

Démence en maison de repos. Quel soutien pour les familles ?

Dementia in nursing home. Which support for the families ?

V. Likaj

S.S.M. Champ de la Couronne, Laeken

RESUME

En matière d'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence, nous constatons que les formes de solidarité familiale restent encore vives, permettant de retarder l'entrée du parent en maison de repos. L'accent est mis sur la maladie en termes d'attaque des sentiments de sécurité de la personne âgée et des membres de sa famille. Les tentatives de solutions spontanées des aidants proches visant à colmater les trous, donnent lieu, au moment du séjour en maison de repos, à peu d'énergie encore disponible au changement, énergie trop investie dans la compensation des sentiments de sécurité du parent défaillant. Une histoire complexe a eu le temps de s'écrire autour d'une véritable relation entre les aidants proches et la maladie, histoire qu'il faut entendre tout autant que l'épuisement familial avancé dans la demande d'aide.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 328-32

ABSTRACT

In caring for old people with dementia, we observe that family solidarity remains strong, which allows to delay nursing home admission. Emphasis is put on the disease altering the sense of security among old people and their families. Spontaneous attempts from caregivers in order to counterbalance often lead to a lack of energy available for change when entering a nursing home, as they have put a lot into making up for the affected sense of security of the failing relative. A complex story has then emerged from a real relationship between the caregivers and the disease, and this has to be taken into account in the helping process as much as the utter exhaustion of the family.

Rev Med Brux 2010 ; 31 : 328-32

Key words : dementia, care, family, psychotherapy

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes du grand âge, tout en continuant à garder un rôle significatif, nécessitent de plus en plus d'aide sur le plan pratique et psychique.

Trop souvent, on pense, à tort, aujourd'hui que les personnes âgées sont laissées seules : même si la charge des sujets âgés peut constituer un réel fardeau sur les épaules des enfants et de leurs familles, cette tâche demeure très fréquemment remplie. Alors que les historiens ont largement mis à mal le mythe de la solidarité familiale, l'expérience clinique nous montre que les formes de solidarité familiales restent encore très vives. Ainsi, on s'attarde aujourd'hui sur la famille comme prestataire de soins.

Toutefois, la relation d'aide à l'égard des parents vieillissants en perte d'autonomie s'est modifiée au regard notamment de la structure des familles de plus

en plus complexes et plus mobiles sur le plan géographique. De plus, la solidarité filiale ne va pas nécessairement de soi, parfois le sentiment d'obligation l'emporte sur la notion d'échange et on assiste alors à une très grande souffrance des aidants épuisés par des tâches qui les dépassent avec pour les aidants proches de patients atteints de démence un impact sur l'équilibre psychologique : exposition à la dépression, troubles anxieux, actes de maltraitance, troubles du sommeil, ruptures familiales.

Ainsi, le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés dépasse largement les 85.000 habituellement donnés puisque, dès que notre regard se décentre du malade, nous nous apercevons que ces affections ont des répercussions sur l'ensemble de la famille.

Quoi qu'il en soit, pour la grande majorité des

personnes âgées, la famille constitue un réseau incroyablement efficace. C'est à la famille que l'on doit le plus souvent de retarder de nombreuses années l'entrée en maison de repos ou même à l'éviter tout à fait.

Mais habitués à apporter une aide, ou convaincus de devoir le faire, les aidants pensent rarement à demander de l'aide pour eux-mêmes. La plupart d'entre eux la sollicitent, bien tard, souvent trop tard, en véritable "burn out" affectif, pour "réparer" le proche malade, et restaurer leurs sentiments de sécurité mis à mal et souvent compensés "par et dans" la maladie et la dépendance. Comment comprendre cet espoir fou et les demandes détournées qui sous-tendent les demandes et les revendications des familles de personnes âgées en maison de repos ?

DU DIAGNOSTIC AU " PLACEMENT " EN MAISON DE REPOS : QUELLES INSECURITES ?

La ruine et l'effondrement imposés par la maladie ne sont en rien nouveaux lorsque l'on rencontre la famille en institution. Une histoire complexe a eu le temps de s'écrire, s'appuyant sur celle de la famille avant la maladie, sur les croyances de chacun de ses membres et sur le mythe du groupe familial. C'est une véritable relation que les aidants proches entretiennent avec la maladie de leur parent.

La maladie est un événement qui a valeur de crise, à savoir un bouleversement profond qu'elle introduit dans la structure familiale. La manière dont la maladie/la dépendance modifie le contexte familial peut s'évaluer sur cinq niveaux.

De manière évidente, le niveau pratique est questionné, les limites et les invalidités de la personne âgée peuvent obliger la famille à redéfinir les rôles et les tâches, les responsabilités, la situation financière, etc. Ensuite, la maladie détient un pouvoir de contamination qui consiste à affecter les émotions non seulement du malade mais aussi des proches et ce parce qu'elle menace le lien d'attachement ; les différents membres de la famille sont, chacun à leur manière, exposés à l'angoisse de perte et de deuil. De plus, les règles de communication se modifient fréquemment dans un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices de menace (exemples : évitement du conflit, de la tristesse, etc.). La maladie et ses conséquences se départagent alors en aspects accessibles à la discussion et d'autres dont il est implicitement interdit de parler. Le niveau de l'éthique familiale questionne également ce qui est juste ou pas au sein de la famille. Le jeu subtil entre reconnaissance exprimée et le sentiment d'être en règle par rapport à ce que l'on doit donner joue un rôle important dans la fiabilité des relations. Et enfin, la maladie tend à accentuer le rapprochement protecteur au risque de "geler" le développement des différents membres (exemples : on reporte un déménagement, un projet professionnel, etc.), modifiant dès lors l'histoire familiale, et la trajectoire de vie des membres de la famille.

Bien entendu, il faut souligner que la maladie ou la dépendance du parent âgé peut frapper à la porte de familles déjà en souffrance, au fonctionnement vulnérable et aux ressources minces pour faire face au stress et aux difficultés. Certaines de ces familles n'ont pu résoudre des crises de vie précédentes. On observe alors des changements ou des non changements dans la famille qui ne peuvent pas être imputés uniquement à la maladie.

LA MALADIE, ATTAQUE DES SENTIMENTS DE SECURITE

La plainte des familles découlant de l'intrusion de la maladie et de la dépendance relève de la perte et de la peur de perdre s'exprimant pathologiquement dans la dépression (perte) et l'angoisse (la peur de perdre). Le placement en institution n'efface en rien ces insécurités. Il peut d'une part en générer de nouvelles (perte du rôle d'aidant proche et paradoxalement peur de perdre une "liberté" retrouvée) ; d'autre part, le rapport à l'institution de soins vient parfois chronifier un rapport aux sentiments de sécurité mis en place depuis le diagnostic, sorte de reliquat intouchable de la souffrance des familles, celle-ci étant devenue une véritable assise identitaire.

Revenons un instant sur ces sentiments de sécurité. De quoi parle-t-on ? Eric Bardot parle d'une "place sûre", constituant le rempart de notre narcissisme et composée de trois sentiments de sécurité :

- le sentiment de sécurité par rapport à soi-même : compétences, performances, image de soi, estime de soi, valeurs et croyances propre à soi...
- le sentiment de sécurité par rapport à l'autre : l'autre peut-il m'aimer, me protéger, valider ce que je dis, ce que je suis, est-il fiable, permanent ?
- le sentiment de sécurité par rapport au contexte : lieu de vie, quartier, mais aussi place dans un groupe, une institution, place dans la société, rapport au temps...

Ces trois sentiments s'imbriquent l'un dans l'autre. Quand on touche à l'un, on égratigne un peu l'autre ou les autres.

Les règles, les habitudes, les mythes, les valeurs et la négociation des intimes d'une famille vont mener à une place sûre commune pour cette famille.

La maladie est une attaque magistrale des sentiments de sécurité, par la dégradation du corps et des fonctions cognitives, la passivité qu'elle impose, l'altération du rapport au temps et à l'espace. Le souci majeur dans une approche systémique, c'est qu'elle vient bouleverser les sentiments de sécurité et donc la place sûre des membres à des rythmes différents et particulièrement sur des pôles différents. Les membres vont alors se retrouver confrontés à des sentiments de sécurité abîmés voire absents qui ne vont pas nécessairement coïncider avec les altérations des autres membres. Dès lors, ce qui insécurise les

membres de la famille apparaît tel un miroir inversé des insécurités de la personne malade.

La réaction spontanée de la famille est de minimiser les erreurs de la personne âgée, induites par ses premières pertes de mémoire, en instaurant des moyens palliatifs de compensation. Les premières solutions se mettent en place, sans que les membres de la famille ne perçoivent l'aspect paradoxal de la situation qu'ils vivent puisque les premiers changements opérés sont en fait des non changements. Tout est fait pour que le parent âgé continue à vivre comme avant. Cette aide spontanée est apportée avec l'idée, chez cet entourage, qu'elle est provisoire (on avance une affection, une intervention chirurgicale, un choc affectif, etc.). On voit combien cette tentative de solution réinjecte de la sécurité dans les cercles atteints du parent défaillant donnant alors l'illusion d'un équilibre retrouvé chez l'aidant familial quant au sentiment de sécurité par rapport à l'autre altéré par la maladie.

Face à l'aggravation des troubles du comportement du malade et/ou à l'annonce du diagnostic, on est en présence de deux cas de figure. L'aide était provisoire, le temps d'envisager des solutions est arrivé tant la situation devient soudainement trop insécurisante, dans le temps présent. La plupart du temps, la personne âgée et/ou sa famille est alors cliente de toute aide permettant à chacun de restaurer ses propres sentiments de sécurité en redéployant des identités et des relations en dehors du " problème maladie ". Cette phase aiguë de l'histoire familiale a valeur de crise et mobilise beaucoup d'énergie disponible pour le changement.

Toutefois, dans de nombreuses situations cliniques rencontrées, une relation à la maladie a eu le temps de naître, où l'arithmétique des relations familiales s'est déjà modifiée et ce au service d'un nouvel et précaire équilibre du système. L'aidant familial, est alors confronté à l'attaque de son propre sentiment de sécurité par rapport à l'autre : le malade épuise, il ne collabore pas, il fait violence en entrant dans la bulle de ses proches exaltant tous les troubles du comportement répertoriés dans les démences pour questionner la force du lien... demande forte, cachée et englobant toutes les autres : un besoin de sécurité chez le parent malade. Ce dernier est, presque par définition, toujours insécurisant, maltraitant envers ses aidants proches, cherchant à puiser en eux la sécurité qui lui manque. Un véritable processus de vampirisation est alors mis en place et se remarque particulièrement dans les cas de demandes incessantes, répétées, les plaintes somatiques amplifiées, la déambulation, les cris... et surtout, la solitude inéluctable, le deuil de son proche aimé, l'impuissance car l'aidant familial est le premier objet secourable mais aussi le premier à faire défaut. La relation d'aide avec la personne âgée démente est une relation menacée de rupture.

La famille s'épuise à colmater les trous dans ses sentiments de sécurité, l'épuisement est en route... De l'épuisement à la fuite en avant (en faire toujours plus),

de cette fuite au sentiment d'échec.

Et là, la peur de perdre les sentiments de sécurité par rapport à soi (suis-je une bonne épouse, capable de respecter mes valeurs, mes engagements par exemple) et celui par rapport au contexte (le logement familial, ma place professionnelle, etc.) pousse, dans ces familles, l'aidant à continuer d'assurer les tâches sans rien dire. Dans ces situations où le provisoire dure, on tente en fait de consolider sans succès une place sûre ébranlée en compensant celle du malade. Très souvent, cela se fait au prix d'une chape de non-dits qui emprisonnent alors la parole des aidants. Ces derniers gonflent les cercles de sécurité par rapport à soi et par rapport au contexte en occultant, voire déniaient la réelle peur, celle de perdre l'autre, atteint par la maladie.

Notons encore que plus la famille dispose de ressources matérielles et sociales, plus le danger à la pseudo-sécurité compensatoire est présent.

LA RENCONTRE AVEC L'INSTITUTION ET LES SOIGNANTS

Quand une solution harmonieuse n'a pas été trouvée, au bout de quelques mois ou années en fonction des ressources de la famille, celle-ci fait appel au réseau de soins, institutionnel ou hospitalier pour dénoncer auprès de lui l'impossible vie qu'elle mène. Mais l'impasse, dans laquelle les aidants proches et professionnels censés résoudre cela dans l'urgence, est bien présente.

Le problème est devenu chronique, on travaille alors avec des interprétations, des récits, des représentations où la plainte est une tentative de solution répétée avec les risques de rejet (fuite, indifférence, banalisation) de la part des soignants. La réelle question est dans ce cas : " Quel rapport douloureux la famille entretient avec la démence de son proche ? ", rapport bien souvent qui l'enferme et la stigmatise, dira-t-on maintenant aussi l'insécurise. Il y a, à ce stade de l'histoire de la famille, peu d'énergie disponible au changement, trop investie, nous l'avons développé, dans la compensation des sentiments de sécurité du malade.

Et souvent la première demande, c'est de faire à leur place sans modifier les règles instaurées et surtout les sentiments de sécurité erronément regonflés, ainsi l'aide est condamnée à échouer dans sa mission ; on assiste à une escalade symétrique soignant/aidant si l'on ne décode pas le paradoxe dans lequel l'aidant est pris : besoin de dégeler son histoire mais muni de quels sentiments de sécurité si on le dépossède sans prévention de ceux construits autour du rôle d'aidant souvent au détriment de toute autre identité et solidité narcissique.

Le travail avec les familles de personnes âgées démentes en institution n'échappe pas au piège suivant : l'idée selon laquelle l'aide apportée à l'aidant

naturel est de soulager son fardeau pour qu'il puisse accompagner le plus longtemps possible le parent "placé". Cette approche peut enfermer l'aidant dans son rôle et sa souffrance, s'il ne l'était pas déjà. La bienveillance nous incite alors à adopter une attitude protectrice et réconfortante, laquelle nous piège dans une position haute, laissant le ou les membres de la famille dépossédés de leurs sentiments de sécurité. Dès lors, nous devons être attentifs à la désignation de l'aidant naturel : on croit bien faire dans la reconnaissance d'un vécu pour justifier le relais pris par le réseau de soins.

Ainsi, un autre piège institutionnel doit être pensé. Les soignants doivent veiller à ne pas devenir, entraînés par la famille elle-même, les "super-parents" du parent âgé.

Soulager la famille et prendre toutes les décisions à sa place, insister sur la capacité de l'institution à faire à sa place... La passivité peut alors avoir un effet destructeur au cœur du triangle patient/famille/institution. Les proches vont alors, pour ne pas être happés par une nouvelle charge de parentification, formuler des demandes incessantes, des exigences de plus en plus élevées aux professionnels. Ces manifestations d'agressivité sont trop souvent, rapidement et simplement, expliquées par la culpabilité de la famille. On peut désormais comprendre dans cette attitude bien connue des maisons de repos, un compromis ingénieux des proches trouvé entre ne plus assurer les tâches de l'aidant tout en entretenant les sentiments de sécurité construits autour de ce rôle.

LA MAISON DE REPOS, CREATRICE DE PRESENT ?

Les équipes soignantes se doivent d'adopter une position basse auprès de ces familles, qui on l'a vu, ont une histoire riche en tentatives de solution. Une véritable position d'anthropologue est indispensable pour créer un contexte de soins et une véritable alliance avec la famille.

Comprendre où en est la famille et son proche "placé" dans une observation de ce qui sécurise chacun des membres du groupe familial qui se présente à l'institution, est crucial dans le déploiement d'une véritable collaboration famille/institution d'une part mais surtout au regard de l'objectif magistral de l'accompagnement qui est de permettre à la famille de réinvestir la relation avec le parent malade dans le présent et dans un lien familial, différent de celui des soins.

Ainsi, la relation famille/soignants demande un consentement mutuel pour redéfinir les sentiments de sécurité des membres de la famille au profit de la relation, chacun devant donner à la relation et renoncer pour la relation de soins. Mais nombreuses sont les familles écrasées par la maladie qui arrivent en maison de repos munies des seuls sentiments de sécurité gonflés du rôle d'aidant et ayant perdu toute autre ressource sécuritaire sur le chemin difficile de la maladie.

Notre rôle est alors de les aider à redéployer, reconstruire ou créer de nouveaux sentiments de sécurité qui permettront aux membres de la famille de lâcher au profit des soignants, des compétences et des territoires qui ne sont plus indispensables à leur identité.

Aider la famille, c'est aussi et surtout lui permettre de restaurer une qualité de vie relationnelle, en luttant contre le risque d'enfermement dans une relation fusionnelle avec le malade et la maladie. En effet, dans ce qui est amené par les proches, les situations vécues sont le plus souvent racontées comme "figées", la vie étant réservée au passé. Dès lors, la colère et la tristesse liées à celui-ci, la peur et l'impuissance devant le futur viennent écraser le présent qui laisse peu de place à l'expression des émotions, tout envahi qu'il est par l'action.

Nous sommes capables, en tant que soignants, de mettre en lumière les ressources et les compétences des familles à réinvestir et épaissir un présent différemment, un présent qui n'attendrait rien d'autre que la relation seule, épurée des "il faut, je dois", des émotions liées au travail du deuil, des croyances et des valeurs, du poids du regard des autres.

Le rôle de chaque soignant, médecin, infirmière, kinésithérapeute, psychologue... est de permettre aux familles de réinvestir le parent pour ce qu'il est aujourd'hui et non pas pour ce qu'il a été autrefois, de construire un présent à vivre ensemble et ainsi, pour le proche de la personne malade, de soigner enfin son sentiment de sécurité par rapport à l'autre agressé par la démence.

BIBLIOGRAPHIE

1. Darnaud T : La maladie d'Alzheimer et ses victimes. In : Vieillir, le rôle de la famille ; cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux. Bruxelles, De Boeck, 2003
2. Colinet C, Clepkens M, Meire P : Le parent dément et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. In : Vieillir, le rôle de la famille ; cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux. Bruxelles, De Boeck, 2003
3. Ducharme F : Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies. Montréal, Beauchemin, 2006
4. Thomas P, Hazif-Thomas C : Traité de psychogériatrie. Paris, Med-Line, 2005
5. Vanderheyden J, Kennes B : La prise en charge des démences, Bruxelles, De Boeck, 2009
6. Vannotti M : Maladie et famille. Genève, Médecine et Hygiène, 1997
7. Likaj V : Quand le narcissisme s'effondre, dépression et syndrome de glissement chez la personne âgée. Confluence 2009 ; 22 : 34-7
8. Likaj V : L'accompagnement psychologique à domicile des familles de personnes âgées démentes. Conférence dans le cadre des Samedis de la gériatrie, Bruxelles, mars 2010

9. Likaj V : Psychologie appliquée, notes de cours non éditées.
Spécialisation interdisciplinaire en pratiques gériatriques
avancées. ISEI, 2009-2010

Correspondance et tirés à part :

V. LIKAJ
S.S.M. Champ de la Couronne
Rue du Champ de la Couronne 73
1020 Bruxelles
E-mail : veralikaj@yahoo.fr

Travail reçu le 15 juin 2010 ; accepté dans sa version définitive
le 9 juillet 2010.