation temporo-spatiale, la déambulation incessante, l'incontinence, l'impossibilité de pourvoir aux choses dont son corps à besoin nécessitent la mise en place d'une aide quotidienne. C'est alors que la désignation est agie. Celle-ci peut être bien antérieure à sa prise d'effet.

Enfin, la prosopagnosie plus particulièrement mais l'agnosie en général, l'apraxie « totale », la jargonphasie ou l'aphasie rendent la communication avec l'Alzheimérien très compliquée pour ne pas dire impossible aux yeux des familles. L'aidant parle alors pour deux mais ne supporte pas pour deux mais pour une famille...

L'aggravation de la dépendance que connaît un Alzheimérien au cours de l'évolution de sa maladie a donc des répercussions directes sur l'aide qui lui est nécessaire et dont il « bénéficie ».

Au début de la maladie, ce sont conseils et aménagements qui sont distillés et réalisés. Ils le sont par un aidant qui ne sait pas encore parfois qu'il est déjà désigné et quand ce n'est pas le cas il est en grand danger de l'être. Non content de préconiser, il faut suppléer, corriger les erreurs avec tact et diplomatie.

Quand le fil qui lie les actes dans le temps n'est plus tissé par le malade, il faut alors gérer et organiser le temps et sa course. C'est aussi la période où la déambulation est l'activité principale du malade qui se contente bien souvent d'aller là où ses pas le mènent mais qui refuse d'aller là où on l'invite. D'autres fois, obnubilé par l'idée de se rendre en un lieu précis, bien sûr inaccessible, il est capable de violentes colères. Vivre seul à domicile devient alors impossible pour l'Alzheimérien.

Ensuite les actes de la vie quotidienne ne sont plus possibles, l'aidant doit prendre soin d'un corps qu'il perçoit ou que de doctes personnes lui ont dit être « dépsychisé ». À ce moment-là, la majeure partie de l'aide est consacrée à la réalisation des tâches de nursing et de prévention des dangers pour lesquelles l'aidant naturel est généralement épaulé par des aides-soignantes et des auxiliaires de vie.

À la fin, le malade ne quitte plus son lit, il est réduit à un statut de grabataire avec qui les échanges sont très difficiles. L'aidant naturel prend alors soin d'un corps qu'il pense, plus ou moins selon les aidants, être mort-vivant.

L'évolution de la dépendance, définie ici à grands traits, indique que l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la famille est forcément différent en regard des différentes aides qui sont nécessaires à la personne âgée et que celles-ci ne reposent pas seulement sur un aidant naturel.

En fonction de la personnalité des aidants telle ou telle tâche sera perçue comme réalisable ou non. De nombreux enfants nous ont confié qu'ils pouvaient tout faire pour leur parent sauf les laver. La réalisation d'une toilette intime à leur père ou à leur mère était pour eux inconcevable et c'est cette aide, aujourd'hui nécessaire, qui les avait conduits à prendre la décision d'un placement en maison de retraite.

En regard des similitudes des trajectoires de vie des personnes âgées souffrant de maladie d'Alzheimer, appréhender son impact dans la famille nous semble donc une piste de recherche possible. Toutes les familles devant faire face aux mêmes contraintes, des similitudes ne peuvent qu'exister.

Avant toute chose, nous préciserons que notre travail de recherche n'a donc pas pour objet de définir ce que devrait être un travail à l'endroit des familles de patients souffrant de maladie d'Alzheimer mais seulement de tenter de percevoir l'impact psychologique de cette maladie au sein des familles et ce plus particulièrement en terme de réorganisation des interactions.

Cette étape nous semble être un préalable indispensable, pourtant jusqu'ici ignoré, à notre connaissance même si quelques recherches l'abordent en filigrane ou la citent. Pouvoir identifier des phases communes que vivent les familles permettrait de nuancer les propositions d'aide pour l'accomplissement d'une même tâche, et ce, en fonction justement de la phase que vit la famille.

L'objet de ce travail est donc la recherche et la compréhension des similitudes dans les bouleversements que connaissent forcément les familles afin d'optimiser les conseils qui leurs sont prodigués par les professionnels.

Nous préciserons aussi que ce ne sont pas les éventuelles corrélations entre un type de trouble du comportement ou de dépendance et une forme de réponse familiale qui vont retenir notre attention. Une telle démarche s'inscrivant dans une lecture causaliste linéaire n'est pas la nôtre. Appréhender l'impact familial de la maladie d'Alzheimer en terme de qualité d'aménagement ne retiendra donc pas notre attention car cela nous semble ouvrir au travers, déjà bien présent dans la littérature, de réduire l'accompagnement au seul faire.

En revanche, il nous semble important de tenter de percevoir et d'identifier, ou non,

des parentés entre les réponses familiales, et ce, au-delà des causes qui les ont générées. S'il est certain que chaque personne vit la maladie d'Alzheimer de son proche différemment, notre expérience clinique nous porte à penser qu'il existe des similitudes familiales, en terme de ressenti, et ce sont elles qui vont nous intéresser au premier chef.

La première réaction observable dans la trajectoire de vie de toutes les familles dont un membre souffre de la maladie d'Alzheimer c'est l'existence de périodes critiques, et ce, à plusieurs reprises. Celles-ci étant, en se référant à la lecture systémique, les moments nécessaires à la survenue d'un réel changement dans la dynamique familiale. Ces périodes se soldent parfois par des crises permettant la construction d'une nouvelle réalité familiale laquelle peut alors apparaître à l'image de la constitution d'un iceberg qui se détache de la banquise. Ces crises se déroulent généralement dans des périodes de tumulte qui inclinent généralement les membres de la famille et les professionnels à se centrer sur la partie visible de l'iceberg c'est-à-dire l'Alzheimérien. Cette focalisation a le fâcheux travers d'occulter parfois la souffrance de ceux qui tentent de colmater l'inexorable brèche mais la déchirure finit toujours par s'imposer avec ses conséquences et si celles-ci peuvent rester muettes, elles n'en sont pas moins certaines.

Ces moments de tumulte sont des temps où l'équilibre familial est tiré à l'écart de l'équilibre. Ces périodes sont ouvertes par l'apparition de nouveaux troubles du comportement de l'Alzheimérien qui nécessitent de nouvelles réponses. Ces comportements ou non-comportements qui induisent un ou des changements pour l'ensemble des membres de la famille sont considérés comme des rétroactions positives pour les systémiciens puisqu'ils déstabilisent l'équilibre homéostatique familial. En réaction à l'apparition de ces nouvelles attitudes, les aidants se mettent généralement à faire « plus de la même chose ». Ils tentent, dans un premier mouvement, de rétablir la situation antérieure donc d'éviter la survenue de tout changement et c'est pour cela que leurs réactions sont qualifiées de rétroactions négatives, toujours dans une lecture systémique. Quand cette stratégie échoue, le système familial, tiré à l'écart de l'équilibre, va connaître une mutation et un nouvel équilibre homéostatique se met alors en place (Prigogine, I., 1986)<sup>11</sup>. Celui-ci est d'ailleurs parfois générateur de plus de souffrance que le premier pour l'un ou l'autre des aidants ou la personne âgée. Le placement en institution, suite à une hospitalisation « justifiée » par une impossibilité de poursuivre un maintien à domicile, est un exemple de cette dynamique. Ce sont donc ces temps de nécessaire choix pour la famille qui vont retenir notre attention. Peu importe donc la cause, comme l'incontinence déjà évoquée, ce sont ces périodes de difficultés et de crise que traversent toutes les familles qui vont retenir notre attention et que nous interrogerons plus particulièrement.

L'annonce du diagnostic, l'entrée en institution ou le choix d'un maintien à domicile, représentent deux moments où les membres de la famille sont fortement déstabilisés. Ces deux événements ouvrent à des périodes d'incertitude et de remise en cause pour un ou plusieurs membres de la famille qui sont contraints de faire un choix tel que prendre ou non son parent chez soi.

Limiter l'impact de la maladie d'Alzheimer à des temps de crise peut sembler une

<sup>11</sup> Prigogine, I., « La nouvelle alliance », 1979.

analyse réductrice mais elle nous semble avoir le mérite de permettre une première compréhension des mécanismes en jeu au sein des familles. De plus, si ces deux moments sont facilement identifiables il en existe d'autres moins exposés sur l'avant-scène sociale des familles mais dont l'impact est néanmoins certain. Nous pensons notamment au moment où l'enfant se sent être devenu le parent de son parent.

Ces trois moments critiques ouvrent des périodes où une réorganisation des conditions de vie de l'Alzheimérien et de l'aidant sont possibles mais pas certaines puisqu'elles peuvent se solder aussi par un renforcement des réponses déjà en place.

L'objet plus particulier de notre recherche sur l'impact familial de la maladie d'Alzheimer est de tenter d'appréhender d'éventuelles similitudes chez toutes les familles, tout en sachant que chacune d'entre-elles vivra ces moments de façon singulière. Mais, interroger ces temps peut permettre de comprendre les enjeux des demandes des familles qui s'expriment fortement lors de chacune de ces crises.

Notre travail de recherche a donc pour ambition d'avoir une déclinaison concrète dans le champ de ce qu'il est convenu d'appeler, aujourd'hui, l'aide aux aidants.

Déterminer des étapes communes à la majorité des familles confrontées à la problématique de la maladie d'Alzheimer, ouvre un champ de réflexion quant aux conseils dispensés aux familles de ces malades et aux attitudes thérapeutiques des soignants. Actuellement, y compris dans le protocole PLASA, les conseils dispensés aux familles souffrent d'être un ensemble fourre-tout où chacun doit trouver ceux qui le concernent. De même, dans les ouvrages à l'intention des familles et des malades, les conseils sont listés et non ciblés et différenciés et, de plus, ils se déclinent sous le modèle des choses à faire ou ne pas faire. Il est intéressant de noter au passage que l'accompagnement psychologique est cité au même titre que l'aide-ménagère ou la mesure de protection juridique des biens.

Si nous comprenons mieux les différentes formes que recouvre l'impact de la maladie d'Alzheimer au sein des familles, nous pourrions alors peut être, dans un second temps, non plus décliner seulement des conseils à l'endroit des professionnels et des familles mais proposer les bases d'un accompagnement relationnel qui soit un soutien psychologique, ce qui n'est pas antinomique avec le fait de dispenser des conseils pratiques. Bien au contraire.

Nous proposons donc d'interroger la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer dans les familles à partir des périodes de vie ouvertes par les crises que traversent toutes les familles qui sont :

- La recherche et l'annonce d'une explication aux troubles du comportement de la personne âgée qui en fera un Alzheimérien.
- La question du lieu de vie de l'Alzheimérien alors que ses troubles du comportement sont évolués.
- La notion de parentification.

Afin de nourrir notre réflexion et dans le souci de faciliter la compréhension de notre propos, nous aborderons séparément et successivement ces trois temps. Chaque temps

sera analysé d'un point de vue théorique, puis d'un point de vue clinique.

En ce qui concerne les apports théoriques, nous nous appuyerons principalement sur l'épistémologie systémique et la théorie de la communication. Mais nous ferons aussi appel à des concepts formalisés par des personnalités reconnues dans le monde de la gérontologie que leurs références soient issus du champ de la psychanalyse, de l'ethnologie ou de la sociologie quand cela nous semblera permettre une avancée du débat.

En ce qui concerne les apports de la clinique, d'une part, nous avons bâti un questionnaire et interrogé près de soixante familles dans un premier temps, puis une cinquantaine dans un second. Les questionnaires recueillis ont été ensuite analysés d'un point de vue statistique en utilisant la méthode des clusters et nous nous appuyerons sur les conclusions de cette analyse.

D'autre part, nous nous servirons des études de suivi longitudinal de ces patients. Nous ferons donc référence à des études telle que l'étude PAQUID déjà réalisée en France, mais nous aurons aussi recours à l'étude PLASA, actuellement en cours, et à laquelle nous participons.

Enfin, nous nous référerons aussi à notre expérience clinique.

Toutefois, avant d'aborder ces trois temps, nous consacrerons un premier chapitre afin de resituer cette problématique dans son émergence et dans son traitement au cours des dernières décennies. Car, les chercheurs, médecins gériatres et psychologues, ont connu une évolution dans leur approche de la maladie d'Alzheimer. D'une lecture centrée sur l'individu, nous sommes passés, il y a une quinzaine d'années, à une approche centrée sur le couple malade - aidant. Depuis le début des années 1990 s'est installée l'idée dominante que l'impact de la maladie d'Alzheimer se limitait au cerveau du malade et à la désignation d'un aidant naturel. Quoique pertinente, cette façon de penser présente des limites qui ont été à la source de notre questionnement.

Ensuite, dans un préalable qui nous semble indispensable à un travail d'analyse, nous aborderons d'un point de vue théorique, en y consacrant un chapitre à part entière, les notions de famille, de crise, de temps et de maladie d'Alzheimer.

Après avoir présenté notre questionnaire et ses premiers résultats, nous aborderons donc les trois moments de crise et les temps qu'ils ouvrent.

Enfin, en conclusion nous évoquerons le questionnement qui s'offre aujourd'hui à nous, à la lumière de ce travail.



# 1. La maladie d'Alzheimer et les familles, l'état de la question.

Ne jugeant ni souhaitable ni nécessaire de s'immiscer dans la sphère privée ou domestique des personnes, les chercheurs, les hommes politiques ont longtemps ignoré la situation des aidants informels et, par là même, celle des familles des Alzheimeriens. Or, les médecins de famille et les professionnels des services de soins à domicile ont toujours été conscients des troubles générés par ces pathologies au sein de la famille. Il faudra attendre le début des années mille neuf cent quatre vingt pour voir les premiers travaux de recherche sur la charge que subissent les aidants informels. En France, ce sont les questions de minimum vieillesse qui occupent le devant de la scène et la maladie d'Alzheimer et ses conséquences pour les familles sont alors ignorés par l'opinion publique. On ne parle d'ailleurs pas encore de maladie d'Alzheimer, sauf dans les milieux gériatriques. Les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sont étiquetées et réparties entre pré-démentes et démentes séniles. À cette époque, elles font d'ailleurs généralement l'objet de peu de considération. Aucun lieu de soins spécifique ne leur est dévolu et lorsqu'elles présentent des troubles du comportement ingérables au domicile, soit elles sont hospitalisées dans les services de psychiatrie, soit elles se retrouvent hébergées dans des services particuliers de maisons de retraite. Le concept de Cantou développé par G. Caussanel (2002)<sup>12</sup> était une tentative de réponse à ce problème. Toutefois, à la même période, les services de psychiatrie ont commencé à refuser

<sup>12</sup> Caussanel, G., « Le Cantou : un espace familial près de chez soi », 2002.

l'hébergement au long cours de ces patients car si l'état de confusion mentale de ces patients justifiait leur admission, une fois l'épisode d'agitation jugulé, leur pathologie de fond, elle, ne légitimait pas un maintien en psychiatrie. La maladie d'Alzheimer est alors devenue une affection médicale et non psychiatrique donc l'affaire des gériatres et des services de médecine.

## **1.1. La prise de conscience de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer.**

En France, il faudra attendre l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) pour que soit révélée l'ampleur de l'aide informelle apportée aux personnes âgées dépendantes vivant à domicile (Dutheil, N., 2001) <sup>13</sup>. Cette enquête montrera que pour près de 50 % des personnes âgées dépendantes, l'aide provient uniquement de l'entourage. Mais, plus l'âge de la personne est important et plus le rôle des professionnels devient important. Les aidants informels sont le plus souvent des membres de la famille de la personne âgée (90 %), et, dans deux cas sur trois, il s'agit d'une femme. La moitié des aidants naturels sont des conjoints et un tiers des enfants. Nous retrouvons cette proportion dans notre étude mais aussi dans l'étude PLASA et nous voyons là une évolution significative. Les travaux de M. Myslinski (1995) <sup>14</sup> montraient que la majorité des aidants étaient les filles aînées des Alzheimériens ; or, il semble que si tel était effectivement le cas dans les années 80-90, ce n'est plus le cas aujourd'hui. La maladie d'Alzheimer semble donc s'inscrire préférentiellement dans une histoire de couple. D'ailleurs, au-delà du fait que l'aidant soit ou non le conjoint du patient, le premier impact familial de la maladie d'Alzheimer est bel et bien l'émergence d'un couple au sein de la famille élargie du patient. La réalité de ce couple va obérer la perception de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer.

## **1.2. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer réduit à une histoire de couple.**

Les médecins gériatres et autres chercheurs se sont focalisés sur le couple aidant - Alzheimérien et l'idée dominante, encore actuellement, affirme que c'est au sein de ce couple que doivent se trouver et se bâtir les réponses aux problèmes de dépendance et de comportement de la personne âgée. Ainsi toute la littérature sur l'aide aux aidants et les programmes de soutien aux aidants que nous pouvons lire depuis une dizaine d'années, défendent l'idée, sans généralement oser l'avouer, qu'en épaulant l'aidant il

<sup>13</sup> Dutheil, N., « Les aides et les aidants des personnes âgées », 2001.

<sup>14</sup> Myslinski, M., « Vieillir comme chez soi », 1995.

## 1. La maladie d'Alzheimer et les familles, l'état de la question.

---

serait possible d'éviter que la maladie d'Alzheimer ait des répercussions sur l'ensemble des membres d'un groupe familial. Nous reviendrons sur cette idée mais, d'ores et déjà, nous pouvons dire qu'elle induit le même type d'erreur logique que celui dans lequel nous sommes enfermés quand nous tentons de relier par quatre droites neuf points répartis selon un carré fait de trois lignes de trois points.

Ainsi, depuis plusieurs années, en dehors de l'impact sur les neurones de l'Alzheimérien, tout un chacun fait mine de croire que l'impact familial de la maladie d'Alzheimer se limite à la désignation d'aidants de divers acabits. Selon la littérature, il est question des aidants naturels, des aidants informels, des aidants professionnels ou encore des aidants familiaux.

Les aidants informels sont mal connus puisque par définition leur aide est non formalisée. Il n'en demeure pas moins qu'ils existent vraiment et nous pensons que ce sont eux les aidants naturels puisqu'ils apportent naturellement leur aide à la personne âgée (Darnaud, T., 2004) <sup>15</sup>.

Les aidants naturels sont en général des aidants familiaux et sont désignés comme tels par les professionnels. Non contents de les désigner, les professionnels les ont aussi repérés comme une population à risque du point de vue de leur santé physique et mentale (Novella, J-L., et al, 2001 <sup>16</sup>, Thomas, P., et al, 2002 <sup>17</sup>, Von Känel, R., et al, 2002 <sup>18</sup>).

L'inévitable prise de conscience, par les pouvoirs publics, du rôle et de la fonction des aidants naturels est donc le fruit d'un travail de recherche et de communication mené essentiellement par les gériatres. Quand vous savez que le maintien à domicile d'un Alzheimérien est lié à la capacité d'un aidant à faire face et que vous savez que ces derniers souffrent plus que la moyenne des personnes de leur âge de dépression, de troubles de la cicatrisation et d'une baisse de leurs défenses immunitaires (Medjahed, S, et al., 2001) <sup>19</sup>, il est logique de vous préoccuper de leur santé. Cette préoccupation semble d'autant plus logique que le médecin du patient est souvent celui de l'aidant. De plus, sachant qu'une hospitalisation n'est jamais une bonne réponse pour ces patients et que l'orientation vers une maison de retraite est toujours un choix difficile et douloureux, il semble logique d'accompagner l'aménagement du lieu de vie du couple afin de permettre un maintien à domicile le plus long possible.

D'ailleurs, notre expérience au sein d'un service de court séjour gériatrique confirme

---

<sup>15</sup> Darnaud, T., « L'aide aux aidants : une intervention forcément éthique », 2004.

<sup>16</sup> Novella, J-L., et al., « Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile », 2001.

<sup>17</sup> Thomas, P., et al., « Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile », 2002.

<sup>18</sup> Von Känel, R., et al., « Les stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire », 2002.

<sup>19</sup> Medjahed, S., « Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments », 2001.

que le retour à domicile d'un Alzheimérien, suite à une hospitalisation souvent utilisée comme réponse aux limites de son maintien à domicile par le médecin de famille, dépend directement de la capacité de son contexte à l'accueillir à nouveau.

### 1.3. L'aide aux Alzheimériens et aux personnes âgées dépendantes légiférée.

Face à l'augmentation inflationniste du nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, la reconnaissance du rôle des aidants naturels et leur soutien devenait une nécessité absolue à la fin du XX<sup>ème</sup> siècle et celle-ci prend forme avec la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 qui instaure l'aide personnalisée à l'autonomie (APA). Celle-ci prendra effet à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2002. Cette loi permet la rémunération d'un tiers dont un proche du malade pour l'aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne qu'il lui apporte.

Instaurant un rapport d'argent, la loi a instauré un rapport entre l'aidant et la personne âgée où la notion de responsabilité est certaine. La responsabilité de l'aidant vis-à-vis du parent dépendant s'ajoute souvent aux autres rôles qu'il peut remplir : marital, parental ou grand-parental, professionnel, social etc. (Cozette, E., et al., 2002)<sup>20</sup>.

Si, comme l'écrit J. Tyrrell (2004)<sup>21</sup> : « *Le rôle d'aidant informel est rarement prévu ; il est souvent assumé par devoir, dévouement, amour pour le proche dépendant, sans aucune formation particulière.* », notre expérience clinique nous a appris que dans de nombreuses situations l'aidant trouve une source de revenus non négligeable en endossant cette tâche.

J. Tyrrell précise d'ailleurs un peu plus loin que : « *Nos travaux de recherche*<sup>22</sup> *indiquent que la plupart des aidants ont des sentiments mixtes par rapport à leur rôle d'aidant.* »

À nos yeux, les conditions de la désignation et les finalités des aidants ne sont certainement pas étrangères à cela. Toutefois, quelles que soient les motivations qui les ont conduits à se désigner ou se laisser désigner comme tels, les aidants sont contraints d'assumer des tâches de plus en plus complexes, et des responsabilités de plus en plus grandes avec l'évolution de la maladie d'Alzheimer de leur proche. Une fois le processus de désignation agi, se décharger de leur tâche n'est possible qu'au prix d'une blessure narcissique souvent inenvisageable ou d'un événement intercurrent venant interdire la poursuite de leur activité d'aidant. De nombreux travaux ont d'ailleurs clairement montré

---

<sup>20</sup> Cozette, E., et al., « Qui sont les aidants », 1999.

<sup>21</sup> Tyrrell, J., « L'épuisement des aidants familiaux : facteurs de risque et réponses thérapeutiques », 2004.

<sup>22</sup> Plusieurs travaux de recherche ont été réalisés sous ma direction depuis 2000, concernant le vécu des aidants familiaux qui accompagnent un proche souffrant de troubles cognitifs.

que l'accomplissement de la tâche qui incombe aux aidants peut conduire jusqu'à l'épuisement total de ceux-ci voire à leur décès. En regard de ces explications, nous oserons avancer l'hypothèse qui est de considérer leur mort non comme étant liée à la lourdeur de leur tâche mais comme étant le résultat de leur l'impossibilité de désistement qui est la leur.

Cet impossible désistement n'est pas lié à un facteur précis et isolable mais il est le résultat d'un ensemble de loyautés invisibles (Boszormenyi-Nagy, I., 1973)<sup>23</sup>. S'il est possible de percevoir ces loyautés et leur poids relationnel lors des situations cliniques que nous rencontrons en tant que thérapeute familial, nous pouvons aussi dire que celles-ci sont singulières et découlent de la trajectoire de vie de chaque Alzheimerien ainsi que de la légitimité de l'aidant. Ces loyautés sont constituées de l'ensemble des interactions que nous savons pouvoir nourrir envers tel ou tel membre de notre famille mais aussi et peut-être surtout de celles que nous savons interdites dans un jeu qui noue les unes par rapport aux autres.

Par ailleurs, La loi 2002-303 du 4 mars 2002, introduit dans le dispositif législatif Français la notion de personne de confiance. Il est à noter que cette disposition s'applique uniquement aux personnes hospitalisées et la désignation de celle-ci n'est valable que pour le temps de l'hospitalisation.

La question qui se pose est donc de savoir comment une personne âgée qui souffre de troubles cognitifs et mnésiques est en mesure de désigner lors de chacune de ses hospitalisations une personne de confiance de façon tout à fait sensée...

Cette disposition semble donc difficilement applicable pour les personnes qui souffrent de maladie d'Alzheimer.

### 1.4. De la notion d'aidant à celle d'aidants.

Si cette réduction de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer à la constitution d'un couple aidant – aidé est comme nous venons de le voir un leurre intellectuel cela l'est d'autant plus qu'il n'y a jamais un aidant mais des aidants. En fait, nous ne retrouvons pratiquement jamais une seule personne qui s'occupe de tout pour la personne âgée. Il n'y a donc pas un aidant mais des aidants et leur différence est liée au type d'aide qu'ils apportent. Soins de nursing, soutien moral, gestion des aides sont autant d'aides nécessaires au maintien à domicile de l'Alzheimerien et celles-ci ne sont que rarement le fait d'un seul aidant. S. Andrieu (2002)<sup>24</sup> souligne la confusion induite par le fait que sont désignés sous le même terme d'aidant des personnes différentes. De plus, à cette confusion s'ajoute le fait que la personne qui se désigne face aux professionnels comme étant l'aidant n'est pas forcément celle désignée spontanément par la personne âgée. Il

<sup>23</sup> Boszormenyi-Nagy, I., « Invisibles loyalties », 1973.

<sup>24</sup> Andrieu, S., « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle », 2002.

n'y a donc que très rarement un aidant unique mais, à la lumière de ces explications, nous pouvons avancer l'hypothèse selon laquelle il y a généralement des aidants autour d'un Alzheimérien et qu'aucun d'entre eux n'a un rôle prépondérant.

Ainsi, le fait que les professionnels n'en voient ou ne veulent en voir qu'un n'est pas dû au hasard. Nous pensons que cette réduction relève certainement d'un mécanisme de protection inconscient contre une angoisse de contamination de la maladie d'Alzheimer.

### **1.5. Il n'y a pas d'aidant sans désignation.**

Certaines fois, l'aidant se désigne lui-même. Nous pouvons penser, dans une première réflexion, qu'il tente de protéger les autres membres de sa famille, lesquels d'ailleurs ne le souhaitent pas forcément, mais les choses ne sont pas aussi simples. En se chargeant du fardeau, il libère les autres membres de sa famille mais, dans le même temps il gagne un rôle. L'importance du rôle de protecteur familial au sein de certaines familles justifie que l'on brigue la place et il n'est pas rare de voir plusieurs personnes la revendiquer. La lutte pour la place est d'autant plus inévitable que si personne n'aurait osé remettre en cause le statut du patriarche, l'annonce de la maladie d'Alzheimer ouvre la compétition puisqu'elle dit que la place va être bientôt vacante si ce n'est pas déjà le cas ! Pour l'aidant, son autodésignation ne signifie donc pas seulement qu'il souhaite apporter de l'aide à son parent mais il s'agit, pour lui, de prendre un rôle et une fonction en référence au mythe familial et ce peu importe le rituel que la préservation du mythe va demander. L'aidant n'est pas alors seulement un aidant, il devient le « protecteur ». Quand l'Alzheimérien exerçait jusqu'alors un pouvoir sans partage sur l'ensemble d'une famille, patriarche vénéré et redouté à la fois, les contraintes de l'aide sont bien peu face aux bénéfices de la place. Nous avons d'ailleurs souvent pu observer que dans de telles situations ce n'est pas l'aidant qui prend en charge les soins de nursing qui hérite du rôle de décideur au sein de la constellation familiale malgré ses efforts pour obtenir la place.

Dans d'autres systèmes familiaux où la règle est de se partager les tâches d'entre aide, les membres de la famille vont tout naturellement se partager les fonctions et faire appel aux professionnels, ce qui n'empêchera pas néanmoins de voir l'émergence d'un couple principal, sous-système centralisateur. Quand, en tant que professionnel du soin, nous interrogeons celui que nous pensons être l'aidant, il n'est pas rare que celui-ci réfute cette désignation car celle-ci n'est effectivement qu'une compréhension bien parcellaire de la réalité dans laquelle son aide s'inscrit.

Pour nous être longtemps occupé de l'accueil de personnes âgées en maison de retraite, nous avons alors souvent été interpellé par le fait que ce n'était pas celui qui nous semblait être l'aidant naturel qui prenait la décision du placement. Alors que la personne âgée était accompagnée au quotidien par son conjoint ou un enfant, c'était un autre enfant qui affirmait le jour de l'admission que cette décision était nécessaire. Et, à notre grand étonnement, l'aidant naturel semblait se plier sans trop de difficultés à cette décision. Aujourd'hui, à la lumière de ce que nous venons de dire, nous pouvons comprendre que dans ces situations il y avait certainement, depuis le début de l'aide, au

moins deux voire plusieurs aidants et que c'est le sous-système centralisateur dont l'avis est primordial.

Cette compréhension de la réalité de l'existence de différents aidants confirme, s'il le fallait, que l'impact de la maladie d'Alzheimer dans une famille ne se limite pas à la formation d'un couple aidant – aidé puisqu'il y en a plusieurs. Le sous-système en charge des questions de santé et de nursing n'est que la partie visible de l'ensemble des changements de place et de rôle qui se jouent au sein de la famille mais c'est à travers lui que nous avons tenté d'appréhender et de comprendre l'impact familial de la maladie d'Alzheimer.

### 1.6. L'impact médical dans le processus de désignation de l'aidant.

Enfin, il ne faut pas oublier que comme son nom l'indique la maladie d'Alzheimer est une maladie et que, de ce fait, elle est justiciable d'un suivi médical. Il se justifie d'autant plus que les médecins ont maintenant à leur disposition des molécules anticholinestérasiques qui diminuent les effets du processus neurodégénératif. Mais, si la maladie a un impact certain sur les capacités cognitives, elle altère aussi la capacité de jugement de la personne âgée. Ainsi, aux yeux des médecins, la présence d'un aidant aux côtés de l'Alzheimérien est une condition qui doit être impérativement remplie mais la présence d'une multitude d'aidants n'est pas forcément plus confortable à gérer. Ainsi, quand une personne âgée vient consulter seule et spontanément en centre mémoire, le médecin va alors lancer le message de la nécessaire présence du conjoint s'il existe ou d'un enfant (Pancrazi, M-P., 2004)<sup>25</sup>. Quand la personne âgée est accompagnée d'une dizaine d'enfants, le médecin va tenter de déterminer quelle est la personne qui apporte l'aide. Donc, présent ou absent parmi les aidants informels, l'aidant naturel ne peut qu'exister et, comme nous venons de le voir, il n'y a rien de naturel dans ce processus de désignation...

### 1.7. Autres contrées autres aidants.

Si en France, la gestion de la maladie d'Alzheimer est pensée comme étant l'affaire de la sphère privée et se traduit généralement en son sein par la désignation d'un aidant, il n'en est pas de même dans d'autres pays comme le Canada ou le Danemark par exemple.

Le terme d'aidant apparaît dans la littérature francophone dans une traduction approximative du canadien anglophone *carer* ou *caregiver* provenant de l'anglais *to care for* : s'occuper de, soigner. Le terme de *caring* quant à lui recouvre la notion d'être

---

<sup>25</sup> Pancrazi, M-P., « Annonce du diagnostic au sujet atteint de la maladie d'Alzheimer et à sa famille. », 2004.

« concerné par », mais avec une note affective plus ou moins forte et toujours positive.

Bien que moins simple mais peut être plus explicite quant à la tâche et au rôle de l'aidant, nous aurions traduit plus volontiers ce terme par : « donneur d'attention », dans le sens de : to take care off : prendre soin de.

L'Ouest et le Middle West canadien sont des pays jeunes et anglophones. La représentation de la famille et son rôle y sont forts différents des nôtres.

Nous ouvrons une parenthèse pour préciser à cette occasion que ce pays se pense jeune dans un déni évident de ceux qui y sont appelés les « Natives ». Ceux-ci apportent pourtant une réponse aux problèmes de leurs aînés dépendants qui varie effectivement d'une tribu à l'autre mais qui s'inscrit dans la nuit des temps...

Ainsi, face à l'émergence de la question des personnes âgées dépendantes, la réponse familialiste n'était pas une évidence pour les Canadiens. En revanche, cette non évidence en entraînait deux autres. D'une part, une personne âgée dépendante dépend d'un tiers comme son nom l'indique. D'autre part, ce tiers n'étant pas obligatoirement un membre de la sphère familiale, la communauté s'est organisée pour pouvoir répondre aux demandes des personnes âgées dépendantes. L'esprit de solidarité entre les familles des pionniers qui existait lors de la conquête du Middle-West est toujours quelque part présent chez les Canadiens puisque cette conquête ne remonte qu'à une centaine d'années. L'entraide communautaire est donc quelque chose d'inscrit dans les règles transgénérationnelles des Canadiens et celle-ci joue normalement lorsqu'un de ses membres est en difficulté.

Un autre exemple intéressant quant à la mise en œuvre de l'aide aux personnes âgées dépendantes et celle des pays scandinaves et nous nous arrêterons plus particulièrement sur l'expérience danoise. Le Danemark à l'inverse du Canada n'est pas un pays jeune. Toutefois, c'est aussi un pays où la notion de famille composée de plusieurs générations vivant dans le même foyer a disparu depuis longtemps, à la différence des pays méditerranéens. Ainsi pour les Danois, s'il semble naturel que la première solidarité qui se joue soit familiale, celle-ci est systématiquement pensée dans une complémentarité avec des professionnels. Le premier mouvement n'est pas celui qui concourt à la préservation de l'image d'un ancêtre suffisamment bon avec la désignation d'un aidant qui vient gommer les erreurs de la personne âgée. Au Danemark, la notion d'obligation alimentaire entre enfants et parents n'existe pas et le respect du souhait du malade ainsi que son maintien à domicile sont des principes sociaux forts. Les proches soignants s'entourent donc, dès le départ, de personnes qualifiées et l'intervention précoce et coordonnée auprès de l'Alzheimérien va permettre de jouer sur une gamme étendue de solutions allant de visites à domicile des coordinateurs psychiatriques à des séjours en institutions adaptées. Entre ces deux solutions, d'autres alternatives telles que des séjours de répit, des solutions d'hébergement pour couple dont un des patients est atteint par la maladie d'Alzheimer, etc. sont possibles et utilisées si nécessaires. Comme le précise C.E. Swane (2002)<sup>26</sup> : « *Cette nouvelle approche, fondée sur la réciprocité, donne leur place aux points forts des malades de démence et non plus à leurs points faibles.* »

---

<sup>26</sup> Swane, C. E., « Modèles danois de soutien aux personnes démentes vivant à domicile et à leurs famille soignante », 2002.

Evitant que trop de personnes n'interviennent à domicile, une personne contact qui dispose d'un temps suffisant, va tenter d'établir une relation de confiance avec l'Alzheimérien et son aidant afin d'aider le premier à continuer de vivre chez lui et le second à relever les défis de la vie quotidienne et à faire les choix qui s'imposent mais en gardant toujours à l'esprit qu'un choix est par définition quelque chose de réversible.

Toujours en Scandinavie mais en Suède cette fois, nous notons aussi l'existence des Group-Living (Annerstedt, A., 2002)<sup>27</sup>. Cette solution d'hébergement communautaire de huit à neuf Alzheimériens à des stades modérés de la maladie est aussi une alternative qui permet à l'aidant familial de garder sa place et son rôle auprès de son parent tout en n'ayant pas à prendre en charge le quotidien. Ce type de réponse repose effectivement sur l'acceptation sociale de ce type de maladies mais les expériences suédoises et danoises montrent combien le rôle et la charge de l'aidant familial sont différents et surtout moins lourds à porter quand celui-ci est accompagné dès le départ dans une société qui ne refuse pas les avatars de la vieillesse.

En France, une expérience du même type que celle des « Group-livings » a été menée dans les quartiers nord de Grenoble à La Tronche dans les années 1985 et si elle a connu le même type de résultat heureux pour les personnes âgées, elle n'a pas pu se pérenniser. Il s'agissait de villas louées par quatre ou cinq familles où étaient regroupées les personnes âgées et où les familles se relayaient en complément des aides des professionnels. Cette solution permettait aux aidants de garder leur rôle tout en ayant des temps de répit. Leur présence quotidienne n'était pas forcément nécessaire puisqu'un planning établissait un tour de rôle. Si tout se passait bien avec les familles originelles du groupement, tout remplacement d'une personne âgée suite à un décès devenait problématique voire impossible et mettait, par voie de conséquence, l'équilibre du groupe en danger ; les autres familles choisissant alors souvent la solution plus traditionnelle d'un placement en maison de retraite.

Cette expérience confirme, s'il le fallait la pertinence du modèle suédois mais nous dit aussi combien une solution ne fait sens que si elle s'inscrit dans les règles sociales d'un groupe humain.

Cet éclairage venu de l'étranger nous indique clairement que l'aide aux Alzheimériens s'initie toujours dans la sphère familiale mais qu'il n'y a pas un modèle type. Le contexte socio-économique a un impact certain sur la manière dont elle va se jouer. Ce qui ne fait que conforter, s'il le fallait, le fait qu'un comportement n'a de sens que dans le contexte où il émerge. Ainsi nous pouvons dire que l'aidant est agi par le contexte autant qu'il agit l'aide auprès de son parent et que dans le cas présent, non content d'être conditionnée par le contexte, la tâche de l'aidant est surveillée par le contexte, c'est-à-dire par l'ensemble de ses congénères, possibles aidants en puissance.

La France découvre la maladie d'Alzheimer et son impact non négligeable. Si les familles souches savaient apporter une réponse à leurs aînés dépendants, pas forcément heureuse d'ailleurs, l'évolution de notre société, en ayant fait quasiment disparaître ce type de famille, a créé la problématique des aidants et leur souffrance ne peut pas être

---

<sup>27</sup> Annerstedt, L., « Le group-living : une réponse aux cas de démences sans handicap majeur en Suède. », 2002.

ignorée.

Le but de notre travail est donc de tenter d'appréhender la réalité de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer et, comme nous l'avons déjà dit, cela nous semble un préalable nécessaire avant de vouloir aider des aidants qui n'ont souvent rien demandé d'autre que d'être déchargés pour tout ou partie de leur fardeau.

La désignation d'un aidant nous semble être seulement la partie visible d'un iceberg. Elle signe la tentative désespérée d'un groupe familial pour retenir sa personne âgée qui, tel l'iceberg, quitte sa banquise sous l'effet de la maladie d'Alzheimer pour aller se fondre dans l'inacceptable et ce dans un processus long et irréversible.

## 2. Les différentes lectures de la maladie d'Alzheimer

et des démences.

Il ne nous semble pas possible de faire un travail qui souhaite interroger l'impact de la maladie d'Alzheimer et par extension des démences au sein des familles sans faire le point de nos connaissances sur la question. Il y a aujourd'hui deux principales hypothèses qui s'affrontent. D'un côté, il y a les partisans d'une origine organique et, de l'autre, ceux qui soutiennent l'hypothèse d'une origine psychodynamique.

### 2.1. La démence et sa nécessaire cause.

Même si les lectures causalistes ne sont pas de celles qui ont notre faveur, il est impossible ici d'y échapper car c'est sous cet angle qu'a toujours été abordée cette question. En l'état actuel de nos connaissances rien ne permet d'infirmer l'une ou l'autre de ces hypothèses. Sachant que la référence de l'intervenant conditionne son approche thérapeutique, peu de gériatres, à notre connaissance, pensent avec L. Ploton (1999)<sup>28</sup> qu'une lésion cérébrale peut être tout autant la cause que la conséquence d'un

---

<sup>28</sup> Ploton, L., « Maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage. », 1999.

dysfonctionnement voire être le fruit d'une cause commune. Le piège de la logique aristotélicienne qui préside aujourd'hui à tout raisonnement prétendument scientifique condamne le chercheur à devoir identifier la cause *primum novens*. Or, il semblerait que ce soit une erreur. En l'état actuel des connaissances sur le sujet, de plus en plus les chercheurs pensent que les processus neurodégénératifs du type de ceux en cause dans la maladie d'Alzheimer sont la conséquence d'une conjonction de plusieurs facteurs.

Au-delà des exigences et des velléités des sciences dites dures, il ne faut pas non plus occulter le fait que la question de l'origine de la démence interroge la logique qui guide notre pensée et qu'une telle remise en cause n'est pas forcément aisée. Dès notre plus jeune âge, dans notre société occidentale, nous avons appris à lier les événements entre eux, dans un lien causal qui fait de tout événement l'effet d'une cause antérieure. Ce lien causal permet de donner un sens à ce que nous vivons.

Or le dément ne tisse plus ce lien dans le respect de la chronologie et se faisant il ouvre le piège de l'interprétation. Celui qui veut comprendre et/ou entrer en communication avec lui, reste généralement prisonnier de sa perception et agencement des éléments dans une construction qu'il prétend être la réalité. La différence de logique entre celle qui sous-tend les comportements de l'Alzheimérien et celle avec laquelle son interlocuteur tente de le comprendre fait que le second qualifie généralement le premier d'insensé, ce qui lui permet de ne pas interroger sa propre incapacité à comprendre...

Nous pensons que le questionnement nourri par P. Aulagnier (1975)<sup>29</sup> autour de la psychose est aussi d'une grande pertinence quant à la démence. Elle écrit: « *Comme l'enfer, les routes de la théorie sont pavées de bonnes intentions : elles ne suffisent pas à cacher ce qu'un vouloir-savoir comporte de non-respect pour celui auquel on impose une interprétation qui ne fait que répéter, sous une autre forme, la violence et l'abus de pouvoir des discours qui l'ont précédé.* » Face à l'anxiété des patients et de leurs familles, les professionnels pensent généralement qu'avouer l'incomplétude de leur connaissance de la maladie d'Alzheimer l'amplifierait. Ainsi dans un souci d'apaisement, ils vont avancer des hypothèses d'évolution qui ne pourront être prises que comme des vérités que l'avenir ne pourra que réaliser. Même quand les propos des professionnels sont soumis au conditionnel, ceux-ci sont souvent entendus comme des prédictions et ces dernières ne pourront que se réaliser... Le vouloir-savoir des familles induit alors un devoir-savoir chez les professionnels et l'Alzheimérien n'est plus alors qu'un malade qui doit bien se comporter, c'est-à-dire comme il a été doctement énoncé...

Vouloir la démence engendrée par ceci ou cela, revient inévitablement à mettre entre parenthèses les questions que pose la démence au profit d'une question plus abordable qui est celle de son origine. Si pour l'organiciste devant un encéphale ce type de questionnement ne se pose effectivement pas, il en va tout autrement pour le clinicien face à un Alzheimérien et sa famille.

Il nous semble que le plus critiquable, ce n'est pas la croyance de l'intervenant mais le fait que la question de l'origine de la maladie d'Alzheimer soit un alibi qui lui permette de ne pas exister face à la souffrance de l'aidant et de la personne âgée. Ce saut logique, selon lequel ce qui importe ce n'est pas ce qui se passe dans le quotidien mais dans la

---

<sup>29</sup> Aulagnier, P., « La violence de l'interprétation », 1975.

boîte crânienne, permet aussi, et ce n'est pas son moindre intérêt, de déclarer secondaires toutes les interrogations des aidants. Or, ceux-ci savent que le professionnel n'a pas de réponse et, d'ailleurs, ils ne demandent généralement pas autre chose que la confirmation de leur connaissance. Ils viennent consulter pour tenter de construire une réponse adaptée à leurs problèmes et, au lieu de s'engager dans ce processus, les professionnels se croient en devoir de fournir une réponse.

Or, comme pour les psychoses, les démences séniles ne se laissent pas réduire à un manque. P. Aulagnier précise plus loin dans le même chapitre de son ouvrage : « *La psychose ne se laisse pas réduire à un en-moins référé à la juste mesure du « normal » ; s'il y a de l'en-moins, il y a tout autant du différent et de l'en-plus. Cet en-plus suffit à dénoncer les différentes théories, qui veulent, au nom du désir de la mère, de l'oppression sociale, du double bind, réduire la psychose et plus précisément la schizophrénie à la réponse passive forgée et préformée par le désir, le discours, la folie des autres. La présence de ces facteurs ne suffit pas à créer ipso facto la folie de l'enfant, elle suffit à mettre en place les conditions qui la rendent possible.* »

Si la démence est effectivement un « en-moins » au niveau du patrimoine neuronal d'une personne, elle peut est toujours un « en-plus » au niveau du système familial ne serait-ce parce qu'elle entraîne des changements, même quand ceux-ci ne sont pas souhaitables mais peu de cliniciens s'accordent à la voir ainsi. Nous préciserons au passage que les hypothèses ne sont elles non plus qu'un moyen pour le clinicien de donner un sens qui ouvre le champ des possibles et non une modélisation savante et justificatrice d'une problématique.

## 2.2. Organogenèse de la démence ?

Les arguments qui plaident en faveur des organicistes sont les différents désordres qui ont pu être objectivés au niveau de l'encéphale Sans nous étendre, nous rappellerons :

### 2.2.1. Les plaques amyloïdes :

---

Les dépôts de peptides A $\beta$  peuvent prendre divers aspects. L'aspect le plus anciennement connu est celui du dépôt amyloïde observé au centre de la plaque sénile. Ce dépôt peut également être observé dans la paroi des vaisseaux réalisant alors des aspects d'angiopathie amyloïde.

### 2.2.2. La protéine tau :

---

Elles sont le constituant majeur des filaments qui envahissent le neurone dégénéré. Cette protéine existe dans le cerveau sain où elle s'associe aux microtubules constituant de véritables rails sur lesquels voyagent des vésicules remplis d'organites et les molécules à transporter. A. Delacourte (2004)<sup>30</sup> soutient l'hypothèse selon laquelle un excès de

phosphorylation, c'est-à-dire de groupement phosphate qui se lie à certains acides aminés de la protéine tau, serait à l'origine de la déstabilisation des microtubules inactivant ceux-ci. Ils s'associent alors pour former des filaments pathologiques qui s'assemblent en paquets de neurofibrilles que nous retrouvons dans les cerveaux des patients et qui seraient à l'origine de la maladie d'Alzheimer mais nous retrouvons aussi cette protéine tau en excès dans l'encéphale de personnes présentant d'autres pathologies neuro-dégénératives comme la maladie de Parkinson. A. Delacourte conforte son hypothèse en se servant de l'imagerie médicale qui objective l'évolution du processus dégénératif selon les rails établis grâce à la protéine tau.

### **2.2.3. Les plaques neuritiques :**

---

Le terme de plaque neuritique est utilisé pour désigner l'association de plaques amyloïdes et de neurofibrilles, par opposition au terme de plaque primitive qui correspond aux lésions restreintes au dépôt de peptides A $\beta$

### **2.2.4. Le taux d'acétylcholine :**

---

Les dosages de l'acétylcholine ont fait apparaître une baisse du taux de ce neurotransmetteur dans les cerveaux des Alzheimériens. Ce neurotransmetteur est bien connu puisque de nombreux psychotropes visent à réguler son taux dans l'encéphale.

Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase : l'enzyme qui détruit l'acétylcholine et qui est en trop grande quantité, est actuellement une des rares pistes pharmacologiques ayant donné des résultats tangibles. S'il n'y a effectivement pas de processus de guérison, ces molécules permettent néanmoins d'obtenir une bonne stabilisation des performances cognitives et comportementales des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer.

### **2.2.5. L'atrophie cortico-sous-corticale :**

---

Ce processus est objectivé par l'imagerie médicale qui montre l'atrophie du cerveau. Cette atrophie cortico-sous-corticale est due à la perte neuronale mais elle n'est pas spécifique à cette maladie. Les images cérébrales des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer obtenues par les différents moyens que sont le scanner, la scintigraphie ou la résonance magnétique objective cette dégénérescence cérébrale mais elle se retrouve aussi chez des personnes qui ne présentent aucun signe de maladie.

### **2.2.6. Le gène de susceptibilité Apolipoprotéine E :**

---

L'étude de la maladie d'Alzheimer dans sa forme dite familiale a permis de déterminer le gène qui code la protéine bêta amyloïde. Toutefois, l'existence de formes familiales ne

<sup>30</sup> Delacourte, A., « Les protéines tau », 2004.

suffit pas pour conclure à une transmission génétique de la maladie et le fait de la prédisposition génétique n'est pas synonyme de maladie dans l'âge.

### 2.2.7. Les maladies cérébro-vasculaires :

---

Les problèmes circulatoires intra-cérébraux entraînent des lésions neuronales, les neurones n'étant plus alimentés par le sang meurent et ce soit parce que la région cérébrale n'est plus irriguée soit parce que les neurones sont « noyés » par des hémorragies. Ces atteintes cérébrales se traduisent par la perte des fonctions qu'ils supportent et le sujet présente alors un tableau clinique déficitaire.

### 2.2.8. La maladie d'Alzheimer un processus de vieillissement accéléré ?

---

Toutefois, il est intéressant de se demander, avec B. Laurent et E. Dirx (1994)<sup>31</sup>, si les altérations cérébrales qui signent la maladie d'Alzheimer résultent de processus biologiques spécifiques à cette maladie ou s'il s'agit d'une exagération et d'une accélération des détériorations qui accompagnent le vieillissement normal. Ils précisent : « *L'atrophie du cortex cérébral, en particulier les lobes pariétaux, temporaux et frontaux revêt des formes proches chez toutes les personnes âgées, qu'elles soient victimes ou non de démence de type Alzheimer. Des altérations du tissu nerveux (dégénérescence neurofibrillaire et plaques séniles) se produisent avec l'avance en âge. Dans la maladie d'Alzheimer, ces altérations sont plus importantes et sont présentes dans davantage de régions cérébrales que dans le vieillissement normal.* »

## 2.3. Psychogenèse de la démence ?

Avec les progrès de la neurobiologie et de l'imagerie médicale, nous savons aujourd'hui faire plus précocement un diagnostic de démence sénile type Alzheimer ; Ainsi, J. Bergeret qui faisait de la démence un processus psychique à part entière tiendrait certainement aujourd'hui, en regard de ce que nous a appris la neurobiologie, un autre discours quant à l'origine de ces pathologies. Toutefois son postulat reste toujours d'actualité puisque nous observons seulement les conséquences et non les causes de la maladie ?

### 2.3.1. Démence et blessure narcissique.

---

Même donc s'il ne faut pas perdre de vue qu'il y a lieu de resituer son propos dans le contexte des connaissances que nous avons de la maladie il y a trente ans, il est

<sup>31</sup> Laurent, B., et Dirx, E., « La mémoire et le vieillissement », 1994.

intéressant de noter que J. Bergeret (1975)<sup>32</sup>, dans sa modélisation de la « dépression-limite », écrivait que les décompensations tardives du sujet peuvent provoquer « (...) un ébranlement narcissique tel que la récupération d'un nouvel objet anaclitique est impossible. ». Il pensait la démence comme étant une dernière issue possible au sujet âgé donnant son plein sens au terme d'état limite, fût-il aménagé.

C. Balier (1979)<sup>33</sup> place aussi le concept de narcissisme au cœur de sa conception de la démence sénile. Il préconise d'aller chercher les explications de l'expression démentielle au niveau d'atteintes narcissiques au cours du processus de vieillissement.

Ainsi, pour ces auteurs, le processus déficitaire aurait une fonction défensive et ne serait pas la conséquence de lésions cérébrales. Si nous ne serions pas aussi affirmatifs que ces auteurs leur modélisation, dans la métapsychologie freudienne, nous aide à comprendre toute la difficulté du diagnostic différentiel quand les premiers signes d'atteintes du fonctionnement mnésique sont ceux d'un tableau dépressif, ce qui est fréquent. Atteinte mnésique et dépression entraînent un désinvestissement de la libido narcissique de tout ou partie du fonctionnement du moi, notamment celui mettant en jeu des capacités d'adaptation à la vie quotidienne en rapport avec les fonctions intellectuelles. Nous pouvons donc nous demander si la dépression est secondaire à la démence en raison de perturbations biologiques secondaires aux lésions cérébrales ou en raison de réactions psychologiques aux blessures narcissiques qui ne peuvent que générer du stress et de l'anxiété. Ceux-ci entraînent une modification des concentrations des neuromédiateurs dans l'encéphale à tel point qu'une réelle souffrance neurologique peut exister.

### 2.3.2. Démence et fonctionnement psychotique.

---

I. Simeone dont les écrits ont nourri notre propre réflexion, s'est plus intéressé aux conséquences de la maladie qu'à ses causes. Il souligne (Simeone, I., 1984)<sup>34</sup> : « *La maladie de la démence modifie dans une famille l'image des parents ou des grands-parents et perturbe les relations affectives qui s'étaient étayées tout au long de l'histoire familiale. (...) L'évolution de cette maladie produit dans l'entourage une crise dépressive que nous connaissons bien ; mais elle peut être aussi à l'origine d'une rupture de générations, car l'apparition d'une démence d'Alzheimer sécrète toujours une zone obscure entourée de honte et de culpabilité.* »

Néanmoins, il avance avec L. Ploton l'hypothèse d'anciennes modalités psychotiques qui refont surface à l'âge avancé (Simeone, I., 1988)<sup>35</sup> : « *Lorsque les mécanismes de défense tels que le clivage, la projection, l'identification projective, etc., échouent (...) le*

---

<sup>32</sup> Bergeret, J., « La dépression et les états-limites », 1975.

<sup>33</sup> Balier, C., « Pour une théorie narcissique du vieillissement », 1979.

<sup>34</sup> Simeone, I., et Thome, A., « Effet dépressivogène de la démence sur la famille », 1984.

<sup>35</sup> Simeone, I., et Ploton, L., « Psychogériatrie », 1988.

*Moi se désintègre et se morcèle pour échapper à cette terrible angoisse. Si ce mécanisme de dissociation psychotique est normal et passager chez le nourrisson, qu'arrivera-t-il si ces états doivent se répéter trop souvent pour les personnes âgées ? On peut imaginer alors que la psychose s'installe avec l'anéantissement du Moi et la démence pourrait en être le signe manifeste. ».*

Cette modélisation selon le schéma de rétro-genèse introduit l'idée que les pertes suivraient l'ordre chronologique inverse des apprentissages ; or cela reste, à notre connaissance, à démontrer et ce n'est pas ce que notre expérience clinique nous porte à croire. D'autre part, cette idée de rétro-genèse pose aussi le postulat du possible effacement des traces de la vie adulte du sujet...

### 2.3.3. Psycholyse.

---

G. Le Gouès nous parle de déconstruction progressive du psychisme atteint de démence ou « psycholyse ». La « psycholyse » est d'abord destruction de l'appareil à penser avec conservation de l'objet interne. Il écrit (Le Gouès, G., 2000)<sup>36</sup> : « *L'appareil psychique du psycholysé est aux prises avec une double régression : une régression fonctionnelle et une régression structurelle. (...) Au cours de la psycholyse, la psyché semble se replier sur elle-même comme si elle retournait au plus près de ses origines corporelles en quittant la pensée réflexive, pour passer par les stades de la pensée figurative, de la pensée démembrée et enfin de la pensée postfigurative.* » Toutefois, ce modèle semble critiquable, surtout dans la bouche d'un psychanalyste comme l'a dit M. Grosclaude (2002)<sup>37</sup>, puisqu'il débouche sur l'idée qu'un humain ne serait plus, un jour, un être pensant... Un être Humain...

### 2.3.4. Démence et thanatose.

---

Les psychanalystes ne sont pas les seuls à s'être intéressés aux processus démentiels, des professionnels d'inspiration systémique se sont aussi penchés sur la question. Farouchement opposé aux organicistes, J. Maisondieu (1989)<sup>38</sup>, dans une première modélisation, décrit la démence comme une réponse défensive psychosociale à une triple démarche destructive : individuelle, familiale et sociale . « *Exclure sans rejeter et rejeter sans exclure, s'exclure sans se tuer et se tuer socialement pour ne pas mourir sont les demi-mesures auxquelles sont conduits ceux (membres de l'entourage et parents) qui sont incapables d'admettre la défaite complète devant la mort.* ».

Si tous les acteurs du champ gérontologique sont aujourd'hui d'accord pour dire que la démence est un processus morbide, un processus de « thanatose », réduire celle-ci à ce seul processus ouvre en grand la porte à l'attitude déféctologique décrite par J.

<sup>36</sup> Le Gouès, G., « L'âge et le principe de plaisir », 2000.

<sup>37</sup> Grosclaude, M., « Un intérêt singulier pour des causes désespérées », 1998.

<sup>38</sup> Maisondieu, J., « Le crépuscule de la raison », 1989.

Gaucher (1996)<sup>39</sup>, ce qui obère singulièrement la marge de manœuvre du professionnel.

Aujourd'hui, J. Maisondieu (2003)<sup>40</sup> avance l'hypothèse de l'inscription du processus démentiel dans un jeu de miroir dans lesquels l'entourage du patient et plus largement la société interdit à celui-ci de pouvoir se voir. S'appuyant sur le mythe d'Eos et de Tithon, il démontre combien dans une société qui prône le jeunisme, la personne âgée qui souffre d'une hypomnésie ne peut plus être considérée en regard de la part de déchéance que véhicule son image. Ainsi, au niveau relationnel, ne croisant plus le regard de ses congénères, elle ne peut plus se voir. Ne pouvant se reconnaître dans le nécessaire miroir social, elle se perd donc à ses propres yeux ce qui majore encore, si cela est nécessaire, sa perte aux yeux des autres. N'étant plus elle-même, elle n'est plus alors considérée comme sujet pensant et ce souvent même par les membres de sa propre famille.

### 2.3.5. Démence et sortie du jeu familial.

---

Pour L. Ploton (2001)<sup>41</sup>, le sujet vieillissant doit concilier le fait de réussir sa sortie et l'exigence de vivre qui l'anime et qui le fait se confronter aux autres qui attendent sa sortie. *« Là, à notre avis (...) survient le risque de voir s'opérer la production de symptômes, avec dans le cas présent une sorte d'amalgame, ou de synthèse, qui conduira l'intéressé (à la manière d'une courroie qui se mettrait à patiner sur sa poulie d'entraînement) à sortir sans partir, à vivre biologiquement et émotionnellement, en ayant quitté la compétition, et en se présentant comme mort socialement, même s'il ne peut pas l'être relationnellement. »*

Sentant que ses capacités s'amenuisent et que les nécessaires adaptations exigées par le monde moderne, et surtout par sa famille, ne sont plus de celles qu'il peut réaliser, en oubliant la personne âgée peut rester bien vivante. L'oubli la dispense de savoir vivre (dans les deux sens du terme), elle n'a plus qu'à se contenter de vivre, ce qui peut d'ailleurs la contraindre parfois à être une personne hyperactive. Déambulation permanente et autres comportements incessants pouvant alors être compris comme l'expression d'un processus de résistance à l'angoisse de mort qui effectivement ne peut qu'être présente quand nous sentons que nous sommes pressés par notre environnement de quitter la vie.

### 2.3.6. La démence relue dans une dimension systémique.

---

En renonçant à une lecture causale linéaire (énoncée par Aristote) qui induit la chronologie de causes antérieures aux effets postérieurs observés, il est alors possible de voir différemment la maladie démentielle et son impact dans un groupe familial.

<sup>39</sup> Gaucher, J., « Quelques réflexions sur la psychodynamique de la vieillesse », 1996.

<sup>40</sup> Maisondieu, J., « La vieillesse n'est pas une maladie honteuse », 2003.

<sup>41</sup> Ploton, L., « La personne âgée », 2001.

L'abandon de cette logique est d'autant plus aisé qu'elle s'inscrit dans une logique déterministe qui n'est pas celle des systèmes humains et sociaux.

### 2.3.6.1. De l'Alzheimérien à la maladie d'Alzheimer symptôme.

L'approche systémique, en posant qu'il n'y a pas toujours une maladie derrière un comportement visiblement perturbé, crée une rupture épistémologique capable de modifier radicalement nos façons d'aborder la souffrance humaine. Dans cette perspective, la causalité est circulaire, chaque événement produit une boucle de rétroaction. Tout effet rétroagit par un mécanisme de feed-back sur la cause qui, à son tour, rétroagit et ainsi de suite donc leur chronologie n'est plus repérable (Watzlawick, P., 1972)<sup>42</sup>. Dans cette logique, l'individu qui présente des symptômes n'est pas nécessairement le « malade » ; il est aussi (et peut-être seulement) reconnu comme tel. Porteur unique de comportements (appelés par certains une pathologie) à la fois réponse aux attentes de la famille et à la fois provocation, puisque c'est bien un comportement qui a réveillé les angoisses des autres membres de la famille.

Si le symptôme focalise généralement l'attention sur un individu qui devient le « patient désigné » puisque tel est effectivement le cas par sa propre famille, Y. Colas (1986)<sup>43</sup> nous rappelle que dans une lecture systémique l'émergence d'un symptôme est un signal et il précise : « *Ce signal, s'il se maintient, témoigne de l'installation d'un nouvel équilibre dans les échanges intrafamiliaux. Nouvel équilibre rendu nécessaire par un changement de statut relationnel à l'intérieur de l'ensemble du groupe.* »

*En cela, le symptôme est une manifestation d'adaptation de l'ensemble et comme tel, il doit être respecté, parce que nécessaire au fonctionnement de cet ensemble. »*

Dire cela ne revient pas à nier l'existence des désordres organiques observés mais ne fait pas de ceux-ci la bonne et justificatrice cause de l'effet : troubles de la mémoire. Sa proposition permet aussi d'échapper au piège de la réification du sujet à son encéphale atrophié. En plaçant la question de la maladie d'Alzheimer au niveau familial, le symptôme hypomnésie prend alors une dimension tout autre et n'occupe plus le devant de la scène. Quittant le passé et les chaînes causales explicatifs, l'approche systémique interroge l'ici et maintenant. De plus, la question d'un déterminisme chronologique ou causal n'a de prise ni sur le traumatisme que vit la famille quand la maladie émerge, ni sur le processus pathologique que vit le dément, même si ce dernier est dépesté et étiqueté !

### 2.3.6.2. La maladie d'Alzheimer dans l'ici et maintenant.

Qu'ils soient ou non d'origine somatique, les troubles du comportement de l'Alzheimérien forcent toujours une nouvelle donne dans les relations familiales. S'intéressant aux interactions induites par la maladie d'Alzheimer et non aux causes, Y. Colas (1987)<sup>44</sup> avance la proposition selon laquelle en regard des jeux de pouvoirs induits par la déchéance de la personne âgée le jeu relationnel intrafamilial se fonde alors sur le

---

<sup>42</sup> Watzlawick, P., et al., « Une logique de la communication », 1972.

<sup>43</sup> Colas, Y., « Pour un abord systémique des démences », 1986.

modèle d'une relation « hypercomplémentaire symétrique ». Deux types de relation complémentaire s'instaurent généralement avec l'avènement de la maladie d'Alzheimer.

- Soit la personne âgée dirige la manœuvre en continuant à agir selon son bon vouloir et les aidants ne font qu'accompagner palier et protéger et ce jusqu'à leur mise en échec ou épuisement. Notre clinique nous a appris que ce type de pattern relationnel peut durer longtemps.
- Soit l'aidant, au nom de la maladie, décrète savoir ce qu'il faut et entoure son aîné d'une telle prévenance que ce dernier ne peut qu'obéir. D'ailleurs tout refus n'est pas entendu comme tel mais comme une incapacité à comprendre ce qui est pour son bien. Ici aussi la relation est terriblement homéostatique puisque les professionnels viendront presque toujours renforcer la position de l'aidant et nous accueillons souvent à l'hôpital des personnes âgées attachées dans leur fauteuil à domicile ou en maison de retraite pour les protéger d'une éventuelle chute...

Dans ce même article, Y. Colas, propose aussi d'interroger le réaménagement décrit par la famille et de se demander si cela en est bien un. La maladie d'Alzheimer lui semble être un trouble qui correspond à un remaniement des référentiels internes et externes de la famille. Ainsi, il pense que la réponse comportementale « démence » peut être comprise comme : « *Une donnée communicationnelle organisée qui permet que, recours aux sanctions de la loi<sup>45</sup> et moyens de pression s'opposent et se conjuguent.* »

### 2.3.6.3. La démence, un fait inacceptable.

Il nous semble primordial de ne jamais oublier qu'une personne démente, aphasique et grabataire reste avant tout un individu avec ses spécificités qui effectivement nous interpelle et nous communique quelque chose de son être.

Comme nous le rappelle N. Rigaux (1997)<sup>46</sup> : « *La manière dont le dément est un sujet humain en étant pour autrui est donc singulière : c'est par son corps (à terme plus que par la parole) qu'il communique, c'est par ses affects (plus qu'au niveau d'une pensée consciente) qu'il manifeste sa compréhension du regard porté par lui sur autrui. Cette singularité dans la manière d'être pour autrui n'est pas à situer dans ce qui serait une hiérarchie des formes d'être pour autrui : il y a une multiplicité des manières d'être un homme parmi lesquelles le dément à sa place.* »

Réaffirmant donc le postulat du respect de l'humain dans sa différence, nous savons bien que ce sont les ruptures de logique dans la communication de la personne âgée, induites par les troubles de mémoire, qui créent le questionnement dans son entourage. Nous savons que ceux-ci peuvent être, dans un premier mouvement, banalisés et niés et

<sup>44</sup> Colas, Y., Sluys, M., Colas, A.-M., Greppo B., « Démence ou dérèglement d'appartenance à la lignée, un choix possible ? », 1987.

<sup>45</sup> Le terme de loi est utilisé par l'auteur dans le sens de règles familiales.

<sup>46</sup> Rigaux, N., « Le dément, sujet à part entière ? Proposition d'un fondement anthropologique », 1997.

nous reviendrons plus longuement sur ce point plus loin. Mais, dans le cas où la prise de conscience dans l'entourage de la personne âgée s'est faite, nous pouvons observer généralement deux types d'attitudes. Soit, en usant de diplomatie un membre de la famille va tenter de persuader la personne âgée de la nécessité d'aller consulter un médecin et l'accompagnera si celle-ci accepte. Soit, dans une réaction inverse, un membre de la famille va commencer à justifier les troubles de la personne âgée, qu'il reconnaît exister, en arguant du grand âge de la personne. Nous préciserons à cette occasion que, encore trop souvent, celle-ci est confortée dans sa position par le médecin traitant de la personne âgée, ce qui s'avère toujours délétère pour les deux.

Or, quelles que soient les réactions des membres de la famille, elles se traduisent concrètement par des ajustements ou par des nouvelles dispositions. Cela peut aller de simples aménagements du domicile tel que le changement de gazinière pour des plaques électriques à des bouleversements nettement plus importants tels que l'installation d'un enfant chez la personne âgée ou le déménagement de cette dernière chez un de ses enfants.

Généralement, ces changements s'opèrent suite au constat d'un « raté » qui est alors justifié par un épisode de fatigue de la part de la personne âgée. Grippe et autres syndromes infectieux sont alors de bons alibis surtout s'ils ont entraîné une hospitalisation. Ainsi, l'entourage de la personne âgée agit le changement dans un mouvement qui semble naturel aux yeux de tous, sauf parfois à ceux de la personne âgée qui revendique le fait de pouvoir rester seule à son domicile sans que rien ne soit changé.

Dans ces cas-là, soit de longs palabres vont finir par convaincre la personne âgée, soit la famille va accepter les objections de son aîné mais, sitôt une incartade notée, le changement envisagé est opéré et il l'est souvent alors réalisé de façon plus importante qu'initialement prévu.

La prise de conscience des troubles du comportement de la personne âgée ou de ses pertes de mémoire ou des deux entraîne donc des réactions d'un ou de plusieurs membres de la famille, comme nous venons de le voir brièvement.

Ces réactions ne sont jamais anodines car elles sont toujours à l'origine de nouvelles règles familiales quand elles n'en sont pas directement créatrices. Et, qu'elles soient « expliquées » par la description d'un mécanisme qui les génère ou non, elles ont un impact certain au sein de la famille.

Le jeu relationnel qui se crée entre les membres de la famille autour des oublis devient alors très rapidement un jeu dont il est quasi impossible de sortir tant que la personne âgée vivra. Les patterns relationnels qui se mettent alors en place sont terriblement homéostatiques (nous reviendrons sur cette notion dans le chapitre 4).

Une fois désignée malade de la mémoire, que ce soit d'Alzheimer ou non peu importe, la personne âgée ne devrait pas pouvoir être autrement que comme elle s'est montrée et ce tant qu'elle reste dans le contexte où les règles ont émergé, puisque ses difficultés justifient les réaménagements intrafamiliaux opérés et c'est bien là que réside tout le problème.

Les gériatres s'accordent à dire que l'âge est le premier facteur de risque des

maladies telles que celle d'Alzheimer. Ainsi avec l'augmentation de l'espérance de vie que nous connaissons ces pathologies émergent et ce forcément sans repère transgénérationnel pour les membres des familles. De plus, les familles occidentales n'étant généralement plus construites sur le modèle de la famille souche (cf. chapitre 3.1.3.) leurs membres sont, en ce début de XXI<sup>ème</sup> siècle en grandes difficultés quant à savoir quel type de réponse apporter à leurs aînés quand ceux-ci deviennent Alzheimeriens.

La maladie d'Alzheimer quand elle s'annonce est donc aujourd'hui un fait inacceptable pour les familles et ce au moins à deux titres. Inacceptable car inconnu et inacceptable car disant la déchéance future de l'aîné.

Nous ne reviendrons pas sur l'idée développée par M. Myslinski (1997 *ibid.*), et que nous partageons, de l'ancêtre suffisamment bon où elle explicite comment la déchéance annoncée de l'aîné est inacceptable.

La maladie d'Alzheimer est aussi inacceptable car n'ayant point appris de leurs ascendants ce qu'il convient de faire face à un parent qui ne tisse plus de fil mnésique et n'ayant généralement pas de réponse de la part des professionnels sur ce qu'il y a lieu de faire, les familles sont désespérées. Devant le côté impératif de la chose, les membres de la famille tricotent alors des solutions plus ou moins heureuses dans l'instant et font l'erreur de croire, quand cela est opérationnel, qu'elles peuvent être définitives car alors l'inacceptable est devenu tolérable. Dans ces cas-là, et avec l'apparition des molécules anticholinestérasiques ils sont de plus en plus nombreux, nous assistons avec la stabilisation des troubles du comportement de la personne âgée à un processus fort bien décrit par Y. Colas. Il écrit (Colas, Y., 1987)<sup>47</sup> : « *La pérennisation du symptôme signe l'équilibre des transactions ; D'où la double fonction de celui-ci : il est la seule solution que le groupe formule de façon indéfiniment itérative à la crise évolutive traversée par ses membres. Il est aussi, du fait de son registre symptomatique manifestation de l'échec de cette solution, au sens où elle bloque, ou nie, la dimension temporelle évolutive.* »

C'est justement cette dimension forcément évolutive dans le temps de cette pathologie qui va venir faire ressurgir l'inacceptable. Quelles que soient les solutions instituées, elles finissent toujours par devenir inopérantes avec l'aggravation de l'état de santé de la personne âgée. Cette impression se double alors d'un sentiment d'inutile dans le meilleur des cas mais bien plus souvent d'échec et de culpabilité pour l'aidant qui pense ne pas avoir pu ou su mener à bien sa mission. L'inacceptable est alors souvent rejeté derrière des murs de maison de retraite où travaillent des professionnels qui devraient, eux, pouvoir accepter tout en étant interdits de le faire. Ils sont interdits de le faire car cela montrerait aux aidants qui ont échoué que c'est possible et créerait une situation de double lien (Darnaud, T., 1999 *ibid.*) et l'inacceptable peut continuer son œuvre...

---

<sup>47</sup> Colas, Y., « Approche systémique des démences ou hygiène de la lignée. », 1987.

## 3. Le concept de famille.

Le terme de famille recouvre des réalités très différentes. D'une extrémité à l'autre, ce mot est utilisé pour définir une tribu, un ensemble de personnes vivant sous le même toit mais aussi un parent isolé et son enfant dont il est séparé. Ainsi, le mot de famille est un mot valise parce que ses définitions peuvent être très différentes. Nous trouvons des définitions extensives, d'autres sont liées au fonctionnement d'un groupe humain, d'autres enfin reposent sur la nature des acteurs en liens.

Ainsi, il nous semble indispensable de préciser le sens dans lequel nous employons ce terme dans ce travail afin d'éviter d'éventuelles confusions. Sachant que ce concept a fait l'objet de nombreux travaux sous des éclairages différents nous n'avons retenu ici que les acceptions qui nous permettront de nourrir notre questionnement.

Les premières définitions que nous avons retenues reposent sur les travaux d'observateurs qui pensent la famille comme étant une réalité. Fidèles à une démarche de type tautologique, ils ont proposé, dans un premier temps, des définitions de la famille reposant sur un certain nombre de critères. Dans un second temps, ils ont tenté de vérifier l'existence de ces types de famille dans le temps et dans d'autres contrées permettant alors à la chose observée de recouvrir le statut de réalité.

Les deuxièmes définitions sur lesquelles nous nous arrêterons sont celles faites par les psychanalystes. Elles sont à la frontière entre une réalité objectivable et la façon dont chaque sujet pense son rapport au monde extérieur.

Enfin, nous verrons que pour les thérapeutes familiaux d'inspiration systémique,

lesquels se sont beaucoup intéressés à la question de la famille, celle-ci n'existe que dans une nécessaire construction de la réalité. La famille n'est donc pas un fait existant mais une nécessaire construction mentale que chaque personne co-construit d'abord avec un parent éducateur puis avec d'autres personnes. Cette co-construction est donc un phénomène permanent et évolutif. C'est plus particulièrement à cette acception de la définition de la famille que nous référerons tout au long de ce travail. En effet, penser en terme de co-construction induit l'idée d'une nécessaire relation où tout est possible et interdit par essence toute tentative de définition de ce que serait une famille ou pire ce que devrait être une famille. Penser en terme de co-construction de la réalité entraîne l'Alzheimérien, l'aidant et l'observateur que nous sommes dans une réflexion ontologique de type processus et non de type réalité observable ou avérée.

### 3.1. La famille : une réalité observable.

Avant de balayer ces trois approches nous rappellerons qu'historiquement, le terme de famille a servi à désigner des réalités bien différentes au cours des siècles. Le mot de famille provient du latin classique familia dérivé du latin famulus serviteur. Quand il apparaît à Rome, il désigne l'ensemble des serviteurs et des esclaves vivant sous un même toit par opposition à la gens ; puis il désigne la maison tout entière, maître, femme, enfants et serviteurs vivant sous son autorité.

Pour l'autre culture classique représentée par Aristote : L'oikos – communauté rassemblant les personnes qui partagent quotidiennement la même nourriture et le même culte – est la fraction minimale de tout groupe humain et la forme première de l'organisation humaine. Il sera démontré par la suite, notamment par Emile Benveniste, que cette pensée est erronée. Les fractions minimales ne peuvent exister et survivre que si elles sont regroupées au sein d'une société et vice-versa. Il y a donc une interdépendance étroite entre fraction minimale et société. Les hommes se sont, semble-t-il, toujours regroupés formant ainsi des sociétés composées par des agrégations de familles.

#### 3.1.1. Approche ethnologique de la notion de famille.

---

Différents types de familles ont été décrites par les anthropologues et les ethnologues telles que : claniques, souches, patriarcales, matriarcales, patrilinéaire, matrilinéaire, etc.. Si ces familles sont effectivement fort différentes les unes des autres par leur fonctionnement ou leurs règles, leur constitution relève toujours d'un même processus. Contrairement à la pensée admise auparavant qui faisait de la famille nucléaire, le résultat d'une évolution, l'ethnologue C. Lévi-Strauss (1983)<sup>48</sup> défendra l'idée en 1956, aujourd'hui acceptée, que l'union d'un homme et d'une femme plus ou moins durable et socialement approuvée qui fondent un ménage, procréent et élèvent des enfants est un

<sup>48</sup> Lévi-Strauss, C., « The family », 1983.

phénomène pratiquement universel. Cette structure familiale sera définie comme étant une famille nucléaire et l'ensemble des familles que nous pouvons connaître repose forcément sur la conglomération d'un nombre plus ou moins important de familles nucléaires.

Les anthropologues et les historiens trouveront présente dans tous les types de société la notion de famille nucléaire et montreront qu'elle joue un rôle prégnant. Les familles nucléaires qui se composent uniquement d'un couple et des enfants, sont donc l'élément de base de toute société humaine mais elles ne peuvent vivre que si elles sont unies à l'intérieur d'une structure plus grande appelée famille. Ainsi, le terme de famille ne désigne pas seulement un couple parental et ses enfants, il définit généralement un ensemble de personnes liées par des unions ou des liens de sang et ce sur plusieurs générations.

Au regard de ces explications ethnologiques, que notre pratique retrouve, nous ferons ici un bref commentaire en lien avec la thématique de ce travail que nous développerons plus loin. Nous pouvons comprendre qu'au moment où l'aidant doit prendre une décision pour son parent, alors que celui-ci n'est plus à même de le faire, sa marge de manœuvre peut être limitée. En effet, une décision qui mette à mal l'équilibre de sa propre famille nucléaire est un choix quasi impossible. Ainsi, les décisions prises par les aidants pour leurs parents sont toujours inféodées aux éventuelles répercussions qu'elles peuvent avoir sur leurs familles nucléaires. Le choix d'un placement en institution ou le déménagement d'une personne âgée chez un enfant, en lieu et place d'un nécessaire renforcement de l'aide à son domicile, découle de cette logique.

Avant d'évoquer les éventuelles spécificités des familles auxquelles appartiendraient les personnes âgées, il nous semble utile de nous arrêter sur le concept de famille nucléaire. Toute personne âgée a forcément appartenu à ce type de cellule familiale ne serait-ce que parce qu'elle en est issue. À ce propos, nous préciserons que le terme de parent ne désigne pas ici les géniteurs mais les personnes qui ont élevé l'enfant. En outre et dans la majorité des cas, la personne âgée a fondé une famille nucléaire à l'époque où elle a eu ses enfants. Mais, aujourd'hui, dans les deux cas, la personne âgée n'appartient plus à une famille nucléaire. Il n'en demeure pas moins qu'elle est bien évidemment membre à part entière d'une famille.

#### 3.1.2. La famille nucléaire.

---

« La famille nucléaire monogame où mari et femme vivent toute leur vie une union stable est « sacrée » et est présente dans de nombreuses sociétés à toutes les époques. » nous dit J-F. Dortier (2002)<sup>49</sup>. Toutefois, ce type de famille ne définit pas la famille nucléaire, elle n'en est qu'une possible déclinaison. Il est de multiples exemples où l'un des parents biologiques n'est pas l'éducateur de ses enfants et parfois les deux ; eux-mêmes étant alors généralement les éducateurs d'enfants d'autres parents biologiques, nous pensons par exemple aux Gonja du Ghana. Dans cette société tribale, il est bon qu'un père donne une de ses filles à sa sœur pour qu'elle l'éleve et son épouse peut envoyer un fils à son

<sup>49</sup> Dortier, J-F., « Histoire et diversité des formes familiales », 2002.

frère. Ce couple peut aussi recevoir des enfants de leurs collatéraux et les élever.

Les familles dites aujourd'hui recomposées ne sont pas un type de famille que nous découvrons en Europe. Au cours des siècles précédents, maladies, guerres et autres fléaux faisaient de nombreuses victimes et les enfants étaient souvent élevés par d'autres personnes que leurs parents biologiques. Grands-mères, belles-mères, beaux-pères, marâtres, etc. se trouvaient alors en charge d'élever un enfant d'une précédente union. À cette époque, les remariages apportaient une solution à la gageure d'élever un enfant seul et la création d'un couple parental formait de fait une famille nucléaire au sein de laquelle vivaient donc des demi-frères et sœurs.

Aujourd'hui, les recompositions familiales forcent la famille nucléaire à inclure le ou les beaux-parents des enfants et cela ne va pas sans poser de problèmes.

Ainsi donc, inscrits dans une famille élargie, plus ou moins complexe, à laquelle nous disons appartenir, c'est malgré tout au sein d'une ou de plusieurs familles nucléaires où nous avons vécu nos premières années que s'est forgée notre identité. D'un point de vue psychologique, la fonction principale de la famille nucléaire est celle d'être un lieu qui permette l'émergence de la conscience de soi et ensuite la construction de son identité dans un processus de différenciation du soi (Bowen, M., 1978)<sup>50</sup>.

### 3.1.3. La famille lieu de solidarité.

---

Toujours dans l'idée de définir la réalité de l'existence de la famille, différents types de famille ont été définis à partir des fonctionnements du groupe familial. La première qui va nous intéresser est la famille souche. Celle-ci regroupe trois générations sous le même toit et était le modèle classique des familles paysannes jusqu'au milieu du XX<sup>ème</sup> siècle. Un grand nombre de personnes âgées que nous rencontrons actuellement dans notre pratique ont été élevées dans ce type de famille. Autour du père et de la mère, cohabitent un des garçons, son épouse et ses enfants. Tous vivent sous le même toit, celui de l'exploitation à laquelle ils sont asservis et qui ne doit pas être partagée. Dans ce type de famille, si la solidarité intergénérationnelle est forte c'est pour préserver et développer l'outil de travail qui est aussi dans ce cas-là le patrimoine. Nous noterons au passage que cette solidarité s'exerce souvent au prix d'une abnégation d'un ou de plusieurs de ses membres et ce à la hauteur du bien à protéger...

En Europe, la seconde révolution industrielle a eu tendance à encourager le modèle nucléaire pour les familles ouvrières alors que dans le même temps elle a favorisé les grandes familles bourgeoises dans lesquelles la parenté élargie permettait de garder au sein de la famille la propriété des moyens de production.

Mais la solidarité intrafamiliale ne s'exerce pas seulement dans les familles souches, elle se retrouve dans tous les types de familles. La mobilisation des membres d'un groupe familial pour apporter de l'aide à l'un des siens momentanément dans la difficulté est un phénomène constant sur lequel s'accordent tous les auteurs. Diverses interprétations ont été proposées pour expliquer le fondement de ces solidarités.

---

<sup>50</sup> Bowen, M., « Family therapy in clinical practice », 1978.

En ce qui concerne le type d'entraide qui nous intéresse, les travaux de J. Finch et J. Mason (1993)<sup>51</sup> sur le « caring » ont montré que celui-ci incombe aux femmes. Il n'y a pas de différence notable qu'il s'agisse de soins aux enfants ou aux personnes âgées devenues dépendantes. Ces auteurs soutiennent la thèse selon laquelle l'obligation de soins est d'abord le fruit de relations qui s'établissent au fil du temps. Toutefois, nous pensons que le poids du mythe familial joue un rôle primordial dans cette acceptation. Le concept de mythe familial a été beaucoup travaillé par les systémiciens et nous y reviendrons plus tard.

De nombreuses personnes assumant une fonction d'aidant nous ont dit, au cours de notre enquête, que pour elles, la question ne s'était jamais posée. Venir en aide à la personne âgée était, pour elles, un fait normal. Il n'y avait eu aucune discussion, négociation ou délibération. Il n'avait d'ailleurs jamais été question d'en discuter ou de négocier et encore moins d'en délibérer au sein de leur famille. Elles étaient « naturellement » désignées et si elles n'avaient rien à y redire, ce n'est pas pour autant que le poids de leur tâche était moins astreignant, bien au contraire... Dans ces cas-là, la force de la règle familiale, règle implicite généralement, interdit la parole à l'aidant. Il sait que toute remarque de sa part risque d'être interprétée, par l'ensemble des membres de la famille, comme une trahison à son devoir et à sa famille, ce qui le met en grand danger d'exclusion du groupe familial.

#### 3.1.3.1. L'obligation alimentaire.

Dans un souci d'encadrer la solidarité intrafamiliale, qui s'instaure naturellement dans la majeure partie des cas, le législateur français a été amené à prendre des dispositions pour éviter que certaines personnes âgées se retrouvent sans ressources. Légiférer la solidarité familiale nous semble être l'ultime étape d'une famille pensée réalité et cette position se révèle parfois bien plus néfaste qu'aidante. Outre la création d'un minimum vieillesse en direction des personnes âgées sans famille, l'article 205 du Code Civil instaure une obligation d'aliments entre parents et enfants mais aussi entre époux. Les gendres et les belles-filles sont aussi soumis à l'obligation alimentaire envers leurs beaux-parents ; toutefois celle-ci peut cesser lors du décès de la personne qui créait le lien, sauf dans le cadre d'un placement en institution où elle perdure quoi qu'il arrive.

En cas de conflit, le demandeur d'aide doit donc saisir le juge du Tribunal de Grande Instance de son domicile et faire la preuve de réelles difficultés financières.

Si les dispositions qui régissent l'obligation alimentaire à domicile sont simples, les choses sont nettement moins claires en ce qui concerne la participation aux frais d'hébergement dans une institution par l'intermédiaire de l'aide sociale. Dans ce cas-là, l'obligation alimentaire s'étend à l'ensemble des enfants et beaux-enfants de la personne âgée mais aussi à ses petits-enfants. Toutefois, ceux-ci ne sont obligés alimentaires que s'ils acceptent de se prêter à l'enquête des services du Conseil Général. L'entrée en maison de retraite est une décision qui ne peut être prise que par la personne concernée puisqu'elle fait le choix de bénéficiaire contre rémunération d'un service à sa personne. Ainsi, seul le tribunal du commerce est compétent pour régler un litige de paiement entre

---

<sup>51</sup> Finch, J., et Mason, J., « Negotiating Family, Responsibilities », 1994.

une personne âgée et un établissement d'hébergement où elle réside.

Un enfant, s'il est effectivement obligé alimentaire, n'est pas pour autant redevable des sommes engagées de son plein gré par son parent. Or, en ce qui concerne les Alzheimériens nous nous trouvons devant un vide juridique.

En regard des troubles cognitifs dont ils souffrent, quand les Alzheimériens entrent en institution ce n'est manifestement pas selon leur volonté et nombre d'entre eux le disent d'ailleurs. L'engagement à payer signé par un des enfants n'a donc aucune valeur et n'engagerait que le signataire s'il bénéficiait effectivement des soins de la maison de retraite. Ceci est loin d'être évident puisque tel n'est jamais le cas au titre de bénéfices directs quant à celui des bénéfices indirects, rien n'est moins sûr.

Les autres enfants, en cas de désaccord avec le placement de leur aîné restent effectivement soumis d'office à l'obligation alimentaire mais ne sont pas solidaires des frais de séjour puisqu'ils peuvent revendiquer de vouloir s'occuper de leur parent à leur domicile et ce même s'ils ne déclinent pas leur proposition. Dans ces situations de désaccord, il n'est pas rare qu'un enfant sollicite une mesure de protection des biens auprès du juge des tutelles mais, pour lors, les choses ne sont pas plus simples.

Alors qu'il n'y a pas de spoliation intrafamiliale, la protection juridique des biens de la personne confirme, s'il le fallait que l'idée dominante voit la famille comme une réalité et que celle-ci peut être dangereuse pour un ou plusieurs de ses membres.

### **3.1.3.2. La protection juridique des biens et de la personne.**

La tutelle est un système de représentation où le majeur sous tutelle est assimilé à un mineur et il existe deux types de tutelle en France. Une tutelle à la personne et une tutelle aux biens.

Si la tutelle aux biens, la plus usitée, permet effectivement de régler les dépenses nécessaires à la personne pour pourvoir à ses besoins, elle n'octroie pas la possibilité au tuteur de soumettre les enfants à l'obligation alimentaire en cas d'institutionnalisation et d'ailleurs elle ne permet pas au tuteur de faire le choix d'un placement en maison de retraite. Face à ce paradoxe, la pratique courante est de permettre au tuteur le règlement des frais de séjour en institution à partir du patrimoine de la personne âgée mais alors les enfants opposés à ce choix pourront faire valoir leur point de vue lors de la transmission de l'héritage. Si les biens de la personne âgée sont insuffisants, tuteur ou non, nous nous retrouvons dans la même impasse.

Le Code Civil prévoit que seules la tutelle avec conseil de famille (art. 417 du Code Civil) et la tutelle d'état (décret du 6/11/1974) permettent de désigner un tuteur à la personne et un tuteur aux biens, généralement en les dissociant. Le conseil de famille (art 449 du Code Civil) et, en cas de recours, le tribunal de grande instance ont qualité pour déterminer le lieu où la personne doit demeurer.

Devant leur lourdeur juridique, ces deux types de tutelles restent d'emploi exceptionnel en ce qui concerne les personnes âgées.

La tutelle aux biens qui est la mesure classiquement prise ne permet donc pas de faire le choix d'un placement en maison de retraite contre l'avis de la personne âgée

---

en vertu de la loi du droit d'auteur.

pourtant réputée démente ! Le pouvoir donné au tuteur se limite seulement au plan du « droit ». En ce qui concerne le « fait », personne ne peut agir à la place de la personne âgée dont on doit obtenir le consentement. Que ce soit pour la soigner ou pour décider de son lieu de résidence. Un tiers ne peut donc pas décider pour elle (Mias, L., 2005)<sup>52</sup>. Paradoxal puisqu'on la sait médicalement inapte à porter un jugement « sain » et qu'elle est généralement doctement étiquetée anosognosique...

Cette distinction, en ce qui concerne les personnes âgées, entre la gestion du patrimoine et celle de la personne, non contente, d'être absurde conduit à une impasse juridique. Or, ce sont les plus démunies sur le plan patrimonial qui sont aussi, le plus souvent, les plus démunies d'un point de vue social et familial et, en cas de discorde familiale ou d'obstination d'un enfant unique, elles se retrouvent contraintes à rester chez elles dans des situations où la maltraitance, par manque de soins, est évidente. Mais alors, dénoncer une maltraitance par carence n'est pas forcément possible et notre expérience nous a appris que les résultats obtenus sont rarement ceux espérés...

## 3.2. La famille, une histoire de lien.

La difficulté de définir une famille élémentaire avait été soulignée par J. Lacan (2001)<sup>53</sup> dans son article sur les complexes familiaux paru dans « l'encyclopédie française » en 1938, à la rubrique Famille. Il écrit : « *Le groupe réduit que compose la famille moderne ne paraît pas, en effet, à l'examen, comme une simplification mais plutôt comme une contraction de l'institution familiale. Il montre une structure profondément complexe, dont plus d'un point s'éclaire bien mieux par les institutions positivement connues de la famille ancienne que par l'hypothèse d'une famille élémentaire qu'on ne saisit nulle part.* »

Nous voyons donc avec Jacques Lacan que, pour les psychanalystes, la famille n'est pas une réalité puisque saisissable nulle part.

À partir de leur clinique, P. Charazac et C. Joubert (2005)<sup>54</sup>, analystes, proposent de définir la famille comme un ensemble de liens. Ils identifient un ensemble de liens relationnels qui assurent l'union ou le rejet du sujet avec les autres membres d'un groupe. Liens de couple, liens fraternels, liens de filiation, liens aux familles d'origine et liens au groupe familial par rapport à l'extérieur sont les principaux liens qu'ils identifient.

En référence à cette idée ces auteurs affirment : « *La démence plus particulièrement, mais toutes formes de grande dépendance du sujet âgé provoquent une attaque des liens et une grande souffrance familiale.* »

Nous préciserons que c'est la démence qui attaque les liens et que la personne âgée

---

<sup>52</sup> Mias, L., « La protection de la personne », 2005.

<sup>53</sup> Lacan, J., « Les complexes familiaux dans la formation de l'individu », 2001.

<sup>54</sup> Charazac, P., et Joubert, C., « Paradigme familial et du lien », 2005.

reste un sujet acteur jusqu'au bout de sa vie pour ces auteurs qui défendent la proposition d'un travail analytique familial pour désamorcer les situations où le vécu des protagonistes exprime de la souffrance.

Une telle définition du concept de famille est effectivement riche et certainement pertinente. Si elle peut éclairer la cure d'un analysant pris dans un rôle d'aidant, en supposant que l'aidant soit effectivement venu demandé un travail analytique classique, elle ne facilite pas pour autant la tâche d'un clinicien jugeant important de définir un ensemble de personnes qui formerait la famille d'un patient âgé.

Toujours dans une approche psychanalytique, si nous voulons que la famille, par sa définition existe en soi, nous pouvons avec R. Neuburger (2003)<sup>55</sup> proposer d'appréhender le problème de la définition de la famille sous l'angle de la limite, Il écrit : « *Pour faire exister une famille, il convient de créer une barrière, une limite entre le groupe et le monde extérieur, sinon il n'y a pas de groupe, pas de famille. L'identité d'un groupe familial repose sur sa différence avec l'extérieur, la société.* »

Pour lui, le mythe familial permet de créer cette barrière. Dans cette optique, il définit le mythe comme une représentation partagée par les membres du groupe qui engendre des convictions sur les rôles que chacun doit prendre et jouer dans sa famille. Le mythe étant du domaine du non-dit, il s'accompagne toujours d'un rituel familial qui lui est du domaine du faire et dont les personnes peuvent facilement parler. Le rituel permettant de nourrir et de faire vivre le mythe familial sans justement avoir à en parler. Le mythe relève donc d'un programme officiel de la famille, au sens de (Pluymaekers, J., 1989)<sup>56</sup>, alors que le rituel est fait des règles implicites que jouent les membres de la famille.

Par ailleurs, pour cet auteur, la complexité familiale renvoie au fait que la famille a plusieurs niveaux de fonctionnement. Il écrit (Neuburger, R., 1995)<sup>57</sup> : « *Une famille est : une unité fonctionnelle donnant confort et hygiène ; un lieu de communication, matrice relationnelle pour l'individu ; un lieu de stabilité, de pérennité, malgré ou grâce au changements que le groupe peut opérer ; un lieu de constitution de l'identité individuelle et de transmission générationnelle : la filiation.* »

À la lumière de ces propos, nous voyons en quoi, d'un point de vue psychologique, une famille nucléaire ne peut pas exister seule. La transmission générationnelle, fait de la famille élargie, est le nécessaire moteur de la différenciation de soi. La triangulation père-mère-enfant ne peut s'agir en son sein que parce que chacun des parents sait être fils/fille de (...). Cette assurance permet aux parents d'inviter leur enfant à devenir à son tour leur fils ou fille et ce généralement dans un souhait de similitude ou d'opposition à ce qu'ils ont vécu. La famille élargie nourrit donc la famille nucléaire qui de par ses réactions nourrit la famille élargie. Nous sommes ici dans un processus typique de boucle de rétroaction.

---

<sup>55</sup> Neuburger, R., « Les rituels familiaux », 2003.

<sup>56</sup> Pluymaekers, J., « Familles, institutions et approche systémique », 1989.

<sup>57</sup> Neuburger, R., « Le mythe familial », 1995.

### 3.3. La personne, sa famille et son système familial.

Dans une vision du monde refusant l'ontologique au profit du phénoménologique, l'épistémologie systémique nous propose une autre modélisation de la notion de famille qui n'est plus alors considérée comme une réalité avérée. En se référant à la théorie des systèmes, la famille est alors comprise non pas comme un ensemble d'individus unis par des liens de sang ou d'alliances mais comme un ensemble d'éléments en interaction qui échangent de l'information avec l'extérieur (Watzlawick, P., 1972)<sup>58</sup>. De plus, le système familial que forment les personnes qui le composent à une fonction opératoire pour celles-ci ; fonction qu'elles accomplissent à plusieurs ou dont elles tirent chacune individuellement bénéfice telle que statut et rôle par exemple. Ainsi donc, la composition d'un système familial évolue nécessairement au fil du temps.

#### 3.3.1. La famille n'existe pas.

---

La notion de famille n'est donc pas une réalité mais une co-construction qui permet de donner du sens à ce que vivent les personnes qui la composent. Chaque individu sait appartenir à ou être issu d'une famille nucléaire mais il ne limite que très rarement la définition de sa famille à elle. Quand, en tant que thérapeute familial, dans un travail de génogramme, nous demandons à plusieurs membres d'une même famille venus ensemble en consultation de dessiner individuellement leur famille, nous ne retrouvons que très rarement les mêmes personnes sur les représentations graphiques. Toujours dans une représentation génogrammique de la famille de type arbre généalogique, si nous demandons à la personne qui vient de réaliser son arbre, si la personne représentée en bas à droite aurait fait le même arbre, la représentation est généralement : non. Ces deux exemples montrent qu'il est possible de faire partie de la même famille sans pourtant avoir l'impression d'y appartenir ou d'en être un membre.

La famille est donc une construction mentale par laquelle une personne détermine un certain nombre d'éléments qui la composent. Les éléments constitutifs de la famille ne se limitent pas aux personnes. Chiens et autres animaux domestiques font partie à part entière de certaines familles tant la réalisation ou non de certaines activités de celle-ci sont conditionnées par ceux-là. De même, il est possible d'inclure des éléments matériels comme élément de la famille. Game boy et autres consoles de jeux vidéos sont des éléments importants pour certains adolescents et ils les désignent comme étant des facteurs qui infléchissent de façon certaine leurs réactions. À ce titre-là, ces éléments font donc partie à part entière de leur système familial.

#### 3.3.2. La famille vue comme un système.

---

<sup>58</sup> Watzlawick, P., et al., « Une logique de la communication », 1972.

La définition de la composition d'un système familial dépend donc de la personne qui le détermine et celle-ci est la pierre angulaire du système avec lequel nous allons avoir affaire.

Cette condition amène plusieurs observations.

- La première, c'est que le système familial de la personne âgée n'est pas forcément le même que celui de l'aidant qui l'accompagne et qu'il est important de ne pas se méprendre sur le système que nous sommes en train de définir. En effet, le système familial de l'aidant dans lequel existe effectivement l'Alzheimérien n'a pas les mêmes ressources et compétences que celui du principal intéressé.
- La deuxième, c'est qu'un Alzheimérien n'est pas un Alzheimérien mais une personne âgée qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Nous attachons beaucoup d'importance à dissocier la personne de son symptôme même et surtout quand celui-ci fait de la première un patient désigné. C'est pour affirmer cette nécessaire distinction que nous avons choisi, dans cet écrit et de façon paradoxale, de parler des Alzheimériens qui par définition n'existent pas ! Dans notre exercice professionnel, lorsque nous représentons graphiquement le système familial d'un Alzheimérien, celui-ci sera représenté par un symbole graphique convenu, généralement un rond pour les femmes et un carré pour les hommes, et la maladie d'Alzheimer par un autre symbole.
- La troisième, c'est que toute définition d'un système familial ne peut pas ne pas inclure le professionnel qui accompagne la construction en cours. Nous savons depuis les travaux de la seconde cybernétique qu'il n'y a pas d'observateur qui n'ait pas d'influence sur la chose qu'il observe.

L'épistémologie systémique nous invite donc à une démarche profondément éthique en ne faisant ni abstraction de notre impact dans l'histoire des gens ni en nous laissant croire que nous accompagnons un Alzheimérien alors que nous accompagnons un aidant. Une telle erreur conduit souvent à la réification du premier et quand nous entendons ou lisons les conseils parfois prodigués aux aidants nous ne pouvons que constater la puissance et la facilité avec laquelle ce processus est souvent mis en œuvre. Nous rappellerons à cette occasion que les conseils donnés par les professionnels le sont toujours avec bienveillance mais que celle-ci fait inmanquablement le lit de la maltraitance. L'Alzheimérien sera alors contraint de supporter l'une ou l'autre privation - comme le fait de pouvoir déambuler par exemple - mais en étant prié de comprendre que c'est pour son bien. C'est pour que tu ne tombes pas que je t'attache !

### **3.3.3. Un système familial est plus que l'ensemble de ses membres.**

---

Une autre idée princeps de la théorie des systèmes est qu'un système, familial ou autre, c'est plus que la somme des éléments qui le composent. Ainsi voir une famille comme formant un système familial est une lecture qui ouvre le champ des possibles car la capacité à créer des personnes se trouve donc de ce fait convoquée. L'aide ne s'adresse plus à un aidant auquel un professionnel tente d'expliquer ce qu'il devrait être capable de

réaliser. Quand les membres d'une famille, aidants désignés ou non, viennent chercher un conseil ou un avis auprès d'un professionnel, c'est qu'ils ont fait le constat que quelque chose ne va pas. Les stratagèmes qu'ils ont mis en place pour tenter de résoudre le problème qui se pose à eux n'ont pas apporté de réponse ou une réponse insatisfaisante. La lecture classique voudrait que l'intervenant s'adresse à l'aidant. Or, dans une approche systémique, c'est la compétence de la famille qui va être sollicitée. Nous ne développerons pas ici davantage cette question même si elle nous semble fondamentale en terme d'aide aux aidants, et nous renvoyons le lecteur intéressé vers les travaux de G. Ausloos (1995)<sup>59</sup>.

#### 3.3.4. Le système familial se compose de sous-systèmes.

---

Une autre idée principale de la théorie des systèmes est celle de centralisation (Von Bertalanffy, L., 1968)<sup>60</sup> et elle va retenir notre attention car elle apporte un éclairage permettant de comprendre la nécessaire création du couple aidant – aidé au sein d'une famille. En décrivant l'approche structurale en thérapie familiale, E. Goldbeter (1995)<sup>61</sup> précise :

*« La famille s'acquitte de ses fonctions en différenciant des sous-systèmes qui sont déterminés par la génération, le sexe, l'intérêt ou la nature des tâches à remplir. Incluant un seul membre (l'individu), une dyade (les systèmes conjugal et parental) ou plusieurs membres (la fratrie) et de caractère fondamentalement temporaire et modifiable, ces sous-systèmes s'échafaudent autour d'un projet commun ou se fondent sur des alliances passagères. »*

Ainsi, pour répondre aux problèmes que pose la survenue de la maladie d'Alzheimer dans une famille, une ou des dyades se forment naturellement pour accomplir les tâches que la personne âgée ne peut plus remplir. La personne âgée comme tout membre d'un système familial appartient à plusieurs sous-systèmes et si la maladie d'Alzheimer a, dans un premier temps, pour conséquence de réduire le nombre de sous-systèmes auxquels la personne âgée appartient. Avec l'évolution de la maladie, nous assistons généralement à une multiplication des intervenants donc à la création de multiples sous-systèmes, au sein desquels d'ailleurs la personne âgée s'exprime différemment. Toutefois, tous ces sous-systèmes ne sont pas de même importance et un sous-système va devenir centralisateur c'est-à-dire le plus prégnant pour la trajectoire que va prendre la vie de l'Alzheimérien. Ce sous-système centralisateur n'est pas forcément le plus visible. Il n'est donc pas formé par la personne âgée et de l'aidant qui apporte l'aide mais il est composé de la ou des personnes qui prennent les décisions. La personne âgée peut être absente du sous-système et le discours médical à son endroit qui disqualifie généralement sa capacité de jugement n'arrange rien à l'affaire. La lecture du fonctionnement familial en

<sup>59</sup> Ausloos, G., « La compétence des familles », 1995.

<sup>60</sup> Von Bertalanffy, L., « Théorie générale des systèmes », 1968.

<sup>61</sup> Godbeter, E., « L'approche structurale en thérapie familiale », 1995.

terme de sous-systèmes permet aussi de comprendre que la personne âgée n'est pas amenée en consultation par hasard par sa fille ou sa belle-fille mais que cela correspond à l'organisation familiale pour ce qui est des questions de maladie.

## 4. La fonction de la crise dans l'organisation familiale.

Avant de croire benoîtement qu'au moment où la famille, à travers l'un de ses membres, demande aux professionnels d'intervenir auprès de leur aîné, c'est qu'elle compte sur leurs compétences, il faut peut-être s'interroger sur ce que les membres de la famille sont en train de vivre.

Quand un aidant formule une demande d'aide à des professionnels, quelle qu'en soit sa nature, nous ne devrions pas oublier que celle-ci a pour fonction de permettre à la famille de retrouver la confiance dans ses compétences qu'elle a momentanément perdue. Nous avons souligné (Darnaud, T., 2002)<sup>62</sup> la gageure qui est celle de l'intervenant face à une demande d'aide familiale formulée au nom de la maladie d'Alzheimer puisque celle-ci contient généralement quelque chose de contradictoire. L'intervenant doit effectivement apporter son aide mais la famille doit rester maître de son jeu relationnel et garder l'initiative de toutes les décisions qu'elle va prendre pour elle-même alors qu'elle est encline à suivre les conseils qui vont lui être « ordonnés ».

Nous pensons avec G. Ausloos (1995)<sup>63</sup> que le plus important dans tout travail psychologique auprès d'une famille c'est de lui permettre d'utiliser ses compétences alors

---

<sup>62</sup> Darnaud, T., « L'intervenant social hérétique et l'Alzheimérien », 2002.

<sup>63</sup> Ausloos, G., « La compétence des familles », 1995.

qu'elle vient ne sachant plus quoi faire. Les solutions arbitraires, doctement posées, ne font généralement qu'ajouter une crise à la crise que vit la famille bien qu'elles aient souvent l'avantage éphémère de déplacer, au moins géographiquement quand il y a institutionnalisation, le problème...

Dans ce chapitre nous tenterons de voir, dans un premier temps, en quoi une période de crise est nécessaire pour que des réaménagements familiaux puissent s'opérer, dont la désignation d'un aidant.

Dans un second temps, nous verrons combien le mot de crise est aussi un terme qui supporte des définitions de natures différentes.

Enfin, nous verrons en quoi l'épistémologie systémique nous permet de comprendre la crise comme un atout pour l'intervenant à condition qu'il puisse la mettre en scène.

### 4.1. La crise ou la possibilité de réaménagement au sein de la famille.

Cette notion de crise familiale est donc, à nos yeux, fondamentale et elle sera forcément induite pour ne pas dire imposée par la personne âgée dépendante à sa famille quand son handicap nécessitera qu'une aide s'organise autour d'elle. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ce sont généralement les troubles du comportement de la personne âgée qui provoquent la première crise familiale. Cette crise se solde généralement par la désignation explicite ou implicite d'un aidant naturel au sein de la famille. La crise peut ne pas se traduire par des réaménagements visibles car un aidant informel peut déjà exister et endosser le rôle d'aidant naturel. D'autres fois, alors que la personne âgée vivait seule, ses troubles du comportement justifient, aux yeux de son entourage, la désignation « officielle » d'un aidant. Ces réorganisations, visibles ou non, entraînent forcément des modifications dans les interactions entre les membres de la famille.

Comme lors de toute période de possible changement, la famille connaît alors un moment de crise. G. Ribes (1988)<sup>64</sup> soutient aussi cette idée mais dans l'optique d'une rétroaction positive. Il développe l'idée selon laquelle les membres de la famille viennent chercher un relais auprès du professionnel. Il écrit : « *Le travail de restructuration familiale se situe toujours dans une période de crise où l'ensemble du système familial attend que l'on « prenne en charge le patient », qu'on le décharge de ce poids.* » Or, nous savons aussi que les membres d'une famille viennent chercher de l'aide pour que surtout rien ne change.

#### 4.1.1. L'aidant informel.

---

Que ce soit donc pour que les choses changent ou se maintiennent en l'état, si nous regardons la démarche familiale sous cet éclairage, nous pouvons penser que la

<sup>64</sup> Ribes, G., « Crise et restructuration familiale de la démence », 1988.

désignation de l'aidant naturel a été la première réponse de la famille pour tenter de résoudre la crise qui se dessinait alors que la mise en échec de l'aide informelle se faisait jour.

Avant d'aller plus loin nous précisons que le phénomène d'aide intra-familial est naturel et la grande majorité des familles s'organisent pour soutenir un de leurs membres qui traverse un moment difficile sans faire appel à des services extérieurs. Le membre de la famille en difficulté est alors soutenu par un de ses congénères qui devient alors un aidant informel, c'est-à-dire un aidant qui ne sait pas l'être. Il n'est point alors question d'une aide naturelle tant elle est spontanée et informelle. Ces aides se mettent toujours en place pour un temps déterminé et les personnes qui l'accomplissent n'ont pas l'impression de venir en aide. Si ce mécanisme est fonctionnel quand l'aide est ponctuelle, il ne résiste pas dans le temps et c'est à ce niveau là que les pathologies de type Alzheimer vont mettre à mal l'aide informelle et entraîner la première crise que va vivre la famille.

L'aide informelle permet néanmoins, dans un premier temps, de maintenir l'équilibre relationnel qui existe entre tous les membres. Les « ratés » de la personne âgée ne sont au début de la maladie qu'occasionnels et sont alors attribués à de multiples causes toutes plus honorables les unes que les autres telle que mauvaise grippe, mort d'un ami, etc.. Cette aide informelle permet au système familial de garder son équilibre homéostatique et l'aidant informel qui agit la régulation du jeu familial en tire aussi généralement des bénéfices secondaires. Nous avons connu des situations où la minimisation des erreurs de la personne âgée nous a laissé dubitatif. L'une ou l'autre famille, vue dans le cadre de la consultation mémoire nous a confié : « Peu importe si Papa ne sait pas quel jour nous sommes et ce que signifient les panneaux de signalisation routière, il continue à assurer la fonction de taxi pour accompagner et récupérer les enfants à l'école, il connaît le chemin par cœur et ne court donc aucun danger ! »

Nous pouvons donc dire que jusqu'alors, bien que les gens aient conscience des troubles de la personne âgée, les membres de la famille font comme si tout allait bien. Avec l'évolution de la maladie, la prise de conscience des troubles de la personne âgée va s'imposer chez l'un des membres de la famille qui va alors devoir persuader les autres membres de l'existence d'un problème.

#### 4.1.2. De l'aide informelle à l'aidant naturel.

---

Afin donc de tenter de maintenir l'équilibre relationnel qui existait entre tous ses membres et qui était mis à mal par l'apparition des premiers signes chez son aîné, une personne s'est ou va être désignée volontaire pour s'occuper de celui qui ne peut plus vivre seul. Le mécanisme de la désignation est complexe et il ne faut pas faire l'erreur de croire que la personne qui va, dans un premier temps, venir en aide à la personne âgée sera forcément celle qui sera désignée ou se désignera comme l'aidant.

Ainsi, dans une lecture interactionnelle, nous pouvons dire que la désignation de l'aidant n'en devient finalement une que le jour où une tierce personne l'objective.

Généralement, c'est un professionnel de proximité tel le médecin de famille qui joue ce rôle. Auparavant, ce rôle de soutien s'exerce mais dans le secret du couple aidant informel - personne âgée et ce secret peut l'être pour l'ensemble des membres de la famille. D'ailleurs si tel est le cas, l'aidant familial peut parfois rester longtemps seul à faire face puisque le propre d'un secret familial c'est d'être une information que l'ensemble des membres de la famille connaît mais dont personne ne peut parler...

Une fois désigné comme tel l'aidant n'est plus informel, il devient un aidant et il est alors généralement qualifié de naturel par les professionnels. Ainsi il y a des aidants informels qui se retrouvent être des aidants naturels alors qu'ils ne souhaitent pas que leur aide s'inscrive dans le temps et d'autres conjoints ou enfants qui acceptent leur désignation contraints ou vulnérabilisés par leur histoire. Nous verrons qu'il n'y a donc rien de naturel dans ce processus si ce n'est l'introduction d'un tiers professionnel.

## 4.2. La première mission de l'aidant.

Face au risque de crise, une relation de dépendance se noue entre l'aidant et l'Alzheimérien, que celui-ci soit informel ou naturel peu importe. L'aidant qui connaît l'alchimie secrète de la famille, endosse son rôle pour de multiples raisons et il nous semble qu'il est toujours préférable de les respecter à défaut de pouvoir les ignorer ; expliciter les motivations de l'aidant est certes presque toujours intellectuellement satisfaisant mais, à coup sûr, concrètement stérile... I. Simeone nous conforte dans cette analyse en décrivant la prudence dont doit faire preuve l'intervenant face à un couple âgé. Alors que les rôles se répartissent naturellement entre un malade qui propose implicitement à son conjoint ou à son enfant de devenir soignant, les enjeux de tels couples sont très forts et l'intervention d'un soignant professionnel n'est pas forcément souhaitée bien que demandée. Il écrit (Simeone, I., 1986)<sup>65</sup> : « *Ce fait assez banal dans notre routine gériatrique de soins à domicile, mérite la plus grande attention de notre part, de même qu'une grande précaution est indispensable dans l'approche soignante. Car, notre seule présence auprès des deux conjoints qui vivent ensemble depuis 50 ans et qui ont tissé toute une trame de défenses individuelles et communes entre eux et autour de la maladie, va changer obligatoirement l'ordre des choses qui s'étaient décantées. Alors il ne faut pas commettre l'erreur d'exclure le conjoint-soignant de nos mesures thérapeutiques et de toute autre concertation de soins. Nos efforts pourront être farouchement contrecarrés, voire même annulés, par le thérapeute proche.*

Et si nous sortons victorieux de ce « bras de fer à qui soigne qui », en faisant valoir notre raison médicale, le conjoint-soignant peut sombrer dans un état dépressif, car il a été dépossédé du seul rôle qu'il lui restait ; ou de la seule activité utile, voire déculpabilisante, aux yeux de l'autre. »

Cette désignation d'un aidant naturel, que ce soit celle d'un conjoint ou d'un enfant, si elle est opérante dans un premier temps, ne résiste presque jamais à l'évolution des

---

<sup>65</sup> Simeone, I., « Le couple âgé et le vieillissement », 1986.

troubles du comportement d'une personne âgée atteinte d'une maladie d'Alzheimer. Face à l'augmentation de la charge de sa tâche, l'appel aux aidants professionnels se fait tôt ou tard inévitable. Ne pouvant répondre à tous les problèmes ou à toutes les demandes de l'Alzheimérien qui se font jour, l'aidant est alors contraint de faire appel à des professionnels. Que la demande d'aide soit le fait de l'aidant naturel ou celui d'un autre membre de la famille celle-ci n'a pour objet que d'éviter une nouvelle crise familiale qui se dessine. Nous pouvons ainsi résumer la prochaine crise qui se profile à l'horizon de la famille : si l'aidant ne suffit plus à apporter l'aide quel membre de la famille va devoir venir en soutien ?

Mais avant de poursuivre, il nous semble important de comprendre ce qui se joue lors du passage de l'aide informelle à l'aide naturelle. Comme nous l'avons déjà dit, ce passage est le fait de la rencontre avec un professionnel.

##### 4.2.1. Les enjeux de la désignation.

---

Quand le professionnel accueille la demande d'aide, il commence généralement par demander à l'aidant informel de décrire le quotidien de la vie de la personne âgée et son implication dans celui-ci. Chaque situation étant singulière, ce questionnement, qui a pour but d'articuler de la façon la plus harmonieuse l'aide et l'action du professionnel, est en fait souvent le déclencheur d'un autre processus. En effet, nous avons souvent pu observer, dans notre pratique hospitalière, que tout en narrant le quotidien de sa relation avec la personne âgée, l'aidant informel effectue alors un travail de réflexion sur son engagement auprès de la personne âgée et par extension sur lui-même. Il arrive fréquemment que ce temps narratif lui permette de prendre du recul par rapport à ce qu'il est en train de vivre. D'une certaine façon, c'est en se racontant qu'il prend conscience de ce qu'il vit ; ce qui n'est pas sans risque et peut introduire une crise dépressive. C'est I. Simeone qui décrit le risque pour les membres de l'entourage qui viennent en aide à une personne âgée démente de vivre une crise dépressive. Il écrit (Simeone, I., 1984)<sup>66</sup> : « *La maladie de la démence modifie dans une famille l'image des parents ou des grands-parents et perturbe les relations affectives qui s'étaient étayées tout au long de l'histoire familiale. (...) L'évolution de cette maladie produit dans l'entourage une crise dépressive que nous connaissons bien ; mais elle peut être aussi à l'origine d'une rupture de générations, car l'apparition d'une démence d'Alzheimer sécrète toujours une zone obscure entourée de honte et de culpabilité.* »

Ainsi, en tentant d'empêcher l'avènement d'une crise au sein de la famille l'entourage proche de l'Alzheimérien va connaître une crise dépressive.

D'autres fois, l'aidant informel cherche, consciemment ou non d'ailleurs, auprès du professionnel la confirmation de son impossibilité à assumer un rôle d'aidant naturel puisqu'il ne peut la trouver au sein de la famille, et pour cause. S'il obtient la confirmation de son incapacité à accomplir une telle mission sans autre alternative, cela ouvre parfois la voie au placement-abandon. Cette réaction, pourtant logique, entraînera de la part des autres membres de l'entourage de la personne âgée des mécanismes de disqualification

---

<sup>66</sup> Simeone, I., et Thome, A., « Effet dépressivogène de la démence sur la famille », 1984.

envers l'aidant informel mais ce n'est pas pour autant qu'un aidant naturel sera alors désigné.

La disqualification peut d'ailleurs être agie par le professionnel qui, s'il se pense compétent, risque de déposséder l'aidant décideur de sa tâche et avec elle d'une partie de son identité, sans malheureusement s'en rendre compte. Comme nous avons vu le rôle prépondérant de celui-ci puisqu'il constitue un des protagonistes du sous-système centralisateur, une telle disqualification va forcément déséquilibrer l'homéostasie du système familial et une période de crise va alors s'ouvrir. Au cours de cette période, mais pas seulement dans ces cas-là, le professionnel peut être jugé inapte à fournir du bon travail et alors, que ce jugement soit posé par l'aidant ou par un autre membre de la famille, son incompétence ne pourra que s'avérer.

La désignation de l'aidant naturel est donc quelque chose qui se met en place dans le secret des familles. Mais, qu'elle se fasse de façon insensible, presque naturellement, ou qu'elle s'impose avec la survenue d'un accident, elle doit nécessairement être officialisée par la rencontre avec des professionnels. Avant que les professionnels n'aient été interpellés, il n'y a pas encore eu forcément la désignation d'un membre particulier de la famille pour aider l'aîné. Or, dès que la famille fait appel aux professionnels, ceux-ci cherchent le « bon interlocuteur » nous dit C. Roos (1991)<sup>67</sup>. Il semble donc que nous ne puissions parler d'aidant naturel qu'à partir du moment où le professionnel existe, auparavant il se joue une aide naturelle mais qui, elle, n'est pas apportée par un aidant naturel !

L'impact de cette désignation ne retentit pas seulement dans la famille, elle a aussi un impact dans le dispositif institutionnel. J. Gaucher (1999)<sup>68</sup> précise : « *Nous donnons le nom d'« enfant désigné » à celui ou celle de la famille qui est constitué de part et d'autre, par sa famille comme par l'institution, comme celle ou celui qui représente la famille dans le dispositif institutionnel. Ce personnage familial nous intéresse à double titre. D'une part, il semble collecter l'assentiment familial pour bénéficier de cette délégation de pouvoir, d'autorité et de décision en matière de prise en charge du parent âgé et, d'autre part, il apparaît comme « prêt à l'emploi », c'est-à-dire à épouser avec une relative facilité les exigences d'une telle fonction.* ».

Avant de poursuivre, il nous semble intéressant de préciser ce que nous savons des éléments qui prédisposent un membre de la famille à être l'aidant naturel.

### 4.2.2. Les prédispositions à être un aidant naturel.

---

Il y a de toute évidence différentes conditions qui prédisposent, pour ne pas dire vulnérabilisent, un membre d'une famille pour qu'il devienne un aidant naturel.

La première est certainement la proximité géographique et la plus proche est celle que connaît le conjoint.

<sup>67</sup> Roos, C., « Les relations d'aides familiales », 1991.

<sup>68</sup> Gaucher, J., « La famille de la personne âgée se réduit souvent à un seul interlocuteur », 1999.

Dans le cas du conjoint, outre la proximité, c'est le lien marital qui semble jouer mais il est des situations où bien que le patient soit marié, c'est un enfant qui s'occupera de l'Alzheimérien.

Quand c'est un enfant, la proximité géographique joue très souvent mais alors nous ne pouvons pas nous empêcher de nous demander pourquoi tel ou tel enfant est resté proche de ses parents et ce, qu'il soit un enfant unique ou non d'ailleurs.

Dans une autre lecture, les psychanalystes lient cette désignation à l'histoire de la famille et plus particulièrement à des mécanismes inconscients qui jouent entre les protagonistes. René Kaës nous parle d'un pacte inconscient qui unit l'aidant et l'aidé. Il l'a appelé : le pacte dénégatif. Il écrit (Kaës, R., 1989)<sup>69</sup> : « *Un tel pacte soutient le lien par l'accord inconscient conclu entre ses sujets sur le refoulement, le déni ou le rejet des motions insoutenables motivées par le lien.* ». Montrant combien cet accord inconscient, fait de liens affectifs, est un non-lien et donc paradoxalement un lien très fort, il affirmera que le pacte dénégatif est un « *Pacte sur l'inconnu : la non-expérience, le non-lien* »

Ce pacte prend appui, nous dit R. Kaës, sur ce que P. Aulagnier a décrit, au sein de la famille, comme étant le contrat narcissique. Ce contrat est celui que passent les parents avec l'enfant à naître. Ainsi chaque nouveau-né doit continuer la lignée familiale mais selon un modèle singulier qui lui est assigné par le contrat narcissique. P. Aulagnier (1975)<sup>70</sup> écrit : « *Le contrat narcissique s'établit grâce au préinvestissement par l'ensemble de l'infans comme voix future qui prendra la place qu'on lui désigne : il dote par anticipation du rôle de sujet du groupe qu'il projette sur lui. (...) Dès lors le sujet pourra, sans jamais y réussir complètement, établir une identité entre possibilité de pérennité de l'ensemble et désir de pérennité de l'individu.* »

Le pacte dénégatif est « *le complément et la contre-face* » du contrat narcissique précise R. Kaës. Ce pacte a donc pour objet de maintenir le lien entre les membres d'une famille mais il doit résister à l'usure du temps, à l'amplification des troubles du comportement, à l'intrusion des professionnels, ce qui, vous en conviendrez, peut être une gageure. Maintenir le lien alors que rien ne semble plus le tenir du côté de l'Alzheimérien, peut expliquer la démission de l'aidant naturel mais alors il va connaître les affres de la « dé-liaison ». Il est malheureusement de nombreuses situations où l'intervention des professionnels, alors qu'elle se veut aidante, va se solder par la mise en place de mécanismes de dé-liaison. Les professionnels créent alors beaucoup plus de souffrance que de soulagement puisque l'aidant ne peut, même a minima, accomplir sa tâche et l'Alzheimérien, lui, ne reçoit plus cette aide. Un tel résultat est souvent celui fâcheusement obtenu à l'issue d'un placement en institution où les gens avaient pourtant été accueillis avec beaucoup de bienveillance...

N'étant pas spécialiste en la matière nous arrêterons-là nos réflexions quant à la prédisposition d'un sujet à endosser le rôle d'aidant pour revenir à sa mission dans une lecture interactionnelle. Lire la mission de l'aidant comme une mission de régulation de crise et non plus comme une aide qu'une personne pense devoir apporter à un membre

<sup>69</sup> Kaës, R., « Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs », 1989.

<sup>70</sup> Aulagnier, P., « La violence de l'interprétation », 1975.

de sa famille, nous incline à nous interroger sur la notion de crise mais alors comme étant le fait d'un individu ou d'un groupe familial.

### 4.3. La crise familiale. Une utopie ?

Nous pensons avec M. Andolfi 1988 <sup>71</sup> qu'il n'y a pas de famille mais des personnes appartenant à des familles qui vivent des périodes de tumulte. Ces crises individuelles viennent, sous l'effet d'éléments particuliers, cause ou raison de fonctionnements familiaux chaotiques où chacun est engagé ou impliqué. Les membres de la familles ont alors tendance à agir à l'emporte pièce car ils pensent devoir résoudre rapidement le problème auxquels le patient les confronte. Alors qu'il n'y a presque jamais de danger physique imminent pour la personne âgée, ce qui constituerait effectivement une situation d'urgence, les membres de la famille se comportent comme si l'urgence était là. Cette impression d'urgence, puisqu'il n'y en a pas, qu'ils arrivent parfois à faire ressentir aux professionnels permet de masquer, aux yeux de tous les protagonistes, la possible restructuration d'une vie entière ou de plusieurs qui se joue pourtant effectivement dans ces moments-là et qui, elle, nécessite qu'un temps de réflexion soit pris.

S'intéressant à la question de la crise familiale, F. Meylan (1982) <sup>72</sup> s'interroge sur l'existence de crises synchrones au sein des familles. Elle écrit : « *En référence au modèle de la crise, on peut penser que la crise du grand âge chez le parent âgé entre en résonance avec les crises singulières des deux générations plus jeunes, déterminant de ce fait une situation d'inter-crise familiale (on pourrait compliquer ce schéma en introduisant une quatrième génération).* ».

Cette réflexion fait explicitement suite aux travaux du psychanalyste E. Jaques qui décrit le questionnement de celui qui se trouve entre deux générations, ce qui est souvent le cas de l'aidant naturel. En effet, il est fréquent de rencontrer des situations où l'aidant naturel se trouve traverser une période de sa vie, définie comme une crise, au moment où la crise que vit son aîné l'interpelle. Il va y avoir alors un possible écho entre la crise du milieu de vie ou la crise de la mise à la retraite qu'il éprouve et la crise du déclin que vit son aîné et cet état de fait le confronte dangereusement à la question de la mort. De plus, il n'est pas rare que ses propres enfants soient aux prises avec d'autres crises telles que donner la vie ou la crise d'adolescence par exemple.

Nous reviendrons sur cette notion au chapitre 7 et nous verrons alors la nécessaire distinction qu'il y a lieu de faire entre crise existentielle crise mutation et période critique.

#### 4.3.1. La concaténation de crises individuelles.

---

<sup>71</sup> Andolfi, M., « familles en crise et crise du modèle », 1988.

<sup>72</sup> Meylan, F., « Parent âgé / enfance perdue », 1982.

#### 4. La fonction de la crise dans l'organisation familiale.

---

L'aidant peut donc être lui aussi en train de traverser un moment de crise dans sa propre trajectoire de vie quand les troubles du comportement de son aîné viennent l'interpeller et que ses propres enfants connaissent les affres du questionnement existentialiste. E. Jaques écrit (1974)<sup>73</sup> : « *Voir vieillir ses parents, voir ses enfants devenir adultes contribue beaucoup au sentiment de son propre vieillissement, - au sentiment que c'est maintenant son tour de vieillir et de mourir.* ».

Il n'est pas rare d'entendre les aidants naturels nous expliquer qu'ils ont eu à s'occuper de leur parent juste au moment où ils étaient enfin libérés d'autres tâches. Leur mise à la retraite, l'émancipation de leur dernier enfant, l'arrêt de leur rôle de « nounou » pour leurs petits-enfants, etc., toutes ces tâches sont parmi celles qu'ils occupaient avant de devoir prendre en charge leur parent. Parfois, ce n'est pas un enchaînement qui se joue mais un choix cornélien auquel ils sont confrontés. Ils doivent choisir entre s'occuper de leur parent ou accomplir une autre des tâches que nous venons d'énoncer.

Comment choisir entre deux tâches familiales dont l'une engage l'avenir et l'autre le respect de ce que nous sommes ?

En regard de ces explications, nous sommes légitimement, nous semble-t-il, en droit de nous dire qu'il n'y a effectivement pas de crise familiale mais des concours de circonstances qui permettent de croire en l'existence de cette dernière. Cette concaténation des crises de différents membres d'un même système familial peut soit donner l'impression d'une cause majeure induisant la crise familiale devenue alors réalité, soit donner l'impression d'un fonctionnement chaotique explicatif de la crise familiale devenue alors aussi réalité. Or, dès que nous énonçons les choses sous la forme d'une crise familiale, le piège de la logique aristotélicienne s'ouvre à nouveau nous invitant à trouver une cause *primum novens*. Nous nous sentons alors dans l'obligation de trouver la cause responsable de la crise familiale, effet que nous observons car c'est à ce prix que les choses deviennent acceptables, à défaut d'être compréhensibles.

#### **4.3.2. Les professionnels : une impossible réponse à la crise familiale.**

Sachant la non-réalité de la crise familiale, nous pouvons penser qu'en tant que professionnels, le jour où nous sommes interpellés, ce n'est pas seulement pour apporter un conseil, un soutien ou une aide concrète, même et surtout si la demande ne revêt que cette apparence. Nous sommes appelés pour permettre, au plus vite, le retour à une situation viable pour l'aidant naturel, et ce si possible sans rien changer. De plus, nous sommes souvent confortés dans cette analyse par les confidences, bien sûr faites à demi-mot, qui nous expliquent le risque majeur de crise familiale si d'aventure les patterns relationnels ne retrouvaient pas leur efficacité. Quand l'aide des professionnels ne permet pas ce retour à l'équilibre relationnel antérieur ou un changement significatif et accepté, c'est-à-dire une mutation du système familial, leur mission est alors vouée à l'échec.

L'aide des professionnels ne peut donc pas être seulement quelque chose qui

---

<sup>73</sup> Jaques, E, « Mort et crise du milieu de la vie », 1974.

s'inscrit dans le faire. Dans ces cas-là, le piège du : « plus de la même chose » décrit par P. Watzlawick (1988)<sup>74</sup> risque de se refermer sur les protagonistes et l'aide devient alors une contrainte pour tout le monde. Plus les professionnels font et plus il faut qu'ils fassent car chacune de leur réponse entraîne automatiquement une nouvelle demande de la part de la famille. Comme les demandes sont toutes plus valables les unes que les autres, le jeu fou, puisque sans fin, ne peut que se jouer mais c'est un jeu épuisant. Trouver la juste mesure entre l'aide matérielle et l'aide relationnelle n'est pas chose simple mais apporter une aide à une famille qui vit une période de crise, c'est forcément apporter quelque chose qui fasse sens à ces deux niveaux.

### **4.4. Les différentes acceptions de la notion de crise.**

À ce niveau de la réflexion, il nous semble nécessaire de nous arrêter sur le terme de crise.

Le mot crise est lui aussi un mot valise avec lequel nous venons de désigner différentes réalités qui méritent d'être différenciées. La première est celle d'une période que traverse un sujet.

#### **4.4.1. La crise : une période de vie d'une personne.**

---

Aujourd'hui, dans une acception découlant de son étymologie, le terme de crise sert à désigner une phase critique de la vie d'une personne. On parle de crise d'adolescence, de crise du milieu de la vie, par exemple. C'est aussi dans cette logique que I. Simeone parle de crise dépressive.

Si nous nous référons à la métapsychologie freudienne, nous dirons que ces périodes permettent et sont nécessaires à un individu pour résoudre un conflit intrapsychique qu'il éprouve.

Même si nous savons qu'il n'y a pas unanimité sur la question nous préférons éviter d'employer le terme de crise pour désigner un phénomène psychologique intrapsychique ou un pattern relationnel mais un temps durant lequel sont à l'œuvre des mécanismes psychologiques. Nous savons que R. Kaës parle de la crise comme un conflit intrapsychique lié à un phénomène d'entre deux états qu'éprouve la personne et que pour H. Wallon la crise est le moteur du développement de l'enfant mais nous préférons lire la crise comme une période où se joue la question d'un nécessaire choix et non comme un processus.

#### **4.4.2. La crise : un type d'interaction.**

---

Toujours dans le domaine des relations humaines et dans le même ordre d'idée, le terme

<sup>74</sup> Watzlawick, P., « Comment réussir à échouer », 1988.

de crise sert à désigner deux types d'interactions quasiment opposées.

Premièrement, ce terme désigne des instants où une personne n'est plus en mesure de communiquer avec les autres humains que dans le cadre d'une importante agitation psychomotrice. On parle de crise de nerfs ou de crise de démence pour qualifier un comportement passager mais paroxystique d'une personne avec laquelle, au cours de la crise, toute communication dite normale est impossible. Cela désigne aussi bien des états de pleurs incoercibles que des états d'agitation extrêmes tels ceux vécus par des meurtriers ; mais aussi les comportements obstinés des déments séniles. Nous précisons qu'à nos yeux ces comportements ne sont pas insensés puisque tout comportement a valeur de communication. Dans ces situations, c'est l'impossibilité de comprendre ce qui se joue ou ce qui motive et anime l'auteur des comportements généralement grandiloquents, qui va conduire le témoin à les qualifier d'actes accomplis dans un état de démence. De plus, quand ce dernier pose une docte étiquette, il permet de se dispenser d'une réflexion qui menée seulement dans une dimension causaliste linéaire ne pourra bien évidemment que le conduire à des apories et, par voie de conséquence, à une impasse intellectuelle.

Secondement, le terme de crise sert aussi à désigner un mode de fonctionnement d'un groupe humain. Quand, suite à un événement traumatisant, les personnes s'affolent et s'agitent en tous sens, il est alors classique de dire qu'elles sont en crise. Ici, leurs comportements ne sont pas lus comme insensés, aux yeux du témoin de la scène qui juge forcément ceux-ci disproportionnés par rapport à l'enjeu ou au but à atteindre. La démesure est alors généralement comprise puisqu'une cause honorable est, pour alors, alléguée, ce qui ne veut pas dire, pour autant, que l'impact des comportements agis sera forcément minimisé. C'est dans ce sens que le terme de crise familiale est employé, à tort comme nous venons de le voir.

Dans une première conclusion nous dirons donc le terme de crise sert à désigner une période de malaise ou un type d'interaction. Dans ces cas-là, ce terme sert à désigner une manifestation aiguë avec des excès plus ou moins violents et elle est le témoin d'un processus psychologique à l'œuvre.

#### 4.4.3. Crise et système.

---

Une autre définition de la crise a été donnée par les théoriciens de la logique de la communication. Le mot crise a alors été utilisé pour définir un moment précis qui permet ou non l'expression d'un impossible message d'un individu dans un contexte. Ne pouvant dire ce qui la préoccupe et martyrise, la personne exprime, dans un événement clastique ou dramatique son tourment.

L'étymologie nous apprend que le terme de crise, emprunté au latin impérial *crisis* provient du grec *krisis* qui signifie : décision, jugement. Nous pensons que l'étymologie nous ramène au point nodal des fonctionnements sur le mode de la crise des familles qui nous intéressent.

Tant que les troubles du comportement de l'Alzheimérien sont gérables par des ajustements de la part de l'entourage, que la théorie des systèmes qualifie de rétroactions

négatives, nous pouvons dire qu'en fait il ne se passe rien. Les personnes font mille et une petites choses pour permettre à la personne âgée de rester un « ancêtre suffisamment bon » (Myslinski, M., 1997)<sup>75</sup>. En revanche, quand l'ensemble des actions menées pour permettre le maintien de l'équilibre du système familial élargi de la personne âgée dans son environnement n'est plus suffisant, alors un questionnement s'ouvre pour les membres de la famille. Celui-ci, toujours d'une grande complexité, pose la question du maintien ou non à domicile de la personne âgée et sous quelles conditions. Le moment où le nécessaire choix que doivent faire les membres de la famille s'impose devient un événement. Il n'est d'ailleurs pas rare que cet événement prenne la forme d'une hospitalisation. Elle est médicalement justifiée au titre d'une impossibilité de maintien à domicile ou d'une altération subite de l'état général de la personne âgée !

Le choix que font les membres de la famille se fait avec ou sans la personne âgée, en fonction de la perception qu'ont ceux-ci des troubles cognitifs de la personne âgée. Alors que notre expérience hospitalière nous a appris que la décision peut se prendre entre deux portes nous pensons qu'elle devrait toujours faire l'objet d'une réflexion menée le plus sereinement possible. Généralement les différentes personnes qui constituent l'entourage de la personne âgée ne partagent pas le même point de vue et la même opinion quant au devenir de leur aîné.

Il semble donc bien que c'est la question du choix à faire qui induit la crise que vont vivre alors plus ou moins ensemble les membres de la famille. Cette déstabilisation quant aux certitudes des uns et des autres peut alors conduire ceux-ci à s'exprimer anarchiquement ou nourrir des escalades symétriques pour faire prévaloir leur point de vue. À ce moment-là, le choix s'impose aux membres du système de la personne âgée et c'est souvent le choix de cette dernière qui est le moins écouté...

Le terme de crise sert donc à définir trois réalités différentes qui ne sont pas du même niveau logique et nous tenterons de voir en quoi ces facettes de la crise sont plus ou moins présentes en fonction des trois moments de crise que nous nous sommes proposé d'interroger au cours de ce travail.

Enfin et pour ne pas oublier de sens à ce terme nous signalerons qu'il sert aussi à désigner un manque sur une grande échelle, on parle par exemple de crise du logement et nous venons de vivre la crise des banlieues en octobre 2005.

## 4.5. Crise et changement

Le concept de crise occupe aussi une place centrale dans l'épistémologie systémique car les systémiciens pensent qu'elle est nécessaire à tout changement. La crise n'est pas le moteur du changement mais elle est un moment nécessaire et une étape importante de tout processus de changement. La crise est l'ultime étape où un retour à l'équilibre antérieur est possible avant que la bifurcation du système tiré à l'écart de son équilibre ne

---

<sup>75</sup> Myslinski, M., « Souffrance et épuisement psychique des familles », 1997.

s'opère. Pour éclairer notre propos, nous nous appuyerons sur le concept d'homéostasie puisque la lecture systémique propose de voir les groupes humains formant systèmes comme des ensembles où chacun de ses membres concourt au maintien d'un équilibre qui permet au groupe et chaque individu de croître et se développer.

##### 4.5.1. Le concept d'homéostasie.

---

Pour pouvoir développer notre réflexion quant à la nécessaire fonction de la crise il convient d'abord de définir ce qu'est un état stable pour un système et nous parlons alors d'homéostasie. Un bref rappel théorique sur le concept d'homéostasie. Ce concept, fut défini par le biologiste W. Cannon (1932)<sup>76</sup> comme étant la nécessité pour une cellule de maintenir stables les constantes physiologiques de son milieu intérieur. Ce concept sera repris par L. Von Bertalanffy (1968)<sup>77</sup> qui, en montrant l'importance des mécanismes de feed-back (régulation par rétroaction négative) pense pouvoir l'étendre à tous les systèmes. Cela attira l'attention des thérapeutes familiaux qui s'interrogeront sur la nécessité pour les familles de se réguler à travers des normes de fonctionnement. Ce modèle fondamental décrit un modèle circulaire dans lequel une partie de l'output est reconduit dans l'input en tant qu'information sur le résultat de la réponse. Ainsi le système est auto-régulé au sens du maintien de certaines variables. Ce concept intègre aussi, de fait, la notion de temporalité car pour qu'un équilibre homéostatique puisse se maintenir, il est indispensable que les rétroactions aient le temps de jouer. C'est un processus qui s'inscrit donc dans la durée, même si la lecture qui le pointe s'inscrit, elle, dans l'instantané d'un moment donné. Ce fut historiquement Don Jackson D. qui en 1957 suggéra, le premier, l'idée selon laquelle une famille s'autorégulait de manière homéostatique, c'est-à-dire que l'ensemble de ses membres ajustent continuellement leur positionnement de façon à maintenir une norme de fonctionnement. Cette impérieuse nécessité de maintenir un équilibre se solde parfois par l'apparition d'un symptôme, d'un comportement singulier chez l'un de ses membres appelé alors « patient désigné ». La personne porteuse du symptôme est ainsi désignée non par sa famille mais par les services qui sont alors sollicités pour tenter de trouver une réponse que la famille n'est plus à même d'élaborer en son sein. Ainsi, le symptôme n'est pas le problème mais il témoigne de la difficulté qu'ont les membres de la famille à maintenir leur fonctionnement homéostatique. De plus, le comportement symptomatique joue parfois un rôle de soupape qui permet d'éviter le pire, à savoir une décompensation d'autres membres de la famille et surtout une implosion du système familial.

Toutefois, il ne faudrait pas faire l'erreur de penser que l'homéostasie familiale est une réalité, c'est une métaphore qui permet de parler du fonctionnement autorégulé d'une famille à un moment donné. En effet, le propre d'une famille ce n'est pas l'immobilisme mais au contraire un équilibre dynamique, témoin d'une activité intense, qui nécessite d'incessants changements pour que l'équilibre entre ses membres soit maintenu.

---

<sup>76</sup> Cannon, W., « The wisdom of the body », 1932.

<sup>77</sup> Von Bertalanffy, L., « Théorie générale des systèmes », 1968.

#### 4.5.2. Homéostasie et calibrage d'un système.

---

Toutefois, l'arrivée ou la sortie de nouveaux membres, processus inévitable, « débalance », comme le disent si joliment les Canadiens, le système familial créant alors des situations de crises. Ces dernières permettent d'ailleurs à la famille d'évoluer dans sa composition ou dans son fonctionnement et sont la cause et/ou le résultat de l'évolution des individus qui la composent. Il n'est donc point ici question de rupture d'un équilibre au sein d'un système mais d'une recombinaison plus ou moins importante du système familial qui est qualifiée de recalibrage du système.

Le concept d'homéostasie ne rend donc que partiellement compte d'un fonctionnement familial. L. Von Bertalanffy (ibid. 1968) mettait en garde contre l'utilisation sauvage de ce concept qu'il inscrivait clairement dans une lecture systémique. Il avait précisé que le schéma homéostatique ne s'appliquait pas aux activités spontanées, aux processus de croissance et de développement donc aux comportements humains, si l'on considère ces derniers comme étant liés seulement à l'individu. De plus, ce concept a aussi l'inconvénient de ne laisser de place ni au hasard ni aux coïncidences qui peuvent, eux aussi, faire émerger un problème au sein d'une famille. Nous profitons de cette remarque pour préciser que nous nourrirons dans le chapitre suivant une discussion sur la question de l'organogenèse ou de la psychogenèse de la démence sénile qui nous semble fondamentale. Mais, quelle que soit son origine, les troubles du comportement induits chez la personne âgée par sa maladie d'Alzheimer posent généralement plus de problèmes à l'entourage du malade qu'à ce dernier, celui-ci étant souvent anosognosique...

#### 4.5.3. Homéostasie et grands systèmes.

---

Nous préciserons aussi que le concept d'homéostasie, malgré les réserves de L. Von Bertalanffy, a permis à différents auteurs qui se sont intéressés aux institutions de trouver un modèle permettant de mettre du sens sur la vie de ces grands systèmes. Ainsi, E. Enriquez (1987)<sup>78</sup> s'appuie sur cette modélisation pour décrire les travers des institutions qui, comme l'hôpital, vivent sous le mode communial. Il montre qu'elles tentent de réaliser une double impossibilité qui est de maintenir les tensions au plus bas, d'une part, et de combattre la peur du manque de temps voire de la perte de temps aux conséquences parfois mortelles, d'autre part. Il pose le postulat que ces institutions fonctionnent selon le schéma d'une autorégulation simple, permettant la préservation d'états stables, et ce par l'augmentation continue de l'entropie. Il ajoute que la conséquence d'un tel fonctionnement est le refus ou l'impossibilité de toute créativité. Or c'est justement à cette tâche que nous étions confrontés au sein de l'équipe que nous rejoignons dans l'hôpital.

R. Kaës (1987)<sup>79</sup>, quant à lui, rappelle la nécessité de la stabilité de l'institution et

<sup>78</sup> Enriquez, E., « Le travail de la mort dans les institutions », 1987.

<sup>79</sup> Kaës, R., « L'institution et les institutions », 1987.

précise que l'échange social doit également y concourir, ce qui a aussi pour conséquence la non-évolution.

#### 4.5.4. Un exemple d'homéostasie.

---

Le concept d'homéostasie est classiquement défini comme le maintien d'un équilibre entre deux limites et nous proposons, pour l'éclairer, de réfléchir à ce qui se joue quotidiennement au sein de la majorité des familles nucléaires françaises vers vingt heures trente. Classiquement c'est l'heure à laquelle les enfants vont se coucher. Or, dans toutes les familles qui disent que c'est ainsi chez eux, cela est faux. En effet, les enfants ne se couchent pas à vingt heures trente précises mais entre vingt heures et vingt et une heures. Plus l'heure fatidique approche et plus les enfants élaborent des stratégies pour ne pas aller se coucher. Les envies de pipi, de verre d'eau et de bisous sont alors d'une telle impériosité qu'elles ne peuvent qu'être assouvies. Et pourtant plus on approche de vingt et une heures et plus le ton de la voix de la mère, puis ses propos, trahissent de l'exaspération et le système familial connaît alors une période de crise qui se résout généralement par une injonction ferme. Certaines fois, malgré des propos sévères cela ne suffit pas et il n'est pas alors rare que le père soit convoqué pour faire preuve d'autorité ce qui se solde parfois par une petite fessée. Ainsi, tous les soirs à partir vingt heures un quart, dans notre exemple, les membres de la famille jouent un jeu aux règles bien définies qui va permettre à la famille nucléaire de passer à deux sous-systèmes celui des enfants qui dorment et celui du couple parental. Une fois les enfants couchés, les parents peuvent alors aborder des sujets de discussion qui ne regardent pas les enfants. Cette règle du coucher est donc homéostatique puisqu'elle se joue tous les soirs jusqu'au jour où un événement adjacent va la faire évoluer. À la faveur de la présence d'un autre couple d'amis, un samedi soir par exemple, alors que le jeu traditionnel commence à se jouer, généralement avec plus d'intensité, ceux-ci peuvent infléchir les parents en indiquant que leurs enfants au même âge pouvaient se coucher plus tard le samedi soir. Si les parents acceptent cet argument, les enfants ont l'impression d'avoir gagné mais en fait une autre règle s'instaure immédiatement qui sera peut être celle de vingt deux heures le samedi soir...

L'épistémologie systémique qualifie de rétroactions positives les actions qui permettent de tirer un système à l'écart de son équilibre et de négatives celles qui permettent le retour à l'équilibre antérieur. Cette théorie, issue donc de la première cybernétique, présente l'inconvénient d'induire des lectures qui ne pourront se traduire qu'en terme de stabilité.

##### 4.5.4.1. Homéostasie et mutation.

Les travaux d'I. Prigogine (1979)<sup>80</sup>, vont fortement intéresser les thérapeutes familiaux. L'idée de la bifurcation du système à partir de l'amplification d'un élément aléatoire qui permet une mutation du système va permettre de modéliser la notion de changement au sein des systèmes ouverts que sont les systèmes familiaux (Elkaïm, M., 1980)<sup>81 - 82</sup>

<sup>80</sup> Prigogine, I., et Stengers, I., « La nouvelle alliance », 1979.

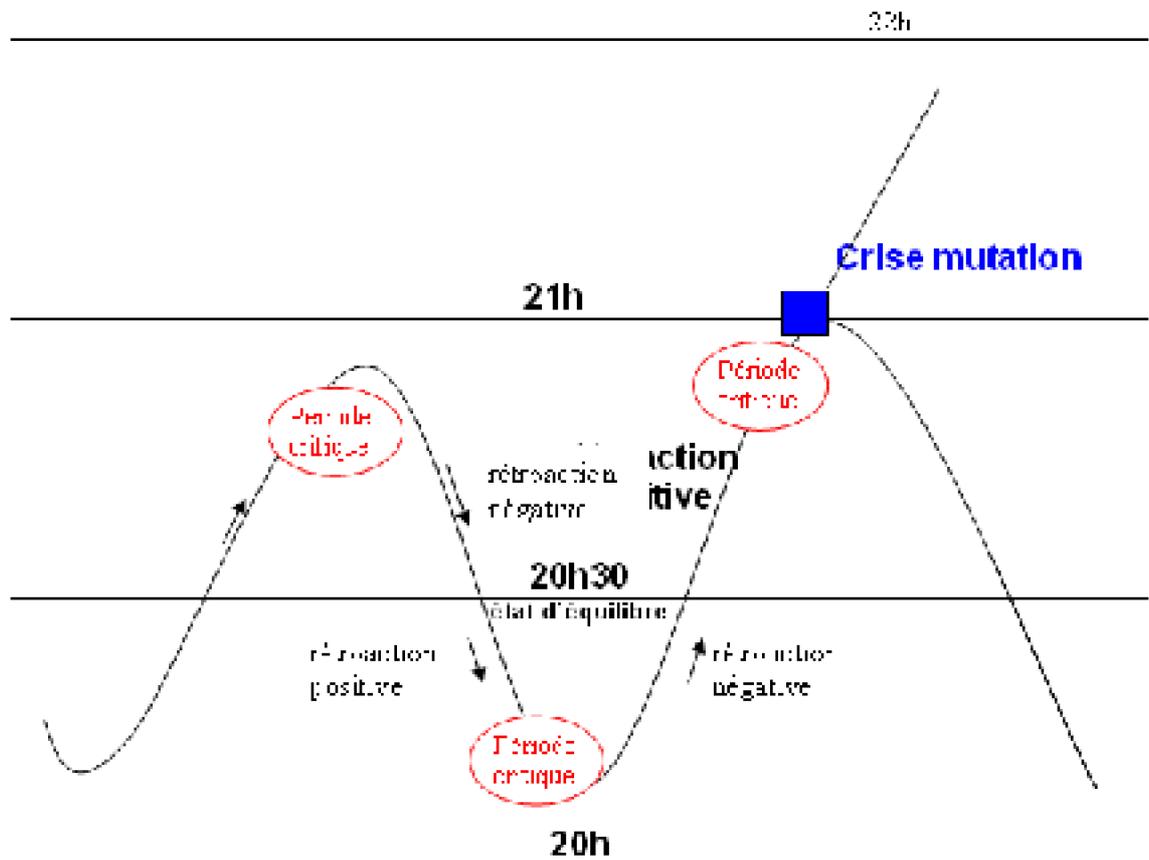
Dans la représentation schématique qui est alors faite la notion de crise est indifférenciée de la période où la mutation peut se jouer. Ainsi, ces auteurs parlent de la crise comme étant la période où la mutation se joue. Ils qualifieront de période de transition l'étape qui suit la mutation qui permet au système de trouver un nouvel équilibre.

Il nous semble qu'avant cette période de crise se situe une période critique où l'élément lié au hasard qui va permettre l'amplification est déjà en jeu mais où le retour à l'équilibre antérieur est encore possible. Or, c'est justement cette période qui est généralement qualifiée de crise par les professionnels du champ médico-psycho-social ce qui ne facilite pas la compréhension. En effet, l'emploi d'un même mot pour désigner différentes réalités se solde toujours par une confusion des genres. Dans cette période critique, les personnes qui font vivre les règles homéostatiques sont mises à mal. Mais, sans une amplification suffisante d'un nouvel élément, il n'y a aucune chance qu'elles n'aient pas gain de cause et que le retour à l'équilibre antérieur se fasse. L'élément aléatoire adjacent est un élément du contexte où évolue la famille. Dans notre exemple, de nombreux amis sont venus souper les soirs de week-end, mais un jour leur avis ne peut pas ne pas être pris en considération, alors qu'auparavant il avait été systématiquement écarté. Soit de par l'importance qu'il prend, soit parce qu'effectivement l'un des deux parents voulait faire évoluer la règle, ce soir là, le système familial va vivre une période critique, c'est-à-dire qu'il est fortement tiré à l'écart de son équilibre mais il va vivre aussi une crise et une mutation va s'opérer.

Il est alors possible de représenter ce que nous venons de dire en dessinant le schéma suivant :

<sup>81</sup> Elkaïm, M., et al., « Ouvertures », 1980.

<sup>82</sup> Elkaïm, M., et al., « Analyse des transitions de comportement dans un système familial en termes de bifurcations », 1980.



*Schéma concept d'homéostasie*

L'amplification de l'élément aléatoire adjacent est indispensable à tout processus de mutation mais elle n'est pas à l'origine du processus qui tire le système à l'écart de son équilibre. Elle vient amplifier les rétroactions positives que connaît le système de façon certaine et qui, elles, tirent le système à l'écart de l'équilibre. Les rétroactions négatives ramènent le système à l'équilibre.

La crise mutation ne débouche pas forcément sur une situation plus facile à vivre pour la famille puisqu'il n'est pas possible de savoir, par avance, ce que sera la nouvelle règle et celle-ci peut être pire que l'ancienne.

## 4.6. Pour conclure sur le concept de crise.

Alors que la période critique est généralement vécue par les professionnels comme un phénomène dangereux et que ceux-ci mettent souvent tout en œuvre pour l'éviter, nous venons de voir qu'elle est en fait la nécessaire alliée de tout intervenant gériatrique et par extension de tout travailleur du champ psychosocial puisqu'elle est le processus qui permet le changement. D'ailleurs, plus nous tentons de l'éviter et plus elle s'impose avec force. La crise se joue alors souvent dans une expression clastique. Dans notre pratique, au quotidien, des demandes de consultations ou d'hospitalisations pour des personnes âgées sont formulées auprès du service de Court Séjour Gériatrique où nous travaillons. Si l'urgence vitale n'existe effectivement presque jamais, en revanche, il est souvent impératif de faire cesser une relation conflictuelle entre l'Alzheimérien et l'aidant. Aborder la relation entre les deux protagonistes est alors une chose souvent difficile tant les choses sont exacerbées au moment où les personnes arrivent à l'hôpital. Nous devons commencer par permettre à la personne qui vit une période de tumulte de retrouver un peu de calme. Dans ce premier mouvement, nous sommes souvent tentés d'oublier que les manifestations de la personne témoignent de sa souffrance mais aussi de celle d'un système familial. Cette souffrance peut se traduire par des cris incessants ou des déambulations permanentes de la part de la personne âgée mais elle peut aussi se manifester par un épisode dépressif majeur de l'aidant voire par des somatisations. Ces comportements ne disent donc pas seulement la souffrance d'une personne mais ils expriment la souffrance générée par un jeu relationnel qui avait pour objet d'éviter toute tension au sein d'un système familial. Ces comportements, par ce qu'ils ont d'irraisonnable peuvent conduire la personne âgée ou l'aidant à se mettre en danger et donc initier une situation d'urgence qui doit, elle, être maîtrisée au plus vite.

Dans un système familial en souffrance, les périodes critiques sont non seulement inévitables mais elles peuvent devenir le mode relationnel préférentiel qui régit les interactions entre les membres et vivre dans la souffrance devient alors la règle, comme nous le verrons lors de la dernière partie de ce travail. Au lieu donc de tenter d'éviter toute situation conflictuelle et de devoir ensuite être contraint de la gérer dans une situation de pseudo urgence, les acteurs du champ gériatrique nous semblent avoir tout à gagner à la mettre en scène ; c'est-à-dire à permettre son expression dans les moins mauvaises conditions possibles.

Ce postulat nous semble être celui d'un accompagnement relationnel réussi c'est-à-dire d'une aide aux aidants et aux Alzheimériens qui ne soit pas une compilation plus ou moins heureuse de conseils plus ou moins distillés sous forme d'injonctions bienveillantes (Darnaud, T., 2004)<sup>83</sup>. Ce postulat ne nécessite généralement rien d'autre que de se savoir appartenant au système avec lequel nous travaillons. Nous ne sommes pas extérieurs aux familles que nous accompagnons même si nous ne les voyons que quelques jours dans une année. Cette position entraîne aussi un positionnement professionnel qui découle d'une réflexion forcément éthique et ce n'est pas la moindre de ses qualités.

Comme nous l'avons dit, la crise d'un individu peut se traduire par la mise en ébullition d'un système familial. Dans la maladie d'Alzheimer, il n'est pas rare de voir

---

<sup>83</sup> Darnaud, T., « L'aide aux aidants : une intervention forcément éthique », 2004.

l'aidant prendre à son compte le malaise de la personne âgée pour que les choses s'apaisent mais alors le stress continuera inéluctablement son œuvre destructrice chez l'aidant. L'inacceptable de la situation contraint l'aidant à accepter puisque son aîné est décrété ne plus être en mesure de comprendre donc d'accepter... Dans ces cas-là, une nouvelle situation critique ne pourra qu'éclater et sera alors un événement qui créera un contexte où il ne sera pas possible, pour les personnes qui le vivent, de ne pas choisir.

Si toutes les crises sont des temps qui ouvrent au changement, celle originelle de l'Alzheimérien, c'est-à-dire celle qui fait d'une personne âgée un Alzheimérien, se solde généralement par un non-choix et un non changement. En ce sens nous pouvons donc dire que l'annonce du diagnostic est une non crise. Mais, à la différence de cette information, qui peut être étouffée par une pseudo-réponse dont tous les membres de la famille se sont satisfaits, il sera rapidement impossible, pour les membres de la famille de ne pas répondre aux problèmes posés par les troubles du comportement de la personne âgée. Or, la non-réponse à la première manifestation, puisque la solution apportée n'a généralement permis que l'illusion d'un choix, obère les possibilités de réponse à ce moment-là.

Nous verrons dans la dernière partie de ce travail que la maladie d'Alzheimer entraîne plusieurs périodes de situation critique pour l'aidant et l'Alzheimérien et qu'elles débouchent souvent à la fin sur des issues dont la plus grande partie sont de bonnes mauvaises solutions.



## 5. Présentation de l'étude

Essayer d'apprécier l'impact de la maladie d'Alzheimer dans les familles pose plusieurs problèmes auxquels nous avons tenté de répondre afin que les résultats de notre étude ne souffrent pas trop de biais les rendant inutilisables.

### 5.1. Les préalables de l'étude.

#### 5.1.1. La question de l'évolution de la maladie d'Alzheimer dans le temps.

---

La première question à laquelle nous avons été confronté est celle du temps. En effet, d'une part, la maladie d'Alzheimer est une pathologie qui évolue sur une période allant de cinq à dix ans. D'autre part, les familles venant parfois consulter pour la première fois alors que la maladie évolue depuis plusieurs mois quand ce n'est pas plusieurs années, il ne nous était guère possible de penser un travail sur le principe de la cohorte, c'est-à-dire de réaliser une enquête qui interrogerait les patients à partir d'un jour J, puis à intervalles réguliers.

Faire une présélection des sujets pour les inclure dans l'étude en fonction d'un score au MMSE<sup>84</sup> ou d'une autre échelle standardisée nous semblait aussi être un biais. Nous

n'apprécierions plus alors l'impact de la maladie d'Alzheimer au sein de la famille mais nous aurions évalué différentes situations familiales à un moment donné. De plus, ce moment n'aurait pas été aléatoire puisque prédéterminé par la référence à l'échelle choisie et par l'endroit où nous aurions rencontré les malades et leurs familles.

Pour apprécier les limites d'une telle démarche, nous avons étudié la population accueillie et suivie par le centre mémoire du centre hospitalier d'Alès en prenant le score au MMSE comme référence (cf. point 5.1.1.1.)

Par ailleurs, la notion d'un ou de plusieurs critères d'inclusion dans une étude est un postulat qui induit, par voie de conséquence, celui d'un ou de plusieurs critères d'exclusion et, en regard de notre sujet d'étude, nous avons écarté toute idée d'exclusion.

Nous avons donc pris le parti d'interroger les patients et les aidants à l'instant T de notre rencontre mais de resituer ce temps dans la chronologie de la maladie en demandant à l'aidant depuis combien de temps la maladie de son parent évoluait. Nous savons les objections qui peuvent être faites quant à la « fiabilité » des réponses que nous avons obtenues. Il y a effectivement toujours un décalage entre le moment où les aidants perçoivent les troubles de mémoire ou du comportement de leurs aînés et le moment où ceux-ci ont commencé. Nous ne reviendrons pas, non plus, sur la problématique dont nous avons déjà parlé des situations de déni de la maladie par les aidants.

Toutefois, notre expérience clinique nous a appris qu'en prenant le temps d'interroger précisément les aidants, ceux-ci se souviennent toujours d'anecdotes ou de plusieurs détails qui les ont fait s'interroger quant à l'à propos ou la qualité des agissements de leur parent. D'ailleurs, la très grande majorité des aidants reconnaissent alors aisément avoir banalisé les premières anicroches en les attribuant à une bonne cause et nous avons fait remonter le début de la maladie à cette date.

### **5.1.1.1. Répartition de la population suivie par le centre mémoire de l'hôpital d'Alès.**

À titre d'exemple et pour montrer les limites d'une étude menée en un seul lieu et référée à un seul critère, pourtant aujourd'hui consensuel, nous avons réalisé les statistiques de l'année 2005 de la consultation mémoire de l'Hôpital d'Alès à partir des scores obtenus au MMSE par les consultants. Nous avons pu constater que :

- 316 personnes sont venues consulter pour la première fois. Le score moyen qu'elles ont obtenu lors de la passation du MMSE est de 20,06.
- 254 patients déjà diagnostiqués avant 2005 sont revenus pour leur suivi au cours de l'année 2005. Le score moyen qu'elles ont obtenu lors de la passation du MMSE est de 17,97.
- 570 personnes composent donc la file active de ce centre qui a réalisé un total de 998 consultations pour l'année 2005. En effet, certains patients ont été revus plusieurs fois au cours de l'année et nous n'avons retenu pour eux qu'un seul score de MMSE,

<sup>84</sup> MMSE : Mini Mental State Evaluation de Folstein

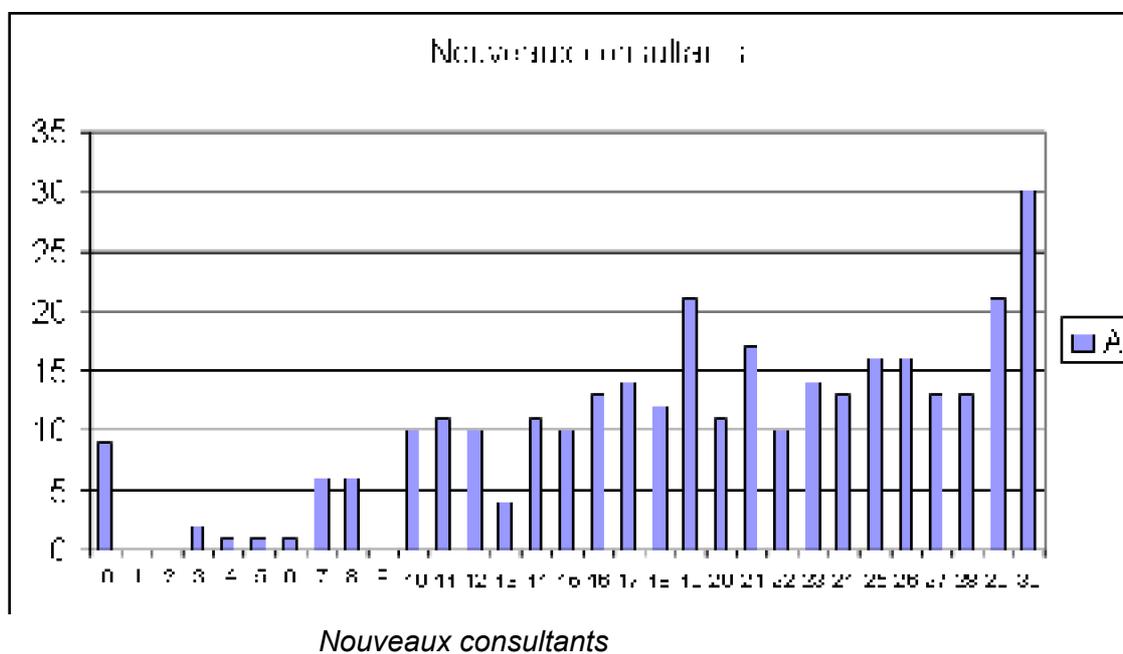
le premier.

La répartition de ces patients, en se référant à la classification retenue par le consensus sur la démence sévère (Vellas, B., 2005)<sup>85</sup>, est la suivante :

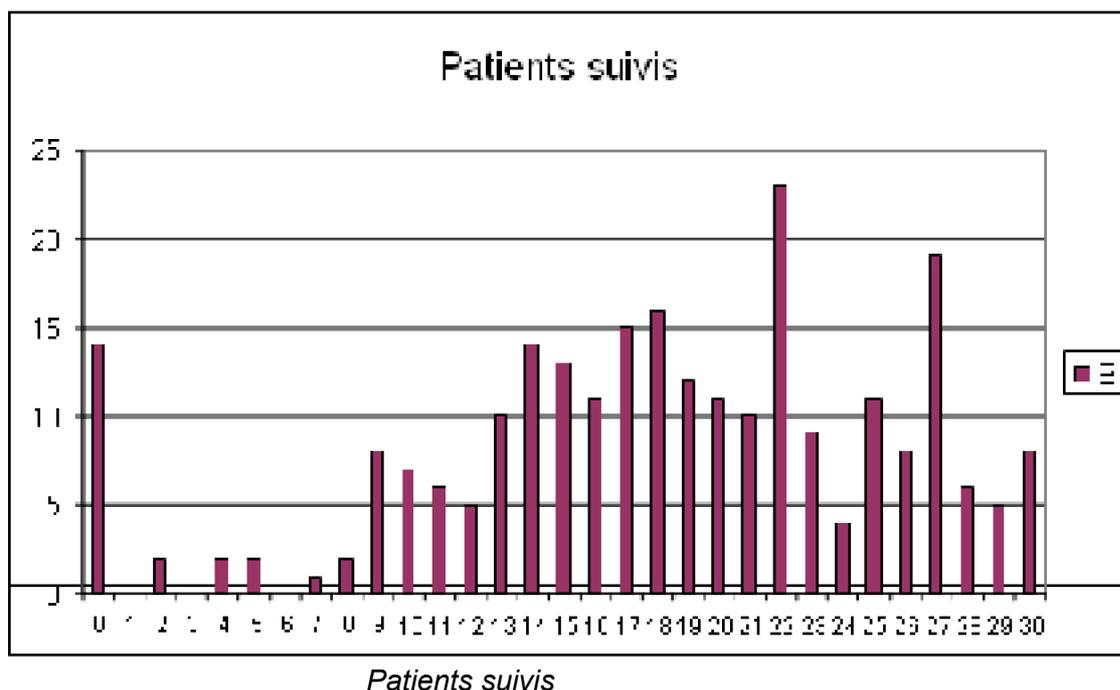
Répartition de la population suivie par le centre mémoire de l'hôpital d'Alès

	$0 \leq \text{MMSE} \leq 9$	$10 \leq \text{MMSE} \leq 15$	$16 \leq \text{MMSE} \leq 25$	$26 \leq \text{MMSE}$
<b>Nouveaux patients</b>	<b>26</b>	<b>56</b>	<b>141</b>	<b>93</b>
<b>Patients suivis</b>	<b>31</b>	<b>55</b>	<b>122</b>	<b>46</b>
<b>Total</b>	<b>57</b>	<b>111</b>	<b>263</b>	<b>139</b>

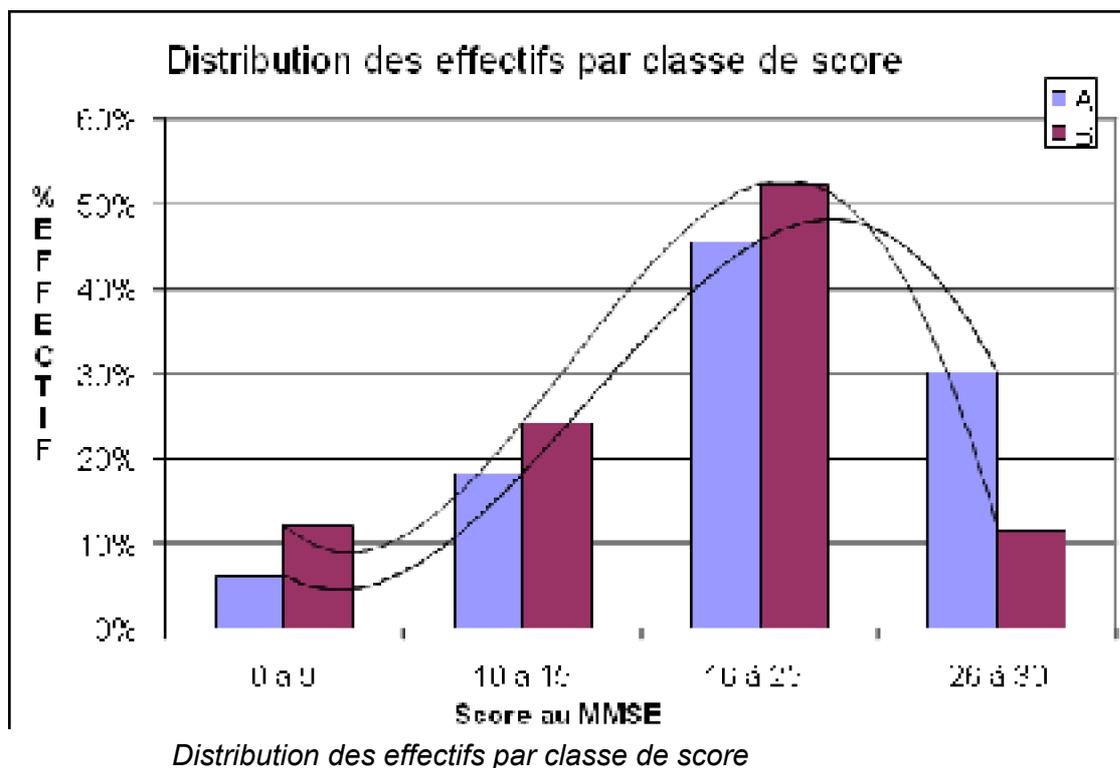
Sur les deux tableaux qui suivent, nous avons représenté la répartition exacte des deux populations en fonction du score obtenu au MMSE.



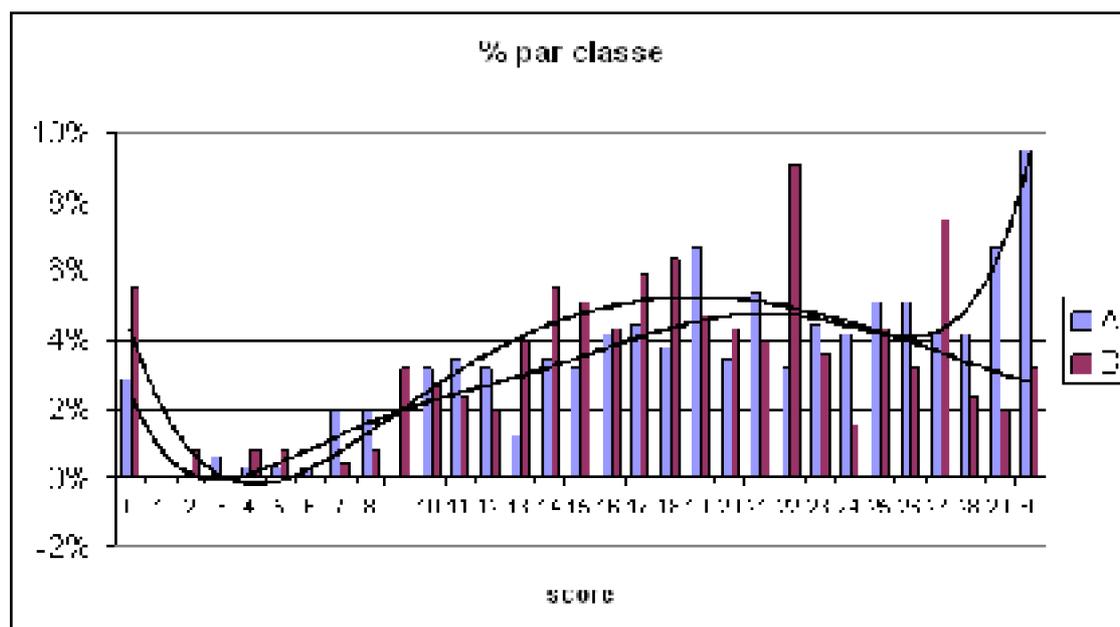
<sup>85</sup> Vellas, B., « Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère », 2005.



La représentation de la répartition de l'ensemble des patients selon la classification que nous avons retenue permet d'obtenir le tableau suivant :



Enfin, en classant les patients selon le pourcentage obtenu pour chaque score au MMSE de l'ensemble de l'effectif de leur groupe, nous obtenons le tableau suivant :



*Pourcentage par classe*

Une brève analyse des données du centre mémoire d'Alès fait apparaître clairement plusieurs points.

La majorité des patients de la « fille active » ont un score au MMSE qui se situe entre 16 et 25 c'est-à-dire qu'ils présentent une démence modérée. Dans une très grande majorité, ces patients vivent encore à domicile, seuls ou entourés d'un aidant.

En revanche, le peu de patients présentant une démence sévère suivis par le centre mémoire représente un travers important auquel nous avons tenté de pallier dans notre étude en nous déplaçant auprès des personnes âgées. Ce phénomène peut s'expliquer par deux facteurs. D'une part, un assez grand nombre de ces patients vivent dans des univers d'hébergement et les médecins coordinateurs de ces EHPAD assurent leur suivi. D'autre part, la démence sévère s'accompagne souvent d'une grande diminution de la capacité à se mouvoir ce qui rend le déplacement de ces personnes âgées auprès du centre mémoire fort difficile quand celles-ci vivent encore à leur domicile. C'est leur médecin traitant qui assure alors leur suivi.

Cette brève étude montre bien, s'il le fallait, le travers qu'aurait une étude faite à partir d'un seul lieu. Si, pour notre enquête, nous avons effectivement rencontré les familles dans ce centre mémoire, nous nous sommes aussi attaché à rencontrer des familles qui ne fréquentaient pas ce centre mémoire et nous nous sommes déplacé dans divers univers d'hébergement mais aussi au domicile de nombreuses personnes âgées.

### 5.1.2. La question de la zone géographique.

Comme nous venons de le dire au cours du paragraphe précédent, il est impossible de rencontrer tous les types de patients à partir d'un seul lieu et ce même si nous avons la chance de travailler à la fois au sein d'une consultation mémoire et dans un service de court séjour gériatrique. Si, par définition, ces deux structures accueillent des patients à

différents stades de la maladie, il n'en demeure pas moins qu'un grand nombre de malades ne fréquentent pas ce type de structures. En effet, d'une part, ce n'est qu'un nombre très limité d'Alzheimériens qui, suite à une pathologie intercurrente, sont hospitalisés au sein du service de court séjour gériatrique et, d'autre part, comme nous l'avons déjà dit, un certain nombre d'entre eux bénéficient d'un suivi au sein de leur structure d'hébergement ou auprès de praticiens qui exercent dans le secteur libéral.

De plus, nous n'avons pas voulu limiter notre recrutement de personnes âgées au seul bassin alsésien. Cela aurait induit le travers de la spécificité géographique qui est celle de ce bassin cévenol au particularisme certain. La population des soixante cinq ans ou plus représente près de 35% de la population totale du bassin alors que la moyenne nationale est de 16,2% au 1<sup>er</sup> janvier 2004<sup>86</sup>.

Nous avons donc sollicité, dans un premier temps, deux autres sites hospitaliers du Gard, d'une part, ainsi que trois maisons de retraite, dont une en Basse Ardèche pour essayer d'interviewer des familles aux différents stades d'évolution de la maladie.

Sachant aussi que la structure des familles a un fort impact sur l'aide, nous avons fait le choix de sélectionner une zone géographique pour mener notre étude afin d'avoir un panel de familles assez homogène.

En nous centrant sur une région semi-rurale, nous avons fait le choix de la disparité familiale. Nous avons donc mené notre étude dans la région qui s'étend des Cévennes à l'ouest, à la vallée du Rhône à l'est et du Vivarais au Nord, à la Camargue au sud. Cette région géographique se répartit donc entre les villes de Nîmes, Alès et Uzès dans le Gard et Aubenas en Ardèche.

Cette région à l'avantage de regrouper :

- Des familles de paysans vivant, encore aujourd'hui, sur le modèle de la famille souche. Nous avons rencontré des personnes âgées qui vivent depuis toujours, normalement et « naturellement » à leurs yeux, sous le même toit que leurs aidants et que les enfants de leurs aidants.
- Des personnes âgées issues et ayant fondé des familles d'ouvriers. Elles vivent soit en couples soit seules et leurs enfants sont installés plus ou moins près d'elles. Les enfants, quand ils ne sont pas les aidants directs, jouent toujours un rôle important au niveau de la qualité du maintien à domicile par le soutien qu'ils apportent ou non à l'aidant naturel ou aux aidants professionnels.
- Des familles de néo-ruraux venus s'installer dans les suites de l'année soixante-huit. La question pour ces familles est celle du déracinement de leurs aînés, généralement restés dans leur région d'origine. La maladie d'Alzheimer pose alors, presque systématiquement, la question du rapatriement de l'aîné auprès des enfants ou de son placement en institution dans sa province d'origine.
- Des familles émigrées du Maghreb qui ont rejoint celui qui était venu chercher travail en France. Les Basses Cévennes, l'Uzège et le Vivarais offraient de nombreuses

---

<sup>86</sup> Source INSEE

possibilités de travail, que ce soit dans les mines, dans les maraîchages ou dans la viticulture, dans les années cinquante à soixante dix. Pour ces familles, nous savons que la culture et le phénomène de double absence ont un poids considérable sur la question de la désignation d'un aidant (Sayad, A., 1999)<sup>87</sup>.

Des jeunes retraités qui, à l'inverse des néo-ruraux, ont leurs enfants dans d'autres régions de la France ; quand ceux-ci ne viennent pas des pays européens limitrophes tels que Suisse et Belgique et Hollande. Outre l'attrait d'une retraite au soleil, cela s'explique aussi par l'histoire du protestantisme dans cette région au début du XVIIIème siècle. C'est le problème inverse de celui des familles de néo-ruraux qui se pose à ces seniors.

Cette hétérogénéité présente donc l'avantage de recruter une population très diverse. En revanche, le comparatif avec une population urbaine appartenant à une grande métropole nous semble être un sujet possible et intéressant de développement à notre travail.

Toutefois, quel que soit le type de famille auquel appartient une personne âgée, l'ensemble des situations que nous avons rencontrées, et celles que nous continuons à voir dans le cadre de notre pratique professionnelle, nous incline à penser que la désignation de l'aidant est plus en lien avec une problématique de vulnérabilité de l'aidant ou de l'ensemble du système familial qu'avec celle d'une typologie de famille. Nous précisons d'ailleurs que cela n'exclut pas le respect de règles transgénérationnelles, bien au contraire.

Nous connaissons de nombreuses situations où un enfant a arrêté son travail pour devenir un aidant alors qu'il vit à plusieurs centaines de kilomètres de son parent et ce alors qu'un frère ou une sœur réside à côté de la personne âgée. Au-delà donc de toute considération professionnelle ou géographique, nous pensons, avec J. Gaucher (2004)<sup>88</sup>, que : « *Le devoir du service à rendre à l'institution familiale prime.* » pour les enfants et que le jeu des loyautés invisibles prime amenant certains à endosser le rôle d'aidant et d'autres à le refuser.

Bien que notre travail présente un lien évident avec la question de la désignation de l'aidant, nous avons volontairement exclu toute question qui aborde cette problématique autrement que par le fait de savoir s'ils étaient reconnus dans leur mission ou suspecté de bénéficier d'avantages du fait de leur rôle. L'approche des jeux relationnels conduisant à la désignation d'un membre de la famille en tant qu'aidant nous semble pouvoir faire, à elle seule, l'objet d'un sujet de recherche. Nous nous sommes donc contenté de considérer les aidants rencontrés comme tels.

Bien que ceci ne soit pas directement en lien avec notre travail, nous rappellerons simplement qu'en tant qu'intervenant, lorsque nous formulons de « bonnes » interprétations en lien avec l'histoire des personnes, quant à leur rôle d'aidant, ce n'est généralement que pour tenter de nous affranchir de l'impasse relationnelle dans laquelle nous nous retrouvons...

<sup>87</sup> Sayad, A., « La double absence », 1999.

<sup>88</sup> Gaucher, J., « Je suis obligé de t'aider », 2004.

### 5.1.3. La question de l'aidant.

---

En regard de ce que nous avons pu déjà dire sur la complexité qui est celle de la définition de la composition d'une famille, il n'est donc pas possible d'interroger les familles. Sachant que toute tentative pour définir l'ensemble de personnes composant la famille d'une personne âgée, afin de pouvoir l'interroger, aurait eu des conséquences certaines sur les réponses que nous aurions obtenues, nous ne nous sommes pas, non plus, engagé sur cette voie.

En revanche, l'aidant, qu'il soit informel ou naturel, nous est apparu comme étant le personnage non seulement incontournable mais désigné par le système familial pour être notre interlocuteur privilégié. En référence à ce que nous avons dit sur la notion de sous-système centralisateur, nous pensions que sa place au sein du sous-système, qu'il forme avec la personne âgée, lui conférerait, lors des rencontres avec les professionnels, la possibilité de parler assez librement. Certain du fait ou rassuré sur le fait que ces propos resteraient tus, nous pensions que les aidants nous parleraient librement des différents types de relations qui lient la personne âgée avec les autres membres de la famille et, bien sûr, lui-même.

Notre hypothèse se vérifiera à double titre.

D'une part, dans la majorité des cas, les aidants répondront à nos questions sur la question des liens intrafamiliaux sans aucune réticence. Un grand nombre d'entre eux nous relateront d'ailleurs des faits assez intimes de l'histoire familiale, douloureux ou non, au moment où nous abordions ce sujet.

D'autre part, nous avons rencontré trois cas qui ont confirmé la pertinence de cette notion de sous-système centralisateur. Une fois ce sera avec un conjoint d'une malade et les deux autres fois avec des enfants. Alors que nous avons commencé l'entretien depuis une dizaine de minutes, ceux que nous croyions être les aidants principaux, puisque désignés comme tels par le fait qu'ils apportaient effectivement l'aide matérielle à la personne âgée, nous ont dit qu'ils n'étaient pas les bons interlocuteurs pour répondre à nos questions. Ils nous ont alors expliqué qu'aucune décision importante ne pouvait être prise sans l'avis d'un autre enfant, ce jour absent, et que répondre en son absence était un fait qui les mettait mal à l'aise. Nous avons alors systématiquement arrêté le questionnaire pour fixer un second rendez-vous au cours duquel nous avons rempli le questionnaire. Ces trois seconds rendez-vous qui réunissaient l'absent (aidant décisionnaire) et le l'aidant naturel (donneur de soins) ont été d'une grande richesse. Ils nous ont toujours permis d'obtenir les réponses mais ils ont surtout été, à chaque fois, des moments d'échange d'une grande richesse entre les aidants dits naturels, les aidants décisionnaires, les personnes âgées et nous-même.

Ces situations ont aussi eu le mérite de confirmer nos hypothèses théoriques quant à la notion d'aidant. Ce questionnaire a donc permis aux aidants de répondre aux différents niveaux que sont ceux de l'aide matérielle et de la prise de décisions. Nous souhaitions aussi pouvoir appréhender le type de relations qui existent entre les membres de la famille mais aussi le sentiment de l'aidant naturel quant à la légitimité de sa tâche et bien

sûr l'impression de fardeau qu'il pouvait ressentir.

Notre but n'étant pas de tenter de définir une quelconque carte relationnelle des familles mais de savoir s'il existe ou non des liens privilégiés ou conflictuels au sein des familles. Dans un souci de précision intellectuelle, nous avons bâti le questionnaire en distinguant la qualité des personnes liées par un lien privilégié ou conflictuel au sein de la famille. L'analyse confirmera notre sentiment initial. Peu importe la qualité des protagonistes, c'est l'existence ou non d'une relation privilégiée entre la personne âgée et un autre membre de la famille ou l'aidant et un autre membre de la famille qui a de l'importance. Nous reviendrons plus en détail sur ce point dans la partie réservée à l'analyse des résultats.

## 5.2. Quels outils pour mener l'étude ?

Afin de pouvoir optimiser l'analyse des données que nous allons recueillir, nous souhaitons pouvoir traiter celles-ci de façon statistique. Pour ce faire, nous avons été amené à construire un questionnaire bâti uniquement sur le principe de réponses fermées. Confronté à cette obligation, nous avons dû élaborer et tester plusieurs questionnaires. Ce temps d'élaboration, en nous confrontant à une rigueur intellectuelle certaine, nous a permis de préciser nos questions au niveau de leur formulation. Et, ce qui pouvait apparaître comme un handicap, nous semble aujourd'hui avoir été un atout.

Parmi les questionnaires déjà existants, peu d'outils ou d'échelles standardisées correspondaient à notre sujet d'investigation en dehors de l'échelle de Zarit que nous avons bien sûr retenue.

Nous avons donc pensé notre recueil de données en le composant de la façon suivante :

- nous avons bâti un questionnaire afin de pouvoir interroger les points centraux de notre problématique ;
- nous avons réalisé un géronto-génogramme pour l'ensemble des familles rencontrées ;
- nous avons retenu deux échelles fonctionnant en auto questionnaire :
  - l'échelle de Zarit,
  - la Geriatric Depression Scale,
- nous avons aussi fait passer un M.M.S.E. de Folstein à toutes les personnes âgées pour avoir un indicateur quant à l'importance de leurs troubles cognitifs.

### 5.2.1. Le questionnaire.

---

Le questionnaire que nous avons bâti et que nous allons détailler est présenté en annexe sous la forme que nous avons utilisée.

Dans la première partie du questionnaire, (*Annexe 1*) nous avons tenté de recueillir un ensemble d'informations permettant de définir le cadre de vie de la personne âgée et son autonomie. Cette première partie se divise en quatre sections.

La première section permet de recueillir des informations sur l'âge, le niveau scolaire, le statut familial et le lieu de vie de la personne âgée et de son aidant.

La deuxième section interroge l'existence des troubles cognitifs, leur évolution et leur répercussion pour l'aidant.

La troisième section interroge plus précisément les troubles de la personne âgée et leur retentissement sur la réalisation des actes de la vie quotidienne.

La quatrième section s'intéresse aux antécédents personnels et familiaux de la personne âgée.

La deuxième partie se divise en six sections. *Annexe 2*

La première section pose la question du changement de qualité relationnelle entre l'aidant et l'Alzheimérien. Nous avons tenté d'apprécier le moment de ce changement. S'est-il opéré dès les premiers signes, est-il en train de se mettre en place ou bien est-il envisagé dans un futur plus ou moins proche par l'aidant ? Quand aucun changement n'était encore advenu mais qu'il était envisagé, nous avons symbolisé cela par l'abréviation *demain* dans les questionnaires.

La deuxième section cherche à connaître l'antériorité des troubles et les réactions, premières et actuelles, de l'aidant.

La troisième section se divise en trois sous parties.

La partie A interroge les aménagements contextuels que sont l'augmentation ou la diminution de la fréquence des visites et le motif qui sous-tend cet éventuel changement ainsi que les éventuels déménagements réalisés ou en projet.

La partie B essaie d'appréhender la perception qu'a l'aidant de sa position vis-à-vis de son parent ou s'il pense que celui-ci n'est plus en mesure de lui en conférer une intellectuellement.

La partie C pose la question du poids de l'avis formulé par la personne âgée ou du respect de ses convictions antérieures dans les prises de décision de l'aidant à son endroit.

La quatrième section nous permet de connaître l'existence de crises traversées par un ou plusieurs autres membres du système familial et ce aujourd'hui ou au moment où ont débuté les troubles de la personne âgée.

La cinquième section interroge l'aspect « naturel » du couple que forment aidant et personne âgée ainsi que la possibilité, pour l'aidant, de penser à quitter ce couple.

La sixième partie questionne le regard porté par les autres membres du système familial sur le rôle et la mission de l'aidant.

### 5.2.2. Le géronto-génogramme.

Afin d'avoir une représentation plus aisée de la constellation familiale des personnes âgées avec lesquelles nous travaillons, nous avons pour habitude de réaliser ce que nous avons appelé un géronto-génogramme (Darnaud, T., 1999)<sup>89</sup>.

Cette représentation graphique de la famille, dont nous avons donné un exemple (*Annexe 3*), permet de dresser une carte situationnelle de la famille. Le géronto-génogramme que nous avons réalisé lors de l'enquête est un génogramme de type informatif tel qu'il a été défini notamment par M. Mc Goldrich et R. Gherson (1997)<sup>90</sup>. Toutefois, si, dans le cadre de cette étude, il n'était point question d'ouvrir à une démarche d'aide relationnelle, nous avons souvent eu à gérer des situations où l'émotion était très présente à ce moment du questionnaire. Nous n'ouvrirons pas le débat quant à savoir ce qui fait d'une rencontre un moment relationnel voire thérapeutique ou non mais nous réaffirmerons, pour l'avoir une nouvelle fois testé, que l'usage du génogramme ouvre toujours une porte dans l'intime des familles.

Outre donc le pont relationnel qu'il a rapidement jeté entre les aidants que nous avons rencontrés et nous-même, cet outil nous a aussi permis de repérer aisément les différentes personnes convoquées au sein de la famille par la maladie d'Alzheimer de l'aîné. Le fait de représenter schématiquement, et de façon hiérarchisée, les membres de la famille (les hommes par un carré, les femmes par un rond) facilite grandement leur repérage au sein des différents niveaux générationnels. Ensuite, en faisant apparaître les lieux de résidence (les différentes personnes vivant en un même lieu sont regroupées dans une bulle) nous obtenons une carte qui traduit une réalité géographique. Enfin, en faisant figurer les relations privilégiées (représentées par un double trait) et les relations conflictuelles (représentées par un ligne cassée) nous obtenons un schéma qui représente la qualité du tissu relationnel qui lie les différentes personnes.

Nous préciserons que le géronto-génogramme n'est pas réalisé par la famille mais par l'intervenant et que le dessin obtenu n'est pas la réalité de la situation familiale mais celle d'un jour dans la singularité d'une rencontre.

Afin de pouvoir utiliser les informations récoltées par le géronto-génogramme, nous avons listé les différents protagonistes unis par des liens privilégiés ou conflictuels avec la personne âgée ou avec l'aidant. Nous avons donc mentionné la qualité du lien et le statut de la personne dans la base de données. Conjoint de l'Alzheimerien, enfant, petit enfant, aidant, conjoint de l'aidant, autre membre de la fratrie ont été les statuts retenus.

### 5.2.3. L'échelle de Zarit.

Présentée en annexe 4, cette échelle créée par S. H. Zarit (1985)<sup>91</sup> qui apprécie

<sup>89</sup> Darnaud, T., « L'entrée en maison de retraite », 1999.

<sup>90</sup> Mc Godrick, M., et Gherson, R., « Génogrammes et entretien familial », 1997.

l'impression de fardeau des aidants nous semblait incontournable dans ce travail.

Nous avons utilisé la version traduite par R. Hébert (1993)<sup>92</sup> de cette échelle américaine.

Sa cotation est :

0 à 20 : pas de fardeau

21 à 40 : fardeau léger à modéré

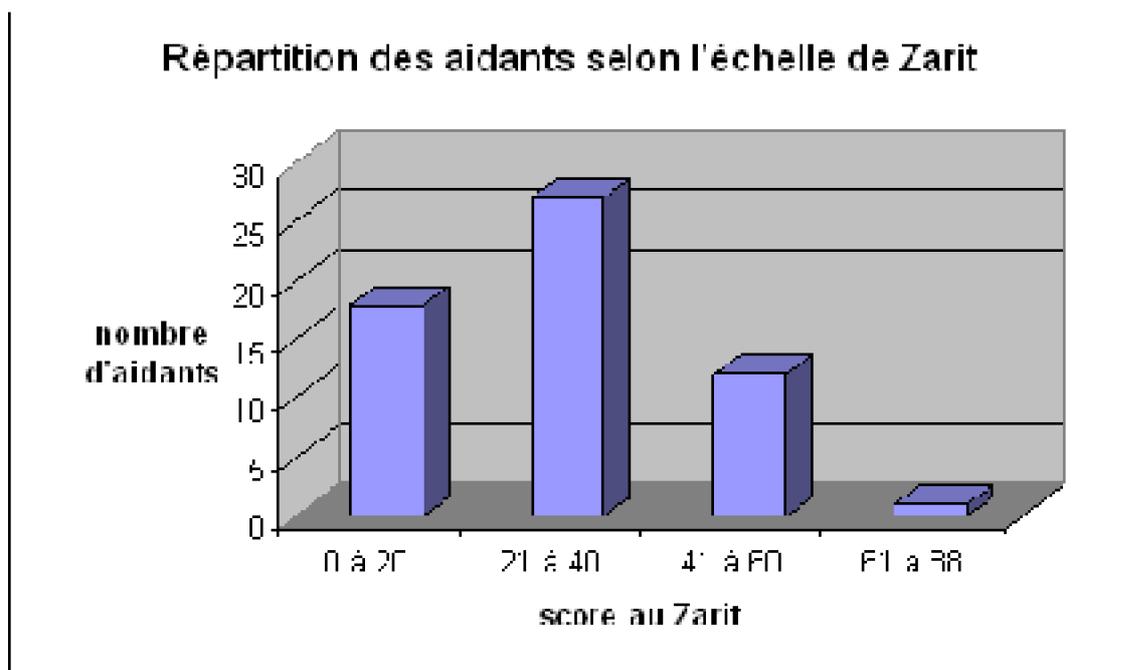
41 à 60 : fardeau modéré à sévère

61 à 88 : fardeau sévère

Nous n'avons pas pu établir de corrélation entre les résultats obtenus à cette échelle et ceux obtenus par les aidants à l'échelle de dépression gériatrique.

De même, les scores obtenus par les parents, les conjoints, etc., des aidants au MMSE vont de 0 à 26 pour chaque groupe et non donc pas permis d'établir une quelconque corrélation.

Les résultats obtenus à partir de la passation de cette échelle par les aidants que nous avons rencontrés sont les suivants :



*Répartition des aidants selon l'échelle de Zarit*

### 5.2.4. L'échelle de dépression gériatrique : Geriatric Depression Scale.

<sup>91</sup> Zarit, S., H., « The hidden victims of Alzheimer disease », 1985.

<sup>92</sup> Hébert, R., et al., « Fidélité de la traduction de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments », 1993.

Présentée en annexe 5, cette échelle a été conçue comme un instrument destiné à détecter la dépression chez des sujets âgés en étant sensible à leurs plaintes. Nous avons utilisé la version traduite par P. Bourque (1990)<sup>93</sup>.

Bien que nous sachions, par avance, que tous les aidants que nous allions rencontrer pouvaient être jeunes, nous avons volontairement gardé cet outil. La formulation des questions nous semblait être la plus pertinente et la plus adaptée à la population que nous envisagions d'étudier parmi les différentes échelles de dépression que nous avons étudiées.

D'ailleurs, nous n'avons pas retenu cette échelle en tant qu'échelle de dépression car nombre des réponses formulées par les aidants sont nécessairement fortement obérées par le fait même de leur statut.

Quand il est demandé à un aidant s'il a abandonné un grand nombre d'intérêts ou d'activités, sa réponse est presque toujours : oui, alors que ce n'est pas pour autant qu'il se sentira déprimé. De même, quand on demande à un aidant s'il se sent plutôt inutile, sa réponse sera évidemment : non. Ainsi les réponses obtenues aux items 2, 4, 5, 8, 10, 12, 13, 17, 20, 22, 28, nous semblent faussées par le statut d'aidant qui est celui des personnes que nous avons interrogées.

En revanche, cette échelle présente l'avantage d'une passation en auto questionnaire et pose de nombreuses questions qui interrogent directement certains aspects de la problématique de notre étude. Nous avons d'ailleurs retenu les items 1, 2, 5, 8, 10, 12, 17, 29, comme facteurs discriminants dans notre analyse statistique (cf. 6.1.2.).

Toutefois, nous donnons les résultats recueillis auprès des aidants lors de notre étude.

La cotation de l'échelle est la suivante :

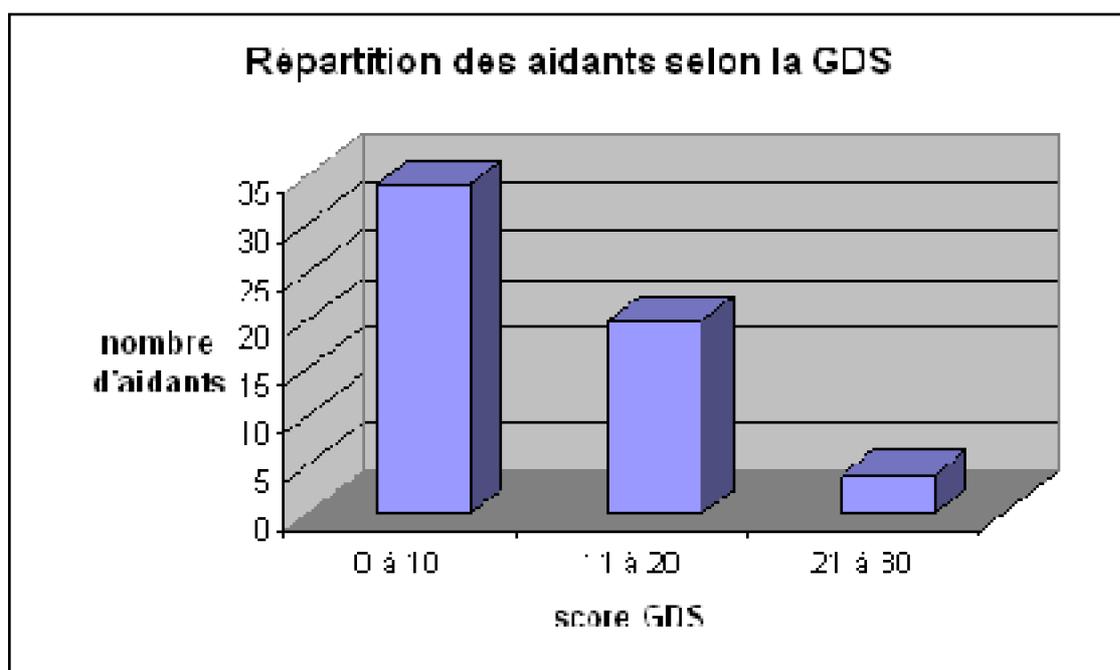
0 à 10 : pas de dépression

11 à 20 : dépression légère à modérée

21 à 30 : dépression modérée à sévère

---

<sup>93</sup> Bourque, P., et al., « Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique. », 1990.



*Répartition des aidants selon la GDS*

Nous n'avons pu établir aucun lien entre le score à la GDS des aidants et le niveau cognitif de leurs parents. Pour chaque groupe nous trouvons des scores au MMSE allant de 0 à 26.

De même nous n'avons pas pu établir de corrélation entre score à la GDS et score à l'échelle de Zarit.

### 5.3. L'analyse statistique.

Pour tenter d'appréhender l'impact familial de la maladie d'Alzheimer dans les familles en cherchant à identifier des similitudes au sein des réponses des aidants que nous avons recueillies, nous avons fait appel à la méthode statistique des clusters.

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Stagraphics Plus, distribué par Sigma. Ce logiciel est agréé par le Ministère de la Santé.

La multiplicité et le nombre des critères collectés lors des entretiens, qui constituent notre banque de données, nécessitent un traitement par des analyses multivariées. En effet, les critères sont pratiquement tous quantifiables soit par une probabilité (0% et 100%), soit en les distribuant dans des classes (âge, délai, gradian, niveau).

L'analyse en composantes principales permet de positionner dans l'espace les vecteurs représentatifs des critères selon 3 axes principaux et d'estimer les corrélations éventuelles entre les critères pris deux à deux.

Ces positions caractérisent les liaisons entre les critères.

L'analyse des clusters ou « hiérarchisation » permet de constituer des groupes homogènes ayant un profil similaire dans une population de sujets.

L'analyse discriminante permet d'estimer des fonctions linéaires qui définissent l'appartenance à un groupe à partir des critères collectés : ne seront retenus que les critères discriminants, les critères éliminés sont redondants ou non discriminants.

Ces fonctions linéaires constituent un modèle prédictif dont la valeur de discrimination est exprimée en pourcentage de « sujets bien classé ».



## 6. Résultats et analyses.

Comme nous l'avons expliqué notre objectif, lors de la réalisation de cette enquête, était d'appréhender les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur l'ensemble de la famille. Nous avons comme hypothèse que quatre temps forts devaient se dégager, à savoir : l'annonce du diagnostic, l'introduction des professionnels au domicile, la prise de conscience de leur parentification par les aidants et l'entrée en maison de retraite. Ces quatre crises devant induire des changements au sein de la famille.

L'enquête s'est déroulée en deux temps, le premier se scindant en deux parties et chacun de ces temps a fait l'objet d'une analyse. Chaque temps d'analyse nous a permis d'affiner notre méthodologie mais aussi de mettre en place les procédures nous permettant de vérifier les hypothèses qui prenaient forme.

Une fois le questionnaire optimisé, après avoir interviewer une dizaine de familles dont les réponses n'ont pas été gardées pour l'analyse, nous avons réalisé trente quatre entretiens et le recueil de données ainsi obtenu a fait l'objet d'une première analyse. Ce premier screening a été complété par vingt quatre entretiens complémentaires. Cela représente le premier temps de notre travail qui s'est étalé du 15 octobre 2003 au 19 août 2004. Nous avons ainsi obtenu la base de données de référence de l'étude. Enfin, dans un second temps qui va du 1<sup>er</sup> février au 30 juin 2005, cinquante et un nouveaux dossiers ont été inclus mais à partir d'un questionnaire simplifié que nous présenterons plus loin.

## 6.1. La population étudiée.

Afin d'obtenir une population la plus représentative possible, nous avons volontairement rencontré des Alzheimériens dans différents lieux. Nous avons donc interrogé les Alzheimériens et leurs aidants au cours d'une hospitalisation en médecine gériatrique, lors de consultations mémoire, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes mais nous sommes aussi allés au domicile de certaines d'entre-elles qui nous avaient été indiquées par les services de soins infirmiers à domicile.

Il est important de préciser que nous n'avons écarté aucun dossier lors de l'analyse.

Nos critères d'inclusion étaient que l'Alzheimérien soit accompagné et entouré au quotidien par une ou plusieurs personnes et nous n'avons retenu aucun critère d'exclusion.

Nous avons donc recruté notre population à partir d'une invitation à participer à l'étude faite par un membre du réseau que nous avons sollicité. Ainsi, s'il y a effectivement un biais dans notre recrutement, il est le même pour tous les sujets, nous reviendrons au chap. 7.1.4. sur cette question.

Médecin coordinateur ou cadre de santé d'EHPAD ; médecin chef de service ou cadre de santé de service de médecine gériatrique ou d'hôpital de jour ; médecin responsable de consultation mémoire ; infirmière coordinatrice de SSIAD ; ont donc été nos « agents recruteurs ». Ils ont proposé à l'aidant naturel de nous rencontrer avec leur parent pour participer à une étude et si ceux-ci ont accepté, un rendez-vous a été alors fixé au cours duquel nous avons rempli les questionnaires. Au cours du second temps, ils ont directement rempli le mini questionnaire avec l'aidant. Il est à noter que seulement trois familles refuseront de participer à l'étude.

S'il est, comme nous l'avons dit (chap. 3.3.2.), impossible de définir la population de familles interviewée, nous pouvons néanmoins préciser :

- Le recrutement des sujets :

	Consultation mémoire	E. H. P. A. D.	Domicile ou Hôpital de Jour	Hospitalisation médecine gériatrique	Nombre total de sujets
Premier temps	27	18	8	5	58
Deuxième temps	21	11	9	10	51

- Les aidants sont :

---

	Conjoints	Enfants
Premier temps	28	30
Deuxième temps	30	21
Total	58	51

En ce qui concerne les cinquante huit premiers sujets nous pouvons préciser que :

- Leur âge moyen est 81 ans et 3 mois (68 ans et cinq mois – 96 ans et quatre mois).
- Un tiers sont des hommes (32.75 %).

Dans le souci de ne pas influencer les réponses au mini questionnaire nous n'avons pas demandé aux personnes qui ont rempli ces derniers de recueillir les informations indiquant l'âge et le sexe des personnes âgées dans le second temps, ce que nous pouvons effectivement regretter aujourd'hui.

Dans un souci de clarté, nous allons présenter les résultats obtenus lors du premier temps en les commentant succinctement car c'est à partir de ceux-là que la répartition en « groupes » de familles a été réalisée. Et, c'est cette répartition qui retiendra toute notre attention lors de la discussion.

## 6.2.L'analyse des cinquante huit premiers dossiers.

### 6.2.1. La question centrale.

---

L'ensemble du questionnaire recueillant cent quatre vingt dix huit réponses, nous avons pris le parti de réaliser l'analyse statistique à partir d'un certain nombre d'items et non en utilisant l'ensemble des réponses. Pour faire une sélection qui soit logique par rapport à notre sujet d'étude, nous avons été amené à déterminer un facteur central par rapport au thème de notre recherche. Nous avons donc choisi une question parmi toutes celles composant notre base de données initiale.

Le facteur central que nous avons retenu est celui de la question du changement dans la construction du monde.

En référence aux travaux du constructivisme et plus particulièrement à ceux de H. Von Foerster (1981)<sup>94</sup> – qui a démontré le postulat selon lequel : « L'environnement, tel que nous le percevons, est notre invention » – nous appelons construction du monde le processus par lequel un sujet intègre les objets qui l'entourent et les événements qu'il vit pour en faire ce qu'il appelle la réalité. Nous sommes d'accord avec cet auteur pour dire

<sup>94</sup> Von Foerster, H., « La construction d'une réalité », 1981.

que la réalité est quelque chose qui n'existe pas en soi mais qu'elle est la résultante d'un processus de construction. Toutefois, nous pensons que ce processus s'inscrit généralement pour ne pas dire nécessairement dans un phénomène de co-construction. En effet, il est peu de décisions qui engagent seulement un sujet. Nous préférons donc le terme de co-construction puisqu'il nous semble que c'est au sein d'un processus interactionnel mettant en jeu au moins deux personnes que se construit la réalité pour chacun des deux. La réalité alors construite peut, bien sûr, être totalement différente pour chacun des sujets. Cette situation est typiquement celle dans laquelle se trouvent être les aidants de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Ceux-ci nourrissent évidemment une interaction avec le malade mais ils sont aussi en liens avec d'autres membres de la famille ou de l'entourage et c'est au sein de ces différents échanges que la maladie devient réalité pour l'ensemble des interlocuteurs. Ce processus de co-construction est d'autant plus prégnant que le fait d'intégrer tout nouvel élément dans la réalité est alors étroitement lié au changement qu'il génère, ou peut potentiellement générer, pour l'aidant dans son rapport aux autres et donc à lui-même. Le fait de devenir, d'être, ou ne plus être un aidant, a aussi nécessairement un impact sur la fonction de la personne au sein de la constellation familiale.

Mais, même si l'aidant nourrit différents liens avec l'ensemble de son entourage, nous pensons que c'est plus particulièrement au sein de sa relation avec l'Alzheimérien que la maladie devient réalité. En se référant aux travaux de P. Watzlawick (1978)<sup>95</sup> sur la désinformation, nous pensons, en prenant l'exemple du « dilemme des prisonniers »<sup>96</sup>, que dans la situation de l'aidant, les décisions qu'il prend sont nécessairement liées à ce qu'il pense que l'autre pense. La décision se fonde donc sur ce qu'il pense être la meilleure prévision possible de ce que le malade aurait pensé ou considérera être (selon ses capacités intellectuelles) la meilleure solution possible, dans l'ici et maintenant.

Dans notre étude, la question intitulée : « changement dans la construction du monde » interroge la prise en considération d'un nouvel élément pour l'aidant au moment de chacune de ses décisions. Ce nouvel élément est la prise en compte ou non par l'aidant, avant toute initiative ou tout choix, de l'avis de la personne âgée ou des répercussions que cela pourra avoir pour elle. À partir du jour où un membre de la famille ne peut plus rien envisager dans le présent et a fortiori dans le futur sans se soucier de savoir si cela est compatible avec la disponibilité dont il doit faire preuve auprès de la personne âgée, ses réactions et ses choix sont forcément différents de ceux réalisés jusqu'alors.

---

<sup>95</sup> Watzlawick, P., « La réalité de la réalité », 1978.

<sup>96</sup> « Dilemme des prisonniers » : Un magistrat tient deux hommes pour suspects d'un vol à main armée. Les preuves manquent pour porter l'affaire devant les tribunaux ; il fait donc convoquer les deux hommes. Il leur dit avoir besoin d'aveux pour les faire inculper ; sans quoi, il peut seulement les poursuivre pour détention illégale d'armes à feu, délit leur faisant encourir une peine de six mois de prison. S'ils avouent tous les deux, il leur promet la sentence minimale pour vol à main armée, soit deux ans. Mais, si un seul avoue, il sera considéré comme témoin officiel et relaxé, tandis que l'autre prendra vingt ans, le maximum. Puis, sans leur donner l'occasion d'élaborer une décision commune, il les fait enfermer dans des cellules séparées, d'où ils ne peuvent communiquer.

Un tel changement a des répercussions sur l'ensemble des interrelations familiales puisqu'en se voulant et se rendant plus disponible à la personne âgée l'aidant l'est moins facilement aux autres, par définition.

Il nous semble important de préciser avant d'aller plus loin que nous distinguons nettement la notion de construction du monde de celle de parentification, d'ailleurs celle-ci fera l'objet d'un chapitre dans ce travail (7.3.). Tenir compte d'un parent au point de ne rien faire sans avoir supputé les conséquences de son acte dans sa relation à lui, quand on est « adulte », n'est pas synonyme de se vivre comme étant le parent de son aîné, même si on se sent bien évidemment responsable de lui. Ainsi, l'avis d'un parent, ou des deux, peut être pris en compte par certains enfants tout au long de leur existence. Une fois l'avis obtenu, de nombreux autres facteurs être pris en compte par l'enfant au moment de sa décision. Nous ne sommes pas sans savoir l'existence de relations où toutes les décisions des enfants sont inféodées à l'avis parental mais nous ne développerons pas ce sujet.

En revanche, notre expérience clinique nous a appris qu'à partir d'un moment donné, l'enfant ou le conjoint de l'Alzheimérien intègre ce nouvel élément, qu'est la maladie de son parent, et celui-ci obère alors toutes les décisions que prendra l'aidant.

La prise en compte de ce nouvel élément par l'aidant se perçoit aisément quand nous interrogeons son souci à l'endroit de la personne âgée lors de chacune de ses décisions. Alors que certains aidants continuent de vaquer à leurs occupations sans se soucier de leur parent, bien que le sachant malade, d'autres ne peuvent envisager une quelconque initiative ou décision sans avoir tenté de mesurer son impact éventuel pour la personne âgée.

Même si nous savons, comme nous venons de le dire, qu'il est des sujets qui ne peuvent, tout au long de leur existence, prendre la moindre décision sans avoir reçu l'aval de leur parent, ce n'est pas pour autant que pour ceux-ci le changement de leur construction du monde ne soit pas opérant, au contraire. Si le souci de l'avis de leur aîné n'est pas un changement pour eux, le fait de ne plus pouvoir se référer à l'avis parental est un événement qui va bouleverser leur façon habituelle de construire le monde.

### 6.2.2. Les vingt quatre facteurs.

---

À partir de ce critère qui nous a semblé nodal quant à la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer au sein d'une famille, nous avons retenu vingt trois autres questions étant les « X » du « Y » que nous cherchons à analyser. Ainsi nous avons isolé ce que nous pensions être les éléments les plus importants de notre enquête et c'est à partir de ces éléments que nous avons conduit une analyse statistique. Les autres éléments nous servant à affiner un questionnement ou à nourrir une réflexion si nécessaire et nous verrons que cela sera le cas.

Les vingt trois items que nous avons retenus sont les suivants :

- 1 : le sexe de l'aidant. (70.68 % de femmes)
- 2 : le lien de parenté de l'aidant. (48.27 % de conjoints)

- 3 : le retentissement sur la vie familiale. (aucun : 34.54 %, léger 40.90 %, important : 24.54 %)
- 4 : le retentissement sur la vie sociale. (aucun : 43.12 %, léger 32.75 %, important : 24.13 %)
- 5 : le nombre de mois depuis lequel la personne âgée souffre de troubles de la mémoire. (41.72 mois)
- 6 : l'aidant est-il tiraillé entre l'aide qu'il doit apporter à l'Alzheimérien et celle qu'il doit aussi apporter à un autre membre de sa famille ? (37.93 % sont tiraillés)
- 7 : l'aidant fait-il passer sa santé au second plan ? (30.90 % répondent positivement)
- 8 : l'aidant est-il désigné et reconnu comme tel, implicitement ou explicitement, ou est-ce qu'il est critiqué ou suspecté pour l'aide qu'il apporte ? (13.63 % sont critiqués)
- 9 : existe-t-il un lien privilégié au sein de la famille ? (32.75 %)
- 10 : existe-t-il un lien conflictuel au sein de la famille ? (25.86 %)
- 11 : l'aidant se sent-il tiraillé entre les soins qu'il apporte à son parent et ses autres responsabilités familiales ou de travail ? (15.45 % ont tiraillés)
- 12 : l'aidant perçoit-il une dégradation de son état de santé à cause de son implication auprès de son parent ? (18.96 % répondent positivement)
- 13 : l'aidant se sent-il mal à l'aise de recevoir des amis à cause de son parent ? (6.89 % répondent positivement)
- 14 : l'aidant a-t-il l'impression que son parent semble s'attendre à ce qu'il soit la seule personne sur laquelle il puisse compter ? (32.35 % répondent positivement)
- 15 : l'aidant est-il fondamentalement satisfait de la vie qu'il mène ? ( 58.63 % répondent positivement)
- 16 : l'aidant a-t-il abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ? (30 % répondent positivement)
- 17 : l'aidant est-il optimiste quand il pense à l'avenir ? (55.18 % répondent positivement)
- 18 : l'aidant craint-il que quelque chose de grave n'arrive ? (55.18 % répondent positivement)
- 19 : l'aidant éprouve-t-il un sentiment d'impuissance ? (28.18 % répondent positivement)
- 20 : l'aidant préfère-t-il rester chez lui au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ? (50 % répondent positivement)
- 21 : l'aidant se sent-il plutôt inutile dans son état actuel ? (15.51 % répondent positivement)
- 22 : l'aidant prend-il facilement des décisions ? (82.76 % répondent positivement)
- 23 : score au MMSE (score moyen 12.75 – 0 à 26)

### 6.2.2.1. Le sexe de l'aidant.

Conformément aux autres études, nous avons retrouvé une majorité de femmes à la place d'aidant. Mais le fait d'être un aidant masculin ne se révélera pas un facteur pondérant par rapport à notre sujet de recherche alors que nous aurions pu le penser.

### 6.2.2.2. Le lien de parenté.

Un peu moins de 50 % des aidants que nous avons rencontrés sont des conjoints. 48.27 % en ce qui concerne le premier temps et 53.21 % pour l'ensemble de l'étude. Ces chiffres sont comparables à ceux des études actuellement en cours. Par exemple, dans le protocole hospitalier de recherche clinique REAL-PLASA, 54.19 % des patients suivis vivent avec leurs conjoints (newsletter n°4)<sup>97</sup>.

Connaître le lien de parenté qui lie l'Alzheimérien et l'aidant nous semble primordial puisqu'il influe directement sur l'impact de la maladie dans la famille et ce critère s'avérera effectivement un des éléments comptant pour la répartition des familles dans les clusters.

Nous notons donc une évolution importante dans la population des aidants puisque la moitié d'entre eux environ sont des conjoints. Par voie de conséquence, la proportion d'enfants aidants diminue. Si tel est effectivement le cas, si nous nous contentons des chiffres bruts, nous pensons qu'il serait intéressant de faire un travail auprès des conjoints aidants pour apprécier l'aide et le soutien matériel et psychologique dont ils bénéficient ou non de la part de leurs enfants. Notre expérience clinique nous incline à penser que la présence d'un tel soutien n'est pas sans conséquence pour l'aidant. Nous avons entendu de nombreux aidants nous dire combien le soutien de leurs enfants était important pour eux et d'autres se plaindre, toujours avec une grande pudeur, de leur solitude.

### 6.2.2.3. Le retentissement sur la vie familiale.

Par définition, cette question interroge directement notre problématique.

34.54 % des aidants interrogés diront que la maladie d'Alzheimer de leur parent n'a pas d'impact sur leur famille. 40.90 % diront que l'impact est léger et 24.54 % qualifieront l'impact d'important. Il est à noter que ces chiffres n'ont pas de lien avec le stade de la maladie de l'Alzheimérien.

### 6.2.2.4. Le retentissement sur la vie sociale.

Cette question, qui nous semblait importante à première vue, trouve ses limites dès que la personne âgée ne vit plus au sein de sa famille mais en institution. À partir de ce moment là les aidants disent presque unanimement que la maladie d'Alzheimer n'a plus l'impact sur leur vie sociale qu'elle a pu avoir, conjoints y compris. Les aidants ont généralement précisé alors qu'ils nous répondaient aujourd'hui. Et, que s'ils considèrent actuellement que la maladie d'Alzheimer de leur parent n'a pas ou peu de retentissement sur leur vie sociale, ceci n'a pas toujours été le cas.

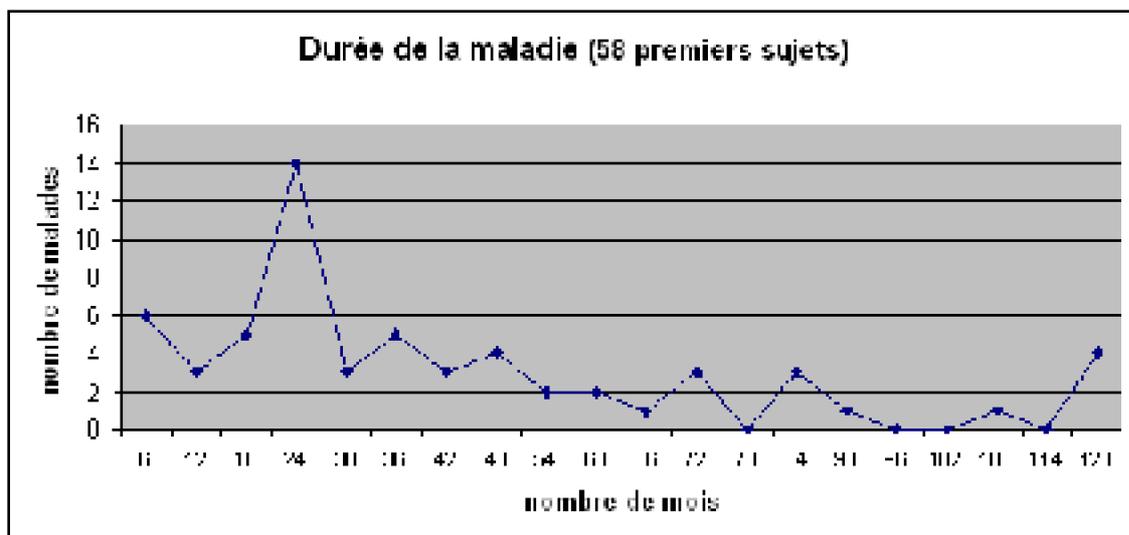
<sup>97</sup> [www.alza.org](http://www.alza.org)

32.75 % des personnes interrogées diront que la maladie d'Alzheimer de leur parent a un impact léger sur leur vie sociale alors que 24.13 % diront qu'ils ressentent un impact majeur sur leur vie sociale.

### 6.2.2.5. Le nombre de mois depuis lequel la personne âgée souffre de troubles de la mémoire.

La corrélation entre la durée de la maladie et son impact sur la famille semble une lapalissade et si cette donnée est effectivement prépondérante elle n'est pas suffisante en soi. Nous rencontrerons des aidants qui nous diront que la maladie d'Alzheimer de leur parent n'a pas d'impact sur leur vie familiale et sociale alors que la maladie évolue depuis plusieurs années alors que d'autres nous diront que la maladie d'Alzheimer a un impact considérable alors que les premiers troubles remontent à quelques mois.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons représenté la répartition des malades en fonction du temps depuis lequel, aux dires des aidants, non pas la maladie mais les premiers troubles de mémoire remontent.

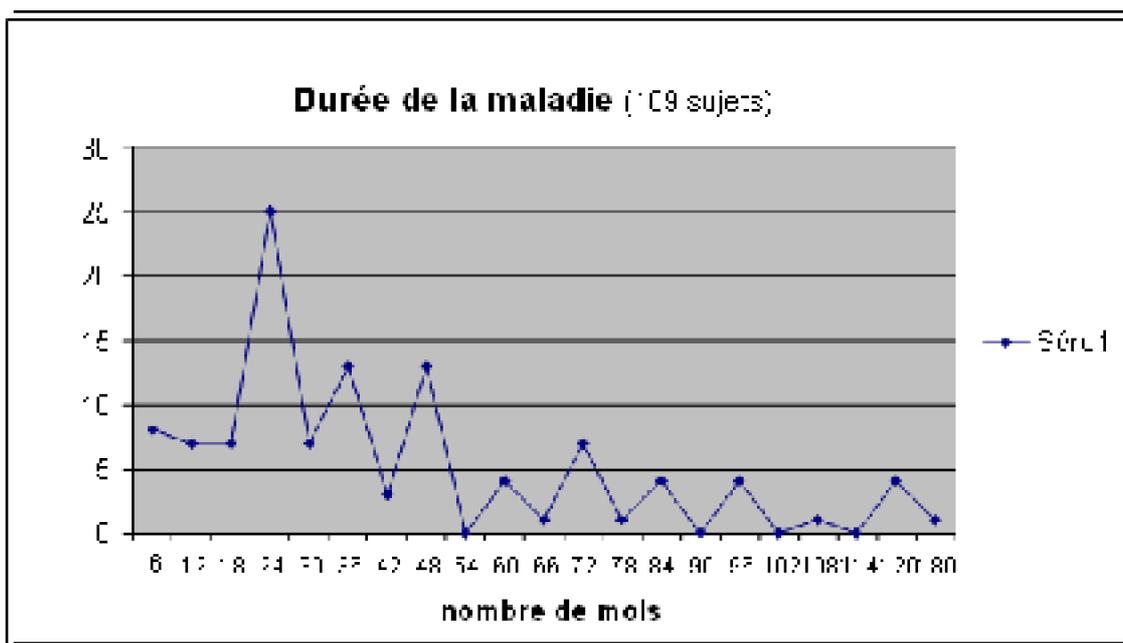


*Durée de la maladie (58 premiers sujets)*

La majeure partie de la population se situe entre 18 mois et 48 mois d'évolution ce qui est logique puisque avant 18 mois très peu de malades viennent consulter, leurs familles les en décourageant généralement dans un processus de banalisation des erreurs (chap. 4.1.1.).

Après cinq ans d'évolution de la maladie, beaucoup de patients sont en institutions, lieu où nous les avons rencontrés, mais nous nous sommes heurtés à l'absence de familles suffisamment proches au quotidien pour répondre à notre questionnaire. Toutefois, nous avons réussi à avoir un panel assez équilibré entre la cinquième année et la dixième année d'évolution de la maladie sur l'ensemble de l'étude.

À titre d'information, nous faisons figurer le tableau présentant la répartition des cent neuf personnes que comporte l'étude au total.



*Durée de la maladie (109 sujets)*

#### **6.2.2.6. L'aidant est-il tiraillé entre l'aide qu'il doit apporter à l'Alzheimérien et celle qu'il doit aussi apporter à un autre membre de sa famille ?**

Bien que cette question nous ait semblé très importante, elle s'avérera n'avoir que peu de poids en tant que facteur discriminant permettant la répartition en clusters lors de l'analyse statistique de l'étude (annexe 7).

Toutefois, nous précisons que 37.93 % des aidants interrogés diront être tiraillés entre venir en aide à leur aîné et à un autre membre de la famille. De plus, quand cet autre membre de la famille est un jeune enfant, le choix de l'aidant est toujours allé en faveur de ce dernier.

Si cette question n'a donc pas été retenue au niveau de l'analyse statistique, nous pensons qu'elle devrait être systématiquement posée par les médecins gériatres et autres professionnels du champ de la gériatrie en prise avec la problématique des aidants familiaux. En accord avec l'éclairage apporté par le concept de famille nucléaire (chap. 3.1.2.), un père ou une mère d'un enfant ayant un problème nécessitant une attention particulière ne peut que très difficilement assurer un rôle d'aidant auprès d'un aîné. Ainsi, quand un membre d'une famille accompagne un parent dans le cadre d'une plainte mnésique, son implication dans un rôle d'aidant à un autre niveau familial devrait être systématiquement interrogée.

Ne pouvant ni se démultiplier, ni répondre facilement au choix cornélien qui est alors le sien, nous pensons que l'aidant ne vient alors pas demander de l'aide mais la possibilité de déposer un fardeau qu'il n'a pas encore totalement endossé.

Sensibilisé à ce type de problématique, nous avons pu vérifier le terrible piège de la logique qui se referme alors presque systématiquement sur l'aidant informel. Très peu d'aidants informels présentent les deux demandes d'aide de façon indépendante. Sans

qu'ils en aient conscience, dans un phénomène de concaténation, ils font généralement de la crise de l'aîné la majeure du syllogisme qui leur permet de présenter la crise familiale comme étant la résultante de la celle-ci. Dans une logique causale linéaire qui est toujours celle alors convoquée par les aidants, résoudre la problématique de la personne âgée solutionnerait la crise familiale et il n'en faut pas plus pour que nombre de professionnels se fourvoient ! Le terrible piège de la logique se referme alors sur l'aidant informel devenu naturel mais ce pour deux membres de sa famille et il ne pourra se départir d'une de ses missions que dans une nouvelle crise d'expression plus violente qui peut malheureusement être celle de son effondrement physique ou psychique voire les deux.

En regard de cet éclairage, la question d'une nécessaire aide à un enfant de la part de l'aidant informel nous semble être incontournable et devrait, en cas de réponse favorable, permettre aux professionnels de ne pas faire l'erreur d'encourager des aidants à endosser des missions qu'ils ne peuvent assumer.

À ce niveau, nous ne voudrions pas oublier de signaler que certains jeunes grands-parents appartenant à la « génération sandwich » sont les réels éducateurs de leurs petits-enfants. À ce titre, à nos yeux, ils sont membres à part entière de la famille nucléaire de l'enfant même si ce dernier est entouré de ses deux parents biologiques. Accompagnant au quotidien un petit enfant, ils sont pris dans les mêmes logiques que celles que nous venons de décrire et courent donc les mêmes risques d'épuisement si ce n'est plus.

### **6.2.2.7. L'aidant fait-il passer sa santé au second plan ?**

30.90 % des aidants que nous avons interrogés disent faire passer leur santé au second plan.

Si certains aidants continuent de se soigner en demandant à leur entourage de subvenir aux besoins et à la surveillance de l'Alzheimérien pendant qu'ils sont en soins et/ou durant le temps d'une convalescence, d'autres n'imaginent pas cela possible. Ces derniers réfutent toutes les propositions d'aide qui leurs sont faites leur permettant de bénéficier des soins dont ils ont besoin. Ils invoquent moult alibis justifiant l'impossibilité qui est la leur de confier la personne âgée à un tiers, ne serait-ce que pour quelques jours.

En refusant de laisser à une autre personne la garde de leur parent, les aidants témoignent alors de la relation étroite qui les lie et de la morbidité de tels liens que nous qualifierons plus d'autistiques, dans le sens d'exclusifs, que de fusionnels.

À ce sujet, les travaux de G.W. Brown et T. Harris (1978)<sup>98</sup> ont montré l'existence d'un risque dépressif net pour un individu soumis à un stress important avec un partenaire auquel il n'a pas la possibilité de se confier. Et, s'ils ne sont pas dans une telle configuration au début de la maladie, les aidants la connaîtront forcément au cours de celle-ci. Notre expérience nous a appris que la propension dépressogène de ce type d'interactions fait toujours son œuvre.

---

<sup>98</sup> Brown, G.W., et Harris, T. : « Social origins of depression : a study of psychiatric disorder in women », 1978.

De plus, comme l'a écrit J.C. Coyne (1976)<sup>99</sup>, il se met alors en place un processus interactif pathologique entre le dépressif et son entourage qui a pour effet de maintenir le trouble dépressif. Il précise que le dépressif, éprouvant le besoin de reconnaissance et de support social, exprime sa détresse et ses demandes de telle manière qu'il suscite généralement des réponses teintées de rejet. Le rejet de l'entourage est d'ailleurs rarement formulé dans le discours des autres membres de l'entourage de l'aidant. En revanche, les messages analogiques qui lui sont adressés sont des plus clairs et ceux-ci ont pour effet de maintenir l'aidant dans la dépression. Les réponses souvent obtenues par les aidants quand ils demandent un relais auprès d'un autre membre de leur famille témoignent de ce processus interactif. La personne sollicitée ne dit pas non mais un empêchement de dernière minute interdit l'aide promise. Ainsi, au bout du compte l'aidant se retrouve seul ce qui l'enferme un peu plus chaque jour dans sa relation exclusive avec l'Alzheimérien.

Ne pouvant donc pas confier facilement les soins ou la surveillance de son parent à quelqu'un d'autre au niveau de son entourage familial, avoir des disponibilités pour s'occuper de sa propre santé devient une gageure. Trouver un relais auprès des professionnels n'est guère plus aisé et, bien souvent, face à la dégradation de l'état de santé de l'aidant, c'est une hospitalisation qui va être agie. Cette dernière peut alors, comme nous l'avons déjà dit, être l'occasion de chambardements et se solder par l'entrée en institution de la personne âgée dès sa sortie de l'hôpital.

L'analyse statistique accorde un poids important à cet item (annexe 7) et cette fois encore, dans ce travail, logique humaine et logique statistique se rejoignent.

### **9.2.2.8. L'aidant est-il désigné et reconnu comme tel, implicitement ou explicitement, ou est-il critiqué ou suspecté pour l'aide qu'il apporte ?**

Il nous semblait important de tenir compte de la différence entre les situations où la relation d'aidant est choisie et reconnue par un sujet et les situations où il est critiqué voire suspecté par les autres membres de son système familial pour l'aide « intéressée » qu'il apporte. Nous préciserons que l'intérêt n'est pas forcément financier et que nous savons l'ambiguïté de la décision « volontaire » d'être un aidant. Nous avons traité de cela au chapitre 4.

Dans notre étude, 13.63 % des aidants disent être critiqués ou suspectés pour l'aide qu'ils apportent et, lors des interviews, ils rajouteront tous spontanément qu'ils s'en moquent. Ils nous diront faire ce qu'ils pensent avoir à faire pendant que leur parent est vivant et qu'ensuite ils s'expliqueront, s'il y a encore lieu, avec leur entourage.

Cet item aussi a un poids important dans l'analyse statistique puisqu'il représente la deuxième fonction la plus discriminante (annexe 7).

### **6.2.2.9. Existe-t-il un lien privilégié au sein de la famille ?**

Si, dans le questionnaire, nous avons effectivement distingué les différentes possibilités

<sup>99</sup> Coyne, J.C., : « Toward an interactional description of depression », 1976.

de liens relationnels privilégiés qui peuvent exister au sein d'une famille, le recueil de données montrera que c'est l'existence ou non d'un lien privilégié qui importe. Que celui-ci soit entre l'Alzheimérien et un membre de la famille ou entre l'aidant et un autre membre de la famille. Nous n'avons pas interrogé ici volontairement le lien entre l'aidant et l'aidé. Quand nous parlons de liens relationnels privilégiés, nous parlons de ceux existants avant l'apparition de la maladie.

### **6.2.2.10 Existe-t-il un lien conflictuel au sein de la famille ?**

À l'instar du lien relationnel privilégié, nous pensions que l'existence d'un lien conflictuel entre l'aidant ou l'Alzheimérien et un ou plusieurs autres membres de la famille pouvait avoir une incidence sur l'impact de la maladie.

Le recueil de données nous montrera que dans 25.86 % nous avons trouvé la présence d'un lien conflictuel au sein de la famille. Toutefois, cet item ne sera pas retenu par l'analyse statistique.

### **6.2.2.11. L'aidant se sent-il tirailé entre les soins qu'il apporte à son parent et ses autres responsabilités familiales ou de travail ?**

Cette question est l'item 3 de l'échelle de Zarit. Nous la pensions venir en complément de la question 4 puisqu'il y a une différence entre ressentir l'impact sur sa vie familiale et se sentir tirailé. De plus, cette question introduit la notion de responsabilité professionnelle.

Non content de venir en complément de la question 4, cet item est celui qui a la plus grande valeur discriminante dans l'analyse statistique (annexe 7).

15.45 % des aidants interrogés répondront qu'ils se sentent tirillés entre leur rôle d'aidant et d'autres responsabilités qu'ils pensent devoir assurer.

### **6.2.2.12. L'aidant perçoit-il une dégradation de son état de santé à cause de son implication auprès de son parent ?**

Faire passer sa santé au second plan et ressentir la dégradation de son état de santé sont deux choses différentes. D'ailleurs, 54.54 % des aidants qui ont dit faire le choix de laisser leur santé au second plan ne disent pas ressentir une dégradation de leur état de santé de part leur engagement auprès de l'Alzheimérien.

18.96 % des aidants rencontrés diront ressentir une dégradation de leur état de santé.

### **6.2.2.13. L'aidant se sent-il mal à l'aise de recevoir des amis à cause de son parent ?**

Cette question souffre du même travers que la question 5. Dès lors que les malades sont en institution celle-ci est caduque. Toutefois, quand nous avons interrogé des conjoints de personnes âgées placées en maison de retraite, ceux-ci nous ont dit que s'ils n'étaient effectivement pas gênés de recevoir des amis ou leur famille chez eux, ils n'avaient pour l'instant plus envie de le faire. Recevoir sans son conjoint était, pour eux, une véritable

déchirure et la douleur morale qu'ils ressentent alors obérait tout le plaisir de la réception.

Seulement 6.89 % des aidants diront être gênés pour recevoir des amis.

#### **6.2.2.14 L'aidant a-t-il l'impression que son parent semble s'attendre à ce qu'il soit la seule personne sur laquelle il puisse compter ?**

Alors que nous pouvions nous attendre à ce qu'une large majorité d'aidants répondent assez souvent ou presque toujours à cette question seulement 32.35 % des aidants feront cette réponse. Quand les malades sont à un stade débutant ou modéré de la maladie, ils ne lancent pas ou que peu de messages à l'endroit de l'aidant lui laissant à penser qu'il est la seule personne sur laquelle il peut compter. Aux stades sévères et très sévères de la maladie, les aidants, quand ils n'ont pas réifié leur parent, font souvent le constat qu'il leur est bien difficile de savoir si le malade compte uniquement sur eux. Ces résultats nous semblent aussi être à rapprocher des trois stades que nous allons mettre en évidence un peu plus loin dans cette analyse.

#### **6.2.2.15. L'aidant est-il fondamentalement satisfait de la vie qu'il mène ?**

Cette question interroge directement la qualité de la construction du monde des aidants.

58.63 % des aidants diront être satisfaits de la vie qu'ils mènent. Ce chiffre montre qu'accompagner une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer n'est pas forcément un pensum et que la majorité des aidants arrivent à organiser leur vie de façon telle que celle-ci leur semble correcte. Nous verrons aussi, un peu plus loin que la souffrance des aidants s'exprime plus particulièrement à un stade de la maladie.

#### **6.2.2.16. L'aidant a-t-il abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ?**

30 % des aidants interrogés disent avoir abandonné un grand nombre d'activités. Nous n'avons pas noté de corrélation entre l'abandon d'activités et le stade de la maladie. La formulation de la question qui parle d'un grand nombre d'activités n'est pas sans conséquence quant à la réponse obtenue. La majorité des aidants, lors des entretiens nous ont dit avoir abandonné des activités mais pas forcément un grand nombre.

#### **6.2.2.17. L'aidant est-il optimiste quand il pense à l'avenir ?**

55.18 % des aidants disent être optimistes quand ils pensent à l'avenir. L'inévitable issue annoncée de la maladie d'Alzheimer n'est pas étrangère à la réponse obtenue à cette question.

Nous avons sélectionné cette question en pensant que la réponse serait majoritairement non. Or, le résultat obtenu nous incline à penser que face à l'inéluctable annoncé les aidants se comportent comme les personnes confrontées à la question du verre à moitié rempli.

Pour 50 % il est à moitié plein et pour les autres, il est à moitié vide.

#### **6.2.2.18. L'aidant craint-il que quelque chose de grave arrive ?**

Cette question obtient exactement les mêmes résultats que la précédente et ce de la part des mêmes aidants. Non contentes donc d'être redondantes, les réponses obtenues semblent confirmer le fait que les aidants ont répondu ne pas être optimistes face à l'avenir en lien avec la question de la mort de leur parent qui se profile inévitablement dans ces situations.

#### **6.2.2.19. L'aidant éprouve-t-il un sentiment d'impuissance ?**

Cet item sera le dernier parmi les critères discriminants les plus pesants que l'analyse statistique retiendra (annexe 7).

28.18 % des aidants diront éprouver un sentiment d'impuissance, non pas qu'ils ne sachent pas forcément que faire pour leur parent mais parce qu'ils se sentent impuissants face à la maladie. De nombreux aidants, parmi ceux qui ont répondu se sentir impuissants, nous ont confié combien se résigner était une chose impossible pour eux.

#### **6.2.2.20. L'aidant préfère-t-il rester chez lui au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ?**

Nous pensions que cette question nous permettrait d'appréhender l'isolement social induit par la maladie d'Alzheimer. Effectivement, 50 % des aidants rencontrés disent préférer rester chez eux. Ce résultat confirme la désafférentation sociale induite par la maladie pour le malade mais aussi pour son aidant.

#### **6.2.2.21. L'aidant se sent-il plutôt inutile dans son état actuel ?**

Tout comme pour les questions 17 et 18, nous pensions celle-ci en lien étroit avec la question 19. Or, ce n'est pas le cas. Seulement 15.51 % des aidants se sentent inutiles et la majorité d'entre ceux qui ont fait cette réponse sont des aidants de parents institutionnalisés. Cette question est même apparue incongrue à nombre d'aidants tant ils ont de choses à faire pour leur parent à la maison. À la fois, le faible pourcentage de réponses positives à cette question et la réaction des autres nous incite effectivement à penser que la notion d'aide s'inscrit d'abord et principalement dans le faire.

#### **6.2.2.22. L'aidant prend-il facilement des décisions ?**

Alors que nous pensions cette question en lien avec la nécessité ou l'obligation de prendre l'avis des autres membres de la famille pour les aidants, les résultats obtenus nous montrent que tel n'est pas le cas. En effet, 17.24 % seulement des aidants disent ne pas prendre facilement de décision. Nous précisons que nous n'avons pas trouvé de corrélation entre la question 21 et 22. En revanche, il y a une similitude entre les réponses aux questions 21 et 22 qui est celle de la notion de faire. C'est le fait de ne pas savoir ce qu'il faut faire qui induit le questionnement quant à savoir quelle décision prendre. Ainsi la prise de décision est liée non à son essence mais à l'action à mener qu'elle introduit.

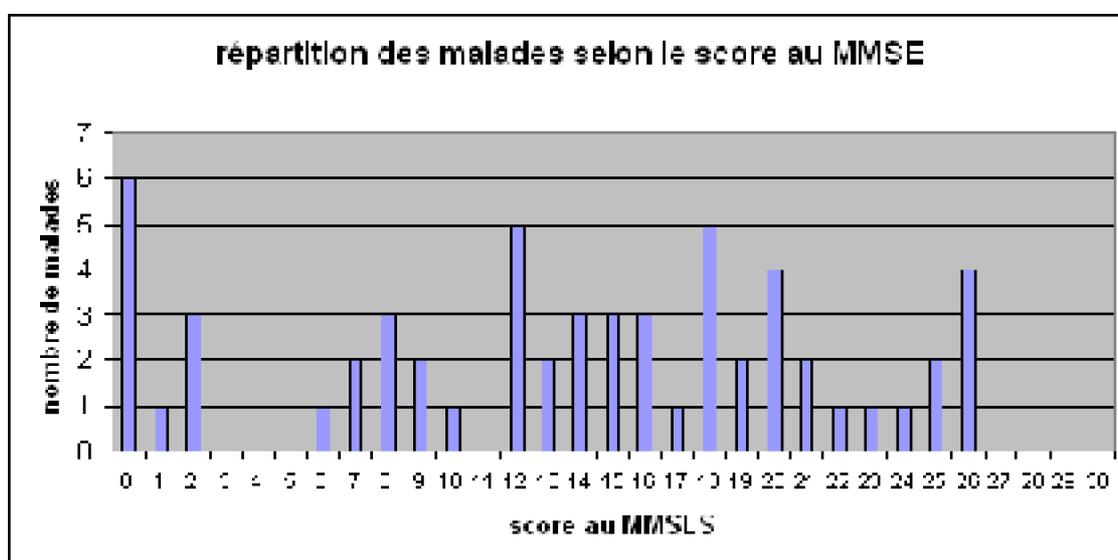
Cette similitude de positionnement des aidants semble bien aussi être induite par le phénomène de « dépsychisation » dont souffrent les Alzheimerien de la part de leur entourage.

### 6.2.2.23. Le score au MMSE

Dans le tableau ci-dessous, nous avons représenté l'ensemble des scores au MMSE obtenus par les malades que nous avons rencontrés.

Nous pouvons observer que notre échantillon de population couvre l'ensemble des stades de la maladie.

Nous avons gardé dans cette étude les 10 malades ayant un score supérieur ou égal à 26 car ce score a été obtenu alors que tous ces malades étaient sous traitement anticholinestérasique et ceux-ci avaient obtenu un score inférieur à 26 avant l'introduction du traitement.



*Répartition des malades en fonction du score au MMSE*

La répartition des malades selon les stades de la maladie montre que nous avons rencontré un peu moins d'aidants dont le parent avait un score faible au MMSE. Ceci s'explique par le fait que les patients présentant un stade sévère à très sévère de la maladie sont majoritairement en institution.

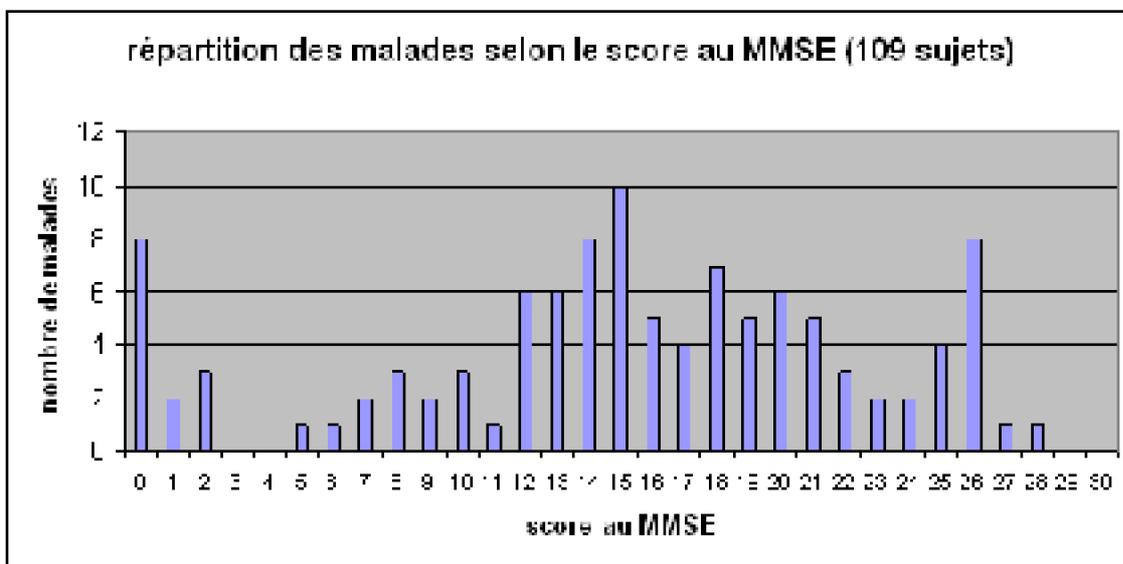
Bien que nous nous soyons déplacé dans différentes maisons de retraite de la région et malgré la diligence dont ont fait preuve les cadres de ces institutions, nous avons eu du mal à rencontrer les familles des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer à un stade évolué, pourtant hébergées en nombre dans ces institutions.

Sachant que notre questionnaire portait sur le quotidien et le ressenti de l'aidant, nous avons indiqué que nous souhaitons interroger seulement les aidants présents régulièrement, c'est-à-dire au moins une fois par semaine auprès des personnes âgées.

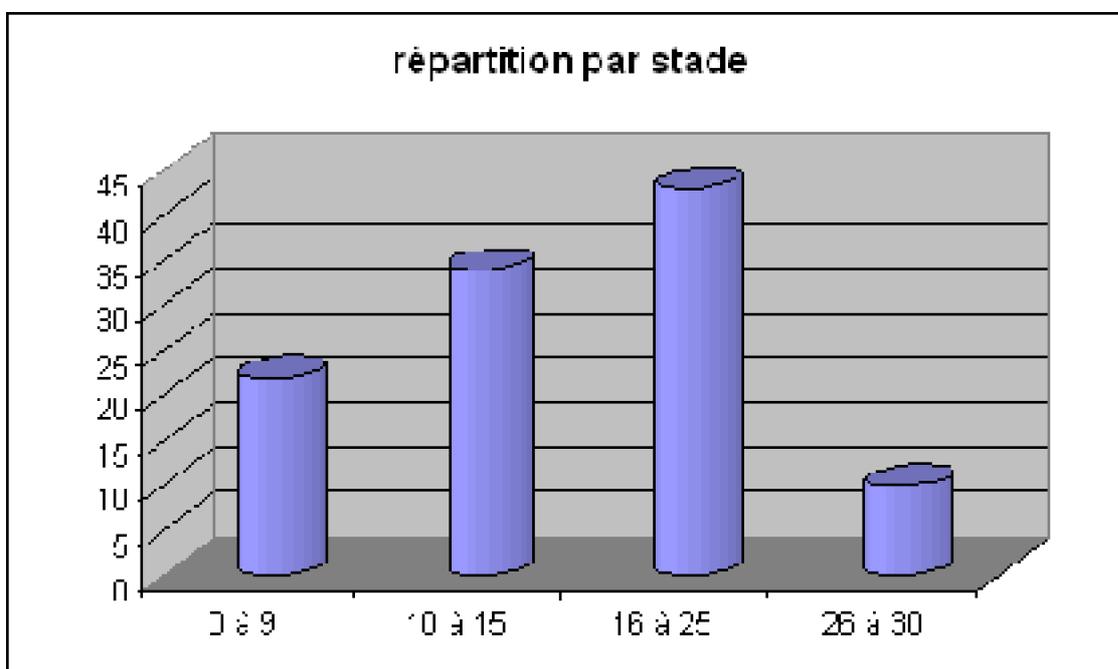
Cette condition nous a amené à constater, une fois encore, l'isolement familial dont souffrent les personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer évoluée. En revanche,

tous les aidants sollicités ont répondu favorablement à l'invitation des cadres des différentes maisons de retraite pour participer à notre étude.

Tout comme nous l'avons fait pour la durée de la maladie, nous avons aussi représenté l'ensemble de la population interrogé lors de notre étude et nous avons alors regroupés les 109 sujets par stade de la maladie.



Répartition des malades en fonction du score au MMSE (109 sujets)



Répartition par stade

Ce tableau confirme l'impression première quant à la répartition de la population et nous le compléterons en précisant que 85 % des personnes âgées ayant un score entre 0 et 9, c'est-à-dire présentant un stade sévère de la maladie, vivaient en maison de retraite.



effet, plus le score de la personne âgée au MMSE est bas et plus l'aidant se sent généralement inutile puisque cette dernière est très souvent en maison de retraite ou grabataire à domicile.

Les vecteurs GDS 5 (Êtes vous optimiste quand vous pensez à l'avenir ?) et Zarit 14 (À quelle fréquence vous arrive-t-il desentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?) sont redondants, c'est-à-dire qu'ils apprécient une même fonction discriminante. Nous avons développé cette interrelation entre les deux items au point 6.1.2.17.

Nous pouvons aussi remarquer que le vecteur représentant le score au MMSE est dépendant de celui figurant le retentissement sur la vie familiale et cela semble effectivement logique. Plus la maladie est évoluée et plus son retentissement sur la vie familiale est important.

En revanche, les vecteurs représentant le score au MMSE et le choix que doit éventuellement faire un aidant entre venir en aide à l'Alzheimérien ou à un autre membre de sa famille sont indépendants. Cela est aussi logique puisque l'aidant peut être sollicité à n'importe quel moment de la maladie de l'Alzheimérien par un autre membre de sa famille. Il peut aussi être déjà présent à un membre de sa famille depuis un certain temps quand l'aîné commence à présenter des troubles du comportement tels que la question d'une aide à son endroit s'impose.

### 6.2.4. Les clusters.

---

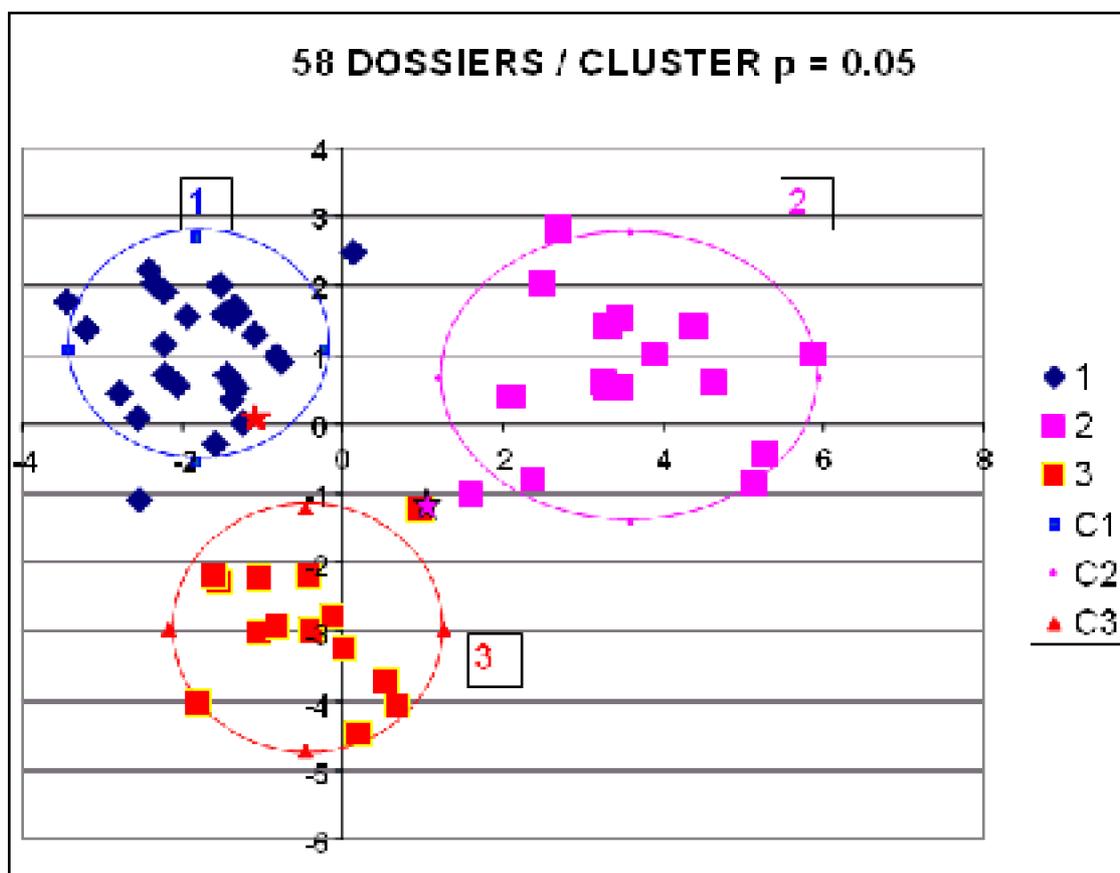
À l'aide d'une analyse dite « des clusters », ou hiérarchisation, nous avons analysé les valeurs obtenues dans notre base de données. Ce type d'analyse permet de regrouper les sujets en groupes homogènes.

Nous appelons groupes homogènes des groupes où les valeurs pour chaque sujet sont proches. Ainsi, chaque cluster a un profil différent et il regroupe les sujets ayant donné des réponses voisines aux vingt quatre items que nous avons sélectionnés.

Ce type d'analyse est réalisé sans que nous ayons formulé une quelconque hypothèse hiérarchique. Nous avons simplement cherché à déterminer des groupes homogènes à partir des réponses et nous avons aussi introduit, comme condition à la constitution d'un cluster, le fait qu'ils soit composé d'une dizaine d'individus minimum

Cette opération a été réalisée avec les trente quatre premiers dossiers puis nous avons recommencé avec les cinquante huit dossiers et vingt quatre critères. C'est ce résultat qui est présenté. Le modèle prédictif a donc été réalisé avec six cent soixante douze données.

À notre grande surprise les cinquante huit sujets se sont très nettement répartis au sein de trois clusters représentés sur le schéma ci-dessous.



*58 DOSSIERS / CLUSTER  $p=0.05$*

Seulement deux dossiers sont mal classés par le modèle et nous verrons plus loin dans l'analyse qu'en fait ils ne le sont pas. Ces deux dossiers sont représentés par des étoiles sur le schéma.

Ainsi nous pouvons dire que 100% des sujets sont bien classés.

#### 6.2.4.1. Le profil des clusters.

L'analyse du profil des clusters va, à notre grande surprise, trouver une grande cohérence et éclairer, de façon fort pertinente, notre questionnement.

À partir du tableau présentant les données codées, nous allons décrire le profil de chaque cluster.

#### Profils des Clusters

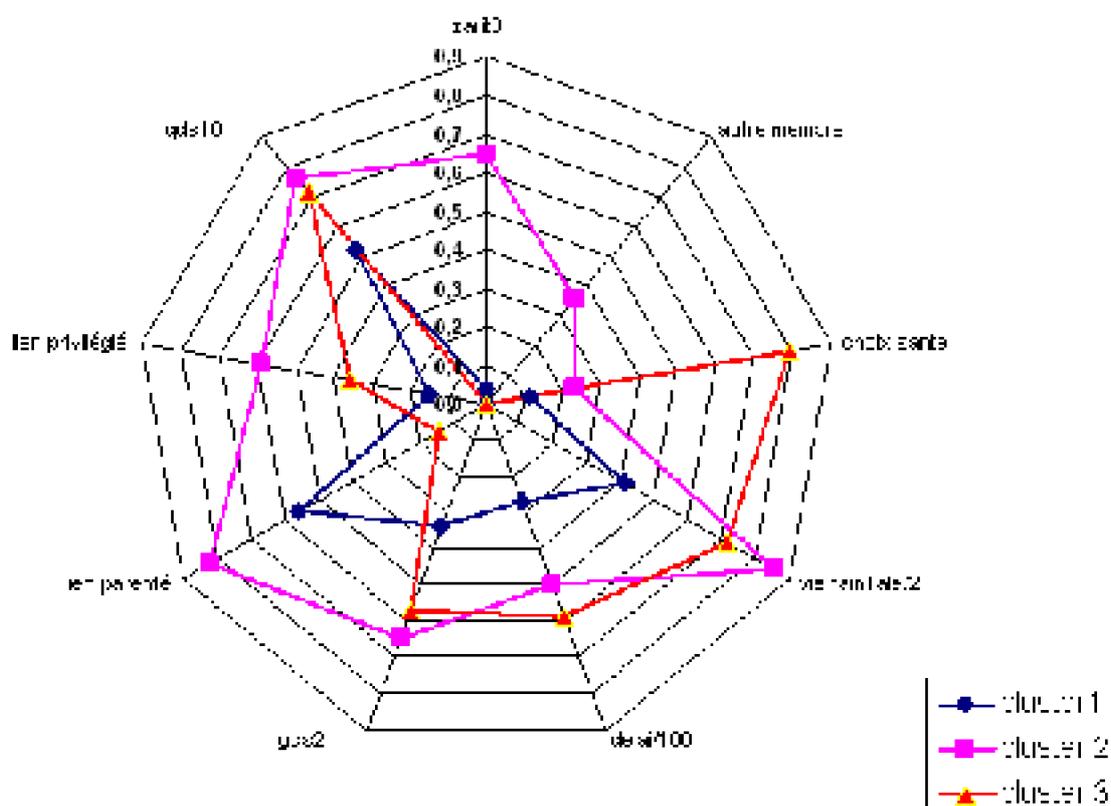
## L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ?

	1	2	3	Total
Effectif	27	17	14	58
Sexe (femme 1, homme 2)	1.37	1.12	1.50	1.33
Lien de parenté (conjoint 1, autre 0)	0.56	0.82	0.14	0.53
Retentissement sur la vie familiale (aucun 0, léger 1, sévère 2)	0.81	1.71	1.43	1.22
Retentissement sur la vie sociale (aucun 0, léger 1, sévère 2)	0.41	1.29	1.00	0.89
Délai depuis les premiers troubles (en mois)	26.56	49.76	58.14	40.98
Choix entre la personne âgée et un autre membre (oui 1, non 0)	0.22	0.59	0.43	0.38
Santé au second plan (oui 1, non 0)	0.11	0.24	0.779	0.31
Aidant désigné ou suspecté (désigné 0, suspecté 1)	0.00	0.35	0.00	0.10
Lien privilégié (absent 0, présent 1)	0.15	0.59	0.36	0.33
Lien conflictuel (absent 0, présent 1)	0.11	0.47	0.29	0.26
MMSE (score global)	17.52	9.53	8.50	13.00
GDS 1 (oui 0, non 1)	0.22	0.65	0.50	0.41
GDS 2 (oui 1, non 0)	0.33	0.65	0.57	0.48
GDS 5 (oui 0, non 1)	0.48	0.41	0.86	0.55
GDS 8 (oui 1, non 0)	0.37	0.41	0.71	0.47
GDS 10 (oui 1, non 0)	0.52	0.76	0.71	0.64
GDS 12 (oui 1, non 0)	0.41	0.29	0.93	0.50
GDS 17 (oui 1, non 0)	0.11	0.06	0.36	0.16
GDS 29 (oui 0, non 1)	0.15	0.00	0.43	0.17
Zarit 3 (jamais à parfois 0, assez souvent à presque toujours 1)	0.04	0.65	0.00	0.21
Zarit 10 (jamais à parfois 0, assez souvent à presque toujours 1)	0.04	0.29	0.36	0.19
Zarit 13 (jamais à parfois 0, assez souvent à presque toujours 1)	0.00	0.06	0.21	0.07
Zarit 14(jamais à parfois 0, assez souvent à presque toujours 1)	0.38	0.00	0.60	0.45

Les valeurs exprimées dans ce tableau sont des moyennes. Par exemples :

pour le sexe, dans le cluster 1, la moyenne est de 1.37 comprise entre 1 et 2 donc plus proche des femmes ; pour le lien de parenté, dans le cluster 2, la moyenne est 0.82 entre 0 et 1, plus proche de « autre lien de parenté ».

Pour illustrer ce tableau, nous en avons fait la représentation graphique, de type radar, suivante :



*Profil des clusters (représentation graphique de type radar)*

#### 6.2.4.1.1. Cluster 1

Ce cluster est composé autant de conjoints que d'enfants. Les aidants sont essentiellement des femmes, c'est-à-dire des épouses et des filles de malades, comme dans les trois autres clusters et comme dans l'ensemble des études actuelles.

Le retentissement sur la vie familiale et la vie sociale y est moins important que dans les deux autres clusters.

Les choix entre apporter de l'aide à un autre membre de la famille ou à l'Alzheimerien ainsi que faire passer sa santé au second plan sont des choix qui se posent peu pour les aidants.

Les aidants se sentent désignés dans leur mission.

Peu de liens conflictuels ou privilégiés sont signalés au sein de la famille.

Les scores aux questions 1 et 2 de la GDS montrent que les aidants sont très majoritairement satisfaits de la vie qu'ils mènent et que peu d'entre eux ont dû arrêter des activités.

Les aidants disent se sentir plutôt utiles et prendre facilement des décisions.

Le score moyen au MMSE des Alzheimériens est de 17.52 points et la maladie évolue en moyenne depuis 26.56 mois.

### **6.2.4.1.2. Cluster 2**

Ce cluster est composé des aidants qui disent ressentir très fortement l'impact de la maladie d'Alzheimer de leur parent sur leur vie familiale ainsi que sur leur vie sociale.

Le retentissement sur la vie sociale est malgré tout moindre que celui sur la vie familiale et nous retrouverons cette différence au sein de tous les clusters.

La question du choix entre apporter de l'aide à l'Alzheimérien ou à un autre membre de la famille se pose de façon plus nette dans ce groupe.

C'est au sein de ce seul cluster que nous trouvons les aidants soupçonnés ou critiqués par les autres membres de la famille pour l'aide qu'ils apportent à leur parent. De même, c'est dans ce cluster que tous les aidants décrivent des liens privilégiés ou conflictuels au sein de la famille. Nous pensons qu'il n'y a pas plus de liens privilégiés ou conflictuels au sein de ce groupe qu'au sein des deux autres clusters.

L'analyse plus fine nous montre que ce ne sont pas les aidants qui se vivent soupçonnés dans leur rôle d'aidant qui signalent des liens singuliers au sein de la famille. Ainsi, nous pensons que c'est la question de la différence entre individu au sein de la famille qui se pose de façon exacerbée à ce moment-là et non celle d'une prévalence de ce type de liens.

Les aidants disent majoritairement ne pas être satisfaits de la vie qu'ils mènent et avoir abandonné un grand nombre d'activités. Ceci va certainement avec cela.

Un grand nombre d'aidants de ce cluster se sentent impuissants.

Comme dans le cluster 1, peu d'aidants se sentent inutiles et aucun n'a dit avoir des difficultés à prendre des décisions.

Le score moyen au MMSE est de 9.53 points et la maladie évolue depuis 49.76 mois, d'après les aidants.

### **6.2.4.1.3. Cluster 3**

Ce groupe contient peu de conjoints et cela semble normal puisque ce cluster regroupe les personnes les plus évoluées dans la maladie.

L'impact sur la vie familiale et sociale est plus important que dans le cluster 1 mais nettement moindre que dans le cluster 2.

Le fait de faire passer sa santé au second plan pour les aidants est très fortement marqué dans ce groupe.

Les aidants se sentent unanimement désignés ou reconnus pour la mission familiale qu'ils accomplissent.

Si les liens conflictuels ou privilégiés sont signalés plus souvent que dans le cluster 1, ils le sont nettement moins que dans le 2.

Les aidants éprouvent en grande majorité des craintes quant à l'avenir, ils ne sont donc pas optimistes et préfèrent rester chez eux. Cette tendance à un repli sur soi ne se retrouve pas dans les deux autres clusters.

Le score moyen au MMSE des Alzheimeriens est de 8.50 points et la maladie évolue depuis 58.14 mois.

### **6.2.4.2. Comparaison entre les profils**

Les trois clusters sont nettement distincts et se répartissent en respectant l'évolution chronologique de la maladie.

#### **Le premier cluster : les familles déstabilisées.**

Le premier cluster regroupe des malades ayant le score le plus élevé au MMSE avec une maladie qui évolue depuis deux ans environ.

L'impact de la maladie est moindre dans ce groupe. Nous faisons l'hypothèse que le système familial est tiré à l'écart de son équilibre homéostatique. La maladie n'a pas encore pris toute sa place en terme de réaménagement puisque l'Alzheimerien est encore généralement assez autonome pour ne pas avoir besoin d'un accompagnement permanent.

#### **Le deuxième cluster : les familles en souffrance.**

Le deuxième cluster regroupe des malades pour lesquels la maladie évolue depuis quatre ans environ et c'est au sein de ce groupe que les tiraillements au sein de la famille sont les plus perceptibles.

Même si nous n'avons pas retenu d'échelle évaluant les actes de la vie quotidienne, sachant que le score au MMSE des malades est proche de 10 nous savons que l'aide dont ils ont maintenant besoin est importante. Toutefois, cette aide n'est pas encore totalement organisée et quand tel est le cas, elle n'est pas satisfaisante pour les aidants et ils le disent.

C'est au sein de ce groupe que les aidants et les familles sont le plus en souffrance.

#### **Le troisième cluster : Le temps des mauvaises « bonnes solutions ».**

Le troisième cluster réunit les patients les plus évolués dans la maladie.

Nous les retrouvons essentiellement en maison de retraite ou à domicile mais grabataires ou « contenus » dans des organisations très cadrées.

Ainsi, si les solutions pour lesquelles ont opté les aidants ou les familles sont bonnes pour l'Alzheimerien, elles restent généralement mauvaises aux yeux des aidants. En effet,

nous avons rencontré de nombreux aidants dont l'avis n'a pas été écouté au moment de l'entrée en institution. Celle-ci ayant été agie par un autre membre de la famille, arguant de l'état de santé précaire de l'aidant à ce moment-là. Quant à ceux qui accompagnent à domicile un malade présentant une altération sévère de ces fonctions cognitives, aucun ne nous a dit partager le pain<sup>100</sup> avec plaisir.

### **6.3. Le mini questionnaire et l'émergence de l'idée d'un test de ressenti des aidants.**

À partir de cette répartition en clusters de notre population, nous avons poursuivi notre réflexion en réalisant une analyse discriminante des clusters.

Nous avons alors pris le cluster comme facteur dépendant et les vingt quatre critères comme facteurs indépendants.

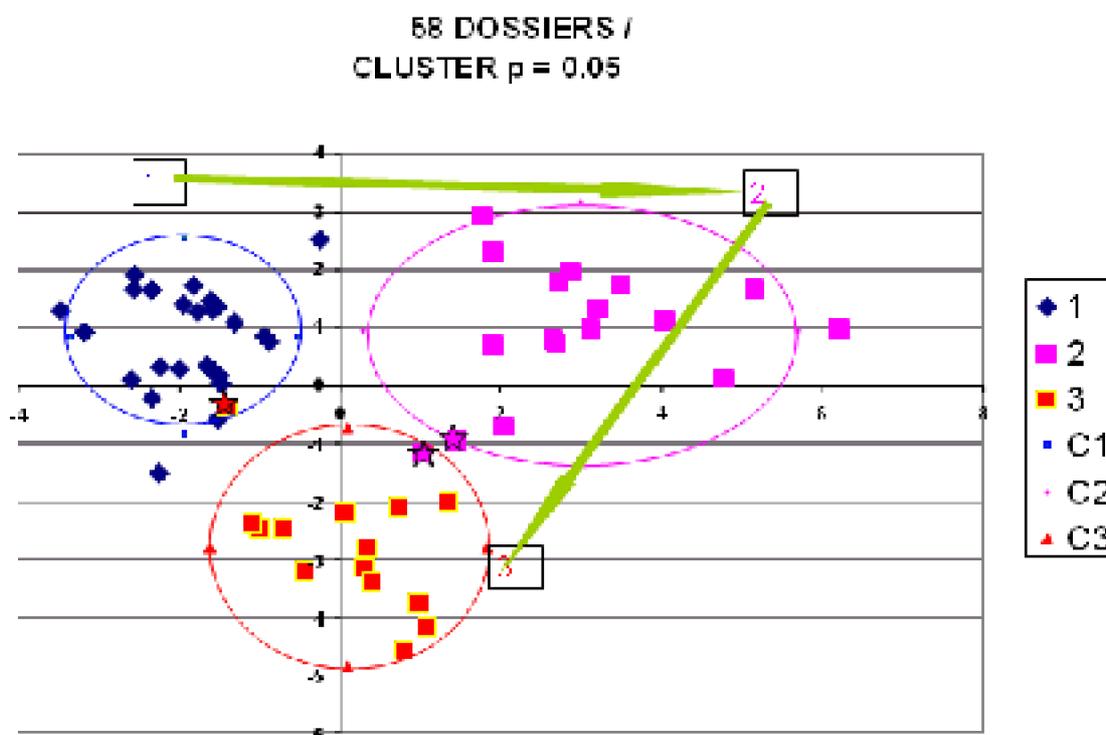
Avec les vingt quatre facteurs l'analyse trouvait deux fonctions linéaires très hautement significatives ( $p > 0.00001$ ) et 100% des sujets étaient bien classés.

Par une sélection « en retour », nous ne conservons que neuf facteurs discriminants avec un test de F supérieur ou égal à 4 (Annexe 8). Les deux fonctions linéaires restent très hautement significatives ( $p > 0.00001$ ) et 95 % des sujets sont bien classés. Nous avons donc poursuivi en pensant que notre modèle à neuf questions était effectivement prédictif du classement d'un sujet dans un des trois clusters.

En faisant donc les calculs en retour, nous obtenons la répartition suivante des sujets dans les clusters.

---

<sup>100</sup> Accompagner : prendre pour compagnon, le compagnon étant celui avec qui on partage le pain, d'un point de vue étymologique. (Le Robert, dictionnaire historique de la langue Française, 2000)



*58 DOSSIERS / CLUSTER  $p=0.05$*

Sur 58 sujets, 3 sont mal classés par le modèle prédictif.

Le parcours logique d'un sujet va du cluster 1 vers le cluster 2, puis le cluster 3

- deux sujets du cluster 2 sont à la limite du cluster 3. L'analyse plus fine réalisée en nous appuyant sur les données non retenues par le modèle nous confirme le bon positionnement de ces sujets. Ils sont en train de passer du groupe 2 au 3. Un sujet venait d'arriver dans la maison de retraite où nous l'avons interrogé, l'autre était hospitalisé en attente d'un placement.
- Le sujet 46 aurait dû être dans le cluster 3 au regard de la durée d'évolution de sa maladie et le modèle le place dans le cluster 1. Il s'agit en fait d'une personne institutionnalisée dont le conjoint est hyper présent au quotidien. Celui-ci est dans un déni total de la maladie de sa femme. Il a aménagé sa vie de façon à pouvoir vivre en permanence avec elle et se comporte comme si les troubles du comportement et de

la communication de son épouse, pourtant majeurs, n'existaient pas. Cet aidant a donc le comportement des sujets du cluster 1.

Ainsi, en regard de ces explications, nous pouvons dire que le modèle a bien classé l'ensemble des sujets.

### 6.3.1. Le mini questionnaire.

---

Dans un dernier temps de notre travail de recherche, nous avons donc créé un questionnaire contenant dix questions.

Nous avons retenu les neuf questions de l'analyse discriminante et nous avons demandé de renseigner le score au MMSE de chacun des patients pour étudier la corrélation entre les deux.

Nous avons baptisé ce questionnaire test de ressenti des aidants et nous avons offert trois possibilités de réponse à chaque question afin que les aidants puissent nuancer leurs réponses. Le questionnaire est présenté en annexe 9.

Toutefois, au moment de l'analyse de ces questionnaires, nous avons bien sûr gardé les mêmes critères, pour chaque question que ceux qui ont permis la création de cet outil. Ainsi les trois possibilités de réponse ont été redistribuées dans deux catégories.

Ces questionnaires ont tous été passés par d'autres intervenants que nous-même dans différents établissements du Gard et nous tenons à remercier ici M. Bayard-Massot pour l'aide qu'elle nous a apportée dans cette phase de notre travail.

Nous avons donc pu recueillir cinquante et un questionnaires exploitables en trois mois.

L'analyse de ceux-ci par le modèle créé sur le tableur excel, les intègre correctement parmi les cinquante huit dossiers déjà existant au sein des trois clusters prouvant la fiabilité de notre modèle.

La corrélation avec le MMSE est la suivante :

Le cluster 1 regroupe des Alzheimériens dont le score au MMSE va de 12 à 28.

Le score moyen de ce groupe est de 20.26

Le cluster 2 regroupe des Alzheimériens dont le score au MMSE va de 11 à 20.

Le score moyen de ce groupe est de 15.20

Le cluster 3 regroupe des Alzheimériens dont le score au MMSE va de 10 à 19.

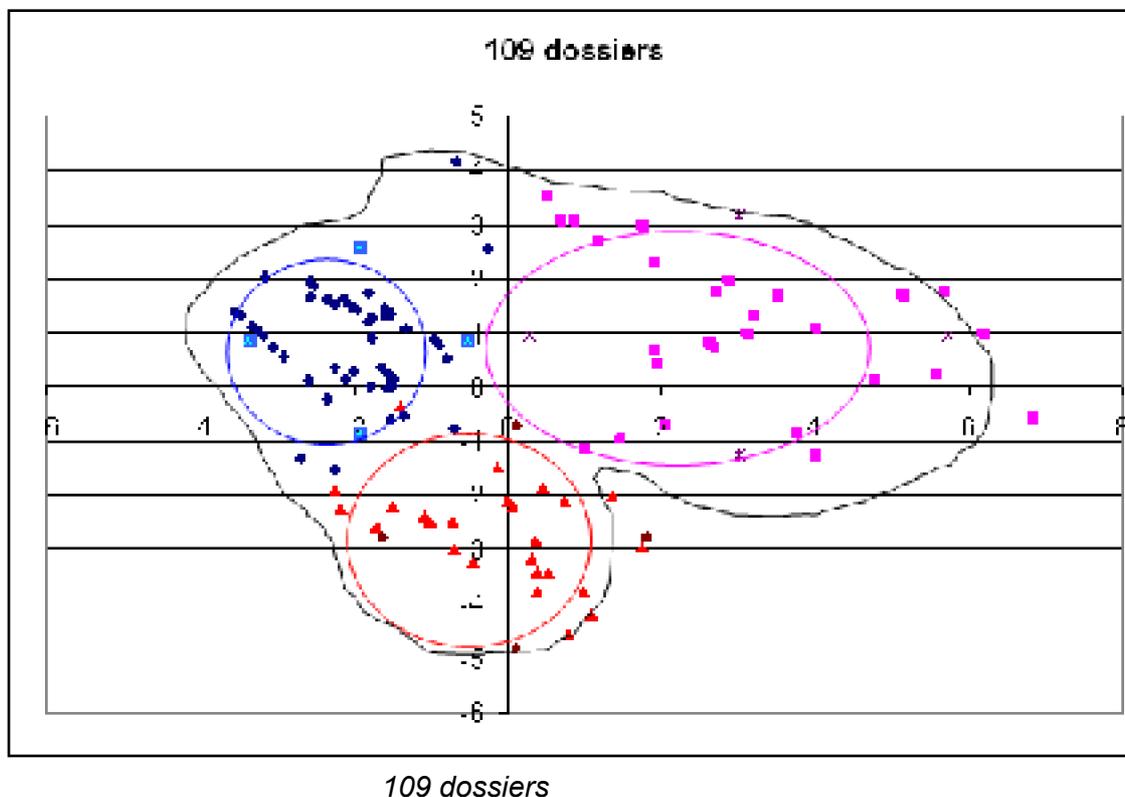
Le score moyen de ce groupe est de 14.58

Ainsi, la corrélation entre le score au MMSE d'une personne âgée et l'attribution de son aidant dans un cluster à partir de ces réponses au neuf questions est bonne.

L'ensemble des données est présenté en annexe 10. En les analysant de plus près, nous nous apercevons que seulement un ou deux malades ont obtenu des scores au MMSE éloignés de la moyenne de chaque groupe. Nous pouvons donc penser que ceux-ci se trouvent dans la même situation que les écarts que nous avons déjà

remarqués mais nous n'avons aucun moyen de vérifier notre hypothèse puisque nous n'avons que les minis questionnaires pour ces cas.

La représentation de l'ensemble des dossiers donne le schéma suivant :



L'analyse des données nous montre donc la fiabilité de notre modèle et nous avons réalisé sur excel un programme qui permet de classer un sujet instantanément en renseignant ces neuf réponses (Annexe 11).

Toutefois, devant la lourdeur de l'utilisation d'un tel outil et la propension de l'ordinateur, fût-il portable, à déshumaniser la relation, nous pensons que l'attribution d'un poids à chaque réponse par l'adjonction d'un coefficient multiplicateur est un travail qui reste à réaliser et auquel nous allons nous attacher, dès demain, pour rendre l'utilisation de ce test possible par l'ensemble des acteurs du terrain de la gérontologie.

L'intérêt d'un tel outil nous semble indéniable.

Maintenant que nous avons analysé les résultats statistiques de nos enquêtes, il nous semble souhaitable de les replacer dans une analyse plus globale de la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer au sein des familles.



## 7. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer.

L'analyse statistique des données que nous venons de voir au chapitre précédent nous a permis de distinguer trois groupes de famille.

La répartition des familles dans ces trois groupes se fait principalement en fonction du degré de gravité de la maladie d'Alzheimer mais elle est aussi induite par d'autres facteurs. S'il y a une corrélation certaine entre durée d'évolution de la maladie, score au MMSE et classement des familles dans l'un des trois groupes, ces deux facteurs ne sont toutefois pas suffisants pour pouvoir distribuer les familles dans les trois groupes. Le modèle statistique a aussi classé quelques familles dans un autre groupe que celui auquel elles auraient appartenu si nous nous étions contenté de nous fier aux deux critères que nous venons de citer.

Comme nous l'avons évoqué lors du chapitre précédent, le niveau de dépendance assumé par l'une ou l'autre famille est d'une grande variabilité. Ainsi, il nous semble illusoire, et peut-être inutile d'ailleurs, de tenter de déterminer des gradients qui permettraient de mesurer la résistance des familles aux changements induits par la maladie d'Alzheimer de son aîné. Pour ce faire, il faudrait définir la variation progressivement décroissante de la résistance des systèmes familiaux et des seuils où les changements s'opéreraient, à partir d'un point initial qui serait celui de l'équilibre homéostatique desdits systèmes. Une telle entreprise est illusoire au moins pour trois raisons.

Premièrement, les systèmes familiaux fonctionnent à partir de niveaux d'équilibres très disparates et tenter de définir ce que serait la norme est, par définition, un non sens.

Deuxièmement, tous les systèmes familiaux ont des ressources et des prédispositions à la résilience très différentes face à la démence (Delage, M., 2004)<sup>101</sup>, ainsi, la capacité à maintenir son homéostasie varie énormément d'un système à un autre.

Troisièmement, certains systèmes familiaux vont vivre, avec la première crise, un conflit d'une telle intensité que cela se soldera par une implosion de la famille. À l'issue de la crise nous aurons un agrégat d'individus qui cohabiteront encore peut-être mais que nous aurons généralement beaucoup de difficultés à penser comme étant un système familial d'une personne âgée.

L'intérêt du modèle que nous avons dégagé est donc de ne pas se calquer simplement sur l'évolution diachronique de la maladie d'Alzheimer. La répartition des familles dans les groupes se fait à partir de la prise en compte de plusieurs facteurs. Mais, le premier intérêt de ce modèle ne réside pas dans le « classement » des familles qu'il permet d'obtenir, même si celui-ci a un intérêt certain pour le clinicien. Le premier intérêt de ce modèle nous semble être le fait qu'il révèle un processus commun chez l'ensemble des familles que nous avons rencontrées.

Comme nous l'avons aussi déjà évoqué, nous entendons poursuivre notre travail de recherche afin d'optimiser notre questionnaire dans le but de finaliser, à terme, un test permettant de mesurer le niveau de ressenti des aidants. Mais, avant cette étape, il nous semble important de mieux cerner et de tenter de définir quel est ce processus à l'œuvre au sein de tous les systèmes familiaux confrontés à la maladie d'Alzheimer.

Nous sommes enclin à penser que ce processus n'est pas le fait de la maladie d'Alzheimer et qu'il se retrouve sûrement dans tous les systèmes familiaux dont un membre souffre d'une maladie chronique et dégénérative. L'âge du patient désigné et la maladie d'Alzheimer ne nous semblent pas être des critères suffisants pour créer des systèmes familiaux spécifiques et monolithiques. D'un point de vue théorique, si nous nous référons à l'épistémologie systémique et plus particulièrement à la théorie du chaos quantique, nous pouvons dire que ces deux critères sont deux éléments, parmi de nombreux autres au sein d'un système. Un élément n'a pas de prédisposition spécifique et n'a pas plus d'influence qu'un autre par essence. C'est l'enchaînement singulier des éléments qui va permettre un processus d'amplification à partir d'un élément aléatoire déjà présent mais latent jusqu'alors. Le battement d'aile du papillon à New York qui aboutit à un ouragan au Japon est une vulgarisation connue de cette théorie. La propension d'un élément à être celui qui va permettre un phénomène d'amplification, lequel débouchera sur une mutation du système, ne provient pas de sa nature mais de la façon dont il se concatène avec les autres éléments en présence dans un système donné et ce en fonction du contexte particulier où se joue l'interaction entre les éléments dudit système.

Ainsi, la maladie d'Alzheimer n'ayant que la spécificité qui est la sienne au sein des

---

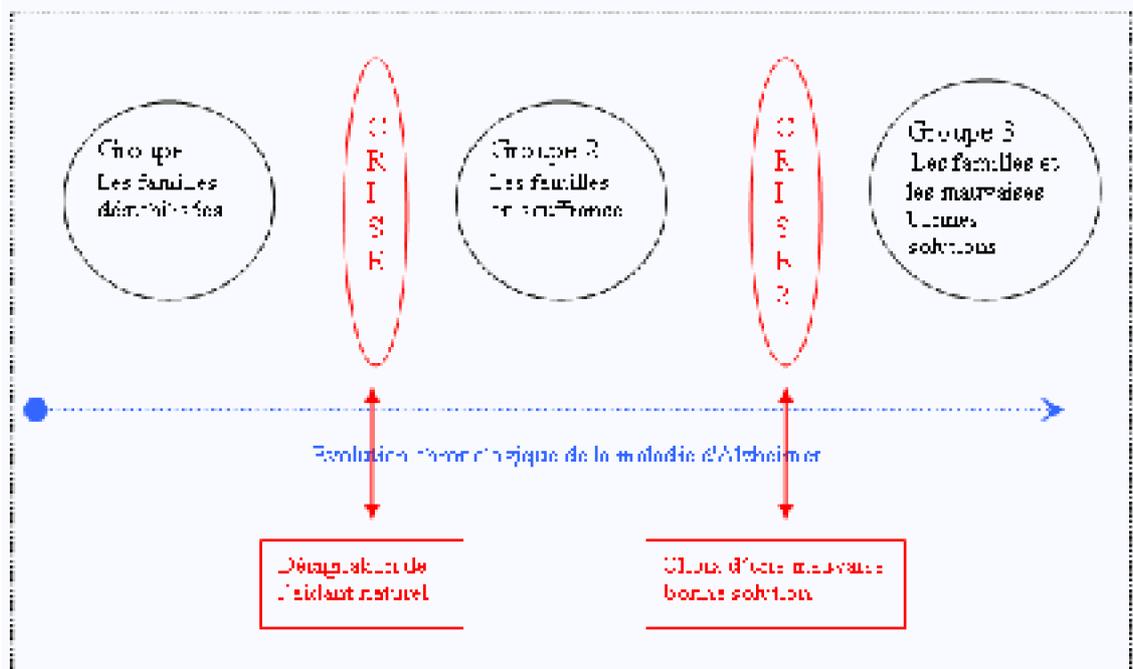
<sup>101</sup> Delage, M., « Vie familiale et processus démentiel. Quelques éléments de réflexion pour une résilience. », 2004.

systemes où elle est identifiée, le développement de nos travaux en direction des familles qui ont affaire avec une pathologie chronique dégénérative nous semble être un axe de recherche intéressant. Si, comme nous sommes tenté de le penser, le modèle que nous proposons à partir de ce travail se confirmait, nous serions alors heureux du fait que la gérontologie apporte une contribution importante à la compréhension des phénomènes psychopathologiques à l'œuvre au sein des familles. Cet enjeu confirme, s'il le fallait, l'intérêt de la psycho-gérontologie, d'une part, et que les personnes âgées ont de nombreuses choses à nous apprendre sur le fonctionnement des systèmes familiaux et humains, d'autre part.

À défaut donc de pouvoir déterminer précisément un niveau de charge et des niveaux seuils, ce qui correspondrait à une analyse référée à la logique causale linéaire dont nous pensons qu'elle n'est pas de celles qui président aux systèmes humains, nous avons néanmoins fait le constat selon lequel les trois groupes de famille se répartissent nettement autour de deux épisodes de crise facilement repérables.

Ces deux crises sont deux moments forts qui entraînent des modifications dans l'organisation singulière de l'aide au sein de chaque système familial. Ces deux crises sont deux moments charnières au cours desquels l'impact de la maladie d'Alzheimer modifie profondément les règles qui régissent les interactions entre les membres de la famille. Elles modifient structurellement l'organisation de l'aide sans que cela se solde forcément par un réaménagement concret de cette dernière ou un changement d'aidant au sein des systèmes familiaux.

L'impact familial de la maladie d'Alzheimer s'inscrirait donc selon le schéma suivant :



*Impact familial de la maladie d'Alzheimer*

Les travaux de Qualls, H. S. (1999 et 2003)<sup>102</sup>, et de Bedford, V., (2005)<sup>103</sup> de l'Université de Colorado à Colorado Springs (USA), qui sont les seuls travaux proches, à

notre connaissance de notre démarche, soulignent le fait qu'un seul aidant n'est pas la vraie réponse familiale et que les autres membres de la famille doivent compenser la perte de capacité de la personne âgée fragilisée. Mais, si ces chercheurs soulignent l'importance de crises permettant la réorganisation des patterns relationnels, comme nous l'avons fait, ils n'ont pas pu déterminer de groupes familiaux repérables. En ce sens, notre modèle est novateur.

Dans un souci de clarté de notre exposé, nous allons d'abord nous intéresser aux trois groupes de familles puis nous analyserons les deux crises.

### **7.1. Les quatre groupes de systèmes familiaux.**

L'analyse statistique a regroupé l'ensemble des familles que nous avons rencontrées en trois clusters. Après une première analyse que nous avons réalisée au chapitre précédent qui montre la cohérence de ce classement, nous allons maintenant nous attacher à dépeindre ces trois groupes de familles que nous avons appelés :

- - Les systèmes familiaux tirés à l'écart de l'équilibre,
- - les familles en souffrance,
- - les systèmes familiaux et les bonnes mauvaises solutions.
- Ces trois groupes sont séparés par deux crises que nous analyserons aussi.

#### **7.1.1. Les systèmes familiaux tirés à l'écart de l'équilibre.**

---

Le point commun à l'ensemble des systèmes familiaux est d'être soumis en permanence à des influences et à des événements qui les tirent à l'écart de leur équilibre homéostatique. Sous l'effet de leur capacité d'adaptation et d'aménagement, que nous appelons rétroactions négatives, ils retrouvent habituellement leur équilibre antérieur.

Le premier groupe de familles, formé par le cluster 1, a donc pour caractéristique principale de regrouper des familles que nous qualifierons de « normales ». En effet, les membres de ces familles n'ont pas encore ressenti l'impact de la maladie d'Alzheimer. Les systèmes familiaux continuent de fonctionner selon les règles et les patterns relationnels habituels. Même si les troubles de la mémoire et du comportement de la personne âgée sont connus, la maladie n'est pas reconnue. Cela ne veut pas dire pour autant qu'aucun processus d'aide n'est en place. Dans ce groupe de famille, l'aide informelle est généralement déjà à l'œuvre mais comme elle produit les effets attendus, la maladie d'Alzheimer n'existe pas. Autrement dit, malgré les difficultés de la personne

<sup>102</sup> Qualls, S. Honn , « Realizing power in intergenerational family hierarchies: Family reorganization when older adults decline. », 1999. Qualls, S., H., « Aging and cognitive impairment », 2003.

<sup>103</sup> Bedford, V., « Theorizing about sibling relationships when parents become frail », 2005.

âgée, la vie se déroule normalement car l'aidant informel pallie les erreurs. Bien souvent, ce dernier ne prendra conscience de son rôle d'aidant informel qu'au moment où la première crise éclatera.

Il nous semble bien difficile pour ne pas dire impossible de déterminer le moment où cette aide se met en place. Comme nous l'avons vu au chapitre 3.1.3., la famille est un lieu de solidarité et nous avons rencontré, pour cette étude, de nombreux enfants ou conjoints qui nous ont dit avoir toujours aidé leur parent ou compagnon. Nous tenons à préciser que ce phénomène n'est pas lié à cette étude et que recevons régulièrement dans notre exercice professionnel des accompagnants qui sont déjà des aidants informels. Ainsi, quand l'aide au sein d'un couple ou d'une famille préexiste à l'avènement de la maladie d'Alzheimer, la mise en œuvre d'une aide informelle n'est pas nécessaire puisqu'elle est déjà en place. Dans ce cas, c'est l'augmentation des contraintes qu'elle entraîne qui va déboucher sur la première crise, à partir d'un incident toujours banal mais qui va alors prendre des proportions considérables. Quand l'aidant informel doit apporter une aide plus importante qu'à l'accoutumée, il va alors chercher des explications à son surmenage ce qui peut parfois faire naître chez lui un sentiment de persécution ou se solder par un certain nombre d'actions inhabituelles.

Préexistante ou non, ce n'est qu'au moment où l'aide informelle atteint ses limites que les membres du système familial vont ressentir le besoin, la nécessité, d'un changement. Ce ressenti n'est d'ailleurs pas synonyme de prise de conscience de la part des membres du système familial et il se solde souvent par une demande formulée sur le modèle du « plus de la même chose ». Ce n'est donc qu'au moment où se joue un phénomène d'amplification que le système, tiré à l'écart de son équilibre homéostatique, va connaître sa première crise et celle-ci débouchera sur une mutation du système. C'est l'amplification d'un élément aléatoire qui permet la rupture de l'équilibre.

Cette mise à l'écart de l'équilibre des systèmes familiaux, qui va déboucher sur une crise et non sur un retour à l'équilibre, nous semble apparaître de façon privilégiée dans trois contextes que sont : la non réalisation des tâches habituelles, la survenue d'un incident, la prise de conscience de l'importance de l'aide apportée. Nous allons aussi voir que chacun de ces contextes met en jeu de nombreux événements aléatoires permettant justement ce phénomène de mutation.

### **7.1.1.1. La non réalisation des tâches habituelles.**

Pour illustrer ce cas de figure, nous prendrons pour exemple la situation que nous avons souvent rencontrée dans notre zone géographique semi rurale qui est celle des personnes âgées taxis.

Alors que la personne âgée présente de toute évidence des troubles de mémoire puisqu'il est nécessaire de lui rappeler tous les jours qu'il est l'heure d'amener ou d'aller chercher les enfants à l'école, celle-ci accomplit sa tâche sans problèmes. Tout du moins en apparence et ce jusqu'au jour où, à l'occasion d'une manœuvre ou d'une autre circonstance de conduite inhabituelle, et qui constitue ce que nous appelons théoriquement l'élément aléatoire, elle commet un accrochage. Ce jour-là, lors des explications de l'incident par la personne âgée mais aussi par l'autre protagoniste ou les

témoins de la scène, les membres de la famille prennent conscience des difficultés du « chauffeur de taxi » et par voie de conséquence du danger qu'il fait encourir aux enfants. Il n'est plus alors pensable de confier les enfants à un tel conducteur et le changement pratique induit par ce constat fait que l'état de santé de ce dernier devient un sujet de préoccupation.

Dans certaines situations, il faudra plusieurs erreurs de conduite ou une somme de petites fautes pour que la prise de conscience puisse se faire car les régulations homéostatiques auront joué à chaque fois jusqu'au jour où l'erreur de conduite devient événement.

Ainsi donc, les troubles sont connus mais tant que la personne âgée réalise, à peu près correctement, les tâches utiles au système familial, il n'y a pas de problème... Ce n'est qu'à partir du moment où un événement s'amplifie que le système est complètement « débalancé » et qu'un nouvel équilibre se crée.

L'exemple de la conduite automobile n'est qu'un exemple parmi tant d'autres tels que la grand-mère cantinière ou que les grands-parents nounous, etc., qui ont tous la particularité de comprendre un grand nombre d'éléments aléatoires.

### **7.1.1.2. La survenue d'un incident.**

Notre expérience clinique nous a appris que les aidants informels savent assez précisément déterminer le moment où ils ont commencé à apporter effectivement leur aide pour pallier les défaillances de leur aîné. Les personnes qui accompagnent la personne âgée, qu'elles soient ou non les aidants directs, désignent presque toujours un événement précis à partir duquel ils ont commencé à apporter leur aide. Quand la réponse n'est pas depuis toujours, ils décrivent bien aussi comment, à partir de ce moment-là, ils ont commencé à surveiller les agissements de la personne âgée et gommer les erreurs tout en les banalisant. À partir de ce moment-là, deux attitudes principales se dégagent. Certains aidants commencent à s'interroger quant à l'intégrité du fonctionnement mental de leur parent. Les autres trouvent une cause suffisamment bonne pour justifier les erreurs de la personne âgée et ne pas se poser la question d'un affaiblissement cognitif.

Quand l'événement se situe sur un registre traumatisant, le lien causal linéaire se noue et ce en toute évidence. Le plus classique étant le décès du conjoint. Les troubles de la personne âgée sont alors invariablement attribués au phénomène de deuil donc par voie de conséquence excusés et palliés. La persistance et l'aggravation des troubles sont justifiées par l'importance du traumatisme psychologique subi et cela semble une évidence. En fait, dans ces situations, le conjoint gommait les erreurs de l'Alzheimérien et son travail de gommage étant brusquement interrompu les troubles de la personne âgée s'expriment et se révèlent avec plus de violence. Ils s'imposent à l'entourage de la personne âgée dans toute leur importance.

La question du lien entre trauma psychologique et maladie d'Alzheimer a fait l'objet de plusieurs colloques. Si la notion d'une origine traumatique au processus neurodégénératif qui se déroule dans l'encéphale de l'Alzheimérien est aujourd'hui abandonnée par les neurologues, l'éventualité de la découverte de nouveaux éléments,

tels que la preuve d'une souffrance neuronale suffisamment importante pour causer leur destruction lors des traumatismes psychiques majeurs, viendrait relancer cette hypothèse. N'étant pas assez féru de neurophysiologie nous ne poursuivrons pas plus avant ce débat mais conclure aujourd'hui à l'absence de lien entre trauma et maladie d'Alzheimer nous semble prématuré en l'état actuel de nos connaissances en neurobiochimie.

En revanche, les travaux de M. Myslinski (1996)<sup>104</sup> établissant un possible lien entre trauma affectif précoce ayant laissé une trace dans la psyché du sujet et trauma récent nous semblent toujours d'une grande pertinence quant à la compréhension qu'ils permettent de l'angoisse d'abandon que vivent et expriment beaucoup d'Alzheimériens.

Un autre type de traumatisme important vécu par la personne âgée faisant souvent le lit d'une explication causale est celui de l'intervention chirurgicale. Quand, au cours des jours qui suivent l'opération, le choc anesthésique entraîne un état confusionnel aigu chez la personne âgée, il devient alors la cause de l'ensemble des troubles de celle-ci. Toutefois, quand nous interrogeons plus avant les aidants, ils reconnaissent qu'un certain nombre de troubles étaient préexistants mais qu'ils ont été majorés, d'après eux, par l'anesthésie et de façon très importante.

Dans ces contextes, comme dans le cas de la conduite automobile, nous voyons bien que ce n'est pas l'événement qui introduit la crise mais c'est la prise en compte et l'amplification d'un élément aléatoire qui entraîne la survenue de la première crise et ce phénomène d'amplification peut prendre des semaines ou des mois.

Tout comme pour la non réalisation des tâches habituelles, les incidents tels que décès de proches, maladies invalidantes et autres à coups douloureux sont de nombreux éléments aléatoires toujours présents dans la vie d'une personne âgée.

### **7.1.1.3. La prise de conscience de l'importance de l'aide.**

Nous soutenons l'idée que la maladie d'Alzheimer est un fait inacceptable (cf. 2.3.6.3.) pour les familles. Mais, au-delà de son caractère inacceptable, notre expérience nous a appris que, pour un petit nombre d'enfants ou de conjoints, le phénomène, le traumatisme décrit comme causal, leur a néanmoins permis d'apporter leur aide en se situant sur le registre classique de l'aide informelle donc, par définition, temporaire (cf. 4.1.2.). Ces systèmes familiaux sont toujours fortement déséquilibrés par l'annonce du diagnostic. Elle les contraint à imaginer des organisations au long cours alors que les membres de la famille ont inscrit leur aide dans le temporaire. Il n'est pas rare de voir alors l'aidant informel prendre rendez-vous auprès d'autres consultations mémoires ou médecins neurologues, avec l'aval voire les encouragements de l'ensemble des proches de la personne âgée. Ces aidants effectuent ces démarches dans l'intention de voir le diagnostic infirmé. Et, quand cela arrive, cela se solde toujours par la construction d'une bombe à retardement qui explose inévitablement - quand les troubles du comportement de la personne âgée deviennent ingérables - causant alors souvent des dégâts considérables au sein de la constellation familiale.

La causalité traumatique permet donc aux systèmes familiaux de ne pas s'interroger

<sup>104</sup> Myslinski, M., « La démence : échec-réussite de "l'abandon pour s'en remettre." », 1996.

sur l'éventualité d'une maladie d'Alzheimer et de mettre en place des rétroactions homéostatiques efficaces telles que la désignation implicite d'un aidant naturel et ce n'est alors peut être pas le moindre des intérêts pour l'ensemble des membres du système familial, aidant y compris. Toutefois, la causalité traumatique ne suffira pas à masquer le problème et l'inévitable crise familiale qui permet le passage de l'aidant informel à l'aidant naturel se produira. Quand elle survient elle est alors considérée par la famille mais aussi par les professionnels comme étant le fait de l'aidant informel puisque c'est lui qui appelle à l'aide. Mais, la réalité des jeux relationnels est souvent tout autre.

La causalité traumatique de la maladie d'Alzheimer n'a cependant pas que des aspects négatifs. Il ne faut pas oublier que de nombreux aidants ont besoin d'une cause honorable pour se battre contre un mal qu'ils savent ne pas pouvoir vaincre.

Une fois encore, ce n'est pas le premier appel de l'aidant qui sera entendu. Mais, dans une circonstance particulière l'appel à l'aide prendra forme auprès des autres membres de la famille.

Il est aussi des situations où aucune cause traumatique n'est identifiée par la famille. Dans un premier temps les troubles du comportement sont alors justifiés par l'âge et de fait excusés. Tant qu'ils restent acceptables ceux-ci n'existent donc pas puisque déclarés normaux et la désignation d'un aidant naturel s'opère alors généralement de façon implicite et tout aussi naturellement que les troubles de la personne âgée ont été qualifiés de normaux. Mais ces situations débouchent aussi invariablement sur l'appel à l'aide de l'aidant informel.

Ainsi, que les troubles du comportement de la personne âgée soient liés ou non à une origine traumatique, ce n'est pas le fait de réaliser leur existence qui va tirer à l'écart de l'équilibre les systèmes familiaux qui constituent ce groupe. C'est le constat de l'impossibilité de continuer à faire comme s'il n'y avait pas de problèmes, à partir de l'amplification d'un élément aléatoire survenu dans un contexte particulier, qui va entraîner la première crise. Toutefois, nous précisons que nous rencontrons régulièrement des personnes âgées qui ont des scores au MMSE inférieurs à quinze et qui sont adressées pour la première fois en consultation mémoire. Cela confirme, s'il le fallait, la capacité homéostatique de certains systèmes familiaux...

### **7.1.2. Les systèmes familiaux en souffrance.**

---

Le second groupe déterminé par l'analyse statistique est constitué par des familles ayant mis en place des organisations très différentes pour faire face aux contraintes induites par la maladie d'Alzheimer. Ce qui les relie n'est donc pas le type de réponses qu'elles ont choisi et mis en œuvre mais la souffrance dont elles témoignent, laquelle s'origine dans les règles relationnelles qui régissent ces systèmes familiaux.

L'ensemble de ces systèmes familiaux sont « débalancés » et vivent une période de doute pour ne pas dire de dilemme. Douter, hésiter, vouloir mieux faire, vouloir vaincre la maladie parfois en la niant sont alors les règles familiales à l'œuvre et celles-ci ne peuvent que générer de la souffrance pour les aidants directs et indirects de la personne âgée. Cette période est plus ou moins longue selon les cas et si la statistique nous indique

qu'elle représente en moyenne deux années nous savons que les écarts peuvent aller de quelques mois à de nombreuses années.

La grande souffrance que vivent les aidants au cours de cette période nous semble être en lien étroit avec le questionnement permanent qui les anime quant à savoir ce qu'il faut qu'ils fassent pour leur aîné. Tous les choix qu'ils font et les stratégies qu'ils tentent de mettre en place sont mis à mal assez rapidement par l'évolution des troubles du comportement de la personne âgée. Ainsi donc rien ne leur semble acquis et tout est à remettre en cause en permanence.

Les systèmes familiaux qui composent ce groupe se sont organisés, suite à la première crise, sur des types de règle qui font de l'élément souffrance un point nodal. Si la présence d'un aidant naturel désigné est la partie visible de ce groupe de familles, les nouvelles règles qui se sont mises en place se sont organisées autour de la souffrance et de telle manière que celle-ci ne peut qu'être présente.

D'un point de vue théorique, ces nouveaux fonctionnements familiaux ne sont pas dysfonctionnants. Ils ne sont ni meilleurs ni pires que les premiers. Mais, comme ils font de la souffrance leur point central, il est certain que nous aurons tendance à les juger et les qualifier de plus mauvais.

C'est aussi au sein de ces systèmes familiaux que les aidants naturels rapportent l'existence de crises existentielles chez d'autres membres.

Nous avons identifié trois phénomènes qui nous semblent avoir des liens directs avec la souffrance ressentie dans les systèmes familiaux qui composent ce deuxième groupe.

### **7.1.2.1. Les crises synchrones.**

Les familles de ce groupe nous ont dit combien elles étaient en prise avec plusieurs difficultés majeures en même temps. En nous référant une nouvelle fois à la théorie de l'homéostasie, nous pouvons avancer trois hypothèses quant à cette réalité d'une augmentation des difficultés de façon synchrone au sein d'un système familial. D'ailleurs, les deux premières réactions au cumul de difficultés se soldent par un retour à l'équilibre antérieur, c'est-à-dire par des rétroactions négatives alors que la troisième relève d'un processus de rétroaction positive.

Ainsi, la survenue de difficultés chez d'autres membres du système familial peut être lue comme un processus permettant de ne pas voir la maladie une tentative donc une rétroaction négative. S'il y a urgence à s'affairer auprès d'un autre membre du système familial, les troubles du comportement de la personne âgée perdent alors de leur importance et passent à un second plan mais le processus de souffrance familiale, lui, enfle.

Ces difficultés peuvent être aussi pensées comme des tentatives d'accaparement de l'aidant par d'autres membres de la famille auxquels il avait pour habitude de fournir un soutien. Ainsi, sans l'aide ou l'étayage habituellement apporté par celui ou celle qui se consacre maintenant à l'Alzheimérien – il peut y avoir des phénomènes de cascade – certains membres du système familial sont alors complètement déstabilisés. Cela va les plonger dans un état d'insécurité et ils vont forcément vivre des moments de détresse

psychologique donc de souffrance. C'est en cela que nous parlons de rétroaction négative puisque la souffrance est pour alors augmentée au sein du système familial. À celle-ci vient alors, presque inévitablement, se rajouter de sentiment de culpabilité de l'aidant qui ne peut être sur tous les fronts alors qu'il souhaiterait pouvoir le faire...

En revanche, l'avènement de la maladie d'Alzheimer peut être compris comme l'opportunité offerte à certains membres de la famille de tirer le système familial à l'écart de l'équilibre leur permettant ainsi d'échapper à des règles devenues trop génératrices de souffrance mais auxquelles ils ne pouvaient jusqu'alors que se soumettre. Que ce processus soit inconscient ou non et qu'il permette à celui qui le génère d'atteindre son but n'est pas un questionnement que nous nourrirons aujourd'hui. Il n'en demeure pas moins que s'il majore effectivement toujours le phénomène de souffrance au sein du système familial, à l'opposé des deux cas précédents, il ne l'entretient pas et peut permettre une mutation du système si l'amplification d'un élément aléatoire le permet. Il s'agit donc bien ici d'une rétroaction positive.

Ces trois possibilités nous montrent combien rien n'est généralisable dans le domaine des systèmes familiaux et combien une même cause peut avoir plusieurs effets. Chaque situation est donc singulière et cela ne peut que rassurer le clinicien que nous sommes.

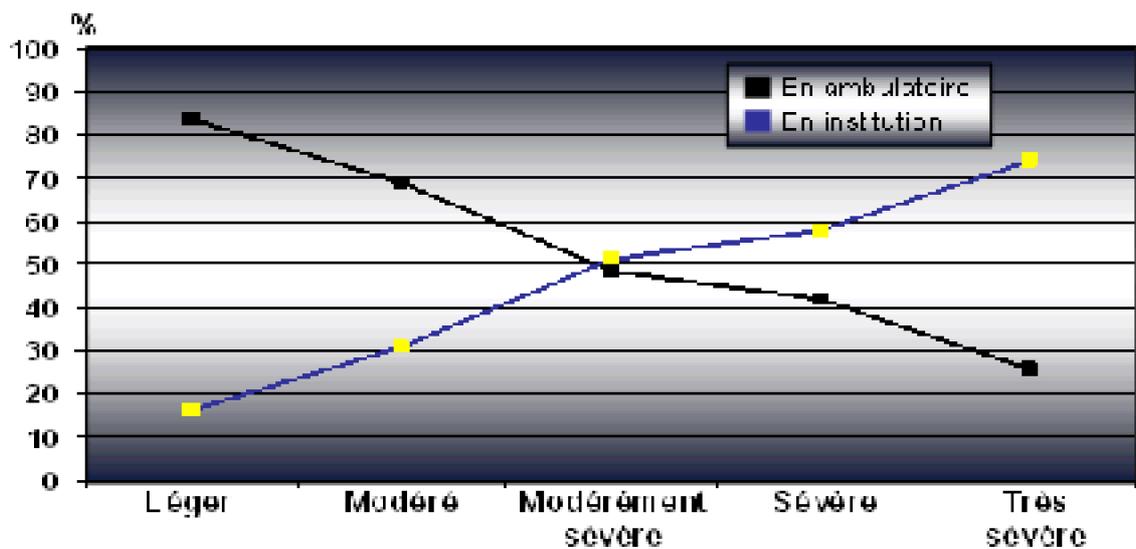
### **7.1.2.2. La souffrance des aidants familiaux et le problème des réponses.**

Comme nous venons de le dire, les membres de ce groupe de systèmes familiaux vivent une période de souffrance en partie liée aux nouvelles règles qu'ils connaissent. Or, l'essentiel des réponses qui leur sont proposées se soldent par des tentatives de retour à l'état antérieur comme si cela était possible. La mise en place d'auxiliaires de vie à domicile, par exemple, ne fait bien souvent qu'entretenir les règles qui se sont installées avec la première crise et qui « organisent » la souffrance familiale. La présence de tiers non souhaitée à domicile ne fait qu'augmenter la souffrance de l'aidant qui ne se sent plus maître chez lui et de l'Alzheimérien qui ne comprend pas ce que font tous ces étrangers à son domicile. Ceci est pire encore quand empreints de bienveillance ces aidants donnent des ordres...

Si nous ne pouvons que souscrire aux différentes aides qui permettent le maintien à domicile des personnes âgées, nous sommes plus critique quand celles-ci sont teintées d'une certaine hypocrisie qui consiste ici à laisser entendre qu'avec elles les aidants ne pourront qu'y arriver. Grâce à l'étude PAQUID, J-F, Dartigues (2002)<sup>105</sup> a démontré la corrélation qui existe entre niveau de performance cognitive et maintien à domicile des personnes âgées.

---

<sup>105</sup> Rapport d'Expert, Dartigues, J-F., Annexe au dossier technique Ebixa®, Commission de la Transparence, 2002



#### *Niveau de performance cognitive et maintien à domicile des personnes âgées*

Le graphique montre bien que le stade modérément sévère de la maladie correspond à celui où l'entrée en institution se fait dans la majorité des cas.

Or, c'est précisément à ce stade de la maladie que se trouvent être les malades de ce groupe de familles (les scores obtenus au MMSE vont de 11 à 20 avec une moyenne à 15.20).

Ainsi donc, les aides apportées ne permettent que de repousser une décision redoutée mais qui se profile un peu plus à chaque complément d'aide. Celle-ci fera d'ailleurs souvent l'objet de la seconde crise dont nous parlerons un peu plus loin. Même quand elles sont présentées comme suffisantes, l'aspect provisoire des aides apportées à cette période de la maladie ne leurre aucun aidant et nous pensons même qu'il concourt à leur souffrance. La présentation de l'aide comme suffisante, faite par certains professionnels alors qu'ils savent qu'elle sera certainement insuffisante à terme n'est effectivement pas une attitude dénuée d'hypocrisie. Mais, comment pouvoir mener sereinement une entreprise quand on la sait perdue ?

De nombreux aidants nous ont confié qu'ils auraient préféré que l'Alzheimerien meure plutôt que de vivre ce qu'ils ont eu à traverser ensemble...

Outre cet aspect temporaire des aides, nous pensons aussi que le fait qu'elles s'inscrivent uniquement dans du faire n'est pas sans lien avec la souffrance que vivent les aidants. Faire appel à un professionnel pour réaliser ce que l'on ne peut pas ou plus faire en tant qu'aidant n'est pas chose facile à vivre. Et, quand, à ce moment-là, les professionnels bienveillants vous expliquent qu'eux n'ont pas de problème pour réaliser cette tâche, comment ne pas se sentir dévalorisé ?

Nous n'ouvrons pas ici le débat sur l'aide aux aidants mais nous savons le penchant naturel des travailleurs médico-psycho-sociaux à la bienveillance. L'aide professionnelle bienveillante se solde toujours par l'organisation d'une maltraitance que nul ne peut dénoncer. En déguisant l'hétéronomie en autonomie, elle érige les principes selon lesquels la personne âgée doit maintenant vivre pour bien vivre. Et, même quand ceux-ci

sont contraires à ce que le bénéficiaire de l'aide a toujours voulu. L'aidant familial étant à l'origine de la demande auprès des professionnels ne peut que s'incliner ou alimenter un conflit ce qui n'améliore en rien la situation (Darnaud, T., et Hardy, G., 2006)<sup>106</sup>.

L'aide des professionnels (aide ménagère, auxiliaire de vie, aide soignante, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, pour ne citer que les principales) se décline à un niveau pratique mais elle est souvent présentée comme réponse à la problématique existentielle des aidants. Ainsi, il existe une confusion certaine entre problème pragmatique, problème existentiel et problème psychologique.

Or, la souffrance des membres des systèmes familiaux nous semble être plus en lien avec les nouvelles identités que la maladie d'Alzheimer les oblige à endosser qu'avec la réalisation effective des tâches « ménagères ».

Cette période de souffrance qui dure environ deux ans, selon les résultats statistiques de notre enquête mais dont la variabilité est importante puisque cela peut aller de quelques semaines à de longues années, marque un moment clé, un tournant dans la trajectoire des membres du sous-système familial qui assument l'accompagnement de l'Alzheimérien.

### **7.1.2.3. Souffrance et tournant dans la trajectoire familiale.**

La désignation de l'aidant naturel qui est le résultat de la première crise (cf. 7.2.2.) marque un tournant existentiel pour un certain nombre de membres de la famille et celui-ci est générateur de souffrance. La partie visible de ce tournant se matérialise par la présence de l'aidant auprès de la personne âgée. Ce tournant peut donc effectivement être lié à la modification matérielle de l'environnement de la personne âgée mais celle-ci ne nous semble pas suffisante à expliquer la souffrance des protagonistes.

En revanche, le risque de discontinuité de la transmission familiale qui est mis au premier plan par la maladie d'Alzheimer est un facteur nettement plus générateur de souffrance pour les aidants. En effet, avec l'augmentation des troubles cognitifs, les souvenirs de la personne âgée s'estompent et la prosopagnosie s'installe. Ces deux phénomènes sont une attaque directe au lien d'appartenance familiale que l'aidant naturel a pour mission de maintenir. Ainsi, comment ne pas être en souffrance quand on n'est plus reconnu par celui qu'on accompagne et que l'on est critiqué par les autres membres de sa famille ?

Enfin et en dernier lieu, être un aidant naturel n'est pas forcément une identité que l'on endosse facilement même si cela permet parfois de regagner un rôle social qu'une mise à la retraite avait fait perdre. Et, quand en l'endossant, l'aidant a retrouvé une identité et des bénéfices secondaires, voir se profiler une nouvelle crise identitaire avec le spectre de la mort de l'Alzheimérien qui se profile un peu plus chaque jour n'est pas non plus chose aisée.

Nous ne développerons pas ces notions mais le lien entre souffrance et crise identitaire nous semble plus qu'une évidence au sein de ce groupe de familles. D'ailleurs,

---

<sup>106</sup> Darnaud, T., et Hardy, G., « Petit manuel pour l'usage du travailleur social », 2006.

lors de notre enquête et à notre grand étonnement, certains aidants se sont effondrés en larme ou nous ont fait état de leur souffrance à être cet aidant. Nous savons maintenant que le modèle les a classés dans ce groupe et ce quel que soit le score au MMSE de leur parent ou la durée d'évolution de la maladie d'Alzheimer.

### **7.1.3. Les systèmes familiaux et les mauvaises bonnes solutions.**

---

Le dernier groupe est constitué de familles qui ont fait un choix à leurs yeux et souvent irréversible tel que le placement en maison de retraite. Tous les aidants que nous avons rencontrés dans le cadre de cette étude mais aussi ceux que nous rencontrons dans le cadre de notre exercice professionnel nous disent combien, si la solution choisie est effectivement la seule possible en regard des troubles de la personne âgée et de leur situation, il n'en demeure pas moins qu'elle leur apparaît toujours comme étant insatisfaisante.

Ainsi, pour l'ensemble du système familial, la solution trouvée est une bonne solution qui ne convient pas ou peu à l'aidant naturel. Si la solution choisie permet effectivement d'apporter l'aide et l'accompagnement dont a besoin la personne âgée, elle ne le réalise pas dans des conditions qui satisfont l'aidant principal. En ce sens ce sont donc de mauvaises solutions.

Nous pensions, avant de réaliser notre enquête, que les personnes âgées souffrant d'une maladie d'Alzheimer sévère et résidant en maison de retraite se retrouveraient toutes dans ce groupe de familles voire en constitueraient le noyau. Or, ce n'est pas ce que retrouve l'analyse statistique et ce de façon fort logique. En effet, il y a des systèmes familiaux dont la personne âgée est en maison de retraite et que notre modèle classe dans le groupe 2. Quand nous analysons les réponses fournies par les aidants, nous nous apercevons que la maison de retraite n'apporte pas une vraie réponse à leur système familial. Et, de plus, le fait que la personne âgée soit placée en institution concourt à leur souffrance. Les membres de la famille sont taraudés par deux sentiments. D'une part, ils ont l'impression que depuis que leur aîné est en maison de retraite, il se dégrade très vite. D'autre part, ils ne voient pas comment faire autrement. Ils se sentent donc impuissants et assistent au naufrage rapide de leur parent, ce qui est forcément générateur de souffrance. Ils ne souffrent pas par la faute de l'autre mais bien parce que les actions qu'ils font subir à l'Alzheimérien à cause de cet autre sont injustes. Cet autre peut être celui qui a ordonné le placement mais aussi la maladie d'Alzheimer, elle-même ou une affection dont souffre l'aidant et qui lui interdit de poursuivre sa mission (Gergen, K., 2001)<sup>107</sup>.

Ainsi, que les familles aient opté pour une maison de retraite ou pour un maintien à domicile pérenne, elles constituent indifféremment ce groupe et c'est leur positionnement face à la souffrance qui les différencie des deux autres groupes de familles. Une fois encore, ce n'est pas la solution pragmatique qui importe mais la qualité des interactions et des affects qu'elle permet. Les règles relationnelles qui régissent ces systèmes familiaux traduisent toujours l'absence d'espoir, ce qui n'est pas forcément générateur de

---

<sup>107</sup> Gergen, K., « Le constructionisme social », 2001.

souffrance, au contraire bien souvent.

Nous avons effectivement rencontré des familles à domicile et d'autres en institution qui constituent ce groupe et tous les aidants nous ont dit que s'ils comprenaient bien que la situation, qu'ils vivaient, était la seule possible, elle n'en demeurait pas moins inacceptable. Mais, à l'inverse des aidants du groupe 2, ils nous ont aussi dit cela avec beaucoup de fatalisme et une résignation certaine, généralement exprimée sur le mode des communications analogiques.

Nous avons aussi ressenti lors des entretiens avec ces familles combien la remise en cause de leur choix était un élément qui représentait une menace directe de réouverture d'une nouvelle crise de leur système familial. Or, l'idée de vivre une nouvelle crise était une perspective qui apparaissait aux aidants comme étant pire qu'un quotidien insatisfaisant.

Nous avons aussi rencontré des aidants pour lesquels la mauvaise bonne solution qu'ils avaient vécue comme telle au départ s'avérait aujourd'hui être une bonne solution sans que cela enlève quoi que ce soit à l'inacceptable de la maladie d'Alzheimer.

### **7.1.3.1. La maladie d'Alzheimer et la nécessaire reconstruction de la réalité.**

Ce groupe de familles nous montre combien reconstruire une réalité qui intègre la maladie d'Alzheimer de leur aîné est un processus indispensable pour qu'un apaisement au niveau de la dynamique intrafamiliale puisse être retrouvé. Ce mouvement psychologique nécessite du temps mais aussi certainement la traversée de périodes de crises.

Ainsi, si les bonnes solutions sont, par certains côtés, mauvaises, elles n'en demeurent pas moins correctes.

Nous ne développerons pas ici l'idée transgénérationnelle mais il est certain que le phénomène des Alzheimériens est une problématique nouvelle pour les familles en ce début de XXI<sup>ème</sup> siècle. Le fait de ne pas avoir de repère confronte aujourd'hui les membres des familles à la nécessité de construire de nouvelles réponses et ceci ne peut pas se faire sans une certaine souffrance. À l'époque où la famille souche était le modèle dominant, ce type de questionnement ne se posait pas puisque, par définition, les femmes au foyer avaient pour mission de juguler les troubles du comportement de la personne âgée. La souffrance de ces femmes et des Alzheimériens n'en était pas pour autant moindre mais son expression était bien souvent interdite et devait rejaillir à d'autres endroits.

Toutefois, nous notons que le fait d'être dans un processus de reconstruction de la réalité ou de l'avoir abouti a un effet anxiolytique certain. Ceci est confirmé par les Alzheimériens peu évolués et leurs familles que nous avons rencontrés au cours de cette étude. Alors que le score obtenu au MMSE par ceux-ci les aurait classés dans le groupe 1 ou 2, le modèle statistique les a classés dans ce groupe. En analysant les autres réponses aux divers items de notre questionnaire, nous nous sommes aperçu qu'ils étaient effectivement bien classés d'un point de vue psychologique. En effet, dès la prise de conscience des difficultés liées aux troubles de mémoire et dans l'incapacité d'organiser un accompagnement en l'absence d'aidant informel ou naturel, la personne

âgée a été orientée vers une maison de retraite, ce qui ne veut pas dire pour autant que cette dernière ait été d'accord avec ce choix. Néanmoins, notre travail de recherche nous a permis de faire le constat selon lequel ces familles ont répondu à notre invitation.

En revanche, il nous semble qu'un quatrième groupe de familles devrait être créé pour que notre travail rende effectivement compte de la réalité.

### 7.1.4. Les familles absentes

---

De toute évidence notre étude ne concerne que les familles que nous avons pu identifier comme ayant un membre souffrant de la maladie d'Alzheimer, d'une part et nous n'avons rencontré que celles qui ont bien voulu répondre à notre invitation, d'autre part.

Sachant que le retard de diagnostic est très important en France, il y a de nombreuses personnes âgées qui souffrent de la maladie d'Alzheimer sans que cela soit repéré et traité. Non diagnostiquées, il ne nous était donc pas possible de les repérer pour pouvoir les rencontrer avec leurs familles. Certaines sont à leur domicile accompagnées par un aidant naturel auquel il a été dit que le gâtisme était une fatalité. D'autres se retrouvent en maison de retraite sous prétexte d'une baisse de leur état général alors qu'elles souffrent en fait d'un trouble mnésique qui a entraîné la dégradation de leur état de santé.

Enfin, il y a toutes les personnes âgées diagnostiquées et institutionnalisées mais dont les familles n'ont pas répondu à notre invitation ou que les cadres de la maison de retraite ont désignées comme absentes au quotidien (moins d'une visite par semaine).

Nous pouvons supposer que l'ensemble de ces familles se classerait dans notre modèle dans l'un des trois groupes que nous venons de définir mais nous ne voyons pas comment arriver à les appréhender. De plus, il nous semble qu'un tel sujet pourrait faire l'objet d'un travail de recherche à part entière.

Les trois groupes de familles sont nettement définis par notre modèle parce qu'ils s'articulent autour de deux temps forts dans la diachronie de la maladie d'Alzheimer. Ces deux temps constituent des charnières qui permettent une bascule d'un type d'organisation familiale à un autre. Ils modifient profondément la façon dont s'inscrit la maladie d'Alzheimer dans l'histoire familiale. Ce sont effectivement deux périodes de crise qui ponctuent l'histoire familiale et plus particulièrement celle de l'aidant.

## 7.2. Les crises familiales.

Les crises, plus ou moins longues d'ailleurs, marquent et permettent le passage d'un état familial plus ou moins heureux mais fonctionnel à un autre, pas forcément plus heureux mais différent. Cette période de crise ne s'accompagne pas toujours de souffrance intrafamiliale tant les protagonistes peuvent alors faire preuve d'activisme. En effet, les crises que vont vivre les systèmes familiaux sont liées à l'inadéquation entre les moyens mis en œuvre pour répondre aux problèmes générés par les troubles du comportement

de la personne âgée et les résultats obtenus. Les crises surviennent quand les rétroactions négatives ne permettent plus aux règles familiales habituelles de régir les interactions entre les différents membres de la famille.

Si, dans le cas de la disparition de l'aidant, le processus qui ouvre la période de crise est une évidence, dans les autres situations les choses sont moins tranchées. Dans ce cas, la disparition brutale et non programmée de l'aidant offre de nombreuses possibilités d'amplification d'éléments adjacents jusqu'alors latents. Il faut remplacer l'aidant, ce qui pose l'inévitable question de qui et pourquoi.

Les aidants naturels s'inscrivant naturellement dans le non changement, ils se mettent généralement à faire « plus de la même chose » pour pallier l'aggravation des troubles et ce en croyant que ce qu'ils font est un changement. Toutefois, comme tel n'est pas le cas, c'est l'ensemble du système familial qui va alors réagir.

### 7.2.1. Crises et crises.

---

L'école de Palo Alto et plus particulièrement P. Watzlawick (1988)<sup>108</sup> a démontré comment les personnes, aux prises avec un problème, commencent généralement par élaborer des tentatives de solutions qui ne font que renforcer le problème. Ainsi, elles ne font que répéter ce qui ne marche pas mais elles peuvent avoir l'illusion du changement quand le « plus de la même chose » permet de temporiser le jeu relationnel. L'exemple le plus classique est l'augmentation de quelques heures de présence des auxiliaires de vie, au cours de la journée, en réponse à la plainte d'un aidant naturel qui ne peut plus dormir la nuit à cause de l'inversion du rythme nyctéméral de l'Alzheimérien... Le paradoxe d'une telle réponse ne heurte personne au moment où elle s'élabore. Un autre exemple est celui des trésors de stratégies dont font preuve certains aidants naturels ou professionnels pour faire cesser une activité déambulatoire.

Dans une lecture systémique, la crise est considérée comme étant le marqueur du fonctionnement d'un système, quand il est tiré à l'écart de son niveau d'équilibre sous l'effet de forces entropiques. Or, tel est bien le cas avec le problème des troubles du comportement de la personne âgée. Ce n'est pas la maladie d'Alzheimer qui provoque les dysfonctionnements familiaux mais ce sont l'apparition puis l'augmentation des troubles du comportement de la personne âgée qui vont entraîner des moments de crise pour la famille. Chaque trouble du comportement étant potentiellement en soi un possible événement adjacent permettant un phénomène d'amplification. Tant que les « ratés » de la personne âgée sont corrigeables ou rattrapables, l'ensemble des membres de la famille se comporte comme s'il n'y avait pas de problème et ce donc même quand la maladie est connue depuis plusieurs mois voire années. Les périodes de tumulte qui auraient dû déboucher sur une crise se soldent alors par un retour à l'état d'équilibre antérieur. Mais, comme rien n'a changé, une nouvelle situation critique ne pourra que s'ouvrir et ainsi nous rencontrons des familles dont le mode de fonctionnement « normal » est vivre en situation critique de façon permanente.

<sup>108</sup> Watzlawick, P., « Comment réussir à échouer : trouver l'ultrasolution », 1988.

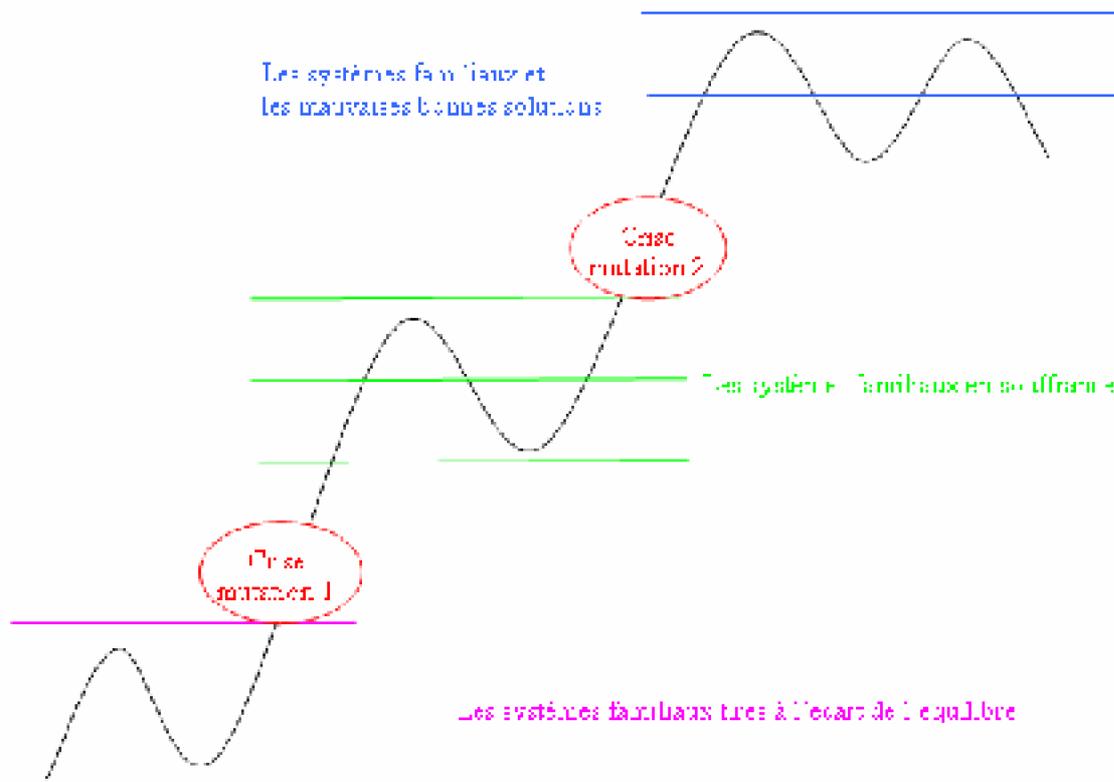
Comme nous l'avons évoqué théoriquement (cf. 4.5.4.) et comme nous venons de le dire, les dysfonctionnements familiaux se soldent souvent par un retour à l'état d'équilibre mais nous pouvons aussi assister à une mutation du système familial. Or, l'analyse des trois groupes de familles que nous venons de faire, nous montre que ceux-ci sont clairement distinguables par leur fonctionnement. Nous pouvons donc avancer l'hypothèse que leur répartition se fait autour de deux crises de type mutation. Ce sont justement ces deux périodes et les enjeux de celles-ci que nous allons tenter de définir. En effet, chaque groupe de famille est nettement distinct non pas au niveau des solutions pragmatiques mises en œuvre mais au niveau des règles intrafamiliales qui régissent les interactions entre les membres du système familial.

En nous référant au croquis que nous avons réalisé au chapitre 4 pour illustrer le concept d'homéostasie, nous pouvons maintenant représenter l'impact familial de la maladie d'Alzheimer au sein des familles selon le schéma ci-dessous.

Ce schéma montre bien comment, par un phénomène de mutation, les systèmes familiaux passent d'un niveau à un autre et combien chacun de ces niveaux est construit autour d'une règle princeps et d'un ensemble de règles secondaires qui permettent un fonctionnement familial homéostatique.

Le niveau 1 est donc ni meilleur ni pire que les deux autres et inversement. Chaque niveau est une étape, plus ou moins longue de l'impact de la maladie d'Alzheimer.

Nous signalerons d'ailleurs que certains systèmes familiaux ne connaissent pas l'étape 2 et que la première et la seconde crise ne font qu'une seule et même crise. Les systèmes familiaux passent alors directement de la phase « tirés à l'écart de l'équilibre » à celle des mauvaises bonnes solutions.



### *Systèmes familiaux et crises*

#### **7.2.2. La première crise familiale.**

---

L'annonce du diagnostic est un thème récurrent de tous les congrès de gériatrie depuis les années 2000 et même bien avant. Or, si l'annonce d'une telle maladie n'est pas sans conséquence, nous pensons que son effet n'est pas suffisant pour générer, au sein du système familial, une crise de type mutation. En revanche, elle peut être le déclencheur du processus de crise et c'est certainement ce que redoutent le plus les médecins et autres conseillers habituels des familles.

Toutefois, avant d'aller plus loin, il nous semble important de distinguer trois situations différentes. Toutes les familles ne sont pas dans le même cas de figure au moment où la première crise éclate et cela a une importance certaine sur l'issue de la crise.

### 7.2.2.1. Les malades connus.

L'expérience nous a appris qu'au moment où les aidants informels ou les aidants décideurs accompagnent la personne âgée en consultation mémoire, ceux-ci ont conscience des troubles et ils viennent chercher confirmation ou infirmation d'une réalité qu'ils observent depuis plusieurs mois voire années. Toutefois, qu'ils entendent ou non le diagnostic, lors de cette première consultation la désignation de l'aidant naturel, elle, est toujours entendue et c'est souvent d'ailleurs ce que les membres de la famille sont venus chercher, inconsciemment ou non d'ailleurs. Ainsi, même si, après cette consultation, elle demeure seule à son domicile pendant plusieurs mois, la personne âgée n'est plus considérée comme étant en mesure de vivre seule.

C'est cette différence qui fait la différence et qui constitue le germe qui générera un premier temps de crise, lequel s'exprime d'ailleurs rarement sur le modèle de la crise.

La consultation mémoire n'est pas une étape obligatoire à cette désignation de l'aidant naturel, mais l'avis d'un tiers qui appartient au réseau relationnel de la famille, lui, est indispensable au processus de désignation. Celle-ci peut donc se faire via le médecin traitant ou des amis. Ce tiers est l'élément aléatoire du système familial élargi qui est convoqué dans l'interaction pour renforcer le processus de traction à l'écart de l'équilibre du système familial. En annonçant ou confirmant l'impossibilité qui est celle de la personne âgée de vivre seule, il va provoquer, plus ou moins rapidement mais inévitablement une crise du système familial qui ne se jouera qu'à travers un processus d'amplification. Nous parlerons alors de crise mutation si celle-ci débouche sur la désignation de l'aidant naturel. Le système passe d'une situation où les troubles sont connus à une situation où l'aide est reconnue.

Nous ne reviendrons pas sur ce que nous avons dit (cf. 4.2.1.) sur les enjeux de la désignation de l'aidant naturel et l'attitude éthique des professionnels, généralement convoqués dans ce rôle de tiers, qui doit offrir à tout aidant informel la possibilité de ne pas être l'aidant naturel. Cette ouverture nous semble indispensable quand l'aidant informel est déjà un aidant informel naturel pour d'autres membres de la famille comme ses propres enfants par exemple.

Et, quand l'aidant informel s'engage en pleine conscience sur le chemin de l'aidant naturel, il devrait alors se voir proposer de réelles possibilités d'accompagnement et de soutien psychologique.

Force est de constater que pour l'instant, en France, cela n'est pas considéré comme un soin nécessaire, puisque non pris en compte par les organismes de sécurité sociale, et ce même si nous retrouvons ces prérogatives dans l'ensemble des notes ministérielles qui traitent de la question...

### 7.2.2.2. Les personnes âgées isolées.

Il est des personnes âgées qui vivent seules et autonomes à leur domicile. Leurs enfants établis plus ou moins loin ne passent qu'occasionnellement même si généralement des contacts téléphoniques réguliers ont lieu. Dans ces situations, les erreurs de la personne

âgée sont ignorées de ceux-ci et elles ne seront prises en compte qu'à partir du moment où leur importance est telle qu'elles rendent le maintien à domicile très difficile voire impossible. La crise mutation s'ouvre alors brutalement et débouche invariablement sur le constat de l'impossibilité du maintien à domicile de la personne âgée. La désignation d'un aidant s'impose alors comme une nécessité absolue et, que celle-ci permette ou non un retour à domicile, elle s'accompagne d'un sentiment d'urgence qui pourtant n'existe pas puisqu'il y a des semaines voire des mois que les troubles existent. Nous rencontrons d'ailleurs des situations où cette première crise se solde directement par un placement en maison de retraite de la personne âgée et ces familles passent du groupe 1 au Groupe 3 directement.

À la différence des personnes âgées qui vivent très entourées, dans ces situations, la désignation de l'aidant naturel se fait forcément dans l'urgence et nécessite qu'un membre de la famille ou de l'entourage de la personne âgée se charge de cette mission. Ce mode de désignation permet généralement à l'aidant naturel de pouvoir s'en défaire aussi spontanément qu'il en a été chargé. Si cette possibilité est certaine, elle n'en demeure pas moins éphémère et s'en décharger au bout de quelques mois est généralement impossible. Ainsi, sentant bien la lourdeur de la tâche qui se profile, il n'est pas rare de voir l'aidant naturel entamer, dès sa désignation, les démarches nécessaires à un placement en maison de retraite. En confiant son aîné à des professionnels, il accomplit sa tâche et croit se prémunir du poids des responsabilités qui lui ont été conférées. Son attitude sera malheureusement souvent jugée comme un abandon par son entourage et même par les professionnels de l'institution à laquelle il a confié son parent. Son impossibilité effective et affective à être l'aidant naturel, se transforme alors en ajout de culpabilité et cela ne peut que lui rendre toute visite à la maison de retraite difficile quand ce n'est pas impossible. Son attitude hésitante et les innombrables questions, qu'il ne pourra que poser, seront très rarement perçues comme des appels à l'aide pour accomplir sa mission familiale.

Assurer son rôle d'aidant naturel en confiant son aîné à une maison de retraite est effectivement une véritable gageure et cela représente peut être le plus important des enjeux pour les professionnels et ce quel que soient le mode et le processus d'admission.

Toutefois, à la différence du premier cas de figure, la notion d'urgence de la désignation de l'aidant naturel renforce le caractère temporaire, pourtant normal, de l'aide matérielle et le leurre de sa prééminence. Si cette dernière est effectivement une nécessité absolue tant la désorientation de la personne âgée est généralement majorée dans ces moments-là, il n'en demeure pas moins que son inscription au premier plan masque parfois des réaménagements familiaux plus profonds qui peuvent, eux aussi, s'opérer dans la précipitation alors qu'ils auraient nécessité un laps de temps certain.

La prise de conscience de la nécessité d'un accompagnement de la personne âgée se solde donc toujours par la désignation d'un aidant naturel et que celle-ci débouche ou non sur un placement en institution, elle entraîne des bouleversements au sein de la dynamique familiale. Ce processus de désignation ne peut se faire que dans un moment de crise puisque l'équilibre familial est « débalancé ».

Il est aussi important de noter que dans ces situations de personne âgée isolée,

certains professionnels n'hésitent pas à se mandater eux-mêmes pour intervenir auprès de la personne âgée et de sa famille. Ils deviennent alors mandants et mandataires sans que cela ne pose de question à personne puisque c'est pour le bien de la personne âgée...

En utilisant une métaphore théâtrale, nous dirions qu'en dirigeant l'ensemble des projecteurs sur la personne âgée et sa nécessaire protection, l'aidant professionnel acteur de l'aide permet aux escarmouches entre les membres de la famille quant à la désignation de l'aidant responsable de la personne âgée de se jouer dans l'ombre donc dans le secret. Tous les protagonistes participent alors à un jeu aux enjeux autrement importants que celui de l'aide matérielle mais dont nul ne pourra parler puisqu'il s'agit de ne pas entendre les récriminations de la personne âgée qui ne veut naturellement pas quitter son domicile...

Toujours en filant cette métaphore, nous préciserons que le professionnel qui alors est sous les projecteurs n'est pas exclu du jeu qui se joue dans l'ombre et qu'il se retrouve souvent désigné comme le responsable de ce que vit la famille, et ce, généralement à sa plus grande surprise (Darnaud, T., 1999)<sup>109</sup>.

### 7.2.2.3. Les pathologies intercurrentes.

Un autre cas de figure classique est celui où une pathologie intercurrente telle qu'une grippe ou une fracture osseuse va, d'une part, permettre à la famille de rapatrier la personne âgée chez un de ses membres et, d'autre part, fournir un alibi explicatif aux baisses de performance de la personne.

Dans ces cas-là, si la prise de conscience de la maladie d'Alzheimer est certes repoussée, les mécanismes qui se mettent en jeu aboutissant à la désignation d'un aidant naturel sont alors les mêmes que ceux que nous venons de dépeindre. Une fois l'aidant naturel désigné les systèmes familiaux entrent alors dans le groupe 2 puisque tout ce que pourra entreprendre l'aidant naturel est voué, par définition, à l'échec.

En revanche, il est des situations où, au décours d'une hospitalisation justifiée par une pathologie d'organe, le médecin de spécialité fait appel au gériatre et ce dernier pose un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Dans ces cas-là, l'annonce du diagnostic intervient comme étant le premier élément qui vient tirer le système à l'écart de son équilibre et ne sera pas suffisant pour générer la crise. Le système familial se trouve alors être dans le groupe 1. Quand ce diagnostic n'est pas forclos, et même parfois quand il ne l'est pas, il faudra qu'un processus de mise à l'écart de l'équilibre se mette en place pour que la première crise éclate. En effet, l'annonce d'un diagnostic médical n'a pas pour corollaire la désignation d'un aidant naturel même si, comme nous l'avons vu, cela est souhaité par les médecins gériatres...

La première crise familiale n'est donc pas liée à tel ou tel événement mais elle est le moment qui permet de passer d'une organisation familiale que nous qualifierons par défaut d'ordinaire à une situation familiale où l'aide naturelle, son responsable et sa cheville ouvrière sont déterminés pour entourer une personne âgée afin qu'elle puisse

---

<sup>109</sup> Darnaud, T., « L'entrée en maison de retraite », 1999.

rester un ancêtre suffisamment bon.

Si les solutions mises en place permettent effectivement de sortir de la première crise et s'avèrent effectivement opératoire pendant plusieurs semaines voire années, il n'en demeure pas moins que les changements qui se sont opérés au cours de celle-ci sont souvent jugés insatisfaisants. Or, d'un point de vue théorique, le nouvel équilibre est satisfaisant puisqu'il va permettre aux différents membres de communiquer et de continuer à tisser des liens. Mais, comme cet équilibre a pour caractéristique de reposer sur des règles qui font vivre la souffrance pour un certain nombre de membres de la famille, il est jugé insatisfaisant.

### 7.2.3. La seconde crise familiale.

---

Quelles que soient les réponses élaborées au cours de la première crise, il nous semble maintenant évident que la désignation de l'aidant naturel est un phénomène qui entraîne une mutation du système familial où la souffrance est devenue une règle. Si cette désignation permet effectivement à la personne âgée de rester à son domicile, en intégrant ou non de nouveaux éléments, il est aussi évident que le système familial de cette dernière a été structurellement modifié par ce phénomène. La maladie d'Alzheimer est une information qui en entrant dans un système familial le déstabilise à tel point qu'il va connaître une nouvelle crise et se modifier.

L'arrivée des professionnels au sein du système familial se fait généralement dans le même temps que l'annonce du diagnostic qui la justifie. Nous considérerons ce phénomène, théoriquement, comme partie constitutive de l'élément maladie d'Alzheimer. Il y a donc lieu, dans ces cas-là, de considérer la première crise comme un événement qui entraîne une mutation du système familial qui entraîne un nouveau calibrage du système. L'arrivée des professionnels ne constitue pas une amplification d'un élément aléatoire déjà présent dans le système puisque par définition absents du système auparavant. Cet ajout, comme tout ajout au sein d'un système, a des répercussions autres que les simples modifications pragmatiques qu'il entraîne. Mais, nous constatons qu'il ne se solde généralement que par un maintien voire un renforcement des règles qui ont été mises en place lors de la première crise et qui « organisent » la souffrance. Ce constat confirme, s'il le fallait, que l'arrivée des professionnels constitue un changement d'un autre type au sein du système familial.

De plus, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la conséquence de la première crise ne se traduit pas simplement, par l'adjonction du nouvel élément maladie d'Alzheimer et de son corollaire que sont les professionnels de l'aide. Elle entraîne toujours une modification des règles de fonctionnement du système familial et de l'identité de certains sujets.

- La personne âgée n'est plus la personne âgée mais l'Alzheimérien.
- Son conjoint ou son enfant n'est plus simplement cela, il est l'aidant naturel.
- Un autre membre de la famille peut être devenu l'aidant décideur quand aidant naturel et décideur ne sont pas une seule et même personne.

Etc.

Suite à de tels bouleversements, le système familial ne peut donc être qu'amené à vivre de nombreuses secousses et tensions, plus ou moins importantes, qui sont le processus nécessaire pour qu'un nouvel équilibre homéostatique se détermine. Or, comme nous venons de le voir (cf. 7.2.1.3.) la famille va alors traverser une période de souffrance au cours de laquelle ses membres vont tenter de garder, malgré eux, ce nouvel équilibre. Cette période va se terminer par la survenue d'une nouvelle crise importante que nous avons appelé seconde crise.

Ce ne sont donc pas les périodes de tension qui font suite à la première crise que nous appelons la seconde crise. Nous employons ce terme pour désigner une crise bien particulière qui va permettre au système familial de trouver de nouvelles règles de fonctionnement. Celles-ci à l'inverse de celles de la seconde période seront jugées satisfaisantes par la majorité des membres de la famille et seront nettement moins génératrices de souffrance. En filant une métaphore empruntée à la vulcanologie, nous dirons que la première crise est obligatoirement suivie de crises « répliques » et que la seconde est forcément précédée de plusieurs petites crises annonciatrices de son éruption au sein du système familial. Ainsi, les crises « répliques » et les annonciatrices, ne sont pas de vraies périodes de crise mais des périodes de tension. Toutefois, il est normal que les membres des systèmes familiaux qui les vivent disent être en souffrance et ceci leur permet aussi certainement d'attribuer à une cause extérieure ce qu'ils vivent de l'intérieur.

### 7.2.3.1. Seconde crise et changements.

Si la première crise entraîne une mutation du système familial et parfois un « recalibrage », ce qui va ouvrir une période de souffrance émaillée de « petites » crises, la seconde crise va permettre de quitter cette période en permettant au système familial de trouver un nouveau fonctionnement.

Ce retour à un fonctionnement moins douloureux est nettement perceptible au niveau de la qualité des interactions qui lient les protagonistes. Que celles-ci soient bonnes ou mauvaises, elles sont stables et acceptées. Nombre d'aidants du groupe 3 nous ont confié, avec tristesse mais aussi beaucoup de fatalisme, ne plus avoir de relation avec un frère ou un enfant suite aux décisions prises à l'endroit de la personne âgée. Cette attitude tranche avec celle des aidants du groupe 2 qui sont révoltés quand ils sont en prise avec ce même genre de perturbation des relations intrafamiliales.

De même, la différence d'attitude et de réactions envers les autres membres de leurs familles que nous avons pu noter entre les aidants appartenant aux groupes 2 ou 3, face au placement de leur parent en maison de retraite, nous semble significative de l'existence et de l'impact de cette seconde crise. Alors que la situation est la même, les fonctionnements relationnels, eux, sont très différents. Les aidants du groupe 2 se mobilisent pour que d'autres membres de la famille interviennent auprès de la personne âgée ou de l'institution pour des raisons aussi diverses que multiples. Cette attitude est d'ailleurs décrite comme étant la cause des conflits qu'ils vivent et donc de la souffrance qu'ils éprouvent.

En revanche, les aidants du groupe 3 nous sont apparus résignés. Ils n'acceptent pas forcément la situation familiale qui est la leur mais ils ne nourrissent plus de conflits.

Ainsi que la personne âgée soit grabataire à domicile ou déambulante, parfois attachée, en maison de retraite, ses troubles du comportement n'ont plus d'impact sur l'ensemble du système familial.

S'il pourrait sembler que cette évolution se fasse naturellement, nous ne sommes pas enclin à le penser. Notre modèle a classé dans le groupe 2 des familles dont le parent était en maison de retraite depuis plusieurs années. Ceci nous avait surpris lors de la prise de connaissance des résultats mais, aujourd'hui, après avoir analysé la qualité des interrelations familiales relatées, le classement nous semble effectivement correct et nous liions cela à la non existence, dans ces situations, de la seconde crise.

La seconde crise permet un changement qui, s'il ne se solde pas forcément par une modification importante de la structure de la famille et des rôles de ses membres, n'en demeure pas moins majeur car elle modifie la qualité des interrelations intrafamiliales.

### **7.2.3.1.1. Seconde crise et bouleversement.**

Comme nous l'avons déjà évoqué (cf. 4.3.1. et 7.1.2.1.) la seconde crise, tout comme la première, commence parfois à se jouer dans un moment de l'histoire familiale ou plusieurs membres éprouvent des difficultés, de façon synchrone. Ainsi quand l'hospitalisation ou la disparition d'un conjoint aidant coïncide avec le licenciement d'un enfant et le divorce d'un petit enfant, la famille et la personne âgée vivent alors un véritable chambardement. Cette période de tumulte se solde généralement pour la personne âgée par une hospitalisation ou un déménagement chez un enfant en urgence. Si l'aidant naturel ne peut pas reprendre sa tâche et si personne ne peut le remplacer, un placement en maison de retraite est alors généralement organisé.

Quand l'aide naturelle ne peut plus être assumée par la famille, celle-ci doit effectivement effectuer des changements car la personne âgée ne peut pas rester seule. Il s'agit donc bien d'un bouleversement et c'est ce dernier qui nous a permis de comprendre les enjeux et les conséquences de la survenue de la seconde crise au sein d'un système familial.

Si, au moment où l'aidant naturel défaille, quelqu'un se substitue à lui, la puissance des règles homéostatiques fera que l'événement ne se soldera pas par un changement mais par une continuité. Nous ne parlerons pas alors de seconde crise.

Si personne ne peut suppléer sa défaillance, le système familial doit se réorganiser.

Ce qui caractérise la seconde crise, c'est donc le changement structurel qu'elle induit au niveau des interactions entre les membres du système familial par rapport à l'Alzheimérien.

### **7.2.3.1.2. La seconde crise et l'aidant.**

Ainsi, ce qui caractérise la seconde crise, c'est l'aspect pérenne et accepté de la place et de l'accompagnement qu'elle confère à la personne âgée, pour l'ensemble des membres

de la famille, aidant y compris.

Quand l'aidant assume seul un maintien à domicile, le placement en maison de retraite ou la substitution de celui-ci par un autre membre de la famille, en cas de défaillance de ce dernier, est parlé et organisé lors de cette seconde crise. L'organisation alors prévue peut être sans aidant naturel, simplement avec un aidant décideur. Cela explique l'absence d'un membre de la famille régulièrement présent au niveau de certains maintiens à domicile et de nombre de maisons de retraite.

Le rôle de l'aidant naturel est alors entièrement dévolu aux professionnels par l'aidant décideur mandaté qu'il a été par le système familial pour cette tâche. Il décline alors fort logiquement l'invitation qui lui est faite à être l'aidant naturel. Mais, son non engagement provoque toujours le plus grand étonnement chez les professionnels voire des critiques plus ou moins acerbes et celles-ci sont toujours fort moralisatrices...

### **7.2.3.1.3. La seconde crise et le retour à un fonctionnement familial ordinaire.**

Par l'acceptation des réponses mises en place dans le cadre de la seconde crise, la question de la maladie d'Alzheimer de leur parent est mise en retrait, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'elle soit acceptée. Il est aussi évident que cette acceptation est parfois fortement teintée de résignation.

Nous pensons que la seconde crise, en débouchant sur des bonnes mauvaises solutions permet à l'ensemble des membres de la famille, aidant y compris, de ne plus organiser leurs vies et planifier leurs projets en fonction de l'Alzheimérien ou de l'aidant naturel, ce qui est le cas pour les familles du groupe 2.

La seconde crise, tout comme la première, est donc bien une crise en ce sens qu'elle entraîne une mutation du système familial. Les règles qui régissent les interrelations entre les membres changent ne sont plus organisées sur la souffrance. Cela ne veut pas dire que la souffrance de l'aidant naturel, de l'Alzheimérien, ou d'un autre membre de la famille n'existe plus. Les règles qui président aux mauvaises bonnes solutions sont forcément génératrices de souffrance mais celle-ci n'est plus la règle et la différence n'est pas étique.

Alors que nous commençons ce travail de recherche, nous pensions qu'un moment important et que nous pourrions penser être celui de cette seconde crise se soldait par la parentification de l'aidant naturel. Or, tel n'est pas le cas, et ce de façon logique.

## **7.3. Maladie d'Alzheimer et trajectoire de vie.**

Si le modèle que nous venons de présenter définit effectivement trois groupes de famille répartis autour de deux moments de crise, il nous semble important de préciser que celui-ci décrit une trajectoire de vie familiale et non ce qui pourrait être perçu comme une norme face à la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs nous pensons que toutes les familles que

nous avons rencontrées et celles que nous rencontrons quotidiennement sont « normales ». Les membres de celles-ci tentent simplement d'adopter les comportements qui leurs semblent les plus adaptatifs face aux troubles du comportement de l'Alzheimérien. Si l'analyse nous a effectivement permis de distinguer trois groupes, il nous semble primordial de penser l'appartenance d'une famille à un groupe simplement comme une aide pour le clinicien. En ce sens, notre démarche se distingue nettement de celle de D. Olson et al (1979)<sup>110</sup>, par exemple, et qui a abouti à la construction du modèle « circumplex ».

Le Circumplex model a pour objectif d'évaluer, à partir de deux axes, le fonctionnement relationnel d'un système familial et de déterminer ce qui serait un système familial en bonne « santé ». Les deux axes choisis pour apprécier la qualité relationnelle par cet auteur sont la cohésion et l'adaptabilité. La cohésion est définie à partir des « liens émotionnels que chaque membre de la famille développe à l'égard des autres ». L'adaptabilité est « l'habileté du système conjugal ou familial à changer sa structure de pouvoir, les rôles dans les relations et les règles dans ces relations en réponse à une situation ou une évolution stressante ».

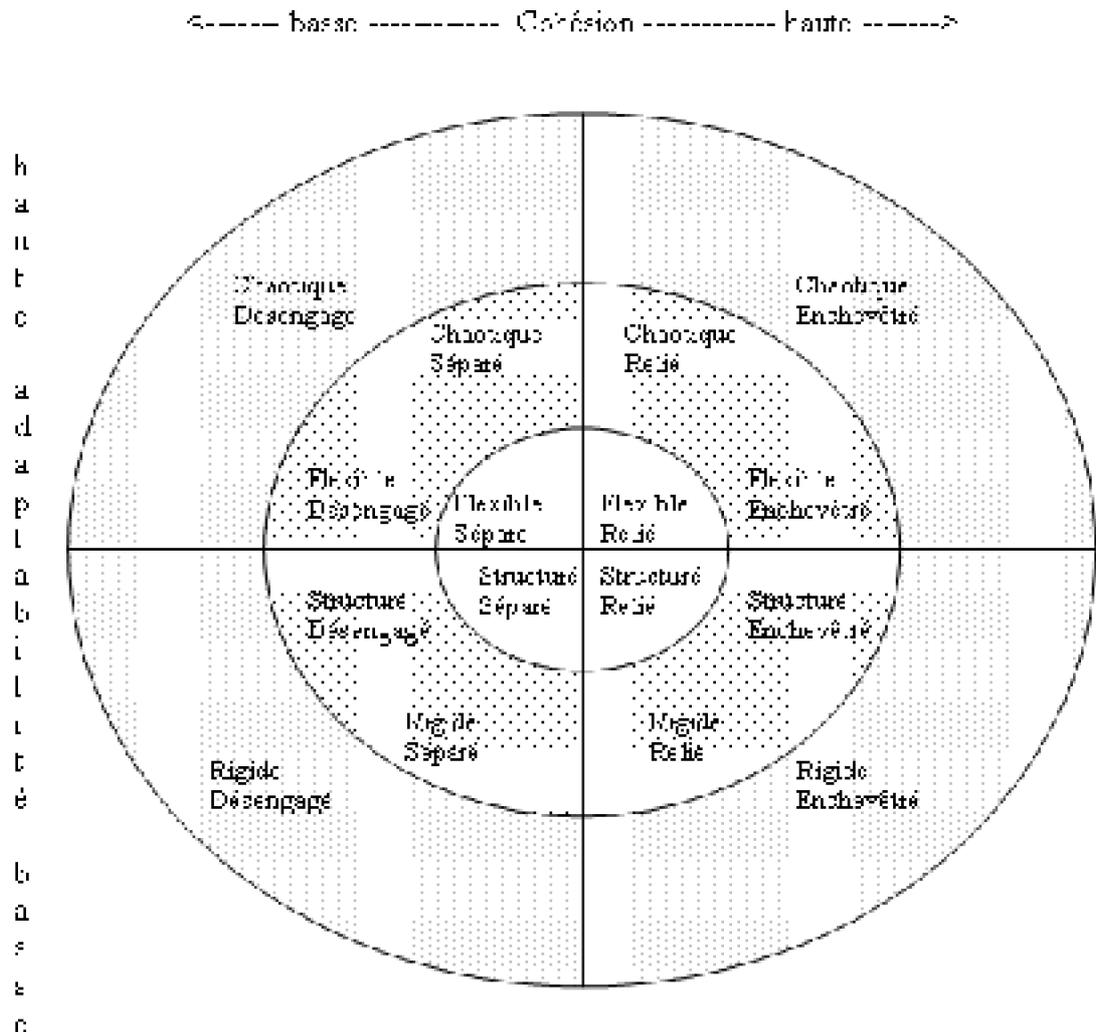
Une telle représentation permet de définir trois zones suivant le caractère équilibré, moyen ou extrême du système familial. Le modèle d'Olson est conçu de telle façon que pour les deux dimensions la « santé » de la famille se retrouve dans les valeurs médianes des deux axes, à savoir le séparé-relié pour la cohésion et le structuré-flexible pour l'adaptabilité.

D. Olson et coll. ont pensé ce modèle comme un outil permettant d'appréhender la « qualité » du fonctionnement familial à l'inverse de notre modélisation qui décrit une trajectoire de l'histoire vie d'une famille au sein de laquelle la maladie d'Alzheimer a entraîné des perturbations. Néanmoins, en regard du modèle de D. Olson, il pourrait être intéressant de chercher à appréhender si la maladie d'Alzheimer entraîne un changement des patterns relationnels familiaux en terme de cohésion ou d'adaptabilité et nous pensons poursuivre un travail de recherche dans cette direction.

Le modèle de D. Olson a été représenté par de la façon suivante :

---

<sup>110</sup> Olson, D., et al, « circumplex model of marital et family systems :I », 1979



*Le modèle de D. Olson*

Si l'avantage d'un tel système de classification est d'éviter une catégorisation strictement linéaire, il présente néanmoins l'écueil d'être encore beaucoup trop normatif à nos yeux.

Les deux axes donnent l'impression, et D. Olson l'a évoqué, que le glissement d'un extrême à l'autre ne peut se faire qu'au prix d'un transit par les espaces intermédiaires, décrits comme normaux et représentatifs d'une famille en bonne « santé » et nous ne sommes pas persuadés, loin s'en faut, que ce soit le cas quand la maladie d'Alzheimer émerge au sein d'un système familial.

Il avance ainsi une hypothèse de curvilinéarité selon laquelle les deux types de familles équilibrés, se situant dans la zone médiane, sont plus fonctionnels que les types extrêmes. Cette hypothèse a reçu seulement une confirmation empirique et nous noterons que C., Reynaert et al. (1993)<sup>111</sup> considèrent que les normes obtenues sur une

<sup>111</sup> Reynaert, Ch., « Je, nous, vous et les autres. », 1993

population Américaine ne sont pas valables pour les Européens car cotant moins sur l'échelle de cohésion. De plus nous pensons que vouloir définir ce que serait une famille « saine » est un travers toujours très dangereux même quand cela s'inscrit dans une fourchette.

Notre modèle indique une trajectoire de vie et non une valeur de normalité ou de pathologique des systèmes familiaux qui ont affaire avec la maladie d'Alzheimer.

Le développement que nous espérons pouvoir donner au test de ressenti des aidants s'inscrit dans une attitude éthique de non jugement et de non classification de l'autre. Nous respectons et comprenons la démarche intellectuelle des chercheurs et des cliniciens qui tentent de définir la réalité relationnelle de façon topographique mais celles-ci sont peu compatibles avec notre positionnement éthique. Nous pensons que l'outil test que nous essayerons de finaliser peut être une aide pour le clinicien mais le score obtenu par un aidant est, en aucun cas, une référence.

## 7.4. La question de la parentification.

Il est fréquent, dans les congrès de gérontologie et dans les écrits qui traitent du problème des aidants, d'entendre parler de parentification. Ce terme est employé pour désigner le processus qui ferait d'un aidant le parent d'un Alzheimérien. En regard des troubles du comportement et du jugement induits par la maladie, les aidants se trouvent tôt ou tard, dans l'obligation de décider pour leur parent. Ils agissent alors effectivement comme s'ils étaient le parent de leur parent, ce n'est pas pour autant qu'ils sont parentifiés.

### 7.4.1. Le concept de parentification.

---

Dès 1958, le concept de parentification a occupé une place centrale dans les travaux du psychanalyste et thérapeute familial I., Boszormenyi-Nagy. Dans son ouvrage « Intensive Family Therapy. » (1965)<sup>112</sup> il modélise ce concept pour y consacrer un chapitre entier dans son second livre écrit en 1973<sup>113</sup>. Aujourd'hui, nous désignons par parentification, dans une acception beaucoup trop large à notre sens de ce terme, un processus par lequel l'enfant devient parent de son propre parent. Si ce processus a été décrit par Boszormenyi-Nagy chez de jeunes enfants, les mécanismes en jeu ne sont que très rarement les mêmes quand la parentification se joue alors que les enfants sont eux aussi parents voire grands-parents.

L'erreur est de croire que le processus de parentification est une simple inversion des rôles qui serait rendue nécessaire par le déclin de l'aîné. Avant d'aller plus loin, il nous semble important de revenir sur la définition de ce concept. Dans son ouvrage consacré à ce thème, J.F., Le Goff, (1999)<sup>114</sup> précise : « *D'un point de vue éthique, la parentification*

<sup>112</sup> Boszormenyi-Nagy, I., « Intensive Family Therapy », 1965.

<sup>113</sup> Boszormenyi-Nagy, I., « Invisible loyalties », 1975.

*n'est pas principalement un problème de frontière entre les générations, entre les adultes et les enfants, c'est l'exploitation de l'enfant qui se trouve dans l'obligation de donner sans recevoir de reconnaissance de ses parents et finit par se trouver dans une position d'adulte par rapport à leurs demandes régressives et répétées. ».*

Il ne faut donc pas confondre les expériences de parentification qui font partie des expériences normales et nécessaires à l'éducation d'un enfant et la parentification pathologique.

Quand un jeune enfant accomplit une tâche à la demande de ses parents qui n'est pas de son ressort mais qui lui est confiée par ceux-ci, s'il reçoit, en retour de l'aide qu'il fournit, la reconnaissance de ses parents, il vit une expérience de maturation. Il s'agit de petites tâches confiées de façon ponctuelle telles qu'aller faire une course au supermarché voisin.

En revanche, quand un enfant assume régulièrement l'approvisionnement de la famille et qu'il n'en reçoit aucune reconnaissance si ce n'est avoir l'impression d'être indispensable au bon fonctionnement de sa famille alors il se trouve dans une situation de parentification.

Ce n'est donc pas le fait de décider pour son parent qui fait la parentification mais le fait d'agir en lieu et place de son parent et de ne pas en tirer de reconnaissance. Or, cela est très rarement le cas en gérontologie.

Si l'Alzheimérien ne reconnaît généralement pas la nécessité de l'aide qui lui est apportée, l'aidant n'agit pas à sa place mais il lui apporte son concours pour la réalisation de tâche que l'Alzheimérien ne prévoit plus ou ne réalise plus correctement, comme la confection des repas, et qui sont pourtant indispensable à sa survie.

De plus, comme l'a toujours affirmé I., Boszormenyi-Nagy, la parentification s'accompagne toujours d'un processus de légitimité destructrice. Elle inscrit l'enfant-adulte dans une situation traumatique car sa légitimité pour la réalisation des tâches qu'il accomplit ne lui est pas reconnue.

Si nous savons qu'il est des situations où une parentification réelle se joue pour les aidants, cela n'est heureusement pas la situation la plus fréquente. Quand les aidants agissent dans l'espoir d'être enfin reconnus comme « bon » enfant, ils n'attendent pas une possible gratification parentale mais ils sont pour alors dans une véritable quête identitaire. Dans ces cas-là, l'œuvre destructrice de la parentification s'opère quand la personne âgée n'est plus car pour alors l'aidant n'a plus rien à faire et le sentiment de vide qu'il éprouve alors s'accompagne souvent de celui de plus rien être et de pas avoir réussi à être reconnu tel qu'il le voulait...

### 7.4.2. Parentification et position parentale.

---

Si, face à un Alzheimérien, les aidants naturels se retrouvent très souvent, comme les enfants parentifiés, dans une situation traumatique qui se répète au fil des jours, ils

<sup>114</sup> Le Goff, J.-F., « L'enfant parent de ses parents », 1999.

n'agissent généralement pas à la place mais pour la personne âgée et c'est bien là que se situe la différence.

En agissant auprès d'une personne âgée des actes qui s'inscrivent normalement dans l'ordre générationnel inverse tel que l'aide à la toilette, à l'alimentation, etc., les aidants peuvent vivre un traumatisme psychologique à chaque fois.

Toutefois, cela ne nous semble pas suffisant pour parler de parentification. D'une part, l'accomplissement de ces actes ne s'accompagne pas forcément d'une légitimité destructrice d'un point de vue psychologique pour ces aidants. D'autre part, il est des aidants pour lesquels l'accomplissement des tâches de nursing ne pose aucun problème.

Un autre point divergeant entre un enfant parentifié et un aidant, c'est l'impossibilité, qui est celle du second, de demander à son parent ce qu'il doit faire puisque l'oubli à mesure est le propre de la maladie d'Alzheimer. Nous préciserons qu'il nous arrive parfois de rencontrer des aidants qui guettent le moindre signe de leur parent, qui ne peut plus que jargonner, pour savoir ce qu'ils doivent faire - ce qui n'est pas la même chose que de tenter de comprendre si l'action réalisée sied à l'Alzheimérien - et il n'est pas rare que nous fassions alors le constat d'une réelle parentification de ceux-ci.

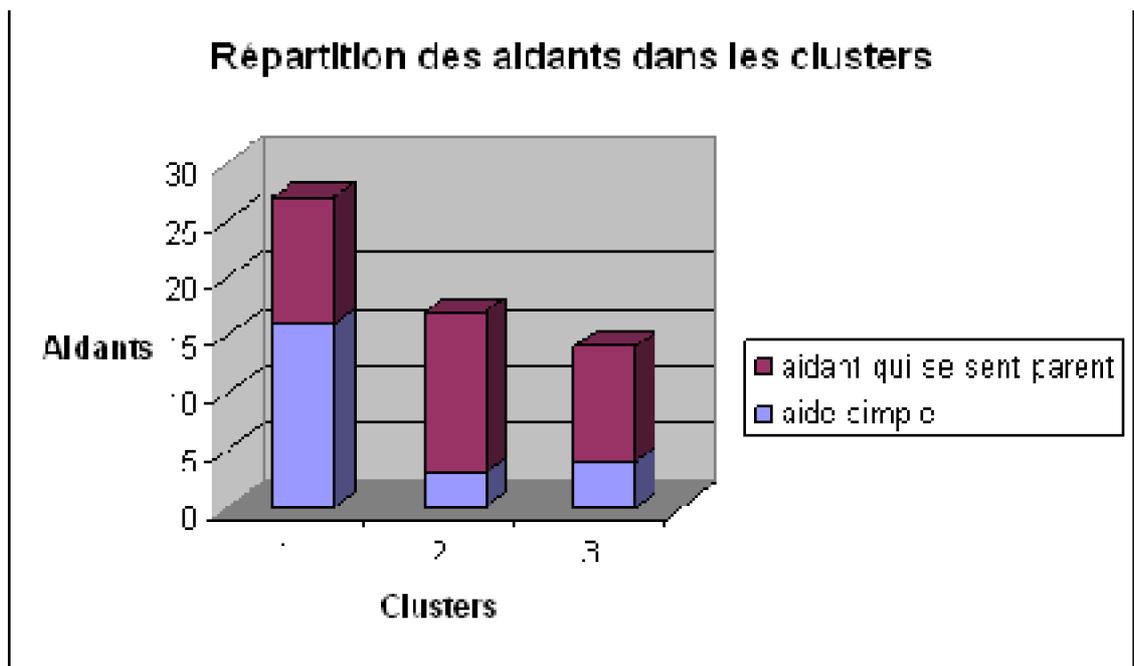
L'aidant est donc dans une position parentale par rapport à l'Alzheimérien mais ce n'est pas pour autant qu'il est parentifié.

### **7.4.3. Le constat de l'enquête.**

---

Lors de la réalisation de notre enquête, nous avons demandé aux aidants que nous avons rencontrés s'ils avaient l'impression d'être le parent de leur parent, c'est-à-dire de prendre les décisions et de veiller sur leur parent comme un père ou une mère sur ses enfants ou s'ils pensaient simplement aider leur parents en fonction de leur demandes et besoins.

Nous avons croisé les réponses des aidants et le classement des dossiers dans les clusters et nous avons ainsi obtenu les tableaux suivants :



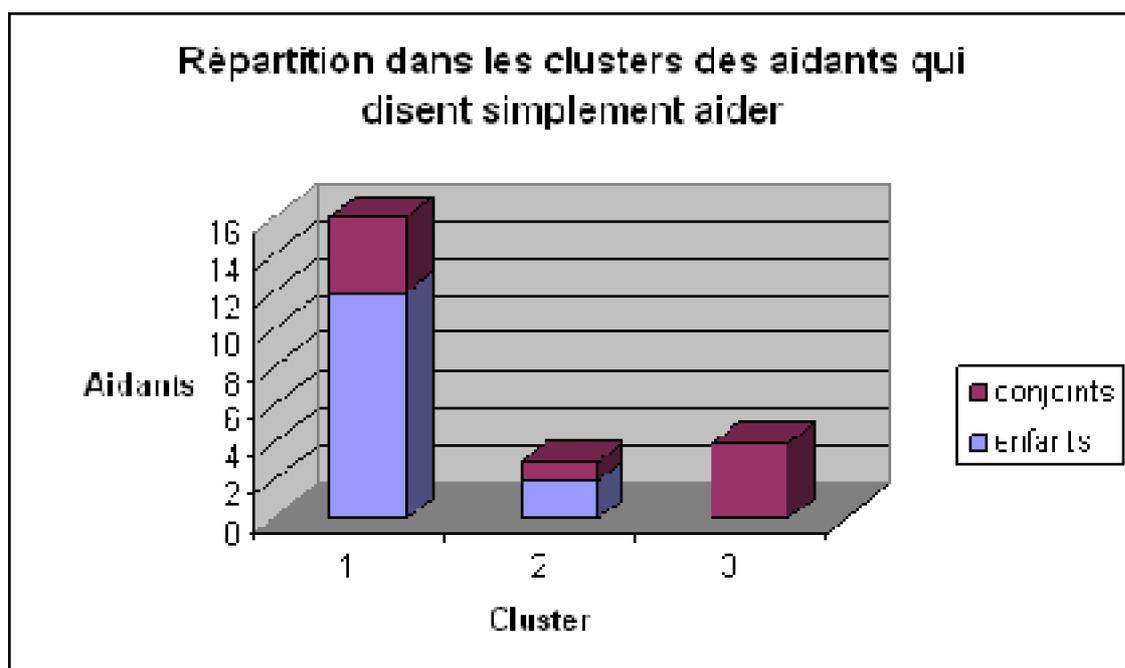
*Répartition des aidants dans les clusters*

Nous constatons que, dans le cluster 1, il y a autant d'aidants qui se sentent être simplement des aidants que d'aidants qui se sentent responsables comme des parents envers un enfant.

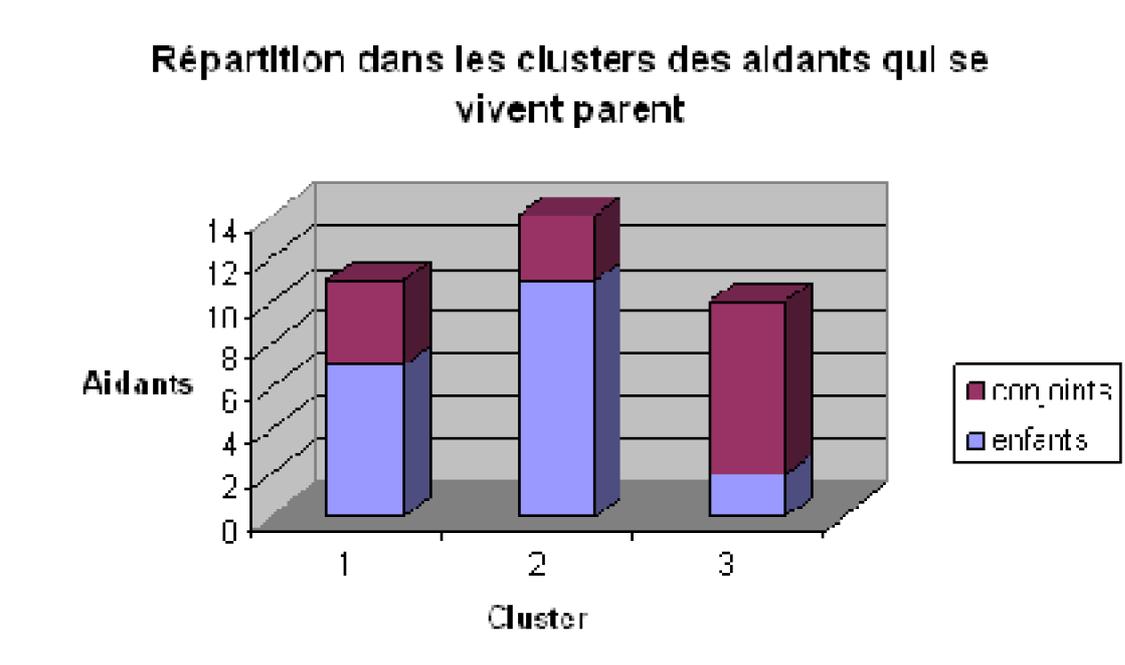
Si nous constatons, dans le cluster 2, une forte progression de l'impression d'être parent chez les aidants, un tiers de ceux du cluster 3 pensent apporter simplement leur aide, et ce, alors que les personnes âgées de ce cluster présentent des maladies d'Alzheimer évoluées.

Les différences que nous observons entre les proportions sont significatives et le test de  $\chi^2$  de Yates est de 6.784 avec un degré de liberté de 2 ce qui donne une probabilité comprise entre 95 et 97.5 % donc statistiquement valable.

Afin donc d'essayer de peaufiner notre analyse, nous avons réalisé deux tableaux en faisant la distinction entre les enfants aidants et les conjoints aidants. À ce niveau d'analyse, il n'a pas été possible de réaliser le test de  $\chi^2$  car les effectifs sont trop faibles.



Répartition dans les clusters des aidants qui disent simplement aider



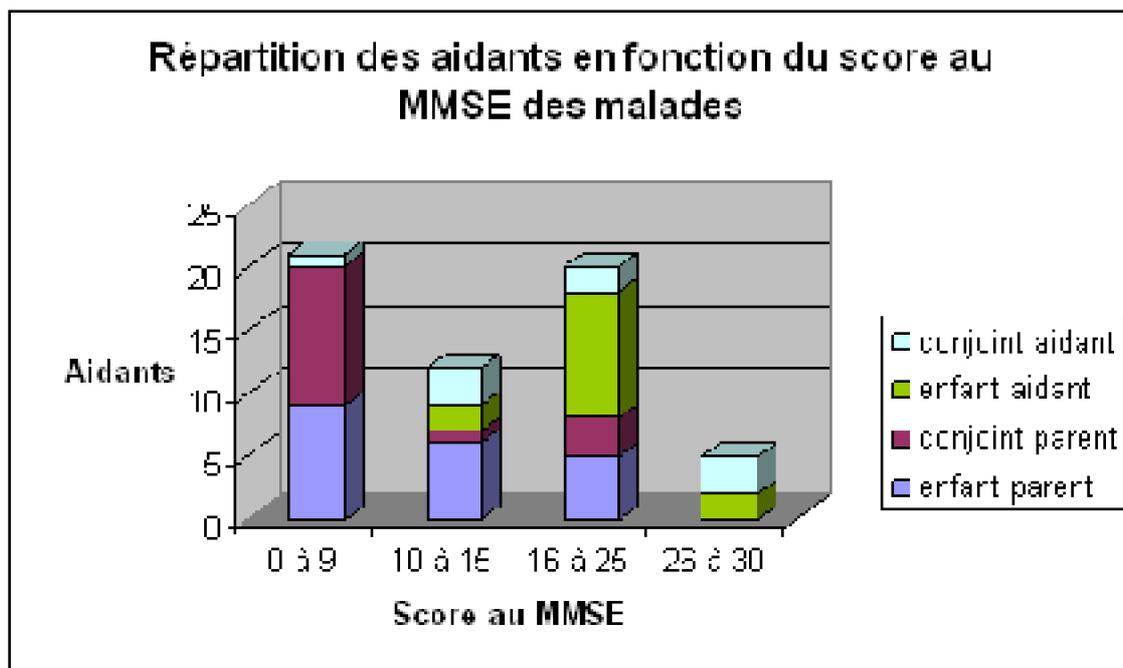
Répartition dans les clusters des aidants qui se disent parent

Cette distinction ne nous a pas permis de mettre en évidence une variation significative au sein de chaque cluster, si ce n'est que le cluster 3 regroupe nettement plus de conjoints. Cela s'explique par le fait que les conjoints sont nettement plus présents au sein des EHPAD que les enfants.

De façon générale environ 60% des enfants et des conjoints se vivent comme étant le parent de leur parent et si la répartition dans les clusters varie en chiffre absolue, elle

est proportionnellement la même puisque nous n'avons pas le même nombre de famille dans les trois clusters.

Nous avons aussi fait une analyse en regardant la répartition des aidants que nous obtenons en nous référant au score au MMSE des malades. En procédant de la sorte, nous voulions vérifier l'hypothèse de l'existence d'un lien entre le sentiment d'être le parent du malade et la baisse de ces capacités cognitives.



*Répartition des aidants en fonction du score au MMSE des malades*

Cette répartition nous permet de faire deux constats.

Quand la maladie est évoluée nous notons qu'il y a des aidants conjoints qui disent ne pas agir comme un parent alors que tous les enfants aidants se sentent comme un parent envers leur parent, ce qui semble plutôt normal en regard de l'ensemble des décisions qu'ils doivent prendre pour leur aîné.

De même, lorsque le score au MMSE est élevé, témoin d'une bonne conservation des capacités cognitives de la personne âgée, les conjoints et les enfants disent n'apporter qu'une aide.

Dans les deux autres groupes, nous retrouvons une répartition entre aidants qui varie de 33% à 50% environ.

Enfin, dans un dernier temps, nous avons réalisé une analyse statistique en nous servant de la même procédure que celle qui nous a permis de définir trois groupes de familles.

Pour réaliser l'analyse discriminante, nous avons choisi comme variable dépendante le changement de perception que l'aidant dit avoir de l'Alzheimerien et les 23 autres facteurs déjà retenus comme variables indépendantes. Nous avons ainsi obtenu une fonction linéaire très significative  $p = 0.01$  et 88% des sujets étaient bien classés.

Les critères les plus pesants sont :

1. Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?
2. Vous sentez-vous tiraillé entre les soins à donner à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou de travail ?
3. Depuis quand votre parent a-t-il des troubles de la mémoire ?
4. Vous arrive-t-il de vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?
5. Vous arrive-t-il de sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?
6. Existe-t-il un lien conflictuel dans votre famille ?

À partir de ce modèle nous avons obtenu la répartition suivante :

**Répartition des 58 dossiers dans les 3 clusters et les deux groupes de « changement de perception »**

répartition des dossiers entre cluster 58 et groupes de "changement de perception"		cluster 58			
cluster	code	1	2	3	
je dois faire	0	10	5	5	20
je me sens parent	1	3	12	3	18
		27	17	14	58
dossiers du cluster 2 avec "je dois faire" = 0 : 11,13,22,31,39					
dossiers cluster 3 avec "je me sens parent" = 1 : 1,24,29,37,43					

53

*Répartition des 58 dossiers dans les 3 clusters et les deux groupes de « changement de perception »*

Nous nous apercevons qu'un tiers des aidants se vivent comme le parent de leur parent alors que ceux-ci sont classés dans le cluster 1 et qu'inversement un tiers des aidants disent ne fournir qu'une aide à leurs parents alors que ceux-ci sont dans le cluster 3. Ces résultats sont similaires de ceux obtenus avec le premier classement.

Le fait de se sentir en responsabilité de son parent, comme un parent envers un enfant, semble donc sourdre chez les aidants à un moment qui n'est donc pas forcément en lien avec le niveau de souffrance du système familial ou le stade d'évolution de la maladie d'Alzheimer, sauf quand la maladie est très évoluée.

Ces résultats infirment notre hypothèse initiale qui établissait un lien entre seconde

crise et parentification.

Avec la réflexion que nous a permis ce travail, les résultats que nous avons obtenus par rapport à un phénomène de parentification nous semblent logiques. En effet, d'une part, ce n'est que très rarement une parentification qui s'opère mais simplement une inversion de l'ordre générationnel. D'autre part, la variabilité de chaque situation familiale avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer fait que chaque enfant ou conjoint ne se sent pas en devoir ou capable de protéger son aîné au même moment. La variabilité de la vulnérabilité des aidants joue certainement un très grand rôle dans ce processus.

En regard des résultats que nous avons obtenus, il nous semble difficile d'aller plus loin sur cette question de la position parentale ou de la parentification des aidants. Néanmoins, alors que nous terminons ce travail sur la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer au niveau familial, l'intérêt de cette question nous semble mériter un travail à part entière tant son importance est évidente pour les cliniciens.



## Conclusion

À l'heure où nous rédigeons la conclusion de ce travail, Monsieur le Premier Ministre de la République Française vient d'annoncer <sup>115</sup> un ensemble de mesures en faveur des personnes qui viennent en aide à une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer et qui vit à son domicile. Ces dispositions devraient être mises en application à partir de 2008 et elles constituent une reconnaissance officielle de la notion d'aidant familial.

Si nous n'apportons aucun commentaire quant au contenu des mesures proposées ainsi qu'à leur date de prise d'effet, ces propositions montrent que l'impact familial de la maladie d'Alzheimer devient aujourd'hui, pour nos décideurs, un enjeu de santé publique.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées de plus de quatre vingt ans est maintenant un fait connu. Cela a des conséquences non négligeables en terme de santé publique et d'économie de la santé. Force est de constater que jusqu'alors, aucun décideur n'avait véritablement reconnu les répercussions directes de ces pathologies sur l'environnement familial de la personne âgée. Ces mesures constituent donc le premier maillon d'un dispositif d'accompagnement des aidants naturels. Comme tout accompagnement socialement organisé celui-ci confère un statut à ceux qui le font vivre et, dans le cas présent, ce sont les aidants qui accompagnent les Alzheimeriens.

Quand nous avons commencé notre recherche, il y a cinq ans, nous avons fait le constat du peu d'écrits traitant de la question des répercussions familiales de la maladie

---

<sup>115</sup> Discours du 26 mai 2006 à l'Assemblée Nationale

d'Alzheimer. Nous faisons maintenant le constat de la pertinence de notre questionnement et nous pensons que notre travail ouvre des pistes de réflexion. En ayant réussi à modéliser, pour la première fois, l'impact sur les systèmes familiaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, nous entendons apporter un éclairage utile au vaste champ ouvert par la maladie d'Alzheimer et l'accompagnement de la dépendance de ceux qui en souffrent.

Après cette réflexion, en direction des questions de santé publique, nous allons maintenant tenté d'en faire une synthèse et envisager ensuite comment ce travail peut aussi être un point d'achoppement pour d'autres travaux de recherches en psychopathologie de la famille et des systèmes humains.

Quand nous avons construit notre questionnaire, notre objectif était de construire un outil suffisamment complet pour pouvoir appréhender l'impact familial de la maladie d'Alzheimer mais nous ne pensions pas pouvoir mettre en évidence des phases ou des étapes que traversent toutes les familles.

L'analyse statistique, en classant les familles en trois groupes, nous a amené à développer notre réflexion dans un sens inattendu mais que nous n'aurions certainement jamais osé sans cette répartition.

En effet, la logique qui préside à ce modèle nous aurait vraisemblablement paru d'une logique trop « évidente » pour que nous ayons pu y souscrire spontanément et peut être même après de mûres réflexions... Ainsi, en regard des personnes âgées et des familles classées dans chacun des trois groupes, il ne nous a pas été difficile de pouvoir définir ces groupes tant les critères d'appartenance semblaient clairs et cohérents.

Cette répartition nous a donc contraint à interroger sous tous les angles possibles notre modèle et nous avons fait cela en nous appuyant plus particulièrement sur les familles apparemment mal classées. Ce sont justement ces familles qui en ne se retrouvant pas classées là où elles étaient attendues, nous ont permis de confirmer la pertinence de notre modèle. Après avoir analysé plus particulièrement chacune de ces situations, nous avons pu constater que ces familles se retrouvaient être classés dans le bon groupe, et ce, en regard de leur situation singulière.

Si nous savons avec K. Gergen<sup>116</sup> que l'analyse statistique a tendance à conférer un aspect scientifique aux résultats que les chercheurs en sciences humaines obtiennent alors que ceux-ci n'ont peut être pas cette propriété, il n'en demeure pas moins que, dans notre travail, cette analyse nous a permis de poursuivre notre questionnement et notre réflexion de façon pertinente.

En effet, obtenir la répartition des familles en trois groupes nous a amené non seulement à trouver une cohérence au sein de chacun de ces groupes mais cela nous a aussi contraint à formuler l'hypothèse de deux moments, de deux passages, qui délimitent, organisent, ces groupes.

Si nous avons pensé, dès le début de notre réflexion sur la question de l'impact familial de la maladie d'Alzheimer, que la trajectoire de l'histoire familiale des

---

<sup>116</sup> Gergen, K., « Le constructionisme social », 2001.

Alzheimériens étaient émaillées de crises plus ou moins fortes, nous n'avions jamais imaginé une répartition des familles en trois groupes nettement distincts avant que les résultats de l'analyse statistique nous soient connus. Nous avons toujours pensé que les familles vivaient des temps de crises importants débouchant sur un réaménagement de leurs patterns relationnels mais les voir apparaître aussi clairement grâce à l'analyse statistique nous surprenait autant que cela nous interrogeait.

Au départ, nous pensions que quatre moments plus particuliers de l'histoire de vie des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer étaient des temps ayant une propension certaine à créer des changements au sein de la famille. Nous pensions que l'annonce du diagnostic, l'introduction des professionnels au domicile, la prise de conscience par les enfants du fait qu'ils doivent se comporter comme des parents envers leurs parents et l'entrée en maison de retraite étaient des moments clefs dans l'histoire familiale de ces malades.

Si ces temps sont effectivement importants et font l'objet de nombreuses réflexions de la part des professionnels du monde de la gérontologie et des associations de familles telles que France Alzheimer, ceux-ci n'ont pas été mis en exergue par notre étude. Contrairement à ce que nous pensions, ce ne sont pas ces événements qui ont été mis en avant comme étant ceux qui créent une différence au sein du système familial de la personne âgée.

Après un moment de surprise face au classement des familles que nous avons obtenu, l'analyse plus fine de chacun des groupes nous a aussi permis d'appréhender la qualité des deux moments qui représentent une charnière autour de laquelle s'organisent ou se réorganisent les familles. En fait, c'est la modification structurelle de l'accompagnement familial de l'Alzheimérien qui induit ces deux temps de crise et non telle ou telle réalité pragmatique.

D'un point de vue théorique, en nous référant à l'épistémologie systémique, nous savions que le changement n'est que très rarement la résultante d'une information donnée à un système ou de l'introduction d'un tiers au sein d'un système. Pour qu'il y ait changement au sein d'un système ouvert, il faut que ce dernier connaisse une période critique et vive une crise permettant qu'un processus de mutation s'opère.

Nous avons décrit les capacités homéostatiques des systèmes familiaux au cours de ce travail et les quatre moments que nous présupposions comme étant des moments clefs ne sont en fait que très rarement des périodes de crise. Il nous semble évident, aujourd'hui, avec le recul que nous pouvons avoir sur notre travail que cet état de fait est lié à la qualité de l'information qui est alors échangée. Si ces quatre événements représentent effectivement des rétroactions positives tirant le système familial à l'écart de son équilibre homéostatique, celui-ci possède toujours les ressources nécessaires pour revenir à son équilibre antérieur et l'amplification du mouvement de mise à l'écart de l'équilibre est loin d'être alors systématique.

Notre questionnement nous a permis de réaliser que, dans ces quatre situations, l'information, la perturbation vient de l'extérieur du système familial. Or, le postulat de l'information posé par G. Bateson (1972)<sup>117</sup> est qu'une information est une différence qui fait la différence. G. Ausloos (1995)<sup>118</sup> reprendra cette idée en précisant qu'une

information est une différence qui sort du système et produit une différence dans le système au moment où elle est y retourne. Il qualifie ce type d'information de pertinente en opposition à ce que nous avons tendance à appeler une information et qui n'est en fait que du bruit adressé aux systèmes familiaux tels que l'ensemble des conseils formulés par les professionnels aux familles. Une information, ce n'est donc pas une recommandation, un avis voire une injonction venant de l'extérieur d'un système familial. Or, les quatre temps de crise auxquels nous pensions au début de notre travail ne remplissent pas les conditions nécessaires pour que nous puissions, en regard du postulat de G. Ausloos, les considérer comme des temps où une information pertinente peut émerger et faire différence.

L'annonce du diagnostic est un moment déstabilisant mais celui-ci ne se solde que très exceptionnellement par une réorganisation des interactions familiales et elle est effectivement le fait d'un médecin spécialiste donc d'un tiers extérieur au système familial.

L'introduction des professionnels au domicile de la personne âgée ne représente que très rarement une réelle intrusion dans le système familial puisque celle-ci est programmée et organisée pour que justement rien ne change. Tout est fait pour que la personne âgée et son entourage puisse continuer à faire comme avant avec et grâce à l'intervention de l'aide ménagère, de l'auxiliaire de vie ou de l'aide soignante. Donc, par définition, le changement que va vivre le système familial avec l'arrivée des professionnels est presque toujours un non changement puisque effectivement pensé et voulu comme tel.

La prise de conscience par les enfants du fait qu'ils doivent se comporter comme des parents envers leurs parents intervient généralement alors que les aidants naturels ont accepté leur mission depuis un certain temps déjà. Cela ne représente donc pas une information pertinente mais un constat qui s'impose en toute logique et qui n'appelle alors que peu de commentaires. Notre expérience clinique nous a d'ailleurs montré combien si les aidants tentent alors de « profiter » de ce moment pour dire leur souffrance, par exemple au décours d'une hospitalisation, ils n'obtiennent alors comme seule réponse de la part des professionnels, que la confirmation de leur nécessaire mission. Cette prise de conscience est un non événement, quand elle est effective, tant elle semble être naturelle face aux initiatives et aux responsabilités qui ont été prises « naturellement » par l'aidant pour pallier la dégradation des capacités mnésiques de la personne âgée.

De plus, les résultats de notre étude soulignent qu'un nombre non négligeable d'aidants n'ont pas l'impression d'être les parents de leurs parents alors que leurs aînés sont à des stades sévères de la maladie d'Alzheimer. Ceci prouve, s'il le fallait, que cette prise de conscience ne s'opère pas chez tous les aidants, en cela elle n'est donc pas quelque chose que vivent tous les aidants et nous pensons qu'elle n'est pas forcément nécessaire pour que le patient bénéficie d'un accompagnement de bonne qualité.

L'entrée en maison de retraite, à la différence des trois temps que nous venons d'évoquer, représente parfois cette charnière permettant le passage du deuxième dans le

<sup>117</sup> Bateson, G., « Vers une écologie de l'esprit », 1972.

<sup>118</sup> Ausloos, G., « La compétence des familles », 1995.

troisième groupe de familles voire entre le premier et le troisième groupe. Elle représente effectivement parfois une mauvaise bonne solution. Mais, nous avons pu voir que cette charnière ne se limite pas à ce choix, d'une part, et que, d'autre part, notre enquête a montré que toutes les familles des personnes hébergées en maison de retraite n'étaient pas classées dans le troisième groupe. En effet, il est des aidants et des familles pour qui le placement en maison de retraite de leur parent n'apporte pas de solutions acceptables à leur problème. Au contraire le changement de résidence de leur parent majore leur souffrance en rendant leur présence et leur soutien au quotidien plus difficile quand ce n'est pas impossible.

En revanche, nous avons noté que les deux périodes charnières déterminées par notre modèle avaient un dénominateur commun. En regard de l'importance des troubles du comportement de la personne âgée le système familial était contraint de réaliser un réaménagement des patterns relationnels. Elles représentent une période de crise car les membres du système familial sont amenés à faire un choix dont les répercussions ne se limitent pas à l'Alzheimerien.

Ainsi, nous pouvons dire que les troubles du comportement constituent une information pertinente pour le système familial. Ils sont une différence que constate le système et à laquelle celui-ci ne peut que répondre. À ce moment-là, cette différence va se traduire par une différence à un autre niveau mais toujours au sein du système familial. Cette différence se traduit alors par un changement de tout ou partie de la nature des liens qui unissent un ou plusieurs membres entre eux.

Les membres des familles s'adressent et rencontrent différents amis et professionnels pour tenter d'obtenir des réponses qu'ils pourraient mettre en place pour essayer de remédier aux dysfonctionnements générés par les troubles du comportement de leurs aînés. En accomplissant ces démarches, les membres du système familial confèrent aux troubles du comportement leur qualité d'information. La réponse qu'ils obtiennent invariablement, mais plus ou moins adroitement, est que c'est eux qui doivent faire le choix entre toutes les possibilités qui leur sont offertes.

Les solutions alors adoptées peuvent se décliner avec plus ou moins d'aide extérieure, comme l'intervention d'aide à domicile ou le concours d'une institution d'hébergement. Mais, elles peuvent aussi se solder par le déménagement de la personne âgée chez un de ses enfants ou inversement. Nous voyons bien, dans cette phase, comment l'information « troubles du comportement » retourne dans le système familial et devient alors une information pertinente qui, elle, va créer les conditions pour qu'un changement puisse s'opérer au sein du système familial quand elle ouvre une période de crise. Les troubles du comportement sont une différence de comportement chez la personne âgée qui va créer, lors de la mise en place des réponses, la différence pour l'ensemble des membres de la famille.

Ce processus coïncide parfois avec l'un des quatre moments que nous venons de citer et la notion de changement intrafamilial se superpose alors avec les réaménagements visibles. D'une part, les réaménagements des patterns relationnels ne se soldent pas systématiquement par des bouleversements pragmatiques pour les membres d'une famille. D'autre part, la variabilité de la qualité des réponses apportées

par chaque famille à une même question est telle que vouloir faire de tel ou tel événement un palier, une charnière relationnelle nous semble bien être une hérésie.

La désignation de l'aidant naturel et le choix d'une bonne mauvaise solution se traduisent effectivement parfois par un des quatre événements que nous avons cités mais ces deux crises peuvent aussi n'entraîner aucun changement pragmatique pour la personne âgée ou son entourage. Pourtant ces deux crises sont bien des crises puisqu'elles induisent un choix qui n'est pas sans conséquences pour les intéressés. De plus, nous retrouvons ces deux moments au sein de toutes les trajectoires familiales que nous avons eu à connaître que ce soit pour cette étude ou dans le cadre de notre exercice professionnel quotidien.

Une autre dimension de ce travail que nous n'avons pas souhaité développer, est celle de la modélisation du test de ressenti des aidants dont l'émergence s'est faite jour au cours de notre travail. Il s'agit d'un choix volontaire et réfléchi. Le développement d'un tel outil présente de toute évidence un intérêt majeur pour les cliniciens. Point n'est effectivement besoin de démontrer l'intérêt d'un outil qui permettrait à différents acteurs du champ gérontologique de percevoir rapidement le niveau de souffrance de ses interlocuteurs et des possibles conséquences de son intervention. Avant d'agir, à partir des réponses qu'il obtiendrait au test de ressenti des aidants, il pourrait savoir si son avis est attendu alors que le processus de désignation de l'aidant naturel est à l'œuvre ou s'il risque de remettre en question un mauvaise bonne solution. L'indication apportée par le test de ressenti est une information supplémentaire qu'il pourrait croiser avec son impression clinique et il lui restera, comme aujourd'hui, sa déontologie professionnelle et son éthique pour guider son intervention.

La première étape au développement de cet outil est de le rendre facile d'utilisation. Nous pensons qu'il sera effectivement possible de trouver une solution mathématique, par l'application de coefficients multiplicateurs à la valeur de chaque item, permettant d'obtenir un score global chiffré en fonction des réponses des aidants. Le score ainsi obtenu permettra alors de répartir dans un des trois groupes le système familial rencontré. Au début de notre recherche de solution à ce problème mathématique, nous avons trouvé une grille d'une société bancaire française qui permet de définir les profils de leurs clients afin de déterminer le risque qu'elle encourait lors d'un prêt d'argent. Cette grille est la résultante d'une démarche identique à la nôtre. C'est vraisemblablement le même raisonnement logique et la même procédure statistique qui a permis l'élaboration d'une grille composée de neuf questions où chaque question offre trois possibilités de réponse. Chaque case contient un coefficient multiplicateur et le chargé de clientèle obtient ainsi aisément un score qui lui permet de savoir s'il peut ou non faire un crédit à son client.

Cet exemple nous conforte donc dans la possibilité de réaliser ce travail mathématique même si le fait de passer d'un espace à neuf dimensions à un espace à deux dimensions n'est pas chose facile et si cela entraînera forcément une perte de fiabilité de notre modèle.

Si nous n'avons donc effectivement pas développé notre travail dans cette direction, c'est essentiellement pour deux raisons.

La première est pragmatique. Menant notre travail de thèse tout en continuant à

assurer une activité professionnelle à temps plein, nous avons fait le choix de finir un travail avant d'en entreprendre un deuxième et ce même si celui-là s'impose à nous aujourd'hui comme la suite logique du premier.

La seconde est intellectuelle. Si nous avons résolu ce problème mathématique, nous pensons que c'est l'ensemble de notre travail qui aurait alors été éclairé différemment car notre écriture aurait forcément été influencée et cela nous a semblé dangereux.

Le test de ressenti des aidants a émergé au cours de notre recherche alors que nous ne cherchions pas à modéliser un tel outil. Ainsi donc comme celui-ci n'était pas notre finalité, nous avons préféré lui garder son aspect encore inachevé.

La trajectoire de vie familiale des Alzheimeriens que nous avons décrite nous semble, elle, fondamentale d'un point de vue psychopathologique et le développement du test aurait très certainement obéré l'intérêt de cette description.

Cela étant dit, maintenant que ce travail est conclu, l'intérêt du test reste majeur à nos yeux et nous pensons nous atteler à sa finalisation.

Un autre intérêt de ce test est que les neuf questions sont presque toujours posées spontanément aux aidants par les professionnels de la gériatrie. Si la formulation de l'une ou l'autre question est peut être à ajuster, sa passation ne nécessite pas un temps singulier et les différentes questions peuvent être posées dans n'importe quel ordre et à des moments différents d'un entretien ou consultation médicale. Ainsi le test permettrait d'optimiser et de valoriser des informations que les professionnels recueillent déjà. En ce sens, il ne représente aucun surcroît de travail et ne change pas les interrogatoires habituels des professionnels. En revanche, la passation du test ne nécessitant pas la présence de la personne âgée, il pourrait s'avérer un outil précieux pour l'ensemble des professionnels auxquels les familles s'adressent pour demander de l'aide « au nom » des absents.

Toutefois, en parallèle de la recherche d'une solution mathématique au problème du traitement des réponses recueillies, un essai à plus grande échelle du test nous semble aussi une étape indispensable à son développement même si, d'un point de vue statistique, l'échantillon que nous avons utilisé est réputé suffisant.

Cette étape nous semble d'autant plus indispensable qu'elle permettrait de vérifier la corrélation entre score au test de ressenti des aidants, score au MMSE des malades et date de début de la maladie. Une telle étape devrait aussi s'accompagner de questions permettant de préciser les choses, justement dans les cas de divergence.

Une autre des pistes qu'il nous semble utile d'explorer est de vérifier si notre modèle de trajectoire familiale s'adapte à d'autres pathologies chroniques entraînant une dépendance et la nécessité de la présence d'un aidant de plus en plus importante auprès du malade. Dans le champ de la gérontologie, nous pensons spontanément à la maladie de Parkinson, par exemple, mais d'autres pathologies entraînant une dépendance physique telles que les accidents vasculaires cérébraux nous semblent aussi être des pistes de recherche intéressantes. Dans d'autres domaines nous pensons aux atteintes amyotrophiques des enfants ou à des pathologies telles que l'autisme.

Enfin, la confrontation de notre modèle avec les familles qui connaissent des

problématiques telles que la schizophrénie nous semble aussi une piste de recherche nécessaire ne serait-ce que pour voir ce modèle être infirmé. En effet, nous pensons que la présence du spectre de la mort qui plane sur les maladies telles que celle d'Alzheimer n'est pas étranger à la trajectoire familiale que nous avons pu décrire mais cela reste à vérifier.

La question du changement et de la mort est de celle qui nous semble être fondamentale dans le champ de la psychothérapie et plus généralement dans celui de la psychologie clinique.

Ce questionnement est de ceux qu'il nous semble important de nourrir d'un point de vue théorique en regard de son poids non négligeable sur tous les processus de décision.

Un dernier point qu'il nous semble essentiel d'aborder dans la conclusion de cet écrit est celui de l'enrichissement que ce travail nous a permis. Pour essayer d'appréhender l'impact de la maladie d'Alzheimer dans les familles, et ce dès le début de ce travail, nous souhaitons travailler dans deux directions complémentaires.

D'une part, nous voulions créer un outil qui nous permette de recueillir de façon pertinente les données recueillies lors de nos rencontres avec les familles puis de les utiliser de façon statistique. Ce que nous avons fait.

D'autre part, il nous semblait nécessaire de créer un événement qui permette de nourrir notre réflexion. Grâce au soutien qui nous a été apporté, aux partenariats que nous avons trouvés et à l'accueil favorable qu'à reçu cette initiative, il nous a été possible d'organiser un séminaire scientifique de deux jours à Paris en mars 2004. Les échanges lors de cette rencontre que nous avons rapporté dans un ouvrage collectif<sup>119</sup> ainsi que ceux que nous avons pu avoir un an plus tard avec les intervenants du premier congrès d'organisation gérontologique et de psychologie du vieillissement, les 3, 4 et 5 mars 2005, qui a fait suite à ce séminaire scientifique, ont été pour nous une contribution majeure à notre réflexion et par voie de conséquence à la qualité de cet écrit.

Nous voudrions enfin clore cette première étude en réaffirmant que, pour nous, elle ne traduit pas la réalité de l'impact de la maladie d'Alzheimer dans les familles mais la réalité d'une trajectoire de vie familiale que nous pensons utile à partager pour les professionnels du champ gérontologique.

Alors que le titre de ce travail pose la question de savoir si l'Alzheimérien et son aidant constituent une histoire à trois, nous pouvons maintenant répondre que non.

Il y a bien effectivement une personne âgée, une maladie d'Alzheimer et un aidant mais il y a aussi les proches des deux principaux protagonistes et les professionnels qui suppléent la dépendance de la personne âgée. Ainsi donc, L'Alzheimérien et son aidant poursuivent l'écriture d'une histoire familiale qui implique de nombreuses personnes et une importante dimension fantasmatique.

L'histoire de l'Alzheimérien et de son aidant, comme toutes les histoires d'amour, est pensée à deux mais toujours écrite à plusieurs...

---

<sup>119</sup> Gaucher, J., Darnaud, T., Ribes, G., « Alzheimer, l'aide aux aidants », 2004.

## Bibliographie

- (3) Andolfi, M., « La thérapie avec la famille » (trad. A-M. Colas et M.Wajeman), 1986, Paris, ESF éditeur.
- (69) Andolfi, M., « *Familles en crise et crise du modèle* », in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », 1988, n° 8, Toulouse, Privat, pp. 47-49.
- (23) Andrieu, S., et Grand, A., « *Approche critique de la littérature sur l'aide informelle* », in « Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action », 2002, Paris, Fondation Médéric Alzheimer et Serdi Edition, pp. 11-17.
- (26) Annerstedt, L., et Elmstahl, S., « *Le group-living : une réponse aux cas de démences sans handicap majeur en Suède* », in « La maladie d'Alzheimer quelle place pour les aidants », Colvez, A., et al., 2002, Paris, Masson, pp. 171-185.
- (28-68) Aulagnier, P., « La violence de l'interprétation », 1975 (édition 1999), PUF, Paris, pp. 219-220.
- (57-61-109) Ausloos, G., « La compétence des familles », 1995, Genève, ERES.
- (32) Balier, C., « *Pour une théorie narcissique du vieillissement* », in « Information psychiatrique », 1979, Vol. 55, n° 6.
- (108) Bateson, G., « *Vers une écologie de l'esprit* », 1972, (trad. Drosso, F., Lot, L. 1980), Paris, Le seuil, p. 42.

- (96) Bedford, V., H., « *Theorizing about sibling relationships when parents become frail* », In « Sourcebook of Family Theory and Research », Acocck, A., Allen, K., Bengtson, V., Klein, D., and Dilworth-Anderson, P., 2005, Sage Press.
- (31) Bergeret, J., « La dépression et les états-limites », 1975, Paris, Payot, p. 190.
- (106) Boszormenyi-Nagy, I., et Framo, J., « Intensive family therapy », 1965, (traduction : « Psychothérapies familiales », 1980, Paris, PUF).
- (22-107) Boszormenyi-Nagy, I., et Spark, G., « Invisibles loyalties », 1973, New-York, Brunner Mazel.
- (89) Bourque, P., Blanchard, L., Vézina, J., « *Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique* », in « Revue canadienne du vieillissement », 1990, n° 9, pp 348-355.
- (48) Bowen, M., « Family therapy in clinical practice », 1978, J. Aronson, New-York, (trad. La différenciation du soi, Paris, ESF, 1996 2<sup>ème</sup> édition).
- (92) Brown, G.W., et Harris, T., « Social origins of depression : a study of psychiatric disorder in women », 1978, New-York, Free Press.
- (12) Caussanel, G., « *Le Cantou : un espace familial près de chez soi* », in « La maladie d'Alzheimer quelle place pour les aidants », Colvez, A., et al., 2002, Paris, Masson, pp. 187-202.
- (74) Cannon, W., « The wisdom of the body », 1932, New-York, W.W. Norton Co.
- (52) Charazac, P., et Joubert, C., « Paradigme familial et du lien », in « Cinq paradigmes cliniques du vieillissement », Talpin, J-M., et al., 2005, Paris, Dunod, pp. 49-50.
- (42) Colas, Y., « *Pour un abord systémique des démences* », in « Les thérapeutiques de la démence. Actes du 3ième Colloque », 27-29 Janvier 1986, Paris, pp. 194-200.
- (45) Colas, Y., « *Approche systémique des démences ou hygiène de la lignée.* », in « Psychologie médicale », 1987, n° 19-8, Paris, pp. 1337-1339.
- (43) Colas, Y., Sluys, M., Colas, A.M., Greppo, B., « *Démence ou dérèglement d'appartenance à la lignée, un choix possible ?* », in « Actualités psychiatriques », 1987, n° 8, Paris, pp. 94-102.
- (93) Coyne, J.C., « *Toward an interactional description of depression* », in « Psychiatry », 1976, n°39, New-York, pp. 28-40.
- (20) Cozette, E., et al., « *Qui sont les aidants ?* », in « Gérontologie et société », 1999, n° 89, Paris, pp. 35-48.
- (1-85-101) Darnaud, T., « L'entrée en maison de retraite », 1999, Paris, ESF éditeur, pp 47-54, 149-157, 161-166.
- (60) Darnaud, T., « *L'intervenant social hérétique et l'Alzheimérien* », in « Le Sociographe », 2002, n° 9, Montpellier, IRTS, pp. 57-64.
- (15-81) Darnaud, T., « *L'aide aux aidants : une intervention forcément éthique* », in « Alzheimer, l'aide aux aidants », Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T., 2004, Lyon, Chronique sociale, pp. 68-71.
- (5) Darnaud, T., « *La maladie d'Alzheimer et ses victimes...* », in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », 2003, Bruxelles, n° 31, pp. 145-159.
- (98) Darnaud, T., et Hardy, G., « *Petit manuel pour l'usage du travailleur social* », 2006,

Lyon, Chronique Sociale.

- (94) Delage, M., « *Vie familiale et processus démentiel. Quelques éléments de réflexion pour une résilience.* », in « Vieillesse et résilience », 2004, Lejeune, A., Marseille, Solal, pp 127-144.
- (29) Delacourte, A., « *Les protéines tau* », 2004, « Communication lors des journées d'étude sur le protocole REAL » ; Lille ; 1 et 2 Avril 2004.
- (47) Dortier, J-F., « *Histoire et diversité des formes familiales* », in « Familles, permanence et métamorphoses », 2002, Paris, PUF, pp. 27- 30.
- (13) Duteil, N., « *Les aides et les aidants des personnes âgées* », in « Etudes et Résultats », 2001, Paris, DRESS.
- (80) Elkaïm, M., et al., « *Analyse des transitions de comportement dans un système familial en termes de bifurcations.* », in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », 1980, Bruxelles, n°3, pp 18-34.
- (79) Elkaïm, M., et al., « *Ouvertures.* », in « Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux », 1980, Bruxelles, n°3, pp 7-17.
- (7) Ennuyer, B., « *L'aide aux aidants : au-delà du « mot d'ordre » l'ambivalence de toute une société vis-à-vis de la vieillesse* » in « Alzheimer, l'aide aux aidants », Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T., 2004, Lyon, Chronique sociale, pp. 27-31.
- (76) Enriquez, E., « *Le travail de la mort dans les institutions* », in « L'institution et les institutions », Kaës, R., et al., 1987, (réédition 2003), Paris, Dunod, pp. 62-94.
- (49) Finch, J., et Mason, J., « *Negotiating Family, Responsibilities* », 1993, Routledge.
- (38) Gaucher, J., « *Quelques réflexions sur la psychodynamique de la vieillesse* », in « Psychothérapies », 1996, Paris, vol 16, pp. 133-137.
- (66) Gaucher, J., « *La famille de la personne âgée se réduit souvent à un seul interlocuteur* », in « Psychothérapies », 1999, Paris, vol. 19, pp. 3-6.
- (84) Gaucher, J., « *Je suis obligé de t'aider* », in « Alzheimer, l'aide aux aidants », Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T., 2004, Lyon, Chronique sociale, pp. 78-87.
- (110) Gaucher, J., Darnaud, T., Ribes, G., « Alzheimer, l'aide aux aidants », 2004, Lyon, Chronique sociale.
- (99-107) Gergen, K., « *Le constructionisme social* », (trad. Robiolio, A.), 2001, Paris, Delachaux et Niestlé, p 360, p 125
- (59) Goldbeter, E., « *L'approche structurale en thérapie familiale* », in « Panorama des thérapies familiales », Elkaïm, M., 1995, Paris, Le Seuil, pp. 215-246.
- (36) Grosclaude, M., « *Un intérêt singulier pour des causes désespérées* » in « L'intérêt pour le vieillissement à l'épreuve du temps », 1998, 2<sup>ème</sup> Colloque de l'ARAGP, pp. 7-19.
- (10) Haley, J., and Hoffman, L., « Techniques of family therapy », 1967, New-York, Basic Books.
- (88) Hébert, R., Bravo, G., Girouard, D., « *fidélité de la traduction de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments* », in « Revue canadienne du vieillissement », 1993, n° 12 (3), pp 324-337

- (4) Hekmi Boulet, N., « *Effet traumatique du diagnostic de maladie d'Alzheimer et réactions défensives de la part de l'aidant naturel* », in « Pratiques psychologiques », 1998 (1), Paris, pp 29-35.
- (71) Jaques, E., « *Mort et crise du milieu de la vie* », in « Psychanalyse du génie créateur », Anzieu, D., et al., 1974, Paris, Dunod, pp. 238-261.
- (67) Kaës, R., : « *Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs* » in « le négatif figures et modalités », Missenard, A., et al., 1989, Paris, Dunod, p. 126.
- (77) Kaës, R., « *Penser l'institution dans le champ de la psychanalyse* », in « L'institution et les institutions », Kaës, R., et al., 1987, (réédition 2003), Paris, Dunod, pp. 1-46.
- (51) Lacan, J., « *Les complexes familiaux dans la formation de l'individu* », in « Autres écrits », 2001, Paris, Le Seuil, pp. 23-84.
- (30) Laurent, B., Dirkx, E., « *La mémoire et le vieillissement* », in « La recherche », 1994, (volume 25), Paris, pp. 304-306.
- (6) Le Bourhis, F., « Quel jour sommes-nous ? », 2000, Paris, Chiron.
- (106) Le Goff, J-F., « L'enfant, parent de ses parents », 1999, Paris, L'Harmattan, p. 165.
- (35) Le Goues, G., « L'âge et le principe de plaisir », 2000, Paris, Dunod, pp. 136-137.
- (46) Levi-Strauss, C., « *The family* », in « Le regard éloigné », 1983, Paris, Plon.
- (2-37) Maisondieu, J., « Le crépuscule de la raison », 1989, Paris, Bayard, p. 200.
- (39) Maisondieu, J., « *La vieillesse n'est pas une maladie honteuse* », 2003,
- (86) Mc Goldrick, M., et Gherson, R., « Génogrammes et entretien familial », (trad. Ackermans, A., et Van Custem, C.), 1997, Paris, ESF éditeur.
- (19) Medjahed, S., « *Rôles du médecin de famille vis-à-vis des aidants familiaux des malades âgés déments* », in « La revue de Gériatrie », 2001, vol. 26, n°4, Paris.
- (70) Meylan, F., « *Parent âgé / enfance perdue* », in « Le temps et la vie : les dynamismes du vieillissement », 1982, Lyon, La chronique sociale, pp. 53-59.
- (50) Mias, L., « La protection de la personne », oct. 2005, <http://membres.lycos.fr/papidoc>.
- (14) Myslinski, M., « *Vieillir comme chez soi* », intervention présentée aux Journées d'Études CIPA, Limoges, 5 avril 1995.
- (73) Myslinski, M., « *Souffrance et épuisement psychique des familles* », intervention présentée dans le cadre de la journée de la société de Gérontologie d'Ile de France, le 15 Mai 1997.
- (97) Myslinski, M., « *La démence : échec-réussite de "l'abandon pour s'en remettre."* », 1996, in « Psychothérapie des démences. », Paris, John Libbey Eurotext, pp. 99-104.
- (8) Neuburger, R., « L'autre demande », 1984, Paris, ESF éditeur.
- (55) Neuburger, R., « Le mythe familial », 1995, Paris, ESF éditeur.
- (53) Neuburger, R., « Les rituels familiaux », 2003, Paris, Payot, p. 123.
- (16) Novella, J-L., et al., « *Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidants du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile* », in « La revue de Gériatrie », 2001, n° 26-2, Paris, pp. 143-150.

- 
- (102) Olson, D., Sprenkle, D., Russel, C., « Circumplex model of marital and family system : I. Cohesion et adaptability dimensions, family types, and clinical adaptation. » In « Family Process », 1979, n° 18, New York, pp 3-28.
- (24) Pancrazi, M-P., « *Annonce du diagnostic au sujet atteint de la maladie d'Alzheimer et à sa famille.* », in « Ethique et Démence », Pancrazi, M-P., et Metais, P., 2004, Paris, Masson, pp 13-31.
- (27) Ploton, L., « La maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage », 1999, Lyon, Chronique Sociale, pp 28-29.
- (40) Ploton, L., « La personne âgée », 2001, Lyon, Chronique Sociale, p. 200, p. 175, p. 103.
- (9) Pluymaekers, J., « *Le travail social en milieu ouvert* », in « Le livre Blanc de la Protection de la Jeunesse », 1977, Bruxelles, CEJF, pp. 98-103.
- (54) Pluymaekers, J., « Familles, institutions et approche systémique », 1989, Paris, ESF éditeur, pp 115-120.
- (11-78) Prigogine, I., et Stengers, I., « La nouvelle alliance », 1979, (réédition 1986), Paris, Galimard folio, pp. 228-237.
- (95) Qualls, S. H., « *Realizing power in intergenerational family hierarchies: Family reorganization when older adults decline.* » In « Handbook of Counseling and Psychotherapy with Older Adults », Duffy, M., 1999, New York: J. Wiley & Sons, pp. 228-241.
- (95) Qualls, S. H. (2003). « *Aging and cognitive impairment* ». In « *Treating difficult couples: Managing emotional, behavioral, and health problems in couples therapy* » Snyder, D., K., et Whisman, M., A., New York, Guilford Press, pp. 370–391.
- (105) Reynaert, C., Janne, P., Vause, M., Fontaine, P., « Je, nous vous et les autres. Quelles articulations entre le sentiment d'automatisme et le vécu familial ? », in « Thérapie familiale », 1993, n° 14, Paris, pp 169-182.
- (62) Ribes, G., « *Crise et restructuration familiale de la démence* », in « Gérontologie et société », 1988, n° 48, Paris, pp. 161-166.
- (44) Rigaux, N., « *Le dément, sujet à part entière ? Proposition d'un fondement anthropologique* », in « Psychothérapie des démences », Grosclaude, M., 1997, Paris, John Libbey Eurotext, pp. 8-12.
- (65) Roos, C., « *Les relations d'aides familiales* », in « L'aide aux aidants », (Actes des journées de réflexion des 9 avril et 14 mai 1991), 1991, Grenoble, pp. 14-27.
- (83) Sayad, A., « La double absence », 1999, Paris, Le Seuil.
- (63) Simeone, I., « *Le couple âgé et le vieillissement* », in « Actualités psychiatriques », 1986, n°3, Paris, pp. 18-23.
- (34) Simeone, I., et Ploton, L., « *Psychogériatrie* », in « Gérontologie et Société », 1988, n° 46, Paris.
- (33-64) Simeone, I., et Thome, A., « *Effet dépressivogène de la démence sur la famille* », in « Introduction à la psychogériatrie », Simeone I., et al., 1984, Lyon, SIMEP, pp. 182-185.

- (25) Swane, C., E., « *Modèle danois de soutien aux personnes démentes vivant à domicile et à leur famille soignante.* », in « La maladie d'Alzheimer quelle place pour les aidants », Colvez, A., et al., 2002, Paris, Masson, pp. 203-215.
- (17) Thomas, P., et al., « *Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile* », in « Gérontologie et société », 2002, n° spécial, Paris, pp. 65-89.
- (21) Tyrrell, J., « *L'épuisement des aidants familiaux, facteurs de risque et réponses thérapeutiques* », in « Alzheimer, l'aide aux aidants », Gaucher, J., Ribes, G., et Darnaud, T., 2004, Lyon, Chronique Sociale, pp. 48-49.
- (82) Vellas, B., « *Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère* », in « La revue de Gériatrie », 2005, n° 30, tome 9, Paris, Masson.
- (58-75) Von Bertalanffy, L., « Théorie générale des systèmes », 1968, (trad Chabrol J. - réédition 1993), Paris, Dunod.
- (18) Von Känel, R., et al., « *Le stress psychologique augmente l'hypercoagulabilité des personnes âgées ayant une maladie cardiovasculaire* », in « Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action », Andrieu, S., et Aquino, J-P., 2002, Paris, Fondation Médéric Alzheimer et Serdi Editions, pp. 56-61.
- (90) Von Foerster, H., « *la construction d'une réalité* », in « L'invention de la réalité », Watzlawick, P., et al., (trad. Hacker, A-L. - 1988), 1981, Paris, Le Seuil, p 46.
- (41-56) Watzlawick, P., Helmick Beaven, J., Jackson Don, D., « Une logique de la communication », 1972, (trad. Morche, J.), Paris, Le Seuil-Point, pp. 23-26, 120-122.
- (91) Watzlawick, P., « La réalité de la réalité », (trad. Roskis, E.), 1978, Paris, Le Seuil, p 104.
- (72-100) Watzlawick, P., « Comment réussir à échouer ? Trouver l'ultrasolution. », (trad. Hacker A.-L.), 1988, Paris, Le Seuil.
- (87) Zarit, S. H., et Orr, N. K., « The hidden victims of Alzheimer disease », 1985, New-York, University Press.

# ANNEXES

## **Annexe 1 : Première partie du questionnaire**

Dossier n° :

Date de l'entretien :

**Séance I**

Nom de naissance :

Sexe :

Profession actuelle : \_\_\_\_\_ profession : \_\_\_\_\_ statut de l'aidant : \_\_\_\_\_ rôle de l'aidant actuel :

Statut familial : \_\_\_\_\_ Collatéral : \_\_\_\_\_ mari : \_\_\_\_\_ veuf : \_\_\_\_\_ divorcé :

Statut de vie : \_\_\_\_\_ domicile seul : \_\_\_\_\_ famille cohabitante : \_\_\_\_\_ institutrice :

**Annexe questionnaire des proches de l'aidant**

- Sexe :

- Date de naissance :

lien de parenté : \_\_\_\_\_ conjoint : \_\_\_\_\_ enfant : \_\_\_\_\_ collatéral : \_\_\_\_\_ autre :

vit avec l'aidant : \_\_\_\_\_ oui \_\_\_\_\_ non

Titre de l'entretien : \_\_\_\_\_ frère de l'aidant \_\_\_\_\_ parent \_\_\_\_\_ entourage \_\_\_\_\_ enfant

**Séance II**

Quelle est le développement des troubles de votre parent au moment :

vie familiale : \_\_\_\_\_ aucun \_\_\_\_\_ léger \_\_\_\_\_ modéré \_\_\_\_\_ sévère

- vie professionnelle : \_\_\_\_\_ aucun \_\_\_\_\_ léger \_\_\_\_\_ modéré \_\_\_\_\_ sévère

- vie sociale : \_\_\_\_\_ aucun \_\_\_\_\_ léger \_\_\_\_\_ modéré \_\_\_\_\_ sévère

Sur une échelle de 0 à 10 quel est le degré d'acceptation des troubles de votre parent ?

Échelle de 0 à 10 :

Score d'acceptation :

Enceintes que les écoles soient liés à une circonscription électorale oui non

Toutefois, que l'État ait un système de surveillance par satellite

Aggrégation pédagogique (progressives, polyvalles, fonctionnelles) oui non

Toutefois, que l'État ait des centres de soutien éducatif

Les hauts revenus les autres revenus les autres catégories les districts nationaux

Annexes

Mesures pédagogiques

mesures d'orientation individuelle	oui	non	
mesures d'orientation spatiale	oui	non	
destroctes du langage	oui	non	droit d'écriture
mesures de l'expression orale	oui	non	
mesures de la compétence écrite	oui	non	
destroctes pratiques	oui	non	
destroctes géographiques	oui	non	
destroctes de l'enseignement	oui	non	
destroctes de l'histoire	oui	non	
destroctes de jugement	oui	non	
destroctes informatiques	oui	non	
destroctes sociaux	oui	non	

destroctes de contrôle des systèmes

    oui non

    oui non

Toutefois, que l'État ait des programmes pédagogiques

- oui non
- oui non (pour les aspects de formation)
- oui non (pour les aspects de contenu)
- oui non (pour les aspects de la méthode)

Votre parent prend-il un traitement ?

oui          non          si oui lequel ?

Section IV

En ce qui concerne ses antécédents, a-t-il des antécédents ?

- neurologiques :          oui          non          si oui lesquels
- psychiatriques :          oui          non          si oui lesquels
- autres :          oui          non          si oui lesquels

Dans sa famille, y a-t-il des parents qui ont présenté des troubles de mémoire

oui          non          si oui s'agit il :          d'un parent          d'un collatéral

## Annexe 2 : Deuxième partie du questionnaire

## FICHE D'ENTRETIEN

NOM : Prénom : date :  
Lieu :

100 Courmoulin Évry-Courcouronnes  
91190 Évry-Courcouronnes

I - Vous avez remarqué des changements dans votre mariée ?  
 les 10 premiers jours  
 Depuis  
 Oui [X] Non [ ]  
 Oui [ ] Non [X]

II - Les signes qui apparaissent sont combien de temps ?  
 7 jours [ ] 15 jours [X] 20 jours [ ] 30 jours [ ] 40 jours [ ]  
 [ ]

Les signes apparaissent ils également sur le visage de la mariée ?

[ ] en normal [ ] en use habituelle [ ] quelque chose de bizarre [ ] de tout  
 l'organisme [ ]

Autres renseignements : .....

III A - Augmentation de la fréquence des visites [X]  
 Non [ ]

3 Oui [ ] [ ] en usée habituelle [ ] quelque chose de bizarre [ ]  
 [ ] autres .....

.....

7 - nombre de la fréquence des visites [X]  
 [ ]

3 Oui [ ] [ ] en usée habituelle [ ] quelque chose de bizarre [ ]  
 [ ] autres .....

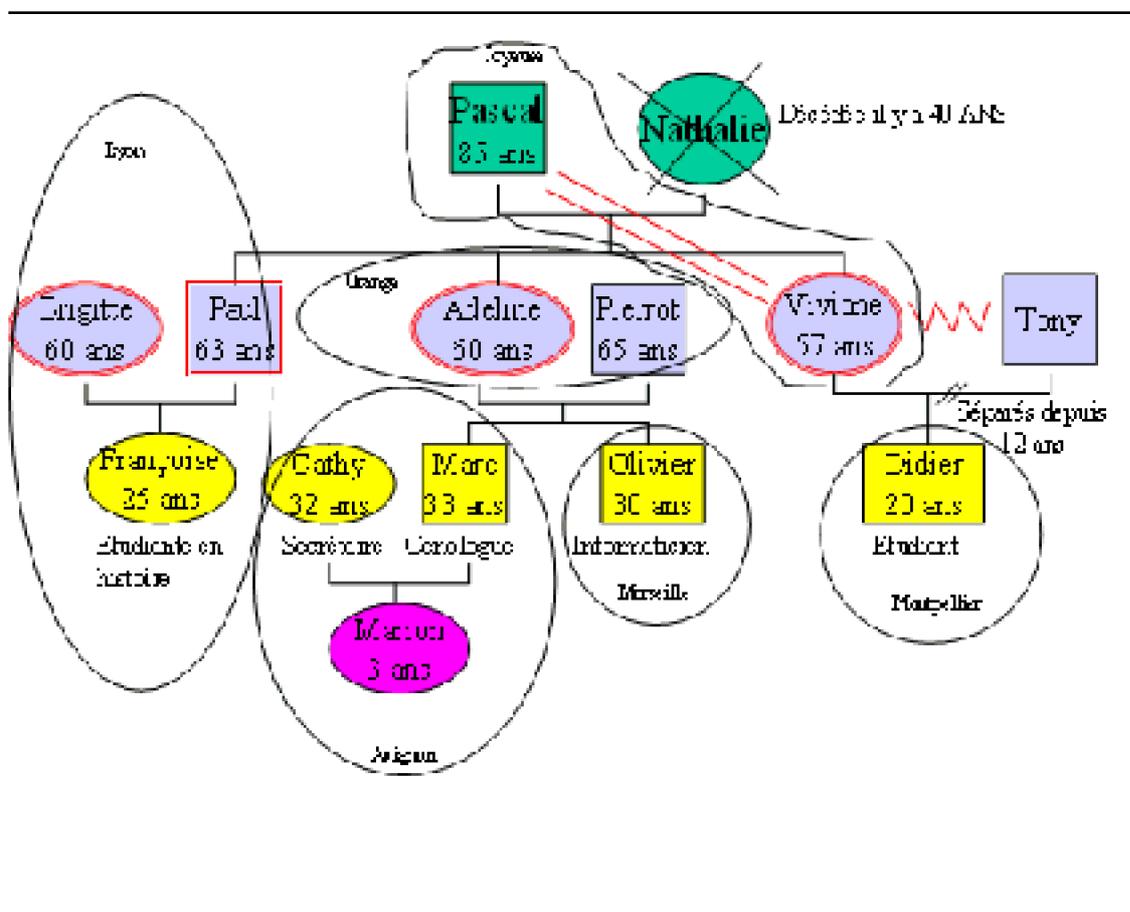
.....



	Ces crises se manifestent comme étant <u>insupportables</u>	<u>Parfois</u>	<u>Fréquentes</u>
	Ces crises entraînent un besoin pour l'aide d'au moins la <u>1</u> et un autre membre de la famille <u>Non</u> sa conjointe ou de la conjointe	<u>Oui</u>	<u>Non</u>
V	Témoin(s) de ces incidents		
	<u>Conjoint</u>	<u>Enfant unique</u>	<u>Autres</u>
	Le couple est-ils orientable (résolution d'une problématique autour de) .....		
	Le couple est-il stable	<u>Oui</u>	<u>Non</u>
	Si Non pourquoi :		
VI	Par les autres membres de la famille (aidants)		
	<u>Président</u>	<u>Secrétaire</u>	<u>Président</u>
	<u>Conseiller</u>	<u>Conseiller</u>	<u>Autres</u>
	Si oui, des quel(s) élément(s) le lien ou les liens les plus importants sont-ils..... ..... <u>Élément</u> ..... <u>Non</u>		
	Si Oui, Le(s)quel(s).....		
	<u>Il les contacte</u>	<u>Le(s)complète la mission</u>	
	<u>Si Non</u>	<u>Conseil de famille</u>	<u>Équipe de santé</u>
	<u>par quel(s) moyen(s).....</u>		<u>Président</u>

## Annexe 3 : Géronto-Génogramme

À titre d'exemple, nous avons représenté un génogramme fictif.



Les membres du système familial y sont représentés en respectant les niveaux générationnels.

Leurs noms, âges et professions sont mentionnés, d'autres éléments peuvent être aussi répertoriés s'ils sont jugés utiles.

Les lieux de résidence sont figurés.

Les liens privilégiés sont représentés par un double trait.

Les liens conflictuels sont représentés par une ligne cassée.

## Annexe 4 : Échelle de Zarit



## L'Alzheimerien et l'aidant, une histoire à trois ?

A quelle fréquence vous arrive-t-il de ...	Jamais	Rarement	Quelque Fois	Assez Souvent	Presque Toujours
1) Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2) Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?					
3) Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?					
4) Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?					
5) Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?					
6) Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?					
7) Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8) Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9) Vous sentir tendu quand vous êtes avec votre parent ?					
10) Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11) Sentir que vous n'avez plus autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12) Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13) Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14) Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?					
15) Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?					
16) Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17) Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18) Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19) Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					
20) Sentir que vous devriez en faire plus pour votre					

---

parent ?					
21) Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?					
22) En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?					

## Annexe 5 : Geriatric Depression Scale

## L'Alzheimérien et l'aidant, une histoire à trois ?

Cochez la réponse exprimant le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée	OUI	NON
1. Etes-vous fondamentalement satisfait€ de la vie que vous menez ?		
2. Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ?		
3. Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie ?		
4. Vous ennuyez-vous souvent ?		
5. Etes-vous optimiste quand vous pensez à l'avenir ?		
6. Etes-vous préoccupé€ par des pensées dont vous n'arrivez pas à vous défaire ?		
7. Avez-vous la plupart du temps un bon moral ?		
8. Craignez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave ?		
9. Etes-vous heureux/heureuse la plupart du temps ?		
10. Eprenevez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?		
11. Vous arrive-t-il souvent de ne pas tenir en place, de vous impatienter ?		
12. Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ?		
13. Etes-vous souvent inquiet€ au sujet de l'avenir ?		
14. Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens ?		
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle ?		
16. Vous sentez-vous souvent triste et déprimé€ ?		
17. Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel ?		
18. Le passé vous préoccupe-t-il beaucoup ?		
19. Trouvez-vous la vie très excitante ?		
20. Avez-vous de la difficulté à entreprendre de nouveaux projets ?		
21. Vous sentez-vous plein€ d'énergie ?		
22. Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?		
23. Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous ?		
24. Vous mettez-vous souvent en colère pour des riens ?		
25. Avez-vous souvent envie de pleurer ?		
26. Avez-vous de la difficulté à vous concentrer ?		
27. Etes-vous heureux/heureuse de vous lever le matin ?		
28. Préférez-vous éviter les rencontres sociales ?		
29. Prenez-vous facilement des décisions ?		
30. Vos pensées sont-elles aussi claires que par le passé ?		

## Annexe 6 : Mini Mental State Evaluation de Folstein

En quelle année sommes-nous ?
En quelle saison sommes-nous ?
Quel mois sommes nous ?
Quel jour du mois sommes nous ?
Quel jour de la semaine sommes nous ?
Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
Dans quelle ville se trouve-t-il ?
Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
Dans quelle province ou région est situé ce département ?
À quel étage sommes nous ?
Répétez après moi ces trois mots.
Cigare
Flou
Parle
Otez / à partir de 100
93
96
79
72
65
Pouvez-vous me redire les trois mots appris tout à l'heure ?
Cigare
Flou
Parle
Quel est le nom de cet objet ? (montrer un crayon)
Quel est le nom de cet objet ? (montrer une montre)
Fixez bien et répétez après moi : pas de mais, de si, ni de et.
Prenez cette feuille de papier de la main droite
Plier la en deux
Jetez-la par terre
Faites ce qui est écrit. Fermez les yeux
Voulez-vous m'écrire ce que vous voulez mais une phrase entière ?
Voulez-vous recopier ce dessin ?

## Annexe 7 : Coefficients des fonctions discriminantes

	X	Y	classement
<b>Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail.</b>	<b>3.34848</b>	<b>1.13151</b>	<b>1</b>
<b>Êtes vous désigné et reconnu ou critiqué et suspecté par les autres membres de votre famille ?</b>	<b>3.16641</b>	<b>1.82133</b>	<b>2</b>
<b>L'aidant fait-il passer sa santé au second plan ?</b>	<b>0.28292</b>	<b>-2.73863</b>	<b>3</b>
<b>Le retentissement sur la vie familiale.</b>	<b>1.12314</b>	<b>-0.84510</b>	<b>4</b>
<b>Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent.</b>	<b>-1.82379</b>	<b>-1.06852</b>	<b>5</b>
<b>Lien privilégié entre la personne âgée ou l'aidant et un autre membre de la famille</b>	<b>1.45822</b>	<b>-1.29106</b>	<b>6</b>
<b>Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ?</b>	<b>1.51010</b>	<b>-1.12561</b>	<b>7</b>
<b>Depuis combien de temps y a-t-il des troubles mnésiques ?</b>	<b>0.01024</b>	<b>-0.01671</b>	<b>8</b>
<b>Lien de parenté entre l'aidant et l'Alzheimérien.</b>	<b>-0.01449</b>	<b>1.19611</b>	<b>9</b>
<b>Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?</b>	<b>-0.63146</b>	<b>0.96175</b>	<b>10</b>
<b>CONSTANT</b>	<b>-3.57492</b>	<b>1.96175</b>	

Les dix critères retenus sont classés par ordre décroissant de discrimination.

Les autres critères non retenus par le modèle sont soit non discriminants soit redondants.

## Annexe 8 : Modèle prédictif

Classement	Critères	Test de F
<b>1</b>	<b>Vous sentez-vous tiraillé entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?</b>	<b>26.5</b>
<b>2</b>	<b>Vous sentez-vous critiqué ou reconnu dans votre rôle d'aidant ?</b>	<b>18.6</b>
<b>3</b>	<b>Faites-vous passer votre santé au second plan ?</b>	<b>18.4</b>
<b>4</b>	<b>Quel impact sur votre vie familiale ?</b>	<b>11.1</b>
<b>5</b>	<b>Depuis combien de temps la maladie évolue-t-elle ?</b>	<b>6.3</b>
<b>6</b>	<b>Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités ?</b>	<b>5.8</b>
<b>7</b>	<b>Quel est votre lien de parenté ?</b>	<b>5.1</b>
<b>8</b>	<b>Existe-t-il des liens privilégiés ?</b>	<b>4.9</b>
<b>9</b>	<b>Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?</b>	<b>3.4</b>

Test de F global = 18.4

1 à 4 fonctions majeures ; 5 à 9 fonctions complémentaires.

À l'aide des coefficients, non standardisés, nous pouvons estimer les deux fonctions

linéaires coordonnées, x et y, qui serviront pour déterminer la position d'un sujet dans l'un des trois clusters.

<b>1</b>	<b>2.92819</b>	<b>1.60365</b>
<b>2</b>	<b>2.48196</b>	<b>2.12635</b>
<b>3</b>	<b>0.79184</b>	<b>- 2.63696</b>
<b>4</b>	<b>1.08536</b>	<b>- 0.77425</b>
<b>5</b>	<b>0.01198</b>	<b>- 0.01555</b>
<b>6</b>	<b>1.53755</b>	<b>- 0.96055</b>
<b>7</b>	<b>- 0.09914</b>	<b>1.29275</b>
<b>8</b>	<b>1.54977</b>	<b>- 1.10452</b>
<b>9</b>	<b>- 0.79536</b>	<b>0.78106</b>
<b>constant</b>	<b>- 3.61750</b>	<b>1.48863</b>

## Annexe 9 : Test de ressenti des aidants

Depuis combien de temps, la personne que vous accompagnez, présente-t-elle des troubles de mémoire ? ..... Mois

Vous arrive-t-il de vous sentir tiraillé entre les soins à donner à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?	Oui	Parfois	Non
Vous sentez-vous désigné ou critiqué ou les deux par les autres membres de la famille pour l'aide que vous apportez à votre parent ?	Désigné	Critiqué	Désigné et Critiqué
Devez-vous faire un choix entre vous occuper de votre parent et vous occuper de votre propre santé ?	Oui	Parfois	Non
Quel retentissement a, sur votre vie familiale, le fait de vous occuper de votre parent ?	Aucun	Modéré	Important
Existe-t-il un lien privilégié entre votre parent et un autre membre de la famille ou entre vous-même et un autre membre de la famille ?	Oui parent	Oui aidant	Non
Avez-vous abandonné vos précédentes activités pour vous occuper de votre parent ?	Oui	Quelques unes	Non
Quel est votre lien de parenté avec la personne ?	Conjoint	Enfant	Autre
Vous arrive-t-il d'éprouver un sentiment d'impuissance ?	Oui souvent	Oui parfois	Non

## Annexe 10 : Corrélation entre la répartition dans les clusters et le MMSE des malades.

51 nouveaux dossiers			
Test de mesurabilité des aidants			
	CLUSTER 1	CLUSTER 2	CLUSTER 3
	18	13	17
	17	17	17
	21	21	15
	18	15	17
	24	17	15
	18	13	13
	14	13	13
	22	14	15
	12	14	15
	20	13	13
	19		14
	25		10
	14		
	20		
	20		
	22		
	20		
	10		
	10		
	22		
	20		
	20		
	18		
	14		
	20		
	14		
	18		
	18		
	17		
MMSE moyen	20,26	15,20	14,58

## Annexe 11 : Calcul de la position d'un sujet

### Explication des calculs

descripteur	coefficients fonctionnels linéaires		qualité	valeurs coordonnées		
	X	Y		X	Y	
delta	0,00000	0,00000	0	0,0	0,0	
zdB	2,52818	1,30882	1	2,53	1,31	
nombre membres	-0,00000	-0,00000	1	0,0	0,0	
coefficient	0,791541	2,68836	C	0,79	2,69	
variable	1,35558	-0,77487	1	1,36	-0,77	
coefficient	1,58477	1,70482	1	1,58	1,70	
variable	1,35772	-0,980349	C	1,36	-0,98	
coefficient	-0,000000	1,58270	1	0,00	1,58	
variable	0,79258	0,781038	C	0,79	0,78	
constantes	-0,00000	1,90000		0,00	1,90	
				<b>0,79</b>	<b>0,05</b>	
			cluster estimé =		<b>2</b>	
				centroïde x	centroïde y	nombre de points
			1	0,91	0,55	1
			2	1,23	0,8	
			3	0,11	0,06	0,50
			4	0,92	2,16	
			5	0,20	0,55	0,50
			6	1,29	1,11	
			7	0,20	0,26	0,50
			8	0,27	3,17	0,50
			9	0,10	0,00	0,50
			10	0,58	1,15	0,50
			11	0,62	1,86	0,50
			12	1,53	0,71	

