



Esc 2
S'ilil
h01977

**LES REPRESENTATIONS
QUE SE FONT LES SOIGNANTS FAMILIAUX
DE LEURS PARENTS DEMENTS.
RECHERCHE D'UNE CORRELATION
AVEC L'INSTITUTIONNALISATION**

THESE

pour le diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

présentée et soutenue publiquement le 26 JUIN 1992

par

Catherine ROUSSARIE (épouse MOUSNIER)

née le 24 Avril 1958 à Montpellier

EXAMINATEURS de la THESE

M. le Professeur LEGER	Président
M. le Professeur GAROUX	Juge
M. le Professeur LAUBIE	Juge
M. le Professeur PIVA	Juge

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

- DOYEN DE LA FACULTE : Monsieur le Professeur BONNAUD
- ASSEESSEURS : Monsieur le Professeur PIVA
Monsieur le Professeur COLOMBEAU

PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

A DENIS Jean-Paul	Ophtalmologie
ALAIN Luc	Chirurgie infantile
ARCHAMBEAUD Françoise	Médecine interne
ARNAUD Jean-Paul	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BARTHE Dominique	Histologie, Embryologie
BAUDET Jean	Clinique obstétricale et Gynécologie
BENSAID Julien	Clinique médicale cardiologique
BONNAUD François	Pneumo-Phtisiologie
BONNETBLANC Jean-Marie	Dermatologie
BORDESSOULE Dominique	Hématologie et Transfusion
BOULESTEIX Jean	Pédiatrie
BOUQUIER Jean-José	Clinique de Pédiatrie
BRETON Jean-Christian	Biochimie
CAIX Michel	Anatomie
CATANZANO Gilbert	Anatomie pathologique
CHASSAIN Albert	Physiologie
CHRISTIDES Constantin	Chirurgie thoracique et cardiaque
COLOMBEAU Pierre	Urologie
CUBERTAFOND Pierre	Clinique de chirurgie digestive
DE LUMLEY WOODYEAR Lionel	Pédiatrie
DENIS François	Bactériologie - Virologie
DESCOTTES Bernard	Anatomie
DESPROGES-GOTTERON Robert	Clinique thérapeutique et rhumatologique
DUDOGNON Pierre	Rééducation fonctionnelle
DUMAS Michel	Neurologie
DUMAS Jean-Philippe	Urologie
DUMONT Daniel	Médecine du travail

DUPUY Jean-Paul	Radiologie
FEISS Pierre	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
GAINANT Alain	Chirurgie digestive
GAROUX Roger	Pédopsychiatrie
GASTINNE Hervé	Réanimation médicale
GAY Roger	Réanimation médicale
GERMOUTY Jean	Pathologie médicale et respiratoire
GUERET Pascal	Cardiologie et Maladies vasculaires
HUGON Jacques	Histologie-Embryologie- Cytogénétique
LABADIE Michel	Biochimie
LABROUSSE Claude	Rééducation fonctionnelle
LASKAR Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LAUBIE Bernard	Endocrinologie et Maladies métaboliques
LEGER Jean-Marie	Psychiatrie d'Adultes
LEROUX-ROBERT Claude	Néphrologie
LIOZON Frédéric	Clinique Médicale A
LOUBET René	Anatomie pathologique
MALINVAUD Gilbert	Hématologie
MENIER Robert	Physiologie
MERLE Louis	Pharmacologie
MOREAU Jean-Jacques	Neurochirurgie
MOULIES Dominique	Chirurgie infantile
OLIVIER Jean-Pierre	Radiothérapie et Cancérologie
OUTREQUIN Gérard	Anatomie
PECOUT Claude	Chirurgie orthopédique et traumatologique
PESTRE-ALEXANDRE Madeleine	Parasitologie
PILLEGAND Bernard	Hépatologie-Gastrologie- Entérologie
PIVA Claude	Médecine légale
RAVON Robert	Neurochirurgie
RIGAUD Michel	Biochimie
ROUSSEAU Jacques	Radiologie
SAUTEREAU Denis	Hepato-Gastro-Entérologie
SAUVAGE Jean-Pierre	Oto-Rhino-Laryngologie
TABASTE Jean-Louis	Gynécologie-Obstétrique
TREVES Richard	Thérapeutique
VALLAT Jean-Michel	Neurologie
VANDROUX Jean-Claude	Biophysique
WEINBRECK Pierre	Maladies infectieuses

SECRETARE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES
ADMINISTRATIFS

POMMARET Maryse

A l'Amitié,

A l'Amour,

A Jack's bien sûr ...

- REMERCIEMENTS -

A Monsieur LEGER Jean-Marie

Professeur des Universités

Psychiatrie d'adultes

Psychiatre des Hopitaux

Chef de Service

Notre Maître et Président de Thèse,

*Avec nos plus vifs remerciements pour avoir
accepté la présidence de notre jury de thèse et
l'expression de notre reconnaissance.*

*Nous vous remercions également de vos précieux
enseignements et conseils dispensés tout au long de
nos études.*

*Que ce travail soit pour nous l'occasion de vous
exprimer notre profond respect.*

A Monsieur GARDUX Roger
Professeur des Universités
Pédopsychiatrie
Psychiatrie des Hopitaux
Chef de Service

Nous avons eu le privilège au cours de nos études de psychiatrie d'apprécier l'étendue de votre expérience clinique et vos qualités humaines.

Nous vous remercions d'avoir accepté de juger notre travail.

Il nous donne l'occasion de vous exprimer notre admiration.

A Monsieur LAUBIE Bernard
Professeur des Universités
Endocrinologie et maladies métaboliques
Médecin des Hopitaux
Chef de Service

Vous avez accepté avec bienveillance de siéger dans notre jury.

Que ce travail soit le témoignage de notre profonde reconnaissance pour la qualité de votre enseignement au cours de nos études.

A Monsieur PIVA Claude

Professeur des Universités

Médecine légale

Médecin des Hopitaux

Chef de Service

Notre expérience d'externe dans votre service a rejoint nos observations d'interne en psychiatrie concernant la souffrance des familles de personnes âgées démentes.

Ayant pu apprécier votre dynamisme et votre curiosité intellectuelle nous avons pensé que notre travail pourrait vous intéresser.

Veillez considérer notre thèse comme un hommage à une certaine idée de la Médecine et recevez nos remerciements pour votre disponibilité à notre égard.

Aux fille, aux fils, aux conjoints, cousins et petits enfants qui accompagnent, chacun à sa façon, le terrible voyage de la démence.

Avec nos remerciements pour leur confiance, avec notre admiration.

SOMMAIRE

- I - INTRODUCTION
- II - LES DEFINITIONS
- III - EVOLUTION DES SYSTEMES DE SOINS
- IV - DONNEES STATISTIQUES
- V - REVUE DE LA LITTERATURE
- VI - PRESENTATION DE L'ETUDE
- VII - RESULTATS ET ANALYSE
- VIII - CONCLUSION GENERALE

"Ce corps aujourd'hui sénile a autrefois grandi ; il a marché et sauté ; il a étreint et il a fait front ; il a vibré à des émotions ; il a été habité par une présence qui s'est exprimée et dont des témoins peuvent rendre compte... Ainsi ce corps est-il devenu le symbole de ce que la vie a été ; dernière trace personnelle d'une existence ; ce corps devient mémorial dans la mesure où la mémoire du sujet lui-même est réduite à son corps. Ce corps mémorial d'une vie, d'une présence qui s'est exprimée, d'un mystère qui a rayonné autour de lui sans jamais s'épuiser totalement".

J. TRISCHLER

"Tu honoreras la personne du vieillard"

Labor et fides edition.

Genèves 1987, 160 P

I INTRODUCTION

Notre vingtième siècle a connu une augmentation accélérée de l'espérance de vie de la population. On observe un vieillissement global de nos sociétés industrialisées dû en partie à l'accroissement du nombre de personnes âgées. Cette tendance devrait encore s'accroître.

La Population âgée est particulièrement exposée à la survenue de troubles démentiels. A l'avenir, le nombre de personnes atteintes par ce type d'affection est donc appelé à croître dans de fortes proportions pour devenir un problème majeur de santé publique.

La Pathologie démentielle, de quelque origine qu'elle soit, s'attaque à l'esprit du patient avant de l'atteindre dans son corps. Elle lui fait oublier au fur et à mesure sa vie présente et efface progressivement de sa mémoire les noms de ses amis, de ses enfants, de son conjoint. Petit à petit, il devient incapable de travailler, puis de vivre seul, de s'habiller, de se nourrir et de communiquer avec son entourage. Sa personnalité se transforme, il se désintéresse de tout, devient apathique ou au contraire irritable. Il est de plus en plus dépendant.

Pour les pouvoirs publics et les systèmes sanitaires, se pose le problème de la dépendance. Devant l'atteinte majeure

des capacités d'adaptation du malade, les soignants soulignent l'intérêt du maintien à domicile et de l'entourage familial comme élément ralentissant l'évolution des troubles démentiel.

Le choix du maintien à domicile suppose l'implication de la famille dans la prise en charge du malade. Cette famille est celle que la personne aujourd'hui démente a élevé, dont il a été le parent, le conjoint et dans laquelle il a investi son affection et son travail. Même si dans la société actuelle elle n'est plus rassemblée en un seul lieu géographique, les liens affectifs établis au cours de la vie persistent. La famille doit réagir à l'évènement en puisant dans ses propres ressources humaines et matérielles et dans celles que la société met à sa disposition : aide à domicile, centres d'accueil temporaires, structures hospitalières etc... Bien souvent, quand l'autonomie du malade sera devenue précaire, un des descendants prendra en charge le dément devenant ainsi " le soignant familial". Ce rôle rempli aussi par le conjoint, tant qu'il l'a pu, a de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne, privée et professionnelle, du proche. Sa santé physique et mentale sera, à des degrés divers, obligatoirement affectée. Dans la plupart des cas, il utilisera toute son énergie à l'accomplissement de cette tâche.

Prendre en compte le soignant familial est désormais reconnu comme indispensable par les professionnels de santé. Ceci afin de faciliter le fonctionnement du couple soignant-

dément au mieux des intérêts de la personne malade et du soignant lui-même. Il nous faut identifier les besoins du malade et du soignant (matériels, financiers, sociaux, médicaux...) qui sont variables selon le stade d'évolution de la maladie, selon les désirs et les limites du soignant et selon les relations existant, et ayant existé entre eux. Il nous faut relever les facteurs de risque et de rupture de la tolérance, ceci afin de définir une population où l'évolution de la maladie, les contraintes de l'entourage et ses réactions en retour vont aboutir à une rupture de l'équilibre. Il nous faut mettre en place des programmes de soin et d'aide individuels afin de développer des stratégies sur une population plus nombreuse.

Dans cette perspective, afin de mieux connaître les situations "à risque", nous avons remarqué que la présence de facteurs identiques pouvant jouer sur la tolérance n'induisait pas de décisions familiales identiques. A un niveau de charge comparable, certains soignants demandent l'hospitalisation et d'autres pas. Par ailleurs, nous avons rencontré dans les discours de certains soignants familiaux une représentation négative du dément avec parfois une valorisation excessive du passé.

Nous faisons donc l'hypothèse que la tolérance et la décision d'institutionnalisation ont un rapport avec la représentation que se fait le soignant familial de son parent

aujourd'hui dément. Une institutionnalisation précoce du parent témoignerait de relations personnelles spécifiques entre lui et son soignant familial. Inversement le refus parfois "à tout prix" d'une institutionnalisation trahirait un réseau où une configuration de relations personnelles tout autant significatives et signifiantes.

Ainsi, nous ferons une revue de la littérature concernant le parent soignant principal, ses difficultés et les éléments pouvant avoir un lien avec la tolérance. Ceci afin de bien poser le contexte de notre étude. Puis nous rechercherons, dans le discours des soignants familiaux, ce qui témoigne de la représentation qu'ils se font de leurs parents déments. Nous effectuerons une analyse de contenu d'interview enregistrés obtenus auprès de ceux qui gardent leur parent à domicile et auprès de ceux qui se sont décidés pour l'institutionnalisation.

Cette étude est le premier stade d'un travail qu'a proposé l'équipe du Professeur LEGER de Limoges et qu'a encouragé la fondation pour la recherche médicale. Elle portera sur un plus grand nombre de cas et bénéficiera d'une analyse statistique. Notre but est ici de confronter notre hypothèse aux discours recueillis auprès des familles afin de préciser les éléments de notre recherche ultérieure. L'équipe envisage ensuite d'évaluer l'impact des hopitaux de jour sur

les soignants et finalement d'effectuer une approche de la genèse du rôle de soignant familial.

II LES DEFINITIONS

Notre travail consiste à trouver des corrélations entre la représentation que se fait le soignant familial de son parent dément et la tolérance ou le rejet de cette situation. Il nous a paru utile de définir les termes de "représentation"; "soignant familial", "dément", et de préciser le sens que nous avons utilisé.

DEMEUCE

- Les psychiatres du XIX ème siècle, de PINEL à SEGLAS, semblent avoir hésité entre une définition qui faisait de la démence un affaiblissement psychique global touchant toutes les facultés psychiques, intellectuelles, morales et affectives (SEGLAS) et une définition plus restrictive comme un trouble partiel portant principalement sur les seules facultés intellectuelles. L'article classique de JASPERS de 1910 sur le concept de démence reflétait encore cet embarras. Même actuellement le problème est loin d'être résolu clairement. Certes, si définir c'est repérer, nous savons assez bien définir la démence. Le DSM III en juxtaposant des critères cliniques d'inclusion (atteinte, et surtout pluralité des atteintes, des fonctions intellectuelles et retentissement

socio-professionnel sévère) et des critères etio-pathogéniques d'exclusion (processus non organiques cérébraux et à quelques réserves près, processus réversible) permet de former un groupe relativement homogène de déments. Une telle définition peut suffir pour les travaux épidémiologiques, les essais thérapeutiques et plus généralement aux actes techniques. Pour les études concernant l'organisation des systèmes familiaux autour du dément une définition donnant l'essentiel de la façon de vivre, du style global de vécu et de comportement, à travers une variété de types de démence est à préciser. Nous citerons celle de TATOSSIAN qui a envisagé successivement la signification des troubles de mémoire, de la désorientation, de la regression spatiale et de l'effacement des valeurs éthiques et ethico-sociales. "L'essence de la démence semble résider dans l'incapacité à sortir de la situation vécue et distance prise d'elle, à en faire un objet de réflexion et de savoir".

Sur le plan pratique, la définition de LAMALLE BISON (1982), indépendante des étiquettes diagnostiques de la démence, a guidé notre travail.

"Les troubles démentiels sont des troubles du comportement mettant en cause la possibilité de vivre seul ou d'assurer seul des actes de la vie qui nécessitent d'avoir des repères assez précis et assez constants dans le temps et dans l'espace".

LE SOIGNANT-FAMILIAL

- Depuis la fixation des populations par l'urbanisation récente les sociologues ont fait le constat d'une vitalité extraordinaire (Marchand-Pierson) des relations entre générations au sein d'une même famille ; ceci concernant les échanges économiques, sociaux et affectifs.

Devant chaque crise, la famille se mobilise dans le but de trouver un nouvel équilibre relationnel entre ses membres. Des études sur les familles de patients déments ont mis en évidence l'émergence, à l'occasion de cette crise particulière d'une fonction nouvelle dans le système : celle de soignant familial. Ce terme, remplacé selon les études françaises par tuteur privilégié (LEGER, TESSIER, MOUTY 1989), Parent Soignant Principal (RITCHIE 1989), Référent (PENNEL 1989), caregiver chez les anglo-saxons, correspond à une réalité bien précise :

C'est une personne du réseau familial qui va "porter tout le fardeau de la tâche" (DEL ACCIO). Les autres membres ne s'impliquent pas ou lui délèguent leur solidarité. Ce membre représentatif de la famille (MYSLINSKI) est celui qui entretient la relation la plus suivie avec son parent ; il est aussi celui qui supporte au long court tout le poids de la prise en charge du vieillard gravement dépendant. Cette relation originale implique des échanges émotionnels très chargés qu'amplifie la désorganisation psychique du patient (DEL ACCIO). Le couple ainsi créé peut voir s'établir une

relation de type fusionnel à haut degré de dépendance réciproque (THOME). Des études américaines s'intéressent depuis les années 60 à ces "CAREGIVERS" particuliers soulignant le fait qu'ils sont, en même temps, indispensables au système de soin des patients déteriorés, et cependant des "malades cachés" car fragilisés par cette charge à tous les niveaux.

REPRESENTATION ; IMAGE

* Nous disposons dans le dictionnaire Robert des définitions suivantes :

* Sens commun :

- Représentation : "Fait de rendre sensible un objet absent ou un concept au moyen d'une image, d'une figure, d'un signe...".
- Se représenter : "Former dans son esprit l'image de ...".

* Sens psychologique :

- Représentation : "Processus par lequel une image est présentée aux sens ; image ou combinaison d'images".
- Image : "Reproduction mentale d'une perception ou d'une impression antérieure en l'absence de l'objet qui lui avait donné naissance... vision plus ou moins exacte d'un être ou d'une chose...".

* BLOCH et CHEMAMA ont précisé le sens donné en psychologie à ces termes :

- Représentation mentale : "Entité de nature cognitive reflétant dans le système mental d'un individu une fraction de l'univers extérieur à ce système... Le postulat est qu'il existe dans le système cognitif humain, des entités dont le rôle est de conserver l'information résultant des interactions de l'individu et de maintenir cette information sous une forme utilisable pour les objectifs comportementaux ultérieurs... La représentation est avec son objet dans un rapport de symbolisation (elle en tient lieu) et d'interprétation (elle lui confère - à l'objet - des significations). Ces significations résultent d'une activité mentale qui fait de la représentation une construction et une expression du sujet. Cette activité peut engager des processus cognitifs et des mécanismes intra-psychiques (motivation, projection, investissement affectif, identitaire, etc...)".

III EVOLUTION DES SYSTEMES DE SOINS :

Depuis l'antiquité, on a considéré la baisse des facultés intellectuelles comme une éventualité du grand âge, conséquence logique du vieillissement chez certains individus. "On a longtemps regardé le dément comme un vieux, plutôt que le vieux comme le dément" (GUIDEZ, 1990). Le droit Romain prenait cependant en compte l'aliénation des parents en déshéritant les descendants qui négligeaient ce devoir de soin (HUBER & SICHEL, 1986). Le Moyen Age verra peu de systèmes d'assistance aux vieillards, certains rares hopitaux locaux favorisaient le maintien à domicile en versant quelques sous aux familles. Les vieillards retrouvent une image valorisée à la fin du XVIIIème siècle, et leur prise en charge est discutée de façon plus générale (GUTTON, 1988). La révolution française réaffirme ce devoir de soins des enfants envers les parents et vote la privation de droit civique à ceux qui ne s'y plient pas. Certains subsides devaient les y aider mais la faillite des différents gouvernements appauvrira l'état de façon considérable, et cela ne sera jamais appliqué. Le XXème siècle débute sur une préférence pour le placement des vieillards en hospice. Il faut attendre 1960 pour voir naître à Paris le premier essai d'aide à domicile avec l'assistance publique s'inspirant du modèle américain du "home care". Le rapport Laroque en 1961 affirme la priorité du système de soins à domicile et du maintien de la personne âgée dans la

société. La prise en compte de l'éventuelle dépendance est apparue dans la loi hospitalière de 1970, modifiée en 1978 pour affirmer en ce qui concerne les personnes âgées la nécessaire intrication du sanitaire et du social. Le IXème plan (1984 - 1988) prévoyait le développement d'un système de soins de voisinage et d'action de soutien à domicile. Actuellement ce réseau de soins est basé sur la nécessaire coopération entre les services sociaux, médicaux et psychiatriques en ce qui concerne en particulier les prises en charge des troubles démentiels. Le système de base favorise le maintien à domicile grâce à des aides ménagères et sanitaires, des hopitaux de jour ou de nuit et la collaboration des médecins généralistes. Ces patients sont également accueillis dans les centres de long séjour où l'on essaye de travailler aussi avec les familles. N'oublions pas le travail des hopitaux psychiatriques. Pour ce qui est des structures privées spécialisées, elles sont rares et posent le délicat problème de l'agrément de la Sécurité Sociale.

Ce rapide rappel historique souligne la présence familiale auprès des personnes âgées psychiquement dépendantes. Les systèmes sanitaires sont confrontés quotidiennement à ce problème et s'orientent vers une prise en compte globale du couple "dément-famille". Les statistiques mettent en évidence cette nécessité.

IV DONNEES STATISTIQUES

A — GENERALITES

1) L'espérance de vie augmente :

* On assiste dans les pays occidentaux à un vieillissement de la population.

- En 1900, les hommes pouvaient espérer vivre jusqu'à 49,3 ans et les femmes atteignaient en moyenne 48,7 ans.

- En 1945 les chiffres sont passés à 61,9 ans pour les hommes et à 67,4 ans pour les femmes.

- Les études de 1985 retrouvent une espérance de vie de 71,2 ans pour les hommes et de plus de 79,3 ans pour les femmes.

- Il semble que les dernières études (1990) retrouvent 73 ans pour les hommes et plus de 81 ans pour les femmes.

L'écart entre les hommes et les femmes se creuse au fur et à mesure que l'espérance de vie augmente.

* ARNAS-ESCANDE (1990) nous donne deux autres repères :

- 7 millions de personnes ont plus de 65 ans en 1982.

- 620 000 personnes sont âgées à cette date de plus de 85 ans.

2) Prévalence des troubles démentiels :

- Les données épidémiologiques ne sont pas toutes concordantes, mais classiquement on retrouve après 65 ans, 4 à

5% de prévalence pour la démence sévère et 11% pour la démence modérée.

- Le cap des 75 ans est essentiel : On retrouve dans les études écossaises 4% de prévalence avant 75 ans et 15% après, pour les troubles sévères.

Dans les études américaines les chiffres passent de 3% avant 75 ans à 9% après.

- En France HUGONOT L. (85) PAILLAT P. (86) BADIN J.P. (84) retrouvent les chiffres suivants de prévalence des troubles démentiels :

0,1% de 55 à 65 ans

5 à 10% de 65 à 75 ans

10 à 20% à 80 ans

- L'espérance de vie du dément serait réduite d'un tiers par rapport à sa tranche d'âge.

3) Prospectives

CL. EVIN dans un document CLERPA de 1989, avance les chiffres suivants :

en 2002, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans passera à 9 millions (de 7 millions en 1982), le nombre de personnes ayant atteint ou dépassé 85 ans passera de 620 000 (en 1982) à 1,1 million.

En ce qui concerne les troubles démentiels, son extrapolation des résultats d'une enquête effectuée en Aquitaine en 1981 souligne qu'il faudra en 2002 faire face à :

- 600 000 personnes âgées présentant une dépendance lourde,
- 800 000 personnes âgées semi-dépendantes,
- et 500 000 personnes âgées occasionnellement dépendantes.

REMARQUE : La plupart des projections sont pessimistes en prévoyant une explosion démographique des déments. Il faut être prudent, les chiffres actuels étant inférieurs aux prévisions des années 60. On assiste par exemple à une baisse de la prévalence de la démence pour les hommes dès 85 ans et pour la population générale après 90 ans. Les progrès de la prévention des maladies cardio-vasculaires diminuent en particulier l'incidence de la démence vasculaire.

B - STATISTIQUES PORTANT SUR DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION PRESENTANT DES TROUBLES DEMENTIELS.

1) La Fragilité féminine :

En majorité les déments sont des femmes en raison de leur espérance de vie supérieure à celle des hommes et de la prévalence accrue de la maladie dans les tranches d'âge supérieures. Cependant avant 74 ans pour RENAUD (1987) la prévalence est la même. Des études écossaises et américaines citées par ARNAS-ESCANDE (en 1990) retrouvent les chiffres suivants :

- En Ecosse : Prévalence de 6% pour les hommes, de 10,7% pour les femmes.

- A Baltimore : 5;1 à 7,4 % chez les hommes et jusqu'à 10,2% chez les femmes.

2) Les conditions sociales joueraient un rôle indéniable.

(Plus marqueur que causal)

- Le niveau d'étude : Des études poursuivies jusqu'à 6 ans, correspondent à une prévalence de 12,5%.

Si elles ont été poursuivies au-delà de 12 ans, la prévalence retrouvée est de 1,6%.

- L'isolement : Pour les personnes mariées, la prévalence retrouvée est de 3,4% contre 6,9% chez les veufs.

3) Enfin, d'autres études ont cherché à localiser cette population, à retrouver qui la prenait en charge :

Comme le remarque L. HUGONOT, nous n'avons pas d'études épidémiologiques concernant la France entière, permettant de situer le lieu de vie de ces malades et d'identifier les personnes les assistant. Deux études peuvent cependant nous donner une approximation.

Selon COLVEZ et GALPIN, qui ont effectué une étude de 1979 à 1982 en Ile de France et en Normandie, nous disposons des chiffres suivants :

8,3% des personnes âgées de plus de 65 ans sont concernées par la maladie. Dans ce total, 12% vivent en institution contre 88% à domicile.

Une autre enquête effectuée en région marseillaise par MICHEL B. & COLL. et étudiant la population de plus 75 ans, a retrouvé 5% de malades dont 65% vivraient à domicile et 35% seraient institutionnalisés.

En extrapolant ces chiffres au niveau national L. HUGONOT obtient une "fourchette" de :

- 12 à 35% institutionnalisés
soit 45 000 à 130 000 malades.
- 65 à 88% au domicile, c'est à dire 243 000
à 330 00 personnes démentes prises en charge dans
leur famille.

Les chiffres de COLVEZ, concernant les parts respectives des situations familiales, sont également intéressantes :

- 45% de ces patients vivent avec leur conjoint ou avec une personne du même âge.
- 23% vivent avec leurs enfants, et selon d'autres études, le plus souvent avec leurs filles.
- 20% vivent seuls.

Nous retiendrons de ces quelques éléments statistiques l'importance du problème d'assistance aux personnes âgées

présentant des troubles démentiels. Nous insisterons sur le rôle primordial des familles et la nécessité de prendre en compte dans les recherches atuelles les qualités et les difficultés de ce système familial.

V REVUE DE LA LITTERATURE

- INTRODUCTION -

Nous nous sommes intéressés aux études portant sur les réactions de la famille devant la démence d'un de ses membres, et plus particulièrement aux travaux concernant le soignant familial. Dans un premier temps nous avons étudié les articles s'intéressant à l'apparition de cette fonction particulière auprès du dément : comment et pourquoi devient-on soignant familial ? D'autres études nous montrent les réactions, le vécu, de ces personnes face à la démence de leur proche, et soulignent la difficulté de cette situation. Nous verrons ensuite les travaux qui ont recherché les facteurs modifiant le vécu de cette situation et sa tolérance :

- dans un premier temps les éléments propres au soignant familial,

- et ensuite les éléments liés à la personne démente.

Ainsi, nous terminerons en attachant un intérêt particulier à l'influence de la personnalité du dément, de l'image que le parent s'en fait et de leurs relations antérieures.

A - COMMENT ET POURQUOI DEVIENT-ON SOIGNANT FAMILIAL?

La survenue de troubles démentiels chez un proche est un événement propre à ébranler l'édifice familial.

On a parlé alors de crise d'identité familiale. Une redistribution des rôles est rapidement nécessaire. Quand le parent devient dépendant on observe qu'une seule personne va assurer la majeure partie de cette prise en charge.

1 - Qui est le soignant familial ?

Les études effectuées retrouvent à peu près la même distribution de ce rôle dans les familles.

Selon COLVEZ (1982) sur 88% des patients vivant à domicile, 45% sont avec leur conjoint ou une personne du même âge, 23% avec leurs enfants.

GLOSSER & COLL (1985) remarquent que 87% des soignants sont des femmes (épouses ou filles).

ARNAS ESCANDE (1990) précise dans son étude que cette fonction est remplie par des parents différents selon l'âge du dément :

de 55 à 70 ans, le patient est assisté par son conjoint en majorité ; dès 70 ans les enfants sont présents dans le groupe des soignants familiaux ; après 90 ans, seuls les enfants sont présents.

Cela souligne l'importance de l'état de santé, de l'âge du parent soignant.

JOHNSON (1983) remarque que cette charge est d'abord supportée par le conjoint ; si le dément est seul cette contrainte échoue à un seul enfant, il n'y a pas de partage de la charge.

SHANAS (1979) décrit cette progression dans le temps : le conjoint puis les enfants, puis des personnes de moins en moins proches, remplissent cette fonction.

Les études de BAINES (1984), les auteurs cités par HOULIHAN (1987) - ZARIT, GILLEARD - retrouvent cette distribution, soulignent que les soignants sont en majorité des femmes et relient ce fait à leur rôle maternel traditionnel. Les hommes soigneurs sont rares et ce sont alors des conjoints le plus souvent. Les différents articles insistent sur l'importance des schémas sociaux. Ainsi il semble y avoir des règles dans nos civilisations occidentales qui désignent successivement le conjoint ("pour le meilleur et pour le pire") puis l'enfant ("tu honoreras ton père et ta mère") pour remplir ce rôle difficile.

- AQUINO (1986) remarque que le choix est souvent antérieur à la maladie, l'enfant se désigne ou est désigné par le parent.

Nous retrouvons bien sûr d'autres raisons, d'origine matérielle à ce choix. HUGONOT L. (1985) dans le versant français d'une étude européenne (Italie + Suisse + France) sur les soignants familiaux, retrouve les enfants plus aisés et

logés en pavillons comme soignant familiaux. Il semble cependant que les raisons de ce choix dépendent principalement des motifs propres à chaque soignant.

2 - Quelles sont les motivations rencontrées ?

a) - Dans le couple :

Les soignants interrogés font d'abord référence à leur sens du devoir. Le couple doit être le lieu d'une solidarité. Il y a une obligation morale devant la dégradation du conjoint (PRATT & ALL. 1987) 42% des familles parlent de responsabilité, de l'aide mutuelle nécessaire.

Pour HOOYMAN & LUSTBADER (1986) les conjoints font référence à leur gratitude pour le "bon père" (ou mère) que le dément a été ; surtout les épouses. Cependant tous les mariages ne relèvent pas de ce système de dévouement et de sacrifice.

Pour LAMALLE BISON (1982) les rapports dans le couple ne sont pas statiques et résultent d'adaptations successives après chaque crise, ainsi se crée un nouvel équilibre. Si il y avait une bonne cohésion dans le couple, celle ci est renforcée dans l'épreuve.

SIMEONE (1986) insiste sur la distribution antérieure des "rôles" du couple : si le dément avait un rôle passif l'équilibre est moins perturbé.

BERGMANN & AL. (1984) retrouvent le lien entre ce rôle passif et le maintien à domicile.

POWELL & ALL (1985) remarquent la tolérance jusqu'à l'épuisement rencontrée dans ces couples unis.

LAMALLE-BISON (1982) et LEDANSEURS soulignent l'importance de l'histoire conjugale. L'existence de conflits anciens amène un risque de rupture. En leur absence, le couple vit dans la ligne de ce qu'a été sa vie, avec un mélange d'amour, de tendresse mêlée à la pitié. L'amour est projeté sur l'image du passé. Pour RICHARD & DROZ (1981) c'est peut être ce qui caractérise le couple d'un dément : Cette capacité qu'a le sujet âgé de se réfugier dans ses souvenirs, de les passer en revue est certainement d'un grand secours pour supporter et se défendre de l'image présente du dément. Ces motivations spécifiques du couple, spécifiques de l'âge conservent au dément son statut de conjoint. D'autres motivations sont citées par ces auteurs : la permanence d'un sentiment de culpabilité (désir d'abandon) ainsi qu'une perte de l'adaptabilité apparue avec l'âge. Une certaine méfiance face aux structures d'accueil proposées n'est pas à exclure. PAREAU & COLL (87) observent que le rejet du dément est

minoritaire dans les couples rencontrés. GAUCHER & COLL (1980) évoquent une motivation particulière : la conservation de l'autre permet l'illusion de la propre conservation.

En résumé à coté des motivations classiques, sens du devoir, solidarité conjugale, culpabilisation, réticence devant les structures proposées, difficultés d'adaptation nouvelle et reproches éventuels de l'entourage, on trouve dans le couple une notion particulière : la valeur de l'image antérieure de celui qui est devenu dément. Les liens dans le couple se remodelent et se projettent sur l'image du passé, c'est à dire sur le bon objet. Ceci sans que l'image présente au mauvais objet soit rejetée. Pour TESSIER & PAREAUD (1984) le clivage est en quelque sorte maîtrisé. Le dément reste le conjoint, la démence étant occultée par la référence au passé. La valeur donnée par le soignant à cette image passée ainsi qu'à leurs relations antérieures semble être une puissante motivation dans la décision de devenir le soignant familial du dément.

b) - Chez les enfants :

Lorsque les enfants accueillent leur parent malade, celui-ci est déjà en rupture d'autonomie à un stade avancé de la maladie. Ils n'ont pas eu, comme le conjoint, la possibilité d'une adaptation progressive au handicap. Ainsi, dans la plupart des cas leur choix se fait en toute connaissance de cause (MICAS 1989). Les motivations retrouvées

chez les conjoints sont valables pour les enfants (PRATT & ALL 1987) : leur responsabilité familiale est engagée, l'aide mutuelle dans la famille est un devoir. CALLAHAN (1985) est d'accord avec PRATT sur la valeur de l'impression de vulnérabilité du dément, se référant au pouvoir de la dépendance. CATH (1972) souligne que l'enfant est parfois désigné par ses parents dans le passé ou se désigne lui même, à la recherche de la faveur parentale ou dans le désir d'effacer les autres. GUIDEZ (1990) se référant aux études de LAMALLE BISON (1989) et de AQUINO (1986) relève comme motivations principales : le sentiment du devoir (juste retour des choses), le désir de reconnaissance de la part de son entourage, le refus de la culpabilité qu'entraînerait l'abandon du parent ; parfois cette tache ultime comble un vide dans l'existence du parent soignant, aboutissant à l'instauration d'une relation pathologique de type fusionnel avec le dément. GLOSSER (1985) a souligné que cette relation se retrouvait plus fréquemment chez les filles ; il fait le lien avec un conflit oedipien mal résolu. Nous retrouvons cette notion chez MYSLINSKI (1987) qui souligne que cela instaure des réactions pathologiques dans le couple mère-fille. Nous reverrons ceci. SIMEONE (1984) retrouve souvent chez ces filles le sentiment qu'elles sont seules aptes à donner des soins adéquats aux parents déments. La psychanalyse s'est aussi penchée sur les motivations des enfants et nous citons ici un article de 1983 de CHARAZAC. Pour lui, la situation nouvelle de dépendance du vieillard actualise ce que

JONES (1913) a analysé sous le nom de fantasme de renversement de l'ordre des générations. "Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il s'imagine que sa position par rapport à ses parents s'invertit". Ce fantasme tire son origine de la conviction narcissique de la propre immortalité de l'enfant, mêlée aux pulsions de type maternelle et aux pulsions de haine envers l'un ou les deux parents. Pour CHARAZAC, cherchant de quelle manière ce fantasme s'inscrit dans l'attitude d'un fils ou d'une fille par rapport à un parent dépendant, plusieurs exigences internes et externes imposent d'étouffer les composantes hostiles de ce fantasme. C'est en premier lieu la civilisation, la loi sociale ; et ensuite un motif narcissique fondé sur la loi du talion : l'adulte renonce à satisfaire ses désirs hostiles car il redoute que ses propres enfants se conduisent de la même façon envers lui. Ainsi on retrouve plusieurs types de motivations, leur liste n'est pas exhaustive, mais on devine aisément que leurs composantes contradictoires vont créer une souffrance chez le soignant familial.

B - LES DIFFICULTES DES SOIGNANTS FAMILIAUX

1 - Le soignant familial est lui même un "malade caché"

Dès 1968 GRAD & SAINSBURY notent dans leurs travaux que l'entourage des patients déments présente dans 84% des cas une

souffrance sévère. HOENIG & HAMILTON ramènent ce score à 60% dans leurs études. Cela reste important ! Dans les années 80, ce constat se recentre sur le soignant familial. Pour RABINS & COLL. (1982) on retrouve un taux de dépression et de fatigue chronique augmenté significativement chez 87% des "caregivers" : ceux-ci se plaignent dans 56% des cas de problèmes familiaux (conflits), 25% présentent un sentiment de culpabilité intense, 31% expriment une angoisse liée à la crainte d'être eux-mêmes malades et 55% des soignants supportent mal la réduction de leurs contacts sociaux. HEPBURN (1988) cite d'importants effets négatifs liés à la fonction de soignant familial : anxiété, dépression, fatigue chronique sont de règle et ils utilisent 2 à 3 fois plus de psychotropes que la population de référence. POMARA & COLL. (1989) décrivent, chez les conjoints des patients souffrant d'une maladie de type Alzheimer, un taux de GABA intra rachidien anormalement élevé signifiant une exposition chronique à un stress important. KIECOLT-GLASER (1987) retrouve des perturbations immunologiques (baisse des défenses) chez les soignants familiaux.

- Les recherches européennes prennent également au sérieux cette population à risque : une étude menée parallèlement en Suisse (GENEVE : SIMEONE & JUNOT) en Italie (MODENE : VECCHI) et à Grenoble (HUGONOT) depuis 1986 étudie l'adaptation des soignants familiaux.

HUGONOT L. en 1987, souligne leur santé plutôt mauvaise, leur stress chronique, les perturbations de leur vie sociale.

OBERLIN (1987) insiste sur les troubles du sommeil, de la sexualité, les problèmes somatiques et la consommation médicamenteuse importante de ce groupe à risque.

2 - Le Soignant familial supporte un fardeau spécifique lié à des charges objectives et subjectives.

HALEY & AL. (1987) comparant quarante quatre "caregivers" au même nombre de personnes témoins, retrouvent chez les premiers : un plus haut niveau de dépression, une détérioration marquée de leur vie sociale, moins de satisfactions dans leur vie personnelle et plus fréquemment l'expression de sentiments négatifs envers leur parent.

Devant ces éléments signant les difficultés des soignants familiaux, ZARIT & COLL (1980) ont introduit la notion de "BURDEN" dans leurs études, pour définir le fardeau, la charge ressentie. C'est une métaphore qui exprime "la notion d'oppression, d'obligation, d'envahissement et de durée" qui assaillent le "caregiver". Ce concept suggère que la tâche du soignant va au-delà de ses particularités (travaux de routine particuliers liés au fait de donner des soins). Cette charge est ainsi décrite "moins par ce que le soignant a à faire que par ce qu'il devient confronté à elle" (HEPBURN 1988).

NYGAARD (1988) nomme "expérience subjective de contrainte" ce sentiment propre aux soignants familiaux d'être liés, d'être isolés et en situation d'insécurité dans le futur".

GILHOOLY (1984), dans une revue des études précédentes, écrit que la charge ressentie par les soignants de personne présentant une détérioration mentale, est plus importante que si la détérioration est simplement physique.

HOENIG & HAMILTON (1966) soulignaient qu'à côté d'un poids objectif, matériel ressenti par le soignant, la subjectivité donne sa valeur à ce poids et influe sur la tolérance.

3 - Seuil de tolérance et institutionnalisation.

Pour MAC MILLAN (1960) la décision d'institutionnaliser le patient apparaît quand l'accroissement des charges a atteint un niveau intolérable et cela peut entraîner un rejet irréversible. Cette notion de seuil est citée par tous les auteurs ; EAGLES & BEATTIE (1964) précisent le poids du stress, de la dépression du soignant qui ne dépend pas seulement de la charge matérielle mais de ce qu'on appellera la charge morale.

L'institutionnalisation répond à un seuil critique mais ne soulage pas toujours la souffrance du soignant. La plupart des études transversales ont montré une réduction du niveau de stress, et de la charge de travail des parents soignants avec les placements en institution (GRAD & SAINSBURY 1965,

GILLEARD & COLL 1984). Mais l'étude longitudinale menée par GRAD & SAINSBURY de 1965 à 1970, au Royaume Uni, constate que 21% des soignants familiaux continuent de ressentir un niveau élevé de stress, RITCHIE (1989) fait l'hypothèse qu'il y a dans le rôle de soignant familial des causes de stress que le placement en institution ne supprime pas. Ainsi les problèmes pratiques n'expliquent pas tout, le poids des charges subjectives, liées spécifiquement à la démence, est très important, même si les familles l'expriment moins facilement. Les études, dans le but de faciliter la tolérance des soignants familiaux ont cherché à identifier les facteurs ayant une corrélation avec le niveau de charge ressentie.

C - QUELLES SONT LES FACTEURS CORRELES AVEC LE NIVEAU DE CHARGE DES SOIGNANTS FAMILIAUX ?

1 - Les contraintes signalées par les soignants familiaux :

Les travaux de ZARIT (1980), de BAINES (1984) ont recherché les plaintes les plus fréquentes. Le manque de temps pour soi, la dépendance du patient, les craintes devant l'aggravation de la détérioration ont été citées préférentiellement dans l'étude de ZARIT. BAINES insiste sur la privation de liberté, les problèmes financiers, l'angoisse de ne pas bien faire. Les résultats de ce type de travaux ont

donné un essort important à tous les systèmes d'assistance auprès des soignants familiaux.

Une aide pratique ne suffisant pas, on a recherché la part d'autres facteurs dans la souffrance des parents soignants. Nous verrons en détail les travaux attachés aux variables concernant le patient dément : Dans quelle mesure les symptômes démentiels et l'évolution de la maladie influence-t-ils la tolérance. Puis nous verrons la part des variables spécifiques du soignant : situation sociale, possibilité de faire appel à un système de soin, les liens de parenté, l'adaptation à la pathologie.

2 - Le rôle des symptômes démentiels et du niveau d'évolution de la maladie.

SANFORD (1975) signale que dans 75% des cas l'intolérance est significativement liée aux troubles démentiels. Les symptômes les plus gênants cités par les soignants sont les cris et l'incontinence nocturne.

ISSAC (1971) insiste sur le rôle de l'incapacité à se déplacer et des troubles mentaux.

GRAD & SAINSBURY (1968) isolent cinq symptômes particulièrement mal vécus par les soignants : l'agressivité, les hallucinations, les délires, la confusion, l'incapacité de s'occuper de soi.

RABINS & COLL (1982) y ajoutent les troubles de mémoire et l'incontinence.

POULSCHOK & DEIMLING (1984) trouvent une corrélation significative entre les troubles cognitifs et la charge ressentie et notent l'importance des troubles de mémoire, de la confusion, de la perte d'autonomie, du fait de la vigilance constante qu'ils imposent au soignant familial.

HALEY & AL. (1987) sur trente et un troubles démentiels étudiés, retiennent l'impact majeur des hallucinations, et des comportements sociaux ou dangereux.

BAUNGARTEN (1989), - passant en revue les travaux de GILLEARD & BOYD, WILDER, GEORGE, EAGLES, KIECOLT-GLASER, - retrouve une association défavorable entre la "sévérité" des troubles et la santé des soignants. Les études de ZARIT (1980) & HALEY (1987) ne retrouvent pas ce lien.

BAUNGARTEN en conclue que, le stade de détérioration étudié étant différent, ce sont les troubles du comportement qui altèrent la tolérance de façon plus significative que les troubles cognitifs ou fonctionnels. Dans l'ordre de tolérance décroissante il cite alors :

- La non reconnaissance des proches.
- La perte de l'autonomie domestique, financière, hygiénique.
- Les symptômes psychiatriques.
- L'éveil et les déambulations nocturnes.
- Les comportements inappropriés sexuellement et socialement.

Les auteurs insistent donc sur le poids des troubles qui de la part du soignant demandent une surveillance constante. EAGLES, CRAIG & COLL (1987) n'ont pas trouvé de corrélation significative entre la tolérance et l'importance objective de la démence évaluée par le MINI MENTAL STATUS. Ce ne sont pas les troubles mais le vécu des troubles qu'il nous faut considérer en tant que soignant.

Dans cette optique, le niveau d'évolution de la démence nous semble un facteur à considérer :

RUBIN & COLL (1987), après une étude longitudinale sur quatre ans, séparent en trois phases l'évolution de la plupart des troubles démentiels. Dans 90% des cas ils trouvent un changement précoce du caractère marqué par la passivité. Les troubles cognitifs sont au premier plan. Puis on retrouve des comportements agités et égocentriques. La personnalité est modifiée. Enfin les comportements égocentriques se stabilisent, les troubles de comportement avec parfois de l'agressivité s'aggravent.

Ainsi, selon le stade de la maladie les soignants sont confrontés au déficit cognitif, aux changements de caractère, aux troubles du comportement de façon préférentielle.

ADAMS & COLL (1979) ROMANO (1974) cités par NIEDEREHE et FRUGE (1984) ont suggéré que la modification de caractère du

sujet dément est plus difficile à supporter par l'entourage que la mort de l'individu. Il semble que parallèlement à l'évolution de la maladie, le soignant ait des étapes d'adaptation à franchir. Une étape ou l'autre serait plus difficile à franchir en fonction de la propre personnalité du soignant et de son environnement. Ceci nous amène à considérer les variables liées au soignant et influençant la tolérance.

3 - La part des caractéristiques du soignant familial,

De nombreux travaux ont analysés la variabilité de la charge ressentie par les "caregivers" en fonction de divers facteurs : la situation socio-économique, la possibilité de faire appel à des systèmes de soins, la façon dont ils s'adaptent à la situation, semblent être des éléments significatifs.

a) La situation socio-économique :

L. HUGONOT remarque dans les premiers résultats de l'étude européenne (1987), que le maintien à domicile est facilité par la vie en appartement avec le conjoint, en maison individuelle avec les enfants. Les déments non hospitalisés sont préférentiellement ceux qui sont moins âgés, mariés, qui ont eu plus d'enfants (des filles surtout) et ont bénéficié d'une bonne aisance matérielle. L'environnement social du soignant par sa qualité, facilite la tolérance.

ZARIT & COLL. (1980) notent que la contrainte ressentie n'est pas proportionnelle à la gravité des troubles mais à l'isolement (côté par le soignant lui même grâce à une échelle d'auto évaluation). GILHOLLY (1984) précise que ce n'est pas le nombre de ces relations mais leur qualité dont dépend le bien-être (well being) du soignant. Les contraintes matérielles de la fonction de "caregiver" ne favorisent pas les contacts sociaux : BRECHLING & KUHN (1986) parlent de "36 hours day" pour évoquer la charge du soignant familial, les activités personnelles diminuent, les relations s'appauvrissent du fait de ce manque de temps et d'énergie. AQUINO (1986) souligne que le soignant néglige progressivement le reste de sa famille, ses amis et lui-même. Dans les couples, on ne sort pas beaucoup car la démence attire les regards ce qui est parfois humiliant (POWELL 1985). A 60 ans, on vit comme à 80 ! PAREAUD (1983) dans son étude sur le couple et la démence, retrouve cet envahissement de l'existence du soignant familial et ses difficultés à conserver d'autres centres d'intérêt. Pour COLERICK et GEORGE (1986) la valeur du réseau relationnel est un élément prédictif de la tolérance, plus valable que les troubles présentés par le dément. SIMEONE (1984) remarque que les célibataires sont moins touchés par l'appauvrissement des relations, ayant depuis longtemps réalisé une sorte de réseau protecteur. Cette capacité à garder des contacts extérieurs est fondamentale et souvent liée à la capacité à faire appel aux systèmes de soins.

b) La possibilité de faire appel à des systèmes d'aide.

L'impact favorable d'une aide extérieure spécialisée a été retrouvée par l'ensemble des auteurs, particulièrement aux USA où de tels systèmes existent depuis plus de vingt ans. (SAINSBURY & GRAD - 1970, BERGMANN & COLL - 1978, GILHOODY - 1984 etc...).

Ces services permettent aux soignants familiaux de s'affranchir de la contrainte pendant un temps plus ou moins long. Certains soins corporels difficiles peuvent être ainsi assurés ce qui diminue les contraintes du soignant. Aides ménagères, soins à domicile, hospitalisation de jour, de nuit, de vacances, sont de plus en plus accessibles aux familles. LEGER & TESSIER (1981) à Limoges, ARGYLE & COLL (1985) à Cambridge, ROBERTSON & COLL (1977) à Oxford donnent quelques exemples de systèmes adaptés.

SAFFORT (1980) ARONSON (1984) cités par LAPEYRE (1990) soulignent que les groupes de soutien pour les soignants familiaux augmentent la tolérance dans la mesure "où une écoute est accordée à la souffrance des soignants". SIMBONE et MYSLINSKI (1987) insistent sur la fonction d'information de ces groupes, les interrogations des soignants devant la maladie étant source d'angoisse.

LAMALLE-BISON (1982) remarque que la capacité du soignant familial à faire appel à une aide extérieure varie selon les

individus. Les hommes, les maris en particulier utilisent plus tôt les systèmes d'aide que les filles ou les épouses. Nous verrons plus loin le rôle des liens de parenté dans la charge ressentie. Ici, remarquons que le soignant fait appel à une aide quand il a accepté le diagnostic. Les réactions et donc l'adaptation du soignant devant les troubles démentiels varient dans le temps. Selon le stade d'évolution de cette prise de conscience, la souffrance et l'adaptation du soignant familial sont variables.

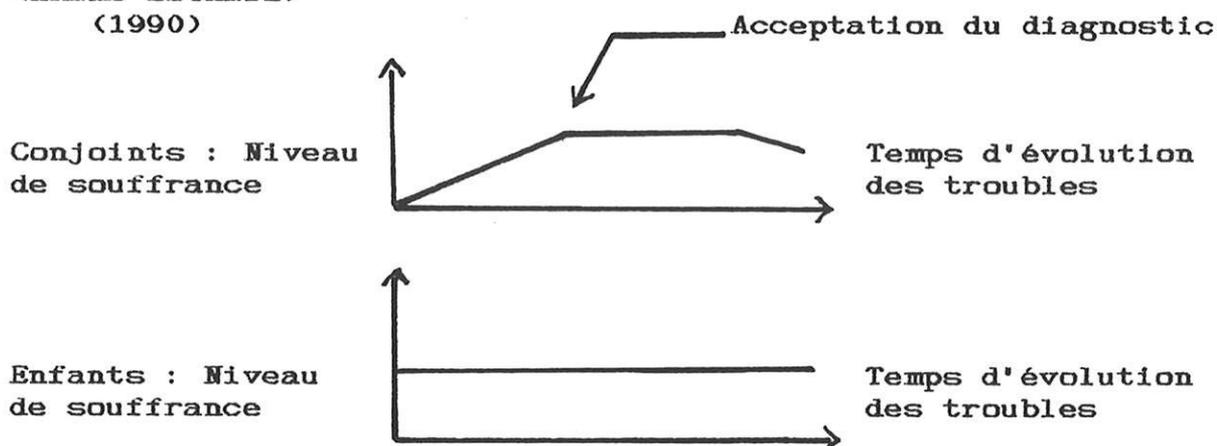
c) Les variations de l'adaptation du soignant familial dans le temps.

De nombreux auteurs, citons POWELL (1987, MILLER & COLL. (1973), COHEN & COLL. (1984), BLIQUE & PENIN (1987) TESSIER & LEGER (1988), ont isolé différents stades dans l'attitude du soignant vis à vis de la maladie de son parent dément.

- D'abord, la famille s'interroge devant les premiers signes de la maladie et a tendance à banaliser après une première visite chez le généraliste. Remarquons que la démence est une maladie dont on ne peut pas parler avec le patient ! Dès le début, la famille, la personne la plus proche du vieillard atteint surtout, porte seule ses craintes face aux troubles.

- Dans un deuxième temps, c'est l'affolement. Le soignant recherche de multiples vérifications médicales auprès de nombreux spécialistes dans l'espoir d'un traitement possible. Il a conscience qu'un phénomène sérieux se met en place, mais il cherche à refuser la réalité. MILLER parle d'un DENI du soignant comparable à son attitude face à sa propre mort. Il est question de mort : la famille va être confrontée à la disparition de la personne telle qu'elle était, VIGNAT (1986) parle d'une première mort. Ce deni correspond alors au refus d'accepter la dégradation de celui qu'on a connu en pleine possession de ses moyens. A ce stade, le dément est souvent laissé à ses lubies, n'est pas contré par le soignant. Cependant, tant que le deni persiste, l'adaptation n'est pas possible. ARNAS-ESCANDE (1990) a étudié la valeur de l'acceptation du diagnostic dans l'amélioration de la tolérance du soignant. Il semble que dans le couple, quand, après une certaine latence, le conjoint accepte la réalité de la démence, on observe un plateau dans le niveau de souffrance du soignant puis un soulagement. Cette phase d'adaptation paraît être très utile au quotidien ; il semble que les enfants qui prennent à domicile leur parent déjà très détérioré, atteignent d'emblée un niveau de souffrance maximum qui ne diminuera plus.

(ARNAS-ESCANDE)
(1990)



- Selon BLIQUE & PENIN (1987) à partir de l'acceptation du diagnostic peut se faire le travail de deuil (en référence aux théories psychanalytiques), travail douloureux mais nécessaire : "l'épreuve de la réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus et édicte l'exigence de retirer toute la libido des liens qui la retiennent à l'objet .../... mais la tâche qu'elle impose ne peut être aussitôt remplie. En fait, elle est accomplie en détail avec une grande dépense de temps, d'énergie d'investissement, et, pendant ce temps l'existence de l'objet d'amour se poursuit psychiquement" nécessitant une activité douloureuse de compromis ou s'accomplit en détail "le commandement de la réalité". Ces auteurs retrouvent dans leurs observations ce travail à l'oeuvre et insistent sur le conflit ambivalenciel (mouvement synchronique de détachement et de conservation de la libido à l'objet d'amour devenu autre et souvent mauvais objet). Ils remarquent que le placement réactive cette problématique qui doit alors être assistée par l'équipe à cause des risques intenses de dépression. Si ce travail de deuil se fait de

façon harmonieuse il débouche sur une possibilité de prendre une distance vis à vis de la situation, sinon on peut voir apparaître tout un système pathologique (ex : relation fusionnelle ou rejet douloureux).

Reprenant cette description par étape dans l'adaptation à la situation, COHEN & COLL. (1984) signalent à ce stade d'acceptation l'émergence des sentiments de colère, de tristesse, de culpabilité chez le soignant. Puis une phase de lutte va aboutir à la mise en place de stratégies adaptatives permettant un détachement émotionnel.

Ces derniers développements nous font appréhender un autre chapitre dans les facteurs influençant la tolérance du soignant familial devant la démence de son parent. Après avoir étudié les facteurs liés au parent dément, puis les facteurs liés au soignant familial nous pensons qu'il faut considérer les caractéristiques du couple soignant-dément, c'est à dire les relations qu'il y a entre eux et leur évolution devant la maladie démentielle.

4 - LE ROLE DES CARACTERISTIQUES DU COUPLE SOIGNANT FAMILIAL - PARENT DEMENT.

a) Les liens de parenté et la qualité des relations antérieures.

* Dans les couples :

- Les études ont mis en évidence que les conjoints (homme ou femme), les enfants, répondent différemment au rôle de soignant familial.

* JOHNSON (1983) ARGYLE & COLL. (1985) notent que les conjoints vivants sont les plus tolérants. On retrouve cependant que l'épouse exprime un niveau de charge supérieur. FITTING (1986) a avancé quelques explications : L'époux retrouve avec ce rôle une place de protecteur dont la retraite l'a souvent lésé. De plus, les hommes savent mieux se faire aider ; les épouses, par habitude, assurent plus de charges matérielles, persuadées qu'elles sont seules, longtemps, à savoir vraiment ce dont le malade a besoin. Il semble que l'âge du conjoint influence aussi le niveau de charge : ce sont les épouses jeunes et les maris âgés qui ressentent la plus forte contrainte (GILLEARD & COLL. 1984) ; on devine ici l'influence de deux facteurs : la difficulté à abandonner un investissement important de l'avenir pour les premières, et l'influence de la propre santé du soignant pour les second. Rappelons que l'étude d'ARNAS-ESCANDE retrouve une spécificité de l'adaptation des conjoints à la démence : la souffrance ressentie augmente jusqu'à l'acceptation du diagnostic puis diminue. Il semble que les troubles gnosiques sont mieux supportés par les conjoints que par les enfants. Les études de FITTING & COLL. (1986) retrouvent que la sévérité des troubles démentiels affecte les scores de dépression des épouses mais pas des maris. NYGAARD remarque qu'à l'affliction des épouses s'ajoute les craintes devant la dangerosité éventuelle du

dément. Les troubles du comportement de l'homme dément inquiètent plus l'entourage, que si la personne malade est une femme.

- A côté des travaux descriptifs nous voudrions citer les articles ayant analysé la spécificité des troubles que la démence provoque dans le couple. (Nous avons étudié les travaux de TESSIER & PAREAUD, D'ARNAS ESCANDE, de LAMALLE-BISON, de GUIDEZ et de POWELL)

Le couple est un système dynamique basé sur un contrat mutuel qui apparaîtra dans les motivations rencontrées. Il a connu des crises successives auxquelles il a su ou pas s'adapter. Les troubles démentiels provoquent une nouvelle crise. Si les époux s'entendaient bien, on assiste à un renforcement des liens. Le mari réagit en renforçant sa fonction protectrice, l'épouse est plus maternelle. L'évolution dans le temps permet une adaptation progressive favorable à la tolérance. Cependant, s'il existait des conflits anciens non résolus, si l'équilibre était précaire, on assiste le plus souvent à une rupture. Bien que, dans quelques cas, un désir de rachat peut motiver le soignant. Pour TESSIER (1986), le couple marié de longue date demeure "le microcosme le mieux adapté pour assurer et assumer la cohabitation du dément et du sujet sain". Il souligne la valeur de la complicité, de la communion née du passé connu ensemble. Le conjoint soignant est à un âge où le présent et l'avenir sont moins investis que le passé ; ce qui lui permet de conserver un statut au dément, celui de conjoint, et d'occulter la démence grâce au passé. Pour cet

auteur, il existe un remaniement des liens affectifs qui se projettent avant tout sur l'IMAGE du passé sans que l'image présente du conjoint dément soit pour autant rejetée : c'est l'absence de clivage entre le bon et le mauvais objet qui assure la réussite et la pérennité de ce couple.

Pour d'autres auteurs (GUIDEZ, MICAS) les sentiments d'amours du conjoint sont mis en question. Dans le sens où l'amour est souvent fait d'expériences affectives communes. La démence, en s'attaquant à la mémoire va effacer les souvenirs communs ; les moments pénibles vont défaire ce qui faisait la complicité et, le soignant va perdre son interlocuteur. Avec l'âge il a déjà perdu certaines capacités d'investissement dans l'avenir ou hors du couple, l'isolement en est aggravé.

LAMALLE-BISON, essayant de cerner les sentiments du conjoint révèle aussi la souffrance devant la perte d'un interlocuteur. Elle souligne la désorganisation du système conjugal de par la place occupée précédemment par le dément. La maladie touchant l'épouse va altérer de façon concrète la vie quotidienne et le mari doit remplir un nouveau rôle. Mari ou femme, ce que le conjoint dément "faisait" auparavant échoue à l'autre, qui le vivra plus où moins bien. Pour elle, les sentiments d'amour sont modifiés. L'affection peut-être conservée, les gentillesse aussi, mais ce qui implique un échange symétrique n'existe plus. Les non-reconnaissances mettent aussi les sentiments à l'épreuve ; quand elles sont acceptées, le soignant montre une adaptation à la situation.

Il a accepté la distance nécessaire entre lui et le parent dément, ce qui ne l'empêche pas d'en souffrir. "Il vit dans un autre monde dont nous sommes exclus" disent souvent les conjoints. Ces fausses reconnaissances entraînent souvent l'émergence d'une angoisse importante correspondant à la perte de l'image de soi dans les yeux du patient.

En conclusion, les auteurs étudiant la spécificité des liens conjugaux dans l'adaptation du soignant familial à la démence soulignent l'importance de deux facteurs :

La qualité des relations antérieures dans le couple et la capacité du conjoint soignant à utiliser la bonne image passée comme protection face à l'image actuelle détériorée par la démence. Ce type de protection semble spécifique du conjoint âgé, de part l'investissement massif du passé que l'on retrouve particulièrement à cet âge.

* Quand le soignant familial est l'enfant.

La valeur des relations antérieures dans l'adaptation à la nouvelle personnalité du dément semble également avoir son importance pour les enfants-soignants familiaux.

- HAMEL (1990) a recherché quelles variables permettaient de prédire une bonne tolérance du soignant familial. Il semble que ceux qui demandent l'institutionnalisation sont plutôt les enfants ayant des problèmes de santé, de plus hauts revenus, se

plaignant d'un haut niveau de charge, utilisant massivement les systèmes d'aide et ayant des parents déments présentant des troubles du comportement et de mémoire au premier plan. ARNAS-ESCANDE (1990) souligne que les enfants ressentent une charge constante dès le moment où ils prennent la personne âgée détériorée en charge. Les enfants âgés souffrent, en plus, de leurs propres difficultés de santé et des frustrations devant des projets de retraite dont la démence des parents les prive. Les enfants plus jeunes évoquent le poids de ce "contre temps" inattendu dans leurs années de maturité (MICAS - 1989). Leur famille et leur travail entre en compétition avec leur activité de soignant familial. Mais quel que soit leur âge, les enfants soignants familiaux s'adaptent plus ou moins bien à la situation selon leur propre personnalité et semble-t-il, selon la qualité de la relation qui les a liées à la personne aujourd'hui démente. AQUINO & COLL (1985) se sont intéressés aux modifications de la vie affective et relationnelle du couple parent-enfant. Ils constatent d'abord une inversion des rôles : celui qui a donné la vie, éduqué les enfants prodigué des soins et des conseils régresse dans ses aptitudes physiques et psychiques. Il devient dépendant de ceux dont il a assumé la charge. Pour l'enfant ce peut être un simple retour des choses si les relations antérieures étaient de bonne qualité (PRATT & COLL - 1986). Pour BLENKNER (1965) cette accession à un rôle parental est un accomplissement de la fonction filiale : c'est un signe de maturité d'assumer la dépendance du parent âgé et c'est un facteur important de la

capacité à assumer le stress de la démence. GILLEARD & COLL. (1984) montrent que le score réalisé au General Health questionnaire par le soignant est lié à l'idée qu'il se fait de ses relations avec le sujet malade (ainsi qu'à sa propre santé et aux troubles comportementaux du parent).

- SAVITSKI & SHARKEY (1972) retrouvent que la façon dont les enfants réagissent à la pathologie des parents est déterminée par des modèles anciens d'interaction familiale. (Passif, dépendant etc...). Le malade occupait une place dans le système familial qui va être plus ou moins modifié par la maladie.

- COLAS (1985), MAISONDIEU (1985) vont plus loin en faisant l'hypothèse que les troubles démentiels sont le résultat d'une crise du système familial devant la mort prochaine d'un de ses membres. Se basant sur la théorie des systèmes, ils considèrent que dans la famille chacun des membres est "un élément qui doit harmoniser les deux aspects de la similitude et de la différence par des réajustements permanents qui tantôt fondent l'individu dans la famille, tantôt le font émerger dans sa différence, de telle façon que chacun y trouve son compte" (ANDRIEUX-LE GUIRRIEC & COLL. 1981). La mort, parce que signe de différence ouvre la question de l'au-delà du système. Cette question, il est tentant de la réduire à néant en la limitant à être totalement "dans l'être connu ou dans l'être différent". Comment ? Par le

jeu communicationnel : La communication au sein du système peut-être symétrique ou complémentaire. Elle est symétrique lorsque la relation qui est sous-jacente tend à être de type égalitaire avec comme corrolaire la rivalité et la compétition. Elle est complémentaire lorsque la relation qui est sous-jacente maximalise la différence ; les corrolaires sont alors la ritualisation et la fixation des rôles. Pour MAISONDIEU, la négation de la mort s'articule avec l'exagération de la complémentarité : Celui qui porte des stigmates d'une mort proche est dangereux dans la ressemblance éventuelle qu'il peut représenter. Il faut s'en démarquer, comme il doit se démarquer de lui même. Il ne doit pas mourir, il rappellerait aux autres qu'ils sont mortels ; il ne doit pas vivre pour la même raison. Pour COLAS (1987), là où il y a excès, il y a souffrance. Lorsqu'il y a excès de complémentarité, le patient est dans une situation de double contrainte : Ne pas mourir car on ne peut l'exclure du système, mais disparaître car il est signe de mort. MAISONDIEU décrit les familles à forte complémentarité comme celles où les rôles et les places de chacun sont clairement définis avec des relations marquées de formalisme ritualisé. Si le rôle d'un élément est remis en question, l'énergie étant dispensée à tenir un rôle, (il n'existait que par ce qu'il faisait) et ne faisant plus rien, il ne devient rien, c'est à dire dément. Celui qui est confronté à la mort la refuse et demande à ressembler aux autres - les vivants. Plus cette ressemblance lui est déniée, plus il est repoussé et par solidarité avec le

système se fait repoussant. Cependant la crise est évitée, l'allusion au caractère mortifère de la relation complémentaire est esquivée au prix de la survie du patient comme malade incurable. Liées à cette théorie sont apparues des stratégies thérapeutiques visant à déjouer les pièges de cette complémentarité exacerbée. Elles se sont révélées parfois opérantes. Les thérapeutes s'attachent à identifier l'angoisse de mort et à la réduire ; ils luttent contre cet excès de complémentarité en cherchant à induire la symétrie.

A côté de ces théories systémiques, nous avons trouvé de nombreux articles étudiant l'aspect psychodynamique de la relation parent- enfants confrontés à la démence. Pour VIGNAT (1986) il existe chez les enfants une structuration psychique particulière qui jouera un rôle prédominant dans les réactions aux troubles.

MARCHAND-PIERSON (1988) se réfère aux théories analytiques dans une approche psychodynamique du vécu de la démence du parent par l'enfant : Elle rappelle les théories de la relation objectale : les images parentales constituent les premiers objets pour le sujet (enfant). Elles tiennent une place prépondérante pour les futurs choix d'objet, qu'ils soient narcissiques ou par étayage.

Elle souligne l'importance des figures parentales dans l'élaboration de l'individu (identité, personnalité) ainsi que la primauté de la relation entre enfant et parents parmi les autres relations à venir.

Les troubles démentiels provoquent une crise entre le proche (sujet) et le parent (objet d'amour). La relation est remise en cause, l'involution provoque l'ALTERITE (fait d'être autre) du parent âgé (objet). Cette altérité modifie la relation entre eux, ce qui crée la souffrance et les difficultés. (Relation prise ici au sens fort : façon dont le sujet modèle ses objets et façon dont ceux-ci modèlent ses activités.)

Dans un premier temps, l'enfant refuse cette altérité, il tente de conserver l'objet dans son intégrité (ce processus évoque ce que FREUD a décrit sous le terme de psychose hallucinatoire du désir dans le travail de deuil).

Dans un deuxième temps, suite à la preuve de la réalité, l'enfant reconnaît la transformation du parent. Celle-ci est vécue dans sa dimension négative, destructrice. Elle menace le parent, et l'enfant lui-même, s'il continue à investir l'objet comme auparavant. Ce qui se passe pour l'enfant rappelle ce que FREUD décrit du travail de deuil : L'épreuve de la réalité a montré que l'objet aimé n'existe plus et édicte l'exigence de retirer toute la libido des liens qui la retiennent à l'objet. La tâche est accomplie avec une grande dépense de temps et d'énergie. Pendant cette période l'existence de l'objet perdu se poursuit psychiquement nécessitant une activité douloureuse de compromis où s'accomplit en détail "le commandement de la réalité" :

- On observe des tentatives de conserver l'objet en tant qu'objet d'investissement libidinal. Les termes du discours en

sont le reflet (garder, prendre, ramener) et témoignent sémantiquement de l'enkystement : l'objet est enclos dans le moi dans une mesure conservatoire. L'inclusion de l'objet induit une immobilisation de mouvements libidinaux.

- A côté de l'inclusion on observe souvent la recherche d'un compromis entre le détachement complet de la libido attachée à l'objet et sa conservation partielle acceptable mais non destructrice pour le sujet. Ce compromis nous fait entrer dans la problématique de l'ambivalence consécutive à la perte de l'objet d'amour. L'altérité est une occasion privilégiée de faire apparaître l'ambivalence des relations d'amour. (Haine pour détacher la libido de l'objet, amour pour conserver cette position)

Le discours : "garder-laisser", "prendre-laisser", l'objet nommé par "il, elle" témoigne de ce détachement à l'oeuvre et de l'ambivalence des affects.

Les sentiments des enfants-soignants principaux sont le résultat de cette dynamique : dépression, angoisse, culpabilité.

Pour MARCHAND-PIERSON la dépression est liée également à une défaillance du sujet par rapport à ses idéaux : il y a un décalage entre le moi idéal, le Moi, et l'idéal du moi (ce qu'il voudrait être, ce qu'il est et ce qu'il croit devoir être). Alors, les tentatives réelles et fantasmatiques visant à garder l'intégrité et l'identité du parent, permettent à l'enfant de conserver les siennes propres.

SIMEONE & MYSLINSKI (1987), GLOSSER (1985), THOME (1988), remarquant la fréquence des couples mère-fille dans cette situation, soulignent certains aménagements pathologiques : Un rapproché émotionnel intense entre les deux peut avoir lieu. La fille considérant la mère comme son enfant, voire comme une partie d'elle même. Parfois l'indifférenciation est telle qu'il semble ne plus exister qu'un seul corps pour deux. ("On a trop chaud") Ces relations symbiotiques tendent à devenir incohérentes, la violence des affects ambivalents entraîne une oscillation rapide entre des attitudes contradictoires : agressivité, vœux de mort, demande de placement puis culpabilité avec des comportements à visée réparatrice (dévouement, surprotection).

La fille peut se défendre devant une angoisse de persécution par des mécanismes de défense tels le clivage et la séparation mais aussi le déni, l'idéalisation. Au fil du temps et des angoisses la phase dépressive s'installe : Dans une position régressive, la culpabilité d'avoir détruit le bon objet peut provoquer le désir de reconstituer la mère archaïque, la bonne mère et entraîner des comportements maternants de dévouement excessif. SIMEONE (1987) fait référence dans ces couples fusionnels à des conflits oedipiens mal résolus.

EN RESUME ET EN CONCLUSION :

- Ainsi, quand l'enfant est le soignant familial, ses difficultés sont aggravées du fait de la perte de l'image parentale. La relation privilégiée qui existait entre eux est profondément remaniée et l'enfant se remet lui même en question.

Le parent devient autre, l'enfant lui même devient autre. Si les crises qui émaillent cette évolution sont surmontées, l'homéostasie familiale va se reconstruire sur des rôles, des images, des relations nouvelles. L'enfant a bénéficié du passé dans la mesure où celui-ci lui a permis de se structurer et a développé ses capacités d'adaptation.

- Dans le couple, le conjoint est parfois moins profondément mis en cause par l'altérité de l'autre. La valeur du passé, occultant présent et avenir, est alors fondamentale. Ici le nouvel équilibre dépend des relations conjugales antérieures et de la capacité du conjoint âgé à accepter la réalité sans perdre totalement ce qui faisait la richesse du couple.

- C'est bien de faire le "deuil d'un vivant" dont il s'agit et toute la douleur de ce "long adieu" (DOERNBERG 1987), toute la souffrance du soignant familial est dans ces mots.

Remarque : En dehors des liens conjugaux et filiaux, les liens de parenté plus éloignés n'ont pas été spécifiquement étudiés. En l'absence de schéma sociaux bien établis, quand la nièce, l'ami devient le soignant familial, les motivations rencontrées sont très diverses, mais toutes influencées par la qualité des relations antérieures entre ces deux personnes. SIMEONE & TANZI (1983) se demandent si la tolérance du soignant familial, quel que soit le lien de parenté avec le patient, n'est pas liée à la qualité des relations que le dément à entretenu tout au long de son existence. Les sujets possédant une bonne capacité relationnelle seraient toujours entourés et protégés.

D - CONCLUSION DES ETUDES SUR LES CHARGES RESSENTIES PAR LE SOIGNANT FAMILIAL ET RECHERCHE D'UN LIEN AVEC L'INSTITUTIONNALISATION.

- Les travaux que nous avons cités mettent en évidence plusieurs points :

Devant la démence, dans la plupart des cas, un des proches du malade se désigne pour remplir le rôle de soignant familial. Il va assurer la plus grande partie de la prise en charge et permettre ainsi, le plus longtemps possible, le maintien à domicile du vieillard. Il obéit à des motivations personnelles parmi lesquelles, à côté de considérations matérielles, de référence à des modèles sociaux (sens du

devoir) et de craintes concernant la qualité des structures alternatives, on retrouve des éléments qui nous ont particulièrement intéressé :

- Certaines études ont souligné l'influence de "l'impression de vulnérabilité" que donne le dément à sa famille, et de la valeur des relations passées entretenues avec celui qui aujourd'hui est "autre". Deux caractéristiques que nous retrouverons dans notre travail.

- Cette fonction de soignant familial modifie de façon importante la santé physique et mentale, la sensation de bien être des personnes assurant ce rôle. Certains facteurs influencent ce que les études américaines nomment "BURDEN" et que nous traduisons en général par niveau de charge du parent soignant principal.

Il existe des charges matérielles liées au travail de soignant familial : soins corporels, aide dans tous les domaines et surtout surveillance continue de la personne démente. Ce dernier point est dans toutes les études ce qui pèse le plus au proche.

Il existe des charges morales moins facilement décrites par les soignants : la souffrance est importante devant la transformation de celui qu'on a connu autre ; l'angoisse devant l'évolution de la maladie, les craintes d'une éventuelle hérédité sont responsables de fréquentes dépressions chez le soignant.

- Ce niveau de charge est corrélé de façon significative à la tolérance du soignant familial qui dépend, elle, de plusieurs facteurs :

* Le stade de la maladie, avec son cortège de symptômes démentiels plus ou moins intense joue un rôle important. Il apparaît que les symptômes qui demandent au soignant une attention de tous les instants sont les plus mal supportés (troubles du comportement).

* La qualité du support dont peut bénéficier le soignant est également un facteur de tolérance. L'isolement (plus précisément la sensation d'isolement) est citée par tous les auteurs comme un risque pour la santé du soignant familial.

* La capacité du soignant à s'adapter à la situation, liée à son âge, à sa situation familiale, à sa personnalité, entre également en jeu.

* Et enfin, tous les auteurs soulignent l'importance de la qualité des relations existant entre le soignant familial et son parent dément.

En fonction d'un de ces facteurs, la tolérance familiale peut-être diminuée voire disparaître et l'institutionnalisation est alors la solution demandée. Cela a lieu dans un contexte de crise, souvent à l'occasion d'un événement mineur

qui révèle la faillite du système jusqu'alors plus ou moins équilibré. Le recours à l'institution peut répondre à plusieurs problèmes :

Elle peut diminuer le niveau de charge ressentie par le soignant et lui permettre de restaurer matériellement sa propre vie quand un équilibre avec le dément à domicile s'avère impossible. Donc elle peut agir sur la charge matérielle.

Elle peut également mettre à distance la démence quand le niveau de stress du soignant était devenu intolérable. Il y a souvent une rupture des relations.

Elle peut parfois permettre une nouvelle adaptation des relations entre le soignant et son parent dément. Libéré de certaines contraintes insupportables le soignant peut restaurer des relations acceptables avec son parent. Une aide adaptée des services de soin peut être très efficace dans ce sens. La culpabilité ressentie par le parent qui place son dément peut être soulagée.

Si dans certains cas l'hospitalisation est signe de rejet de la personne démente c'est parfois une tentative de restaurer des relations satisfaisantes débarrassées des problèmes de proximité.

La littérature est pauvre en études comparatives spécifiques faisant le lien entre la tolérance du soignant et la qualité de ses relations avec son parent dément. Ce lien a été fréquemment affirmé mais non étudié spécifiquement.

Seule, s'en approche, une étude faite en 1989 par GILHOOLY & WITTICK. S'inspirant du concept "d'expression émotionnelle", étudiée par BROWN & COLL (1958) dans les familles de schizophrènes, ils ont fait l'hypothèse que les soignants qui étaient les plus susceptibles de demander le placement étaient ceux qui exprimaient la plus grande hostilité à l'égard de leur parent dément. L'étude concernait 48 "care-givers" et utilisait des entretiens semi directifs ; les corrélations significatives suivantes ont été retrouvées :

- entre les résultats au "Mental Health questionnaire" et la mesure "d'expression émotionnelle" (plus grande fréquence de commentaires critiques corrélés avec des scores bas au M.H.Q.).

- entre la valeur des contacts sociaux et la mesure d'expression émotionnelle

- entre la qualité des relations antérieures entre le dément et son parent soignant (coté de mauvaise à très bonne) et la mesure d'expression émotionnelle.

Cependant ils n'ont pas trouvé de corrélation significative :

- entre les symptômes démentiels des patients et la mesure de l'expression émotionnelle

- entre le niveau d'aide apporté par les services spécialisés et le niveau d'expression émotionnelle

- et enfin entre le désir d'institutionnaliser et le niveau d'expression émotionnelle. Ils évoquent ici le rôle de multiples autres facteurs dans la décision d'institutionnaliser.

* Cette étude méritait d'être signalée dans notre travail dans le fait qu'elle relie une variable étudiée grâce à des interview (mesure de l'expression émotionnelle)
- à la qualité du bien être du soignant (donc à la tolérance)
- et à la valeur des relations antérieures entre le soignant familial et son parent dément.

Rappelons que notre étude va dans le même sens en faisant l'hypothèse qu'il existe un lien entre le désir d'institutionnalisation et la représentation que se font les soignants familiaux de leur parents déments.

Maintenant que cette revue de la littérature nous a montré la multiplicité des facteurs qui entrent en jeu dans la problématique parent dément-soignant familial, nous allons pouvoir nous concentrer sur cet aspect particulier.

VI PRESENTATION DE L'ETUDE

Le but de ce travail est de préciser les représentations que se font les soignants familiaux de leur parent dément.

Notre hypothèse est que cette représentation, cette image, joue un rôle dans les motivations du soignant. Il accepte, assume ou interrompt la prise en charge pour des raisons différentes qui ne sont pas toutes élucidées dont peut-être la représentation qu'il se fait de son parent dément. Rechercher les facteurs susceptibles d'intervenir dans la relation Démence-Famille, et pouvant modifier à la fois le cours de la démence et le comportement des familles est aujourd'hui une nécessité. Comme R. HUGONOT (1985), nous pensons qu'"il est apparu, en toute évidence, qu'à partir d'un certain stade les démences du sujet se transforment en maladie de la tolérance. Tout ce qui concourt à réduire les intolérances permet d'améliorer le malade". Dans cette optique, le Professeur LEGER coordonne une large étude sur les soignants familiaux et leur parent dément. Notre travail s'y inclue et permet de donner les premiers résultats obtenus dans cette enquête.

A - CONSTITUTION & DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON :

* Nous avons recherché des familles dont un des membres portait le diagnostic d'affaiblissement intellectuel et dont

un autre membre était désigné comme soignant familial.

1 - Les "couples" (dément-soignant familial) retenus devaient répondre à plusieurs critères :

- Pour le parent dément : nous avons recherché des patients ayant atteint un niveau d'évolution démentiel comparable. Utilisant le mini mental status de FOLSTEIN, nous avons exclus de notre étude les cas où le sujet présentait un score supérieur à 15. La plupart des patients retenus ont des troubles aphaso-apraxo-agnosiques avec une incontinence partielle ou totale. Ils ont perdu leur autonomie pour les gestes élémentaires de la vie quotidienne et leur pathologie évolue en général depuis plus de deux ans.

Remarque : L'étiologie des troubles démentiels n'est pas en cause dans notre étude et nous incluons dans notre échantillon des pathologies diverses (démence artériopathique, détérioration sénile, maladie d'Alzheimer etc...).

Un examen clinique a été effectué auprès des patients afin de vérifier leur inclusion dans notre cadre de recherche.

- Pour le soignant familial : nous avons recherché la personne de la famille remplissant auprès du patient le rôle de soignant. C'est à dire celui qui s'occupe principalement de son parent dément, sur le plan des soins, de l'organisation de la vie quotidienne et de toutes les décisions le concernant.

Le couple ainsi constitué partage une relation privilégiée intéressant notre recherche.

2 - Nous avons en pratique constitué deux groupes dans notre échantillon :

- Le premier groupe est formé des soignants ayant choisi d'assurer tout ou partie de la prise en charge du malade, le plus longtemps possible à domicile. Nous avons utilisé des dossiers des hopitaux de jours accueillant une ou plusieurs fois par semaine des patients déments sur la ville de Limoges. D'autres démarches, telles le recrutement auprès des généralistes de la ville, des services dispensant l'allocation compensatrice ou des associations de familles n'ont pas pour l'instant donné de résultats intéressants. Nous remarquons que la vitalité des services d'aide par hospitalisation partielle fait qu'il est rare, à Limoges, de trouver des patients (au stade d'évolution que nous avons choisi) qui ne bénéficient pas de l'hôpital de jour. Nous avons contacté par téléphone les soignants familiaux, nous les avons ensuite rencontrés à leur domicile pour pratiquer un interview enregistré. Nous n'avons eu aucun refus, toutes les personnes jointes manifestant un désir de parler de cette situation si difficile.

- Le deuxième groupe, formé par les soignants familiaux ayant choisi d'interrompre la prise en charge à domicile en

optant pour l'institutionnalisation a été constitué "sur le vif". Nous avons en effet remarqué que le moment de crise que représente la demande de placement était propice au recueil des données nous intéressant. "Les représentations mentales en jeu dans la confrontation d'un sujet à un parent dément ne sont jamais autant avivées et visibles que dans les moments de crise" (LEGER).

Nous avons donc contacté les services de long séjour et les services psychiatriques recevant les parents. Ainsi, nous prévenant des admissions, ils nous ont permis d'interroger les soignants familiaux dans les jours suivants l'institutionnalisation. Dans cet échantillon, nous avons eu trois refus de répondre à notre enquête sous prétexte de manque de temps ou d'indisponibilité. Nous avons laissé nos coordonnées, aucun n'a changé d'avis. Remarquant par la suite que ces personnes n'avaient pas beaucoup de temps à consacrer à leur parent, nous pensons que notre échantillon s'est ainsi limité aux soignants souhaitant conserver les liens avec le patient. Nous notons aussi que la moitié des rencontres a eu lieu dans les structures d'accueil, lors des visites.

3 - Description de l'échantillon.

Nous avons retenu actuellement 12 interview exploitables dans le cadre de notre étude, d'autres cas signalés se sont révélés après analyse présenter un ou plusieurs critères d'exclusion (MMT > 15, plusieurs soignants, troubles non

démementiels etc...). Quatre tableaux vont résumer les caractéristiques de chaque échantillon. Nous les commenterons par la suite.

Tableau 1 : Les patients du groupe 1 (vivant à domicile)

	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie	Score au MMT
1	F	74	Veuve	Chez sa fille	11
2	F	67	Veuve	Chez elle	15
3	F	85	Veuve	Chez sa fille	14
4	F	79	Veuve	Chez sa fille	15
5	F	79	Veuve	Chez elle	12
6	F	85	Veuve	Chez sa fille	14
Moyenne : 78 ans				Moyenne :	13,5

Tableau 2 : Les soignants familiaux de ce groupe (1) Domicile

	Sexe	Lien de parenté	Situation familiale	Nombre enfants	Activités
1	F	Fille	Mariée	0	A
2	F	Soeur	Veuve	1	R
3	F	Fille	Veuve	2 (P)	R
4	F	Fille	Mariée	1	A
5	F	Fille	Mariée	2 (P)	A
6	F	Fille	Mariée	1	A

(P) Présent au domicile, (A) Actif, (R) Retraité.

Tableau 3 : Les patients déments institutionnalisés (groupe 2)

	Sexe	Age	Situation familiale	Lieu de vie antérieur	Score MMT
7	F	92	Veuve	Chez sa fille	14
8	F	83	Veuve	Chez elle	14
9	F	86	Veuve	Chez elle	14 1/2
10	M	80	Veuf	Chez lui	15
11	F	85	Veuve	Chez elle	12
12	M	77	Marié	Chez lui	14
Moyenne : 83				Moyenne :	13, 9

Tableau 4 : Les soignants familiaux du groupe 2

	Sexe	Lien de parenté	Situation familiale	Enfants	Activité	Lieu de vie
:7:	F	Fille	Mariée	1	R	(
:8:	M	Fils	Marié	5	A	(maison:
:9:	F	Petite-cousine	Veuve	1	A	(indi- (vidu-
:10:	F	Fille	Célibataire	0	A	(elle
:11:	F	Fille	Mariée	3(P)	A	(
:12:	F	Epouse	Mariée	0	R	(

(P) Présent au domicile, (R) Retraité, (A) Actif

- COMMENTAIRES

a) En ce qui concerne les parents déments :

La moyenne d'âge est de 81 ans ; le groupe des patients vivant à domicile (G1) a une moyenne d'âge moins élevée (78 ans) que le groupe (G2) des patients institutionnalisés (83ans). C'est aussi dans ce groupe 2 que l'on rencontre les deux seuls patients masculins de l'échantillon ; en effet, sur 12 patients, 10 sont des femmes. Les résultats moyens au MMT sont comparables (moyenne : 13,7).

Nous pensons que notre critère (MMT < ou = 15) a sélectionné des patients dont le stade d'évolution dans la maladie était élevé. Ceci peut expliquer la moyenne d'âge obtenue. Comme au-dessus de 80 ans, les femmes sont plus nombreuses, notre échantillon reflète la population générale. Nous remarquons que les seuls hommes inclus dans le groupe sont institutionnalisés ce qui correspond aux résultats des autres études sur le sujet.

b) En ce qui concerne les soignants familiaux, nous trouvons aussi une majorité de femmes (11 sur 12). Le seul homme de l'échantillon (le plus proche géographiquement des deux fils) ayant demandé le placement au long séjour de la mère.

- Parmi les femmes, huit sur onze sont les filles des patients ; cinq sur six dans le groupe 1 (domicile), le sixième soignant étant une soeur, et trois filles sur six dans le groupe 2 (institution) formé aussi d'un fils, d'une épouse et d'une petite cousine.

- La plupart des soignants familiaux sont mariés (huit sur douze), trois sont veuves et une célibataire. Neuf sur douze ont eu des enfants (cinq sur six dans le groupe 1, et quatre sur six dans le groupe 2). Seuls quatre soignants ont encore deux enfants avec eux (trois dans le groupe 1 et un dans le groupe 2).

- L'écart entre les soignants en activité (8 sur 12) et ceux qui sont retraités (4) est le même dans les deux groupes (quatre sur six).

- Tous les soignants familiaux vivent en maison individuelle à Limoges ou dans l'agglomération.

c) En ce qui concerne le couple "soignant familial-parent dément, nous obtenons les éléments suivants :

* Dans le groupe des patients à domicile (groupe 1), nous avons cinq couples mère fille et un couple de soeurs.

- Quatre vivent dans la même maison, une patiente est gardée chez elle par une employée (5 jours sur 7), une autre vit seule chez elle assistée par des visites fréquentes de sa soeur (voisine).

- Cinq des soignants ont des activités annexes, que ce soit du travail à la maison (deux ont des enfants présents) ou un travail à l'extérieur. La sixième est une veuve et retraitée, sa fille mariée mais elle doit s'occuper de sa mère âgée en plus de sa soeur.

- Deux soignantes ont de petits revenus, les quatre autres n'ont pas évoqué de problèmes financiers.

- Toutes les patientes de ce groupe bénéficient d'une prise en charge d'hôpital de jour, allant d'une journée à trois jours par semaine.

- Nous verrons dans les discours des familles le poids de leur charge de soignant, nous voulons ici remarquer qu'aucun des patients de ce groupe ne présente, au premier plan, des symptômes de troubles de caractère, l'époque des fugues semble passé et le symptôme majeur est la perte d'autonomie.

* Dans le groupe des patients institutionnalisés (groupe 2), nous avons des liens de parenté plus diversifiés : deux couples mère-fille, un mère-fils, un père-fille, un époux-épouse et un où le soignant est la petite cousine.

- Cinq des patients vivaient auparavant chez eux, dont un avec sa fille célibataire, un autre avec sa femme et une patiente vivait depuis 25 ans chez sa fille.

Si pour trois "couples" la cohabitation n'a plus été possible, pour les trois autres elle a été rejetée d'emblée.

- Quatre des soignants exercent encore une activité, deux sont retraités sans activité particulière. Deux de ceux qui travaillent ont aussi des enfants à la maison.

- Seule une soignante a soulevé les problèmes financiers liés à l'institutionnalisation (le placement restant d'ailleurs en suspens, selon la décision des frères et soeur, bien qu'elle même l'ait expressément demandé).

- En ce qui concerne la symptomatologie démentielle de leur parent, les soignants interrogés dans les jours qui suivent la demande de placement ont tous mis en avant des troubles du comportement et du caractère. Nous reviendrons sur le vécu de ces troubles par les soignants familiaux dans notre analyse. Nous voulons auparavant décrire notre méthode d'étude.

B - METHODE DE TRAVAIL :

Une fois l'échantillon constitué nous avons pratiqué douze interview que nous avons enregistrés puis dactylographiés afin de pratiquer une analyse de contenu.

1 - Les Interview :

Nous avons utilisé une méthode d'interview dite qualitative et non directive. Elle consiste à poser une

question précise à la personne interrogée, nous intervenions par la suite uniquement pour relancer ou recentrer le discours. Notre but étant de faire préciser au soignant l'image qu'il se fait de son parent dément, nous nous sommes décidés pour la question : "parlez-moi de votre mère (ou père ou cousine etc...). Quelles raisons vous ont poussé à assurer cette prise en charge ?". Certains interview n'ont pas eu besoin d'autres interventions précises de notre part ; d'autres, un en particulier a dû être sans arrêt réinduit par des questions, ce qui est également significatif comme nous le verrons plus tard. Pour les autres, nous avons pu laisser la personne interrogée "se livrer elle même à une exploration de son attitude ou de ses sentiments" (PALMADE 1955). Le matériel obtenu, correspondant à une demi-heure d'interview, est variable selon les capacités de chacun des soignants à s'interroger et selon les moyens de défense qu'ils utilisent, également significatifs, pour éviter d'exprimer certains sentiments. En général ils se sont appuyés sur un récit de la maladie, se référant aux interrogatoires classiques, et leur aptitude à s'en détacher pour revenir au sujet a été en majorité satisfaisante.

2 - L'analyse de contenu :

Le matériel que nous allons analyser se compose de 12 interview enregistrés et dactylographiés. Chaque entretien est relu afin de constituer le corpus de l'analyse : Nous avons

isolé et relevé dans chaque interview les "unités fonctionnelles" (qui correspondent à des mots, des associations de mots, des phrases) exprimant chacune une "unité de sens" et entrant dans le cadre de notre étude. Nous avons sélectionné les "unités fonctionnelles" se rapportant aux axes de notre recherche : celles décrivant les représentations retrouvées chez les soignants familiaux, celles exprimant la façon dont il supporte la maladie de son parent, celles expliquant ses motivations à accepter, ou à renoncer à sa charge.

Nous travaillons ainsi sur trois thèmes correspondant aux questions que nous nous sommes posées et sur les corrélations entre ces thèmes. Nous effectuerons des comparaisons entre le groupe 1 (patients à domicile) et le groupe 2 (patients institutionnalisés) tout au long de l'étude, chaque fois que cette comparaison apparaîtra significative. Disposant seulement de 12 entretiens, nous avons opté pour une analyse qualitative, de manière à dégager des problématiques communes tout en essayant de garder la marque spécifique de chacun. Cela nous a amené à proposer une lecture transversale de l'ensemble des entretiens plutôt qu'une lecture cas par cas ; avec pour conséquence un retour fréquent au matériel clinique.

Nous terminerons notre étude en essayant de proposer une analyse des problématiques en jeu entre les soignants familiaux de leur parent dément.

VII RESULTATS ET ANALYSE

Nous allons aborder successivement trois axes de recherche qui nous ont guidés dans notre étude. Nous verrons d'abord quelles sont les motivations qui ont aidé les soignants familiaux à accepter leur rôle et leur position par rapport à la demande d'institutionnalisation. Nous essayerons de préciser dans les deux groupes de soignants familiaux quel est le vécu de la démence de leur parent, quel est leur niveau de tolérance des troubles. Enfin, nous rechercherons les corrélations entre les représentations du parent dément pour le soignant familial, et la tolérance des troubles en essayant d'en retrouver les mécanismes.

A - ANALYSE DE CONTENU CONCERNANT LES MOTIVATIONS DES SOIGNANTS FAMILIAUX DE NOTRE ETUDE,

Travaillant dans un premier temps sur le thème des motivations nous avons isolé les axes de recherche suivants : les motivations à être soignant familial, les positions par rapport au placement, les raisons données aux choix de l'institutionnalisation.

I - Nous allons donner nos résultats sous forme de tableaux qui seront suivis de commentaires.

Tableau 2 :

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	
E7:	X			X	X	X	X	G
E8:	X				X		X	R
E9:	X			X	X	X	X	O
E10:	X				X		X	U
E11:	X			X			X	P
E12:	X				X		X	E
								2

Tableau 3 : Quelle est la position des soignants du groupe 1 par rapport à l'institutionnalisation ? Deux thèmes se sont dégagés des interview :

Le problème financier est évoqué : le prix des longs séjours demanderait d'autres sacrifices qui semblent actuellement supérieurs à ceux acceptés. P1 : Problèmes financiers.

D'autres soignants mettent en balance leur propre santé.

"Je la garderai au maximum, tant que je le pourrai" : P2

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
P1			X	X		
P2	X				X	X

Remarque: Pour E2, la question ne se pose pas, le deni de la maladie empêche toute projection sur l'avenir.

Tableau 4 : Quelles sont les raisons invoquées par les soignants familiaux du groupe 2 ayant motivé l'institutionnalisation :

Les thèmes retenus sont variés :

R1 - Ils sont allés au bout de leur force, leur santé est atteinte.

R2 - Leur entourage les a décidés (conjoint ou médecin de famille).

R3 - L'institution peut donner à leur parent de meilleurs soins qu'eux même.

R4 - La symptomatologie du patient est trop lourde et ne peut que s'aggraver.

R5 - Ce sont les "événements"...

Tableau 4 :

	R1	R2	R3	R4	R5
E7	X	X		X	X
E8		x			X
E9	X	X		X	X
E10	X		X		
E11	X			X	X
E12	X				

2 - Commentaires des résultats de ces 4 tableaux

- Concernant leurs motivations, les soignants font référence en majorité à la nécessité d'une aide mutuelle dans la famille ; c'est normal, c'est un devoir :

"Ce qu'on fait , c'est normal" (E1)

"Quand un enfant a un parent malade, c'est un dû" (E6)

"C'est normal tant que nous le pourrons" (E5)

Le principe est parfois souligné par l'accord du conjoint:

"il n'est pas du tout pour que je la mette en maison, pour lui (le mari), un parent on le garde au maximum" (E6).

- Plus q'un principe, c'est pour certains un juste retour des choses, en référence au passé :

"Tant que j'ai eu besoin de lui il était là", maintenant, c'est lui qui a besoin de moi, et je m'occupe de lui... ce n'est pas un devoir obligatoire, mais pour moi c'est naturel ... (E10)

En référence au passé c'est aussi pour certains une évolution en continuité avec la situation antérieure à la maladie : Que ce soit un fonctionnement relationnel très ancien ...

"Elle s'appuyait beaucoup sur moi..; en cas de coup dur, j'atais là" (E2)

ou secondaire à un évènement ...

"J'étais le chef depuis la mort de mon père... je m'occupe de tout" (E5)

Que ce soit une mission confiée par un tiers...

*"Quand mon père est mort il m'a dit "je te la confie"...
depuis 22 ans le seul jour où je ne l'ai pas vue c'est quand
j'ai mis mes enfants au monde" (E11)*

ou un aménagement pratique...

*"Quand mon père est mort, "elle est venue habiter avec nous...
elle a élevé ma fille..." (E7)*

C'est en général une relation d'aide fonctionnant depuis
longtemps.

"J'ai toujours été là" (E8)

"Je me suis toujours occupée de lui" (E10)

"Nous l'avons toujours assistée" (E9)

Remarque : Ce "toujours" chez les soignants demandant le
placement semble synonyme d'un "assez, j'ai fait le maximum".
Peut-être à visée déculpabilisante ?

- Certains, dans le choix du maintien à domicile font
montre d'une telle fidélité au passé que c'est la décision qui
avait été prise par la personne aujourd'hui malade qui
prévaut:

*"C'était prévu...on a fait deux logements côte à côte... on
pensait qu'elle pourrait avoir besoin de nous... elle est
mieux chez elle" (E1)*

*"La décision, elle est prise à mon sens par ma mère... elle a
toujours refusé d'être dans une maison... elle n'y est pas
parce qu'elle ne voulait pas" (E5)*

*"Une maison de retraite, je crois qu'elle ne serait pas pour
" (E3)*

- En continuité avec le passé ou secondairement à la maladie, l'image d'intense vulnérabilité que donne la personne malade est soulignée par la plupart des soignants :

"Je la retrouvais perdue... elle me disait ne me quitte pas"
(E5)

"Elle se faisait plus à manger... elle avait énormément maigri" (E4)

"Je suis fatiguée, mais elle l'est plus que moi" (E1)

- Les soignants expriment une angoisse ; pour eux, leur parent est en danger, avec pour corollaire l'impression qu'ils sont la seule personne sachant faire ce qu'il faut pour leur parent :

"Elle n'est pas elle même (avec le docteur)... comme elle peut l'être quand nous sommes toutes les deux" (E2)

"Ma soeur s'était rendu compte de rien" (E4)

"Elle me dit si je ne t'avais pas..." (E5)

"Elle me dit, tu connais mes goûts toi, tu es la meilleure"
(E9)

"Si je partais, je téléphonerai tous les jours, je demanderai ce qui se passe..." (E3)

"Si je ne t'avais pas" (E7)

Chez les soignants ayant opté pour l'institutionnalisation on remarque que cette impression a fait place soit à l'idée que cette relation privilégiée a disparu, soit à l'idée que le service médical a un rôle primordial à jouer :

"C'était plus elle... elle était violente... elle se prenait pour moi... moi j'étais la mauvaise" (E7)

"Elle me dit que je n'ai aucun droit sur elle... dans sa tête elle faisait tout bien et moi devant le médecin je passais pour dingue... personne ne me croyait" (E9)

"Ca m'a sécurisé aussi... il est mieux qu'à la maison" (E10)

D'autres soignants sont devenus les personnes de référence parce qu'il n'y avait personne d'autre :

"Sa fille lui en a fait voir... elle est partie" (E2)

"Aujourd'hui, elle n'a que moi" (E6)

"Si je viens pas, il n'y a plus personne qui s'en occupe" (E8)

"Mon frère, sa santé ne lui permet pas de s'en occuper... il ne lui faut pas de grosse fatigue" (E 10)

" Il avait dix frères et soeurs... il n'y a plus personne"
(E12)

Cette impression qu'ils sont les seuls à qui peut incomber cette tâche est importante dans le niveau de charge ressentie. L'idée de l'institutionnalisation est associée à ce niveau de charge : Soit le "quand je ne pourrais plus" des soignants familiaux à domicile :

"Je la placerais en dernier recours" (E1)

"Maintenant, j'ai "quelqu'un" à m'occuper, que je laisserai jamais tomber, et que je voudrais (garder ?) le plus possible... je la placerais quand je trouverai personne" (E5)

"Un parent on le garde au maximum" (E6)

Soit le "c'était elle ou moi" de ceux qui ont opté pour l'institutionnalisation.

"C'était intenable..." (E9)

"Nuit et jour, je ne tenais plus le coup" (E10)

"Je ne peux plus, ça me rend malade" (E11)

"Mon mari m'a dit : mais vous allez me tuer..." (E7)

Remarque : C'est un peu comme si le sentiment de culpabilité, évoqué par certains par rapport aux causes de la maladie, par d'autres par rapport au placement, demandait en réparation la mise en jeu de leur propre santé :

"Nous sommes venus tard nous installer avec elle... je pense que ça l'a contrariée aussi" (E1)

"On est parti pour elle ça été le vide..." (E4)

"Je n'ai pas réalisé... Je l'ai laissé quelques jours en convalescence, ça l'a perturbée complètement" (E6)

"J'ai peut-être eu tort de ne pas la laisser faire... si elle avait continué, elle se serait moins repliée..." (E7)

"Quand je suis partie des urgences j'ai failli avoir un accident... la laisser... j'étais stressée" (E9)

"Si on la place elle va plonger... ça me donne mauvaise conscience... mais je vais craquer" (E11)

Ainsi nous retrouvons, des motivations classiques citées par les autres études :

- Le sens du devoir, c'est une règle familiale.
- La réponse à une impression de vulnérabilité du patient.
- La lutte contre un sentiment de culpabilité.
- La réalité qui fait d'eux les seules personnes susceptibles de remplir ce rôle.
- L'idée qu'ils sont les plus aptes à le faire...

Mais apparaît aussi un type de motivations qui par leurs fréquences nous ont semblé importantes à signaler : c'est d'abord le fait que le couple formé actuellement par le parent dément et son soignant familial préexistait à la maladie et fonctionnait déjà sur un mode d'assistance :

C'est évidemment le cas des couples institutionnalisés (E12) mais nous l'avons aussi observé pour les autres :

Le soignant actuel, dès l'âge adulte a progressivement aménagé cette relation d'aide : ce sont souvent les seuls enfants (E1, E3, E6, E7, E10) et parfois la seule fille (E5). Ce peut être une relation instituée dès l'enfance (E2) ou restaurée du fait de l'isolement du parent (E8). Ce peut être aussi une habitude prise de longue date du fait d'une relation privilégiée (E9) ou d'une "mission" donnée par un tiers (E11). Le fait que ce mode de relation existait avant le diagnostic, que le soignant se soit déjà désigné pour assister la vieillesse de son parent nous semble important à signaler. C'est là que nous voyons l'importance de la qualité des relations antérieures sur cet aménagement. Le rôle du soignant s'inscrit dans la continuité d'une relation qui dans notre étude n'est pas remise en cause par le début de la maladie.

Ensuite, avec l'évolution de la pathologie, cette relation est modifiée et quand en particulier elle n'est plus reconnue par le dément lui même elle a du mal à se maintenir. Là se place le problème du maintien à domicile, qui, à un certain stade de perte d'autonomie, se pose au soignant en ces termes : institutionnaliser ou arriver à une cohabitation. Il

nous semble que si le choix de prendre son parent à domicile n'a pas été fait avant ou au début de la maladie il a peu de chance de se faire. Sur six cas de demande de placement, trois ne vivaient pas ensemble, et la possibilité d'opter pour la prise à domicile du parent n'a pas été envisagée.

Les trois autres cas présentent également des choix en lien avec une modification de la relation, mais sur un mode plus moral que pratique :

Le premier , (E7), illustre un tel changement dans les rapports entre le soignant et le parent que le soignant est nié, il n'existe plus ; la démente dans son délire a pris la place de sa fille, son gendre est devenu son mari.

Dans un autre cas (E11) il n'y a pas vraiment de modifications des relations entre la mère et la fille ; elles étaient déjà mauvaises. Mais la façon dont la mère considérait l'aide de sa fille comme un dû est devenue persécutrice. Là, la démence est niée par la fille qui se sent persécutée :

"Elle m'a dit (la mère) si je dois passer pour folle pour obtenir ce que je veux, je passerai pour folle !"

Notre troisième cas illustre au contraire une relation particulièrement bonne :

"Je ne pouvais pas avoir de meilleur père",

tellement bonne que seule l'institutionnalisation peut préserver cette relation idéale, mettant à distance les conflits qui pourraient advenir.

Nous avons ainsi, dans un premier temps, en analysant les motivations des soignants, vu émerger l'importance de la relation qui existe entre soignant et dément ainsi que le rôle décisif de la modification de cette relation dans la décision d'institutionnaliser le dément.

B - LES REPRESENTATIONS

Rappelons que les représentations étant les produits du "processus de représentation" par lequel une image est présentée aux sens, nous emploierons indifféremment les deux termes, image et représentation, au sens de vision intérieure, de reproduction mentale de l'objet, ici le parent.

L'entretien non directif ayant pour but de favoriser au maximum l'expression libre de cette image intérieure, nous avons choisi d'analyser le contenu de ces interview pour utiliser le matériel obtenu et le confronter à notre hypothèse: La représentation que se fait le proche de son parent dément joue un rôle dans le vécu de la situation et peut jouer sur la tolérance.

Nous avons choisi comme introduction à nos interview la question "parlez-moi de votre parent ; (père, mère, époux etc...). Comment vous le représentez-vous ?" laissant ensuite le proche parler librement.

1 - Approche globale :

Le matériel obtenu, le corpus de l'analyse, présente certaines caractéristiques globales :

- Il est de richesse variable
- Il fait plus ou moins référence au passé
- Il est plus ou moins chargé émotionnellement

Ces trois repères quantitatifs peuvent être illustrés par les 4 tableaux suivants. Notre échantillon comportant douze cas ne nous permet pas de conclusion statistiques, mais met en évidence certaines corrélations.

Nous avons quantifié ces éléments en relevant les énoncés (unité de sens) concernant les thèmes choisis dans chaque interview. Pour le thème "richesse de l'interview", le nombre d'énoncés concernant l'image est quantifié et rapporté à la richesse totale de l'entretien ; rapporté à la moyenne de tous les interview il s'en caractérise en plus, en moins ou en moyennement riche.

Pour le thème Image antérieure/Image actuelle, la quantité d'énoncés entrant dans la première catégorie est rapportée à ceux concernant la personne telle qu'elle est actuellement.

Le thème, expression émotionnelle, quantifie les énoncés exprimant un sentiment (ex: c'est intenable... c'est terrible... je n'en peux plus... J'ai pitié... Je souffre mais elle aussi etc...).

Nous l'avons coté par rapport à la moyenne. Nous avons fait deux tableaux pour rechercher d'éventuelles différences entre le groupe 1 (soignants dont le parent est à domicile) et le groupe 2 (soignant dont le parent est institutionnalisé).

Tableau 1 (groupe 1) :

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Richesse globale	M	M	M	M	+	M
Rapport						
Image antérieur / Image actuelle	2/1	1/1	2/1	1/1	1/1	1/1
Expression émotionnelle	M	-	-	M	+	M

Tableau 2 (groupe 2) :

	E7	E8	E9	E10	E11	E12
Richesse globale	+	-	+	+	+	M
Rapport						
Image antérieure / Image actuelle	1/2	2/1	2/1	3/1	4/1	1/1
Expression émotionnelle	+	-	+	M	M	M

Commentaires :

a) La "richesse" est variable d'un interview à l'autre : Comme nous l'avons déjà noté, les soignants familiaux se sont en général appuyés sur la trame des événements et nous ont

"racontés" leur parent. Les capacités d'introspection et l'élaboration varient d'un soignant à l'autre et cela joue un rôle sur la "quantité" d'informations obtenues. Nous pensons cependant que nous pouvons faire un parrallèle entre ce facteur et l'investissement affectif des proches. Nous voyons ainsi qu'à l'occasion de l'institutionnalisation, le proche s'exprime de façon plus intense sur l'image qu'il a de son parent. Comme si le processus de séparation à l'oeuvre réactualisait, indépendamment de notre intervention, les relations antérieures et intensifiait les affects positifs ou négatifs.

b) Nous remarquons aussi, en cas d'institutionnalisation, la valeur donnée à l'image antérieure aux troubles. Le parent dément est décrit par ce qu'il a été. Les troubles démentiels mis à distance par le placement s'atténueraient dans certains cas, permettant une restauration des références passées.

c) L'expression émotionnelle colorant les interview n'est pas significativement différente entre les deux groupes étudiés. En fait, elle est importante dans les deux. Le soignant ne cesse pas de souffrir avec l'institutionnalisation de son parent ; les soucis sont alors différents mais toujours présents.

Sauf exception, comme notre interview 2 où le fils exprime peu de souffrance, les autres entretiens sont traversés d'expression affective intense allant le plus souvent jusqu'aux larmes (onze fois sur douze !). Nous avons remarqué que ces larmes survenaient à l'évocation d'un deuil (celui de l'autre parent ou du mari...) comme si dans la douleur présente il y avait réactivation d'autres douleurs de deuil. Le soignant, pour nous, vit une véritable situation de deuil : il perd progressivement la personne qu'il a aimé. Et, comme dans chaque deuil, les situations analogues précédentes sont réactivées, reviennent à la conscience douloureusement.

Ainsi, une approche globale de nos interview nous permet de signaler deux éléments :

L'institutionnalisation est un moment privilégié pour aborder l'image que se fait le soignant de son parent dément.

C'est aussi un contexte où l'image passée est privilégiée, comme réactivée. Une approche plus qualitative nous permettra de préciser dans quel sens.

2 - Approche qualitative :

Confrontés à leur représentation de leur parent dément, les soignants familiaux nous présentent en fait deux personnes: Celui qui était et celui que est.

a) Image antérieure

Dans un premier temps, nous avons étudié l'image antérieure des parents en recherchant les caractéristiques propres à chacun de nos 2 groupes. Nous avons ainsi exploré plusieurs thèmes de description retrouvés dans tous les interview.

* Référence aux épreuves passées :

Les enfants, les proches, d'une génération en général plus favorisée que ses aînés, ne manquent pas de faire référence à la vie difficile qu'ont connue leurs parents ; que ce soit sur le plan financier où des épreuves familiales.

"Elle n'a pas été tellement gatée... ma grand mère ne lui a pas donné sa chance au départ..." (E1)

"Elle disait : je me suis trop ennuyée là-bas ... après la mort de papa" (E3)

"Elle n'a pas eu de bonnes relations avec sa mère" (E5)

"Elle a eu une vie inégale du point de vue financier" (E4)

Les proches du groupe 1 expriment de la pitié devant ces difficultés et ont le désir de réparer, de compenser cela par leurs soins. Quelquefois ces épreuves sont reliées, par les soignants, aux troubles démentiels dans une relation de cause à effet :

"Le décès de maman lui a atteint le moral, il a eu des revers qu'il n'attendait pas... il a lâché toute l'énergie qu'il avait" (E10)

Nous rapprochons cette attitude des moyens de défense cités dans la littérature et utilisés par les enfants-soignants pour se démarquer de l'hérédité possible de la maladie. Rechercher dans le passé une cause à la pathologie est une attitude plus fréquemment rencontrée dans le groupe 2 ; le désir de se mettre à distance des troubles est particulièrement intense.

* L'attitude du parent dément dans la vie familiale, son rôle sont aussi largement décrits. Il y a ceux qui ont "assumé", tenant dans la famille un rôle de soutien. Les proches les décrivent comme "compétents" au sein de la famille:

"Elle s'est pratiquement occupé de tout... elle assumait pratiquement tout... quelqu'un de très sur" (E1)

"Elle se dépensait beaucoup pour sa famille... elle s'y est donné a fond" (E2)

"Elle savait mener sa vie... une maman sérieuse, très... elle a essayé de nous aider" (E4)

"Elle assurait... c'était son mari, ses enfants, ses relations (E5)

"Elle avait l'habitude de s'assumer, elle a mené sa vie toute seule" (E6)

Les observations des proches accompagnant ces descriptions mettent en avant le regret de ce soutien qu'était le patient et le désir de lui rendre ce qu'il a donné : cela était prévu souvent indépendamment de la maladie. Nous pensons que ce sens des responsabilités, dont a témoigné le parent, existe chez

l'enfant dans un désir d'identification. Dans ces familles "cela se fait" de prendre en charge ceux qui en ont besoin, et les enfants se sont construits avec ces règles.

Dans le groupe 2, nous retrouvons deux descriptions de cette "compétence au sein de la famille".

L'une correspond au père décrit par sa fille (E10)

"Tant que j'ai eu besoin de lui, il était là... il s'occupait beaucoup des enfants (école)... et du social... accaparé par ses diverses activités..."

A côté d'un tableau de père sans défauts

"Je ne pouvais pas avoir de meilleur père"

On voit pointer un regret d'avoir dû le partager.

L'autre exemple correspond à la mère décrite par sa fille (E7)

"Très active... il fallait toujours qu'elle fasse quelque chose... toujours levée de bonne heure... elle nous amenait le café au lit, on était même pas réveillés... elle a élevé ma fille... s'était sa maison"

Veuve depuis plus de trente ans la grand mère vit depuis avec sa fille. Cette présence de tous les instants est décrite à posteriori comme envahissante.

"Je n'ai jamais été maîtresse chez moi"... (E7)

Ainsi, cette image de soutien de famille, si elle crée chez certains soignants familiaux la reconnaissance et le désir de remplir à son tour ce rôle, est décrite dans le 2ème groupe comme excessive: insuffisante ou envahissante. Est-ce une vision à posteriori de leur parent ? On peut penser en effet

que le choix de l'institutionnalisation, notre interview dans ce contexte, mobilise des défenses colorant négativement l'image du parent et permettant de lutter contre la culpabilité de ce placement vécu souvent comme un abandon.

Les soignants du groupe 2, dont les parents n'ont pas eu ce rôle de soutien de famille leur reconnaît une certaine capacité à s'occuper d'eux-même, qu'ils qualifient au maximum d'égoïsme.

"Indépendante dans tout les domaines... les petits enfants font comme elle, ils la laisse tranquille" (E8)

"Très très indépendante, des fois elle demandait conseil mais gardait quand même ses distances" (E9)

Ou alors...

"Elle a tout le temps demandé nécessairement ou pas nécessairement... elle a toujours fait ce qu'elle a voulu" (E12)

On remarque ici encore les connotations négatives des descriptions du groupe 2.

* A côté de cette description "de fait" de la vie familiale, les soignants ont évoqué la qualité des échanges familiaux. Sur le plan affectif, les relations sont différemment décrites d'un groupe à l'autre.

Le groupe 1 se déclare dans l'ensemble satisfait du niveau affectif des relations entre son parent et lui.

"La tendresse... je ne pense pas en avoir été privée" (E1)

"Très douce, aucune méchanceté" (E2)

"Je n'ai jamais manqué de rien... elle était sévère, beaucoup plus avec moi qu'avec mes filles... j'étais plus dure" (E3)

"Très, très gentille, très présente quand on était malade" (E5)

"Elle m'aimait bien, elle s'occupait de moi" (E6)

Parfois les soignants expriment quelques regrets

"Une maman très sérieuse, très ... peu affectueuse" (E4)

(Une maman tout de même...)

Dans le groupe 2, on retrouve en majorité des relations peu affectives :

"Je ne me souviens pas tellement d'avoir été cajolée" (E7)

"Pas tellement attachée à la famille... maternelle ? pas tellement..." (E8)

"Chaleureuse jamais... si on fait voir qu'on aime trop..." (E11)

"On vivait à l'inverse l'un de l'autre" (E12)

Un seul cas fait état de relations privilégiées entre le soignant et son parent, les autres contacts du parent étant difficiles :

"Elle n'a jamais été vraiment gentille avec personne... j'ai toujours eu la priorité avec elle parce que j'étais quelqu'un de patient" (E9)

Quand les symptômes caractéristiques de la maladie détruisent cette relation, la cousine ne peut plus remplir son rôle de soignant familial.

Un autre cas exprime une relation très chargée affectivement, plus encore que dans le groupe 1.

"C'est quelqu'un qui a beaucoup aimé... on se confiait beaucoup l'un à l'autre... on a toujours eu une très bonne relation... mon père et ma mère (décédée) que j'aimerai toujours..." (E10)

Cette description très affectueuse du père par sa fille entre dans le cadre d'un interview après institutionnalisation que nous avons déjà signalé comme présentant une image idéalisée du père. C'est dans le groupe 2 que nous trouvons de tels excès, dans ce sens et aussi dans l'autre (E9). Le groupe 1 exprime des affects moins violents, n'étant pas confrontés encore à la crise.

* Nous avons étudié également les qualités relationnelles globales des parents, celles dont ils ont témoigné dans leur vie sociale.

Notre groupe 1 (patients à domicile) comporte une majorité de mères de familles d'une génération où la vie sociale concernait les voisins ou les collègues de travail. Leur vie relationnelle semble avoir privilégié la famille, leurs loisirs se limitant aussi à la maison et au jardin. Seule la fille de l'interview E5 fait référence à une "amie" qu'aurait eu sa mère jusqu'à un stade avancé de sa maladie.

Dans le groupe 2 ou, nous l'avons vu, les relations familiales sont moins chaleureuses, les relations sociales auraient été plus investies par le parent.

Le fils de E8 raconte un repas chez sa mère annulé par celle-ci, ayant préféré une sortie avec des amis. Le mari de E12, travaillant de nuit et sa femme de jour, il voyait plus ses collègues que sa femme ; et en vacances, il allait à la pêche... Il semble que ce sont les relations familiales de bonne qualité qui ont le plus de chance de survivre à l'apparition des troubles démentiels.

* Conclusion :

Ainsi, de cette approche qualitative des représentations que se font les soignants familiaux de leur parent tel qu'il était, de cette approche émergent certains éléments. Les thèmes étudiés ne présentent pas de différence de fait entre les deux groupes. C'est plutôt les commentaires, les connotations, qui accompagnent les descriptions qui les différencient :

- Le fait que le parent ait eu une vie difficile semble responsabiliser les soignants du groupe 1, qui veulent "réparer". Les soignants du groupe 2, y cherchant une cause aux troubles actuels y trouvent une déresponsabilisation.

- Le rôle du soutien familial qu'a pu tenir le parent pousse les enfants du groupe 1 à lui rendre la pareille. Le groupe 2, s'il signale ce caractère, y ajoute la connotation d'un "c'était trop" ou "c'était pas assez". Cette insatisfaction est générale dans le groupe 2 qui nous présente des parents indépendants ou égocentriques.

- Notre recherche de la qualité affective des relations retrouve le même phénomène. Le groupe 1 signale en général des relations plus affectueuses. Mais le groupe 2 se caractérise par des excès en plus ou en moins.

- Quand à la vie relationnelle, elle est décrite comme limitée à la famille dans le groupe 1 ; moins limitée dans le groupe 2 mais alors en concurrence avec la famille.

Nous concluerons, sur cette image antérieure aux troubles, en postulant que la décision d'institutionnaliser le parent provoque chez le soignant familial une révision négative du passé. Nous essayerons d'en trouver le but dans une recherche des mécanismes en jeu entre le dément et le soignant familial.

b) Image actuelle

Avant cela, nous nous sommes intéressés à l'image actuelle que se fait le proche de son parent atteint de troubles démentiels. Plusieurs éléments nous ont frappés :

Dans sa réalité actuelle, le proche est décrit à travers les symptômes démentiels que nous avons retrouvés rapportés de manière éparse, incomplète comme le proche a pu les appréhender, les vivre et les dire. Dans une approche globale, les symptômes mis en avant par le groupe 1 et par le groupe 2 diffèrent :

Les soignants familiaux à domicile soulignent l'intensité du syndrome aphaso-apraxo-agnosique et se plaignent surtout des fausses reconnaissances qui les touchent beaucoup.

Le groupe des soignants ayant opté pour l'institutionnalisation met plutôt en avant les troubles du caractère et du comportement qui envahissent leur vie quotidienne. Les troubles dits psychiatriques (délires, agitation, agressivité) sont très mal supportés.

Remarque : Dans certains cas la pathologie décrite ne correspond pas à notre examen clinique. Dans le couple de soeurs (E2) le diagnostic n'est pas évoqué, les troubles sont mis sur le compte d'un état dépressif et l'espoir d'une amélioration est conservé. Cela illustre pour nous le "déli des troubles" cité dans la littérature, sachant que le score au MMT de cette patiente était à 15.

Dans le couple père-fille (E10) l'accent est mis sur les troubles physiques, asthénie, ralentissement, troubles de la marche comme si l'accentuation des problèmes dits somatiques justifiait pour elle l'institutionnalisation. L'altération intellectuelle de ce père idéalisé est niée.

La différence qualitative des symptômes cités entre les deux groupes met en évidence, dans le groupe 2, que les troubles de premier plan sont ceux qui altèrent la relation entre soigné et soignant, ceux que font entrer la crainte, l'agressivité, le danger entre eux. Et surtout les troubles

qui font le parent différent, incompréhensible, qui altèrent l'image que le soignant avait de lui. Nous avons lié cette image à la façon dont le parent est nommé par le soignant familial.

Les termes génériques (mère, père, soeur, cousine) sont utilisés plus fréquemment dans le groupe 1, avec le cas particulier de l'entretien E5 où "Maman" est utilisé sans arrêt.

Dans le groupe 2, ils ne sont jamais employés dans 4 interview sur six ; employés une fois dans E1 et plusieurs fois dans E10 qui fait encore une fois figure d'exception. Les termes IL, ELLE sont en général utilisés pour parler du parent ; pour nous ce fait témoigne de l'altérité (fait d'être autre) du parent pour le soignant familial.

Remarque : Restant dans l'analyse sémantique les termes utilisés pour parler de la pathologie du parent sont également significatifs.

Le versant médical est accentué dans le groupe 1 avec l'utilisation de Maladie..., perturbé..., déclin... ; le groupe 2 est plus "cru", employant les mots légumes..., délabrée..., débloquait..., la grande crise..., elle a plus sa tête... Nous voyons encore dans ce fait l'exacerbation des affects négatifs contemporaine de la crise familiale ayant abouti au placement.

* L'altérité du parent :

Se référant à l'image qu'ils ont de leur parent en bonne santé, les soignants familiaux décrivent une personne devenue autre et insistent sur divers types de changement en fonction de ce qui était important dans leur relation :

Il y a ceux qui FAISAIENT, pour eux et pour les autres, et qui ne FONT plus : Telle cette mère qui ne sera plus jamais: *"Cette mère qui se serait occupée de moi"* (E1) ou cette grand mère sur laquelle on ne peut plus compter (E3) devenue irresponsable jusqu'à faire "des bêtises"

"Le plus dur c'est de se dire : qu'est-ce qu'elle fait..."

(E3)

C'est cette mère indépendante, rigide qui *"s'occupait de tout"* et qui *"fait n'importe quoi"* (E4) ou cette mère très active qui *"ne bouge pas... elle ne fait rien"* (E6)

Les proches souffrent de cette *"dépendance terrible"* (E8) et de ce repli sur soi *"rien ne l'intéresse"* (E12) puis abandonnent :

"J'ai passé le stade... c'est plus que de la pitié" (E4)

ou s'adaptent à la situation par nécessité telle (E3)

"c'est toujours ma maman... elle est facile à garder, elle sourit toujours, elle s'entend bien avec tout le monde"

Ici la grand-mère doit remplir son rôle, même si elle peut seulement être là il faut une grand mère dans cette famille de femmes où on ne se remet pas de la mort du mari. Les trois

filles adultes ont aussi gardé leur place à domicile.
L'équilibre de toutes semble être à ce prix.

On rencontre un autre type de tentatives pour "conserver" au patient un peu de ce qu'il a été : Les soignants soulignent avec enthousiasme la conservation de la capacité à compter pour cette ancienne commerçante (E6) ou les goûts manuels de cette ancienne couturière (E5). Le père (de E10) qui s'était toute sa vie dévoué aux enfants conserve pour sa fille une relation privilégiée avec eux. La Mère (E6) qui partageait avec sa fille l'amour des animaux, a conservé un intérêt particulier pour "sa ninette".

On voit bien ici la difficulté pour les soignants à abandonner ou à modifier l'image qu'ils ont de leur parent aujourd'hui dément.

Ces tentatives pour conserver un semblant de relation se repèrent bien dans le groupe 1 :

"Elle a pris l'habitude de se laisser vivre... est-ce qu'elle s'en rend compte ?... je lui fais des remontrances" (E1)

"avec les autres elle n'est pas elle même comme elle peut l'être quand nous sommes toutes les deux" (E2)

"J'essaie de lui parler" (E3)

"J'avais mis des photos de famille dans sa chambre" (E4)

"On parlait... je l'ai jamais remise dans "le droit truc"... maintenant c'est des contacts physiques... je la touche" (E5)

"Aujourd'hui on est plus proches... parce qu'elle n'a que moi donc elle s'accroche" (E6)

Dans le groupe 2, au contraire ce qui reste de relation est coté négativement par les proches :

"Elle était sans arrêt après moi... je me faisais encore engueuler" (E7)

"Ce que j'ai fait pendant trois ans et se faire traiter comme ça... j'y vais pour prendre son linge que je lave" (E9)

"J'étais tellement à bout... je lui ai dit ça suffit" (E11)

"Il voulait que je me lève aussi, il me faisait la comédie... je ne céda pas" (E12)

ou bien il ne reste qu'une relation de façade :

"Elle me voit une fois par semaine" (E8)

Seul l'interview E10 représente une conservation de la relation au point que l'institutionnalisation a eu pour fonction de rendre possible la persistance d'une bonne entente entre la fille et son père

"Si je partais une heure au retour il fallait que je lui consacre une heure il était devenu exigeant... Ici il s'est bien habitué, je lui fais pleinement confiance" (E10)

Nous avons déjà signalé dans le groupe 2, que les relations dans le passé entre le soignant et le parent étaient notées déjà comme non satisfaisantes.

Une autre atteinte à la relation est due aux fausses ou aux non reconnaissances.

"Elle nous dit Bonjour Madame" (E3)

"Elle m'appelait Maman... elle m'appelle plus... sa fille c'est celle qui la garde... elle me dit ma fille elle est méchante" (E5)

Remarquons ce que cette fille a su faire du symptôme :

"Elle me reconnaît, mais pas forcément comme sa fille" (E6)

mais elle la reconnaît c'est ce qui est important !

Dans le 7ème entretien le problème d'identité est particulièrement aigu : la mère dans son délire se prend pour sa fille qui n'est plus qu'une intruse dans la maison, celle qui veut voler le mari. La fille est niée et la rupture va seule résoudre cette situation :

Remarque : Le prétexte semble être la phrase du mari "mais vous allez me tuer" en fait c'est l'existence de la fille elle-même qui était mise en question.

Pour E8 la fausse reconnaissance touche le petit fils à qui la grand-mère dit

"Bonjour ma petite"

Les quatre autres entretiens ne font pas état de fausse reconnaissance. Le problème ne se posant pas effectivement pour E12 et E10. Pour E11, la fille croit toujours que sa mère fait semblant quand elle semble ne pas reconnaître ses petites filles... quand à E9 il y a bien eu une sorte de fausse reconnaissance puisque la petite cousine qui bénéficiait d'une relation privilégiée avec la patiente est désignée comme persécutrice.

Le symptôme "fausse reconnaissance" se rencontre dans nos deux groupes. Simplement, il semble toléré dans le premier groupe contrairement à l'autre.

Encore une fois, il semble que ce ne soit pas les faits qui différencient nos deux groupes mais la façon dont sont vécu ces faits. C'est sur cela que nous allons conclure et introduire le dernier chapitre.

C - CONCLUSION :

- Nos observations nous ont montré que les représentations mentales des parents déments témoignent de la problématique à l'oeuvre dans le couple parent-soignant familial.

- Elle joue un rôle dans les motivations des soignants familiaux, les types de représentation témoignant de types de relation privilégiés. L'enfant, l'épouse etc... remplit ce rôle de soignant dans la continuité d'une relation mise en place avant la survenue des troubles démentiels. La relation parent-enfant, l'histoire du couple, conditionne la qualité des motivations et leur solidité.

- Quand au choix de l'institutionnalisation il répond pour nous à un stade d'évolution de la relation entre le parent dément et le soignant familial. Cette relation est remise en cause par l'involution cérébrale qui confronte le proche à l'altérité du parent âgé. Le soignant familial

réagit à cette altérité et la transformation de ses représentations mentales de son parent en témoigne.

Repérer la qualité des représentations mentales revient pour nous à repérer le niveau d'adaptation du soignant familial à la démence de son parent.

Notre étude est donc en accord avec les théories psychodynamiques comparant l'évolution du soignant devant la démence à un travail de deuil. La qualité de ce travail de deuil conditionne l'acceptation du proche et le choix de l'institutionnalisation intervient pour certains comme le seul moyen de s'adapter à ce deuil d'un vivant.

Notre dernier chapitre voudrait éclairer ces mécanismes.

C - ANALYSE DES MECANISMES D'ADAPTATION DU SOIGNANT FAMILIAL

Les troubles démentiels ont la particularité de transformer profondément la personne qui en est atteinte. Le patient devient autre et le soignant familial est confronté à cette altérité. Il est amené à abandonner l'image de la personne telle qu'elle était et cette adaptation se fait en plusieurs étapes que nous pouvons repérer par rapport aux représentations mentales plus ou moins négatives qu'il a de son parent dément.

La transformation du parent provoque l'évolution de la relation antérieure (filiale, conjugale, autre) en relation

d'aide, de surveillance, de contrôle qui devient plus ou moins continuelle.

Si la relation d'assistance a été fantasmée, ce n'est en général pas le cas de la coercition. Cette position est particulièrement difficile.

Dans un premier temps, le proche va tenter de maintenir la relation qui prévalait antérieurement, mais cela impose aux soignants une privation de liberté, un effort continu pour conserver son parent tel qu'il l'a connu. C'est alors que l'on trouve un déni du diagnostic et des interprétations banalisantes des troubles. Le sujet refuse encore l'altérité, et nous livre une image du proche interprétative, mettant les changements sur le compte de troubles dépressifs. On a rapproché ce stade de ce que Freud décrit comme "psychose hallucinatoire du désir" caractéristique du travail de deuil. Cependant au niveau de la relation démentielle objectale, la transformation démentielle du parent va en faire un "mauvais objet" (c'est à dire non satisfaisant). Il y a donc obligation pour le proche de retirer tout ou partie de la libido attachée à l'objet, ancien objet d'amour, c'est le but du travail de deuil.

A côté de ceux qui bloquent le processus par le déni de la réalité, on rencontre des soignants chez qui ce travail de deuil est à l'oeuvre : La relation se modifie avec le temps, la rupture n'est pas réalisée d'emblée. L'investissement de l'objet passe par des niveaux intermédiaires. On assiste à des

tentatives pour conserver l'objet d'amour en mettant à distance ce mauvais objet. Ce peut être l'utilisation de structures d'aide qui, prenant en charge temporairement le parent ou assurant les soins les plus pénibles, permettent la conservation d'une relation encore satisfaisante. Parfois le clivage (séparation) entre le bon et le mauvais objet permet la permanence d'une relation. Le bon objet existe encore dans notre groupe 1 ou l'objet est encore nommé par son rôle familial (père, mère...), est encore présenté comme sujet dans certains actes de sa vie actuelle.

Notre groupe 2 présente par contre l'objet comme persécutif, le proche devant détacher la libido qui lui est attachée sous peine de se trouver en danger (aimer ce qui fait du mal). L'institutionnalisation a alors pour but d'éloigner ce mauvais objet, de le faire disparaître, témoin, l'intense culpabilité qui est alors ressentie.

C'est aussi dans le groupe 2 que l'on trouve un cas où le parent est idéalisé dans son image du passé, seule protection contre l'image actuelle intolérable. La fille a conservé la libido attachée à l'objet en la fixant à l'image du passé. Le placement est là utilisé pour conserver intact cette image passée, dont elle a besoin et que la réalité actuelle remet trop en question. (On repère aussi dans son discours un désir de mort du père, plutôt que de le voir baisser).

Ainsi, l'institutionnalisation nous apparaît comme un moyen, pour certains soignants, de bloquer un travail de deuil

qu'ils ne peuvent pas faire et pour d'autre de le permettre. Les affects intolérables accompagnant ce deuil d'un vivant étant atténués par l'éloignement physique du dément. Les soignants conservant leur parent à domicile en sont soit à un stade plus précoce du travail de deuil où une partie de la libido est encore attachée à l'objet (l'objet n'est pas entièrement mauvais) soit ceux qui, par une adaptation progressive, ont pu négocier le détachement de la libido à l'objet (le parent), s'occupant alors de celui qui est en souvenir du passé. Les affects sont plus tolérables.

Tout ce qui peut aider cette adaptation progressive est donc favorable au bien être du soignant à domicile.

En repérant les représentations excessivement négatives ou positives, deux cas où l'objet dans son actualité doit être mis à distance, on peut intervenir dans le niveau de souffrance du soignant et l'aider à négocier le choix de maintien à domicile ou d'institutionnalisation.

Le but final étant de permettre une adaptation progressive du soignant familial à la réalité.

Nous pensons que les soignants du groupe 1 demanderont finalement l'institutionnalisation de leur proche, mais cela peut se faire dans de bonnes circonstances, sans que ce placement soit synonyme de rupture préjudiciable aux deux partenaires. Notre rôle est peut-être parfois de faciliter cette prise de décision dans un souci de prévention de santé mentale.

VIII CONCLUSION

Le vieillissement de la population française est un fait démographique reconnu, s'accompagnant de l'augmentation importante du nombre de personnes très âgées. Cette tendance ne fera que s'accroître à l'avenir.

La prévalence des troubles démentiels est importante dans les tranches d'âge supérieures. Il faut prendre en compte ce qui va devenir un problème majeur de santé publique.

Cette pathologie, d'évolution lente et irréversible, altère progressivement la mémoire et l'intelligence du patient ; elle reste actuellement dépourvue de traitement curatif.

Comme toute maladie chronique et en raison de l'atteinte des facultés mentales au premier plan, elle a des conséquences psychologiques et sociales importantes pour l'entourage de la personne âgée atteinte.

Cette étude nous a permis pendant quelques mois d'approfondir nos connaissances et notre expérience des problèmes rencontrés par les familles de nos patients atteints de troubles démentiels.

C'est certainement le premier acquis de ce travail qui aura considérablement modifié notre abord de cette pathologie difficile.

Placé du côté de la médecine institutionnelle, nous avons toujours donné la priorité au maintien à domicile.

Confortés en cela par les travaux actuels soulignant l'évolution moins rapide des troubles quand le patient reste dans son cadre habituel.

Notre travail nous a amené à ne plus considérer comme notre seul patient la personne âgée démente mais à prendre en compte le système familial dans ses capacités à vivre la pathologie.

Favoriser le maintien à domicile, oui, quand la famille peut faire face.

La revue de la littérature que nous avons effectuée nous a montré que les recherches se concentrent de plus en plus sur l'entourage familial des déments et plus particulièrement sur le soignant familial. Ce dernier est celui qui choisi d'assumer au long court tout le poids de la prise en charge du vieillard gravement dépendant. Il s'engage pour des raisons diverses à porter ce fardeau dont il a une idée approximative et pour une durée indéterminée. On devine le poids de ces inconnues dans la charge ressentie.

Les travaux étudiés nous ont montré que ce système soignant familial-parent dément fonctionne plus ou moins bien. Son équilibre dépend de nombreux facteurs identifiés par les chercheurs dans les domaines matériels, sociaux et psychologiques.

Depuis de nombreuses années des systèmes d'aide ont cherché à pallier les difficultés des soignants sur le plan matériel et social, et présentent des résultats intéressants.

Le soignant familial et son malade ne sont plus isolés sur le plan pratique.

Plus récemment, des groupes de soutien se sont développés pour aider les familles à faire face sur le plan psychologique. en effet il apparait que cette maladie chronique ne peut pas être vécue comme les autres par l'entourage du malade ; en dehors des soins, plus ou moins lourds, de l'assistance, plus ou moins continuelle, le soignant doit vivre avec une souffrance psychologique spécifique liée à la pathologie de son parent :

Les troubles démentiels transforment la personnalité de la personne atteinte, lentement et progressivement. Cela demande une continuelle adaptation du soignant devant la détérioration de sa relation avec son parent;

La personne telle qu'elle était quand ils l'ont connue, puis prise en charge, se transforme profondément.

Les motivations des soignants sont très variées mais le désir de maintenir une relation qui était satisfaisante joue un rôle important. Or, se détériorant le parent remet en question cette relation et met en danger l'équilibre du système. Devenant autre, il n'est plus le soutien de la relation que le soignant avait choisi de maintenir en remplissant ce rôle.

La représentation mentale, l'image, que se fait le soignant familial de son parent dément devient le support de la relation.

La réalité est défailante, souvent pénible, et pour la supporter le soignant doit réaliser une adaptation progressive passant par un compromis entre l'image qu'il avait de son parent et l'image actuelle.

Cette adaptation, ce travail visant à équilibrer le passé et le présent doit se faire.

Sinon, quand cela ne fonctionne pas, on obtient dans notre étude soit une image excessivement mauvaise du présent, soit une image excessivement bonne du passé.

Nous avons identifié ces décalages comme spécifiques d'une situation de crise que seule l'institutionnalisation peut résoudre pour le soignant.

Quand cela fonctionne, le soignant peut réaliser par étapes successives un véritable travail de deuil correspondant à accepter la perte de la personne telle qu'elle était pour pouvoir vivre avec le dément au présent, pacifié.

Nous avons vu combien la souffrance accompagnant ce "deuil d'un vivant" est forte et la nécessité d'apporter une écoute aux familles. Ainsi, en accompagnant le plus tôt possible ce long travail d'adaptation à la démence, on peut espérer diminuer ces situations de crises amenant à une rupture et portant un poids énorme émotionnellement.

Nous ne pensons pas cependant que l'institutionnalisation soit à rejeter. Il peut y avoir des "ruptures" tout en gardant le parent à domicile, comme il peut y avoir des placements qui restaurent au contraire une sorte de relation.

Ce qui nous paraît primordial, c'est que notre intervention puisse éviter les ruptures brutales préjudiciables à court terme au parent malade et souvent à très long terme à celui qui avait choisi d'être le soignant familial.

BIBLIOGRAPHIE

- AQUINO J.P. - "Démence, le vécu dans la famille". Vème rencontre de Gérologie du CODERPA 44. "Les personnes âgées en perte d'autonomie mentale". CODERPMA-MAN, Nantes, 1986, p. 49-53.
- AQUINO J.P., THENAULT F., KERBOUC' H., MARTINET C. - "Démence, le coût pour les familles". Démence du sujet âgé et environnement. Cahier de la FNG 1985, p. 165-169. Maloine SA ed.
- ANDRIEUX-LE GUIRRIEC J., LAOUABDIA S., MAISONDIEU J. - "Filiations para-incestueuses". Ann. méd. psych. 1981, n° 7, p. 833-837. Masson ed. Paris.
- ARGYLE N., JESTICE S., BROOK C.P.B. - "Psychogeriatric patients : Their supporters problems". Age and Ageing, 1985, 14, 6, p. 355-360.
- ARNAS-ESCANDE A.M. - "Etude de la charge supportée par les familles dans les démences de type Alzheimer". Thèse de médecine. Toulouse, 1990 (1083).
- BADIN J.P. - "Démence et démences". In : Introduction à la psychogériatrie". SIMEP, Paris, 1984, p. 111-125.
- BAINES E. - "Care giver stress in the older adult". Journ. of Comm. Health Nursing, 1984, 1 (4), p. 257-263.
- BAUMGRATEN M. - "The Health of persons giving care to demented elderly". J. Clin. epidemiol., 1989, 42, 12, p. 1137-1148.
- BERGMANN K. & COLL. - "Management of the demented elderly patient in the community". Brit. Journ. of psychiatry, 1978, 132, p. 441-449.
- BERGMANN K. & COLL. - "Effect of family relationships or psychogeriatrics patients". Journ. of Royal Soc. of Med., 1984, 77, 10, p. 840-844.
- BLENKNER M. - "Environmental change and the aging individual". The Gerontologist, 1967, 7, 17, p. 101-105.
- BLIQUE S., PENIN F. - "Le vécu par la famille de l'entrée d'un vieillard dément en long séjour". Psychologie médicale, 1987, 19, 8, p. 1309-1311.
- BLOCH M., CHEMAMA R. & COLL. - "Grand dictionnaire de la psychologie". 1991, ed. Larousse, p. 667.
- BRECHLING B.G., KUHN D. - "A specialized hospice for dementia patients and their families". The American Journal of Hospice Care, May-June 1989.

BROWN G.W. & COLL. - "The Post Hospital ajustement of chronic mental patients". 1958, The Lancet, 11, p. 685-689.

CALLAHAN H. - "What do adult children owe aging parents ?". Hasting-Center-report, 1985, 15, p. 32-37.

CHARAZAC P. - "Tabou du vieillard". L'évolution psychiatrique, fasc. 4, 1983, p. 1027-1039.

COHEN D., KENNEDY G., EISDORFER D. - "Phases of change in the patient with Alzheimer's dementia". Journal of the American Geriatric Society, 1984, 32, 1, p. 11-13.

COLAS Y. - "L'approche systémique des démences". Therap. fam., Genève, 1984, vol 5, n° 1, p. 23-38.

COLAS Y. - "Apport de l'optique systémique aux soins des dernières phases de la vie". Therap. fam., Genève, 1985, vol 6, n° 3, pp. 209-226.

COLAS Y., COLAS A.M., FUCHS M., MULDER M., RIBES G. - "Hypothèses à propos de la démence, crise du vieillard, de la famille, de la société". Psycho. med., 1985, 17, 8, p. 1125-1129.

COLAS Y. - "Approche systémique des démences ou hygiène de la lignée". Psycho. med., 1987, 19, 8, p. 1337-1339.

COLERICK E.J. & GEORGE L.K. - "Prédicteurs of Institutionalisation among care giver of patients with Alzheimer discase". Journ. Am. Geriatr. Soc. 1986, 34, p. 493-498.

COLOMBO S., WAEBER C., CARRERAS C.L.A., SIMEONE I., ENGERBERTS P., MOTTAZ Y. - "L'adaptation des familles ayant un parent atteint de démence". Actes du colloque - Démence du S.A. et environnement. 28-29 janvier 1985, Paris, FNG, Ed. Malloine, 1985, p. 107-110.

COLVEZ A. & AL. - "L'appréciation du handicap des personnes âgées en Haute Normandie". Colloque "Santé publique et vieillissement". 18-19 juin 1981, ed. INSERM, Paris, 1982, p. 119-134.

DELL'ACCIO E. - "Formation et information des familles". Démence du sujet âgé et environnement. Cahier de la FNG 1985.

DILIGENT M.B., DUFFEZ-BEL S., METAIS P. - "Le dément, sa famille et la prise de décision". Réunion commune des sociétés de Gérontologie et de Psychiatrie de l'est. Mars 1988, Strasbourg.

DOERNBERG M. - "Family's view of progressive dementia". North Carolina Medical Journal, 1987, 48, 4, p. 187-189.

EAGLES J.M., BEATTIE J.A.G. & AL. - "The mental health of elderly couples. The effects of a cognitively impaired spouse". Brit. Journ. psychiatry, 1987, 150, p. 299-303.

EVIN C. - "Accueil des personnes âgées dépendantes". 28 janvier 1989, rue de Sèvres Paris. Supplément à Années-Document CLERPA n° 191, février 1989

FITTING M., RABINS P., LUCAS J., EASTHAM J. - "Caregivers for dementia patients : a comparison of husbands and wives". The gerontologist, vol. 26, n° 3, 1986.

FREUD S. - "Au delà du principe de plaisir" in : Essais de psychanalyse, p. 7-81, 1970, Payot PBP, Paris.

FREUD S. - "Deuil et mélancolie". in : Métapsychologie. Coll. Idées, p. 147-174, Gallimard, Paris.

GAUCHER J., AGNIEL A., PLOTON L., CHAPUY P. - "Les conjugopathies en gériatrie". Lyon Médical, 1980, 244, 14, p. 109-112.

GILHOOLY M.L. - "The impact of caregiving or caregivers : factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementia relative in the community". Brit. Journ. of Med. Psych., 1984, 57, p. 35-44.

GILHOOLY M.L., WHITTICK J.E. - "Expressed Emotion in Care giver of the dementing elderly". Brit. Journ. of Med. Psych., 1989, 62, p. 265-272.

GILLEARD & COLL. - "Caring for a mentally infirm at home : a survey of the supporters". Journal of epidemiology & community health, 1984, 38, p. 319-325.

GLOSSER G., WEXLER D. - "Participant's évaluation of educational support groups for families of patients with Alzheimer's disease and other dementias aged". Gerontologist, 1985, 25, 3, p. 232-236.

GRAD J.D.A. & SAINSBURY P. - "An évaluation of the effect of caring for the aged at home". In : Psychiatric désorders in the aged. W.P.A. Symposium, Manchester, Geigy, 1965.

GRAD J.D.A. & SAINSBURY P. - "The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service. A two-year follow-up". Brit. Journ. of Psych., 1968, 114, p. 265-278.

GREENE J.G. & COLL. - "Measuring of behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives : a factor analytic study". Age & Ageing, 1982, 2, p. 121-126.

GUIDEZ Louis - "Vécu et prise en charge de la démence sénile". Thèse pour le doctorat de médecine. Fac. Med. Pitié Salpêtrière, 31.10.1990, n° 1104.

GUILLAIN A. - "Problèmes et besoins des familles" in : Actes du colloque : l'aide aux personnes âgées en difficulté psychologique. Ed. Fond. de France, Paris, 1987.

GUILLET P. - "Le soutien à domicile de la personne âgée démente". Cahier de la FNG. "Démence du sujet âgé et environnement". 1985.

GUTTON J.P. - "Naissance du vieillard". Collection AUBIER Historique, novembre 1988.

HALEY W.E. & AL - "Family Care Giver appraisals of patient behavioral disturbance in sénile dementia". Clinical Gerontologist, vol. 6 (4), Summer 1987.

HEPBURN K.W., GATES B.A. - "Family Caregivers for non Alzheimer's dementia patients". Clinics in Geriatric Medicine. Vol. 4, n° 4, Novembre 1988.

HOENIG J., HAMILTON M.W. - "Elderly psychiatric patients and the burden on the house hold". Psychiatria & Neurologia, Basel, 1966, 152, p. 281-293.

HOOYMAN N. & LUSTBADER W. - "Taking care : supporting older people and their families". New York, Free Press 1986.

HOULIHAN J.P. - "Families caring for frail and demented elderly : A review of selected findings". Fam. Systems Medicine, vol. 5, n° 3, 1987.

HUBER J.P. & SICHEL J.P. - "L'assistance psychiatrique aux personnes âgées en France". Rapport d'assistance. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. LXXXIV ème session. Le Mans, 23-27, 06, 1986, p. 13-81.

HUGONOT L. - "Le dément dans sa famille". in : "Actes du colloque démence du sujet âgé et environnement". 28-29 janvier 1985, FNG, Paris, 1985, p. 64-69.

HUGONOT R. - Conclusion du colloque "Démence du sujet âgé et environnement". 28-29 janvier 1985, FNG, Paris, p. 188-190.

JOHNSON C.L., CATALANO D.J. - "Childless elderly and their family supports". The gerontologist, 1981, 21, 6, p. 610-618

JOHNSON C.L. - "Dyadic family relations and social support".
The gerontologist, 1983, 23, 4, p. 377-383.

JOHNSON M., MAGUIRE M. - "Give me a break. Benefits of a care
giver support service". Journ. of Gerontological Nursing,
1989, vol. 15, n° 11.

JONES E. - "Le fantasme du renversement de l'ordre des
générations". (1913) in : Théorie et pratiques de la
psychanalyse. Paris, Payot, 1981, p. 7-40.

KANDEL L. - "Reflexions sur l'usage de l'entretien, notamment
non directif, et sur les études d'opinion". Epistémologie
Sociologique, 1972, T 13, p. 25-46.

KATZ & COLL. - "A pilot study of medical and psychosocial
factors related to participation in a day respite program".
Unpublished manuscrit, (Cité par HOULIHAN - 1987).

KAUFMAN R., GLASL G. - "La vie avec un partenaire psycho-
organique. Un aspect de la psychodynamique du couple âgé".
Med. et Hyg., 1977, 35, p. 3713-3714.

KIECOLT-GLASER J.K. & COLL. - "Communication au congrès annuel
de l'américan psychological Association." in : Science news,
1987, 132, p.168.

LAMALLE-BISON C. - "La démence et le couple". Gériatrics -
praticien et 3ème âge. 1982, T I, II bis, p. 590-594.

LAMALLE-BISON C. - "Comment est vécue la démence dans le
couple et dans la famille". "Démence du sujet âgé et
environnement". Cahiers de la FNG , 1985, p.72-78.

LAPEYRE A. - "Démence sénile et maintien à domicile". Thèse de
doctorat en médecine, Limoges, 1990, (133).

LE GOVES G. - "La psychose en pays de démence". Psychologie
Médicale. 1987, 19, 8, p. 1201-1204.

LE GOVES G. - "Le sujet âgé dépendant et sa famille".
Psychogériatrie, T II, n°5, 1990.

LEDANSEUR S. -, "Démence et centre de jour". 1982, Gériatrics
- Praticien et 3ème âge. T I, II bis, p. 582-585.

LEGER J.M., TESSIER J.F. - "La prise en charge du dément à
domicile". Psychiatrie du praticien, 1981, 7, p. 23-27.

LEGER J.M. - "Vieillesse : des signes autant physiques que
psychiques de desadaptation". Le quotidien du médecin n° 3893,
15-07-87.

LEGER J.M., MALAUZAT D., LAPEYRE A., LOMBERTIE E.R., HAULOT A.M. - "L'épidémiologie des démences ou comment quantifier l'insaisissable". Psychologie médicale, 1988, 20, 12, p. 1745-1749.

LEMAIRE ARNAUD E. - "La crise et la durée dans le couple". Gérontologie, 1979, 31, p. 38-41.

LOMBERTIE E.R., MOUTY M.D., LEGER J.M. - "La crise de démentification : Implication de la famille". Rev. franç. de Psych., n° 3, mars 1991, p. 2-5.

MACMILLAN D. - "Opportunities of a community mental health service". The Lancet, 1960, 2, p. 1439-1441.

MAISONDIEU J. - "La démence ; un excès de la raison ?". Therap. fam., Genève, 1984, vol. 5, n° 1, p. 39-52.

MAISONDIEU J. - "Approche familiale de la démence, des démences précoces aux démences tardives". Therap. fam., Genève, 1985, vol. 6, n° 3, p. 287-294.

MAITRE J. -; "Sociologie de l'idéologie et entretien non directif. Note de lecture". Rev. franç. Socio., XVI, 1975, p. 248-256.

MARCHAND-PIERSON S. (épouse BLIQUE) - "Famille et parent âgé dément, l'accueil en long séjour (perspective psychodynamique)". Thèse de 3ème cycle. Doctorat en psychologie 1988, Université Louis Pasteur, Strasbourg 1, UER des sciences du comportement et de l'environnement.

MICAS M. - "La maladie d'Alzheimer, une charge affective et matérielle supportée par la famille, par rapport au niveau de l'évaluation de la maladie démentielle". Compte rendu de la réunion du 23 février 1989, FART. Infos.

MILLER M.B., HARRIS A.P. - "The chronically ill aged : paradoxical patient-family behaviour". Journ. of the American Geriatric Society, 1967, 15, 5, p. 480-485.

MUCCHIELLI R. - "L'analyse de contenu des documents et des communications". Formation permanente en sciences humaines. Ed. ESF. 5ème Ed.

MYSLINSKI M. - "Formation et information des familles des patients accueillis en service hospitalier gériatrique". Rev. prat. de l'inf. 1989, n° 1.

NIEDEREHE G., FRUGE E. - "Dementia and family dynamics : clinical research issues." Journ. of geriatric psychiatry, 1984, 17, 1, p. 21-60.

NYGAARD H.A. - "Strain on caregivers of demented elderly people living at home". Scand. J. Prim. Health Care 1988, 6, p.33-37.

OBERLIN J., LE GAL M. - "Le vécu affectif de l'entourage de sujets âgés déments". Psych. Med., 1987, 19, 8, p. 1305-1306.

ORMEZZANO J. - "Vivre avec la vieillesse de ses proches". Cahier de la FNG, n° 21 : Famille et génération, 1982.

PAILLAT P. - "Influence de l'évolution démographique sur la constitution de la famille et sur la place des personnes âgées". Gérontologie et société. Cahier de la FNG n° 21, 1982, p.25-29.

PAILLAT P. - "La population de la France au début du XXIème siècle : effectifs et proportions des générations en présence". Act. psychiat., 1986, 3, p. 76-81.

PALMADE G. - "Notes sur l'interview non directif en psychologie sociale". Bul. de psycho., 1955, T. 8, p. 461 et 466.

PAREAUD M. - "Deux et la démence". Mémoire de certificat de gérontologie, Limoges, 1983, (1).

PENNEL S., LE BORGNE-UGUEN F. - "La personne âgée et sa famille lors de la demande d'admission en établissement". Gérontologie et Société. Cahier de la FNG n° 48, 1989, p. 106-118.

PITROU A. - "Familles et générations". Gérontologie et Société. Cahier de la FNG n° 21, 1982, p. 5-7.

PLOTON L. - "Affectivité et démence". in : Démence du sujet âgé et environnement. Actes du 2ème colloque FNG, Paris, Maloine ed. 1985, p. 33-41.

POMARA & AL. - "CSF GABA in Caregivers spouses of alzheimer patients" American Journ. of Psychiatry, 1989, 146, 6 p. 787-788.

POULSCHOCK S.W. & DEIMLING G.T. - "Families caring for elders in residence : issues in the measurement of burden". Journ. of Gerontology, 1984, 39, 230, 239.

POWELL L.S., COURTICE E.D., COURTICE K. - "Alzheimer's disease. A guide for families". Addison Wesley Publishing Company, Reading (Massachusett), 1985.

PRATT C., SCHMALL V. and WRIGHT S. - "Ethical concern of family care-givers to dementia patients". The Gerontologist, 1987, 27, 5, p. 632-638.

RABINS P.V. & AL. - "The impact of dementia on the family". JAMA, 1982, 248, 3, p. 333-335.

RENAUD A. - "Un haut niveau d'étude pourrait être un facteur de protection". Quotidien du médecin du 14-12-87, p. 14.

RICHARD J. & CONSTANTIDINIS J. - , "Les démences de la vieillesse". Conf. Psych., 5, 1970, p. 39-61.

RICHARD & DROZ P. - "Famille, dément et démence". Colloque "Le malade âgé, la famille et le médecin". Rennes 2-3 octobre 1981, Paris, 1982, CIGS colloque.

RIPP Alain - " Démence sénile et cure et soins en milieu rural". Mémoire pour le CES de psychiatrie , Limoges, juillet 1991.

RITCHIE K. - "Les familles de personnes âgées démentes en institution". in : Les familles des personnes âgées. Gérontologie et Société, 1989, cahier de la FNG n° 48.

ROBERT P. - "Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française. 1978, SNL.

ROUSSEL L. - (cf : PAILLAT 1986).

RUBIN E.H., MORRIS J.C., BERG L. - "The progression of personality changes in senile dementia of the Alzheimer's type". Journ. of the American Geriatric Society, 1987, 35, P. 721-725.

SAINSBURY P. & GRAD DE ALARCON J. - "The effect of community care on the family of the geriatric patient". Journ. of Geriatric psychiatry, 1970, 4, p. 23-41.

SAVITSKI E., SHARKEY H. - "Study of family interaction in the age". Journ. of the geriatric psychiatry, 1972, 5, p. 3-19.

SEGALEN Martine - "Relations familiales, relations de parenté en milieu urbain". Gérontologie et Société. Cahier de la FNG n° 21, 1982.

SHANAS E. - "Social Myth as hypothesis : The case of family relations of old people". The Gerontologist 1979, 19, 1, p. 3-9.

SIMEONE I. - "Le devenir du couple âgé". Introduction à la psychogériatrie, ed. Simep, 1984, 271, p. 35-42.

SIMEONE I. - "Les affects de la famille : entre l'amour et la haine". Gérontologie et Société, 1989, cahier n° 48, p. 96-98 (intro).

SIMEONE I. - "Aspects du devenir psychique et relationnel à la senescence". Psych. Med., 1990, 22, 12, p. 1167-1169.

SIMEONE I., MYSLINSKI M. - "Relation entre fille et mère démente à travers des groupes de soutien". Psych. Med., 1987, 19, 8, p. 1289-1290.

SIMEONE I. & TANZI F. - "Le maintien à domicile des personnes âgées : limites, danger et responsabilités". La revue de Geriatrie, 1983, 8, 4, p. 187-191.

TATOSSIAN A. - "Phénoménologie des états démentiels". Psych. Med., 1987, 19, 8, p. 1205-1207.

TESSIER J.F. - "Couple et démence" . Rev. de Med. de Tours, 1986, T 20, n° 2.

TESSIER J.F. - "Tableaux cliniques de crises familiales (enfants-parents âgés)". Psychologie Médicale 1991, 23, 3, p. 295-297.

TESSIER J.F., LEGER J.M., MOUTY M.D. - "Peut-on imposer un dément à sa famille ?". Réunion commune des sociétés de gérontologie et de psychiatrie de l'est. 26 mars 1988.

TESSIER J.F., PAREAUD M. - "Le conjoint du dément". Actu. en gérontologie, 10ème année, n° 39, 1984.

THOME A. - "La souffrance familiale face à la démence sénile". Psych. pratique du médecin n° 47, février 1988.

VIGNAT J.P. - "Moyens et limites de l'aide aux familles" in : "l'aide aux personnes âgées en difficulté psychologique". Colloque du 14 mars 86, CLEIRPA, Ed. Fond. de Fr., Paris, 86.

WAEBER C., COLOMBO S., CARRERAS Cl. A., SIMEONE I., ENGELBERTS P., MOTTAZ Y. - (Centre de Gériatrie, Genève) "L'adaptation des familles ayant un parent atteint de démence" Actes du colloque : "Démence du sujet âgé et environnement". 28-29 janvier 1985, Paris FNG, Maloine ed., 1985, p. 107-110.

ZARIT S.H., REEVER K.E., BACH-PETERSON J. - "Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden". Gerontologist, 20, p. 649-655, 1980.

ZARIT S.H., ZARIT J.M. - "Families under stress : interventions for caregivers of senile dementia patients". Psychotherapy : theory, research and practice, 1982, 19, 4, p. 461-471.

TABLE DES MATIERES

I - INTRODUCTION	9
II - LES DEFINITIONS	14
Démence	14
Soignant familial	16
Représentation - Image	17
III - EVOLUTION DES SYSTEMES DE SOINS	19
IV - DONNEES STATISTIQUES	21
- A- GENERALITES	21
1) L'espérance de vie augmente	21
2) Prévalence des troubles démentiels	21
3) Prospectives	22
- B - STATISTIQUES PORTANT SUR DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION PRESENTANT DES TROUBLES DEMENTIELS	23
1) La Fragilité féminine	23
2) Les conditions sociales joueraient un rôle indéniable	24
3) Enfin, d'autres études ont cherché à localiser cette population, à retrouver qui la prenait en charge	24
V - REVUE DE LA LITTERATURE	27
INTRODUCTION	27
- A - COMMENT ET POURQUOI DEVIENT-ON SOIGNANT FAMILIAL ?	27
1) Qui est le soignant familial ?	28
2) Quelles sont les motivations rencontrées ?	30

a) dans le couple	30
b) chez les enfants	32
- B - LES DIFFICULTES DES SOIGNANTS FAMILIAUX	34
1) Le soignant familial est lui-même un "malade caché"	34
2) Le soignant familial supporte un fardeau spécifique lié à des charges objectives et subjectives	36
3) Seuil de tolérance et institutionnalisation	37
- C - QUELS SONT LES FACTEURS CORRELES AVEC LE NIVEAU DE CHARGE DES SOIGNANTS FAMILIAUX	38
1) Les contraintes signalées par les soignants familiaux	38
2) Le rôle des symptômes démentiels et du niveau d'évolution de la maladie	39
3) La part des caractéristiques du soignant familial	42
a) La situation socio-économique	42
b) La possibilité de faire appel à des systèmes d'aide	44
c) les variations de l'adaptation du soignant familial dans le temps	45
4) Le rôle des caractéristiques du couple soignant familial-parent dément	48
a) Les liens de parenté et la qualité des relations antérieures	48
* Dans les couples	48
- Etudes descriptives	49
- Articles analytiques	50
* Quant le soignant est l'enfant	52
- Etudes descriptives	52

- Articles analytiques (approche systémique et psychodynamique)	54
* Conclusion	60
- D - CONCLUSION DES ETUDES SUR LES CHARGES RESSENTIES PAR LE SOIGNANT FAMILIAL ET RECHERCHE D'UN LIEN AVEC L'INSTITUTI- ONNALISATION	61
VI - PRESENTATION DE L'ETUDE	67
- A - CONSTITUTION ET DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	67
1) Les Critères	68
2) Les groupes	69
3) Description de l'échantillon et commentaires	70
- B - METHODE DE TRAVAIL	75
1) Les interview	75
2) L'analyse du contenu	76
VII - RESULTATS ET ANALYSE	78
- A - LES MOTIVATIONS	78
1) Tableaux des résultats	78
2) Commentaires	82
- B - LES REPRESENTATIONS	89
1) Approche globale	90
a) Richesse du contenu de l'interview	91
b) Valeur de l'image antérieure	92
c) Expression émotionnelle	92
2) Approche qualitative	93

a) Image antérieure	94
* Référence aux épreuves passées	94
* Rôle familial	94
* Qualité des relations familiales	97
* Qualité relationnelle extra familiale	99
* Conclusion	100
b) Image actuelle	101
* Se résume aux symptômes démentiels	102
* Illustrée par les termes sémantiques	103
* L'altérité du parent	104
c) Conclusion	108
- C - ANALYSE DES MECANISMES D'ADAPTATION DU SOIGNANT FAMILIAL	109
VIII - CONCLUSION	113

- Serment d'Hyppocrate -

En présence des Maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Reconnaissant envers mes maîtres, je tiendrai leurs enfants et ceux de mes confrères pour des frères et s'ils devaient entreprendre la Médecine ou recourir à mes soins, je les instruirai et les soignerai sans salaire ni engagement.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné à jamais de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes. Si je le viole, et que je me parjure, puissè-je avoir un sort contraire.

BON A IMPRIMER N° 37

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RESUME

Dans le cadre d'une étude sur les soignants familiaux, nous avons recherché le rôle de la représentation que se fait le soignant de son parent dément dans la décision d'institutionnalisation.

Une revue de la littérature nous a permis d'exposer la multiplicité des facteurs influençant cette décision. Ensuite, par une analyse de contenu de 12 interview recueillis auprès de soignants familiaux, nous avons pu identifier ces représentations et les étudier.

Nous avons montré qu'elles témoignent d'un travail de deuil à l'oeuvre chez le soignant familial, et que leur caractère excessivement positif ou négatif est un élément prédictif de l'institutionnalisation. Cet excès est symptomatique d'un trouble de l'adaptation du soignant aux modifications obligées de sa relation avec son parent.

Ainsi, en s'intéressant à l'aspect qualitatif de ces représentations nous pouvons espérer repérer les situations de crise familiale, responsables d'une rupture brutale préjudiciable au parent comme au soignant.

Une prise en charge précoce du couple soignant familial - parent dément pourrait, par un travail au niveau de l'évolution de leur relation, éviter ou gérer ces situations de crise.

MOTS CLES

SOIGNANT FAMILIAL
REPRESENTATION
DEMENCE
INSTITUTIONNALISATION