

NEURO-SYSTEMIQUE ET MALADIE D'ALZHEIMER

JM CAIRE¹, M. DULAURENS²

¹ *Institut d'Ergothérapie, Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux, 33076 Bordeaux
cedex*

² *Centre Hospitalier de Jonzac, 17*

La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui une des premières préoccupations de santé publique à l'échelon mondial. En France, le nombre de personnes souffrant de démence sénile est estimé à environ 860 000 personnes [12]. Avec le temps, la vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer que pour l'entourage familial entraînant des désorganisations majeures. La démence dans ses débuts a des effets insidieux souvent invisibles sur le fonctionnement cognitif, comportemental et relationnel. L'évolution de la maladie diminue progressivement l'autonomie du patient et entraîne un accroissement du rôle des aidants familiaux [8]. Plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade [13]. Les familles nous montrent combien reconstruire une nouvelle réalité qui intègre la maladie d'Alzheimer est un processus difficile mais indispensable pour un apaisement au sein même de la famille et pour la personne atteinte de maladie d'Alzheimer elle-même. Comment pouvons-nous aider les familles et les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans ce cheminement d'accommodation face à une réalité mouvante? Nous abordons là une question éthique au sens d'Eric Fiat, c'est-à-dire une démarche qui nous impose de trouver les moyens pour rendre le tragique moins tragique [19].

Vers une lecture alternative de la maladie d'Alzheimer

Le rapport de JF Girard et A Canestri sur la maladie d'Alzheimer en septembre 2000 souligne la difficulté de faire la part entre ce qui vient de la maladie organique et ce que l'on peut rattacher aux troubles de la relation avec l'autre. La crise apparaît souvent à une période où les modes relationnels sont rodés depuis des années de vie commune et imprégnés d'affectivité. La société se doit d'offrir des solutions qui relèvent de l'aspect médical mais aussi de l'aspect social, psychologique voire philosophique et éthique [22]. Cependant le

rapport reste préférentiellement tourné vers l'aspect maladie. Le 3ème plan Alzheimer 2008-2012 prend en considération les malades et les personnes de leur entourage. Les travaux préalables animés par le Pr Ménard insistent sur la nécessité d'une prise en charge globale des malades et des aidants familiaux pour améliorer leur qualité de vie, ainsi que sur une meilleure organisation favorable à la coordination des services.

Ici encore les troubles de la relation avec l'autre sont uniquement considérés comme une conséquence de la maladie ne prenant pas en compte la trajectoire familiale avant l'apparition de la démence. Face à cette maladie, le défi reste de taille lorsqu'il va s'agir de donner du sens à cette épreuve qui porte atteinte à l'image que nous avons de la personne, à nos désirs, nos besoins de relation et à notre idée de la qualité de vie et de la santé. La démence peut être considérée comme une pathologie individuelle, familiale et collective [29].

La pathologie individuelle est comme un naufrage sénile [30]. En reprenant cette métaphore, le bateau peut couler pour plusieurs raisons. Bien entendu le naufrage peut être le résultat d'une coque vermoulue, trouée de part en part, la mémoire s'envole, la reconnaissance est fluctuante, c'est l'approche médicale de la maladie d'Alzheimer. Mais la personne peut aussi couler avec une coque peu entamée mais avec une mer trop forte, un contexte peu favorable. De même, une coque très dégradée peut se stabiliser sur une mer calme. Comme le souligne J Maisondieu, la personne atteinte de maladie d'Alzheimer se trouve dans la double contrainte de demander de l'aide tout en ayant peur de l'avenir, de la dégradation et de résister à ces sollicitations. La personne démente ne trouve plus sa place dans sa vie, elle se recroqueville au fond de la cale. Vulnérable, elle a recours à des stratégies défensives telles que la régression, la routinisation sur quelques activités limitées dans l'espace et le temps, l'installation d'un ordre fixe et rigide dans tout ce qui fait partie de l'univers proche et familial [5]. La vulnérabilité n'est pas seulement celle qui est quotidiennement occasionnée par les déficits, elle est aussi en relation avec ce qui fait

l'humain et notre place dans la société. La maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial. [11]. Les aidants sont repérés comme une population à risque aussi bien au niveau de leur santé physique que mentale [34]. La plupart des programmes pour les aidants et toutes les lois se focalisent sur l'aide du conjoint en imaginant qu'en épaulant l'aidant il serait possible d'éviter que la maladie d'Alzheimer ait des répercussions sur l'ensemble des membres de la famille. Pourtant la structure familiale est l'objet d'une cruelle désorganisation dans les modes de relations qu'elle a établi antérieurement. Les engagements de responsabilités, les codes de la relation intrafamiliale, les fragilisations narcissiques et la gestion de sentiments de culpabilité et de honte parfois, dispersent la relative et souvent apparente homogénéité du tissu familial [21]. Les aidants sont parfois en difficulté pour gérer leur investissement relationnel envers les personnes âgées dans la durée et dans l'intensité. Les sensibilités des uns et des autres sont mobilisées et sollicitent des émotions des deux cotés. Les fragilités réciproques peuvent être vécues en miroir et contribuer à provoquer des souffrances, mais aussi des complicités apaisantes et réductrices d'angoisse. Cependant, les conditions de ces collaborations ne sont pas toujours requises pour optimiser le partenariat des accompagnants familiaux et institutionnels.

La relation avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer ne trouble pas uniquement les familles mais aussi les équipes de soins. Les personnes démentes nous interpellent dans leur étrangeté, ils perturbent la bonne marche de l'institution, ils ne sont pas conformes à ce que l'on pourrait attendre d'eux, ils ne comprennent pas ce que l'on attend d'eux. Ils peuvent s'élever contre le soin, contre leurs proches, contre eux-mêmes. Faire le pari de la rencontre, c'est prendre le risque de l'altérité. Imaginer que l'autre qui est « Alzheimer » et qui perd la tête est différent de moi est plutôt rassurant ... L'imaginer en possible futur est pour moi beaucoup plus difficile. Lorsque les professionnels sont appelés à

l'aide, ce n'est pas seulement pour apporter un conseil, un soutien, mais aussi pour permettre au plus vite un retour à un état antérieur, un non-changement. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'action des professionnels ne permet pas un équilibre semblable à celui d'avant et cette constatation est vécue par les aidants comme un échec. Le piège est bien de faire toujours plus de la même chose, entraînant une escalade de demandes pour « réparer » la situation actuelle. Ce cercle vicieux amène l'épuisement des aidants et des équipes. La confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté, voire l'impossibilité de constater des progrès, nous met à mal au quotidien, au point d'en oublier la personne en face, son identité, son histoire, ses proches. Le pari de la rencontre prend du temps pour connaître l'autre, et le reconnaître. Ce pari est exigeant puisqu'il nous impose une remise en question et un changement dans nos pratiques.

La pathologie Alzheimer est collective. En effet, les médias couvrent de plus en plus ce phénomène cristallisant les angoisses, les peurs et modifiant les représentations sociales. Les personnes directement concernées par cette maladie restent discrètes, cachées. La maladie ne devient publique que lorsque son expression visible trouble la famille et les interactions sociales. Le problème des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et des proches n'est pas tant la maladie en elle-même, que le regard et les réactions du reste de l'entourage et de la société dans son ensemble [20]. La représentation de l'incurabilité tend à faire disparaître le sujet pensant pour lui donner uniquement le statut de dément. Cependant cette charge représentationnelle tend depuis quelques années à se modifier grâce aux nombreux témoignages des associations, des familles qui témoignent ouvertement de leurs parcours.

L'approche neurosystémique

Il existe de nombreuses thérapeutiques non médicamenteuses pour aider la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et sa famille [1]. Cependant la revue de la littérature ne

présente que peu d'interventions auprès de l'ensemble des protagonistes inclus dans cette crise liée à la maladie. L'approche neurosystémique met le système familial au centre du projet thérapeutique. La notion d'interactions dysfonctionnelles en thérapie familiale remet en cause le monopole de la maladie dans la compréhension des troubles et des conséquences de ceux-ci sur le quotidien. Dans la thérapie systémique il n'y a pas un thérapeute neutre observant objectivement la réalité existant dans la famille, mais un thérapeute et une famille qui se rencontrent, chacun avec leurs représentations (leurs modèles) pour essayer de « faire évoluer la perception que ces deux entités ont de la situation » [6]. Le thérapeute fait partie du système, et lorsqu'il vit quelque chose d'intense avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et sa famille, il peut exister ce qu'Elkaïm appelle la résonance [17]. L'observateur interagit avec le système familial et cette subjectivité peut être un outil qui permet d'analyser le vécu du thérapeute par rapport à la situation, au système mis en place par la famille. « Cette situation de résonance pourrait ressembler à celle de quelqu'un qui nage le crawl, dont la tête va sous l'eau puis sur l'eau. C'est-à-dire que nous sommes des êtres qui à la fois sont pris dans ce vécu, ce vécu qui nous fait nous mettre au diapason des constructions du monde des autres, et puis qui en sortons ; nous analysons ce vécu et nous requérons de la flexibilité avant de replonger. » [17].

L'école de Palo Alto envisage la famille comme un « système ouvert », c'est-à-dire autre chose que la somme des individus qui la composent et qui sont en inter-relations constantes [31]. Chaque individu est lui-même un sous-système, un élément du système familial. Le thérapeute systémicien concentre ses efforts sur les communications entre les sous-systèmes, son objectif étant de les améliorer au bénéfice de la famille toute entière [41]. Un autre aspect est primordial pour les thérapeutes familiaux, c'est l'espace temps [2] [15] [26]. « Les traces du chemin passé, les pas des uns et des autres dans ce chemin, sont ignorés de la plupart des soignants et thérapeutes, et pourtant, ils sont l'un des déterminants très

importants de la façon dont la relation va continuer à se construire. » [16]. Une famille, c'est l'histoire de la transformation de ses projets et de ceux de ses membres au fil de l'existence. Le projet de vie est lié au mythe familial, aux représentations que chacun peut avoir de la situation en lien avec le système d'appartenance [6]. Le projet de vie se trouve à un niveau épistémologique, représentationnel. Dans la construction de ce projet, les professionnels sont totalement incompétents, c'est la famille qui a la connaissance de sa réalité et qui est compétente pour son problème. Elle possède la capacité à modifier ses représentations, à remettre en question le fonctionnement familial qui cristallise la situation et d'effectuer les changements nécessaires pour activer le processus qui autorise les auto-solutions des familles [2]. La crise est directement liée au changement dans la démarche systémique. Alors que la crise est souvent vécue par les professionnels comme dangereuse, elle reste nécessaire pour que s'opère un changement. Bien entendu dans cette période les tensions sont tellement exacerbées qu'il faut donner aux familles les moyens de calmer le tumulte qui risquerait de devenir un mode de relation entre l'aidé, les aidants et les professionnels.

Etude exploratoire : objectif et méthodes

« La monographie est considérée comme l'étude du singulier et du particulier. » [4]. L'objectif de la présente étude était de déterminer en quoi la thérapie familiale peut être un champ d'exploration pour que chacun des acteurs apprennent pour engager un changement en fonction des réalités vécues au quotidien par la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et par sa famille [7].

Parmi les méthodes de recherche qualitative en socio-anthropologie, nous avons choisi l'observation participative [23] et l'entretien compréhensif [27]. Cette approche impulse une rencontre sociale qui prend la forme d'une interaction ordinaire dans la vie quotidienne et un encouragement continu à l'expression spontanée des différents acteurs.

La recherche a été menée au Centre Hospitalier de Jonzac, dans une unité d'entretiens systémiques mise en place depuis 2001 dans le service de psychiatrie du Dr Destailats, qui est à l'origine de cette consultation. L'équipe est constituée de deux psychologues et deux ergothérapeutes, toutes thérapeutes familiaux. Ces professionnels sont en lien direct avec la Consultation Handicap et famille du CHU de Bordeaux qui a une longue expérience des consultations familiales auprès des personnes cérébrolésés [16].

. L'organisation de la consultation était identique à celle qui a été décrite dans les chapitres précédents : le thérapeute est dans la salle d'entretien avec la famille, et un co-thérapeute regarde l'entretien dans une autre pièce par l'intermédiaire d'une caméra vidéo. Les entretiens sont enregistrés et retranscrits le plus fidèlement possible, car des allers retours sont effectués entre les observations et propos des personnes interrogées, et les modèles théoriques. Pour cette étude, nous avons croisé les entretiens auprès des thérapeutes familiaux, auprès de l'équipe de soins pluridisciplinaire (médecins, ergothérapeute, psychologue, infirmiers, assistante sociale), et les entretiens systémiques auprès de la famille suivie pendant une période de dix mois.

Situation clinique

L'analyse de la demande de la famille

Monsieur B est âgé de 77 ans. Il est marié et a eu deux enfants. Il est le dernier d'une fratrie de 6 enfants avec une sœur et quatre frères, tous décédés dont le dernier il y a trois ans. Il a suivi une scolarité jusqu'à l'âge de 13 ans puis a travaillé en usine pendant 17 ans. Il a ouvert un commerce d'alimentation avec son épouse. Il est en retraite depuis 1989. Le couple vit dans une maison dont ils sont propriétaires. Ils ont des revenus suffisants selon le bilan social. En 2005, leur fille est décédée de complications du diabète. Cet épisode constitue une épreuve douloureuse intense au niveau émotionnel pour le couple. Monsieur B est soigné en

Affection longue Durée (ALD). Depuis deux ans, il manifeste des difficultés cognitives qui sont couplées depuis quelques temps à des hallucinations visuelles. Il se plaint depuis longtemps d'oublis, de manque du mot. Un premier examen en neuropsychologie début 2008 met en évidence des troubles cognitifs importants concernant la compréhension orale, la mémoire de travail, la mémoire épisodique et le fonctionnement exécutif. Le compte rendu de Consultation Multidisciplinaire de la Mémoire du 16 juin 2009 relate une dégradation supplémentaire et rapide de la cognition et du comportement avec un Mini Mental State Evaluation (MMSE) à 11/30 allant dans le sens d'un syndrome démentiel sans réellement poser le diagnostic de pathologie d'Alzheimer. Les performances de Monsieur B semblent également fluctuer dans le temps et l'ensemble de ces difficultés a des répercussions significatives en vie quotidienne. Des troubles du comportement et une labilité émotionnelle sont également présents, laissant suggérer que l'altération du fonctionnement s'étend sur de nombreux domaines du quotidien. Il reste donc un doute vis-à-vis de l'origine des troubles, ce qui peut amener chez Monsieur B et chez les proches une anxiété et/ou des manifestations dépressives [35]. Les conséquences des troubles sur l'équilibre familial sont notées dès le premier compte rendu neuropsychologique en 2008 soulignant que « la dépendance envers une aide extérieure, rôle actuellement occupé par sa femme, se fait de plus en plus grande. Il est important de rester attentif au risque d'épuisement de celle-ci et de lui permettre un relais extérieur quand elle parviendra à en faire la demande. ». L'examen au domicile fait par l'ergothérapeute en février 2009 montre qu'il existe un réel décalage entre les observations faites par Madame B, ce que verbalise Monsieur B, et l'observation des professionnels. En mise en situation au domicile, nous constatons des difficultés dans les tâches dites instrumentales comme lire l'heure, utiliser le téléphone, ouvrir et fermer un robinet. Monsieur et Madame B minimisent les erreurs faites lors de la toilette et de l'habillage relativisant l'impact sur le quotidien. Son épouse semble être dans un « paradoxe de l'aide » [33] qui

consiste bien à demander de l'aide aux professionnels pour être soulagées du fardeau qu'elles portent [29], mais elle a du mal à ne pas pouvoir tout gérer. La proposition de la Consultation multidisciplinaire de la mémoire s'oriente vers des interventions thérapeutiques rééducatives telles que la kinésithérapie pour limiter le risque de chute, et l'orthophonie pour débiter une rééducation du langage verbal. Une ergothérapeute intervient ponctuellement à domicile pour évaluer l'équilibre environnemental pour la famille dans son projet de maintien à domicile (entretiens, mises en situation, propositions d'aménagement). La proposition pour l'épouse est de suivre des séances individuelles auprès d'une psychologue. Pour Monsieur B, une hospitalisation de jour a été envisagée avec Madame B, mais celle-ci refuse toutes ces aides à l'époque de la mise en place d'un suivi par la Consultation handicap et famille.

La première séance neurosystémique a été mise en place au moment de l'annonce du diagnostic, en lien avec l'équipe de la Consultation multidisciplinaire de la mémoire et les intervenants à domicile. Les trois problèmes soulevés par la famille B ont été l'autonomie de monsieur B. et la question de la contrainte, la différenciation entre la maladie et la personne au quotidien et la réticence de l'épouse à recourir aux services d'aide.

La rencontre du contexte thérapeutique et du contexte coutumier de la famille B.

Le contexte thérapeutique met en rapport les protagonistes et permet d'observer les interactions, les déformations de communication, les malentendus ... Nous sommes témoins actifs de la manière dont la famille se raconte aussi bien avec le thérapeute qu'entre eux. Le contexte inscrit l'observation dans l'« ici et le maintenant » [36]. Chacun s'engage devant l'autre. Les thérapeutes s'engagent à respecter l'intimité familiale, à ne pas divulguer les images vidéo et à ne les utiliser que dans une perspective de soins et de réflexion par rapport à une situation complexe que nous présente la famille. La famille permet le travail à partir de séquences filmées et prend le risque de se montrer en situation de vulnérabilité. Le contexte thérapeutique est aussi implicite dans le sens où la construction du cadre induit des conduites

et des règles. Par exemple avec la famille B., le thérapeute s'engage dans une forme de contrat en expliquant que, pour lui, l'intérêt est de comprendre comment cette maladie transforme le couple mais ne le fait pas disparaître. Il inclut d'emblée la famille comme partenaire de la transformation en annonçant le contrat du changement qui oblige à changer 52 ans de fonctionnement familial.

Dans l'approche systémique, il existe un réel souci d'adaptation du message vis-à-vis des rapports en présence pour favoriser l'alliance thérapeutique. Cette connotation positive tend à créer une ambiance de « bienveillance » entre la personne, ses proches et les thérapeutes. Ainsi, nous cherchons à connaître et faire connaître explicitement le contexte : connaître dans quel contexte ont lieu les transactions entre participants, et de quel contexte elles dérivent. [37]. Nous interrogeons la situation pour qu'elle prenne sens pour nous comme pour les familles : Qui demande quoi? Pourquoi? Et à qui ? Dans notre situation, la famille est d'origine ouvrière et accorde une grande importance à la valeur travail que l'on gagne à la sueur de son front. La famille B a toujours travaillé dur pour gagner ce qu'ils ont aujourd'hui s'appuyant sur une solidarité sans faille. Monsieur B est fier d'avoir pu créer un magasin d'alimentation. La volonté semble donc avoir un pouvoir de changement important dans cette famille. L'épouse se doit de rester auprès de son mari pour faire vaincre le couple, mais elle s'épuise à tout faire pour que rien ne change, elle fait « toujours plus de la même chose » [28] en espérant sauver le couple. Mais la maladie envahit le quotidien.

L'autonomie de Monsieur B. et la question de la contrainte.

Dans cette famille, il existe une forme de règle implicite où les décisions doivent passer par le chef de famille assurant ainsi l'équilibre familial et la sécurité. La crainte de la perte du rôle social est très prégnante dans le couple, entraînant une angoisse quotidienne lisible dans les entretiens. La personne atteinte de maladie d'Alzheimer redoute que toutes les décisions soient prises en dehors d'elle, une sorte de mort sociale avant l'heure. Pour

Monsieur B, cette crainte s'exprime surtout dans les premier et deuxième entretiens, lorsque nous abordons la notion de sauvegarde de justice. Dès que nous abordons avec lui la question de l'argent et de la gestion du budget, il perd son contrôle et ne trouve plus ses mots pour exprimer son désaccord. Il ne comprend pas tout, mais il sent qu'il est dépossédé d'un rôle qu'il avait auparavant. Son épouse se sent accusée d'être dépensière, son mari affirme son statut de chef de famille dans une sorte de révolte vis-à-vis de la situation pensant que la famille lui cache quelque chose. Il se sent pris au piège, manipulé, sans saisir pourquoi on veut le déposséder ? Alors que Madame B pensait résoudre le problème en demandant au fils de gérer le budget familial sans en parler à son mari. Le thérapeute invite chaque membre de la famille à exprimer comment il voit la relation entre deux autres membres autour de la question de la gestion de l'argent. Par une circulation de la parole [37], il confirme la position de Monsieur B en l'incluant dans une discussion qui le dépassait et montre implicitement à tous sa capacité à se reconnecter de façon cohérente. Progressivement Monsieur B reparle de la mort de sa fille et explique ses craintes sur l'héritage qu'il se doit de transmettre à son petit-fils. Le thérapeute poursuit son rôle de « traducteur » entre l'épouse, le fils et le mari. Il fait décrire les tensions dans le couple, les liens blessés, mis à l'épreuve. L'épouse et le fils découvrent le lien que peut faire Monsieur B entre la gestion du budget et la transmission des biens. La verbalisation sur le couple amène le fils à parler de lui, à identifier sa difficulté à accepter sa position « d'arbitre ». Le fils se trouve dans une contrainte de loyauté vis-à-vis de son père et de sa mère. Cette circularité oblige chaque protagoniste à se définir selon sa responsabilité et ses émotions. La solution qui est choisie en définitive est de formuler ensemble la demande écrite de sauvegarde (y compris Monsieur B.) dans un lieu calme et connu (la maison familiale), entourés de professionnels spécialisés qui peuvent faciliter la parole et l'écriture (l'assistante sociale, l'ergothérapeute). Cependant, jusqu'à ce jour, le

couple n'a toujours pas envoyé la lettre et a trouvé un moyen satisfaisant pour tous de gérer le budget ensemble tout en acceptant l'aide ponctuelle de l'assistante sociale.

La différenciation entre la maladie et la personne au quotidien

La « non connaissance » des conséquences des troubles dans le quotidien peut entraîner des dysfonctionnements relationnels. La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative et donc l'adaptation aux troubles est remise en question au fur et à mesure de la détérioration, qu'elle soit cognitive, physique ou comportementale. Au quotidien la communication se complexifie au fur et à mesure de l'avancée de la maladie. Les proches et les aidants doivent être soutenus dans cette démarche. Tous les guides de bonnes pratiques relatives à la maladie d'Alzheimer disent que l'aide aux aidants a pour but de favoriser l'autonomie des personnes âgées. Alors, selon la définition de l'autonomie (être régi par ses propres lois), est-il possible de dire que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer est régie par ses propres lois lorsque ce sont les autres qui les édictent ? Pourquoi les professionnels que nous sommes n'osent-ils pas parler d'hétéronomie, car c'est bien de cela qu'il s'agit [10] ? Aider l'aidant « passe par la rencontre humaniste d'où peut naître une relation aidante pour un aidant, un patient, un système familial » [10]. La maladie d'Alzheimer fragilise non seulement l'autonomie décisionnelle mais aussi exécutive (engagement dans une action). Renforcer l'autonomie de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer peut consister à l'aider à formuler, à traduire ses valeurs dans les actes mais c'est aussi l'aider à conserver le plus longtemps possible la faculté de vivre conformément à ses propres valeurs en considérant aussi la question de l'hétéronomie, c'est-à-dire la question des aidants et de la famille.

Pour Monsieur B., l'évolution est assez rapide, il a perdu beaucoup de facultés cognitives. Il souffre de prosopagnosie, et de troubles du comportement avec des hallucinations. Nous avons pu constater au cours des séances l'écart entre la connaissance des troubles par Madame B et ses réactions émotionnelles. Comment peut-elle différencier la part

de la maladie et la part de la « responsabilité » de son mari ? Voit-elle son mari seulement comme une personne démente, ou peut-elle saisir encore les moments de présence de celui-ci ? Comment donner des moyens à la famille de comprendre un peu moins douloureusement les écarts de comportement de Monsieur B? La prosopagnosie est marquante dans l'histoire pathologique de la famille B. Les périodes de non reconnaissance sont de plus en plus fréquentes. Il existe une difficulté à comprendre que Monsieur B puisse parfois se tromper entre sa femme et la sœur de celle-ci qu'il ne voit quasiment jamais. Madame B. a pu exprimer que pour elle la démence est un fait inacceptable. Cette maladie est forcément évolutive dans le temps et quelle que soit la solution, elle sera inopérante à terme, ce qui double ce sentiment d'inutilité, d'échec ou de culpabilité. Madame B. a réussi à trouver une stratégie pour éviter l'affrontement avec son mari lorsqu'il ne la reconnaît pas. Elle fait le tour de la maison et puis revoyant son mari, elle dit : « tu vois je suis là, tu me cherchais ? », il dit alors « ah te voilà ... ». Cette attitude peut être comprise comme une perte d'identité pour Madame B. Cependant elle trouve plusieurs avantages à réagir de cette manière. Le premier est le calme relatif induit par ce comportement d'évitement. Le deuxième est que son mari est plus attentif et conciliant avec l'autre personne imaginaire. Cette stratégie semble correspondre à Madame B. Elle a su puiser dans les différentes rencontres auprès des équipes de soins, du psychologue et des consultations de thérapie familiale, les éléments pour construire une stratégie qui lui permette de considérer la situation avec un peu plus de sérénité.

La réticence de l'épouse à recourir aux services d'aide

Le système familial est « dans l'agir » [11]. Madame B. témoigne sa souffrance dans un activisme forcené tourné vers la maladie de son mari. Les stratégies qu'elle peut mettre en place sont mises à mal par l'évolution des troubles du comportement. Progressivement il existe une perte de ses propres activités comme une forme « d'aliénation occupationnelle ».

Etre contraint de faire des activités uniquement dans le registre de l'obligation peut affecter profondément les relations sociales jusqu'à l'isolement et le repli [40]. Lors de la première rencontre, elle minimise le poids du quotidien sans pouvoir masquer sa détresse, sa colère et son stress. Cependant elle n'envisage pas d'aide ou de présence à domicile et encore moins une solution qu'elle imaginerait définitive : la maison de retraite. La perspective d'une telle solution semble la mettre dans une culpabilité insupportable. L'un des objectifs pour Madame B est de l'aider à reconstruire un espace pour elle sans subir la contrainte de la culpabilité, le sentiment d'abandon vis-à-vis de son mari et de l'image du couple. Au fur et à mesure des entretiens la loyauté dans le couple est abordée avec le thérapeute. Les loyautés horizontales s'établissent au fur et à mesure des nouvelles relations, entre frères et sœurs, avec des amis, un conjoint Chacun se trouve en position d'égalité, la relation se caractérise par des droits et des obligations réciproques. Il s'agit ici de relations symétriques. Dans la réalité de la vie, les loyautés verticales et horizontales sont confrontées entre elles et provoquent des conflits. Ceci amène à chaque fois à la recherche d'un nouvel équilibre, faute de quoi le système dysfonctionne et le symptôme apparaît [32]. La certitude de Madame B. de devoir faire tout ensemble s'avère être une impasse relationnelle. En se racontant mutuellement leur histoire commune par des mots pour Madame B., par des gestes pour Monsieur B., une nouvelle forme de contrat semble voir le jour dans le couple. Une évolution est notable dans les entretiens individuels avec la psychologue et dans les entretiens systémiques. Le problème de sécurité s'installe progressivement dans le discours de Madame B. Elle reconnaît que cette situation prend beaucoup de temps, ce qui rend le quotidien difficilement supportable. Elle fait un retour sur les mois passés où elle « contrôlait tout », où elle avait peur. Cette insécurité envahit la maison, montrant Madame B totalement dépassée par les événements et par l'évolution de la maladie. Le thérapeute familial lors d'un entretien nomme la déception de Madame B, la déception de ne pas être à la « hauteur » selon elle, de ne pas pouvoir revenir

comme avant. Pour ces familles, le chemin est long pour devenir comme après ... Pour comprendre l'enracinement de cette déception, le thérapeute va chercher dans l'espace transgénérationnel de la famille. Il explore la famille ascendante pour entendre que la sœur de Madame B. est atteinte de maladie d'Alzheimer. Cette dame n'a pu être maintenue chez elle, Madame B. a du prendre la décision de la maison de retraite. Le thérapeute utilise l'argument de « l'amour plus fort que la maladie » et souligne la nécessité d'être en forme pour faire vivre le couple, l'épuisement étant le partenaire de la maladie. Progressivement, elle accepte progressivement les soins de l'infirmière de secteur, puis la proposition de l'hôpital de jour et d'une aide ménagère. Aujourd'hui se repose la question de la « bonne mauvaise solution » comme la nomme Darnaud [11], la solution du placement dans une maison de retraite spécialisée. Madame B. ne peut imaginer ce qu'elle nomme « un abandon ».

A l'issue de la période concernée par cette étude, on observe que l'un des objectifs de l'aidant principal était d'être aidé à reconstruire un espace pour lui sans subir la contrainte de la culpabilité. A la fin des six mois, la question d'une aide pour l'épouse est posée par elle-même comme un moyen de rester forte pour maintenir le couple face à la maladie. La conclusion du rapport du 05/03/2010 relate les prises de décision de la famille et en particulier de Madame B pour maintenir une qualité de vie familiale acceptable pour tous. « La famille B. a suivi cinq consultations de thérapie familiale..., l'épouse voit régulièrement la psychologue du service en individuel et prend un traitement pour réguler son humeur. Depuis elle se sent plus calme et pense que cela influence l'état de son mari qu'elle dit moins agressif. Il existe une stabilité dans le couple avec une perception de la réalité de Madame B. et une capacité d'organisation favorisant l'activité au quotidien de Monsieur B. Il garde des périodes de non reconnaissance et des troubles instrumentaux importants limitant sa participation sociale. Un réseau d'amis et de famille proche semble s'organiser pour soulager

Madame B. Elle est moins résistante à l'idée d'accueillir des aides au domicile et évoque l'intérêt de prendre des moments pour elle. »

Perspectives

Avec cette rencontre d'une famille singulière, nous avons pu entrevoir la complexité de la maladie d'Alzheimer, l'importance des éléments contextuels dans sa perception et dans son expression. La prise en compte de l'angoisse de mort pose la problématique non pas uniquement sur le versant de la pathologie mais aussi sur la considération de l'effet dévastateur sur le sujet atteint de maladie d'Alzheimer et sur la famille. La personne démente est ici considérée comme un sujet avec son histoire, sa trajectoire de vie et sa finitude. Cette maladie s'inscrit dans le temps qui passe, elle a un impact majeur sur l'entourage familial et les aidants qu'ils soient formels ou informels. Nous sommes en présence non pas uniquement d'un handicap individuel mais aussi d'un handicap familial [3]. Les travaux de T Darnaud nous ont permis d'entrevoir une modélisation de la crise familiale dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Il y a toujours une différence de compréhension entre les membres de la famille et les thérapeutes intervenants. Cette différence se fonde sur le fait que la famille possède la connaissance de l'histoire de la relation car ils en ont été les protagonistes. L'analyse des entretiens de la thérapie familiale souligne que les interactions familiales font appel aux facteurs contextuels et s'inscrivent dans une co-construction qui passe par la compréhension de la place et l'identité de chacun. Pour favoriser la rencontre, la principale caractéristique du cadre de la consultation familiale semble bien être d'assurer une sécurité de base pour la famille. Ce lieu offre un temps et un espace de passage, un espace transitionnel où se joue une succession d'entre-deux : entre le dedans et le dehors de la famille, entre intra et inter psychique, entre l'avant crise et l'après crise [14]. P. Guillaumot parle d'éthique relationnelle et interroge la famille et le malade dans sa relation avec le monde pour analyser

les facteurs de tolérance et d'intolérance pour chacun (y compris pour les professionnels de santé) [24]. L'une des missions du thérapeute et du co-thérapeute dans l'approche systémique est de laisser les familles expérimenter leurs propres solutions et d'activer le processus qui les autorise [2]. Les familles ont des compétences mais ne savent pas tout, elles ont besoin que l'on crée un contexte favorable pour qu'elles perçoivent la situation autrement, et qu'elles puissent transposer dans leur quotidien des solutions plus acceptables pour maintenir un équilibre favorable. La circularité, bien connue en systémique, a eu un impact dans la compréhension de situations quotidiennes en permettant la reconnaissance de l'émotion de l'autre dans son expression verbale. Elle explicite la perception du relationnel dans la famille pour chacun des participants. Les entretiens ont permis de considérer ensemble la question de la perte d'autonomie et de la contrainte en co-construisant une solution acceptable pour tous. La famille a su trouver les éléments pour élaborer une stratégie qui permette de considérer la situation avec un peu plus de sérénité.

Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et les aidants n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes de façon intellectuelle mais aussi de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture [38], c'est-à-dire « d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie » [25].

RESUME

Dans la maladie d'Alzheimer, la vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne malade que pour l'entourage familial, entraînant des désorganisations majeures. L'équilibre familial altéré entraîne un réajustement des rôles et une redistribution des tâches dans la famille. L'approche neurosystémique pourrait-elle être utile dans ces situations ? Nous rapportons ici une étude exploratoire qualitative de l'impact d'une consultation systémique auprès d'une famille dont un membre était atteint de la maladie d'Alzheimer

suivie pendant 10 mois. Les entretiens ont permis de reconsidérer plusieurs problèmes qui devenaient insupportables pour le patient et les membres de sa famille, en co-construisant une solution acceptable pour tous. La famille a su trouver les éléments pour élaborer une stratégie qui permette de considérer la situation avec un peu plus de sérénité. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et les aidants n'ont pas seulement besoin de comprendre la cause des symptômes, mais aussi de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture, c'est-à-dire « d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie ».

Mots clés : Maladie d'Alzheimer – systémique – famille - aidants

REFERENCES

- [1] Amieva H, Dartigues JF. Les thérapies non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer : intérêts et limites. Présentation d'un essai contrôlé randomisé national. In : *Démences, orthophonie et autres interventions*, Rousseau T Ed. Isbergues : OrthoEdition, 2007.
- [2] Ausloos G. *La compétence des familles*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1995
- [3] Belio C, Destailats JM, Mazaux JM. Ergothérapie, handicap, lésion cérébrale : une synthèse transdisciplinaire du symptôme au symbole et à la construction du sens. In : *Etre cadre et manager dans le système de santé*, Izard MH & Gatto F Eds. Montpellier : Sauramps médical., 2007
- [4] Boudon R, Besnard P, Cherkaoui M, Lécuyer BP. *Dictionnaire de sociologie*. Paris : Larousse, 1997.
- [5] Bouisson J. Vieillesse, vulnérabilité perçue et routinière. *Retraite et société* 2007 ;3 :52,107 – 128.

- [6] Caillé P. *Voyage en systémique, l'intervenant, le demandeur d'aide, la formation*. Paris : Fabert, 2007.
- [7] Caire JM *L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée : Une approche didactique de la thérapie familiale systémique*, Master Recherche Sciences de l'éducation, Université Victor Segalen Bordeaux 2, 2009
- [8] Carvois A., Rousseau T (2009) Création d'un questionnaire dans le cadre de l'approche écosystémique, comment l'aidant principal apprécie-t'il les capacités communicationnelles de son proche atteint de maladie d'Alzheimer ? *Cahiers de l'UNADREO* 2009 ; 20 – 28.
- [9] Darnaud T. *L'entrée en maison de retraite*. Paris : ESF, 1999
- [10] Darnaud T. *Alzheimer l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*. Lyon : Chronique sociale, 2004
- [11] Darnaud T. *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, comprendre pour accompagner*, Lyon: Chronique sociale, 2007.
- [12] Dartigues JF. Prévalence de la maladie d'Alzheimer en France. *Contact : journal des adhérents de l'union nationale des associations Alzheimer* 2003 ; 65, 5.
- [13] Dartigues JF Le plan Alzheimer et maladie apparentées 2008 – 2012, *Congrès National Maladie d'Alzheimer : aidants familiaux et soignants*. Bordeaux, 2008
- [14] Delage M. *La résilience familiale*. Paris: Odile Jacob, 2008
- [15] Destailats JM, Mazaux JM, Belio C. Family distress after traumatic brain injury: a systemic approach. *Acta neuropsychologica* 2004, 2; 4, 335 – 350
- [16] Destailats JM, Mazaux JM, Belio C, Sorita E, Sureau P, Lozes S, et al. (2007) Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille Identité. In : *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion*, Azouvi P, Joseph PA, Pélissier J, Pellas F Eds. Paris : Masson, 2007.

- [18] Elkaïm M. Le concept de résonance et l'aide aux aidants. In : *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*, Gaucher J, Ribes G. Lyon : Chronique sociale, 2004
- [19] Fiat E. (2008) Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie, texte paru sur le site <http://philo.pourtous.free.fr/Eric/aspectsdumourir.htm> , pp 1 - 5 (consulté en octobre 2009).
- [20] Fior S, Leduc F. Lier, délier, relier les besoins des aidants familiaux à domicile. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie* 2003, 3
- [21] Gaucher J, Ploton L, Talpin JM, Israël L. Le vieillard malade et sa famille, In : *Psychiatrie du sujet âgé*, JM Leger Ed. Paris :Flammarion, 1999.
- [22] Girard JF, Canestri A. *La maladie d'Alzheimer. Rapport à la ministre de l'Emploi et de la solidarité et à la secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale*, 2000.
- [23] Goffman E. La mise en scène de la vie quotidienne, Tome 1 : *La présentation de soi*, Paris : Ed Minuit, 1973.
- [24] Guillaumot P. Aide et soins conjoints aux parents d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. In : *Alzheimer, l'aide aux aidants, une nécessaire question éthique*, Gaucher J, Ribes G, Darnaud T. Eds. Lyon : Chronique sociale, 2004.
- [25] Gzil F. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : PUF, 2009.
- [26] Jenkins H. Inside out, or outside in. *Journal of Family Therapy* 2006, 28: 113–135.
- [27] Kaufmann JC. *L'entretien compréhensif*, 2ème ed. Paris : Armand Colin, 2007
- [28] Le Moigne JL (2003) L'intelligence de la complexité, a et à deux mains : celle qui tient le pinceau et celle qui tient le ciseau, L'éditorial du Réseau Intelligence de la Complexité.
- [29] Maisondieu J. *Le crépuscule de la raison, la maladie d'Alzheimer en question*, 4^{ème} éd. Paris : Bayard, 2001.
- [30] Maisondieu J. Maladie d'Alzheimer, de quoi parle t'on? Colloque APRES, Communication et maladie d'Alzheimer, Bordeaux, avril 2010.
- [31] Marc E, Picard D (1984) L'école de Palo Alto, Actualité de la psychologie, Paris.

- [32] Michard P, Ducommun- Nagy C, Lemaire JG. *La thérapie contextuelle de Boszormenyi-Nagy : une nouvelle figure de l'enfant dans le champ de la thérapie familiale*. Paris : De Boeck, 2005.
- [33] Nélisse C. *Aider et intervenir : essai de clarification de quelques difficultés*. RIAC 1992 ;28/29 : 73 – 85.
- [34] Novella J-L et al Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile. *Revue de gériatrie* 2001, 26 ;2 :143-150.
- [35] Pratt R, Wilkinson H. *Tell me the truth: the effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia*. London: The Mental Health Foundation, 2001.
- [36] Selvini M. Douze dimensions pour orienter le diagnostic systémique. *Therapia Familiar*, 2008.
- [37] Selvini M. *Réinventer la psychothérapie, l'école de Mara Selvini*. Bruxelles: de Boeck, 2008.
- [38] Talpin JM., Plonton L, Gaucher J, Israel L. Le soutien psychologique des familles et des
- [39] Thomas P. et al Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile, étude PIXEL. *Gérontologie et Société* 2002, 65 – 89.
- [40] Townsend E, Wilcock A. Occupational justice. In : *Faciliter l'occupation, l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, Townsend E., Polatajko H. Eds. CAOT, 2004.
- [41] Watzlawick P, Weakland J, Fisch R. *Changements, paradoxe et psychothérapie*. Paris : Le Seuil, 1975.