

Berkouche Faiza Boumazouza Nassima
Université Alger 2

Résumé : Nous voulons à travers cet article apporter des éclairages sur la maladie d'Alzheimer cette maladie neurodégénérative qui ne cesse de se propager dans le monde entier en l'occurrence l'Algérie. Les causes directes ne sont pas connues encore ce qui rend difficile les interventions médicales. L'intervention du psychologue de la santé est devenue primordiale nous insistons sur la thérapie systémique familiale.

Mots clés : Thérapie /systémique familiale / maladie d'Alzheimer

Introduction :

La maladie d'Alzheimer n'est ni l'affaire d'une personne, ni celle de deux, mais bien celle de tout un système familial. Les aidants sont repérés comme une population à risque aussi bien au niveau de leur santé physique que mentale.

La structure familiale est l'objet d'une cruelle désorganisation dans les modes de relations qu'elle a établis antérieurement. Les engagements de responsabilités, les codes de la relation intrafamiliale, les fragilisations narcissiques et la gestion de sentiments de culpabilité et de honte parfois, dispersent la relative et souvent apparente homogénéité du tissu familial.

La confrontation à une maladie particulièrement éprouvante, la difficulté, voire l'impossibilité de constater des progrès, nous met à mal au quotidien, au point d'en oublier la personne en face, son identité, son histoire, ses proches

Pour cela l'approche systémique vise à améliorer la communication au sein de la famille afin d'instaurer le débat sur la mise en place d'une aide appropriée. Et parmi les objectifs de la thérapie systémique c'est de permettre au malade de reconquérir le statut de sujet et de réoccuper une place à part entière au sein de la famille.

1-Définition de la maladie d'Alzheimer :

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux central qui touche les zones du cerveau intervenant dans la mémoire et dans la

reconnaissance des informations brutes telles que les sons ou les images. L'évolution de la maladie se traduit par l'installation insidieuse d'un syndrome démentiel qui se caractérise par un affaiblissement de la mémoire (amnésie), du jugement, de l'attention et de la capacité à résoudre des problèmes. Il est suivi par des troubles du langage (aphasie), une difficulté à effectuer certains gestes (apraxie) et une perte de la reconnaissance des objets (agnosie). On parle ainsi de maladie des quatre « A ».

On reconnaît trois grands stades dans la progression de la maladie :

- le stade de début (troubles notamment de la mémoire et du langage, discrets mais pouvant altérer l'accomplissement de tâches quotidiennes...)
- le stade modéré (les troubles s'accroissent, désorientation temporelle et spatiale nette, jugement et affectivité perturbés)
- le stade sévère (perte de la mémoire, langage déstructuré, fonctions exécutives anéanties, comportement perturbé...).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence de type Alzheimer est une maladie cérébrale neurodégénérative primitive. Elle est classée parmi les troubles mentaux et du comportement dans la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) et se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives telles que la mémoire, l'idéation, la compréhension, le calcul, le langage, la capacité d'apprendre et le jugement. La cause exacte de la démence de type Alzheimer demeure inconnue. (Caire,2009,p08)

2-Le quotidien du malade Alzheimer :

La vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne Alzheimer que pour l'entourage familial entraînant des désorganisations majeures. La démence dans ses débuts a des effets insidieux souvent invisibles sur le fonctionnement cognitif, comportemental et relationnel. L'évolution de la maladie diminue progressivement l'autonomie du patient et entraîne un accroissement du rôle des aidants familiaux. L'éclatement de la sphère familiale peut arriver avant et après l'annonce du diagnostic. L'équilibre familial altéré provoque un réajustement des rôles et une redistribution des tâches dans la famille.

Les médicaments et les traitements non médicamenteux disponibles aujourd'hui n'empêchent pas la progression de la maladie, mais permettent d'améliorer ou de ralentir le déclin de l'attention, des capacités mnésiques et des capacités à acquérir de nouvelles informations. L'évolution de la maladie, des premiers symptômes

jusqu'au décès, se constate sur une durée médiane variant de 6 à 8 ans selon les études. (Caire,2009,p08-09)

La maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie d'un individu isolé, mais une personne prise dans un système familiale.(Thomas, Hafiz –Thomas, 2006,p29)

3-Alzheimer comme pathologie relationnelle et familiale :

Les aidants de la personne Alzheimer sont repérés comme une population à risque aussi bien au niveau de la santé physique que mentale.

La littérature distingue deux agents stressseurs : les primaires et les secondaires.

- Les primaires découlent directement de l'aide apportée à la personne dépendante, par exemple ce peut être la quantité de temps passée au soin du proche.
- Les stressseurs secondaires sont reliés aux conséquences dues à l'investissement de l'aidant dans son rôle, par exemple le manque de temps pour que l'aidant puisse investir des activités personnelles. (Novella et al, 2001 ; p 144)

Les sources de stress varient d'un aidant à un autre en fonction de l'histoire de vie, sa perception de la situation, ses valeurs, ses mécanismes de gestion face aux exigences externes et internes, mécanisme appelé « coping ». (Bruchon – Schweitzer M., 2002).

4-Définition de l'approche systémique :

La thérapie familiale est une psychothérapie collective qui s'adresse à l'ensemble d'une famille au sein de laquelle se trouve un membre considéré comme malade (appelé « patient désigné »). Au lieu d'être centré sur cette personne, comme en psychothérapie individuelle, l'intervention s'adresse au groupe familial dans son ensemble, l'objectif étant d'aider la personne en s'appuyant sur les ressources de la famille.

La thérapie familiale systémique considère la famille comme un système à part entière qui a des caractéristiques structurelles et fonctionnelles propres. Le comportement du système familial est plus que la somme des comportements des membres individuels.

La valeur ajoutée se situe dans les relations qu'entretiennent les membres du système et se traduit dans leur façon de communiquer. Par conséquent, c'est la communication intrafamiliale qui est au centre de l'intervention.

La famille obéit à ses propres règles. Ce sont les règles qui déterminent les relations entre les membres.

A leur tour, les relations se reflètent dans la façon dont les membres communiquent entre eux. La thérapie familiale systémique permet ainsi de comprendre les relations et les interactions au sein d'une famille en se concentrant sur les troubles de communication. Les règles ne définissent pas seulement la nature des échanges entre les membres du système familial mais sont également à l'origine des rétroactions qui visent à corriger des comportements non admis par le système, le danger principal collectivement ressenti étant la perte de continuité du système. Toutefois, le système a une capacité de transformation. La famille a le potentiel de se transformer de façon à pouvoir s'adapter aux changements (par exemple, la survenue d'une maladie) à condition que sa structure soit souple. C'est bien le potentiel de changement qui est mobilisé en thérapie systémique et ceci en mettant le curseur sur la communication. (Cantergreil-Kallen, Rigaud, 2011, p 254)

5-La communication au sein de la famille

La communication a deux registres : verbal et non verbal (gestes, expressions faciales, ton de la voix, attitudes corporelles). Les deux sont présents dans la communication, mais c'est le dernier registre qui renseigne le mieux sur les émotions ressenties et les intentions à l'égard de l'autre. Par conséquent, la communication non verbale permet de qualifier la nature de relations entre deux personnes.

Or, il peut y avoir une absence de congruence entre les deux registres. Lorsque l'intention d'un message (ou l'émotion véhiculée par l'énoncé) est en contradiction avec le contenu, il en résulte un message paradoxal.

Le message devient alors difficile à décoder et l'interlocuteur a du mal à adapter sa réponse. Si ce type de communication devient automatique et répétitif, il a un impact délétère sur les relations.

Les messages qui provoquent le plus de dysfonction sont les messages paradoxaux qui ne peuvent pas être perçus comme tels en raison du fait que le contenu véhiculé et la relation de finie par le message s'opposent. Ce type de messages est, en plus, caractérisé par le fait que l'interlocuteur ne peut ni critiquer la contradiction inhérente au message, ni y échapper. L'effet de ce type de messages est dévastateur en raison de l'invalidation de la relation interpersonnelle sous-jacente.

Le désenchevêtrement des messages paradoxaux se fait par des échanges entre les individus sur leur propre façon de communiquer, une méta-communication. La métacommunication porte sur l'analyse de la congruence entre le contenu et la signification de ses propres messages et de ceux des autres. Dans l'objectif d'aider la famille à assouplir ses règles et de favoriser les échanges par le biais d'une

communication plus efficace, le thérapeute familial l'invite à méta-communiquer. (Cantergreil-Kallen, Rigaud, 2011, p 254)

Le système familial a des caractéristiques structurales qui ne sont pas directement accessibles à l'observateur. Ils donnent néanmoins lieu à des comportements qui se manifestent à travers les « patterns de communication », c'est -à -dire les invariances de communication caractéristiques du fonctionnement d'une famille particulière.

Les caractéristiques structurelles principales sont le fait que le système est plus que la somme des parties, que le système est divisé en sous-systèmes et que le système est bien de' limité par rapport à l'extérieur. Ces trois caractéristiques sont importantes pour la bonne compréhension des problèmes qui surgissent lors de l'apparition de la maladie d'Alzheimer. (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 255)

6-L'approche neurosystémique :

Il existe de nombreuses thérapeutiques non médicamenteuses pour aider la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et sa famille.

L'approche neurosystémique met le système familial au centre du projet thérapeutique. La notion d'interactions dysfonctionnelles en thérapie familiale remet en cause le monopole de la maladie dans la compréhension des troubles et des conséquences de ceux-ci sur le quotidien. Dans la thérapie systémique il n'y a pas un thérapeute neutre observant objectivement la réalité existant dans la famille, mais un thérapeute et une famille qui se rencontrent, chacun avec leurs représentations (leurs modèles) pour essayer de « faire évoluer la perception que ces deux entités ont de la situation » . Le thérapeute fait partie du système, et lorsqu'il vit quelque chose d'intense avec la personne atteinte de maladie d'Alzheimer et sa famille, il peut exister ce que Mony Elkaïm appelle **la résonance** .

L'observateur interagit avec le système familial et cette subjectivité peut être un outil qui permet d'analyser le vécu du thérapeute par rapport à la situation, au système mis en place par la famille. « Cette situation de résonance pourrait ressembler à celle de quelqu'un qui nage le crawl, dont la tête va sous l'eau puis sur l'eau. C'est-à-dire que nous sommes des êtres qui à la fois sont pris dans ce vécu, ce vécu qui nous fait nous mettre au diapason des constructions du monde des autres, et puis qui en sortons ; nous analysons ce vécu et nous requérons de la flexibilité avant de replonger. »

L'école de Palo Alto envisage la famille comme un « système ouvert », c'est-à-dire autre chose que la somme des individus qui la composent et qui sont en inter-relations constantes [31]. Chaque individu est lui-même un sous-système, un élément du système familial. Le thérapeute systémicien concentre ses efforts sur

les communications entre les sous-systèmes, son objectif étant de les améliorer au bénéfice de la famille toute entière.

Un autre aspect est primordial pour les thérapeutes familiaux, c'est l'espace-temps « Les traces du chemin passé, les pas des uns et des autres dans ce chemin, sont ignorés de la plupart des soignants et thérapeutes, et pourtant, ils sont l'un des déterminants très importants de la façon dont la relation va continuer à se construire. » (Caire, Dulaurens, 2011, p 6-7)

7-Les objectifs de la thérapie systémique dans le cas de malade Alzheimer :

Le principal enjeu d'une telle démarche sera de comprendre les interactions entre les différents membres de la famille. Il faut apprendre à y repérer les blocages relationnels éventuels, sources de souffrances psychologiques, peut-être ainsi évitées. Nous allons d'abord nous intéresser aux acteurs du système, et dans un second temps analyser les principaux outils thérapeutiques permettant de travailler au sein de ce système. Nous nous centrerons cependant sur les possibilités d'un travail familial. (Alberhne, Alberhne, 2014, p 230)

Lorsque le sujet présente un état de démence avancé, ou ne peut plus communiquer avec lui de manière cohérente, les renseignements fournis par l'entourage sont évidemment les seuls dont il est possible de tenir compte. La démarche soignante s'apparente alors à celle que les médecins légistes décrivent sous l'appellation imagée d'« autopsie psychologique ».

L'objectif de la démarche d'investigation consiste à relier l'enfance, l'adolescence, les années de maturité, la parentalité, puis le statut de grand parent. Chaque membre de la famille aura d'ailleurs son opinion sur la personne âgée, sur ses traits de caractère, ses mouvements psychologiques, etc. Mais une telle démarche de connaissance du sujet âgé serait stérile si elle se limitait à cela : son sens thérapeutique n'atteint sa dimension véritable que dans la mesure où l'enquête d'informations obtenues permet l'amorçage d'une meilleure relation des soignants avec la famille du patient. Le recueil des confidences, qui s'est échelonné sur plusieurs heures, aura ici créé des liens de confiance, dont bénéficiera indirectement le patient. L'historiogramme du patient restitue l'état d'avancement d'un cycle vital à mettre en perspective avec les cycles vitaux des autres membres du système familial. (Alberhne, Alberhne, 2014, p 235)

8-La reconstruction du réseau relationnel

Démarche systémique s'il en est, la reconstitution du réseau relationnel que la personne âgée a développé jusqu'à maintenant, représente un objectif princeps de

la prise en charge globale. Le travail avec la famille s'avère évidemment ici incontournable.

Les soignants s'intéresseront au réseau primaire, socio-familial,. C'est toute fois le réseau primaire qui définit le mieux le sujet dans ses relations sociales, professionnelles, associatives, sportives, etc. C'est lui qui relie véritablement la personne âgée au reste de la collectivité.

Le point d'orgue de cette technique est donc l'élaboration de l'historiogramme et du génogramme, qui permettent de coconstruire avec le patient et son entourage l'histoire relationnelle de la personne âgée. Lorsque cette technique est maîtrisée, elle permet non seulement de replacer la personne âgée dans la filiation, sa descendance, son réseau d'amitiés, etc., mais encore d'amener chaque membre de la famille à s'interroger sur ce que lui-même est capable de tisser comme réseau relationnel autour de lui. (Alberhne, Alberhne ,2014, p 235)

C'est donc ici la personne âgée qui, par les questions dont elle est l'objet, permet aux siens de se re-situer (de se restituer), de se retrouver, et donc de participer à la conservation de l'harmonie de l'ensemble du système. (Alberhne, Alberhne ,2014, p 235)

8-Les aspects fonctionnels et la maladie d'Alzheimer :

Nous aborderons ici trois aspects fonctionnels : les processus d'échange appelés « patterns transactionnels», l'homéostasie et la tendance au changement et la communication au sein de la famille.

- Les patterns transactionnels

Le système est composé d'individus dont les comportements inter-(ré)agissent. Le processus d'adaptation réciproque qui en résulte implique des négociations implicites que Minuchin a appelées « patterns transactionnels ». Ils peuvent être décrits comme des séquences répétitives d'échanges verbaux et non verbaux qui se forment dans le cours de la vie quotidienne. Ces patterns transactionnels qui sont implicites deviennent lisibles à travers la façon dont les membres de la famille communiquent entre eux. Par conséquent, des patterns transactionnels inefficaces ou pathogènes peuvent être modifiés à travers la communication. Aucun pattern transactionnel n'est en soi fonctionnel ou dysfonctionnel. Néanmoins, tout pattern peut devenir inefficace lorsque la composante affective inhérente aux échanges est en contradiction avec la définition implicite de la relation entre les protagonistes. Dans ce cas, c'est la communication qui traduit le paradoxe. Les messages paradoxaux donnent lieu à des sentiments de frustration, à des malentendus, et peuvent conduire à une rupture de communication. C'est fréquemment le cas dans

les familles affectés par la maladie d'Alzheimer lorsque les besoins d'aide de l'aidant principal ne sont pas exprimés de façon explicite parce que la personne pense que les autres ne peuvent ou ne veulent pas la comprendre. . (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 256)

Minuchin envisage le rôle du thérapeute comme celui d'un constructeur de frontières, il doit modifier les patterns transactionnels afin de clarifier les frontières diffuses ou ouvrir les frontières trop rigides.(Shauder,2012,p 16)

Pour que la communication au sein de la famille soit efficace, le fonctionnement du système doit être souple. Toutefois, la souplesse peut être mise en péril par un événement grave tel que la survenue de la dépendance. En effet, répondre aux exigences de la dépendance exige une transformation de la position des membres de la famille les uns par rapport aux autres de sorte que chacun puisse s'adapter à la situation tout en maintenant la continuité du système familial. Le fonctionnement deviendra pathologique lorsque, devant le stress, les membres accroissent la rigidité de leurs patterns transactionnels en s'opposant à toute exploration de patterns alternatifs. . (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 256)

- **L'homéostasie et la tendance au changement :**

Le système a deux tendances tournées vers l'homéostasie ou le changement. L'homéostasie est la tendance à maintenir le fonctionnement d'un système dans un état d'équilibre. Tout risque de déstabilisation du fonctionnement de clenche des rétroactions qui mettent en jeu des phénomènes adaptatifs visant le rétablissement de l'équilibre. Dans une famille à fonctionnement rigide (enchevêtrée), la tendance à l'homéostasie prédomine sur la capacité de changement.

La maladie d'Alzheimer met en péril l'équilibre du système en menaçant son organisation (une personne va être désignée comme aidant principal et concentrer toutes les charges et responsabilités sur elle, son identité) la démence peut être considérée comme honteuse pour la famille), sa structure (l'inversion des rôles parents-enfants), son fonctionnement (sur un mode souple ou rigide) et ses investissements (L'appauvrissement des investissements extra-familiaux, le surinvestissement du parent malade). Devant le stress, le système accroît la rigidité des patterns transactionnels habituels. Les conflits peuvent alors être considérés comme une tentative de protection du groupe qui ne supporte pas le changement.

Le système doit être capable de se transformer tout en gardant sa continuité. C'est l'objectif de la thérapie familiale. (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 256)

- **La communication au sein de la famille**

La complexité des interactions entre les individus est reflétée par la façon dont ils communiquent. La survenue de la maladie d'Alzheimer favorise cette complexité en installant une communication paradoxale, initiée par l'aidant (conjoint) et centrée sur la contradiction besoin d'aide-refus de l'aide proposée. Par ailleurs, ce type de communication ne peut pas être critiquée par l'interlocuteur. (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 256)

La communication dysfonctionnelle ne se manifeste pas seulement entre aidant et enfants, mais s'instaure aussi au sein du couple. En effet, la capacité de communiquer est un facteur essentiel qui contribue à l'harmonie d'une relation et surtout à l'harmonie du couple.

Outre la possibilité de résoudre des problèmes ou des conflits, elle permet de reconnaître l'autre et d'être apprécié soi-même. Elle contribue donc à l'estime mutuelle. Lorsque la communication devient insatisfaisante, comme c'est le cas entre conjoints dont l'un est atteint de la maladie d'Alzheimer, le conjoint valide a tendance à formuler toujours la même plainte : « Tu le fais exprès » en critiquant l'autre sur un ton accusateur. Cette attitude risque d'aboutir à des menaces, voire de la violence. Le conjoint malade, en revanche, ne peut pas répondre aux critiques parce qu'il n'a plus les moyens cognitifs pour le faire. Par ailleurs, à cause de la maladie, il ne peut plus reconnaître les besoins de l'aidant et en tenir compte. . (Cantergreil-Kallen ,Rigaud,2011, p 257-258)

Conclusion :

Dans la maladie d'Alzheimer, la vie quotidienne est compromise aussi bien pour la personne malade que pour l'entourage familial, entraînant des désorganisations majeures. L'équilibre familial altéré entraîne un réajustement des rôles et une redistribution des tâches dans la famille.

Les familles ont des compétences mais ne savent pas tout, elles ont besoin que l'on crée un contexte favorable pour qu'elles perçoivent la situation autrement, et qu'elles puissent transposer dans leur quotidien des solutions plus acceptables pour maintenir un équilibre favorable. La circularité, bien connue en systémique, a eu un impact dans la compréhension de situations quotidiennes en permettant la reconnaissance de l'émotion de l'autre dans son expression verbale.

Bibliographie :

- 1- Bruchon – Schweitzer M. (2002) Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthode, Paris, Dunod.

- 2- Caire Jean-Michel (2009), « L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée -Une approche didactique de la thérapie familiale systémique- », Master recherche mention sciences de l'éducation, Université Victor Segalen Bordeaux 2 ,Faculté des Sciences de l'Homme. France
- 3- Caire Jean-Michel, Dulaurens (2011), Neuro-Systémique et maladie d'Alzheimer, France, Institut d'Ergothérapie, Centre Hospitalo-Universitaire de Bordeaux.
- 4- Cantergreil-Kallen I, Sophie-Rigaud A (2009), La thérapie systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : Approche théorique et pratique, Psychologie Neuropsychiatrie, vol07, n°4,
- 5- Darnaud T (2003), La maladie d'Alzheimer et ses victimes, Cahier critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, n°31, pp 133-147.
- 6- Karine Alberhne, Thierry Alberhne (2014), Les thérapies familiales systémiques, 4em ed, Paris, Dunod.
- 7- Lethias L, Leborgne K (2008), La thérapie familiale comme approche contextuelle en psychogériatrie, Encyclopédie médico-Chirurgicale, France, Elsevier, Masson.
- 8- Novella J-L et al.(2001) Prévenir le syndrome d'épuisement de l'aidant du sujet âgé dépendant pour un meilleur maintien à domicile, Revue de gériatrie, 26(2), pp 143-150.
- 9- Schauder Silike(2012), L'étude de cas en psychologie clinique 4 approche théoriques, Paris, Dunod .
- 10- Thomas P, Hafiz-Thomas c (2006), Maladie d'Alzheimer et systémique, Le sujet âgé, ses proche et ses soignants, France , Eres, pp 29-36
- 11- Zenad D (2013), Approche cognitive et comportementale en psychologie de la santé : Le modèle Education Thérapeutique du diabétique, Science de l'homme, vo 05, n°5, Algérie , pp 10-23

