VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://www.gerontologie-vienne.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 140– Juillet 2015

Approche familiale systémique dans la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer modifie le lien entre le malade et le ou les aidants ce qui est souvent source de souffrance et impacte inévitablement sur le fonctionnement familial. La thérapie familiale systémique est l'une des prises en charge qui offre la possibilité de pouvoir favoriser la communication entre les membres d'une même famille.

La prise en charge du groupe familial

L'analyse systémique permet de décrire la complexité d'un système dont l'ensemble des éléments interagissent de façon organisée en fonction d'un but. La personne n'est donc pas le seul élément analysé dans cette démarche, mais une importance sera aussi accordée aux différents systèmes dont elle fait partie (familial, social, etc.).
La thérapie familiale systémique est une psychothérapie collective qui permet la prise en charge du groupe familial (un système) dans son ensemble, dans lequel se trouve un «patient désigné » qui est le symptôme d'un dysfonctionnement familial. Le but est d'effectuer un travail autour de ce patient en s'appuyant sur la famille comme ressource. Il faut donc souligner l'importance de l'interaction des systèmes entre eux et l'influence du milieu, puisque la personne est prise en charge dans ses relations avec son environnement.
L'organisation du système familial est donc au centre de cette intervention. Ce type de prise en charge peut donc s'avérer être très utile pour dénouer des blocages et des problèmes relationnels entre plusieurs générations et permet de repérer et comprendre un problème précis chez l'un des membres d'une famille, en prenant en compte le contexte familial.

Concepts de base de l'analyse systémique.

La famille est un système relationnel, composé de sous-systèmes, qui a une organisation faite de règles, et de frontières. Il est donc important que chaque individu puisse jouer son rôle pour remplir sa fonction. Deux types de structures familiales ont été distingués dans cette approche :
-***les familles enchevêtrées*** (***ou fusionnelles***), dans lesquelles les frontières entre les individus qui la composent sont perméables, mais celles entre la famille et le monde extérieur sont rigides. Une importance excessive est accordée à la famille, ne favorisant pas la différenciation et l'indépendance.
-***les familles désengagées***, qui au contraire ont des liens rigides entre individus et poreuses avec le monde extérieur. Les membres ont tendance à se différencier les uns des autres et à entretenir des relations distantes.
La communication au sein de la famille est le second point fondamental. Elle fonctionne à la fois sur un registre verbal (mots, échanges) et non verbal (gestes et expressions faciales, prosodie…). Dans un processus d'échange normal, ces deux registres sont congruents. Cependant, si ce n'est pas le cas, il en résulte des messages paradoxaux qui interfèrent dans la bonne communication.

La maladie, une affaire de famille…

La maladie d'Alzheimer est souvent évoquée comme étant une pathologie familiale et une maladie du lien et de la communication. L'émergence de la maladie entraîne une désorganisation majeure de l'homéostasie familiale, puisqu'elle modifie profondément les liens, les rôles et les limites de chacun. Le principe ***d'interdépendance*** qui est un concept fondamental en systémique préconise que tout changement au niveau de l'un des éléments (le malade) entraîne un changement au niveau de tout le système (famille). Les effets délétères de la maladie neurodégénérative qui entraîne un état de dégradation et de dépendance sont des faits inacceptables pour le malade, mais aussi pour la famille qui porte la souffrance et subit le symptôme. L'inversion des rôles (***parentification***) entre le malade qui n'est plus « l'époux de » ou « le parent de », mais devient « l'enfant de » a pour conséquence de déstabiliser l'ensemble des sous-systèmes.
Les familles de type enchevêtré chercheront à rejeter toute intrusion du monde extérieur dans un désir de surprotection du malade et du bloc familial et auront tendance à refuser la mise en place d'aides médico-psycho-sociales. Les conflits intrafamiliaux qui pourront être l'une des conséquences d'un fonctionnement trop strict auront des effets délétères sur le patient (apparition de troubles du comportement).
Les familles désengagées chez lesquelles la communication est chaotique du fait du faible sentiment d'appartenance familiale auront tendance à désigner un aidant unique, sur lequel toutes les responsabilités seront déchargées. Le risque majeur est un épuisement de cet aidant et des répercussions sur l'état du malade.
Les conséquences de la maladie et surtout les fonctionnements familiaux peuvent donc avoir un impact à la fois sur les familles mais aussi sur les équipes de soin.

Apports de la systémique dans la maladie d'Alzheimer.

Ce procédé qui vise principalement à rétablir la communication familiale permettra également de reconnaître le statut et la souffrance du sujet malade qui perd peu à peu le statut d'interlocuteur et la place au sein du groupe. Au-delà des échanges verbaux, ce travail thérapeutique doit amener les individus à comprendre les bouleversements affectifs et familiaux, ainsi que d'accepter petit à petit les changements de rôles et de statut. Les caractères évolutifs et irréversibles de cette pathologie devront amener les individus d'une famille à dépasser l'attente de la réparation de la perte.
Ce type d'approche est particulièrement indiqué dans les moments de crise et de changement, comme c'est le cas après l'annonce du diagnostic, qui provoque un véritable séisme et favorise l'émergence de projections et de fantasmes angoissants (perte d'autonomie, déchéance…). La prévention des risques de rupture de prises en charge et des hospitalisations d'urgence est aussi un aspect important du travail en thérapie, surtout pour les familles réfractaires à la mise en place d'étayages à domicile. Enfin, étant donné que l'évolution de la maladie aboutit à la dépendance, il est important de travailler à un consensus de groupe afin d'accepter et de préparer dans les meilleures conditions, l'entrée en institution.
La thérapie familiale systémique qui a l'avantage d'être non médicamenteuse est une pratique plutôt répandue en psychiatrie, mais qui l'est moins dans le champ de la gérontologie. Elle commence toutefois depuis quelques années à faire l'objet d'investigations dans les dispositifs de suivi de la maladie d'Alzheimer.

Références : Caire J-M, Dulaurens M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer, in Mazaux J-M, Destaillats J-M, Belio C., Pélissier J., Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales, EMPR, Elsevier Masson, Paris.
Cantegreil-Kallen, I., & Rigaud A.S. (2009). La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique. Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement, 7 (4), 253-263.

Sonia BACHA, Réseau de santé gérontologique VISage, Vienne