VISage
Vienne Santé Gérontologie

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 30 – Mai 2006

MALADIE D'ALZHEIMER ET CRISE FAMILIALE

Au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer les situations de crise sont souvent rapprochées soit de la survenue des **symptômes psycho comportementaux**, soit de l'aggravation de la **dépendance** (troubles de la marche et chutes, incontinence urinaire et fécale).

Une crise correspond à une **rupture d'un état d'équilibre**, et pour acquérir une nouvelle stabilité l'individu doit s'ajuster aux changements et aux nouvelles contraintes qui lui sont imposées. Certaines crises peuvent être positives car nécessaires à notre évolution, d'autres sont déstabilisantes par les incertitudes, le stress et la vulnérabilité qu'elles génèrent. Les symptômes de la lignée dépressive peuvent être transitoirement présents au cours de ce travail de réajustement. Les possibilités individuelles de dépassement des crises sont variables, dépendent d'une part des facteurs propres aux sujets (caractère, histoire de vie, culture…), d'autre part de la qualité de l'étayage externe (famille, amis, conditions de vie…).

L'hospitalisation en urgence, voire la demande d'orientation rapide en institution, est le plus souvent l'aboutissement d'une situation de crise non résolue. **L'urgence vient alors révéler la crise, mais la crise précédait l'urgence**. Il est bien sûr souhaitable de repérer et prendre en charge la crise en amont de l'urgence.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, ce peut être le patient qui est en crise. Il est porteur d'une affection non curable, qui altère progressivement les capacités psychiques et cognitives, qui mettent par elles-mêmes à mal les capacités d'adaptation de l'individu. Or pour dépasser une crise, il faut pouvoir se situer à distance de l'instant présent pour se projeter dans l'avenir. La possibilité d'évolution de la personne malade est donc dépendante des capacités d'adaptation de son entourage.

La famille en crise réagit devant les troubles psycho comportementaux comme l'apathie, ou au contraire l'agitation ou l'irritabilité qui rendent le parent méconnaissable, comme **un étranger parmi les siens**. L'installation de la dépendance modifie les rôles et les fonctions, avec un phénomène classique d'**inversion des rôles** puisque les enfants sont mis en situation d'intervenir dans le couple parental. Ces bouleversements peuvent susciter des **sentiments ambivalents comme la culpabilité ou l'hostilité**, difficiles à accepter. L'équilibre familial peut être profondément modifié et la maladie d'Alzheimer se présente alors comme une **maladie du lien**. A la crise **dans** la famille, qui concerne le malade en difficulté, peut se surajouter une crise **de** la famille suite aux bouleversements de la dynamique familiale qu'entraîne la maladie.

La prise en charge et le suivi de la crise : le diagnostic constitue la première étape de cette prise en charge avec un suivi médical qui est aussi un accompagnement global s'intéressant au patient et à sa famille. La maladie peut venir décompenser une vulnérabilité psychologique ou une fragilité familiale plus ancienne. On pourra rechercher les situations de crises larvées à travers des signes de résistance et repérer les éventuels mécanismes de défense déployés. La **volonté de maîtrise** (qui peut se manifester par un refus ou un discrédit des aides), le **déni de la maladie**, l'**errance médicale**, la **projection** sur des tiers de la souffrance psychique, la **désocialisation de l'aidant principal** (disponible en permanence pour son parent malade), sont autant de drapeaux rouges à repérer.

Dans ces situations à risque, les **hospitalisations programmées brèves**, en service accoutumé à prendre en charge ces malades peuvent être bénéfiques. Elles permettent d'évaluer l'autonomie et les capacités cognitives du patient, de mettre en valeur ses capacités d'adaptation et ses compétences relationnelles, enfin d'adapter le traitement psychotrope.
Des **entretiens familiaux** peuvent accompagner ce travail d'ajustement pour dépasser la crise, anticiper l'avenir, élaborer un projet de vie.
L'existence d'un **réseau** de type ville-hôpital, associant les professionnels médicaux et para-médicaux autour du projet de soins structuré et personnalisé est précieux pour permettre un suivi cohérent et étayant après l'hospitalisation.

Dr Eric KILEDJIAN gériatre, Sylviane AGUILERA psychologue clinicienne, réseau VISage
A partir de J.M. DOREY, 8ème réunion francophone sur la maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés. 22-25 novembre 2005 – Saint Etienne

réseau gérontologique VISage - Centre Hospitalier Lucien Hussel - BP 127 - 38209 VIENNE cedex
n° finess : 960820108
✍ : visage@ch-vienne.fr - ✍ : secretariat.visage@ch-vienne.fr - ☎ : 04.74.31.32.97