

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE
DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Dr HadbiMohamed

P. Esma Brahimi Université d'oran

Résumé

Nous essayerons de présenter à travers cet article les résultats préliminaires de notre étude intitulée rôle et impact de la famille dans la prise en charge du sujet atteint de démence.

Notre étude a touché 15 patients répartis en trois groupes selon qu'ils soient pris en charge en famille nombreuse, peu nombreuse ou en institution, chez qui nous avons réalisé le test du MMSE. Nous nous sommes également entretenus avec leurs principaux aidants pour essayer d'estimer le poids du fardeau que représente la prise en charge d'un patient souffrant de démence grâce à l'échelle de Zarit , et nous leurs avons proposé un programme de soutien à la prise en charge du parent dément, et nous l'avons évalué six mois plus tard.

Les résultats ont révélé que les patients étaient atteints d'une démence légère à modérée et représentaient un fardeau modéré à léger pour leur familles pour près de la moitié d'entre eux. Pour ceux vivant en famille, l'aidant était l'épouse ou l'enfant majeur ou alternance.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Notre programme a pu contribuer dans la prise charge pour la moitié des cas, tandis que la pathologie n'a pas progressé de manière significative.

La prise en charge d'un sujet âgé atteint de démence n'est pas une tâche facile et nécessite aux proches une adaptation à l'évolution des besoins du patient. L'un des aspects de cette relation aidant proche-patient dément, s'explique par le facteur social et qui imprègne profondément le psychisme. D'autres facteurs trouvés dans la littérature pourraient venir renforcer nos résultats tels que le facteur économique complexe, l'attachement et la notion d'éthique familiale.

La famille est un élément incontournable dans la prise en charge d'un sujet âgé atteint de démence. Il convient cependant de mieux comprendre cette relation afin de définir des programmes plus efficaces dans la prise en charge des patients par leurs proches.

Mots clés

Démence, famille, père, fardeau, prise en charge, démence légère, démence modérée.

Abstract :

This article presents the preliminary results of our study on the role and impact of the family in the care of patients with dementia. The study is performed on 15 patients divided into three groups: patients supported either by a small or large family, or from within an institution. We first met with their primary caregivers to estimate the burden of care

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

of a dementia patient through the Zarit scale. We then proposed a support program for the immediate family and evaluated the impact six months later.

The patients had mild to moderate dementia and represented a light to moderate burden for their families for nearly half of the sample. For those patients living with family, the major help came from the spouse or the first child or both.

Our program contributed positively in half of the cases, however the pathology has not progressed significantly.

The support of dementia patients is not an easy task and requires a significant adaptation from the primary caregiver based on the evolution of the patients need.

One aspect of the relationship between the caregiver and the dementia patient can be explained by deeply embedded social psyche. Other factors found in the literature could strengthen our results, for instance complex economic factors, attachment and family ethics.

The family is an indispensable element in the treatment of patients with dementia. Understanding that relationship is important in order to define the most effective programs in the care of patients by their relatives.

Keywords:

Dementia, family, father, burden, caregiver, moderate dementia, mild dementia.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Introduction

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de démence est un constat indéniable vu l'espérance de vie croissante et l'évolution de la médecine. Elle demeure toutefois un sujet tabou pour la société. Pourtant il n'y a aucune raison d'avoir honte. De nombreuses personnes sont confrontées directement ou indirectement à la démence.

La démence, au sens large, est le fléau de ce XXI^e siècle. Le nombre de cas déclaré a augmenté de 50 % à la charnière de l'an 2000. Cet affaiblissement intellectuel de la personne âgée est surtout dû, à notre époque, aux affections dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer. Le vieillissement de la population dans les sociétés industrialisées explique cette augmentation. Cependant, nous restons assez démunis tant au niveau diagnostique qu'au niveau thérapeutique devant cette pathologie cérébrale. Les maîtres mots de la prise en charge de personnes atteintes de démence, que ce soient à domicile ou en institution, doivent être « autonomie et dignité »(1).

La prise en charge de ce genre de patients n'est pas facile. Elle comporte évidemment un volet thérapeutique fait de soins médicaux et neuropsychologiques, mais nécessite en parallèle un accompagnement affectif, émotionnel et relationnel. Il en ressort que ce deuxième volet est du ressort de la famille qui intervient dans le cadre très global appelé en Anglais « care » (soin). L'univers du « care » désigne le tissu relationnel dans lequel s'effectue la prise en charge de cette pathologie au sein des familles. Il se caractérise par une proximité affective, des valeurs, des représentations et des logiques d'acteurs spécifiques. Il se distingue de

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

l'univers médical contemporain des soins tels que l'institution, hospitalière notamment, l'a forgé. A l'occasion d'une maladie grave, les deux univers sont confrontés l'un à l'autre. Notamment, lorsqu'il est envisagé d'associer le proche de la personne malade aux soins, leur interpénétration peut s'avérer délicate. Elle nécessite préparation, accompagnement et réflexion des limites(2).

En Algérie, on compte plusieurs cas de démences, ils sont livrés à eux-mêmes, et les plus chanceux ont des familles et sont tant bien que mal accompagnés dans leur souffrance. Ces personnes dépendantes ne peuvent compter que sur leur famille qui elles aussi se retrouvent dans des situations insoutenables. Aucun programme national n'est consacré à cette frange de la société tombée dans les oubliettes et peut être même dans l'indifférence.

L'objet de notre recherche intitulé «Le rôle et l'impact du milieu familial dans la prise en charge du sujet âgé atteint de démence » résulte de la convergence de l'ensemble de ces idées menant à penser qu'il existe plusieurs variables dans la prise en charge de ces patients, selon qu'ils soient entouré ou pas des membres de leur famille, et selon qu'il existe ou pas une entraide entre les membres de cette famille. Nous essaierons de chercher s'il existe une différence entre ces trois situations (Institution, famille nombreuse, famille peu nombreuse) ?

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Matériel et méthode

Pour faire cette recherche on s'est basé sur le choix d'un échantillon de 15 personnes âgés de plus de 60 ans, de sexe masculin, atteint de démence, et répartis en trois groupes ;

1^{er} groupe : 5 sujets atteints de démence, vivant en institution (sans famille).

2^{ème} groupe : 5 sujets atteints de démence, vivant en couple ou avec un enfant (famille nucléaire ou famille peu nombreuse).

3^{ème} groupe : 5 sujets atteints de démence, vivant dans une famille avec plusieurs membres, fils, filles, beaux fils, belles filles et petits enfants (famille nombreuse ou élargie).

L'étude a été faite en deux phases avec un intervalle de 6 mois entre le premier entretien, et le second entretien.

Au premier entretien, une évaluation de l'état d'avancement de la pathologie démentiel a été faite sur le patient (en complémentarité aux résultats de l'évaluation clinique et des examens complémentaires demandés par le médecin traitant). L'évaluation quantitative a été faite grâce au test du mini mental state examination (MMSE).

Nous nous sommes également entretenus avec l'aidant principal du patient pour ceux appartenant aux groupes 2 et 3 sus cités, nous avons évalué le fardeau grâce à la grille ZARIT.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Cet entretien était sans doute le plus important en abordant les questions du type de relation, les causes de l'engagement de l'aidant, la vision de la maladie, la modification de la vie de l'aidant après le diagnostic de la maladie ainsi que la délicate question du cout et moyens économiques de cette prise en charge.

Nous leur avons par la suite proposé un programme d'aide à la prise en charge du patient.

Ce programme comprend des activités quotidiennes pour le dément dans le cadre de l'orienté et de l'encadré dans sa vie de tous les jours, ces activités sont d'ordre de la stimulation cérébrale cognitive qui consiste à faire sa prière et ses ablutions, dans la mosquée si possible, pour aussi stimuler son orientation temporo-spatiale quand a l'heure de la prière et le lieu, on trouve aussi une stimulation des activités manuelles avec le bricolage, les sorties et les petits achats quotidiens (pain, lait, fruits et légumes,...) ; activités langagières : stimuler la communication verbale ;la lecture,....etc.

Six mois plus tard, nous avons revu les patients, et à nouveau pratiqué un test de MMSE afin d'évaluer l'évolution de la maladie.

Nous avons enfin revu l'aidant afin d'évaluer l'efficacité du programme d'aide à la prise en charge du patient dément.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Les patients du groupe 1 ont été vus au centre d'accueil pour personne âgées de Tlemcen. Ceux des groupes 2 et 3 ont été recrutés et vu au CHU Tlemcen.

Résultats

Nos 15 patients étaient âgés de 60 à 91 (moyenne d'âge = 75 ans)

Ceux du groupe 1 n'avaient pas de diagnostic étiologique de cette démence posés concrètement par un médecin neurologue, mais tous souffraient d'un trouble mnésique marqué, associé pour certains à des troubles du langage, de l'orientation spatio-temporelle ainsi que des troubles praxiques et gnosiques.

Ceux des groupes 2 et 3 étaient tous diagnostiqués déments et pour la plupart souffraient d'une maladie d'Alzheimer.

Le score du MMSE, et malgré les difficultés liés à sa réalisation, a montré pour nos patient des scores orientant vers une pathologie modérée à légère. Ce score ne s'est pas modifié de manière significative six mois plus tard.

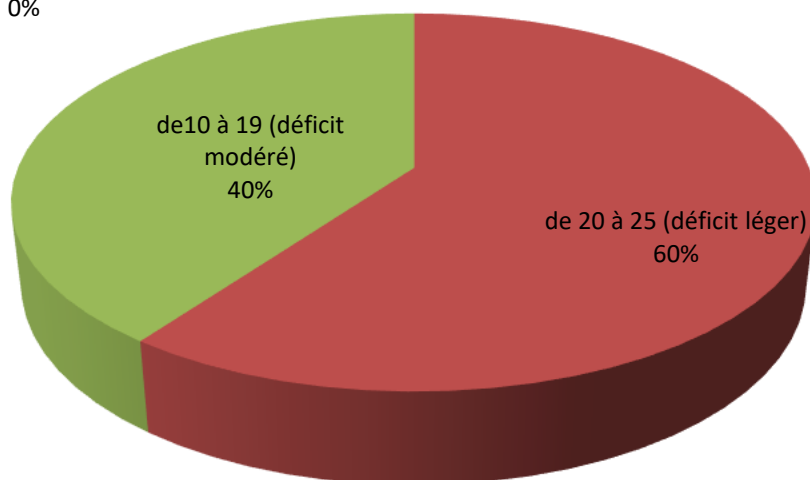
Le programme d'aide à l'amélioration de la prise en charge donné n'a pas été suivi par 3/10 patients des groupes 2 et 3. Il a été partiellement ou complètement suivi par les autres et a été jugé satisfaisant pour les 7 aidants (100%)

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE
DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

**Graphe1: score du MMSE au 1er
entretien**

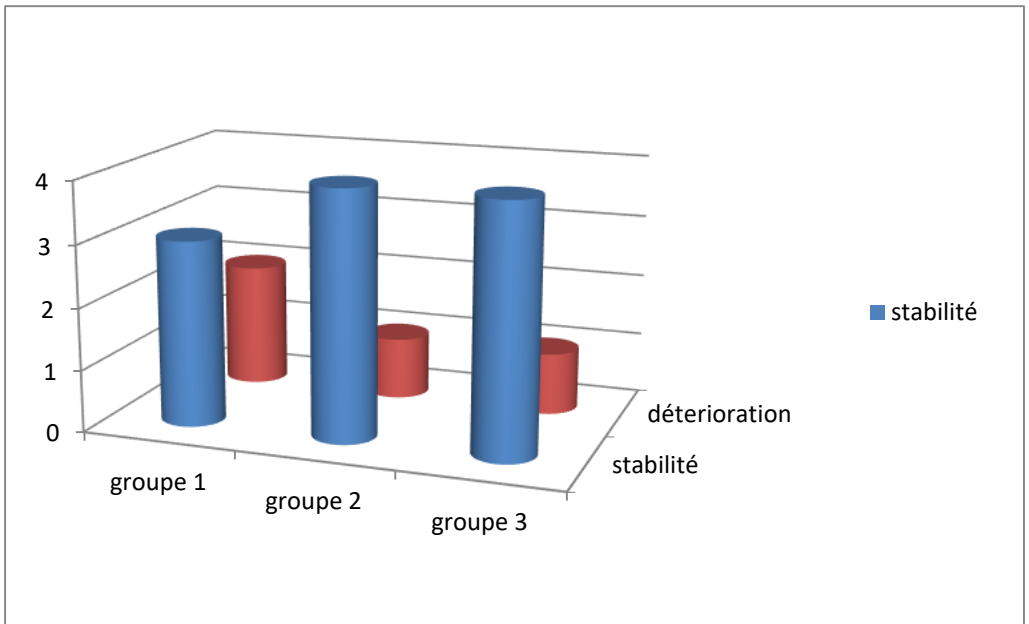
inférieur à 9
(atteinte
sévère)
0%

de 26
(nor
0



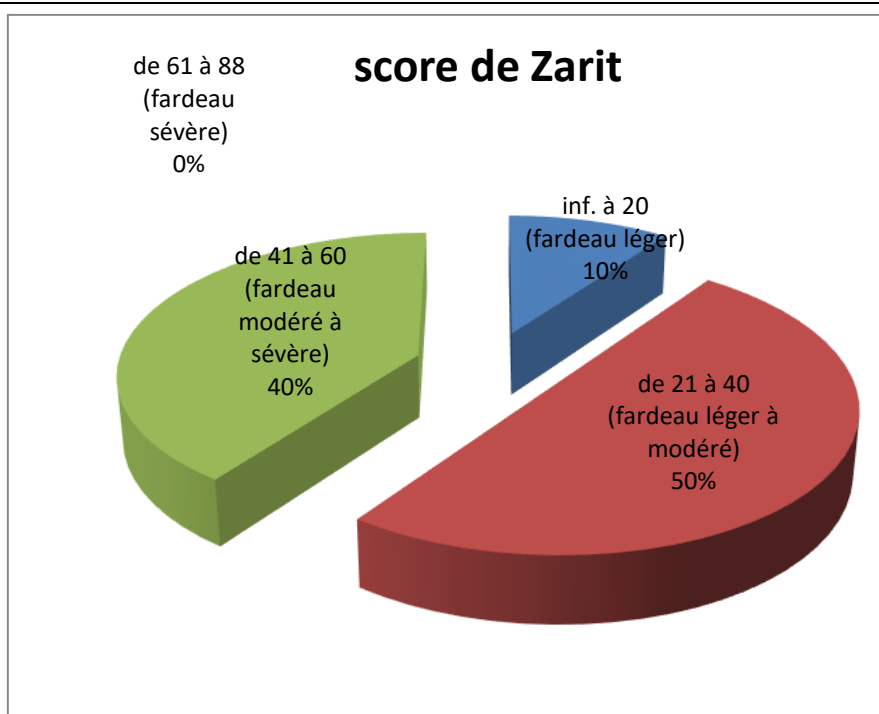
Graphe 1 : répartition des effectifs selon les résultats du MMSE lors du premier entretien (les tranches de score du MMSE ont été établis selon A. Vertesi 2001 (18))

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE



Graphe 2 : répartition des effectifs en fonction de la stabilité ou de la détérioration des scores du MMSE 6 mois plus tard (la détérioration du MMSE a été définie par la chute du score par plus de 3 points. C. Dumont 2003 (16))

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE



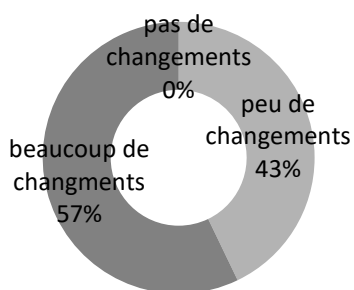
Graphe 3 : répartition des effectifs selon le poids du fardeau ressentis par les aidants des patients des groupes 2 et 3 quantifié par la grille de ZARIT et répartis selon S. Zarit 1980 (17))

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE



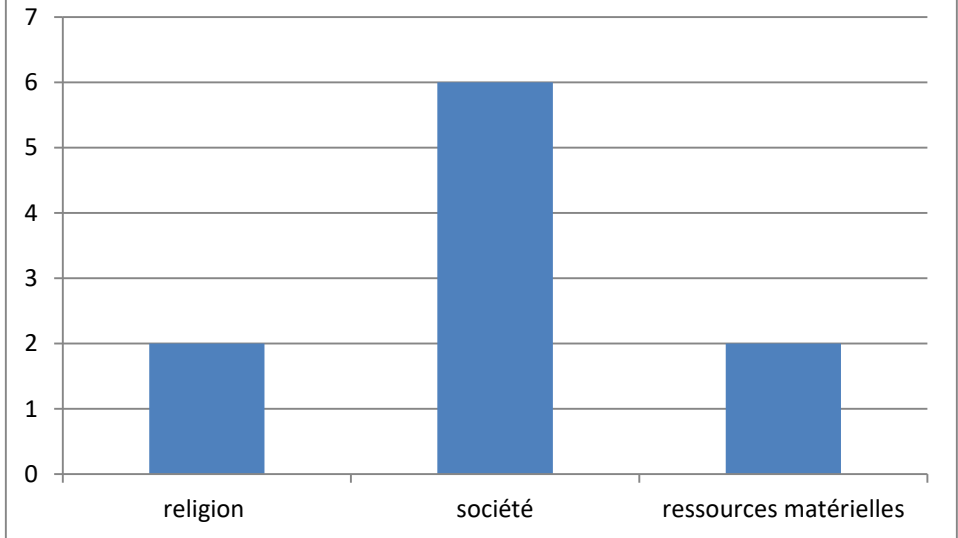
Graphe 4 : répartition des effectifs des groupes 2 et 3 selon le lien familial avec l'aidant

**Grappe 5: impact du programme
d'aide sur le quotidien de l'aidant
pour les 7 familles qui ont appliqué
le programme selon les déclarations
des proches**

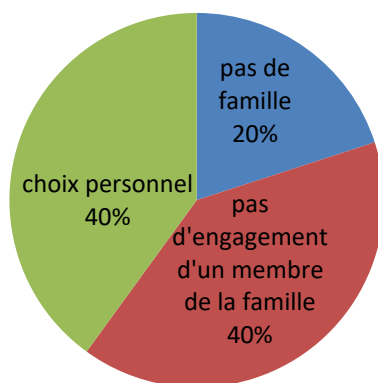


RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE
DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

**Graphe 6: motifs principal de la prise
charge du patient par l'aidant**



Graphe 7: principales causes de la présence du patient dément en "institution"



Discussion

Les premières analyses de notre travail sur le terrain montrent déjà que la prise en charge d'un parent atteint de démence n'est pas une tâche facile et constitue un fardeau pour l'aidant, car Les syndromes démentiels évoluent sur plusieurs années et touchent la personne dans sa globalité, altérant ses fonctions cognitives, son comportement et ses capacités relationnelles. Le patient perd peu à peu son indépendance. Les proches vont alors jouer un rôle essentiel auprès de lui et devront s'adapter à l'évolution de ses besoins, assumant progressivement surveillance, guidance et aide concrète.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Notre étude n'a fait que confirmer l'inestimable contribution des familles. Cependant, les difficultés liées à l'exercice de ce rôle sont encore trop peu reconnues.

La famille est constituée par un ensemble de personnes, reliées entre elles par une alliance de parenté. Elle est formée par des générations qui se succèdent. La famille représente l'élément de base de la socialisation, elle enseigne à l'enfant l'ordre d'une part. D'autre part elle permet à l'enfant l'acquisition des normes sociales, culturelles, religieuses qui gèrent la société. Dans la société algérienne, la famille répond au système patriarcal, ce système était dominant dans beaucoup de société au bord de la mer méditerranée(3). Dans ce type de système l'autorité absolue est entre les mains du père, elle est caractérisée par la crainte et la soumission de toute la famille qu'ils soient majeurs ou mineurs, femmes ou hommes. Le père joue le rôle du juge, prend les décisions, traite les affaires, distribue le travail, tranche les conflits et dirige et organise toutes les relations de la famille surtout à l'extérieur(4), c'est lui seul qui a le premier et dernier mot. Bourdieu le décrit comme suivant : « le père, le chef, prêtre et juge, donne à chaque ménage et à chaque célibataire sa place précise au sein de la communauté. Son autorité est généralement indiscutée » (5).

Cette maladie est un événement de vie, le patient change malgré lui et nous devons changer pour l'aider. Il est comme le patron. Ce n'est pas si fréquent en médecine que les malades soient les patrons(6).

Cet événement de vie, rappelons-le, « touche un corps vivant, habité par un sujet, dans une communication sociale intersubjective. Il a valeur de crise pour le sujet et ses proches. Il entraîne un bouleversement

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

profond de la structure familiale, une rupture ; il est parfois l'indice d'un fonctionnement familial lui-même en souffrance » (7).

La famille est la principale ressource de soutien des patients, puisque plus de 75 % d'entre eux vivent à domicile, dont l'étude Pixel(8) a souligné qu'un tiers avait une forme sévère de démence. L'aidant principal est dans 48 % des cas, le conjoint, lui-même âgé ou dans 43 % des cas un enfant-adulte. Notre étude quant à elle a montré que l'épouse constituait l'aidant pour 6 patients déments sur 10 vivants en famille, avec la possibilité que cette épouse soit aidée par ses fils/fille ou même petits enfants.

Quand une maladie touche ce pilier de la famille qui est le père, elle va automatiquement toucher la famille toute entière, surtout quand il s'agit de démence, d'autant plus que nous appartenant à une société de confession musulmane ou l'Islam a donné aux parents (les représentants de base de la famille) une importance particulière, on pourrait même dire qu'elle reste à la limite du sacré. La valeur spirituelle accordée aux parents par l'Islam ne peut se dérouler sans que le psychisme de la personne soit profondément imprégné.

Ahmed Aroua(1990) dans son ouvrage L'Islam et la morale des sexes, a largement débattu la vision de l'islam et l'importance accordée aux parents. Il écrit à ce sujet : « les parents et surtout la mère, ne se trouvent nulle part mieux sanctifiés que dans le Coran et les Hadiths. L'engagement même de la foi est inséparable de l'amour, de la reconnaissance et du respect que chaque homme doit à ses parents. (...)

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

le Coran associe l'amour des parents à l'engagement primordial de la foi :
« *Ton seigneur en a décidé ainsi : que vous n'adoriez que lui et de traiter les deux géniteurs (père et mère) avec bienveillance. Si l'un d'eux ou tous deux atteignent chez toi la vieillesse ne leur dit pas 'ouf !' Ne leur réponds pas avec brutalité et tiens-leur un langage généreux* » (Chapitre : Le voyage nocturne, verset 23).

Il apparaît donc clairement que la relation avec les parents maintient inévitablement une certaine continuité et une dépendance psychoaffective indiscutable. Surtout que l'Islam n'a toléré aucune désobéissance aux parents même dans le cas où ces derniers dépassent leurs limites de leurs agissements. « *S'ils te combattent pour t'amener à M'associer ce dont tu n'as aucun savoir, ne leur obéis point et tiens leur compagnie dans ce bas monde selon la bonne coutume* » (Chapitre Lokman, Verset 15). Ce verset, témoigne de la grande importance accordée aux parents. Il reste tout de même difficile d'imaginer avoir les meilleurs rapports avec ses parents même s'ils ne croient pas en Dieu. Ceci reste l'un des éléments qui montrent l'importance qu'accorde l'Islam aux parents.

M.Vanotti et M.Celis-Gennart dans leur ouvrage collectif « Malades et familles » (9) décrivent cinq niveaux d'implication de la famille dans la problématique de la maladie : le niveau pratique, le niveau

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

des règles de communication, le niveau affectif et de l'attachement, le niveau de l'éthique familiale, le niveau de l'histoire familiale.

Le niveau pratique d'implication regroupe les contraintes de la réalité. Cette notion de fardeau est peut-être la plus facile à objectiver, malgré le risque d'oubli de la part du subjectif dans son évaluation. Ce fardeau n'est d'ailleurs pas toujours le plus producteur de souffrance.

Une des épouses de nos patients nous a raconté souvent comment l'accomplissement des aides lui permet un défoulement, une possibilité de se changer les idées.

La famille veut souvent assumer ces tâches parce que celles-ci ont une valeur identitaire. Préserver l'identité, c'est protéger le malade de tout ce qui pourrait l'humilier, comme par exemple protéger son image de lui-même au moment des manifestations d'oubli des prénoms de ses enfants ou bien d'incontinence(10).

Le niveau des règles de communication comprend d'abord les nombreux changements intrafamiliaux : les éventuelles retrouvailles et le resserrement de liens dans la phase diagnostique. Puis des questions terribles se poseront. A qui incombe la responsabilité de prendre en compte le malade à domicile ? Quelles sont les limites de la responsabilisation d'un tel ou un tel ? Définies par qui et comment ? Quelles sont les logiques d'engagement dans l'aide ? En ce qui concerne la redistribution et la variété des différents types de liens, quelle incidence vont-ils avoir dans le partage par exemple de l'aide au financement ? Quels choix de prise en charge de cette dépendance ? Se poseront également de façon sous-jacente, des problèmes d'autorité, de contrôle,

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

d'allégeance dans les familles. De même, les bouleversements au sein du couple et de la famille peuvent prendre différentes formes.

La brutalité de l'apparition de la maladie n'empêche en rien que les familles prennent le temps pour résoudre ces problématiques. Ceci a pu être vérifié chez plusieurs de nos familles où il a par exemple fallu beaucoup de temps avant que le fils ou la fille ne décident de prendre entièrement en charge leur père ou à tour de rôle ou de faire impliquer les petits enfants. Il y a eu également la question du « où placer le patient », chez lui, au risque de le laisser seul pendant les heures de travail de l'aidant, et faire venir les aidants (enfants ou petits enfant), ou chez son fils au risque d'impliquer la belle fille dans cette aventure douloureuse..etc.

Tout le monde évoque régulièrement le renversement du rôle dominant/dominé en fonction de la structure antérieure du couple. On peut évoquer aussi les modifications des frontières de l'espace privé (intrusion des enfants ou de tiers dans l'intimité du couple), la confusion des générations, quand l'enfant joue le rôle du parent...

Le niveau de l'affectif et de l'attachement est peut-être le plus riche. Les deuils sont multiples : deuil de la relation et de ses potentialités antérieures, deuil du rôle et de la place familiale, deuil de la prédictibilité et de la maîtrise de son avenir (menace permanente de séparation et de complications), deuil d'un certain sens de la normalité, deuil de soi-même, qui est peut-être le plus terrible. Celui-ci émerge de la découverte de ses limites par l'aidant principal, puis de son ambivalence, de sa remise en cause de ses idéaux de loyauté, quand on peut en venir à désirer la mort de l'autre pour que le cauchemar cesse. Deuil qui n'en

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

finir pas parfois après le décès. Le travail de séparation(11) est différent de celui du deuil. Il s'agit à la fois de perdre et de réinvestir l'autre. Il est parfois qualifié de « deuil blanc ». Celui-ci est également très difficile. Car comment réinvestir cet autre si identique et si différent, parfois si peu gratifiant. Il y a aussi le niveau de l'attaque identitaire, du lien d'appartenance (ou déliaison), qui consiste en la remise en cause des territoires de l'intime. On peut facilement imaginer que le malade lui-même atteint dans son identité(12) n'est plus capable de respecter la ritualisation intime de la vie familiale et du couple. On peut aussi évoquer ici l'émergence de secrets familiaux, une pratique de la vie sexuelle comme intimité qui pose problème et qui est rarement évoquée, la réactualisation douloureuse d'événements non résolus.

Le niveau de l'histoire familiale concerne les ressources et les réactions de la famille. Le rapprochement protecteur initial et la distanciation du monde extérieur ont des conséquences. Les valeurs familiales sont mises à l'épreuve et rediscutées. Comment accompagne-t-on les aïeux à la mort dans cette famille ? Que convient-il de faire face à cette dépendance ? Comment a-t-on fait à la génération précédente ? Le gel du développement des enfants s'observe dans le cas des malades atteints jeunes où l'on voit les adolescents ou les jeunes adultes se sacrifier à l'aide de leurs parents. Se pose ici la question de l'interaction avec les différentes phases de la vie familiale. Différentes études ont montré qu'il y a des répercussions sur toutes les générations, même si elles ne sont pas toujours exprimées. Ce niveau inclut également les préoccupations liées à l'hérédité et sur l'avenir de la famille.

Le niveau de l'éthique familiale est un puissant facteur « économique » d'explication d'une potentialité plus ou moins grande à la

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

tolérance. L'éthique familiale est une réalité invisible qui peut se lire comme un jeu intergénérationnel de « donner et recevoir ». Elle se traduit par la reconnaissance exprimée et le sentiment d'être en règle par rapport à ce qu'on doit donner. Ce niveau permet de ressentir une fiabilité des relations dans la famille et un sentiment de sécurité qui supportera notre développement. Ainsi se trouve défini le caractère juste ou injuste des échanges au sein de la famille. Nous connaissons tous lors des successions la fréquence des situations d'explosion de problèmes de loyauté et de conflits au sein des familles. Elles tournent autour de l'argent, mais il s'agit bien d'affect à ce moment-là(13) (14) et de ses perceptions, de ses mérites ou de ceux de ses frères et sœurs. La maladie sollicite massivement les ressources réparatrices des proches. Le grand livre des comptes, des dettes et des dons, s'ouvre à ce moment-là. La succession est ouverte du vivant du malade. Cette évolution lente offrirait peut-être un avantage, celui de solder les comptes avant la fin. Il s'agit alors de rendre au patient, tout ou partie de ce qu'il a donné, de réparer ou recréer un lien, de « le traiter mieux qu'il n'a traité les autres » (15). Par exemple, la prévention du deuil pathologique pose la question de savoir jusqu'où il faut laisser l'aidant donner dans une perspective d'atténuation de sa culpabilité après la mort. On pourrait penser que tout ce qui aura été donné de positif du vivant du malade, fera peut-être que la culpabilité diminuera après sa mort. Il faudrait évoquer également la question importante de la maltraitance. Au regard des épreuves qui sont imposées aux familles par cette maladie, elle n'est peut-être pas si fréquente qu'on le dit. Evidemment relativiser cela ne veut pas dire ne pas continuer à lutter contre.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

La question pourrait également être vue sous l'autre angle, en vue de notre expérience avec la dizaine de patients pris en charge en famille nombreuse ou peu nombreuse. En effet, nous avons observé que certains des patients n'avaient pas les moyens économiques pour survivre et « aider l'aidant » dans sa mission « autoproclamée » ou non. Les principaux moyens financiers permettant la prise en charge du patient étaient ceux de l'aidant. Et cet aidant, de par ce geste s'« autoclamait » chef de famille et attendait de ce fait que tous les autres membres de la famille le reconnaissent.

Notons également que les résultats du MMSE étaient obtenus très difficilement du fait de la non adaptation de ce test à notre population, malgré les nombreux travaux réalisés dans ce sens, hélas faits de manière individuelle et isolée. Un consensus autour de la question s'avère plus qu'urgent pour ce test ô combien important dans la prise en charge.

Le programme proposé pour aider les aidants a montré des signes encourageants, mais le fait que 3/10 de nos familles n'aient pu le survivre et que près de la moitié de ceux qui l'ont suivi ont observé peu de changements dans leurs quotidiens indique qu'il pourrait leur être apporté quelques modifications afin de faciliter sa mise en route et pourquoi pas sa généralisation.

Enfin, nous avons observé que les patients placés en « institution » étaient livrés à eux-mêmes, pris en charge anarchiquement et de manière très insuffisante. Ces pseudo-institutions devraient être réformées tant sur le plan juridique qu'organisationnel afin de les adapter à la dure réalité du lourd poids de cette maladie (et d'autres !), pour qu'elle puisse être le reflet de la solidarité sociale dans son sens le plus précieux.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Il convient également de noter que les proches ont souvent besoin d'information, de conseil et de soutien psychologique, et que des programmes psychoéducatifs sont une des possibilités d'aide auprès de l'entourage de patients déments, et qu'il faut absolument penser à cela.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Conclusion

La démence est un événement majeur pour le patient et sa famille. Le rôle de la famille d'un patient dément est incontournable et semble, de prime abord, porteur d'avantage plus que d'inconvénients. Les enjeux de ces interactions sont nombreux et demeurent à jour mal définis. Des efforts supplémentaires devraient être consentis afin d'élucider tous les aspects de cette relation. Ces efforts sont davantage importants et portent un caractère urgent avec le vieillissement annoncé de notre population ainsi que de l'espérance de vie. En effet, des mécanismes de prise en charge de nos patients devraient être mis en place à la lumière de ces résultats, prenant en considération des caractéristiques sociales, économiques, religieuses et politiques, sans oublier la rapidité avec laquelle évolue nos mœurs, nos coutumes et nos us. Ces mécanismes sont, au moins, tout aussi importants pour l'amélioration des conditions de vie du patient dément que les aspects médicamenteux et médicaux.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

Bibliographie

- (1) Jean-Emile Vanderheyden, Bernard Kennes. La prise en charge des démences approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. 2009
- (2) H. Joublin. De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles From caring to curing: the family divide .Psycho-Oncologie (2006) Numéro 1: 210–214© Springer 2006
- (3)Lacoste-Dujardin Camille, 1985, des mères contre les femmes : maternité et patriarcat au maghreb, éd. la découverte, Paris
- (4)Radji Benali, Rôle et Statuts dans la famille Algérienne contemporaine, Changement et répercussions, Arabpsynet E. Journal n°21,22 Winter,spring 2009.
- (5)Boudrieu. P, (éd 1985), sociologie de l'Algérie, Paris , PUF.
- (6)P. GUILLAUMOT, N. FATSEAS Les enjeux dans la famille d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer, NEUROLOGIE • PSYCHIATRIE • GÉRIATRIE - Année 4 - Septembre-Octobre 2004
- (7)Gennart M, Vanotti M, Zellweger JP. La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. *Thérapie familiale* 2001 ; XXII (3) :231-50.
- (8)Thomas P, et al. Proximologie : premières études. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile. *Etude Pixel.Gérontologie et société*, 2002 ; numéro spécial : 65-89.
- (9)Vanotti M, Célis-Gennart M. Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité. Genève : Editions Médecine et Hygiène, 1997.
- (10)Lavoie JP. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. Paris : L'Harmattan, 2000.
- (11)Charazac P. Psychothérapie du patient âgé et de sa famille. Paris : Dunod, 1998.
- (12)Oppenheim-Gluckmann H. Atteinte de la pensée et identité. *Evol Psychiatr* 2003 ; 68 : 668-74.
- (13)Heireman M. Du côté de chez soi. Paris : ESF, 1989.

RÔLE ET IMPACT DE LA FAMILLE DANS LA PRISE EN CHARGE DU SUJET ÂGE ATTEINT DE DEMENCE

- (14) *Van Heusden A, Van den Eerenbeemt E. Thérapie familiale et générations. Aperçu sur l'oeuvre de I. Boszorme-Nyi-Nagy. Collection « Nodules ». Paris : Puf, 1994.*
- (15) *Dolan Y. Je veux le traiter mieux qu'il ne m'a traitée. Thérapie familiale 2000 ; XXI (3) : 255-72.*
- (16) *C. Dumont, S. Gillette-Guyonnet, S. Andrieu, C. Cantet, P.J. Ousset, B. Vellas.*
Baisse rapide du Mini Mental State Examination: étude REAL.FR. La revue de médecine interne 2003; 24 :345-350.
- (17) *Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J, Relatives of the impaired elderly: Correlates of findings of burden. Gerontologist 1980; 2:649-55.*
- (18) *Vertesi A, Lever JA, Molloy DW, et al. Standardized Mini-Mental State Examination. Use and interpretation. Can Fam Physician. 2001;47:2018-23.*