

# La thérapie familiale systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer : approche théorique et pratique

## *Systemic family therapy in the context of Alzheimer's disease: a theoretical and practical approach*

INGE CANTEGREIL-KALLEN  
ANNE-SOPHIE RIGAUD

Service de gérontologie  
clinique, Hôpital Broca, Paris  
<inge.cantegreil@brc.aphp.fr>

Tirés à part :  
I. Cantegreil

**Résumé.** L'approche systémique est encore peu répandue dans le champ gérontologique et rarissime dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Depuis septembre 2006, l'hôpital Broca propose la thérapie systémique aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Ce dispositif a été créé suite au constat que certains malades étaient mal pris en charge uniquement en raison de conflits et/ou de problèmes de communication au sein de la famille. Dans ces cas particuliers, la thérapie familiale systémique a comme objectif de rétablir la communication familiale afin d'aboutir à un accord entre malade, aidant et autres membres de la famille sur la mise en place d'aides médico-psycho-sociales à domicile. Quelles sont les particularités de la thérapie familiale systémique dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les objectifs ? Comment les objectifs peuvent-ils être atteints ? À quels moments faudrait-il proposer l'intervention ? Quelle est la méthode ? La thérapie familiale systémique est-elle efficace dans ce domaine ? Nous essayons de répondre à ces questions.

**Mots clés :** thérapie familiale systémique, maladie d'Alzheimer, caregiver, communication, aides médico-sociales

**Abstract.** *Alzheimer's disease has a negative impact on family relationships and may trigger conflicts between the main caregiver and other family members. The systemic approach evidences the impact of dementia on structural and functional characteristics of the family system. Systemic family therapy is especially indicated in crisis situations such as emergency hospitalization or institutionalization of the patient, and when the family members do not agree on when and how to introduce care and support services at the patient's home. In this case, the aim of the intervention is to restore the communication between all the family members in order to find an agreement for the best management of the patients. Since September 2006, systemic family therapy has been offered in the memory clinic of the Broca Hospital to families having a member suffering from Alzheimer's disease. The involvement of the families was accomplished by the direct participation of the patient, main caregiver (spouse), grown-up children and grandchildren. The aim was to obtain an agreement for the access of support and care services at home from all the family members. The intervention was based on a step-by-step procedure and comprehended five sessions. The primary results of a pilot study are presented.*

**Key words:** *systemic family therapy, Alzheimer's disease, caregiver, communication, care and support services*

La modification progressive de la relation entre malade et aidant est sans doute une des conséquences les plus douloureuses de la maladie d'Alzheimer. Elle introduit non seulement de l'incompréhension au sein du couple, mais elle a des répercussions sur toute la famille. En effet, la survenue d'une maladie d'Alzheimer chez un parent proche engendre systématiquement

toute une série de réactions psychologiques au sein du groupe familial qui, lorsqu'elles ne sont pas traduites en mots, peuvent conduire à la rupture de la prise en charge. Lorsque la communication au sein de la famille devient impossible et que les proches n'arrivent plus à se parler, ils ont besoin d'un soutien spécifique que leur offre la thérapie familiale systémique.

Bien connue en psychiatrie, l'approche systémique est encore peu répandue dans le champ gériatrique et rarissime dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, l'impact délétère d'une pathologie démentielle sur la famille mériterait une relecture de cette forme d'intervention. Ainsi, nous proposons d'adapter l'approche systémique aux besoins des familles touchées par cette maladie.

Depuis septembre 2006, la consultation Mémoire de l'hôpital Broca (Paris XIII<sup>e</sup>) propose la thérapie familiale systémique à des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer. Ce dispositif a été mis en place suite au constat de l'équipe que nombre de malades étaient mal pris en charge, uniquement parce que des conflits au sein de la famille formaient un obstacle à une prise de décision collective concernant la mise en place d'aides au domicile du malade. Par conséquent, l'objectif que nous avons fixé à la thérapie familiale systémique a été de rétablir la communication familiale afin qu'une concertation collective puisse s'installer pour aboutir à la meilleure prise en charge possible pour le parent malade.

## L'approche systémique : définition

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 centrée 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 [1].

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. À 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 centrant 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.

## 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 définie 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 méta-communication 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-communicer.

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 délimité 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.

## Les aspects structureux et la maladie d'Alzheimer

### Le système est plus que la somme des parties

L'approche systémique repose sur le principe que les interactions des composantes du système résultent en un comportement ayant des caractéristiques propres qu'on ne trouve pas nécessairement dans chacune des parties. Par conséquent, les caractéristiques comportementales de la famille en tant que telle ne sont pas toujours présentes chez les membres individuels et, inversement, les comportements individuels ne suffisent pas à expliquer le comportement du système.

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, certaines familles se caractérisent par le fait que, bien que chaque membre ait une opinion sur la façon dont le parent malade devrait être pris en charge, elles n'arrivent pas à se mettre collectivement d'accord sur l'organisation des aides à domicile. Il en résulte des conflits ravivés au moindre incident et, pour le malade, une absence totale de prise en charge et un stress augmenté dû à la prise de conscience douloureuse que sa maladie donne lieu à des conflits parmi ses proches.

### Le système est divisé en sous-systèmes

Le système est délimité non seulement par rapport à l'extérieur mais également à l'intérieur. En effet, il est divisé en sous-systèmes dont les frontières sont plus ou moins respectées par les membres de la famille. Les sous-systèmes peuvent se former selon la génération, le sexe, les intérêts, les fonctions ou rôles. Ainsi, les trois sous-systèmes les plus importants sont les sous-systèmes conjugal, parental et de fratrie qui ont chacun des fonctions spécifiques. De façon générale, il y a une

hiérarchie du pouvoir dans laquelle parents et enfants, même adultes, ont différents niveaux d'autorité tandis que mari et femme sont dans la complémentarité de fonctions.

La maladie d'Alzheimer rend les frontières générationnelles perméables. Les rôles s'inversent, les responsabilités se redistribuent, le sous-système parental disparaît et le sous-système de la fratrie est divisé en plusieurs sous-systèmes : celui de ceux qui sont proches des parents et celui de ceux qui s'en éloignent. En plus, la maladie d'Alzheimer va restructurer la configuration des sous-systèmes en y ajoutant d'office celui des aidants. Cela a un impact sur le fonctionnement de la famille entière car la transformation des sous-structures va modifier la position de chaque membre dans le groupe. La nouvelle configuration rend le système de plus en plus complexe ce qui donne lieu à une certaine confusion génératrice de conflits : le conjoint a de plus en plus du mal à se reconnaître dans la relation de couple et les enfants deviennent les parents de leurs propres parents. En effet, le conjoint en tant qu'aidant principal concentre toutes les charges et responsabilités sur lui. Le fait que l'aidant occupe une place prépondérante par rapport aux autres membres de la famille, les poussant ainsi dans des rôles secondaires, peut conduire à des conflits entre conjoint et enfants. Les conflits sont souvent en rapport avec l'incompréhension des enfants : les enfants, ne vivant pas 24 heures sur 24 avec leur parent malade, ont tendance à donner des conseils mal adaptés ou à faire des reproches au parent valide sur sa façon de s'occuper du malade.

La maladie d'Alzheimer ne modifie pas seulement la configuration des sous-systèmes, mais elle efface également les frontières lorsque les enfants s'introduisent dans l'intimité du couple de leurs parents et les frontières de l'espace privé du couple deviennent floues. C'est une situation particulièrement mal supportée par le conjoint aidant.

La transgression des frontières des sous-systèmes donne lieu à la confusion de rôles et de responsabilités génératrice de conflits. Or, c'est l'organisation familiale qui sert de filtre à l'expérience subjective de chaque individu. Par conséquent, la modification de la structure d'une famille a des conséquences sur le fonctionnement psychique individuel de chaque membre.

### Le système est bien délimité par rapport à l'extérieur

La famille est une entité bien différenciée de l'extérieur sur laquelle s'appuie l'identité familiale et le sentiment d'appartenance au groupe. Le système

doit être ouvert vers l'extérieur et capable de s'adapter à un nouveau contexte sans que sa continuité et son identité soient mises en danger. Or, la survenue d'une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer porte atteinte à l'identité familiale et peut même produire des fantasmes d'anéantissement de tout le groupe. Ce fantasme est alimenté par le côté déshumanisant de la pathologie démentielle et, d'autre part, par la crainte d'hérédité de la maladie.

La perméabilité des frontières est un paramètre utile pour l'évaluation du potentiel de la famille de se mettre d'accord sur l'acceptation des aides à domicile. Lorsqu'une famille a des frontières rigides avec un style transactionnel « enchevêtré » [2], tout désir personnel est nié et toute opinion personnelle sacrifiée afin de préserver la symbiose avec le groupe. Lorsque les conflits sont latents, mais non exprimés, une forte tension s'installe au sein de la famille qui a des effets très délétères pour le malade car elle est susceptible de produire des réactions inappropriées envers lui et engendrer des troubles de comportement qui, à leur tour, augmentent les tensions au sein de la famille.

Les familles dont les frontières avec le monde extérieur sont rigides refusent systématiquement les aides extérieures. Les membres vivent en symbiose avec le malade, ne font aucune confiance aux intervenants professionnels et se consacrent à leur malade jusqu'à l'épuisement. L'épuisement se traduit souvent par une hospitalisation du malade en urgence ou de l'aidant principal. Ce sont des familles en danger en face desquelles le médecin traitant, souvent le seul interlocuteur, se trouve totalement impuissant. Ainsi, ce sont les familles qui ont des frontières rigides avec l'extérieur qui posent problème au niveau de la mise en place d'aides.

## 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 » [2]. Ils peuvent être décrits comme

des séquences répétitives d'échanges verbaux et non verbaux qui se forgent 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 affectées 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.

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.

Minuchin a distingué deux patterns transactionnels donnant lieu à des problèmes familiaux : enchevêtrés et désengagés, qu'on retrouve dans les familles confrontées à la dépendance.

Les familles enchevêtrées ont un style transactionnel spécifique lié au fait que le sentiment d'appartenance au système est très fort et que les frontières des sous-systèmes sont diffuses. Ce style d'interactionnel est souvent adopté par des familles fusionnelles : les membres partagent le fantasme commun de faire partie d'un corps conduisant à une indifférenciation de la pensée et des places, et à un attachement basé sur la dépendance dans le sens où chaque membre a un besoin vital des autres pour se sentir en sécurité.

Lorsque la maladie apparaît, la famille n'est pas capable de gérer les conséquences. Elle n'accorde pas la moindre autonomie au malade en comblant ses

besoins en soins d'une façon intrusive, voire abusive, qui lui enlève tous ses prérogatives de sujet pensant. Le malade est vite l'objet de tous les investissements psychiques des autres. À travers les soins, les aidants familiaux se tuent à la tâche en sacrifiant toute leur vie personnelle. Rôles et places sont confondus. Les frustrations ne sont pas exprimées par peur de faire voler en éclats le système déjà fragilisé. Les propositions venant de l'extérieur concernant des aides à domicile, considérées comme une intrusion dans le huis clos, sont systématiquement rejetées ou mises en échec.

Les familles désengagées ont un style transactionnel à l'opposé, caractérisé par un faible sentiment d'appartenance au groupe familial. Un stress chez un de ses membres a peu de répercussion sur les autres membres et le soutien du groupe familial risque d'être faible ou absent. En cas de maladie d'Alzheimer, la prise en charge repose sur un seul membre, le conjoint ou une fille (souvent célibataire) sur laquelle les autres membres déchargent leurs devoirs et leurs responsabilités. L'aidant principal risque alors l'isolement et l'épuisement, la gravité des conséquences de la pathologie pour le malade et l'aidant étant méconnue par les autres membres de la famille.

### 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 déclenche 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.

Bien que le système tende vers un état d'équilibre homéostatique, la famille n'est tout de même pas un

système fermé. Elle communique avec l'environnement. Lorsque la maladie survient, la capacité de changement est très sollicitée. Les membres de la famille doivent trouver des réponses à de nombreuses questions : Qui va prendre en charge le malade à domicile ? Quelles sont les limites de la responsabilité de chaque membre de la famille ? Comment et par qui sont-elles définies ? Qui va décider de l'entrée en institution et des conditions dans lesquelles cela va se passer ? Afin de pouvoir répondre à ces questions, le système doit être capable de se transformer tout en gardant sa continuité. C'est l'objectif de la thérapie familiale.

### 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. Quelques messages typiques fréquemment entendus et leurs conséquences possibles sont les suivants :

« *Je veux que les enfants m'aident mais ils doivent le faire de leur propre initiative car moi, je ne peux ou je ne dois pas le leur demander* »

– Conflit : désir d'aide-interdiction de la demander. L'aidant se sent à la fois seul, car il a besoin d'aide, et coupable de la demander parce qu'il est convaincu que c'est à lui de faire plus d'efforts.

– Résultat : absence d'aide, épuisement accompagné de sentiments de frustration et dépression.

– Impossibilité de critiquer l'énoncé car il n'y a pas de demande explicite.

« *J'ai absolument besoin d'une aide extérieure mais personne ne sait s'occuper de mon conjoint malade aussi bien que moi* »

– Conflit : besoin d'aide-besoin de perfection se traduisant par une insatisfaction d'emblée par rapport à une aide potentielle.

– Résultat : absence d'aides extérieures et épuisement du conjoint associé à un sentiment d'isolement et d'abandon.

– Impossibilité de critiquer l'énoncé car la conflictualité de la demande est niée par l'aidant.

« *Je veux que les enfants soient plus présents à la maison pour que je puisse m'absenter de temps en temps mais je ne veux pas qu'ils se mêlent de mes affaires* »

– Conflit : demande-interdiction de satisfaire la demande.

– Résultat : absence de répit pour le conjoint et sentiment de manque de confiance pour les enfants. Les enfants, par peur de contrarier leur parent, préfèrent ne rien faire du tout.

– Impossibilité de critiquer l'énoncé car le parent-aidant signifie aux enfants : si vous m'aidez, vous êtes intrusifs, si vous ne m'aidez pas, vous m'abandonnez.

Ces messages ne sont pas seulement délétères parce qu'ils sont paradoxaux et difficilement critiquables par les autres membres de la famille (ou personnes extérieures, comme le médecin traitant, par exemple), mais également parce qu'ils sont automatiques et répétitifs.

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.

## Quels sont les objectifs de la thérapie systémique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?

Le premier objectif de la thérapie familiale que nous proposons aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer est d'améliorer la communication au sein de la famille afin d'instaurer le débat sur la mise en place d'une prise en charge médico-psycho-sociale à domicile.

Le deuxième objectif est de permettre au malade de reconquérir le statut de sujet et de réoccuper une place à part entière au sein de la famille. Ceci devrait être possible par le fait que le malade participe pleinement aux séances (avec les moyens dont il dispose, verbaux et

non verbaux) et une concertation collective sur la prise en charge à mettre en place à laquelle participe le malade.

### Instaurer le débat sur la prise en charge

Pour qu'il y ait concertation, il faut d'abord que les membres de la famille arrivent à nouveau à communiquer. La thérapie vise ainsi le changement des patterns relationnels et des comportements de communication. Cela se fait par l'identification des interactions et des comportements de communication non adaptés, surtout par l'identification des messages paradoxaux, en présence de tous les membres de la famille. Le thérapeute familial met en évidence ce type de messages en mettant l'accent sur les besoins affectifs sous-jacents (sentiment de non reconnaissance) qui les motivent. Le cadre de la thérapie, garanti par le thérapeute, permet à chaque participant d'exprimer ses frustrations sans que le système risque de s'effondrer. La thérapie représente un espace de communication sécurisée : chaque participant peut parler librement sans craindre qu'un parent prenne le pouvoir sur lui. Ceci rend la compréhension des besoins de chacun (malade inclus) possible et permet, par la suite, de rendre le système moins rigide et de l'ouvrir vers l'extérieur. La question des aides à domicile, considérées initialement comme une intrusion, peut ensuite être abordée.

### La reconquête du statut de sujet par le malade

En raison des troubles cognitifs (dont l'aphasie) et de certains troubles du comportement (l'apathie), la maladie d'Alzheimer a un impact délétère sur les relations que les autres entretiennent avec la personne qui en est atteinte. En effet, la personne malade perd progressivement son statut d'interlocuteur : plus l'état cognitif du malade se dégrade, plus il est exclu de la communication familiale. Progressivement les membres de la famille lui parlent de moins en moins, en s'imaginant que le malade ne comprend plus ce qu'on lui dit. Disqualifié comme sujet parlant, il devient seulement un objet de soins. Cette exclusion comporte le risque que le malade, conscient du fait qu'il n'est plus un interlocuteur valable, renonce à communiquer, avec comme conséquence que la famille considère que la non verbalisation de la souffrance traduit une absence de souffrance [3].

L'approche systémique considère que tout changement dans les relations entraîne nécessairement un changement chez tous les membres de la famille. Cela s'applique également à la personne malade.

Or, en incluant la personne malade dans la méta-communication, le groupe familial lui signifie qu'il est toujours un sujet digne d'être entendu. Ce n'est pas parce que son discours est moins informatif ou parce qu'il ne trouve plus ses mots qu'il n'a rien à dire. La personne malade est tout à fait capable de comprendre ce message de fond, même à des stades avancés de la maladie. Ce ne sont pas tant les mots mais l'intention respectueuse sous-jacente qui lui permet de retrouver le statut de sujet parlant. Ce phénomène conduit à un changement de regard sur lui augmentant ainsi son estime de soi.

## Comment les objectifs peuvent-ils être atteints ?

### Objectif 1 : Instaurer le débat sur la prise en charge

Pour atteindre ces objectifs, il est nécessaire de modifier les comportements de communication inadaptés et de dénouer les conflits. Ainsi, l'intervention systémique est-elle centrée sur la communication plutôt que sur les difficultés inhérentes à la maladie. C'est la prise de conscience collective de l'inefficacité de la communication habituelle par la méta-communication dans le groupe qui permet la clarification des conflits. L'expression des besoins affectifs de chacun, sur un mode non conflictuel, conduit à une meilleure compréhension mutuelle. Dans cette optique il est judicieux de procéder par étapes :

- identifier les ressources et le potentiel d'adaptation du système familial ;
- mettre en évidence les patterns dysfonctionnels et réfléchir comment les modifier ;
- dissiper les sentiments d'injustice sous-jacents aux conflits ;
- ouvrir le système à l'extérieur et conduire la famille à échanger sur la prise en charge du malade.

La première étape sert à identifier la flexibilité et les capacités d'adaptation du système. Il est important de montrer à la famille qu'elle dispose des ressources nécessaires pour faire face à la situation actuelle et que leur problème se situe plus au niveau de la communication (la façon dont les membres échangent entre eux) qu'au niveau des moyens. Ainsi, le thérapeute amène la famille à inscrire la maladie dans l'histoire familiale en faisant raconter, par chacun, les événements familiaux importants du passé et les moyens que la famille a employés pour résoudre les problèmes. Cela permet

de repérer les ressources propres à la famille, de restructurer les liens entre les participants (malade inclus) et de réinsérer la maladie dans un continuum.

La deuxième étape sert à faire découvrir à la famille l'inefficacité de leur façon de communiquer. Il s'agit d'identifier les aspects délétères des interactions et d'aider les membres à trouver et adapter des comportements de communication sains qui ne mènent plus à des positions contradictoires et à des conflits de pouvoir à l'intérieur de la famille. Le thérapeute s'intéresse en particulier aux processus et phénomènes sous-jacents (règles, patterns transactionnels) ou associés (sous-structures et rôles). Il repère les pressions vers le changement et les met en évidence pour que les membres de la famille en prennent conscience. Le thérapeute aide ainsi la famille à repérer des formes d'injonctions paradoxales conduisant à des impasses relationnelles.

La troisième étape fait référence aux sentiments d'injustice et au sens excessif du devoir. Il s'agit d'identifier des sentiments d'injustice non ou mal exprimés qui organisent les patterns transactionnels. En effet, la maladie est toujours l'occasion de règlements de comptes affectifs qui renvoient à l'histoire ancienne de la famille. Par exemple, une des questions que se pose chaque enfant est de savoir s'il a été aimé par le parent malade et s'il l'a été plus ou moins que ses frères et sœurs. Les doutes risquent de s'aggraver lorsque le malade manifeste des préférences ou de l'hostilité pour tel ou tel, ce qui ne fait que réveiller de vieilles rancœurs et jalousies enfouies.

Pour Boszornemyi-Nagy [4], il existe un registre virtuel de donner et recevoir, un livre des comptes transgénérationnels d'obligations et de mérites. Les devoirs et les droits doivent être en équilibre. Ce registre se traduit par la reconnaissance exprimée et le sentiment d'être en règle par rapport à ce qu'on doit donner. Si un membre de la famille ressent une culpabilité très forte face à la dette contractée envers le malade, il risque de s'épuiser dans le contre-don. Dans ce cas, très fréquent, il refuse les aides extérieures et s'enfonce dans un fonctionnement à système fermé.

Ainsi, tous les doutes, tous les sentiments d'injustice doivent être abordés en famille car le fait de les faire reconnaître par le groupe permet à la personne qui les exprime d'être entendu et, par conséquent, de réinvestir les autres et surtout de reconsidérer sa relation à la personne malade.

Quand la communication au sein de la famille est devenue possible et les conflits résolus, on peut passer à la quatrième et dernière étape centrée sur la mise en place des aides et soutiens. Les décisions concernant la

prise en charge sont prises collectivement pendant la séance. Le malade, l'aidant-conjoint, les enfants et les petits-enfants s'accordent sur la façon dont la maladie va être gérée dans l'avenir.

## **Objectif 2 : la reconquête du statut de sujet par la personne malade**

Tout au long de la thérapie ce deuxième objectif est présent. Comment l'intervention peut-elle contribuer à réintégrer le malade dans la constellation familiale ? D'abord et surtout, par l'exploration des modalités de communication dysfonctionnelles et des interactions en présence et avec la participation du malade. Ensuite, par les efforts du thérapeute pour montrer aux membres de la famille comment écouter le malade (pour ne pas laisser la maladie parler pour elle-même). Il leur montre quelles attitudes ils peuvent adapter pour lui redonner sa place. Tous les efforts sont connotés positivement. Les séances sont espacées de trois semaines pour laisser le temps à la famille de faire l'expérience de nouveaux patterns relationnels au quotidien.

## **Dans quelles situations la thérapie systémique semble-t-elle indiquée dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?**

La thérapie familiale est particulièrement indiquée en cas de crise. De façon générale, une situation de crise est propice au changement. Bien qu'elle désorganise le fonctionnement familial habituel, elle permet une réorganisation en changeant la dynamique familiale car les éléments nécessaires à la reconstruction y sont déjà présents. Ainsi, une petite influence exercée au stade critique (par une intervention thérapeutique adaptée) est susceptible de produire une convergence d'énergies alors particulièrement sensible aux pressions. Il en résulte une organisation nouvelle qui doit ensuite être consolidée.

La crise se déclenche lorsqu'une rupture soudaine et brutale survient dans le processus de prise en charge et/ou lorsque les ressources internes du système familial ne suffisent plus à compenser les exigences de la situation. Par définition, une crise marque une discontinuité profonde dans un processus évolutif donnant lieu à une instabilité qui, dans la perception des sujets, semble ingérable. Cette impasse produit de l'angoisse qui, à son tour, se traduit par des conflits aigus. Cela arrive généralement à des moments précis : au

moment de l'annonce du diagnostic, lors d'une hospitalisation d'urgence et lorsque l'entrée en institution du parent malade devient incontournable.

### **Au moment de l'annonce du diagnostic**

L'ampleur de la crise qui fait suite à l'annonce du diagnostic dépend de la manière dont la mauvaise nouvelle s'impose dans une histoire donnée. Lorsque la survenue de la maladie d'Alzheimer ne peut pas s'intégrer dans l'histoire familiale, elle risque de menacer tout le groupe en tant que tel. Toutefois, bien que la crise se présente cliniquement comme un moment de rupture, elle est en réalité l'aboutissement d'un long processus. Bien avant le diagnostic, le système familial a été ébranlé par les changements du comportement, les modifications de la personnalité et les troubles cognitifs du parent malade. Le processus de prise de conscience progressive a été associé à une angoisse collective par rapport à l'issue de la situation. L'annonce du diagnostic peut alors être vécue comme un verdict inacceptable. Ce verdict va majorer les mécanismes de défense du système familial : déni de la maladie, de sa gravité, de l'incurabilité ; projection se traduisant par une mise en cause du médecin ; tendance au sacrifice de la vie personnelle pour s'occuper exclusivement du parent malade ou, au contraire, prise de distance avec rejet du parent malade. Quels que soient les mécanismes de défense, les membres d'une même famille sont rarement d'accord sur la façon dont il faut aborder le problème. Les médecins sont fréquemment confrontés à une fratrie qui exprime des désaccords sur l'attitude à adopter, empêchant ainsi toute mise en place d'une prise en charge adaptée. Le dénouement des conflits est alors indispensable pour que le malade puisse bénéficier des aides proposées.

### **Lors d'une hospitalisation d'urgence**

L'épuisement de l'aidant donne fréquemment lieu à une rupture de la prise en charge à domicile qui se traduit souvent par l'hospitalisation en urgence de la personne malade. Souvent les troubles de comportement (agressivité, réaction de catastrophe) sont à l'origine de l'hospitalisation qui risque, à son tour, d'engendrer des effets délétères sur l'évolution de la maladie dans le sens d'une désorientation aggravée. Ces périodes d'hospitalisation suscitent toujours des questions sur le maintien à domicile. Le fait d'admettre son incapacité à continuer à garder le malade à domicile est très culpabilisant et crée des tensions entre ceux qui sont en faveur d'une institutionnalisation et ceux qui s'y opposent.

## Au moment de l'entrée en institution

Au moment de la prise de décision de l'entrée en institution du parent malade, les familles sont souvent prisonnières d'un choix très difficile : aller jusqu'au bout des soins et garder le parent à domicile ou admettre son impossibilité à pouvoir le faire. Le conjoint veut généralement garder le malade à domicile ; les enfants souhaitent son entrée en institution. Les enfants souhaitent généralement arrêter le maintien à domicile parce qu'ils veulent épargner le parent aidant. Cependant, ils peuvent ressentir cette idée comme la condamnation du parent malade. La culpabilité qui y est associée produit des tensions génératrices de conflits.

## Illustration : l'expérience de l'hôpital Broca

Depuis septembre 2006, la consultation Mémoire de l'hôpital Broca propose la thérapie systémique aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Le dispositif a été créé suite au constat des médecins de la consultation que certaines familles n'arrivaient pas à mettre en place les aides à domicile prescrites en raison de conflits entre l'aidant et ses enfants. Par ailleurs, les médecins avaient noté que les malentendus généraient une forte anxiété chez l'aidant. Dans ces cas, la thérapie familiale systémique est proposée avec l'objectif de résoudre les conflits et de restaurer la communication afin d'aboutir à la mise en place de la prise en charge du malade.

### Déroulement des séances

L'intervention comprend 5 séances de 45 minutes chacune. Les séances se déroulent une fois toutes les trois semaines. Lors de la première séance, un contrat de cinq séances (renouvelable le cas échéant) fixant les objectifs de la thérapie est établi entre le thérapeute et tous les participants. À la fin de la cinquième séance, les participants évaluent l'intervention. Dans le cas où les objectifs n'ont été que partiellement atteints, la famille et les thérapeutes prennent ensemble une décision sur la suite de la thérapie (prolongation ou arrêt). Les séances suivent les étapes décrites ci-dessus.

### Population

Au moins deux générations participent aux séances. En pratique, certaines familles proposent de venir avec les petits-enfants. La présence de la personne malade aux séances est impérative quel que soit le stade d'évolution de la maladie. Toutefois, le diagnostic

de maladie d'Alzheimer doit être connu par tous les participants, malade inclus. Le seul critère d'exclusion est une maladie psychiatrique concomitante.

### Perception du problème et attentes de la thérapie

Le médecin qui suit le malade prescrit la thérapie. La psychologue formée en thérapie familiale contacte ensuite les familles pour leur donner des précisions sur l'intervention. Avant la première séance, tous les participants ont un entretien avec une autre psychologue qui, dans un but de recherche, explore les motifs de chacun de participer à la thérapie. Une analyse thématique préliminaire, basée sur 24 entretiens (six malades, six conjoints, sept enfants et cinq petits-enfants) montre que la personne malade, les enfants et les petits-enfants estiment que le comportement stressant de l'aidant principal (le conjoint) est la cause principale des conflits actuels. Pour le malade, ce comportement est en rapport avec la personnalité ancienne de son époux/épouse ; pour les enfants, c'est le comportement actuel de l'aidant, en rapport avec la survenue de la maladie, qui pose problème. Les petits-enfants, n'arrivant pas à analyser l'origine des conflits, centrent leur discours sur le stress du grand-parent valide. Le conjoint-aidant, au contraire, attribue les conflits à des difficultés de communication avec les enfants liées au fait que ces derniers ne comprennent pas et ne reconnaissent pas ce qu'il vit au quotidien.

Par conséquent, le malade s'attend à ce que la thérapie puisse calmer son conjoint et l'aidant espère trouver une reconnaissance de la part de ses enfants. Les enfants espèrent que l'intervention puisse réduire le stress de leur parent-aidant, mais estiment en même temps que ce n'est pas à eux de changer leur comportement. Les petits-enfants espèrent mieux comprendre la maladie pour qu'ils puissent aider leurs grands-parents et partager leurs expériences avec des camarades qui ont également un grand-parent atteint de la maladie [5].

### Taux de participation

Nous avons constaté que seulement une famille sur deux parmi celles qui ont été initialement recrutées vient à la première séance. Nous supposons, mais c'est à vérifier, que la présence même de conflits au sein de la famille fait que, lorsque l'accompagnant présent à la consultation et en faveur de la thérapie rapporte la proposition du médecin aux autres membres de familles, ces derniers s'y opposent systématiquement.

Après avoir contacté ces familles (par un entretien téléphonique), nous avons constaté que les conflits familiaux étant souvent très anciens, la perspective de les réactiver par une thérapie familiale faisait peur à certains membres de la famille ; que les enfants des malades ne vivant pas avec le parent malade ne sentaient pas le besoin de suivre une psychothérapie familiale en dehors des périodes de crise aiguë ; que les conflits de certaines familles semblaient centrés sur des problèmes financiers (qui prend quoi en charge), la thérapie familiale, était alors considérée comme inadaptée à résoudre ce genre de problème ; et que le terme de thérapie familiale n'était pas toujours compris ou accepté par les intéressés : « Nous n'avons jamais été une vraie famille, alors une thérapie familiale... », « Je n'ai pas l'impression d'appartenir à une vraie famille ; à quoi bon faire une thérapie familiale ? »

Quant aux familles qui ont en effet suivi la thérapie, nous avons constaté que la très courte durée de l'intervention (cinq séances) est en soi thérapeutique car elle renforce la motivation des participants. En effet, toutes les familles ayant participé à une première séance ont ensuite complété le programme et tous les malades ont été présents à toutes les séances.

## La thérapie familiale systémique est-elle efficace ?

Il reste à savoir si la thérapie familiale systémique est efficace. L'intervention telle qu'elle est proposée à l'hôpital Broca est actuellement en cours d'évaluation [6]. Par conséquent, à ce jour, nous ne pouvons pas répondre à cette question. Toutefois, nous avons quelques éléments de réponse grâce à l'analyse provisoire des scores sur certaines échelles que les premiers participants ont passés avant et après intervention. Nous le mentionnons ici avec toute la prudence qui s'impose.

En nous référant aux premiers résultats (augmentation en moyenne de 4 points sur 21 en ce qui concerne les scores de six aidants) obtenus par le questionnaire du sentiment de compétence de Vernooij-Dassen [6] qui mesure, à part les conséquences de la maladie pour la vie personnelle de l'aidant, le sentiment de satisfaction en tant que personne soignante principale et de satisfaction procurée par le malade à l'aidant, il semblerait que la thérapie permette de revaloriser l'aidant. Il en résulterait une augmentation de l'estime de soi qui se traduit par le sentiment d'être plus compétent. La thérapie permettrait également une meilleure compréhension du comportement du malade. Cette dernière donnée (pour les six aidants : 4,5 points

### Points clés

- La survenue de la maladie d'Alzheimer favorise l'installation d'une communication paradoxale au sein de la famille, centrée sur la contradiction besoin d'aide-refus de l'aide proposée, traduisant de façon implicite le sentiment de non reconnaissance éprouvé par l'aidant principal et formant un obstacle à la mise en place d'aides médico-sociales à domicile.
- L'approche systémique permet d'analyser les retombées de la maladie sur l'organisation structurale et fonctionnelle du système familial.
- La thérapie familiale systémique peut être proposée afin de rétablir la communication au sein de la famille avec comme objectif d'aboutir à une concertation collective sur la mise en place d'une prise en charge pour le parent malade.
- La thérapie familiale systémique peut jouer un rôle complémentaire aux autres interventions psychosociales et semble particulièrement indiquée en cas de crise.

d'augmentation en moyenne sur une échelle d'évaluation analogique allant de 0 à 20), correspond à nos observations cliniques. Par ailleurs, les premières analyses de l'échelle d'anxiété de Hamilton (moins 14,5 points en moyenne) iraient dans le sens d'une baisse importante de l'anxiété de l'aidant.

Nous avons également observé que les malades participaient activement aux séances (prise de parole même de façon spontanée, participation active à la prise de décision concernant leur futur...) et se positionnaient comme acteurs de leur propre prise en charge, indépendamment du stade d'évolution de leur maladie. Par conséquent, le regard de la famille et surtout celui du conjoint sur le parent malade change au fur et à mesure des séances. Progressivement, le malade peut être reconsidéré comme une personne qui a son mot à dire. Cela lui permet d'occuper à nouveau une place à part entière dans le système familial.

Quant aux petits-enfants, ils semblent bénéficier de l'intervention dans le sens où, après l'intervention, ils parlent de la maladie à leur entourage et cherchent un soutien parmi leurs pairs.

## Conclusion

Nous avons tenté d'adapter une approche thérapeutique qui n'est pas uniquement centrée sur le malade ou son aidant mais qui s'adresse à la famille entière.

En effet, nous avons vu que la maladie d'Alzheimer a des conséquences très délétères sur le système familial car elle modifie sa structure et son fonctionnement. Ces modifications se traduisent par un changement des interactions, visible dans la communication. Or, une bonne communication au sein de la famille est particulièrement importante au moment où le parent malade entre dans la dépendance. En effet, cette étape de la maladie oblige la famille à s'ouvrir à l'extérieur afin de mettre en place les aides et soins à domicile. La famille doit alors disposer d'une certaine souplesse fonctionnelle, sinon elle n'arrive pas à s'adapter aux problèmes posés. Dans ce contexte, la thérapie systémique semble une intervention novatrice et fort intéressante car elle dispose d'outils susceptibles d'améliorer les relations et la communication au sein de la famille.

Le manque de résultats d'efficacité ne nous permet pas, à ce jour, de nous prononcer sur l'efficacité de la thérapie sur le critère correspondant à l'objectif pour

lequel nous l'avons mise en place. Toutefois, les premiers indices sont encourageants. En effet, le conjoint-aidant a une meilleure perception de sa propre capacité à prendre en charge le malade et ce dernier semble reconquérir le statut de sujet parlant et pouvoir occuper à nouveau une place à part entière au sein de la famille.

Nous espérons que les résultats futurs mettront en évidence que la thérapie familiale systémique est complémentaire des autres interventions psychothérapeutiques, surtout en amont de la prise en charge et aux moments précis où les familles traversent une crise. Par ailleurs, il sera intéressant d'analyser le probable effet facilitateur de cette intervention sur les autres formes de prises en charge psychosociales.

**Remerciements.** Nous remercions la Fondation Médéric Alzheimer grâce à laquelle nous pouvons réaliser l'étude d'évaluation.

## Références

1. Angel P, Mazet P. *Guérir les souffrances familiales*. Paris : PUF, 2004.
2. Minuchin S. *Familles en thérapie*. Toulouse : Eres, 2002.
3. Arfeux-Vaucher G, Dorange M, Vidal JC, Gaussens J. Troubles démentiels et vécus familiaux : une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2004 ; 2 : 117-24.
4. Boszornemeyi-Nagy I, Spark GM. *Invisible loyalties : reciprocity in intergenerational family therapy*. New York : Hardcover, 1973.
5. Kallen-Cantegreil I, Angel P. *Rapport final Recherche n° 208/B2/06 : Thérapie familiale systémique destinée aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer*. Paris : Fondation Médéric-Alzheimer, 2007.
6. Jansen A, van Hout H, van Marwijk H, Gundy C, Vernooij-Dassen M, de Vet H, *et al.* Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms : a psychometric evaluation. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2007 ; 3 : 11.