

Entourage des patients âgés avec une pathologie mentale

Rev Med Suisse 2010; 6: 770-3

M. Desbaillets
K. Ebbing
U. Giardini
M.-C. Kohler
I. Justiniano
M. Mayemba
A. von Gunten

Carers of elderly patients suffering from mental disorders

Mental disorders in the elderly lead their families to stand in and adopt a variety of roles before institutional care takes over. These pathologies carry a high risk of suffering for families and distress for professional caregivers. Thus, the psychological burden endured by the proxies of an elderly depressed patient, or of one who has committed suicide, or of patient suffering from dementia needs special attention and, in some cases, professional care. The discussion of these paradigmatic situations in this manuscript will be extended by a paragraph on specific stakes raised by alcoholic patients living in nursing homes. It will stress the complexity and requirements of professionalism when approaching the familial and professional circle of the elderly psychiatric patient.

Les pathologies mentales à l'âge avancé amènent la famille à tenir des rôles de suppléance variés avant que l'aide institutionnelle ne prenne le relais. Ces pathologies risquent de produire une très grande souffrance familiale et créent le désarroi dans une équipe de soins professionnelle. Ainsi, la souffrance des proches d'un patient âgé déprimé, d'un patient qui s'est suicidé ou encore d'un patient dément justifie une attention particulière et parfois des soins professionnels. La discussion dans cet article de ces situations paradigmatiques sera élargie par un paragraphe sur les enjeux spécifiques soulevés par les patients alcooliques vivant en EMS et soulignera la complexité et le besoin de professionnalisme dans l'approche de l'entourage familial ou institutionnel des patients psychiatriques âgés.

INTRODUCTION

Les changements de société et les brassages culturels ont transformé profondément le modèle familial; il n'y a plus aujourd'hui une configuration unique de la famille, mais de multiples modèles familiaux. L'amélioration de la qualité de vie et l'accroissement de l'espérance de vie durant le siècle dernier ont conduit à une durée plus longue des relations intra-

familiales, créant des liens intergénérationnels de plus en plus complexes. La vieillesse implique de multiples changements et demande de nombreux ajustements, tant pour l'âge que pour son entourage. La famille est progressivement amenée à tenir des rôles de suppléance et de protection, elle devient le tissu social du parent âgé et la garante de la mémoire familiale. Le parent vieillissant devrait pouvoir compter sur un appui solide de sa famille, non seulement dans la réalité pratique et concrète, mais surtout sur le plan psychologique, pour lui permettre des investissements nécessaires à son narcissisme, fragilisé à l'heure des deuils et de la perte d'autonomie. Soigner ses parents a une fonction positive, et les bienfaits narcissiques sont encore augmentés par la reconnaissance du parent. Mais aujourd'hui, la famille se voit obligée de déléguer des activités de plus en plus nombreuses à des tiers.

Les situations de pathologie mentale, qui amènent une forte interdépendance, sont à risque de produire une très grande souffrance familiale. Elles impliquent de conséquents aménagements du quotidien et déforment massivement le lien qui maintient chacun dans son rôle au sein de la famille. La grande dépendance provoque une charge physique importante, des modifications des habitudes avec, en particulier, une réduction des activités sociales et un isolement. Des difficultés de contact et de communication vont perturber les relations. Des conflits de loyauté ou d'intérêts peuvent apparaître, ainsi que des sentiments d'insuffisance, de culpabilité ou de honte. La santé physique et mentale de l'aidant se dégrade, sa souffrance ressemble à un syndrome d'épuisement dû au stress physique et émotionnel prolongé. Pour l'aidant, la vulnérabilité aux affects dépressifs est d'autant plus grande que le lien avec le malade est fort, qu'il cohabite avec lui, que le malade est dépressif ou s'il vit son rôle comme peu gratifiant.



La situation de dépendance peut dépasser les capacités d'adaptation de l'aidant ou de la famille dans son ensemble, épuiser les ressources et produire des effets négatifs sur le comportement intrafamilial.

L'intervention thérapeutique, complexe et multidimensionnelle, devrait permettre non seulement de soigner la personne âgée malade, mais aussi de soutenir ses proches pour qu'ils puissent mieux définir leurs rôles, assumer leurs limites et surmonter leurs angoisses. Les chapitres suivants illustrent quelques exemples cliniques fréquents en psychiatrie de l'âgé caractérisés par une forte charge émotionnelle de l'entourage et proposent des modes d'intervention pluriels visant à retrouver de nouveaux équilibres face à l'impact de la psychopathologie débutante ou avérée.

LE COUPLE FACE À LA DÉPRESSION 1-3

Parmi les pathologies psychiques les plus usuelles qui portent préjudice à la santé de la personne âgée, figure la dépression. La dépression a été identifiée depuis l'Antiquité¹ et, pour la rendre intelligible, nous rapportons ses différentes manifestations extérieures sous forme de syndrome constitué d'un arsenal de symptômes affectifs (humeur négative, tristesse, souffrance intérieure, anhédonie, estime de soi diminuée, dévalorisation, etc.),² mais encore végétatifs, cognitifs, comportementaux et somatiques. Que se passe-t-il alors au sein du couple âgé, quand l'un des deux partenaires entre en dépression? Quel nouveau sens prend la vie de l'un dans la maladie de l'autre? Quelle interaction s'affiche-t-elle dans l'équilibre matrimonial du couple âgé dans ces circonstances? Ce qui gravite autour de la pathologie, c'est le fait de s'apercevoir qu'au bout d'une longue histoire de vie commune, un partenaire exprime un mode d'être difficile à comprendre. Ce type de souffrance dispose les partenaires sur deux pistes. Sur la première piste se trouve le partenaire en proie à la souffrance directe et face à un creux psychique inexplicable qui, d'un côté, l'infantilise et, de l'autre côté, le rend coupable. C'est ici que prend naissance le sentiment d'inutilité et de repli sur soi. De fil en aiguille, se soulèvent l'agressivité et la colère, face à une impuissance insurmontable. La fragilité psychique qui s'alourdit par une sensation douloureuse de vide intérieur peut aboutir au suicide. Sur la seconde piste s'affiche l'autre partenaire qui assiste aux transformations ininterrompues chez le conjoint, désormais méconnaissable. Ce qui le plonge dans un conflit de loyauté vis-à-vis de sa responsabilité et le promène sur un vaste champ de doutes. «Dois-je continuer à m'en occuper? Mais comment supporter une personne que je ne reconnais plus? Dois-je le/la confier à d'autres? Mais ne serait-ce pas un abandon?».

Face aux changements spectaculaires et aux symptômes néfastes, le partenaire en dépression devient comme une machine usée à la charge de l'autre. Il inspire pitié et compassion. Comme dans un circuit fermé, la souffrance de l'un crée un vide dans le système, entraîne le désarroi, occasionne la honte et le rejet de l'autre et, finalement, engendre la peur et l'angoisse de la mort proche. La dépression au sein d'un couple âgé représente une véritable

lésion qui brise l'équilibre d'une dynamique ayant, depuis plusieurs années, formé un système de vie solide.

SUICIDE D'UNE PERSONNE ÂGÉE; ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES 4-7

L'acte suicidaire accompagne les siècles et les civilisations, et les motivations de ce geste ont été abordées aussi bien par la philosophie et la littérature que, plus récemment, par la médecine. Trois attitudes fondamentales prédominent face au suicide: la condamnation qui est une position défendue aussi bien par certains philosophes que par la morale chrétienne, la légitimation dans certains contextes comme une manifestation de la préservation ultime de la dignité de l'homme et enfin l'acceptation de ce choix comme une liberté absolue. La médecine occidentale associe le suicide à des comorbidités psychiques (troubles dépressifs, anxieux, abus de substances, problématiques de personnalité). Cette intégration du suicide à un processus pathologique, et l'interdit qui l'accompagne reviennent à une forme de condamnation. Une exception à cette position émerge dans le champ des soins palliatifs où le «droit de mourir dans la dignité» devient une cause de légitimation du suicide. Chez les familles des suicidés, les mêmes attitudes fondamentales existent: condamnation, légitimation et acceptation. Pour les proches, de nombreux questionnements surgissent, à un niveau individuel, mais aussi collectif, familial. La communication au sein d'une famille endeuillée n'est pas aisée, et il est fréquent que certains questionnements non partagés s'installent silencieusement dans le domaine de l'intime.

L'événement suicidaire a des répercussions sur les proches qui se manifestent essentiellement sur les trois plans du traumatisme, de la culpabilité, de la honte.

1. Le traumatisme découle d'abord du choc. Choc de la nouvelle, parfois de la découverte du corps et de la mise en scène. Choc également lié à la violence extrême que véhicule le «meurtre de soi-même», et à tous les fantasmes qui l'accompagnent. Face au traumatisme du suicide, il est important de favoriser la parole, le récit, pour que l'horreur puisse être mise en mots.

2. La culpabilité découle de la désidéalisée de l'être perdu, désidéalisée qui permet l'émergence de l'ambivalence et des pulsions agressives. Cette culpabilité peut être vue de différentes manières: comme une protection contre une atteinte narcissique trop forte et trop pénible (mieux vaut être coupable qu'impuissant), ainsi que comme un témoignage d'amour envers l'autre, ce qui permet le maintien du lien.

3. La honte peut être en lien avec le regard social en fonction de la culture du groupe. Si le regard social est fortement critique ou jugeant, cela favorise le déni et peut bloquer le processus de deuil. La honte est souvent source de secret de famille. Enfin, la honte peut toucher au sentiment identitaire face aux autres. Elle doit donc être approchée de manière très subtile, car seules les hontes nommées et reconnues peuvent être dépassées.

Le suicide du sujet âgé présente certaines spécificités par rapport au sujet jeune. La détermination à mourir est beaucoup plus tranchée chez l'âgé. Un autre aspect tient à



l'absence de l'autre dans la mise en scène, ce qui donne souvent l'impression au survivant de ne déjà plus exister pour le suicidé au moment du geste. Une troisième caractéristique tient aux préjugés sociaux, bien moins forts et condamnateurs chez l'âgé, vraisemblablement en lien avec la proximité de la mort et la peur de la déchéance et de la fin de vie, qui rend l'identification au geste plus accessible.

L'accompagnement de personnes touchées par le suicide d'un proche va devoir tenir compte des points développés ci-dessus qui peuvent être résumés de la manière suivante :

1. favoriser l'évocation par le proche endeuillé des éléments objectifs du suicide.
2. Aborder le lien entre le disparu et le proche, et réaménager ce lien.
3. Repérer le deuil pathologique (déli, rationalisation) et le mode de réorganisation de la dynamique familiale.
4. Etre attentif à prévenir les effets transgénérationnels (en particulier le secret) et faciliter la circulation de la parole.

Le soignant est également confronté aux questionnements relatifs au suicide, parfois en lien avec des événements de son propre vécu. Il peut être amené à ressentir le même type de vécus que le proche du parent suicidé. Il est par conséquent essentiel d'être au clair sur ce qu'évoque pour lui le suicide.

SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES DE PATIENTS SOUFFRANT DE DÉMENCE

Pour faire face à l'altération progressive des fonctions cognitives, du comportement, des capacités fonctionnelles et relationnelles des patients déments, leurs familles sont contraintes de s'ajuster régulièrement. Les ressources évolutives tant individuelles que familiales sont ainsi mises à rude épreuve et cela sur de nombreuses années. Pour ces raisons, l'aide aux aidants fait partie intégrante de la prise en charge démentologique,⁸ même si cette notion recouvre des pratiques diverses et parfois éclatées.⁹ Depuis 2007, pour répondre aux besoins des familles, nous avons^a mis sur pied à Lausanne et à Genève un Programme d'information et de soutien – mémoire (PrIS-M) soutenu par la Fondation Leenaards.

L'information et le soutien dispensés aux familles se font dans le cadre d'entretiens individuels ou familiaux afin de proposer l'aide la plus ajustée possible aux réalités du patient et de sa famille.¹⁰ Conceptuellement, deux volets sont prévus : l'un dit « simple », l'autre qualifié de « complexe ». La « psychoéducation simple » vise à maintenir et renforcer les ressources familiales (*empowerment*) : a) en favorisant la compréhension de la maladie, de ses manifestations, de son traitement et de son évolution ; b) en informant des grands principes de l'accompagnement (maintien d'activités adaptées, communication, attitudes) ; c) en présentant les services d'aide existant et d) en informant des droits. La « psychoéducation complexe » s'apparente à un

soutien psychologique, voire psychothérapeutique. Nous nous situons dans ce cadre lorsque la famille ne peut bénéficier de l'information seule du fait de difficultés relationnelles actuelles ou anciennes, de l'importance de sa souffrance ou de la charge affective (fardeau). Le travail clinique s'assortit d'un recueil de données visant à décrire le profil des patients et des proches, de leurs évolutions respectives et d'une évaluation.

Le programme PrIS-M est proposé à l'issue du bilan démentologique et suit les principales étapes ci-dessous.

Rencontrer les familles

Un ou plusieurs proches du patient participent le plus souvent au bilan mémoire et le patient est en général informé de toute rencontre « psychoéducative » avec ses proches.

Ecouter, décoder, dépister

Les proches en difficultés n'ont pas toujours de demandes claires. Le sentiment de fardeau, l'ambivalence, l'indécision, l'épuisement, les conflits ne se disent pas facilement. Les défenses sont souvent bien installées, les sentiments de honte empêchent la confiance.

Créer une alliance

L'art de créer une alliance avec des familles en difficultés mais sans demande requiert un excellent sens clinique. Nommer la réalité, accueillir et contenir la charge émotionnelle, gérer la dynamique propre de l'entretien constituent autant de leviers favorisant l'alliance thérapeutique.

Accomplir le suivi

Les modalités de suivi varient aussi bien au niveau du *setting* (nombre et fréquence des entretiens, personnes qui y participent) que du contenu (psychoéducation simple vs complexe).

Terminer la prestation

Dans l'approche dite « simple », une à cinq séances suffisent, la famille ayant en sa possession les informations pour gérer la situation de façon autonome. L'approche « complexe » est plus longue et mène à des issues contrastées : a) rupture du lien thérapeutique ; b) récupération de la capacité de coévolution et c) recours à une structure d'aide, placement, décès, survenue d'une maladie ou d'une hospitalisation pour le patient ou son proche aidant. Certaines familles souhaitent poursuivre les entretiens le temps de s'adapter à une nouvelle étape. Quand un suivi dévoile une problématique plus personnelle du proche (troubles anxieux, dépression, voire idées suicidaires), un des objectifs peut être d'aider la personne à reconnaître une souffrance propre, indépendante en quelque sorte de son rôle d'aidant, et de déléguer la prise en charge.

GESTION DES DÉPENDANCES À L'ALCOOL EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL (EMS)

Les médecins de famille diagnostiquent moins de 50% d'abus de substances, y compris l'alcool, chez leurs patients ambulatoires et moins de 20% chez les patients hospitali-

a Le Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé à Lausanne (SUPAA) et le Service de médecine interne de réhabilitation (SMIR) de l'Hôpital des Trois-Chêne à Thônex-Genève.



sés. A l'entrée en EMS ou lors d'un séjour hospitalier, les signes de cette prise d'alcool ne sont donc pas toujours bien identifiés, les signes cliniques se confondant avec les autres pathologies du patient. Certains de ces patients, soutenus par le personnel de l'EMS, diminuent spontanément leur consommation quand d'autres continuent et posent alors des problèmes en institution. Les personnes âgées en EMS continuent à consommer de l'alcool, parfois de manière excessive. En Suisse, 20% des résidents à l'entrée en EMS souffrent d'un problème d'alcool. Par rapport aux résidents EMS sans problème d'alcool, l'âge moyen de ces personnes est plus bas, le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne moindre, mais les difficultés relationnelles plus importantes.

Les patients et leurs familles sont fréquemment dans une grande détresse et l'EMS représente parfois le dernier recours, imposé certaines fois par les autorités. Cette détresse peut se traduire par des mouvements d'agressivité passant à travers le système qui inclut le patient. Dès l'admission, il est indispensable de négocier avec les personnes qui ont un comportement à risque par rapport à l'alcool un mandat autour duquel s'articulera le séjour en EMS. Ce travail est la première étape pour entendre les besoins, les attentes et demandes du résident, ainsi que pour déterminer ceux des familles, des proches ou du tuteur, et pour intégrer les «traumatismes» qu'ont parfois laissés d'anciens patients dépendants au sein des équipes. Seul ce mandat clair permettra de mettre en place un projet de soins et un projet d'accompagnement. Les EMS ont chacun leur propre histoire et leur propre fonctionnement; ainsi chaque établissement doit définir ses propres limites selon ses «fondations historiques». Un rôle central des soignants concerne la prévention primaire et secondaire. La réduction de la consommation doit donc être un moteur fort de l'action, d'autant plus que l'arrêt ou la réduction significative de la prise d'alcool peut permettre une récupération partielle ou complète des capacités altérées, en particulier cognitives.

L'EMS peut être vu comme une superposition de plusieurs territoires qui appartiennent à une ou plusieurs personnes: le territoire privé du résident, le territoire de la vie communautaire, le territoire des soins et de prévention de la santé, les territoires du service de la logistique, du médecin, de la direction et de l'aumônier. L'alcool touche simultanément plusieurs de ces territoires. L'équipe

multidisciplinaire, le médecin ainsi que la direction doivent alors, selon la situation clinique, se déterminer sur la hiérarchisation des territoires afin d'appréhender le problème de la boisson. Cette hiérarchie doit être partagée et respectée par toute l'équipe. C'est le fil rouge de toutes les interventions auprès du patient, de sa famille ou de ses proches, qui peuvent aller vers une abstinence thérapeutique ou tendre vers une attitude plus incisive. ■

Implications pratiques

- > Tout soignant s'occupant d'une personne âgée avec une pathologie mentale doit approcher activement les proches pour
- Identifier leur souffrance
 - Comprendre leur dynamique familiale et la rendre explicite
 - Reconnaître leurs ressources et détecter leurs besoins
 - Chercher avec le patient et eux des solutions réalistes
 - Aider à accepter de l'aide et à procéder à des délégations
 - Effectuer des ajustements réguliers

Adresses

Dr Martine Desbaillets
Service de psychiatrie et psychothérapie
de la personne âgée
CHC – Clinique St-Amé, 1890 St-Maurice

Dr Karsten Ebbing
Unité de liaison de psychiatrie de l'âge avancé
Drs Marie-Claude Kohler et Armin von Gunten
Consultation de la mémoire
Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé
Département de psychiatrie
CHUV et Université de Lausanne
1011 Lausanne

Dr Umberto Giardini
Service de psychiatrie gériatrique
HUG Belle-Idée
Ch. du Petit Bel-Air 2, 1225 Chêne-Bourg

Dr Isabella Justiniano
Service de psychiatrie et psychothérapie
de la personne âgée – IPVR
Route de Morgins 10, 1870 Monthey

Dr Mbaki Mayemba
Clinique psychiatrique de Bellelay
Services psychiatriques du Jura bernois
– Bienne – Seeland
2713 Bellelay

Bibliographie

- 1 Kaplan HI, Sadock BJ. Synopsis de psychiatrie. Baltimore: Pradel, 1998.
- 2 Delay J. Les dérèglements de l'humeur. Paris: Bibliothèque de philosophie contemporaine PUF, 1946.
- 3 de Beauvoir S. Les Mandarins. Paris: Gallimard, 1954.
- 4 Lutgen V. Le deuil après suicide. L'accompagnement individuel. Empan 2005;59:194-202.
- 5 ** Roginski M. L'accompagnement thérapeutique du suicide après un deuil. Etudes sur la mort 2005;

127:151-71.

6 Basset L. Ce lien qui ne meurt jamais. Paris: Albin Michel, 2007.

7 * Cyrulnick B. Un merveilleux malheur. Paris: Odile Jacob, 1999.

8 * Gaucher J, Ribes G, Darnaud T. Alzheimer, l'aide aux aidants. Une nécessaire question éthique. Lyon: Chronique sociale, 2004.

9 Myslinsky M. Famille et vieillissement. In: Cahiers

critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2003;31:74-87.

10 ** von Gunten A, Gold G, Kohler MC. Les proches des personnes souffrant d'une démence. Rev Med Suisse 2008;4:988-93.

* à lire

** à lire absolument