

**UNIVERSIDAD DE
MURCIA**



FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL

PROGRAMA DE DOCTORADO EN INTERVENCIÓN SOCIAL Y MEDIACIÓN

TESIS DOCTORAL

**VERS UN CHAMP D'INNOVATION : LA MEDIATION FAMILIALE
EN GERONTOLOGIE**

'Analyse de la dynamique familiale dans le contexte de maladie d'Alzheimer'

**HACIA UN CAMPO DE INNOVACIÓN: LA MEDIACIÓN FAMILIAR
EN GERONTOLOGIA**

"Análisis de la dinámica familiar en el contexto de la enfermedad d' Alzheimer"

AUTORA

RABIÀ HAMIDI

DIRECTORA

Mme Le PROFESSEUR MARIA PAZ GARCÍA LONGORIA Y SERRANO

MURCIA, 2012

RESUME DE THESE

Vers un champ d'innovation : la médiation familiale en gérontologie

‘Analyse de la dynamique familiale dans le contexte de la maladie d'Alzheimer’

Le travail effectué dans le cadre de cette thèse est situé au croisement de la sociologie de la famille, du vieillissement, de la santé publique, de la psychogérontologie et du Droit privé. Il s'appuie sur une méthodologie qui utilise plusieurs outils : analyse quantitative à partir de questionnaires et analyse qualitative à partir d'observation, d'entretiens semi-directifs, de focus group et de génogrammes. Le travail d'enquête réalisé en France dans le département des Alpes-Maritimes situé dans la région Provence-Alpes-Côte D'Azur, a été mené auprès de familles de sujets atteints de la maladie d'Alzheimer et de professionnels du domaine gériatrique.

Ce travail comprend deux volets :

- Aspect diagnostic : la première partie analyse l'organisation familiale et les différents aspects des conflits ainsi que la dynamique relationnelle au sein des membres de la fratrie, des couples âgés et de la famille proche de la personne malade.

La seconde partie étudie l'intervention des tiers et leurs difficultés dans la gestion des conflits intrafamiliaux, en examinant les limites et les insuffisances de leur action.

- Aspect recommandations : l'analyse des besoins émergents permet l'élaboration de propositions relatives à l'amélioration de la qualité de la prise en charge institutionnelle et/ou au domicile par le développement de la pratique de la médiation familiale en gérontologie.

Mots clefs : Maladie d'Alzheimer, vieillesse, dépendance, aidants familiaux, organisation familiale, conflits, tiers, médiation familiale.

RESUMEN DE LA TESIS

Hacia un campo de innovación: la mediación familiar en gerontología

“ Análisis de la dinámica familiar en el contexto de la enfermedad d’Alzheimer”

El trabajo efectuado en el marco de esta tesis se sitúa en la encrucijada de la sociología de la familia, del envejecimiento, de la salud pública, de la sicogerontología y del Derecho privado. Se basa en una metodología que utiliza varias herramientas: análisis cuantitativo a partir de cuestionarios y análisis cualitativo a partir de la observación, de entrevistas semi-dirigidas, grupos de discusión y de genogramas. El trabajo de encuesta realizado en Francia principalmente en el departamento de los Alpes-Marítimos, situado en la región Provenza Costa Azul (PACA), ha sido conducido con familias con personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer y con profesionales del campo geriátrico.

Este trabajo tiene dos componentes:

- Aspecto diagnóstico: la primera parte analiza la organización familiar y los diferentes aspectos de los conflictos así como la dinámica relacional en el seno de los hermanos, de las parejas mayores y de la familia cercana a la persona enferma. La segunda parte estudia la intervención de terceros y sus dificultades en la gestión de los conflictos intrafamiliares, examinando los límites y las carencias de su acción.
- Aspecto de las recomendaciones: el análisis de las necesidades emergentes permite la elaboración de propuestas relacionadas con el mejoramiento de la calidad del cuidado institucional y/o cuidado en el domicilio con el desarrollo de la práctica de la mediación familiar en gerontología.

Palabras claves: Enfermedad de Alzheimer, vejez, dependencia, cuidadores familiares, organización familiar, conflictos, intervención de tercero, mediación familiar.

Ce travail de thèse a été réalisé au sein du Laboratoire de l'université de Murcia en Espagne et le travail d'enquête dans les Alpes-Maritimes en France dirigé par **Madame le Professeur García-Longoria Serrano, M. Paz.**

-REMERCIEMENTS-

A Madame le Professeur García-Longoria Serrano, M.Paz,

Directeur de recherche à l'université Espinardo de Murcia, de m'avoir fait confiance en acceptant de diriger cette thèse et tout l'intérêt qu'elle m'a accordé tout au long de la conduite de cette recherche. J'ai eu le plaisir et l'honneur de travailler au sein de son laboratoire.

Sa disponibilité, sa bienveillante attention, son soutien et ses exigences ont permis que ces trois années de doctorat se révèlent intellectuellement enrichissantes.

Je lui exprime ma sincère reconnaissance et mon profond respect.

Aux membres du Jury,

Professeurs des universités qui m'ont fait un grand honneur en participant au Jury de cette thèse. Je vous exprime mes remerciements pour vous être déplacés pour venir m'écouter et me consacrer de votre précieux temps.

Veuillez trouver l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Jean Pierre Bonafé-Schmitt et Monsieur Philippe Charrier,

Je leur exprime ma profonde reconnaissance pour m'avoir accueillie chaleureusement à l'université Louis Lumière Lyon 2 dans le cadre du master II Médiation qui a initié mon projet de thèse au plan Européen.

A Madame le Docteur Isabelle Arrighi,

Médecin inspecteur général de santé publique à l'Agence Régionale de Santé des Alpes-Maritimes, d'avoir accepté de participer à la relecture de la version définitive de ce texte et en y apportant également son regard de médecin.

Je lui exprime, toute ma reconnaissance et tout mon respect.

A Monsieur le Professeur Philippe Robert et à son équipe,

Pour m'avoir accueillie dans son équipe dont j'ai pu apprécier les qualités humaines et de m'avoir accordé sa confiance en me permettant de participer aux ateliers aidants et de rencontrer les familles.

Je le prie de recevoir l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

Aux médecins gériatres,

Responsables de pôle gériatrie, un grand merci pour leur accueil chaleureux et d'avoir accepté de participer à cette enquête avec leurs équipes et d'organiser le focus group.

A Monsieur l'inspecteur Pierre Amiel,

Chef de service à l'Agence Régionale de Santé des Alpes-Maritimes, de m'avoir aidé à organiser les entretiens individuels auprès des responsables des maisons de retraite des Alpes-Maritimes. Ses conseils et ses encouragements m'ont été d'une très grande utilité.

Je lui exprime, en plus de mes remerciements, mon profond respect pour sa bienveillance.

Aux familles, patients, aux responsables des maisons de retraite et accueils de jour,

Qui ont accepté de participer à cette enquête. Je les remercie pour la confiance qu'elles m'ont témoignée en me permettant d'entrer dans leur intimité et espère que ce travail pourra leur apporter un soutien.

A la famille Ortuño Muñoz Iglesias, Carlos, Emilia, Emi, Carlotta,

Qui dès mon arrivée à Murcia, m'a soutenue et entourée chaleureusement.

J'ai partagé avec elle de bons moments qui ne s'effaceront jamais. Je lui exprime ici ma gratitude et ma profonde affection pour son amitié et sa générosité. Et souhaite à Emilia, Emi, la réussite dans leurs thèses de doctorat.

A Gloria, Victoria, Alejandro, Esther,

Que je remercie pour leur présence chaleureuse et attentionnée.

A Maria Enriqueta Gago Itriago,

Qui depuis le Venezuela, n'a jamais cessé de me soutenir, sa disponibilité et sa générosité m'ont beaucoup touchée.

Je lui exprime ici tout mon estime, mon affection et mon amitié la plus sincère.

A Déborah Farhi,

Pour sa gentillesse qui m'a beaucoup touchée.

A mes parents, mes frères et ma sœur Hassiba,

Je vous exprime, ma tendresse, ma profonde affection et respect.

A mes enfants, Nour et Zoheir,

Toute ma tendresse...

~ SOMMAIRE ~

REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION	8
PREMIERE PARTIE	
I.FONDEMENT THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET PROBLEMATIQUE	17
CHAPITRE.1 VERS LE DEVELOPPEMENT D'UNE NOUVELLE APPROCHE EN GERONTOLOGIE :LA MEDIATION FAMILIALE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER	17
CHAPITRE.2 DANS LA DEMOCRATISATION DE LA FAMILLE : LA FAMILLE NUCLEAIRE VIEILLISSANTE	45
CHAPITRE.3 LA DYNAMIQUE FAMILIALE CONFLICTUELLE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER	64
DEUXIEME PARTIE	
II. LES CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES	88
CHAPITRE.1 LES OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE	88
CHAPITRE. 2 PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE RETENUE	94
TROISIEME PARTIE	
III. PRESENTATION GENERALE DES RESULTATS	134
CHAPITRE .1 LES EFFETS DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN	134
CHAPITRE.2 LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES	136
CHAPITRE .3 FAMILLE ET CONFLITS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE	143
CHAPITRE.4 DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE : LA PRISE DE DECISION EN PRESENCE DE CONFLITS	184
CHAPITRE. 5 ARGENT, PATRIMOINE, ENFANTS ET DEPENDANCE : ELEMENTS PRECURSEURS DE DISCORDS AU SEIN DE LA FAMILLE	202

CHAPITRE. 6	
ANALYSE DE LA DYNAMIQUE RELATIONNELLE CONFLICTUELLE AUTOUR DE LA PERSONNE MALADE	215
CHAPITRE .7	
GESTION DES CONFLITS DANS LA FAMILLE : DIFFERENTS MODES DE GESTION AVEC CHACUN, LEURS INSUFFISANCES ET LEURS LIMITES	243
CHAPITRE.8	
FACE AU PROGRES DE LA MEDECINE, L'EXPRESSION DE NOUVEAUX BESOINS	258
CHAPITRE.9	
LES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEVELOPPEMENT DE LA MEDIATION FAMILIALE EN GERONTOLOGIE	266
CHAPITRE.10	
RAPPEL DES HYPOTHESES ET CONCLUSIONS	277
CHAPITRE.11	
CONCLUSION GENERALE	293
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	300
ANNEXES	315
QUESTIONNAIRE	315
GRILLES D'ANALYSE	318
Liste des entretiens menés	320
Liste des figures	387
Liste des tableaux	388
TABLE DE MATIERES	391

INTRODUCTION

Alors même que l'augmentation de la prévalence du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer est annoncée de manière continue depuis plusieurs années, la multitude de recherches menées en Europe est fondée le plus souvent sur l'observation de populations cliniques. Ces études abordent très rarement les questions de la dynamique familiale conflictuelle dans laquelle vit le sujet que ses troubles cognitifs conduisent à être dépendant des autres.

Ce qui revient à dire que la médecine ne peut soigner efficacement la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, si elle ne prend pas en compte la dynamique familiale dans sa prise en charge (Garcia.Longoria M.Paz et Hamidi Rabià, 2011: 101-104).

Même si, la maladie d'Alzheimer n'atteint qu'une seule personne, il est indéniable qu'elle retentit sur la vie de l'ensemble de la famille et perturbe l'équilibre familial et conjugal établi.

Le fait que le sujet atteint d'une maladie de la mémoire ne joue plus le rôle qui fut le sien dans sa famille en tant que parent et conjoint, génère des remaniements dans la dynamique relationnelle de la famille. Il en découle des conflits dont l'impact sur la santé est conséquent.

Généralement, le soutien apporté par les personnes qui l'entourent, est ancré dans l'histoire familiale et conjugale. Cette aide dans la famille s'établit selon deux cas de figures : soit elle se tisse au fil du temps, s'intensifiant peu à peu avec le grand âge, soit elle s'impose suite à un événement brutal surgissant dans la vie de la personne âgée comme l'atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il s'agit d'une maladie qui arrive insidieusement. Le premier symptôme est « *une perte de mémoire croissante suivie d'une diminution de la capacité de penser, de comprendre, de communiquer et de prendre une décision.* »¹ Son évolution progressive entraîne des capacités amoindries, une dépendance familiale accrue et souvent, l'isolement social.

Entre le constat des premiers symptômes jusqu'au décès, il s'écoule un délai variant de 6 à 8 ans selon les études². Les médicaments et les traitements non médicamenteux disponibles aujourd'hui, n'empêchent pas sa progression, mais permettent d'améliorer ou de ralentir le déclin de l'attention, des facultés mnésiques et des capacités à acquérir de nouvelles informations.

De ce fait, dès l'annonce du diagnostic, la famille a une place centrale dans la prise en charge qui nécessite une organisation appropriée. Avec la perte d'autonomie, les besoins changeront et pourront prendre toutes sortes de formes.

Progressivement, la situation familiale va s'aggraver pour au moins deux raisons :

- a) La maladie s'inscrit dans la durée sur plusieurs années et l'organisation familiale qui repose sur le soutien familial, financier, et de prise de décision, doit s'adapter rapidement et s'ajuster efficacement aux changements de situation avec l'évolution des besoins ;

- b) dans les difficultés d'organisation auxquelles est confrontée la famille, l'intérêt du sujet malade se trouve compromis.

¹ HILDEGARD Brack. La prise en charge de la démence : une approche centrée sur la personne. [En ligne]. In : Neuromédia Canada. Disponible sur : <http://neuromediation/fr/sante/soins3.asp> (consulté le 10/01/2010)

² Institut national de la santé et de la recherche médicale (2007). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective. [En ligne]. Disponible sur : http://www.inserm.fr/content/download/.../synthese_maladie_alzheimer.pdf (consulté le 25/01/2010)

Au sein de la famille l'aide au sujet malade repose généralement sur un aidant principal³. Selon la charte Européenne (2007) l'aidant familial est :

« La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »

Le terme d'aidant familial ne désigne pas un statut juridique mais la reconnaissance d'un fait. Le choix d'être aidant familial⁴ est souvent lié à la proximité géographique ou affective et se rattache à l'histoire familiale et conjugale. L'activité de l'aidant peut se réaliser au domicile de l'aidant ou de l'aidé.

Ainsi, les aidants familiaux veulent soutenir la personne malade dans sa capacité à tenir une place en tant que sujet au sein de sa famille. Mais, on s'aperçoit que les difficultés posées par l'organisation de la prise en charge font du sujet à la fois l'objet et l'enjeu du conflit.

Se pose évidemment dans ces rapports conflictuels, la question de l'épuisement de l'aidant familial dont *les facteurs de risque*⁵ sont : l'âge avancé de l'aidant, et une situation familiale conflictuelle.

C'est alors, qu'apparaissent plus clairement les conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer. Ils apparaissent dans cinq questions principales sur lesquelles, repose l'objet de notre étude.

³ • 48% conjoints souvent âgés

- 43% enfants qui peuvent être soumis à de multiples charges familiales et professionnelles
- 80% femmes

⁴ La désignation de l'aidant est simple : • conjoint de la personne dépendante est autonome • enfant unique • dans le cas d'une fratrie, la désignation ne se fait pas au hasard : • le sexe de l'enfant • la disponibilité de l'aidant potentiel • la proximité géographique • l'histoire familiale

⁵ Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA)
Disponible sur : <http://afdha.net/spip.php>? (consulté le 4/02/2010)

Elles sont formulées comme suit :

- Dans ce contexte de changement, comment les structures familiales qui ont évolué, s'organisent-elles autour de la personne malade d'Alzheimer ?
- En toute logique, comment vouloir soutenir un sujet malade et dépendant quand l'organisation familiale est conflictuelle et que le dialogue entre les individus n'est pas renoué ?
Quels sont les effets de la dynamique relationnelle conflictuelle sur la personne malade et sur sa famille ?
- Quels sont les différents modes existants pour gérer les conflits et soutenir la famille dans l'organisation de la prise en charge ?
- De quelle manière la médiation familiale pourra-t-elle aider la famille du patient gériatrique à retrouver l'unité familiale ?
- Comment promouvoir le développement et l'intégration de la médiation familiale dans les missions de la santé publique ?

Telles sont les questions auxquelles nous tenterons de répondre au terme de cette étude dont l'objectif principal est d'examiner les conflits intrafamiliaux présents dans la maladie de la mémoire en vue de développer la médiation familiale dans le champ de la gérontologie.

Les motivations auxquelles s'attache la présente recherche sont de deux ordres :

- *La première est d'ordre socio-sanitaire* : on constate une évolution exponentielle du nombre de personnes vieillissantes, malades et dépendantes, mais elles ne sont pas les seules car quelques jeunes sont également touchés. Tout en prenant en compte les besoins de cette population particulièrement vulnérable, l'offre existante ne permet pas de répondre de manière adaptée aux conflits spécifiques qui se cristallisent autour de l'organisation familiale. En conséquence, la médiation familiale se développera dans un contexte marqué par l'insuffisance de réponses à la résolution extrajudiciaire des conflits.

- *La deuxième est d'ordre scientifique* : les sciences sociales ne soulèvent pas la problématique des conflits intrafamiliaux inhérents au vieillissement, à la maladie, à la dépendance et aux modifications des responsabilités familiales. Ce terrain de recherche est abandonné aux sciences médicales et biologiques. A cet égard, cette étude posant les conflits dans la famille du sujet malade d'Alzheimer comme un phénomène social, va interroger à la fois l'environnement familial et l'espace tiers neutre impartial comme possibilité d'aide et de soutien à la paix familiale.

Au regard des objectifs énoncés, que cette étude vise à acquérir une meilleure connaissance théorique et empirique qui ouvrira sur des propositions. Le fil conducteur repose donc sur la considération du domaine privé : la prise en charge, l'organisation familiale et les différentes tensions qui la sous-tendent dans la maladie d'Alzheimer.

Pour notre étude, nous retenons la notion de « malade d'Alzheimer » à l'instar du malade de diabète ou de malade cardiaque.

Plan et méthode

Cette thèse se divise en trois parties comme l'exigent les impératifs d'un tel exercice. Au vu de l'objectif annoncé notre développement s'articulera ainsi :

La première partie, consiste en une réflexion purement théorique sur le sujet, afin de mieux appréhender dans le champ de la famille vieillissante, la dynamique des conflits intrafamiliaux liés à la maladie d'Alzheimer, à travers une réflexion pluridisciplinaire.

Nous nous intéressons tout d'abord à cinq domaines : sociologie du vieillissement, de la famille, santé publique, psychologie et Droit privé dans lesquels nous mettrons en évidence cette problématique.

Cette partie de l'étude, questionne et analyse de manière dynamique chacune des dimensions de la problématique. Elle clarifie d'abord ce qu'est la médiation familiale ainsi que la perspective de son développement en santé publique (1^{er} chap.). La connaissance du vieillissement pathologique nous permettra une meilleure compréhension du phénomène (2^{ème} chap.). Sa conceptualisation se poursuivra avec l'éclairage de la famille nucléaire vieillissante en abordant les structures familiales et leurs évolutions (3^{ème} chap.). Cette réflexion s'appuie sur la compréhension et les enjeux de la solidarité et du lien de réciprocité familiale. Nous aborderons les responsabilités familiales et appréhenderons les obstacles s'opposant à la contribution des obligés alimentaires. Nous nous attacherons à cibler les outils dans le traitement des conflits intrafamiliaux et à en déterminer leurs limites.

Il s'agira également, ici, d'analyser avec une approche interdisciplinaire, les composantes de la dynamique des conflits intrafamiliaux liés à la maladie d'Alzheimer (4^{ème} chap.). En outre, après avoir pris connaissance de certains aspects dysfonctionnels de la prise en charge, l'analyse se poursuivra avec les difficultés de l'organisation familiale. Par ailleurs, nous nous attacherons à montrer les limites du rôle des tiers tels que les professionnels de la gérontologie et l'absence de l'expression émotionnelle lors de la judiciarisation.

Au terme de cette étude, sera mis en exergue l'intérêt du développement de la médiation, en tant qu'outil de pacification et d'apaisement dans la famille du sujet gériatrique. Ce chapitre constitue un début de réponse aux questions posées dans cette première partie théorique. Le croisement des cinq champs montrera que l'état des connaissances actuelles ne permet pas de répondre avec précision aux questions générales que nous soulevons.

La deuxième partie viendra préciser les considérations méthodologiques, l'énoncé de l'objectif général et les hypothèses seront articulés avec la déclinaison des objectifs spécifiques qui vont permettre de répondre à la question de recherche et d'atteindre l'objectif général de l'étude (1^{er} chap.).

La présentation de la méthodologie retenue comprendra le contexte de la recherche, l'explication du cadre méthodologique, le choix des outils de validation et la présentation des différents participants à la recherche. Il est en effet nécessaire de connaître des limites de la méthodologie utilisée (2^{ème} chap.).

Finalement, **une troisième partie** s'intéresse à la discussion et à la présentation de l'ensemble des résultats obtenus de différentes données analysées : questionnaires, observations, entretiens, focus group et génogrammes. Cette partie est subdivisée en dix chapitres avec une synthèse qui viendra clôturer chaque chapitre. Nous présenterons nos résultats à savoir :

Les effets de l'enquête sur le terrain (1^{er} chap.). Les caractéristiques sociodémographiques (2^{ème} chap.), suivies par le 3^{ème} chapitre consacré d'emblée au changement qui annonce comme suit :

- La résurgence des conflits relationnels qui précèdent la maladie ;
- ceux qui apparaissent là où il n'y en existait pas avant ;
- leur continuité et leur subsistance dans le contexte actuel.

Nous retrouvons dans le contexte actuel, la nature de l'expression d'anciens et d'actuels conflits sous différents aspects entourant l'organisation familiale tels que : les conflits de la prise de décision (4^{ème} chap.) et les conflits financiers (5^{ème} chap.). Nous poursuivons l'analyse de la dynamique relationnelle conflictuelle, ses effets et ses limites (6^{ème} chap.). Sera présenté le rôle des différents tiers et leurs manières de faire dans la gestion des conflits (7^{ème} chap.). L'expression et l'analyse des besoins (8^{ème} chap.) qui se matérialisent par des recommandations relatives au développement de la médiation familiale en gérontologie. A cet égard, la synthèse de la rédaction des propositions de chaque recommandation s'accordera à la réflexion correspondante. L'appréciation de la force des recommandations reposera sur la faisabilité et l'applicabilité sur le terrain (9^{ème} chap.). Enfin, après le rappel des hypothèses, la discussion et la conclusion de nos deux hypothèses (10^{ème} chap.), nous concluons cette dernière partie en reprenant quelques enseignements importants de cette recherche où nous mettrons en évidence les perspectives futures qui peuvent s'en dégager. (11^{ème} chap.).

Ainsi, après avoir justifié notre préoccupation, précisé notre problématique, présenté les objectifs, l'intérêt de l'approche et expliqué notre méthodologie en lien avec notre objectif de travail, des principaux concepts suivants seront abordés dans ce travail :

Mots clefs : Maladie d'Alzheimer, vieillesse, dépendance, aidants familiaux, organisation familiale, conflits, tiers, médiation familiale.

Étude bibliographique

Cette étude a été réalisée à partir de plusieurs sources d'information :

- Les bibliographies des ouvrages de référence en sociologie de la famille, du vieillissement, la psychologie, le Droit privé, le Droit de la santé, la philosophie, la santé publique ;
- certains rapports, articles francophones, documents audiovisuels et films ;
- la banque de données de la recherche sur la famille et le vieillissement, faisant référence à des travaux réalisés par des chercheurs de toutes disciplines en sciences sociales. Nous nous référons peu à des auteurs anglophones.

-PREMIERE PARTIE-

I. FONDEMENT THEORIQUE DE LA RECHERCHE ET PROBLEMATIQUE

CHAPITRE.1 : VERS LE DEVELOPPEMENT D'UNE NOUVELLE APPROCHE EN GERONTOLOGIE: LA MEDIATION FAMILIALE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

1.1 Ce qu'est la médiation familiale

La médiation est un mode de gestion de conflits, fondé au sens de J.Habermas⁶ sur « *l'agir communicationnel* » et « *l'intercompréhension* »⁷. Elle remplit une fonction fondamentale « *d'établissement ou de rétablissement de la communication.* »⁸ L'objet de la médiation, est uniquement le conflit n'ayant aucun caractère juridique. Le mot conflit vient du latin *conflictus*, *confligere*, qui signifie « heurt, choc ». Le petit Larousse le définit ainsi : "Antagonisme ou opposition entre des personnes." Il peut donc y avoir heurt entre deux personnes ou deux groupes. Il est porteur d'une dynamique comme en témoigne le vocabulaire qui y a trait. Il couve, naît, éclate, s'éteint etc. « *Il est souvent plus virulent dans ses débuts, et présente ensuite une alternance de tension et de répit.* »⁹

Ce mode alternatif de résolution des conflits (MARC) né aux États-Unis, apparaît en France à la fin des années 80 comme une approche novatrice et complémentaire du Droit dans la résolution des conflits familiaux liés au divorce et à la séparation, appelée la médiation familiale.

⁶ HABERMAS Jürgen .Cité par Bonafé-Schmitt Jean-Pierre, *Les médiations, la médiation*, Toulouse : Éres, coll. « Trajets » 2003, p.15-63.

⁷ Ibid.

⁸ GUILLAUME HOFNUNG .M, *Médiation, Droits de l'homme et Éthique.*
[En ligne]. Disponible sur : <http://infodoc.inserm.fr/ethique/cours.nsf>. (Consulté le 20/12/2009)

⁹ MOURAY Michel, FOURNIER Anne, *Figures du conflit*, Paris, PUF, 1997, p.223

En France, celle-ci s'est construite avec des instances nationales, telles que l'Association pour la médiation familiale (APMF), et la fédération nationale de la médiation familiale (FENAMEF) qui fédèrent les activités des promoteurs de médiation familiale.

En 1990, au colloque de Caen, qui avait réuni plus de 700 personnes représentant 13 pays, ont été votés le premier code de déontologie, et les bases d'un cadre de formation longue pour la médiation familiale en Europe, qui devint l'année suivante la charte européenne de formation des médiateurs familiaux.

Ensuite, deux textes de lois¹⁰ ont donné une large place à la médiation familiale, la loi sur l'autorité parentale du 4 mars 2002, et la loi sur la réforme du divorce du 26 mai 2004, entrée en vigueur le 1er janvier 2005.

Les problématiques qu'aborde la Médiation Familiale sont le fruit de l'évolution sociologique, juridique et psychologique. Chaque médiation familiale est singulière et unique. Elle tient sa singularité de la diversité et de l'originalité de la famille contemporaine.

Par décret ministériel du 2 décembre 2003 sa définition a été reprise lors de la création du diplôme d'État de médiateur familial en 2004.

La médiation familiale* est :

« Un processus de construction ou de reconstruction du lien familial axé sur l'autonomie des personnes concernées par des situations de rupture ou de séparation dans lequel un tiers impartial indépendant, qualifié et sans pouvoir de décision, le médiateur familial, favorise à travers l'organisation d'entretiens confidentiels, leur communication, la gestion de leur conflit dans le domaine familial entendu dans sa diversité et dans son évolution. Son champ d'intervention recouvre toutes les modalités de

¹⁰ Définition du Conseil National Consultatif de la Médiation Familiale (CNCMF), structure créée en 2001 par la Ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux Personnes Handicapées. Le CNCMF a eu pour mission de définir le champ d'intervention de la médiation familiale, les règles déontologiques de la profession, le contenu de la formation, les modes de financement.

Ces deux textes de loi, donnent la possibilité aux juges de suspendre la procédure judiciaire afin de faciliter le recours à la médiation familiale.

l'union et notamment le mariage, le concubinage, le pacte civil de solidarité, la situation des liens inter générationnels dans leur diversité, le contexte de la protection de l'enfance et de l'adolescence, les situations de rupture telles que les deuils, les séparations, les questions patrimoniales et l'incommunication et les situations familiales à dimension internationale. »

Effectivement, afin d'assurer le respect du Droit des personnes, le processus de médiation doit impérativement présenter un caractère volontaire, confidentiel, et librement consenti.

Ce processus a pour objectif :

- De restaurer la communication ;
- de préserver, reconstruire les liens entre les membres de la famille et prévenir les conséquences d'une éventuelle dissociation du groupe familial ;
- de donner les moyens aux personnes de chercher par elles-mêmes, dans le respect de leurs Droits et de leurs obligations respectifs, des issues à leur situation, qu'elle relève ou non du champ judiciaire.

Dans le cadre déontologique et selon les principes éthiques, dès sa désignation, (comme avant, pendant et après tout le cours de sa mission), le médiateur familial s'engage à garantir aux « médiés » son indépendance, sa neutralité et son impartialité : le respect de ces trois principes déontologiques régit la médiation.

De plus le tiers professionnel, bénéficie d'une analyse de ses pratiques. Celle-ci est obligatoire, mensuelle, le plus souvent en groupe. Elle concerne le professionnel, ses actes et ses gestes dans le cadre de l'exercice de son métier de médiateur familial (son savoir-faire). Il existe aussi un soutien optionnel, celui de la supervision (supervidere en latin c'est inspecter, contrôler) qui permet au médiateur d'avoir un temps pour une analyse sur soi, pour prendre de la distance, et du recul. Ainsi, les deux pratiques complémentaires questionnent le tiers professionnel sur son savoir-faire, son savoir être dans l'espace de l'altérité.

Cependant, respectueux des fondamentaux de la médiation et des principes éthiques, le médiateur assure aux acteurs la gestion de leurs conflits avec une approche gagnant /gagnant.

Ainsi, aujourd'hui il est possible pour les professionnels des différents champs sanitaire, social et/ou juridique d'adopter un mode d'action propre à « *l'esprit de la médiation* »¹¹ qui repose sur l'autonomie et la responsabilité.

1.1.1 Ses effets

En France en 2006, à la lumière d'une enquête réalisée auprès de 500 médiés sur les effets des processus de médiation familiale, les chercheurs Jean Pierre Bonafé-Schmitt et Philippe Charrier¹², œuvrant dans le développement de la médiation en France et en Europe, affirment avoir mis en évidence l'importance des enjeux potentiels de l'évaluation sur les effets de la médiation Familiale.

Bien évidemment, il ne faut pas écarter la notion plutôt « *Freudienne* » d'un « *après-coup* »¹³ car la médiation s'attache aux effets (les effets positifs pour les médiés). La médiation reste in vivo, c'est-à-dire dans la vie, son temps, son quotidien, dans l'avenir, mais aussi dans l'histoire des « médiés ».

¹¹ MORINEAU Jacqueline, *L'esprit de la médiation*, Paris, Eres, 2003, p.173

¹² BONAFE-SCHMITT Jean-Pierre et CHARRIER Philippe, article, *Évaluation des effets des processus de médiation familiale sur les médiés*, Cairn n° 72 2008/4

¹³ FREUD S., *Au-delà du principe de plaisir*, Traduit par le Dr S. JANKELEVITCHI, Paris : Payot, 1977, p 224 pages

En effet, les bienfaits qu'apporte le processus de la médiation familiale aux personnes accueillies et à leurs familles, s'élaborent dans le temps et donnent plus de garantie quant à la suite de la demande en « *faisant venir l'autre* » en médiation afin de se comprendre. Ce qui n'est pas forcément être d'accord sur tout, mais qui est la condition pour être en accord après acceptation du point de vue différent de l'autre.

En définitive, c'est l'outil de l'évaluation du dispositif de la médiation familiale qui permet de mieux connaître ses effets parmi lesquels la (re)création de liens familiaux et/ou le rétablissement de la communication et de la confiance.

1.2 Du droit de la plainte au droit de l'information, reliés à la médiation en santé, en Europe

Pour bien comprendre l'importance de l'avènement du mode alternatif de règlement des conflits en santé, il faut d'abord saisir clairement le contexte socio-juridique qui a contribué à sa naissance en Europe.

A partir de l'impulsion donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et plus tard par Active Citizenship Network, Conseil Européen De Patients, le système de médiation hospitalière a évolué tout d'abord dans les pays d'Amérique du nord et quelques pays Européens. Bientôt la charte de Nice des Droits fondamentaux fera partie de la nouvelle constitution Européenne. « *Elle est à la base de la déclaration des quatorze droits concrets des patients menacés.* »¹⁴ Ces droits sont également liés à plusieurs déclarations et recommandations internationales, publiées par l'OMS et le Conseil de l'Europe. Ils concernent aussi bien les normes d'organisation et les paramètres techniques, que les Diplômes et les comportements professionnels exigés (tels que la profession de médiateurs), et des procédures pour la résolution alternative de conflits. Alors se dessine progressivement au niveau

¹⁴ La charte Européenne des Droits du patient.
[En ligne]. www.destinationsante.com/IMG/pdf/Charte-droits-patients.pdf. (Consulté le 5/2/009)

Européen, une professionnalisation du régime des plaintes¹⁵ liées aux droits du patient qui constitue une réelle préoccupation des institutions de l'Union Européenne (UE).

1.2.1 La médiation hospitalière en France : l'incertitude terminologique

En France, la pratique de la médiation hospitalière se distingue de celle de la médiation familiale et/ou de la médiation généraliste, car « *les professionnels de la santé font fonction de tiers avec la pratique de conciliateur pour le médiateur médical et d'ombudsman pour le médiateur non médical.* »¹⁶ (Hamidi.R, 2009 : 54).

Le médiateur hospitalier agit comme un ombudsman dans l'hôpital. Il examine des plaintes dans le cadre de la Commission Relation Usagers Qualité de prise en charge (CRUQPC)¹⁷. Autrement dit, les médiateurs hospitaliers¹⁸ appartiennent à l'établissement de soins au sein desquels ils cumulent deux fonctions et occupent également des postes de haut niveau. Leur fonction de médecin est renforcée par celle de médiateur médical, dont le but est d'apporter un éclairage sur les aspects médicaux. Quant au médiateur non médecin,¹⁹ c'est un administratif investi du pouvoir inquisitorial auquel s'ajoute le pouvoir institutionnel.

¹⁵ BERGER-LEVRAUT, *la protection juridique de l'hôpital*, guide de gestion des plaintes et du risque. Paris, p.61. Par plainte, il faut entendre « toute expression de mécontentement, qu'elle soit justifiée ou pas, émanant d'un patient, de son entourage ou, d'un visiteur, et relative à un événement survenu à l'hôpital. » Ce mécontentement peut s'exprimer de plusieurs façons et notamment : par une réclamation précisant les causes du mécontentement assortie ou non d'une demande d'indemnisation, par une demande de réparation.

¹⁶ HAMIDI Rabià, *la médiation hospitalière une pratique en quête de sens : l'ingénierie de la médiation un levier de changement ?* Master 2 Médiation, Lyon, faculté de Louis Lumière Lyon 2, 2009, p.76

¹⁷ La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), telle que créée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, joue un rôle primordial dans la recherche d'une meilleure qualité des soins et de la prise en charge des patients, dans chaque établissement. Elle a connaissance de l'ensemble des plaintes et des réclamations des usagers de l'établissement et veille au respect de leurs droits. La CRUQPC peut formuler toutes recommandations visant à améliorer la qualité de l'accueil et de la prise en charge des personnes hospitalisées et de leurs proches.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Ibid.

Historiquement, en France, la figure du *juge de Paix*²⁰, avec le curé, l'instituteur et le médecin de campagne, pacificateurs traditionnels, « sages », reste présente dans l'idée que font nos contemporains des modes alternatifs de résolution de conflits.

D'abord, les premiers conciliateurs sont apparus il y a 30 ans. C'étaient des magistrats auxquels un décret du 15 mai 1981 avait confié le soin de faciliter le règlement à l'amiable des différends dans le cadre de l'activité médicale. Quelques années plus tard, l'ordonnance du 24 avril 1996 donne une base légale à la conciliation à l'hôpital. Elle a instauré au sein des établissements privés ou publics, une commission de conciliation dont la composition et le fonctionnement ont été fixés par le décret du 2 novembre 1998.

Puis, suite à la brèche ouverte par la loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, la médiation fut repensée, tant dans son rôle que son organisation. Dorénavant la fonction de médiation, dénommée « *la médiation hospitalière* » concerne des plaintes et des réclamations qui n'ont pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel et doit permettre que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose.

Le Professeur Henri Rochant, affirme que « *les atouts du médecin médiateur ne sont pas ceux d'un vrai médiateur, mais ceux d'un médecin "amiable".* »(2008: 1).

En effet, la pratique de la médiation hospitalière, n'a en commun avec la pratique du processus de médiation que le terme dont on la désigne. Pour l'instant, le législateur ne semble pas remettre en cause l'expression erronée « *médiation médicale* » puisqu'il l'utilise dans le décret n°2005-213 du 4 mars 2005 qui « *répercute les incertitudes terminologique de la loi.* »(Guillaume-Hofnung.M, 2007: 43)

²⁰ Juge de la paix supprimée par la réforme législative en 1958

Les travaux du sociologue Jean Pierre Bonafé-Schmitt, nous apportent un éclairage sur ce « *flou conceptuel* »²¹ et « *terminologique* »²². Il considère que « *ce concept est en train de se diluer dans un certain nombre d'activités qui ne relève plus de la gestion des conflits, mais de la communication, de l'éducation, de la sécurisation ce qui accroît la confusion conceptuelle.* »²³ Selon ce chercheur, nombreux sont les professionnels qui revendiquent un rôle de médiateurs dans leur activité quotidienne. La médiation représente encore « *une activité accessoire* »²⁴ pour les professionnels de la santé, du droit et du social.

Pour Jean Pierre Bonafé-Schmitt les activités de médiation auxquelles se livrent les non médiateurs, ne sont pas compatibles avec cette fonction du fait de leur statut et le sens profond de leur mission. C'est pourquoi, les enjeux de la professionnalisation²⁵ et de la formation²⁶ à la fonction de médiation sont d'importance. Marc-Henry Soulet, rapporte que « *le modus operandi de la médiation* »²⁷ analysé par Almeida Neves Helena (2001), a mis en évidence la diversité et l'hétérogénéité des pratiques de médiation dans le domaine du travail social. D'où l'intérêt d'observer aussi dans le champ de la santé publique, la nature des conflits dans la famille et les différents modes d'accompagnement existants dans leur résolution.

²¹ BONAFE-SCHMITT Jean-Pierre, Les médiations.
[En ligne]. In communication et organisation, 1997, URL :
Disponible sur : <http://communicationorganisation.revues.org/1914>. (Consulté le 05 avril 2011)

²² GUILLAUME-HOFNUNG Michèle, *Hôpital et médiation*, l'harmattan, 2001, p.201

²³ BONAFE-SCHMITT J.P (2008-2009). Cours de Médiation : Master II Médiation. Lyon. Université Lyon II.

²⁴ Ibid.

²⁵ BONAFE-SCHMITT J.P, "La médiation : enjeux et professionnalisation".
[En ligne]. In La médiation : une justice douce, Syros Alternatives ,1992.
Disponible sur : <http://base.d-p-h.info/fr/fiches/fiche-premierdph-3837.html>. (Consulté le 10/12/2009)

²⁶ BONAFE-SCHMITT J.P, "L'enjeu de la formation à la médiation".
[En ligne] Éditorial, in la lettre de médiation, n°32, septembre 1999.
Disponible sur : <http://base.d-p-h.info/fr/fiches/dph/fiche-dph-6836.html> (Consulté le 8/2/2012)

²⁷ DA SILVA NEVES ALMEIDA Helena, cité par SOULET Marc-Henry, compte rendu de thèse de doctorat (2000),
[En ligne] Disponible sur : <http://www.unifr.ch/travsoc/fr/assets/files/Doctorats/HRevesAlmeida.pdf> (Consulté le 15/6/2012)

1.3 La médiation une nouvelle approche dans la famille vieillissante

Comme en témoigne la constante évolution de la médiation, qui s'est orientée vers une extension sur d'autres champs durant ces dernières années, en Espagne, dans le cadre du projet "MEDIMAYOR"²⁸, l'étude réalisée par Alzate Sáez de Heredia Ramón et al (2007) pointe l'importance de l'intérêt de *"la médiation comme un outil de gestion des conflits dans le domaine des personnes âgées autonomes et dépendantes"*.

Au vu des résultats obtenus, le chercheur note :

- Satisfaction de la connaissance approfondie de la résolution des conflits liés au vieillissement (classés en trois groupes : relations interpersonnelles, ressources et structures);
- nécessité de l'application des programmes de médiation et personnes âgées, dans l'avenir.

D'ailleurs, en France, le Haut Conseil de la Famille retient la même approche. Il souhaite renforcer l'efficacité de l'action en faveur des familles grâce à un cadre renouvelé de concertation, de pilotage et pour mission d'évaluer les évolutions sociales, économiques et démographiques. Il a suggéré le 16 juin 2011 : *« Des expérimentations de médiation familiale, en cas de situation intrafamiliale difficile, pourraient être lancées pour aider les familles à définir des solutions consensuelles, par exemple en cas de désaccord sur la meilleure solution à définir avec la personne âgée dépendante, ou encore en cas de problème relatif à l'obligation alimentaire. »*

Ainsi, le législateur propose des conditions d'amélioration de la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées.

²⁸ ALZATE SAEZ DE HEREDIA Ramón, « *La mediación como instrumento de gestión de conflictos en el ámbito de las personas mayores autónomas y dependientes* ». (Ref. 110/2006) ,150 p.

Lors d'un séminaire sur la médiation sociale organisée par la France en 2000, réunissant les 15 membres de l'union Européenne et des experts du conseil de l'Europe que la définition officielle de la médiation en santé a été adoptée. Elle reprend les fondamentaux du processus de médiation. Il s'agit d'un « *processus de création, de re-création du lien social et de gestion de conflits (prévention ou règlement) qui reposent sur l'autonomie des partenaires et dans lequel un tiers, impartial, indépendant et sans pouvoir de trancher : le médiateur, favorise par l'organisation d'entretiens confidentiels le rétablissement de la communication ou la solution du conflit.* »

Le croisement des deux définitions de la médiation, dans le champ de la famille et celui de la santé, nous permettra d'étudier en gérontologie, la médiation comme outil d'apaisement et de pacification et notamment dans la maladie d'Alzheimer.

En effet, dans le contexte de la vieillesse et de la maladie, la famille est la principale source d'aide et de soutien pour la personne dépendante. Ceci nécessite une bonne entente, tant sur le plan de l'organisation familiale que sur le plan des obligations familiales.

Pour donner du sens à la relation que les membres de la famille instaurent avec la personne dépendante, l'intervention du médiateur familial aborde la dynamique relationnelle et donne à chacun d'eux la place qui lui revient auprès du sujet malade. Cet accompagnement permet à l'entourage d'intégrer le changement et d'être en adéquation avec la réalité de la maladie, de son évolution et de ses effets.

Nous pensons que les familles qui ont des difficultés de communication et de négociation quant à l'organisation de la prise en charge du sujet atteint, auraient besoin de temps pour se retrouver en confiance. Selon Jacques et Claire Poujol (1989) : « *La communication est rompue. On peut mettre cinq minutes, ou vingt ans (...) les problèmes qui ont suscité la rupture n'ont pas disparu et d'autres s'y ajouteront.* » (1989 :73). Ce qui nous conduit à penser que même tardivement, à un moment ou un autre de la vie de l'individu, à l'occasion d'un événement, le conflit resurgit sous d'autres formes.

Dans ce contexte de ruptures, la médiation offre un temps de répit et un espace d'apaisement où les personnes peuvent « tout se dire ». Cela permet de libérer l'expression des rancœurs et de purger les conflits du passé et du présent, de manière à envisager l'aménagement de l'avenir avec apaisement. Les personnes sont obligées de se questionner et après avoir évacué l'abcès des conflits du passé, « vidé leur sac », et exprimé leurs rancœurs, elles sont capables, pour la plupart d'entre elles, d'aborder les choses en bonne intelligence familiale, de réfléchir à l'intérêt de la personne malade. En fait, la capacité de participation dans le rééquilibrage de la relation dans la prise en charge du parent dépendant, permet aux membres de la famille et aux aidants familiaux d'être des acteurs impliqués, malgré l'environnement familial bouleversé par la maladie.

De surcroît, « l'empowerment » des médiés, c'est-à-dire leur implication dans la prise en charge, augmente leurs capacités à identifier, à satisfaire leurs besoins, à résoudre leurs problèmes et à mobiliser leurs ressources, et les conduit à se sentir investis dans cette prise en charge.

Plus précisément, une relation visant « l'empowerment » des médiés, peut être définie comme une relation, s'inspirant de l'esprit humaniste, l'approche résolutive qui affirme le Droit à l'auto-détermination, à l'authenticité de chacun en tant qu'individu reconnu dans sa capacité d'autonomie et le désir d'être acteur compétent et créatif.

C'est pourquoi, l'accompagnement dans le changement a pour particularités l'importance du rôle de la famille et la prise en compte à la fois de la dimension du sujet, de celle de sa famille et de son environnement familial.

Certes, en médiation familiale il y a du chemin qui se fait. La fonction tiers en tant que levier de changement, permet à chacun des « médiés » de s'ouvrir sur l'altérité ; mais dans certaines situations hautement conflictuelles, le tiers professionnel reconnaît les limites de ses compétences d'où la nécessité d'un travail en partenariat. L'aide apportée aux familles relève d'autres modes de prise en charge, comme par exemple la psychothérapie.

Ainsi, pour pouvoir développer notre réflexion fondée, d'une part, sur une analyse de la dynamique familiale dans la prise en charge familiale et d'autre part, sur les arguments en faveur de l'approche de la médiation familiale en gérontologie, il convient d'abord de saisir clairement le contexte familial contemporain qui contribue à son développement. C'est ce que nous verrons dès les prochains paragraphes.

1.3.1 La famille vieillissante : un fléau social inquiétant

Alors que les individus avancent en âge à un rythme régulier, le vieillissement de la société est inévitable. Les populations vieillissent quand la proportion des personnes âgées par rapport aux jeunes augmente. C'est l'amélioration des conditions de vie et les progrès médicaux qui ont conduit à réduire la mortalité infantile et à augmenter les taux de survie des jeunes adultes ainsi que celles de personnes aux âges élevés. Mais l'allongement de la durée de la vie n'est pas sans conséquence sur l'organisation de la société et sur notre conception même du cycle de la vie.

Le vieillissement démographique généralisé de la planète prépare « l'un des *changements sociaux les plus importants du XXI siècle.*»²⁹ En 1950, il y avait 200 millions de personnes âgées dans le monde. Il y en a 600 millions aujourd'hui, elles seront 2 milliards en 2050. Soit une multiplication par 10 en un siècle. Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, en 2050, les personnes âgées de plus de 60 ans seront plus nombreuses que les personnes de moins de 20 ans. Le démographe et biologiste Shripad Tuljapurkar³⁰, de l'université de Stanford, estime qu'il est nécessaire que les sociétés s'adaptent rapidement à l'allongement de la vie.

²⁹ L'union internationale pour l'étude scientifique de la population, Congrès de Tours du 18 au 23 juillet 2005
Disponible sur : <http://www.iussp.org/indexfr.html> . (Consulté le 2/12/2009)

³⁰ TULJAPURKAR Shripad « Travailler jusqu'à 80 ans ? », Le Monde, 4 juin 2006.
[En ligne]. Disponible sur : http://www.scienceshumaines.com/faut-il-faire-travailler-les-seniors_fr_15130.html.
(Consulté le 6/01/2010)

Dans l'Union européenne (UE), les personnes âgées représentent une proportion élevée et croissante de la population. Les dernières projections démographiques, qui ont été réalisées et publiées en 2008³¹ par l'Office statistique des communautés européennes (Eurostat), indiquent que la population de l'Union européenne devrait passer de 495 millions d'habitants au 1er janvier 2008 à 521 millions en 2035, soit une croissance de 5,1 %.

Le vieillissement de la population des 27 pays membres de l'UE devrait s'accélérer de 2008 à 2060. La part des plus de 65 ans devrait passer de 17,1% en 2008 à 30,0% en 2060 et celle des plus de 80 ans de 4,4% à 12,1% au cours de la même période. Dans l'UE également, l'espérance de vie à la naissance pour les hommes devrait augmenter de 8,4 années au cours de la période de projection, passant de 76 ans en 2008 à 84,5 ans en 2060. Pour les femmes, l'espérance de vie à la naissance augmenterait de 6,9 ans, passant de 82 ans en 2008 à 89 ans en 2060. Ces évolutions conduiraient ainsi à une poursuite de la convergence de l'espérance de vie entre les hommes et les femmes.

En France, il est prévu qu'en 2050 plus de 11 millions de personnes seront âgées de plus de 75 ans et 5 millions de plus de 85 ans, soit trois fois plus qu'aujourd'hui. Ce vieillissement de la population entraîne des mutations sociétales aux conséquences redoutables et pose de nombreuses questions, souvent esquivées comme l'impact du vieillissement pathologique qui aura des incidences importantes sur de nombreux aspects de la vie en société parmi lesquels la solidarité intergénérationnelle.

1.3.2 Le vieillissement et la catégorisation de la vieillesse

Aucune théorie à elle seule n'explique le processus du vieillissement. Tout le monde vieillit, mais chacun le fait différemment, selon son potentiel héréditaire. Le vieillissement du latin « aetas », âge ou vie, est accompagné de changements

³¹ Démographie Europe : accélération du vieillissement de la population [En ligne]. Disponible sur : <http://www.geopopulation.com/20080902/demographie-europe-acceleration-du-vieillissement-de-la-population>. (Consulté le 30/01/2012)

physiques et comportementaux prévisibles qui surviennent chez toute personne au fur à mesure qu'elle atteint certaines étapes chronologiques. Il est dû à l'action du temps sur les êtres vivants et il accentue les inégalités. Jean-Pierre Aquino,³² gériatre, le définit en identifiant trois types :

- Le vieillissement réussi, en l'absence de pathologie ;
- le vieillissement normal, avec des atteintes non pathologiques liées à l'âge ;
- le vieillissement plus difficile, associé à des maladies ou à des handicaps.

Les théories qui expliquent comment et pourquoi le vieillissement survient se regroupent en deux catégories : biologiques et psychosociales.

Les théories biologiques essaient d'expliquer pourquoi les personnes vieillissent différemment dans le temps, et quels sont les facteurs qui affectent la longévité, la résistance aux micro-organismes et les altérations cellulaires.

Quant aux théories psychosociales, elles se centrent sur le changement de comportement et d'attitudes qui accompagnent l'avancement de l'âge. Les modifications d'ordre sociologique, non physique, sont associées alors avec les modifications psychologiques.

Aujourd'hui avec le vieillissement de la population, la nécessité d'une prise en charge se distingue en s'appuyant sur plusieurs disciplines parmi lesquelles : la gériatrie et la gérontologie. Toutes les deux complémentaires visent à la connaissance du vieillissement humain et des pratiques permettant d'en améliorer le cours.

³² AQUINO Jean-Pierre, le plan national « *bien vieillir* ».Hôpitaux magazine, avril 2007, p.31-34

La gériatrie du grec « geront » : vieux et « iatron » : guérir, terme utilisé pour la première fois par Isaac Nasher, aux Etats-Unis en 1909, est une spécialité médicale qui traite des maladies des sujets âgés (plus de 60 ans). Elle s'applique à la prévention ainsi qu'à la prise en charge. Elle s'inscrit dans une approche pluridisciplinaire médico-psycho-sociale, doit se retrouver dans la démarche individuelle du médecin et se concrétiser dans la composition pluridisciplinaire des équipes, sous des formes variées aussi bien à l'hôpital qu'en milieu institutionnel ou à domicile.

Quant à la gérontologie du grec « géron » : vieil homme, et « logos » : discours, elle désigne l'étude des processus du vieillissement humain sous leurs divers aspects morphologiques, physiologiques, psychologiques et sociaux. Ce n'est pas une science autonome. Elle concerne à ce titre des sociologues, des psychologues, des anthropologues, des philosophes, des historiens, des démographes, des économistes, ainsi que des médecins et des biologistes.

Christophe de Jaejer (2008) explique que la gérontologie « *s'impose aujourd'hui, plus que jamais, à tous. Les réalités démographiques, économiques et humaines sont incontournables. Ces facteurs ont permis à la gérontologie de passer d'un statut de discipline marginale à celui de spécialité à part entière.* » (2008 :3). Parallèlement à l'allongement de la vie d'autres disciplines apparaissent, comme la psychogériatrie ou la gérontopsychiatrie.

La psychogériatrie correspond plus précisément à la prise en charge de la souffrance psychique de la personne face au vieillissement, généralement dans un contexte de vieillissement pathologique comme la maladie d'Alzheimer. Et la gérontopsychiatrie relève de la compétence des psychiatres. Il s'agit d'une prise en charge psychiatrique des personnes âgées.

A juste titre, « personnes âgées » ou plus récemment « seniors » des nouvelles dénominations et nouvelles catégorisations ne sont pas de simples variations d'une langue et d'un lexique. Elles rendent compte des transformations constantes de la place et du rôle des personnes âgées dans la société contemporaine, que la sociologie du vieillissement décline par catégorisation.

En France, la génération des baby-boomers (les *soixante-huitards*) arrivent déjà à la vieillesse. Le groupe hétérogène des « personnes âgées »³³, est institutionnalisé en 1981 avec la création d'un « secrétaire d'État chargé des personnes âgées ».

La politique de la vieillesse s'est structurée dans les années 1960-1975, autour d'un nouvel enjeu : le mode de vie des personnes âgées (A.M Guillemard 2003). Dans ce sens, le rapport Laroque publié en 1962, propose un nouvel angle d'approche des problèmes de la vieillesse. Il affirme : « *Le droit pour les personnes âgées d'avoir leur place dans la société.* », « *en prônant le développement d'un ensemble de services et d'équipement pour faciliter le maintien à domicile : amélioration du logement, création de services d'aides ménagères.*»(Vincent Caradec 2009).

Or, l'Organisation Mondiale de la Santé définit : « *Une personne âgée à partir de 60 ans.* »³⁴ « *Ce qui n'enlève rien à la nécessité de supprimer les barrières d'âge qui opposent des « handicaps » avant 60 ans et une « dépendance » après cet âge.* »³⁵ Mais, être déclaré « personne âgée » par le simple fait de son âge n'est pas universel. Cette notion diffère selon les sociétés et les cultures.

En revanche, pour Vincent Caradec (2009) dans la vieillesse, il y a des nouvelles catégorisations. Au sein des personnes âgées, on différencie le troisième et le quatrième âge et plus récemment les seniors.

Le premier groupe est constitué des personnes qui se trouvent en retraite avec une vie sociale active. Quant au deuxième groupe, il est constitué des personnes dites d'un grand âge ou d'âge avancé. Ces dernières sont souvent

³³ Dictionnaire de la santé et de l'action sociale, Paris, Broché, 2010.

³⁴ Dans la réglementation française, c'est aussi cet âge qui a été retenu pour certaines prestations ou dispositions concernant les personnes âgées comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (l'APA). Elle s'adresse à toute personne âgée de 60 ans et plus, résidant en France, qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental. Ce degré de dépendance est évalué à l'aide d'une grille nationale, la grille AGGIR. L'APA s'adresse à toute personne, qu'elle vive à domicile, qu'elle soit hébergée en famille ou chez un tiers, ou bien encore qu'elle réside dans un établissement d'hébergement (maison de retraite, unité de soins longue durée d'un hôpital...).

³⁵ Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante 2007.

caractérisées par un état de dépendance s'accroissant avec l'âge. L'utilisation du vocable senior est quant à elle, une conséquence de l'évolution de la pyramide des âges. Nous y reviendrons plus loin.

Actuellement, ces nouveaux seuils de la vieillesse évoluent avec l'allongement de l'espérance de vie. Jean-Marie Poursin³⁶ (1994) met en évidence la transformation de la pyramide des âges (qui décrit dans un schéma spécifique l'ensemble des générations clairement repérées), aboutissant à une société multi-générationnelle d'où la coexistence de générations, où l'on peut être à la fois enfant, parent et grand-parent au sein d'une même famille.

1.3.3 Le vieillissement et la dépendance

Aujourd'hui, on compte un nombre de plus en plus important de personnes âgées et une forte augmentation du nombre de personnes dépendantes est attendue dans les années à venir.

En France, on compte 850 000³⁷ personnes dépendantes de plus de 60 ans. Ce chiffre devrait dépasser un million de personnes d'ici 15 ans et continuer à progresser. La définition de la dépendance donnée par le dictionnaire de la langue française, est la « *situation d'une personne qui dépend d'autrui* ». Pourtant, jusqu'à la fin des années soixante, on parlait de personnes âgées semi-valides, invalides, handicapées, grabataires, voire séniles.

En fait, dans la littérature gérontologique, ce sont les médecins gériatres qui, dans les années 1970, délaissant les termes d'invalidité et de handicap, ont parlé les premiers de dépendance (Ennuyer, 2002). Mais, le mot de dépendance date de 1339. Il vient du mot dépendre, lui-même issu du latin « *dependere* » qui signifie

³⁶POURSIN Jean-Marie. Gravier la pyramide des âges. In: Communications, 59, 1994. p. 245-265. [En ligne]. Disponible sur : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/comm_0588-8018_1994_num_59_1_1902. (Consulté le 23 février 2010)

³⁷ La dépendance de la personne âgée, démographie et épidémiologie 21 octobre 2005 (Sondage IPSOS) [En ligne]. Disponible sur : <http://www.needocs.com/document/divers-divers-divers-la-dependance-de-la-personne-agee,10689>. (Consulté le 25/02/2010)

"pendre de", d'où "se rattacher à". Sa première apparition, en France, pour qualifier les personnes âgées date de 1973, et la définition en est donnée par un médecin hospitalier travaillant en hébergement de personnes âgées, le Dr Delomier (1973).

D'après celui-ci : « *Le vieillard dépendant a donc besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie.*» Pour le Journal Officiel de la République française (4/7/85) « *la dépendance est la situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique, ne peut remplir des fonctions.*»

Ainsi, la dépendance est comprise comme l'état de la personne vieillissante qui ne peut accomplir seule les activités de la vie courante. Le concept de dépendance est surtout utilisé dans les pays francophones et s'applique exclusivement aux personnes âgées. Les pays anglo-saxons et nordiques préfèrent le terme de « disability » (infirmité, incapacité) et qualifient de « frail » (fragile, vulnérable) les personnes âgées présentant des difficultés fonctionnelles.

Par ailleurs, depuis une dizaine d'années, c'est la définition médicale de la dépendance qui s'est imposée dans le champ de la vieillesse. Des outils comme AGGIR,³⁸ destinés à l'évaluer, ont contribué à la légitimisation de cette catégorie. Ainsi, la « dépendance » est devenue une notion juridique. C'est le principe de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en France. Quelques pays européens tels que Luxembourg et l'Allemagne, ont également légiféré une assurance dépendance.

Actuellement, les débats portent notamment sur le fait de considérer la dépendance comme un risque de vie ou comme un risque social. Celle-ci s'impose de plus en plus comme le concept de référence sur lequel se basent les politiques d'aide et de soins à long terme aux aînés.

³⁸ Il existe plusieurs grilles d'évaluation de la dépendance : parmi lesquels : AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources) retenu depuis la loi du 24 janvier 1997 comme grille nationale (France) d'évaluation de la perte d'autonomie, à travers l'observation des activités qu'effectue seule la personne âgée.

1.3.4 La dépendance inhérente à la maladie d'Alzheimer

Selon le rapport d'*Alzheimer Disease International* (ADI), la maladie d'Alzheimer touche à l'heure actuelle 35 millions de personnes dans le monde. Ce chiffre pourrait presque doubler pour atteindre 66 millions en 2030 et même grimper jusqu'à 115 millions d'ici 2050. Environ, deux millions de personnes aux Etats-Unis, et trois millions en Europe, sont touchées. Et d'après les estimations, ce nombre devrait doubler d'ici 20 ans. À titre d'exemple, les statistiques réalisées en 2005 par Eurodem, montrent qu'en Espagne, le nombre est estimé à 600 000. En France³⁹, dans les 880 000 personnes concernées en 2011, 30000 sont âgées de moins de 65 ans.

On estime que :

- La maladie d'Alzheimer touche une personne sur vingt parmi les plus de 65 ans (soit 5% des plus de 65 ans)
- Une personne sur six parmi les plus de 85 ans (soit 15% des plus de 85 ans)
- Après 85 ans, 10% à 30% (variable selon les sources) le nombre de personnes atteintes
- En 2007, 860.000 personnes sont atteintes
- 160.000 nouveaux cas d'Alzheimer par an
- 1.3 millions de français pourraient souffrir de la maladie d'Alzheimer d'ici 2020
- Il y a trois fois plus de femmes touchées par Alzheimer que d'hommes
- Alzheimer est la quatrième cause de mortalité en France et représente 2% des décès
- Un malade d'Alzheimer sur deux n'est pas diagnostiqué en tant que tel ou n'est pas diagnostiqué du tout
- La durée de vie après la confirmation de la maladie est d'environ une dizaine d'années mais l'expérience a montré que certaines personnes

³⁹ Maladie d'Alzheimer. (2011).In santé magazine.

[En ligne]. Disponible sur : <http://santé-medecine.commentcamarche.net/contents/alzheimer/01-définitions-et-statistiques-de-la-maladie-d'alzheimer.php3>. (Consulté le 19/02/20112)

pouvaient vivre une vingtaine d'années avec Alzheimer (la durée de vie varie en fonction de nombreux facteurs tels que l'âge de la personne au moment du diagnostic, l'évolution de la maladie, la condition physique de la personne, etc.)

A cet égard, le Dr Elizabeth Kübler-Ross (1969) précise que dans ce contexte contemporain : « *Le nombre des vieillards augmente donc et, partant, celui des malades atteints de certaines affections malignes ou chroniques généralement liées au grand âge.* » (1969 : 9).

En réalité, la perte d'autonomie la plus sévère de la personne vieillissante qui constitue un problème majeur de santé publique et également un véritable fléau social est « la maladie d'Alzheimer ». Dans la littérature, plusieurs dénominations lui sont données, comme par exemple : « *Le crépuscule de la raison* »⁴⁰, « *Le mystère de l'Alzheimer.* », etc. Bien qu'actuellement, il y ait des progrès scientifiques, elle reste encore une maladie dont nous connaissons que peu de choses.

C'est, en 1906, le Dr Aloïs Alzheimer qui a décrit le premier des zones du cerveau particulièrement atteintes par la maladie : le cortex et l'hippocampe, tous les deux sont importants pour les fonctions cognitives et la mémoire.

Dans sa classification internationale des maladies, l'Organisation Mondiale de la Santé (10ème édition) a retenu la définition suivante : « *Altération progressive de la mémoire(...), suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins 6 mois et avec la présence d'au moins un trouble suivant : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxies, gnosies ou modification de la personnalité.* » C'est donc, une définition large qui ne suppose pas une détérioration intellectuelle importante mais une dégradation par rapport à l'état antérieur et une gêne dans le fonctionnement quotidien.

⁴⁰ MAISONDIEU Jean, *Le crépuscule de la raison*, 4^e éd., Paris : Bayard, 2001, 308 p.

Dans cet ordre d'idées, selon Jérôme Péliissier et Yves Gineste concepteurs de la « *philosophie de l'humanité* » (2009) : « *La maladie d'Alzheimer provoque des modifications et des défaillances progressives de la mémoire et des facultés acquises et/ou développées par l'apprentissage. Elles suivent une évolution relativement lente et progressive et retentissent sur la vie sociale de la personne.* » (2009 :118). Par ailleurs, certains ouvrages soulignent, que les cliniciens considéraient que la dégradation progressive des fonctions cognitives était un mode de vieillissement " naturel " lié à l'âge. Mais récemment, les recherches entreprises ont montré que cette approche était erronée. La maladie d'Alzheimer n'est pas le résultat du vieillissement, elle constitue une véritable maladie dont la fréquence d'apparition augmente avec l'âge comme le montre les statistiques plus haut.

Pour repérer et poser le diagnostic sur des données cliniques, c'est le médecin généraliste qui oriente en consultation mémoire son patient pour pratiquer des examens comme le scanner cérébral, le test mental spécifique le Mini-Mental State Examination (MMS). Il évalue les capacités d'orientation dans le temps et l'espace, la coordination mentale, le langage et la mémoire. En effet, le diagnostic relève de la compétence de médecins spécialistes de la maladie : neurologue, psychiatre, ou gériatre.

Principalement, trois stades de la maladie sont distingués :

Léger : il y a des pertes de mémoire qui peuvent paraître comme un simple déclin cognitif lié à l'âge. Mais, c'est l'aggravation des troubles de mémoire qui alerte ;

Modéré : une importante difficulté à retenir les informations récentes, alors que les souvenirs anciens sont préservés. La gestion de l'argent, des actes du quotidien peuvent devenir une réelle difficulté avec des troubles de communication qui se manifestent ;

Avancé : une perte de mémoire généralisée apparaît.

Cependant, la durée de ces trois phases varie selon les personnes. Dans les deux premières phases, la personne atteinte garde son autonomie contrairement à la troisième où elle la perd entièrement. En conséquence, la perte de la communication et de l'autonomie génèrent des difficultés importantes pour la famille.

Par ailleurs, à la lumière des données cliniques disponibles et de l'expérience acquise en situation réelle, en France, la Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) du mois d'août 2007, a considéré que le progrès thérapeutique apporté par les médicaments destinés dans le traitement de cette pathologie, n'était pas aussi important qu'attendu. Concrètement, il n'existe aujourd'hui aucun traitement, curatif ou préventif qui arrête l'évolution de cette maladie qui ne se guérit pas.

Aussi, selon le rapport (2005) sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, de l'office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS), l'efficacité des médicaments, tels que REMINYL®, EXELON® ; reste limitée. Elle ne peut être optimisée que s'ils sont intégrés dans une démarche globale de prise en charge du patient.

Dans le contexte actuel, ces médicaments peuvent agir sur les troubles cognitifs et comportementaux spécifiques à cette pathologie. Mais, il n'y a aucune amélioration significative en termes de mémoire. Ce traitement médical ne peut en effet enrayer la progression de cette pathologie.

Actuellement, l'efficacité de ces médicaments à long terme est incertaine, alors que les traitements sont souvent prescrits pendant plusieurs années. Ils ne représentent qu'une facette de la stratégie à mettre en œuvre. Seul le rôle de la famille reste essentiel pour les personnes qui sont à la charge de leur entourage.

Par ailleurs, le rapport de l'OPEPS (2005) précisait que des thérapeutiques non médicamenteuses de la maladie, fréquemment mises en œuvre (comme à titre d'exemple : les actions de stimulation de la mémoire ou encore sensorielles et la musicothérapie), leur impact sur la maladie et leur intérêt en comparaison d'autres traitements, n'ont pas été réellement évalués jusqu'à présent.

A cet égard, en Espagne en 2011 « *Las voces de la memoria* »⁴¹, « *Les voix de la mémoire* » ont montré le pouvoir thérapeutique de la musique sur un groupe musical composé seulement de personnes dont la maladie a retiré la capacité de lire et de parler. C'est en provoquant un grand étonnement, qu'elles ont réussi à réaliser harmonieusement un concert devant des centaines de personnes à Valencia.

Or en France, malgré la maladie 87% des personnes de plus de 75 ans et 73% de celles de plus de 85 ans vivent chez elles ou chez quelqu'un de sa famille. Selon les données de l'enquête Paquid⁴² (1999), six patients sur dix souffrant de cette pathologie vivent à domicile. En effet, le progrès de la médecine et le confort croissant des logements ont sensiblement amélioré la santé et les conditions de vie des personnes âgées. Même, lorsque les sujets atteints deviennent très dépendants, le maintien à domicile reste donc largement majoritaire. Vieillir chez soi ou vivre encore dans sa famille participerait au bien être de la personne âgée, en référence à une tradition familiale. Selon Attias-Donfut (1995), actuellement le soutien aux aînés « *repose sur de puissantes normes de solidarités familiales* » qui sont naturelles et découlent des valeurs morales et croyances familiales.

A contrario, l'institutionnalisation du sujet malade apparaît comme non souhaitable pour une grande majorité des individus, d'une part pour les tarifs rédhitoires⁴³ pratiqués et d'autre part du fait d'une attitude de méfiance envers les maisons de retraite (EHPAD)⁴⁴. Selon la norme du « Vieillir chez soi » le maintien à domicile apparaît comme normal ou naturel tant pour la personne âgée que pour l'aidant principal qui traduit la solidarité familiale. C'est dans l'implication des aidants familiaux que nous pouvons mieux comprendre son importance.

⁴¹ BARRET Films (España), *"Las voces de la memoria"*. (Film documentaire). Valencia: RTVE.es, 2011. 54 min.

⁴² L'étude PAQUID : L'étude PAQUID (personnes âgées QUID), est une étude épidémiologique française du vieillissement fonctionnel et cérébral. Les objectifs de cette étude sont d'estimer la prévalence (fréquence à un moment donné) et l'incidence (vitesse d'apparition des nouveaux cas) de la démence, en particulier de la maladie d'Alzheimer, d'identifier des facteurs de risque de la détérioration cognitive, de décrire les modalités d'évolution vers la dépendance, et d'identifier les trajectoires évolutives associées avec diverses conditions médicales et psychosociales. En France, avec un recul de presque quinze ans actuellement.

⁴³ GALINIER-DIDIER Florence, *Famille aidée, famille aidante, le sociographe*, recherches en travail social, 9,2002. [En ligne]. Disponible sur : www.lesociographe.org. (Consulté le 11/11/2009)

⁴⁴ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

1.3.5 (Dans) le rôle d'aidants familiaux

Selon l'étude d'Isabelle Mallon⁴⁵ (2007) dans un contexte de réduction du financement de la protection sociale, et plus largement de crise des États-providence dans les années 1980, les politiques publiques de la vieillesse ont renvoyé le soutien et le soin aux personnes âgées vers les solidarités informelles, c'est-à-dire pour l'essentiel, familiales. L'auteur s'appuie sur l'étude de Walker (1993) qui pointe que celles-ci attribuent aux membres de la parenté, au premier rang desquels le conjoint et les enfants, la charge « naturelle » d'aider les personnes âgées en difficulté.

Il est vrai que ce sont les Nord-Américains qui furent les premiers à étudier ces personnes qui assistent les sujets dépendants. Ils les nomment "*carers*" ou "*caregivers*", ce qui peut se traduire par soignants. En France, l'usage du terme d'aidants est lié sans doute avec la notion déjà existante d'aide au maintien à domicile dans lequel la famille a incontestablement une place centrale pour la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Environ 3 millions des familles françaises sont considérées comme affectées voire impactées directement. Tout d'abord, l'annonce du diagnostic provoque des bouleversements au sein de la famille. Celle-ci doit s'organiser sur les modalités de la prise en charge de la personne atteinte et ce en fonction de l'évolution de la maladie et la perte d'autonomie. À ce sujet, en 2001, l'étude PIXEL a exploré le rôle direct de l'entourage familial dans la prise en charge du sujet atteint.

Cette étude a montré les points suivants :

- L'entourage faisait figure d'acteur de santé à part entière dans le maintien à domicile et influençait le devenir de la personne malade d'Alzheimer ;
- la qualité de vie des aidants familiaux est souvent altérée par les répercussions de la maladie.

⁴⁵ MALLON Isabelle, Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental, Informations sociales, 2009/4 n° 154, p. 32- 39.
[En ligne]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-4-page-32.htm>. (Consulté le 20/02 /2010)

Selon Olivier Blétry et ses coll (2009) : « *Il est aujourd'hui, bien établi que la personne identifiée comme « aidant principal » a un risque accru en termes de morbidité comme de mortalité.* » (2009 :122). Dans ce sens, Louis-Xavier Colas⁴⁶ rapporte dans son étude du 08 février 2011, l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les aidants familiaux comme suit :

- Impact sur la vie sociale (isolement) et la vie professionnelle ;
- surmortalité des conjoints aidants de 63% ;
- dépression deux fois plus courante chez les aidants de malades d'Alzheimer

Dans l'entourage familial, les personnes qui assurent le rôle des aidants familiaux sont :

a) Les enfants seniors

La culture judéo-chrétienne incite au respect de ce commandement "Honore ton père et ta mère" et le Code civil français rappelle le principe de l'obligation alimentaire envers ses ascendants. Prendre soins de ses parents âgés est une des tâches développementales de la période entre 50 et 60 ans, décrite par Rikson (1959) et par Havighurst (1948). Il s'agit, de l'inversion de la situation de dépendance, où les enfants seniors deviennent "responsables de leurs parents." Le terme senior⁴⁷ est d'origine latine fait partie de ceux marquant les âges de la vie et signe l'entrée dans la maturité. Bien qu'il soit étudié en sociologie, il n'existe aucune définition officielle. Le Petit Larousse le définit comme « *les plus de cinquante ans* ».

⁴⁶ COLAS Louis-Xavier, L'apport de la CNSA dans la construction du dispositif d'accompagnement des aidants familiaux (2011)
[En ligne]. Disponible sur : www.ces-asso.org/sites/default/files/Colas.pdf . (Consulté le 12/12/2011)

⁴⁷ Le terme senior d'origine latine marquant les âges de la vie et l'entrée dans la maturité. Il reste flou sur la limite d'âge. Selon les études et les auteurs, le senior débute à 55-55 ans, ou à 60-65 ans. L'utilisation de ce vocable est une conséquence de l'évolution de la pyramide des âges. Ce glissement sémantique est porteur de changement est à la fois culturel, social et idéologique. Le regard de la société sur les seniors change parce que la réalité des plus de 60 ans s'est transformée du fait de l'augmentation de l'espérance de vie et de l'amélioration de la santé et de la formation des plus de 60 ans.

Le regard de la société contemporaine sur les seniors a changé parce que la réalité des plus de 60 ans s'est transformée. Mais, aujourd'hui, « *l'âge, n'est plus le facteur explicatif dominant.* »(S.Guerin, 2002 :153). Au milieu du XXe siècle, on entrait dans la vieillesse à 60 ans. Mais pour Patrice Bourdelais(1993), le sexagénaire des années 1980 ne ressemble guère à celui de l'entre-deux guerres, encore moins à son ancêtre du début du XIXe.

Comme nous l'a précisée l'étude de J-Marie-Poursin (1994) citée plus haut, aujourd'hui, plus de la moitié des seniors sont inscrits dans une lignée de trois générations adultes, et les deux-tiers ont encore un ascendant vivant. La superposition de trois générations adultes a produit le phénomène de la "génération pivot" dite aussi "*génération sandwich*"⁴⁸. En fait, l'expression de « *génération pivot* » vient de Claudine Attias-Donfut, sociologue. Il s'agit, d'une génération charnière qui aide leurs enfants devenus adultes et doit faire face à la charge et au soutien de leurs parents en perte d'autonomie.

Bien évidemment, la famille n'est pas un groupe organisé seulement autour de l'intérêt de l'enfant, mais aussi pour le bien-être des adultes et « *la dignité de l'âge* »⁴⁹ des personnes vieillissantes. C'est un système d'échange, de lien mutuel où chacun a des droits et des devoirs : les enfants, mais aussi les parents, les grands-parents.

b) Le conjoint

La présence du conjoint contribue au maintien à domicile de son époux en perte d'autonomie malgré les difficultés liées à la maladie, à ses effets et à la durée de son évolution. Il s'agit, d'une situation où certains conjoints aidants peuvent se rappeler notamment le serment de leur mariage « *jusqu'à ce que la mort nous sépare* » et tentent toujours de remplir leur part du contrat du mariage.

⁴⁸ATTIAS - DONFUT Claudine, « *Introduction. Transferts publics et transferts privés entre générations* », in C.Attias-Donfut (eds), *Les solidarités entre générations*, Paris : Nathan, 1995, 352 p.

⁴⁹ SINGLY François de, *les uns avec les autres : Quand l'individualisme crée du lien*, Paris : Armand Colin, 2004, 268 p.

Sur ce point, Pierre Charazac (2005) souligne les répercussions de l'accroissement de la longévité sur la vie du couple conjugal vieillissant ensemble ou recomposé. D'après cet auteur ceux-ci vont « *endosser le rôle d'aidant d'un mari ou d'une femme dépendante, souffrant d'une infirmité ou d'une affection dégénérative du type de la maladie d'Alzheimer.* » (2005 : 63). A cet effet, dès son apparition et tout au long de son évolution, le conjoint vient en aide à son époux. D'ailleurs, l'auteur pointe que la politique actuelle en matière sanitaire et sociale ne prend pas en compte la spécificité de l'aidant conjugal par rapport à l'ensemble des aidants familiaux.

c) Les proches familiaux

Aussi, le plus fréquemment le soutien de la personne est assuré par son entourage familial. L'aidant familial peut être le neveu, la nièce, le gendre ou la belle-fille ainsi que la sœur et/ou le frère qui prennent en charge son proche dépendant.

1.3.6 Les aidants familiaux et l'organisation familiale dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte

L'évolution sociétale du rapport homme-femme et du partage des tâches familiales et domestiques , influencera le rôle de l'homme vers une plus grande implication, dans la logique de soutien au sujet vieillissant de même que cela s'est produit pour les soins apportés aux enfants, et également pour les soins apportés par le conjoint envers son épouse malade . Le soutien apporté à la personne dépendante se justifie bien souvent par l'obligation filiale et conjugale. (Nous verrons cela au chapitre qui suit).

La Direction de la recherche⁵⁰, des études, de l'évaluation et des statistiques, (DREES) souligne dans son étude réalisée en 2006 que, 93% des bénéficiaires de l'APA déclarent être aidés : en moyenne 5h30/jour, quand l'aide est apportée par l'entourage et 8h30/jour quand l'aide est apportée par le conjoint.

Ainsi, l'organisation familiale se décline par :

- Des activités de soins corporels, organisation du suivi de la santé ;
- organisation matérielle de la vie quotidienne, soutien administratif, prise en charge financière et prise de décision.
- La gestion des crises.

Selon les termes de Michèle Myslinski⁵¹: « *La famille est le vecteur de sens dans les moments tardifs de la vie humaine.* »

Cela conduit notre réflexion sur le soutien familial à poursuivre par la question suivante :

Dans ce contexte de changement, comment les structures familiales qui ont évolué, s'organisent-elles autour de la personne malade d'Alzheimer ?

C'est ce que nous verrons avec intérêt dans ce qui suit.

⁵⁰ Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées, dossiers solidarité et santé études et résultats N°459 Janvier 2006.
[En ligne]. Disponible sur : www.sante.gouv.fr. (Consulté le 10/10/2010)

⁵¹ MYSLINSKI Michèle, Famille et vieillissement. In : Réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau, cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2003/2 no 31, p. 74-87. DOI : 10.3917/ctf.031.0074
[En ligne]. Disponible sur : www.cairn.info/load_pdf. (Consulté le 6/04/2012)

CHAPITRE.2 : DANS LA DEMOCRATISATION DE LA FAMILLE : LA FAMILLE NUCLEAIRE VIEILLISSANTE

2.1 La famille, le couple : les liens à l'épreuve du temps et de la maladie

En 1994, pour l'année internationale de la famille « *cellule de base de la société* »⁵², l'ONU a déclaré que « *la famille est la plus petite démocratie au sein de la société* »⁵³ rendant hommage aux transformations importantes en occident dans la seconde moitié du XXe siècle. En effet, la vie familiale a connu des transformations majeures parmi lesquelles on trouve avec l'allongement de la vie la plupart des adultes appartiennent à une famille de trois ou quatre générations selon Serge Guérin (2007).

D'ailleurs, la famille vieillissante actuelle se démarque des familles vieillissantes que nous connaissons par le passé. Les dynamiques intrafamiliales changent en corrélation avec ces modifications et conduisent à une nouvelle image de la famille. Elle s'est souvent "rétrécie" de par la large extension de la famille nucléaire, limitée aux deux parents et aux enfants, en opposition avec la famille élargie traditionnelle qui s'étend souvent aux grands-parents et autres proches. Actuellement, l'entité la plus fréquente est la famille nucléaire. Avec l'âge de ses membres, la structure familiale change et les relations familiales se modifient. Brigitte Camdessus *et al.* (1989), soutiennent : « *Plusieurs relations s'entremêlent dans les familles du grand âge : celles qui concernent le couple âgé, celles qui lient les différentes générations du groupe familial et celles de la famille d'origine dans laquelle l'aïeul a vécu son enfance et son adolescence.* » (1989 :74). En effet, tout au long du cycle de la vie, le lien familial qui se tisse, se transforme avec l'âge des parents et des enfants. Il demeure une constante en dépit de l'âge, des séparations,

⁵² TONIES cité par SINGLY (De) François, *les uns avec les autres : Quand l'individualisme crée du lien*, Paris : Armand Colin, 2004, 268 p.

⁵³ SINGLY. (De) François, Famille, première et deuxième modernité.
[En ligne]. Disponible sur : <http://www.lemonde.fr/web/article>.(Consulté le 12.06.2010)

divorces et des enfants qui grandissent, ainsi que des ruptures qui peuvent se produire entre frères et sœurs.

En outre, le sociologue de la famille, François de Singly⁵⁴, observe que depuis le milieu des années 1960, la famille et le mariage connaissent une profonde mutation, qui affecte également le couple, touchés par « *Liquid love* »⁵⁵, « *l'amour liquide* » qui fragilise les liens selon les termes de Zygmunt Bauman (2003).

Autrement dit, pour les seniors après l'âge de 50 ans, le choix du conjoint⁵⁶ et l'état amoureux ne sont aucunement exclus. D'ailleurs, Pedro Sánchez Vera et Macos Bote Diaz (2007) dans leur étude intitulée « *Des Aînés et de l'Amour : Une perspective sociologique* »⁵⁷ expliquent que l'amour et le mariage entre adultes, "refaire" ou de "prolonger sa durée de vie autonome" peut être une forme de vieillissement actif.

En revanche, le mariage n'est pas le seul acte fondateur du couple⁵⁸. Le lien familial repose de moins en moins souvent sur le mariage ; de plus en plus de couples vivent en union libre ou en PACS parmi lesquels certains seniors (S.Guerin, 2000).

Ensuite, dans la danse du couple⁵⁹ une désillusion⁶⁰ s'introduit dans la relation ; arrive la crise avec le sentiment de perdre son individualité, puis la déliaison amoureuse⁶¹ amène à la fragilisation du lien conjugal. La séparation et le divorce existent à tout âge. Notamment, dans la séparation⁶² chacun peut choisir de vivre de

⁵⁴ SINGLY. (De) François, Ibid.

⁵⁵ BAUMAN Zygmunt, *L'amour liquide : De la fragilité des liens entre les hommes*, trad.C.Rosson, Paris : Fayard-Pluriel, 2010, 185 p.

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ SÁNCHEZ VERA Pedro et BOTE DIAZ Marcos, « *Mayores y el amor, Los : Una perspectiva sociológica* », Valencia : Broché, 2007, 147 p

⁵⁸ THERY Irène, *le Démariage : Justice et vie privée*, Paris : Odile Jacob, 1993, 474 p. p 40

⁵⁹ HEFEZ Serge, Laufer Danièle, *la danse du couple*, Paris : Hachette Littératures, 2002, 223 p.

⁶⁰ Ibid., p. 88.

⁶¹ LEMAIRE Jean-Gérard, *le couple, sa vie, sa mort*-La structuration du couple humain, Paris : Payot, 1979,357 p.

⁶² En France, la séparation de fait c'est une séparation amiable, un époux quitte la résidence familiale pour vivre ailleurs. Le lien matrimonial est maintenu avec le droit et les obligations qui restent les mêmes. La séparation de fait n'a cependant aucun effet juridique sur le lien conjugal ni sur le patrimoine. Également, le devoir de cohabitation subsiste. Or, la séparation de corps appelée séparation légale autorise officiellement et durablement les époux à vivre chacun de son côté sans être pour autant divorcés. Elle autorise les époux à vivre séparément,

son côté sans être pour autant divorcés. Mais, en vertu de l'article 212 du code civil, dans les moments difficiles, les conjoints séparés restent mariés et se doivent toujours mutuellement « *respect, fidélité secours et assistance.* » (Nous y reviendrons plus loin.)

Par ailleurs, dans la situation de certains couples âgés qui subissent les effets de la maladie, divorcent⁶³ suite à l'altération grave des facultés mentales du conjoint. Comme en témoigne, monsieur Slawik, 80 ans, conjoint aidant : « *Les aidants, c'est une situation dramatique* »⁶⁴.

Du point de vue de Richard Spector :

« Certains mariages qui ont été une réussite pendant des décennies-celles où les couples ont accepté les défis et franchi les obstacles en faisant preuve de souplesse et d'imagination-peuvent sombrer corps et biens dans la tourmente du vieillissement. Ce qui donnait du sens à la vie et à la relation peut se muer en aigreur et en amertume dans les dernières années »
(1989 :128).

pas à refaire leur vie (article 299 du Code civil), mais elle met fin au devoir de cohabitation. Certains couples choisissent parfois cette procédure, en raison de leurs convictions religieuses ou sont hostiles au principe du divorce. La séparation de corps est aussi utilisée par les époux qui souhaitent organiser leur séparation mais hésitent à rompre le lien conjugal. Parce que l'un des deux n'a aucunes ressources personnelles et qu'ils désirent continuer à bénéficier des avantages financiers du mariage. La femme séparée conserve l'usage du nom du mari. De même le mari qui avait joint à son nom celui de son épouse peut continuer à le porter. Toutefois, le jugement de séparation de corps (ou un jugement ultérieur) peut le leur interdire (article 300 du Code civil). Le jugement de séparation de corps permet notamment au tribunal : de procéder au partage du patrimoine familial (résidence, meubles, véhicules automobiles, régimes de retraite, pension compensatoire etc.) Également, la séparation de corps laisse subsister le devoir de secours. Aussi, à la demande de l'un des époux et/ou par requête conjointe des deux époux, la séparation de corps peut aussi être convertie en divorce lorsque la séparation a duré deux ans au moins. Il s'agit du divorce pour altération définitive du lien conjugal.

⁶³ En France, la loi du 26 mai 2004, offre aux époux une réelle diversité de choix pour « tenir compte de la singularité des parcours individuels et s'ouvrir à leur diversité ». Les procédures du divorce sont :

1ère procédure - Le divorce par consentement mutuel

Les époux agissent ensemble. Il n'y a plus qu'un passage devant le juge. Les époux doivent s'entendre sur un projet de convention qui règle toutes les conséquences du divorce : tant personnelles que patrimoniales (garde des enfants, prestation compensatoire, partage des biens et des dettes, etc.).

2ème procédure - Le divorce par acceptation du principe de la rupture du mariage

Il suffit que les deux époux l'acceptent. Le juge s'assure alors que chacun des époux a donné librement son accord. Il prononce le divorce et statue sur ses conséquences.

3ème procédure - Le divorce par suite de l'altération définitive du lien conjugal

Un seul époux peut demander le divorce lorsque le lien conjugal est définitivement altéré. Ce sera le cas si les époux vivent séparément depuis au moins deux ans. C'est le juge qui prononce le divorce et statue sur ses conséquences.

4ème procédure - Le divorce pour faute

Un époux reproche à son conjoint des faits constitutifs d'une violation grave ou renouvelée des devoirs et obligations du mariage qui rendent intolérable le maintien de la vie commune. Le juge prononce le divorce et statue sur ses conséquences. Dans le but de favoriser au maximum les possibilités d'accord entre les époux, la loi prévoit trois passerelles entre les différentes procédures.

⁶⁴ PERNAUT Jean-Pierre, Paroles de français, la dépendance (fichier sélectionné dans l'actualité). Paris : JT - TF1, 2011. 78 min.

Ainsi, les séparations, divorces, remariages et unions du quinquagénaire au septuagénaire ne font donc plus figure d'exception. Le démariage⁶⁵ défait les liens tissés de la trame conjugale⁶⁶ des couples jeunes, seniors⁶⁷ et âgés. Ensuite, la famille se décompose puis se recompose⁶⁸ avec différentes formes familiales par exemple, monoparentales, homoparentales et/ou reconstituées à tout âge.

La reconstitution des couples complexifie la fratrie⁶⁹ : près de la moitié des enfants de parents séparés ont au moins un demi-frère ou une demi-sœur. L'ensemble des frères et sœurs d'une famille est appelé aussi membres de la fratrie. Didier Lett (2008) explique que certaines langues (l'italien par exemple) ne possèdent pas le mot « fratrie » latin *fratria*, terme qui en français, apparaît dans le dictionnaire le petit Robert aux alentours de 1970.

Toutefois, c'est la cohésion de la famille symbolisée par le nom même de famille qui relie les individus appartenant à une même filiation. Comme nous l'avons vu, le couple s'organise librement mais la filiation, même dissociée du mariage, est indissoluble. Elle a accompagné après coup les évolutions du couple et de l'alliance. Éric Fassin⁷⁰(2005) note que contrairement aux États-Unis où le mariage est sacré, en France c'est la filiation qui est sacralisée. Elle « (...) confère à la personne une identité et une place unique au sein d'un ordre généalogique. Au-delà du fait purement de la naissance, elle l'inscrit dans une lignée, une histoire familiale, un héritage culturel »⁷¹.

⁶⁵ THERY Irène, le Démariage : *Justice et vie privée*, Paris : Odile Jacob, 1993, 474 p.

⁶⁶ KAUFMANN Jean - Claude, *la trame conjugale : analyse du couple par son linge*, Paris : Nathan, 1992, 263 p.

⁶⁷ Il n'y a pas encore de statistiques disponibles au sujet du divorce des seniors.

⁶⁸ THERY Irène, couple, filiation et parenté aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie privée », Rapport à la ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au garde des sceaux, ministre de la justice, Paris : Odile Jacob / La documentation française, 1998, 409 p.

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ FASSIN. E., « La filiation »
[En ligne]. Disponible sur : <http://www.lemonde.fr/web/article>.(Consulté le 12.06.2010)

⁷¹ ROMAINE Oulette Françoise et ses coll., Familles en mouvance : Quels enjeux éthiques, les Presses U Laval, 2005, p.399

Les membres de la famille⁷² (Claude Lévi-Strauss ,1979) unis par des liens légaux ont des statuts différenciés en fonction de l'âge, du sexe, du rang dans la filiation, et de divers autres critères d'attribution de rôles sociaux ou économiques. Dans l'aire de civilisation européenne, ces statuts sont : le père, la mère (parents), frères/sœurs (fratrie), la belle-fille/ beau fils, tante/oncle, neveu (proches) etc.

Il est clair que, ces transformations familiales qui sont le résultat d'une démocratisation de la famille, marquent l'épanouissement des individus qui s'accompagne de l'intensification des solidarités familiales, des échanges au sein de la famille, les *uns avec les autres*.⁷³

Cet ensemble de caractéristiques définit le contour de la famille contemporaine vieillissante, à partir duquel la solidarité familiale s'inscrit dans une histoire familiale, conjugale et parentale. Considérant les transformations du fonctionnement familial qui surviennent avec le temps, la famille garde un rôle plus important dans le grand âge. Bien entendu, selon les sociologues, il s'agit d'un rôle qui est sans cesse en mouvement et qui ne peut être établi une fois pour toute. De la petite enfance à la vieillesse, la famille joue un rôle important à l'égard de ses membres aux différentes étapes de la vie.

Voilà pourquoi, ce nouvel état de *familles en mouvance*⁷⁴ dotées d'un nouvel *esprit de famille*⁷⁵ d'un *désordre apparent*⁷⁶ au prix d'une *pluralité de ses formes*⁷⁷, nous conduit à nous demander : comment la famille contemporaine s'organise en gardant sa cohésion, son équilibre, lors d'un événement brutal, comme la survenue de la maladie d'Alzheimer, comment agit-elle comme un soutien à l'égard du sujet dépendant ?

⁷² LEVI-STRAUSS CLAUDE, *La famille*, PARIS : Gallimard, coll. « Idées », 1979, p. 93-131.

⁷³ SINGLY François de, *les uns avec les autres* : Quand l'individualisme crée du lien, Paris : Armand Colin, 2004, 268 p.

⁷⁴ ROMAINE Oulette Françoise et ses coll., *Familles en mouvance : Quels enjeux éthiques*, les Presses U Laval, 2005, p.399

⁷⁵ ATTIAS - DONFUT Claudine, LAPIERRE Nicole, SEGALIN Martine, *le nouvel esprit de la famille*, Paris : Odile Jacob, 2002, 294 p.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ THERY Irène, *couple, filiation et parenté aujourd'hui*, op, cit.

2.2 Des conflits intrafamiliaux liés à l'organisation du soutien

Jean Kellerhals et Éric Widmer (2007) rapportent qu'un manque de normes marque la gestion de la solidarité au sein de la famille tant en ce qui concerne ses objectifs qu'en ce qui a trait à son organisation ou aux contributions respectives des acteurs.

Certaines familles semblent avoir une organisation mieux adaptée que d'autres où « *les conflits et rancœurs augmentent rapidement dès que l'intervention nécessaire met en cause le confort, voire les besoins des intervenants.* » (Jean Kellerhals, Éric Widmer, 2007 :110). En outre, d'après certains chercheurs français, seul le modèle familial du « *nous négocié* » « *favorise la poursuite des situations de vie en évitant les moments les plus critiques pour la famille et pour la personne malade grâce notamment à une coopération entre les proches et avec les professionnels.* »⁷⁸

Au demeurant, les auteurs expliquent que le « *nous négocié* » présente les éléments les plus favorables pour une gestion adaptée de la pathologie maladie. À cet effet, « *la personne malade reste définie avant tout en tant que parent et individu.* »⁷⁹

Effectivement, dans la famille contemporaine, prendre soin de ses parents, demeure un devoir pour la très grande majorité des européens, durant les périodes difficiles de la vie. Le lien familial prédominant, type ascendant, se situe à la racine de toutes les obligations et de tous les devoirs auxquels est soumise la famille.

⁷⁸ L'accompagnement et la prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées, les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, Juin 2005, Étude commanditée par la CRAM Midi-Pyrénées.
[En ligne]. Disponible sur : http://www.orsmip.org/tlc/documents/alz_rapport_3.pdf. (Consulté 10/12/2009)

⁷⁹ Ibid.

La solidarité intergénérationnelle est un lien de réciprocité⁸⁰ différé entre ascendants et descendants. C'est-à-dire, qu'au début les parents sont largement donateurs envers leurs enfants puis, lorsque survient la perte d'autonomie, ils deviennent bénéficiaires. Les chercheurs (Roussel, 1996 ; Attias-Donfut, 2000) s'accordent à dire que cette solidarité est inconditionnelle, quelque qu'ait pu être l'attitude des parents envers eux, elle doit s'exercer en retour, en référence au devoir de « prendre soin ».

Il s'avère par ailleurs que, ce lien de réciprocité est également une responsabilité, un engagement qui se construit dans une relation nouée dans l'intergénérationnel. A ce sujet, même aux âges élevés, certains enfants seniors vivent avec leurs parents vieillissants. Mais néanmoins, l'aide du (re)cohabitant au parent Alzheimer, est loin d'être un long fleuve tranquille.

Selon les sociologues, l'aide dont bénéficie la personne âgée est ancrée très souvent dans une relation entre génération faite de services reçus mais aussi de services rendus. Françoise Cribier (1992) observe dans la plupart des cohabitations entre personnes âgées et enfants adultes que les échanges se sont faits et se font encore très largement dans les deux sens.

Avec plus de précision, C.Attias (1995 : 61) confirme que « *la cohabitation entre personnes âgées et enfants adultes est souvent considérée comme une forme de soutien aux parents ayant perdu (...) leur autonomie* » Pour cet auteur, la (re) cohabitation avec « *les parents intervient fortement à l'occasion d'un divorce ou un certain nombre de femmes veuves ou divorcées, retournent cohabiter avec leurs parents.* » (1995 : 16).

Ainsi, la (re) cohabitation avec un parent dépendant est liée à une perte des capacités fonctionnelles et à une recherche d'aide auprès des enfants. Également, dans ce sens, une enquête⁸¹ réalisée auprès des quinquagénaires de la « *génération*

⁸⁰ ATTIAS - DONFUT Claudine, Introduction. Transferts publics et transferts privés entre générations, in C.Attias-Donfut (eds), *Les solidarités entre générations*, Paris : Nathan, 1995, 352 p.

⁸¹ Enquête Cnavts (1992), avec le concours de l'Insee, Agirc, Arrco, Cnaf, Cnamts, Caisse des mines et Ircantec. Échantillon de 1958 personnes de la génération pivot. C. Attias-Donfut (dir.)

pivot »⁸² a montré une forte proximité d'habitat entre parents âgés et enfants adultes. Parfois, la (re)cohabitation agit comme levier en situation de crise et quand un besoin aigu survient. Dans ce sens, la recherche de Judith Phillips KEELE⁸³ (2003) met en lumière la façon dont les relations sont négociées et les facteurs structurels qui influencent au cas par cas ces négociations entre générations pendant cette phase de transition vers la «dépendance». L'auteur mesure dans « l'ambivalence et conflit dans les familles vieillissantes » des dissensions au sein de la famille quant à l'organisation de l'aide au sujet dépendant. La chercheuse précise que « *le plus souvent, c'est la fille, géographiquement la plus proche qui doit se charger de l'aide, et cet arrangement peut avoir été « consenti » tacitement pendant des années, au nom de la proximité géographique de la fille en question.*»

Dans le cadre de la prise en charge familiale, les enfants aident leur parent dépendant, mais ils sont aussi confrontés :

- A un sentiment d'incapacité à assumer le rôle de l'« enfant indigne » qui place son parent dans une institution ;
- à un ressentiment en raison d'absence de soutien, des autres membres de la famille ;
- à la perte de liberté liée à une prise en charge qui se fait au prix de sacrifices personnels (impossibilité pour une femme par exemple de poursuivre une carrière professionnelle).

⁸² Enquête par questionnaire 1958 personnes : 49 % des parents âgés ont un enfant habitant à moins de 1 km et 90 % ont un enfant à moins de 50 km.

⁸³ PHILLIPS Judith et al. « Ambivalence et conflit dans les familles vieillissantes : perspectives européennes », *Retraite et société* 1/2003 (no 38), p. 77-103. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2003-1-page-77.htm>. (Consulté le 2/02/2010)

Le même auteur ajoute : « *Les autres enfants peuvent (...) s'éloigner ou se désintéresser des besoins d'aide de leurs parents.* »⁸⁴ Or, dans ce contexte où apparaît la difficulté d'organisation familiale, les sociologues suggèrent de la resituer dans son contexte socio-familial pour les motifs suivants :

- L'éclatement géographique des familles ;
- l'augmentation de la mobilité professionnelle ;
- l'isolement grandissant des personnes âgées, notamment dans les grandes villes.

Ces facteurs peuvent fragiliser le soutien familial apporté à la personne dépendante et confronter les aidants à une alternative douloureuse : soit renoncer à son travail et assumer le maintien à domicile de son parent, soit garder son emploi et s'organiser pour lui offrir un soutien. Par ailleurs, du fait de l'éloignement géographique des autres membres, les conflits peuvent se cristalliser autour des besoins de soutien pour l'aidant et l'aidé.

En conséquence, pour une raison d'ordre organisationnel, la place de chacun ne peut s'exercer sans tensions relationnelles, ni difficultés de communication. D'autant plus, quelles que soient les tailles des familles que le poids de la prise en charge est porté par un seul, ce qui entraîne de fait son épuisement. Nous reviendrons sur ce point plus loin.

A ce titre avec justesse et sensibilité à l'égard des aidants familiaux, le Dr Elizabeth Kübler-Ross (1969) note : « *Le travail et les responsabilités supplémentaires peuvent accroître le sentiment de solitude et souvent de ressentiment.* » L'auteur ajoute : « *Je crois qu'il est cruel de compter sur la seule présence en permanence d'un membre de la famille quel qu'il soit. De même que nous avons besoin d'aspirer et d'expirer, on doit pouvoir recharger ses batteries en dehors de la chambre du malade (...) nous ne pouvons travailler efficacement en présence constante de la maladie.* » (1969 : 164).

⁸⁴ Ibid.

Également, Marie Gendron (2008) explique : « *La question du répit est une question capitale dans toute la dynamique de la maladie d'Alzheimer.* » (2008 : p 57). C'est pourquoi, les chercheurs s'accordent sur le fait qu'il faut trouver des moyens pour soutenir l'aidant familial. À titre d'exemple au Canada, pour soulager la vie quotidienne des aidants familiaux accablés par leur tâche, les intervenants appelés « balluchonneurs » demeurent 24 heures sur 24 heures à la résidence de la personne malade d'Alzheimer pendant toute la durée du service offert « *baluchonnage.*»⁸⁵

En résumé, bien que la solidarité familiale soit présente, la problématique de l'organisation autour du sujet vieillissant réside dans les facteurs structurels décrits plus haut. Ils peuvent réduire le potentiel de la famille, amoindrir sa cohésion et conduire à des différends familiaux qui impactent la qualité de vie du sujet, de l'aidant familial et des autres membres de la famille.

2.3 En France, Droits, devoirs et protection juridique des biens de la personne âgée

Le lien dans la famille contemporaine crée des obligations pour les ascendants et descendants. Celui-ci détermine également les relations patrimoniales entre les membres de la fratrie, pour les époux comme pour les proches. A cet égard, la possession et la transmission du patrimoine représentent de fait un enjeu important qui comporte toujours un risque de conflits. Des tensions naissent dans la famille.

⁸⁵ Au Canada, le balluchonnage Alzheimer né en 1999 est un organisme ayant pour objectif de permettre aux aidants familiaux de s'octroyer un temps de répit à l'extérieur de leur foyer durant une ou deux semaines.

2.3.1 Dans la donation un partage préférentiel du parent

En France, la donation qui reste fiscalement encouragée et avantageuse, permet de léguer de son vivant son patrimoine au profit de ses héritiers présomptifs. La notion de donation est définie par le dictionnaire juridique en Droit privé comme la transmission d'un bien ou d'un Droit que consent une personne au profit d'une autre. Cette transmission peut être exécutée du vivant du donateur, on parle alors d'une " transmission entre vifs ". Pour Sylvie Ferré-André (2009) « *notre comportement culturel et économique traditionnel est fondé sur la transmission du patrimoine, souvent anticipé.* »⁸⁶

Le transfert à partir du donateur est généralement effectué au profit de ses enfants et petits-enfants. Mais, il peut aussi être réalisé au profit de son conjoint, de tout autre membre de la famille et également, au sein des familles reconstituées.

Or, ce ne sont pas toujours les parents qui provoquent un tel partage, les enfants peuvent en être les initiateurs. Certains peuvent être favorisés au détriment d'autres car le choix des parents peut faire un élu et des exclus. Pour expliquer ce fait, Monique Buisson (2003) fait référence à l'étude de Gotman (1998) qui soutient : « *La diffusion du partage préférentiel reste avant tout liée à la prise en charge des parents âgés par l'un des membres de la fratrie.* » (2003 : 64).

Il est observé que dans la transmission entre vifs, il y a souvent inégalité entre les membres d'une même famille. Elle favorise plus souvent un enfant qu'elle n'en défavorise un seul : souvent reprise de l'entreprise et/ou la transmission de la maison parentale. Comme le rappelle Monique Buisson (2003) « *la transmission du logement parental paraît s'inscrire dans le processus de l'aide apportée aux parents vieillissants.* » (2003 : 64). A cet égard, nous relevons que dans la plupart des études sur la donation, le logement parental occupe une place importante dans les échanges entre générations. Plus qu'un lieu de transmission, il est l'espace de leur relation intergénérationnelle lors de (re)cohabitation et aussi un instrument de négociation entre parents et enfants.

⁸⁶ FERRE-ANDRE Sylvie, *Introduction au droit gérontologique*, Doctrine, 38880, n°02/09.

Jadis dans l'ancien Droit, en matière d'héritage, des actes notariaux témoignent de ce que les paysans cédaient parfois de leur vivant, leurs terres à leurs enfants qui s'engageaient alors par contrat à prendre leurs parents en charge. Ils payaient en quelque sorte leur prise en charge durant la vieillesse en favorisant l'héritier qui l'assumait.

Aujourd'hui, le maintien à domicile de la personne vieillissante peut trouver également dans certaines situations l'explication suivante :

« La transmission du logement parental semble s'inscrire dans le processus de l'aide apportée aux parents vieillissants : la donation du logement commun, va de préférence à l'enfant qui cohabite, et en particulier à celui qui n'est jamais parti. Il se retrouve donc propriétaire et c'est le parent qui devient « hébergé » par son enfant. »⁸⁷

D'après cet auteur, dans l'ensemble 21% des parents ont effectué une donation au profit de leurs enfants, et les enfants qui « hébergent » leurs parents en ont le plus souvent bénéficié : 28% en situation de re-cohabitation et 42 % il y a toujours eu co-résidence.

De plus, quand le sujet âgé ne peut plus s'occuper de ses affaires, il donne pouvoir à une personne pour agir en son nom. Il s'agit d'un mandat, dit aussi procuration⁸⁸, qui peut être fait au profit d'un seul ou de plusieurs mandataires, pouvant agir ainsi séparément ou devant agir ensemble.

⁸⁷ ATTIAS-DONFUT C. et Renaut S., *Vieillir avec ses enfants. Co-résidence de toujours et re-cohabitation*, *Communications*, 1994, n° 59.

⁸⁸ Dictionnaire du Droit privé français par BRAUDO Serge, conseiller honoraire à la Cour d'appel de Versailles. Disponible sur son site consacré à l'arbitrage et à la médiation : <http://www.dictionnaire-juridique.com>. (Consulté le 5/01/2012)

2.3.2 Face à l'obligation alimentaire : engagement de l'un, refus de l'autre

Concrètement, la responsabilité filiale comporte un devoir de protection et de soins à l'égard de ses aînés. Les obligations d'entretien aussi bien envers la génération précédente qu'envers la génération suivante, sont très courantes en Europe. Et, selon les pays, elles sont déterminées par des normes culturelles qui évoluent aussi d'une génération à l'autre. Le renversement de génération se matérialise dans l'utilisation de l'argent à l'intérieur du réseau familial. Le parent dépendant, de pourvoyeur qu'il était, en devient bénéficiaire. Le soutien envers les aînés qui est le plus souvent naturel, en France est légalement institutionnalisé par l'obligation alimentaire.

Ainsi, la solidarité familiale se fonde principalement en Droit français, sur les articles 205 à 207 du Code civil qui définissent le champ de l'obligation alimentaire. À ce titre, les dispositions de l'article 205 prévoient que :

« Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou aux autres ascendants qui sont dans le besoin. » « Dans la famille dessinée par l'obligation alimentaire, chacun a vocation, selon sa situation économique, à être aidant et aidé. Il ne s'agit pas de rendre ce que l'on a reçu : la réciprocité n'est pas une comptabilité du donnant-donnant. Il s'agit pour les plus « forts », plus fortunés, d'aider les plus « faibles », plus démunis parce que l'écoulement du temps a inversé les rapports de dépendance. » (Marie-Claire Rivier, 2005 : 41).

Les personnes tenues à l'obligation alimentaire sont : le conjoint, les enfants, les petits-enfants, les gendres et belles-filles. Mais, il n'existe pas de hiérarchie à l'égard de ces trois dernières catégories.

D'après les études analysées, l'engagement identique de tous les frères et sœurs auprès des parents n'est pas la règle. L'éloignement géographique excuse aisément le désengagement d'un membre de la fratrie. De même, en ce qui concerne l'aide financière, l'égalité n'est pas la règle.

A contrario, ceux qui assument la responsabilité familiale, bénéficient de la satisfaction du devoir, des obligations filiales accomplies, du regard approbateur des autres. Car « *la continuité d'assistance entre la génération est la norme et la rupture est généralement vécue comme une faute parce qu'elle risque d'être perçue comme un rejet de l'obligation de soutien* »⁸⁹ (Déchaux, 1990 :102).

Tout cela manifeste que, si l'aide⁹⁰ apportée aux aînés semble le plus souvent faire l'objet d'un consensus, il n'en demeure pas moins qu'elle peut générer des rancœurs, voire des conflits au sein de la famille. (Nous reviendrons sur ces divers points au chapitre trois.)

De ce fait, les actions engagées en justice qui touchent aux solidarités familiales, constituent des procédures concourant à « *responsabiliser ou à déresponsabiliser certains membres de la famille* »⁹¹.

2.3.3 Le lien conjugal et matrimonial dans la séparation

Afin de protéger les intérêts patrimoniaux des effets du divorce, certains conjoints mariés sous le régime de communauté de biens optent pour la séparation de fait. A l'inverse du divorce, leur lien conjugal et matrimonial subsiste. Mais ces situations ne sont pas sans conséquence pour les conjoints âgés séparés dont un des conjoints est atteint d'Alzheimer.

⁸⁹ DÉCHAUX Jean-Hugues, cité par PAQUET Mario, *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendants*, Paris : L'Harmattan, 1999,270 p, 73 p.

⁹⁰ Les différences culturelles se retrouvent dans les différences conceptuelles d'une langue à l'autre. Par exemple la notion d'aide à un sens différent en Europe : En Espagne : El cuidado contrairement en France c'est : l'aide

⁹¹ LAVOIE Jean-Pierre, *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*, Paris : L'Harmattan coll. « Technologie de l'Action Sociale », 2000, 257 p.

2.3.4 Protection juridique des personnes âgées en perte d'autonomie

Dans le principe, si la personne majeure en situation de perte d'autonomie n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts, la mesure de tutelle est destinée à protéger tout ou une partie de son patrimoine.

En fait, l'impossibilité pour une personne d'effectuer elle-même certains actes de la vie courante, dans son environnement habituel, se traduit par des difficultés dans la gestion du budget, les opérations administratives etc. Le plus souvent, la personne vieillissante abandonne ses responsabilités sans s'en inquiéter.

Yann Favier⁹² note qu'en France, le nombre de demandes d'ouverture de mesures de protection a été multiplié par deux entre 1990 et 2004. Dans le même temps, le nombre de mesures effectivement prononcées par le Juge des tutelles chaque année a augmenté de 56%. Ces chiffres sont en augmentation constante, en raison de l'évolution de la démographie marquée par le vieillissement de la population et les maladies psycho-gériatriques. En effet, 19,7 % des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection judiciaire, sont du quatrième âge.

Afin de limiter les abus à l'égard des personnes âgées, mais aussi pour s'adapter aux évolutions de la société et à l'augmentation des sujets atteints d'Alzheimer, l'urgence d'une réforme des dispositifs de protection des majeurs est apparue en 1998, après la parution d'un rapport d'inspection de Jean Favard . Celui-ci met en lumière de nombreuses dérives : « *Juges débordés et négligents, placements abusifs, fonds détournés etc.* »⁹³ Aussi, le rapport du Médiateur de la République (2005), attire particulièrement l'attention sur le nombre de personnes placées sous protection judiciaire qui devrait fortement augmenter dans les prochaines années « *compte tenu du vieillissement de la population, de la progression exponentielle de maladies comme la maladie d'Alzheimer, des ruptures sociales de plus en plus fréquentes.* »⁹⁴

⁹² FAVIER Yann, *La famille, l'argent et les personnes vulnérables : la place du droit* ; Dialogue 2008/3 (n° 181)

⁹³ Rapport FAVARD (1998), enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs. Disponible sur site FNMJI : <http://www.fnagtp.info>. (Consulté le 02/01/2010)

⁹⁴ Le médiateur de la République, rapport annuel 2005.

La loi du 5 mars 2007 « portant réforme de la protection juridique des majeurs » a été établie 40 ans après la première réforme du 3 janvier 1968. Cette nouvelle loi pose le principe du retour à la priorité familiale, la protection étant un devoir pour les familles et la collectivité publique. Elle porte sur les biens mais protège aussi la personne qui a le droit :

- Au maintien de ses comptes bancaires ;
- au maintien dans son logement (art. 426 du Code Civil) aussi longtemps que possible.

Toutefois malgré les quelques points novateurs apportés par la nouvelle loi à l'égard des familles, les désaccords familiaux sont inhérents aux conséquences de la dépendance qui les fait naître, fréquemment en rapport avec la gestion du patrimoine, la décision de placement etc.

Jusqu'à aujourd'hui, la saisine du magistrat pour une demande de mesure de protection, se fait à l'initiative du conjoint, d'un des membres de la fratrie, de la famille et/ou d'un professionnel. Les motifs retenus par le juge des tutelles sont divers, comme à titre d'exemple : « *Difficulté de rentrer en contact avec la famille, fonctionnement familial insatisfaisant, voire nocif pour la personne malade.* »⁹⁵ La procédure prend en moyenne six à sept mois. Quant au délai de décision, il est d'un an. Après expertise médicale et audition de la personne à protéger et des membres de la famille, le juge des tutelles décide de la mesure appropriée.

Or, vis-à-vis d'une personne atteinte d'Alzheimer en phase avancée, le magistrat optera généralement pour une mesure de tutelle. L'existence de relations conflictuelles intrafamiliales entraîne en général que la tutelle soit exercée par une personne extérieure à la famille, le magistrat considérant que la mise à l'écart du principe de préférence familiale ou priorité familiale est justifié dans le cas de conflits familiaux avérés.

Disponible sur : <http://defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/rapport2005.pdf>. (Consulté le 3/2/2010)

⁹⁵ La protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, rapport vivre la maladie D'Alzheimer. Disponible sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org. (Consulté le 15/03/2010)

Le Juge des tutelles peut alors désigner un professionnel en qualité de tuteur. Dans ce cas là, la personne dépendante est représentée de manière continue dans les actes de la vie civile, par un mandataire judiciaire à la protection des majeurs qui agira en son nom pour gérer ses comptes, ou procéder à la vente d'un bien.

Parallèlement, pour répondre à l'urgence de la situation de vulnérabilité, et dans l'attente de la mise en place d'une mesure de protection, dont on a vu les délais de mise en place, la mesure de la sauvegarde de justice⁹⁶ permet de protéger la personne des actes qui seraient contraires à son intérêt. Il convient alors de s'interroger sur les effets du temps de l'attente de la décision judiciaire sur la prise en charge et l'environnement de la personne dépendante.

Enfin, afin d'assurer la protection et de veiller au bien-être de la personne, il existe un nouvel outil dont l'application est confiée aux notaires.

2.4 En Europe, le mandat de la protection future : un outil pour anticiper le conflit intrafamilial

Pour prévenir et anticiper tout risque de conflits familiaux, la recommandation du Conseil de l'Europe du 23 février 1999 tente d'harmoniser les législations des pays membres. Effectivement, dans le changement de la famille contemporaine, le vieillissement et la dépendance ont conduit les pays européens à moderniser leur législation afin de faire face à la nouvelle société. Dans ce contexte, la nécessité d'anticiper les conflits, d'aider et de protéger les personnes dépendantes a motivé l'évolution du Droit puisque le mandat de protection future permet à une personne saine d'esprit (le mandant) de désigner à l'avance une autre personne (le mandataire). Celle-ci sera chargée de veiller sur ses intérêts lorsque la personne âgée ne sera plus en capacité de le faire elle-même, en raison de son âge ou de son

⁹⁶ Cette mesure peut être demandée par : la personne âgée elle-même, son conjoint, sa famille ; le médecin traitant, le médecin hospitalier et le Juge des Tutelles, lors de la procédure de mise sous tutelle ou curatelle, pour la durée de l'instance. Il s'agit d'une simple déclaration adressée au Procureur de la République.

état de santé. Cet outil permet aux familles d'éviter le recours à une mesure judiciaire de curatelle ou de tutelle.

L'Espagne, l'Italie ainsi que l'Angleterre ont également réformé leur dispositif de protection des majeurs. Dans ces pays, les dispositifs traditionnels de protection des majeurs sont peu à peu remplacés par des mesures personnalisées.

Dans ce nouveau dispositif, chaque personne acquiert la possibilité d'organiser par anticipation sa propre protection : la loi espagnole du 18 novembre 2003 portant protection du patrimoine des personnes incapables, renforce les droits des personnes protégées en permettant à celles-ci de choisir leur tuteur ou leur curateur. Le Code civil espagnol prévoit désormais que toute personne jouissant de la capacité d'exercice peut, en prévision d'une reconnaissance judiciaire ultérieure de son incapacité, adopter toute mesure relative à sa personne ou à ses biens, et notamment désigner un tuteur.

- En Italie, la loi du 9 janvier 2004 portant modification du Code civil a réformé certains des articles relatifs à la tutelle et à la curatelle pour associer les personnes protégées au choix de leur tuteur ou de leur curateur.

- La loi anglaise, qui a été adoptée en avril 2005, ne réforme pas de manière fondamentale le régime juridique de la protection des majeurs. Elle regroupe un ensemble de règles législatives et jurisprudentielles actuellement dispersées et met l'accent sur les intérêts de la personne protégée, qui constituent le fil directeur de toutes ses dispositions.

- En France, c'est le 1^{er} janvier 2009 que la loi entre en vigueur. Elle permet à la personne anticipant son « quatrième âge », de désigner une personne physique ou morale pour la représenter au cas où elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts. Notamment pour « les soins de vieillesse » la législation permet de nommer une personne de confiance en matière médicale, en application de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique. Ce mandat précise l'étendue et le contenu de la protection, aussi bien patrimoniale que personnelle. Il ne prend effet qu'à compter du jour où sera constatée l'incapacité du mandant. Sous la forme d'un mandat notarié, cet acte permet une protection juridique très étendue puisqu'elle couvre les actes de disposition du patrimoine sous le contrôle du notaire.

Cependant, en France les notaires ne connaissent pas encore les effets de ce nouvel outil et manquent encore du recul nécessaire pour l'évaluer.

Selon ce mandat, si la personne malade n'est pas en état de donner son consentement pour des soins, notamment dans la maladie d'Alzheimer, en vertu de l'article 1111-6 Code de la Santé Publique, une autre personne dite « *personne de confiance* »⁹⁷ pourra le faire à sa place. Cependant, la détermination de la place octroyée à la personne de confiance dans le système de soins et celle du représentant légal qui agit au nom de la personne malade, en médiation familiale se heurte à un vide juridique.

Au total, il apparaît que les conflits intrafamiliaux portés devant le tribunal d'instance sont liés à un fonctionnement familial insatisfaisant. C'est ce qui nous conduit à poser la question suivante :

En toute logique, comment vouloir soutenir un sujet malade et dépendant quand l'organisation familiale est conflictuelle et que le dialogue entre les individus n'est pas renoué ? Quels sont les effets de la dynamique relationnelle conflictuelle sur la personne malade et sur sa famille ?

Nous allons donc tenter de trouver dans le chapitre suivant des réponses à ces questions.

⁹⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

CHAPITRE.3 : LA DYNAMIQUE FAMILIALE CONFLICTUELLE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

3.1 La crise dans la famille

Les crises familiales du grand âge analysées par différents auteurs tels que Brigitte Camdessus (1989) et *al*; montrent que l'argent et la maladie sont les révélateurs de conflits non résolus. Lorsque la maladie, et/ou l'accélération du vieillissement rend l'aïeul incapable de continuer à tenir sa place d'adulte responsable et autonome, cette crise oblige les personnes concernées à mobiliser des ressources inhabituelles, à prendre des décisions parfois difficiles et à modifier un ensemble de relations établi depuis longtemps. Comme, par exemple, dans le contexte de la maladie de la mémoire « *les crises arrivent d'autant plus facilement que l'histoire familiale comporte des conflits et des ruptures antérieures qui n'ont pas été réparés. Des avis divergents entre les membres de la famille sur les modes de prise en charge ou le choix de vie pour la personne âgée aggravent ces crises* ». ⁹⁸

Dans ce cas, d'après Pierre Charazac (2005): « *La crise ne suit pas forcément l'annonce d'un diagnostic ni, de manière plus générale, les événements de l'ordre de la cognition. Par définition, la crise ne surgit jamais quand on l'attend car son déclenchement est émotionnel.* » (2005 :104). A cet égard, Juan A. Álvarez-Ormazabal démontre dans son étude intitulée « *la maladie d'Alzheimer : structure et dynamique familiale* » (2011 : 93-99) que le processus d'adaptation à la maladie d'Alzheimer dans le temps, génère une situation de crise qui peut influencer la stabilité et l'équilibre familiale.

Même si nous partageons pleinement ces idées, nous pensons qu'il existe également d'autres facteurs, plus importants, qui s'agrègent à ce changement, porteurs d'enjeux individuels et familiaux (tels que l'aspect relationnel, financier et

⁹⁸ AFDHA, "Alzheimer – L'éthique en questions". Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé.
Disponible sur : www.afdha.net. (Consulté le 25/01/2012)

décisionnel) qui peuvent influencer la prise en charge familiale, modifier la dynamique relationnelle et désorganiser l'équilibre familial et conjugal établi.

Autrement dit, la maladie chronique invalidante provoque la crise dans la famille parce qu'elle remet en cause toute l'organisation de la vie quotidienne et la relation entre les personnes. De ce fait, dans ce changement les conflits étouffés se ravivent au risque de s'exprimer à la moindre occasion. C'est qui nous guidera dans ce chapitre.

3.1.1 « Nous conflictuel » face au deuil blanc

A cet égard, des recherches actuelles font état de la situation difficile des aidants familiaux. Elles s'intéressent aussi bien au remaniement de la vie familiale qu'à la façon dont il se déroule. Nous dirons même, qu'elles mettent davantage l'accent sur ce qu'il implique comme déséquilibre dans la vie familiale et dans l'organisation de la prise en charge. Le sens qui y est attribué, varie d'une famille à une autre, voire d'un individu à un autre dans une même famille. Et ce en fonction du type de dynamique familiale qui s'est instauré dans le temps.

Sur ce point, d'autres chercheurs laissent entendre que le : « *“Nous conflictuel” apparaît particulièrement source de risque pour la personne malade et les proches.* »⁹⁹ Dans cet ordre d'idées, Catherine Bonvalet *et al.* (1999) soulignent : « *Contrairement à ce que l'on pourrait supposer, ce ne sont pas les conflits entre générations qui paraissent les plus fréquents, mais les conflits à l'intérieur d'une même génération.* »¹⁰⁰ (1999 : 155).

⁹⁹ L'accompagnement et la prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées, les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, op.cit.

¹⁰⁰ BONVALET Catherine *et al.*, cité ATTIAS - DONFUT Claudine, LAPIERRE Nicole, SEGALEN Martine, *Le nouvel esprit de la famille*, Paris : Odile Jacob, 2002, 294 p, p. 155

Michel Monroy et Anne Fournier (1997) expliquent : « *Le conflit apparaît là comme une modalité du deuil, pour assumer la rupture (...) et en même temps l'impossibilité d'admettre cette fin et ce vide amènent à des brouilles successives et à la dissolution du groupe.* » (1997 : 38). En somme, si pour ces auteurs, c'est qu'au fil des ans, il est difficile pour les familles d'accepter les pertes progressives qui les contraignent sans cesse à se réorganiser face à une pathologie incurable qui continue d'évoluer dans un climat où les bouleversements successifs font apparaître leurs difficultés d'acceptation et d'adaptation. Ainsi, Elizabeth Kübler-Ross(1969) rappelle que la notion de deuil s'applique aussi dans la maladie grave où le changement s'amorce avec la mise en place d'un processus de deuil, alors même que la personne n'est pas décédée. Le fonctionnement relationnel s'inverse, aboutissant à une sorte de deuil avancé, qualifié de « deuil blanc » dit aussi anticipé poussant les membres de la famille, et les proches à se détacher affectivement du sujet pour réduire leurs angoisses et leurs souffrances.

Le deuil est un état affectif douloureux. Le mot latin *dolere* (souffrir) est à l'origine du mot *dol* qui a donné en français « *deuil* », mais également douleur. Le deuil, c'est une période douloureuse plus ou moins longue, qui permet dans le cas du deuil blanc à l'aidant familial de désinvestir progressivement l'ancienne relation avec le parent atteint et de réinvestir dans une nouvelle.

Cette notion ne peut donc pas ignorer l'état psychologique de la famille. Car, tout système vivant évolue dans son organisation en «*déconstruisant* » et «*reconstruisant*» au cœur du mouvement. L'homme vit ces phases comme autant de pertes et d'émotions qui l'amèneront à subir, réagir et enfin agir. Les phases « *du deuil sont liées au temps et à toute une série de facteurs comme l'âge, le sexe, la brutalité de la perte (...), le travail de deuil peut également être retardé (différé) ou inhibé. Il peut devenir chronique et ne jamais atteindre la réadaptation* ». (Marie-Frédérique Bacqué et Michel Hanus, 2005 : 43)

Dans la maladie d'Alzheimer un véritable travail de deuil anticipé s'impose aux membres de la famille, notamment à l'enfant qui demeure en chacun d'eux. L'image du parent protecteur s'estompe et sa dégradation est difficilement supportable. Même non-exprimé, il y a un questionnement certain.

Pour mieux apprécier la réalité émotionnelle dont il est question ici, nous allons tenter de dépeindre le déclin de l'image du sujet parent atteint d'Alzheimer, en nous appuyant sur les recherches des psycho-géiatres qui expliquent les faits suivants.

La personne en perte de son identité, perd progressivement la parole et ses capacités de raisonnement et de jugement. Elle ne reconnaît pas sa famille, dans ses différents rôles, ne fait plus la différence entre les générations, prend son mari ou son épouse pour son fils ou sa fille, confond ses petits-enfants ou ne les reconnaît plus. Elle croit que ses parents et grands parents sont en vie. Les souvenirs anciens sont réactivés et ramènent au premier plan le rôle clé des parents comme figures précoces d'attachement.

Sur ce point, N.Guédeney, C.Sabatier (2009) notent : « *Penser aux figures d'attachement de l'enfance comme si elles étaient toujours en vie peut redonner à une personne atteinte d'Alzheimer un certain sentiment de sécurité émotionnelle.* » (2009 :154).

En effet, d'après Bowlby (1980) l'attachement est actif tout au long de la vie. Mais, il reste encore très peu exploré à propos des personnes âgées. Le concept n'est étudié qu'à partir de 1990. N.Guédeney, C.Sabatier (2009) ajoutent qu'il s'agit d'une période de vie unique où le protecteur devient protégé. En d'autres termes, dans cette dyade parent-enfant, l'enfant qui était protégé par sa figure d'attachement adulte doit à son tour assumer le rôle de protecteur et aider son parent vulnérable. D'où l'inversion des rôles parent-enfant. Ici, il ne s'agit pas seulement de réciprocité des échanges comme nous l'avons étudié plus haut, mais de remaniement du lien générationnel. (Voir paragraphe remaniements des liens).

En réalité, ce déclin cognitif est à l'origine d'une perte de l'image sociale du parent qui est souvent mal vécu. Il pourra conduire à un isolement par peur d'exposer le parent au regard d'autrui.

Dans son article intitulé « Amour et Haine » Simoene explique cette situation en disant :

*« Toute famille peut, sous les meilleures apparences de belles manières, cacher en réalité un enfer qui se révèle soudainement en cas de crise du parent âgé, en cas de dépendance, de maladies physiques et de comportements. »*¹⁰¹ Et qu' « il y a une souffrance familiale confuse dans laquelle on trouve beaucoup de victimes de peur et d'incompréhension. Qu'il faut aider avec sensibilité et prudence »¹⁰².

Du point de vue de Michel Monroy et Anne Fournier (1997) : « Cette confusion, cette inquiétude, ces tensions peuvent être compatibles avec le maintien provisoire de l'apparence d'un ordre, eau tranquille sous laquelle se tapissent les dynamiques disjonctives ». (1997 : 44).

Par ailleurs, comme nous l'avons vu précédemment, le couple âgé soumis à l'altération de l'état de santé de l'un et du rôle d'aidant conjugal imposé à l'autre, voit se transformer son lien conjugal face à l'épreuve du deuil qui va de pair avec les difficultés cognitives. Celles-ci augmentent les conséquences liées à la dépendance physique et conduisent à l'accroissement de ses dysfonctionnements.

En outre, de manière générale, la famille est confrontée à l'ampleur de l'impact croissant de la maladie d'Alzheimer sur l'image du sujet en tant que père/mère ou conjoint et à son retentissement sur l'environnement familial. A cet égard, les approches sociologiques révèlent le délitement des rites sociaux qui accompagnent ces épreuves et laissent l'individu seul face à son deuil, événement reconnu comme hautement traumatisant.¹⁰³

Face aux situations difficiles qu'entraînent les problèmes de santé inhérents aux troubles cognitifs, il faut s'interroger sur « qui fait quoi ? » Et sur ce qu'il advient de la dynamique familiale autour du sujet en perte d'autonomie.

¹⁰¹ SIMOENE, *Les affects de la famille : entre l'amour et la haine* (1990) s. I. Bibliothèque nationale française.

¹⁰² Ibid

¹⁰³ KEREN Alice, mémoire diplôme d'État de médiation familiale 2005-2007, la prise en compte du deuil dans la médiation familiale.

3.2 Remaniements relationnels, rôles et responsabilités : quels effets ?

La maladie imposant le deuil du sujet atteint, vient bouleverser l'ordre établi avec une réorientation et une nouvelle répartition des rôles conjugaux et familiaux ainsi qu'une évolution des projets de vie de façon relativement imprévisible. Insidieusement, son évolution au long cours va solliciter et mobiliser la famille de manière croissante : le malade devient de plus en plus dépendant, la relation parent-enfant s'inverse, la notion de couple conjugal disparaît pour laisser place au couple aidant-aidé.

3.2.1 Lien aidant-aidé et membres de la famille

Selon Attias–Donfut (2002) les relations entre génération sont toujours potentiellement conflictuelles car le lien réaffirmé à travers la relation de soutien à la personne dépendante, est exposé à de multiples risques de tensions, de souffrances et de conflits. Autrement dit, dans les remaniements des rôles « *la fonction contenante des parents étant altérée, les enfants vont la reprendre à leur charge. Ils se la partageront, ou elle sera attribuée à un enfant en particulier.* »¹⁰⁴

Plus particulièrement, les troubles cognitifs limitant la compréhension et le discernement ne permettent plus au sujet dépendant de prendre une décision. Alors, son pouvoir de décision en tant qu'individu et chef de famille est transféré à l'aidant principal qui la prend en son nom. Les décisions sont donc prises à sa place plutôt qu'avec lui et souvent sans les autres membres de la famille. Elles peuvent concerner les actes de la vie quotidienne, les soins, le choix du lieu et mode de vie, les coûts et modalités de partage du financement de la prise en charge institutionnelle etc.

¹⁰⁴ CAULIER Cathy, La fratrie dans sa rencontre avec la souffrance psychique d'un parent, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2004/1 no 32, p. 125-134. DOI : 10.3917/ctf.032.0125 [En ligne]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004> . (Consulté le 09/09/2011)

Si la décision est unilatérale, prise par seulement un aidant de la famille, elle suscite non seulement certaines réactions des uns et des autres membres de la famille mais elle peut également générer et réactiver d'anciens conflits familiaux non réglés. Des émotions sont alors inévitablement en jeu. Sur ce point, Nicole Prieur psychanalyste (2009 :184) nous apprend que lorsque « *la mémoire dormante* » dans laquelle s'accumulent des incompréhensions, se réveille en sursaut, elle risque de faire valoir l'esprit de vengeance.

S'il s'agit d'une prise de décision concertée dans la famille, celle-ci ne laisse pas de véritable choix au parent dépendant. Or, en ce qui concerne la dynamique de prise de décision dans la famille, la thèse de Cédric Bornes (2010) illustre clairement les difficultés auxquelles est confronté le médecin traitant dans le déroulement de la consultation et la gestion des conflits décisionnels dans la maladie d'Alzheimer.

Il écrit :

*« La relation patient-aidant génère de la culpabilité chez l'aidant, surtout au moment où il doit prendre la décision (...). Cette relation peut être perturbée par des conflits familiaux anciens qui vont ressurgir avec l'arrivée de la maladie. Quand cette relation ne fonctionne pas correctement, il est très difficile de l'améliorer : le médecin doit savoir alors se contenter d'une situation qui n'est pas parfaite car il n'a tout simplement pas le choix. »*¹⁰⁵

Dans ce sens Thierry Darnaud (2007) rapporte :

« Généralement, les différentes personnes qui constituent l'entourage de la personne âgée ne partagent pas le même point de vue et la même opinion quant au devenir de leur aîné (...). C'est la question du choix à faire qui induit la crise que vont vivre (...) les membres de la famille (...) cette déstabilisation quant aux incertitudes des uns et des autres peut alors conduire ceux-ci à s'exprimer anarchiquement ou nourrir des escalades symétriques pour faire prévaloir leur point de vue. » (2007 : 77).

¹⁰⁵ BORNES Cédric, la relation Médecin-Patient-Aidant dans la maladie d'Alzheimer, médecine. [En ligne]. Thèse de doctorat en médecine. Paris, faculté de médecine Paris Descartes, 2010, p .94 Disponible sur : www.urps-med-idf.org/iso_upload/machaons/bornes.pdf. (Consulté le 25/4/2010)

En outre, nous pensons que le processus de la prise de décision dépend d'un facteur important : le temps. Dans la situation de désaccord entre les personnes, plus le temps passe et plus l'impact non mesuré de la non prise de décision pourra figer les positions de chacun, ce qui constitue un obstacle majeur à l'intérêt du sujet malade.

Dans cet environnement défavorable, en plus des enjeux qui animent cette dynamique conflictogène, se rajoute un autre facteur : la non prise en compte de la reconnaissance de l'aidant familial qui peut fortement exacerber le conflit intrafamilial. De manière générale, on ne saurait nier que l'aide au sujet dépendant est liée à sa reconnaissance. Mais, les tensions familiales engendrent et renforcent un sentiment de non-reconnaissance du travail fait et de la charge qu'implique le soutien apporté à l'aidé.

Pour Evelyne Favart (2007), la famille peut aussi constituer un système de disqualification, quand les souvenirs sont utilisés comme une source de pouvoir pour disqualifier l'un des membres et/ou lorsque les souvenirs de l'un sont contestés.

Là encore, les discours des chercheurs font état de désaccords, de reproches et de blâmes entre les seniors, par exemple, sur le mieux à faire. Chacun étant dans une logique de revendication de sa légitimité et de son expérience pour prendre soin de son aîné, celui-ci devient alors un enjeu de place et de rôle au sein de la famille.

En fait, la relation avec l'aidé manifeste une attente de démonstration d'affection et de reconnaissance, dans un souci de rattrapage d'une relation antérieure ressentie comme manquée ou inégalitaire. C'est l'exemple de l'enfant qui s'est toujours senti moins aimé que l'autre et qui à travers son engagement d'aujourd'hui espère gagner une place auprès du parent.

Lorsque la dépendance devient majeure, il peut y avoir choix ou refus d'assistance à un parent :

- Certains enfants coupent définitivement toute relation avec leur famille ;
- d'autres, au contraire se surinvestissent sans laisser aucune place aux autres.

Cette situation de déséquilibre (engagement de l'un, refus de l'autre) peut se retrouver face aux responsabilités familiales comme l'obligation alimentaire, étudiée précédemment.

D'après Khosravi Mitra (2007), dont nous partageons l'avis :

« Quand il s'agit de gens dont la relation antérieure était déjà conflictuelle, la situation ne peut que s'empirer. Tous les conflits et les problèmes apparemment endormis se réveillent et provoquent une tempête qui emporte tout le monde. Mais la principale victime est le patient lui-même qui est certainement conscient de ces conflits, en souffre (...). » (2007 : 204).

Cette position à l'égard du parent est influencée par les affects (Le Gall, 1992)¹⁰⁶. Ils sont souvent non exprimés mais occupent une place prépondérante. D'ailleurs, pour Mélanie Klein (1937) l'Amour et la Haine sous-jacents construisent ces dynamiques relationnelles.

Ces différents facteurs soulignés par les chercheurs, ne révèlent que la pointe de l'iceberg mais permettent de déceler les dynamiques familiales conflictuelles fragilisant la prise en charge et la qualité de vie du sujet atteint et de sa famille. Un autre facteur apparaît dans l'étude de « *la fratrie méconnue* » menée par Brigitte Camdessus selon laquelle : « *Les conflits non résolus se réveillent souvent au temps de la vieillesse (...). Les disputes à propos de l'héritage, grand ou petit, en sont la manifestation la plus apparente.* » (1998 :13).

¹⁰⁶ LE GALL cité par GALINIER-DIDIER Florence, *Famille aidée, famille aidante*, le sociographe, recherches en travail social, 9,2002.op.cit.

Effectivement aujourd'hui, certains auteurs s'accordent à dire que les mésententes au sein de la famille trouvent leur origine dans un sentiment d'iniquité, au regard de ce que la loi impose, c'est à dire le traitement égal des héritiers. C'est pourquoi, dans des situations de donation équitable et/ou inéquitable, manifester son désaccord avec ses frères ou ses sœurs est licite. C'est une façon détournée d'exprimer une amertume à l'égard des parents, plus difficile à dire. Les approches systémiques rattachent ces désaccords, au mythe de la relation fraternelle d'Abel et Caïn pour expliquer l'importance du conflit intra-générationnel lié à la rivalité. Dans ce sens, Brigitte Camdessus (1998) observe qu'en « *particulier, le lien de fratrie semble être vécu sur un mode purement émotionnel.* » (1998 : 32).

A ce propos Attias-Donfut (2002) suggère qu' « *il ne faut nullement minimiser les conflits relatifs aux héritages qui mettent directement en présence les membres d'une fratrie ; ils sont fréquents et viennent se rajouter aux tiraillements d'ordre affectif. Conflits de sentiments et conflits d'intérêts se nourrissent mutuellement.* » (2002 :141). Nous comprenons que les conflits relatifs aux héritages sont donc fréquents entre les membres de la famille unis et/ou reconstitués.

3.2.2 Le lien conjugal à l'épreuve de la relation aidant-aidé

Nul ne peut nier l'interférence qui existe entre le couple et la maladie. Cette transformation du couple conjugal en conjoints aidant-aidé, semble nuire à l'équilibre conjugal. En d'autres termes, dans l'investissement du nouveau couple aidant-aidé, l'implication à plein temps de l'aidant conjugal est ponctuée de contraintes répétitives. Toute l'organisation de la vie quotidienne est repensée dans un contexte de désarroi. Les tâches sont difficiles et épuisantes, tant sur le plan physique et moral, qu'émotionnel.

A mesure que la perte d'autonomie évolue, le couple conjugal vit l'incertitude de son devenir qui s'avère d'emblée écorné. Les effets de la maladie sont irréversibles entraînant des crises assourdies ou manifestes. Dans l'approche clinique de P. Charazac (2005 :79), nous comprenons que dans le contexte

conflictuel de la vie en couple dans la maladie d'Alzheimer, il ne faut jamais se référer à la dynamique de la vie conjugale mais toujours l'appréhender sous l'angle de la pathologie. L'auteur explique que la maladie d'Alzheimer frappe la parole et la pensée et de ce fait crée deux catégories de conjoints :

- Ceux qui accompagnent leurs conjoints atteints ;
- ceux qui ne les accompagnent pas dans l'évolution de leur régression.

Il arrive que certains couples âgés, fragilisés par ce contexte, subissent des traumatismes conduisant à la séparation voire à la violence intraconjugale.

A titre illustratif, citons les situations d'homicides-suicides qui apparaissent dans le couple âgé comme celle à laquelle se réfère le rapport du Sénat : « (...) *en Vendée, un retraité de 78 ans a tué sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer avant de se suicider.* » Dans cet ordre d'idées, P. Charazac (2005) dans son ouvrage intitulé « *comprendre la crise de la vieillesse* » cite des auteurs nord-américains qui soulignent l'augmentation de la fréquence de cette situation au sein du couple âgé. Le trait commun des auteurs d'homicides-suicides est la perception d'une atteinte menaçant « *l'intégrité de la relation* » (2005 :77) où se révèle un contexte conflictuel conjugal et des violences domestiques.

En résumé, le soutien de la personne occupant une place centrale dans la dynamique familiale n'est pas sans entraîner des répercussions dans la vie des aidants familiaux. La lourdeur des responsabilités est source de contraintes et s'inscrit dans la répétition et la durée. En plus du remaniement relationnel qui maintient la famille dans une dynamique conflictuelle, les aspects émotionnels de la situation créent une situation de grand isolement. L'équilibre conjugal et familial établi s'en trouve de fait bouleversé.

De cette façon, dans ce contexte familial particulièrement tendu, s'accroît la vulnérabilité aussi bien de la famille que de la personne malade, les deux étant exposés à des risques. La recherche du Dr Cécile Thomas¹⁰⁷ montre que 30% à 50% des sujets atteints manifestent de l'agressivité.

Elle explique que la personne atteinte :

- Peut-être agressive en réaction à la tension et au stress de l'entourage.
- Se sent infantilisée et donc non respectée.
- Sent qu'elle perd le contrôle de sa vie.

Quant à l'aidant familial, les recommandations (2007) faites dans le cadre de l'étude "Alzheimer et l'éthique en question ?" font apparaître différents facteurs de risque d'épuisement.

En voici quelques-uns :

- La désignation implicite d'une personne comme aidant principal potentiel ;
- l'âge avancé et l'état de santé précaire de l'aidant ;
- une situation conflictuelle avec les autres membres de la famille ;
- les traumatismes provoqués par l'inversion des rôles parents/enfant et par la non reconnaissance des proches par la personne malade ;
- un temps important de présence quotidienne consacré à l'aide alors que la prise en charge dure depuis plusieurs mois, voire des années ;
- le deuil anticipé d'une personne pourtant toujours vivante.

¹⁰⁷ THOMAS Cécile, conférence « l'agressivité des malades et celle de son entourage », compte rendu de la conférence. Nantes 28/11/2008.

L'union internationale pour l'étude scientifique de la population, Congrès de Tours du 18 au 23 juillet 2005
Disponible sur : <http://www.iussp.org/indexfr.html> . (Page consultée le 2/12/2009)

En définitive, nous constatons que dans la maladie d'Alzheimer, bien que la famille veuille jouer un rôle actif dans la prise en charge du sujet atteint, de nombreux obstacles empêchent sa cohésion, compliquent son organisation, déstabilisent son équilibre établi et compromettent son bien-être et sa santé.

Il convient alors de s'interroger sur les différents modes actuellement existants pour gérer et soutenir la famille dans l'organisation de la prise en charge.

3.3 Les solutions de résolution et limites

Nous rappelons, qu'aujourd'hui pour la résolution des conflits, les familles ne pourront choisir qu'entre deux solutions : le recours aux professionnels du domaine de la gérontologie et/ou la voie de la judiciarisation. L'étude "Alzheimer, l'éthique en question ?" stipule que le tiers peut être un psychologue, un médecin, un consultant extérieur ou tout autre référent non impliqué dans le conflit et dont la compétence est reconnue. Il n'est pas souhaitable qu'il soit en position d'autorité hiérarchique et administrative.

Nous partageons l'idée, afin de ne pas s'enfermer dans une relation conflictuelle qu'il est souhaitable d'introduire un tiers. Jacques Faget (2006) soutient que : « *C'est la posture du tiers et donc la méthodologie d'intervention qui fait la spécificité de la médiation.* » Il est donc important que ce tiers ait un savoir-faire et un savoir-être afin d'éviter « *une situation de connivence entre le professionnel et l'aidant familial au risque de déséquilibrer la relation* » comme nous le suggère Cédric Bornes¹⁰⁸.

Dans le cadre de leurs missions de soins, d'aide de service social et du droit, les différents intervenants rencontrent les familles de la personne âgée à propos de son état de santé, ses droits, son besoin d'aide et son devenir.

¹⁰⁸ Ibid

Dans une situation familiale où la prise de décision est difficile, le recours se fait dans l'urgence pour pallier les difficultés de communication. Il faut sans doute préciser que ce recours unilatéral se fait parfois à la demande de l'aidant.

Toutefois dans de telles situations, il importe de noter que les tiers bien qu'ils soient pris dans les enjeux qui fragilisent l'environnement de la personne dépendante, tentent d'arbitrer les différends qui détériorent le climat familial. Mais comme l'écrit J. Pierre Lavoie (2010) : « *La multiplicité des allégeances et, parfois, leur caractère contradictoire, amènent les membres de la famille à des exercices de conciliation parfois difficile.* » (2010:212).

En effet, nous touchons là le fond du problème car la communication ne peut s'établir, puisque d'une part ses conditions objectives manquent, et d'autre part, prendre parti pour l'un ou l'autre, renforce la position des protagonistes et rend l'issue d'une solution consensuelle moins aisée. Pour les intervenants dans les conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer, il est difficile d'offrir aux familles, un temps et un espace, fondés sur une déontologie pour renouer le dialogue, recréer le lien familial. Les difficultés relationnelles mentionnées plus haut, ne pourront être dans de très nombreuses situations atténuées que par la rencontre des uns avec les autres. Sans quoi, quel sens y aurait-il à vouloir gérer des désaccords, sans convier les protagonistes autour d'une table ronde ?

Bien évidemment, en première ligne la difficulté de l'intervention est liée à « *faire venir l'autre* ». Il n'est pas certain que, sur ce point et en dépit des solutions arbitraires, les médecins, soignants, mandataires judiciaires et travailleurs sociaux réussissent à apaiser et pacifier les relations familiales dans la maladie d'Alzheimer. Mais, le point important à noter est que : face à l'éclosion de conflits dans la famille, les intervenants peinent et faute de moyens, ils les gèrent. Un manque de "savoir-faire" rend le dénouement du conflit encore plus difficile. C'est pourquoi, l'aide proposée par les intervenants peut avoir une issue défavorable. Le conflit se cristallise faisant l'objet d'une judiciarisation. D'ailleurs Darnaud.T (2007) affirme que dans l'organisation familiale « *les solutions arbitraires, doctement posées, ne font généralement qu'ajouter une crise à la crise que vit la famille.* » (2007: 65).

Les désaccords portés devant le tribunal qui font l'objet du contentieux familial, ne sont toutefois pas de même nature dans les deux cas suivants : concernant la vente d'un bien par un membre de la famille, la demande d'une mesure de tutelle et la décision d'orientation et/ou placement suite à une hospitalisation, le juge des Tutelles prendra sa décision après avoir rassemblé le maximum d'informations. Après appréciation du dossier, il désigne, un mandataire judiciaire à la protection juridique qui interviendra en tant que représentant légal de la personne atteinte. En cas de refus de l'aide alimentaire obligatoire, il appartient au seul juge des affaires familiales saisi de se prononcer sur la répartition de la charge entre les obligés alimentaires.

Dans ce mode de traitement de conflit intrafamilial, la mise en œuvre des décisions, la désignation d'un nouvel acteur dans la famille en désaccord, et la décision de la contribution financière de chacun, ne sont pas sans impact sur les familles. Souvent, il s'ensuit que du fait des difficultés de communication, la dichotomie gagnant/perdant est confortée par l'absence de l'expression émotionnelle de ces derniers. Dans ces conditions, la relation de confiance entre les protagonistes se détériore, ce qui continue à être une source de conflits potentiels. C'est pourquoi, quand crise et gestion du temps sont intimement liées, la communication reste bloquée chez les uns comme les autres. C'est dans ce sens qu'E.Thall pense : « *Les émotions positives accélèrent la vitesse du temps, alors que les émotions négatives la ralentissent.* » (1980 : 171)

Dans une telle dynamique comment imaginer un quelconque changement dans l'environnement de la personne atteinte ? Outre ses conditions de vie défavorables, qui influent sur son état de santé, le sujet atteint d'Alzheimer demande à sa famille d'être une « *enveloppe de liens* »¹⁰⁹ avec son nouvel environnement. Louis Ploton (2009) dit : « *De toute évidence les patients (...) sont perméables au climat relationnel et, sans peut-être toujours comprendre finement ce qui se dit, ils en perçoivent le sens général qui se passe avec eux ou à propos d'eux, l'essence de ce qui se joue, de l'avis unanime des observations attentifs, semble perçu par eux.* » (2009 : 41).

¹⁰⁹ MYSLINSKI Michèle, « famille et vieillissement »
[En ligne]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/resume>. (Consulté le 17/01/2010)

Ceci vient encore conforter notre idée à savoir, qu'un environnement apaisé, pacifié permettra l'amélioration de la qualité de vie familiale et le maintien d'un équilibre harmonieux de nature à ramener la perception de la maladie au niveau d'une situation acceptable.

De cette façon, le sujet dépendant sensible aux réactions de son entourage familial sera rassuré dans un nouvel environnement favorable à son bien-être.

Ainsi, la prise en charge de la personne dépendante ne pourra fonctionner que si le tiers professionnel, qualifié, accompagne les familles en leur restituant la gestion de leurs conflits, créant les conditions adéquates pour qu'elles puissent exprimer leurs souffrances et leurs doutes sans aucune crainte. Comment dès lors envisager l'amélioration d'une organisation familiale revigorée où l'intérêt de la personne sera respecté ?

Sous cet aspect, lorsque les intérêts entre les deux parties sont divergents, l'utilisation des outils de coopération pourront rétablir les conditions d'une "*négociation raisonnée*" (Fischer, Ury & Platon, 1993). Il s'agit d'une coopération illustrant une solidarité dans le groupe familial, centrée sur l'équité pour favoriser un lien familial synonyme de la solidarité inter/ intra générationnelle, étudiée plus haut. C'est pourquoi, exprimer à chaud les conflits intrafamiliaux à l'aide d'un médiateur familial, sera très approprié pour faire apparaître les dysfonctionnements de la communication au sein de la dynamique familiale conflictuelle.

De la sorte, nous pensons que la conciliation des projets de vie, familiaux et individuels de chaque personne, contribuera à l'harmonie et à la qualité de la prise en charge familiale. On en vient ainsi à la question suivante :

De quelle manière la médiation familiale pourra-t-elle aider les familles du sujet gériatrique à retrouver l'unité familiale ?

C'est ce que nous nous proposons d'examiner maintenant.

3.4 Dans l'apaisement et la pacification relationnelle : une qualité de prise en charge familiale

Cette question recouvre de réels enjeux. C'est avec la prise en compte de l'environnement, tant familial que social, professionnel, culturel et religieux des protagonistes en difficulté de communication, que le médiateur familial pourra accompagner les aidants familiaux et les membres de la famille dans leur engagement et le changement.

Il est certain qu'avec les tensions relationnelles naissent des incompréhensions mutuelles entre les protagonistes de la famille vieillissante. Celles-ci en tant qu'aspects dysfonctionnels de la prise en charge peuvent continuer, voire s'enkyster dans une spirale conflictuelle durant toute la maladie.

De ce fait, dans l'espace tiers, apaiser les tensions familiales, c'est mettre en évidence l'importance des ententes et besoins de chacun dans l'intérêt de la personne malade. En d'autres termes, la gestion du conflit intrafamilial avec la négociation est un moyen de rapprocher les points de vue opposés et concilier les intérêts divergents.

Plus précisément, le recours à la médiation familiale permettra aux personnes impliquées dans le conflit autour du sujet malade, de résoudre leurs différends de manière humaine, amiable tout en préservant leurs intérêts dans un cadre contenant et sécurisant, un « *espace transitionnel* »¹¹⁰ « *suffisamment bon* »¹¹¹ au sens winnicottien.

La rencontre de médiation, envisagée comme un espace de no-man's land, fondée sur la déontologie, contribue à la restauration de la confiance mutuelle. Elle reconstruit un équilibre relationnel entre les personnes accueillies et fait (re)naître le lien familial dans le cadre de la prise en charge.

¹¹⁰ WINNICOTT D.W, *Jeu et réalité*, Paris, Gallimard, 1971, p .271

¹¹¹ Ibid

C'est en ce sens, que la médiation familiale est efficace. Cet outil se réfère à Habermas qui fait une large place à « *l'Éthique de la discussion* »¹¹². De son point de vue, l'argumentation, la négociation et le dialogue, par la libre circulation de l'information, permettent de régler les différends à propos des droits et des devoirs de chacun.

La posture du « médiateur »¹¹³ familial se situe dans un « *agir communicationnel* » (Bonafé-Schmitt Jean-Pierre, 2003). La démarche éthique, la bienveillance et l'empathie, contribuent à l'harmonisation et à la paix dans la famille vieillissante.

Assurément, cette nécessité de l'organisation de la rencontre des personnes autour d'une table ronde, rééquilibre les enjeux des pouvoirs. Les « médiés » coopèrent en abordant, avec l'aide du médiateur, la possibilité pour chacun de prendre la place qui est la sienne, et la possibilité pour tous de tirer bénéfice de leurs différences tout en parvenant à assumer et à reconnaître l'autre.

De ce fait, la gestion des conflits dans le domaine de la prise en charge du parent, se fait pour la famille dans un climat de confiance en présence du médiateur familial qui assure une écoute empathique et bienveillante.

En effet, la pratique des médiateurs favorise « *l'altérité* »¹¹⁴ c'est-à-dire la reconnaissance de l'existence de l'autre. Dans l'espace tiers, le médiateur « *fait venir l'autre* » : l'aidant familial et les autres membres de la famille, en favorisant leur rencontre, la coprésence permettant une meilleure intercompréhension des différentes perceptions en facilitant pour chacun la confrontation des points de vue, ce qui permet de sortir du rôle de victime et de redevenir des acteurs compétents.

¹¹² HABERMAS. J, *Théorie de l'agir communicationnel*, Edit Kimé, 1998, p.184

¹¹³ BONAFE-SCHMITT J.P, *Les médiations, la médiation*, op.cit.

¹¹⁴ PATURET Bernard, (2005-2006). Cours de philosophie : cours 2^e année Médiation familiale. Montpellier. IRTS Languedoc-Roussillon.

Comme le dit Nicole Prieur (2009) :

« Il est certain qu'à l'âge de quarante, cinquante, soixante ans, les places d'aînée, de cadet sont en partie vidées de leur sens (...). On se retrouve, devant des adultes qui ont des points de vue à défendre. Cette reconnaissance mutuelle n'est pas facile. Il est important, pour soi comme pour l'autre, de tenter d'y accéder (...) d'essayer de reconnaître son frère, sa sœur dans ce qu'il est, dans la richesse de sa singularité, comme un homme, une femme digne d'être pris en considération. »¹¹⁵

C'est en effet, par « l'étayage » ("action de soutenir provisoirement" l'un et l'autre) que le médiateur familial affirme le droit de cette coexistence, pour ne pas laisser place au conflit, en redonnant aux « médiés » les moyens de l'équilibre et de la communication. L'impartialité du médiateur marque ainsi son équidistance. Le tiers professionnel reconnaît cette fonction passagère, il l'accepte pour ensuite s'effacer quand la communication est rétablie, le lien renoué entre les membres de la famille.

« La mutualisation de l'information »¹¹⁶, en tant qu'outil d'aide à la décision pertinent, dans la rencontre de médiation, fournit à tous des éléments utiles pour poser leurs choix en connaissance de cause avec une meilleure prise en compte des besoins de chacun, et permet ainsi de résoudre le problème. Le psychiatre et systémicien, Guy Ausloos (2004) note : *« L'information, c'est une différence qui fait la différence. »* (2004 :53). Ce qui veut dire, qu'en médiation faire circuler l'information, c'est permettre aux « médiés » de répondre à telle question et de trouver leurs propres autos-solutions, quant à la prise en charge familiale et son organisation.

Dans une logique d'équilibre et de continuité, le groupe familial construit ensemble dans la rencontre une compétence relationnelle à partir de la différence de perceptions, des besoins et des attentes de chacun. Ainsi, il ne peut y avoir de négociation possible et la satisfaction des besoins des uns et des autres que si les émotions sont exprimées, entendues, reconnues par des acteurs rassurés par la garantie d'un espace contenant et sécurisant.

¹¹⁵ Op, cit .p.163

¹¹⁶ DENIS Claire, *La médiatrice et le conflit dans la famille*, Toulouse: Erès, coll. « Trajets » 2001, 231 p.

On peut noter par ailleurs que, l'Organisation Mondiale de la Santé précise que la satisfaction de la personne malade peut « être considérée comme un résultat de soins et même un élément de l'état de santé lui-même. »¹¹⁷ Or, la recherche de l'amélioration de la qualité des soins et la satisfaction du malade impliquent, une bonne cohésion familiale autour de la personne atteinte d'Alzheimer.

Michèle Myslinski ¹¹⁸ quant à elle soutient que « grâce à la médiation familiale », des liens se construisent ou reconstruisent autour du parent dépendant. « Il s'agit de décharger le lien familial pour assumer leur pérennité »¹¹⁹. Dès lors, il est important que le lien familial remplisse un rôle structurant intergénérationnel et intra générationnel. Il devient donc une ressource fondamentale pour la construction du devenir de tous les membres de la famille.

Pour cela le processus tient compte des parties visibles et cachées de l'iceberg pour aborder les mésententes et le deuil blanc, qui pèsent lourdement sur la qualité de la prise en charge. Comme l'explique Claire Denis (2001) « le médiateur en tant que tiers »¹²⁰ se donne la mission d'accompagner le changement familial, de laisser s'exprimer le conflit et de le gérer dans la mesure où celui-ci est un obstacle à la communication et à « la négociation raisonnée » (Fischer, Ury & Patton 1993) entre les individus, pour mettre en place une stratégie gagnant/gagnant.

Ainsi, une très grave crise de confiance se gère et se dénoue « ici et maintenant », dans une immédiateté, une temporalité limitée donc à l'instant présent. François Six précise : « Le temps du médiateur est (...) compté : parfois il s'agit d'accélérer mais sans rien forcer ; en d'autres médiations il faut aller pas à pas, sans rien précipiter. »¹²¹ (1990 : 282). En fait, « la notion temps » en médiation représente : l'ici et le maintenant, le temps de la rencontre, le nombre des séances, le temps du processus, le temps des personnes, le temps du médiateur et enfin le temps

¹¹⁷ ROSENBERG S.N, Stratégies for Assessment and implementation, aspen publication, Graham, 1990 .In.Manuel psychologie des soins, p.51
[En ligne].Disponible sur : books.google.fr/books. (Consulté le 8/10/2010)

¹¹⁸ MYSLINSKI Michèle, op.cit.

¹¹⁹ ATTIAS - DONFUT Claudine, Lapiere Nicole, Segalen Martine, *Le nouvel esprit de la famille*, op.cit.

¹²⁰DENIS Claire, *La médiatrice et le conflit dans la famille*, Toulouse: Erès, coll. « Trajets » 2001, 231 p.

¹²¹ SIX Jean-François, *Le temps des médiateurs*, Paris, le Seuil, 1990, p. 282.

institutionnel. Certes, en médiation, il y a du chemin qui se fait : la fonction tiers, en tant que levier de changement, permet de s'ouvrir sur l'altérité, mais dans certaines situations hautement conflictuelles, le médiateur devra reconnaître les limites de ses compétences d'où la nécessité d'un travail en partenariat. L'aide apportée aux aidants et à leurs familles peut relever d'autres modes de prise en charge, comme par exemple la psychothérapie. De ce fait, il convient de tenir compte des limites de la médiation. Notamment dans les situations d'instrumentalisation, il s'agit d'un risque susceptible de contrarier l'autonomie et la responsabilisation des individus qui étaient recherchées dans la rencontre des médiés.

Pour en revenir sur l'introduction du tiers dans une situation conflictuelle (voir plus haut) suggérée par le groupe de travail " Alzheimer, l'éthique en question ?", il est clair que le médiateur familial ne disposant d'aucun pouvoir de contrainte médicale ou institutionnelle, l'efficacité de son action sera essentiellement fondée sur sa capacité à responsabiliser les médiés en leur restituant leur pouvoir décisionnel avec une approche d'empowerment.

De cette façon, la paix familiale sera préservée ou retrouvée grâce au soutien de l'espace tiers, le conflit pourra s'apaiser. En tant qu'outil d'apaisement et de pacification, la médiation pourra accompagner la famille dans son organisation, et ce au rythme de l'évolution de la pathologie, dans le respect de la place dévolue à chacun des acteurs de la vie familiale, et de leur complémentarité dans la prise en charge du sujet atteint. C'est ainsi que la cohésion familiale autour de la personne malade d'Alzheimer sera construite. Le soutien des familles par l'espace tiers pourra donc amortir les effets négatifs de la dynamique familiale dans la maladie de la mémoire.

CONCLUSION

Aujourd'hui, l'évolution et les tendances de certains phénomènes démographiques tels que le vieillissement, la maladie et la dépendance font apparaître une situation inquiétante. Les résultats des dernières projections établies en Europe montrent que leurs effets seront aggravés par leur important accroissement. Les travaux scientifiques et techniques montrent que la perte d'autonomie la plus sévère est liée à la maladie d'Alzheimer, qui de ce fait est un problème majeur de santé publique.

Les travaux des sociologues montrent que les familles ont incontestablement une place centrale et un rôle essentiel dans la prise en charge des malades. Selon ces études, de nombreuses familles sont considérées comme affectées voire impactées directement par les effets de cette pathologie. Dans la logique de soutien aux aînés, la démocratisation de la famille contemporaine a orienté le rôle de l'homme vers une plus grande implication. Les aidants familiaux peuvent donc être : hommes et/ou femmes, conjoints, enfants, belles-filles, quinquagénaires voire même plus âgés. En dépit, de la transformation de la famille et les relations intrafamiliales qui changent avec le cycle de la vie, la solidarité intergénérationnelle envers les aînés est bel et bien présente.

Pour certaines familles où le « *nous négocié* » se caractérise par une forte cohésion, leur harmonie n'est pas perturbée et peut même être renforcée par la présence de la pathologie. A contrario dans les familles avec un « *nous conflictuel* » c'est au moment de la prise en charge que se réactivent les conflits internes. A cet égard, l'apparition des difficultés dans l'organisation de la famille dépend de différents facteurs qui influent sur la qualité de la prise en charge. Les sociologues et les personnels médicaux montrent que ces situations ont des répercussions sur la vie des aidants familiaux, perturbés par la maladie et ses effets. De plus, l'implication des uns dans la prise en charge et le désengagement des autres, conforté par l'absence de communication intrafamiliale et de coopération, créent une réelle impasse relationnelle.

Aussi, les chercheurs juristes pensent que les conflits intrafamiliaux affaiblissent l'implication des obligés alimentaires. En ce sens, le magistrat considère que l'existence de relations conflictuelles autour de la personne dépendante justifie :

- La mise à l'écart de la priorité familiale ;

- la désignation d'un mandataire judiciaire pour veiller aux intérêts de la personne.

En plus des bouleversements inhérents à la survenue de la maladie qui implique une redistribution des rôles et de la place de chacun, son évolution progressive s'accompagne de l'émergence de nouveaux besoins qui nécessitent une nouvelle (ré) organisation familiale. Mais, la présence des facteurs relationnels, économiques et psychologiques liés à ce contexte, aggravent les dissensions, ravivent et accentuent les tensions qui viennent compromettre cette réorganisation. Pour les chercheurs, contrairement au « *nous négocié* », le « *nous conflictuel* » est une source de risque pour la personne malade et sa famille.

Les travaux des psychanalystes et psychologues indiquent que dans cette dynamique familiale animée par la résurgence d'anciens conflits, le remaniement du lien aidant-aidé, des places et des rôles de chacun, ne sont pas sans conséquences sur leur état de santé. C'est au détriment de l'équilibre conjugal et familial établi que ce changement intervient. Nous devons cependant souligner qu'il n'existe aucune étude longitudinale prospective qui apporte des informations sur les effets des conflits intrafamiliaux dans la maladie à moyen et à long terme.

A ces considérations s'ajoute le fait que, face aux rapports conflictuels entre les membres de la fratrie, couples âgés et proches familiaux, les solutions envisagées pour leur résolution demeurent aujourd'hui précaires. En l'absence de moyens de soutien à la pacification relationnelle, les médecins et les soignants pris dans des enjeux fragilisant l'environnement familial de la personne atteinte, tentent de trancher les différends. Mais face à la difficulté du dénouement, le seul recours possible, est parfois la saisine du tribunal d'instance. Dans la judiciarisation, la

dichotomie gagnant/perdant est confortée par l'absence de l'expression émotionnelle. Dans les situations où les membres de la famille n'ont pas fait table rase du passé, la relation ne pourra naître que si leur parole est accueillie, entendue, écoutée. Les conflits intrafamiliaux exprimés à chaud seraient très précieux pour faire apparaître des dysfonctionnements de communication.

Nous pensons que le recours à un dispositif institutionnel tel que service de médiation familiale permettra d'offrir un temps, un espace et les moyens pour soutenir les individus à s'engager dans d'autres modalités relationnelles. Le médiateur familial n'ayant aucun pouvoir de contrainte médicale ou institutionnelle, l'efficacité de son action, pour accompagner la famille vieillissante dans le changement, sera essentiellement fondée sur de l'empowerment.

Nous pouvons donc arguer que, tout renforce l'intérêt qu'il y a à soutenir ce public dans ses difficultés, face à la maladie et à la dépendance, en intégrant la médiation familiale dans les missions de la santé publique, et notamment en la développant dans le champ de la gérontologie où doit s'élaborer un projet spécifique. Ainsi, *« l'impact de la maladie d'Alzheimer devient aujourd'hui, pour nos décideurs, un enjeu de santé publique. Des déclarations régulières vont dans ce sens. Des dispositifs voient progressivement le jour. »* (Darnaud, T., 2007 :133).

Nous allons maintenant continuer notre réflexion par l'étude méthodologique et le terrain d'investigation où cette recherche se situe.

-Deuxième Partie-

II. LES CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES

Cette partie présentera l'objectif général et les hypothèses de recherche, puis décrira le contexte de l'enquête avec l'élaboration de la méthodologie sur laquelle elle s'appuie, les modes de mobilisation et de production de l'information.

CHAPITRE.1 : LES OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE

Outre l'objectif général et les hypothèses étudiées, ce chapitre présentera également les objectifs spécifiques dans le cadre de la poursuite de la recherche.

1.1 Objectif Général

L'objectif de cette recherche, est d'étudier les différents conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer en vue de développer la médiation familiale dans le champ de la gérontologie. La pertinence de notre thèse réside dans le fait d'approfondir les connaissances dans ce domaine spécifique.

Dans le cadre de cet objectif général, deux hypothèses structurent la trame de notre travail.

Elles sont formulées comme suit :

Hypothèse première : ***Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, les conflits intrafamiliaux émergents, déstabilisent l'équilibre familial établi et rendent difficile l'organisation familiale.***

Hypothèse deuxième : ***En réponse aux situations familiales conflictuelles, la pratique de la médiation non structurée tente de pallier au non-développement de la médiation familiale en gérontologie.***

Dans les familles vieillissantes, les dissensions familiales tues pendant toute une vie, s'expriment à la cinquantaine¹²² au moment de la mise en place d'une organisation familiale pour assurer la prise en charge de la maladie et de la dépendance des parents. Ce contexte non seulement fait ressurgir d'anciens conflits mais encore fait apparaître de nouvelles discordes entre conjoints aidants-aidés, entre membres de la fratrie, et famille proche.

Ce contexte est comme un lieu où se joue la mise en scène d'anciens et d'actuels conflits suscitant des ressentiments en chacun et où le sujet dépendant devient siège de tensions. Dans ce cadre, les différents tiers tels que les proches, les professionnels de la gériatrie, la gérontologie et du droit tentent de réguler les tensions qui entourent la personne âgée devenue dépendante.

Il n'est pas toujours facile pour ces derniers de faire naître sans difficulté une entente et une coopération des uns et des autres puisque devoirs, obligations et émotions s'entremêlent.

Ceci nous conduit à penser que la prise en compte de l'environnement, familial, social, professionnel, culturel et religieux des protagonistes en difficulté de communication, trouvera son sens dans la fonction de médiation qui pourra contribuer à rétablir l'harmonie et la paix dans la famille vieillissante autour de la personne malade d'Alzheimer.

¹²² ATTIAS - DONFUT Claudine, LAPIERRE Nicole, SEGALEN Martine, *Le nouvel esprit de la famille*, op.cit.

Cette approche nous paraît la seule capable de prendre en compte la spécificité du lien familial, ancré dans la solidarité intergénérationnelle, de la famille contemporaine. Elle permet de respecter dans l'organisation familiale, le rôle et la place de chacun autour du sujet malade et de construire une relation équilibrée entre les différents individus liés par une histoire familiale commune. En d'autres termes, le tiers professionnel permet d'insuffler une nouvelle dynamique pour établir un juste équilibre entre les membres de la famille, selon leurs « droits et devoirs », pour prendre soin de leur parent. Dans ces conditions de reconstruction, le rapprochement favorisera la participation de tous à l'organisation et à l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la personne qui repose sur l'unité et la cohésion familiale.

L'accompagnement au changement permettra à la famille :

- La modification de la solidarité familiale dans la maladie de la mémoire et de la communication ;
- une adaptation progressive à l'évolution irréversible de la pathologie ;
- une amélioration du lien familial garant de l'harmonie et de la cohésion autour du sujet en déclin continu d'autonomie.

Nous faisons l'hypothèse que les conflits intrafamiliaux émergents dans la maladie d'Alzheimer, compromettent la prise en charge de la personne atteinte. Il est donc important d'étudier la deuxième hypothèse qui considère la médiation comme outil efficace d'apaisement et de pacification, capable de soutenir les protagonistes dans leur organisation familiale, et d'adapter cette organisation au fur à mesure de l'évolution de la pathologie.

Poursuivre ces objectifs, nous amène à penser que nous ne pouvons évaluer le conflit intrafamilial dans le cadre de la maladie de la mémoire, sans connaître la situation de la famille vieillissante face à la maladie.

Dans cette situation :

- D'une part, la survenue de la maladie d'Alzheimer vient bouleverser de manière éminemment brutale et offensive l'équilibre familial établi : lorsque cette pathologie aboutit au stade de la perte d'autonomie, l'aidant familial vient en aide au sujet âgé pour pallier les fonctions qu'il n'est plus capable d'assumer seul : prise de décision, choix financiers, etc.

- D'autre part, les changements et les effets que génère l'évolution de la pathologie, s'expriment dans le groupe familial par un défaut de cohésion dans l'exercice des responsabilités familiales, avec démobilisation, incompréhension et difficultés de coopération.

- L'aggravation inéluctable de la maladie peut conduire également certains conjoints aidants-aidés à la séparation et au divorce, conflictuels.

Cependant, il importe de préciser que notre étude n'implique pas en médiation en tant « médiés » les sujets malades « dits patients » pour deux raisons :

- D'abord, le travail d'élaboration avec le sujet malade¹²³ du fait des troubles cognitifs relève de la seule compétence médicale et de la psychogériatrie ;

¹²³ La loi du 4 mars 2002 prévoit que si une personne est hors d'état de s'exprimer, « la personne de confiance ou la famille » sont consultés (article L1111-4 CSP). Même si la consultation de la famille est possible, le cas échéant obligatoire, on peut toutefois supposer que la loi introduit une hiérarchie implicite entre personne de confiance, famille et proches. Dans le cas où l'intéressé est lucide : la personne de confiance et la famille sont explicitement mises en avant, et les proches, à défaut. Entre la personne de confiance et la famille, la situation n'est donc pas claire et peut même prêter à conflit (si par exemple la personne de confiance est inconnue par la famille ou en conflit avec elle). En pratique, on peut penser et préconiser que la personne de confiance, désignée explicitement par l'utilisateur pour une mission précise, soit la personne à consulter prioritairement lorsque la situation l'exige, sauf dans les cas spécifiquement prévue par la loi.

- Ensuite, la loi du 4 mars 2002 prévoit que si une personne est hors d'état de s'exprimer, « *la personne de confiance ou la famille* » sont consultées (article L1111-4 Code de la Santé Publique.) Or, quant aux moyens juridiques utilisés pour les tierces personnes, la réglementation ne permet pas une vision claire de la traduction juridique des rôles octroyés.

Notre recherche se limite donc au champ de compétence et à la seule spécificité du médiateur familial.

A la lumière de la problématique et du cadre théorique présentés précédemment, il convient de circonscrire l'objet de cette étude sur des objectifs spécifiques clairement définis.

1.2 Objectifs spécifiques

Des objectifs spécifiques sont également visés, en relation avec les hypothèses présentées :

1.2.1. Objectifs spécifiques sur l'hypothèse N°1

1.2.1.1 Cerner les conflits relationnels antérieurs à la maladie

entre :

- Parent et enfant,
- membres de la fratrie ;
- époux séparés reprenant la vie commune dans la maladie ;
- proche familial et membres de la famille.

1.2.1.2 Identifier les conflits relationnels pendant la maladie

entre :

- Parent et enfant ;
- aidant familial et frères /sœurs ;
- conjoints aidant et aidé ;
- proche familial en tant qu'aidant et membres de la famille.

1.2.1.3 Explorer la nature des conflits dans l'organisation familiale
tels que :

- Conflits dans la prise de décision et facteurs contribuant à les susciter et à les aggraver ;
- conflits financiers et enjeux entre frères et sœurs ou entre conjoints aidants-aidés qui se séparent dans la maladie, et famille proche.

1.2.1.4 Analyser la dynamique relationnelle familiale :

- Relations familiales conflictuelles ;
- effets sur la personne malade, et sur sa famille ;
- limites de la dynamique relationnelle conflictuelle.

1.2.2 Objectifs spécifiques sur l'hypothèse N°2

1.2.2.1 Repérer et examiner la façon dont les conflits intrafamiliaux se gèrent :

- Différents acteurs familiaux ;
- insuffisances et des limites ;
- temps procédural et ses effets sur l'environnement familial.

1.2.2.2 Préconiser la création du dispositif de la médiation familiale en gériatrie comme outil d'accompagnement :

- Recommandations pour le développement de la médiation familiale en gériatrie en France et en Europe.

CHAPITRE. 2 : PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE RETENUE

Cette présentation nous conduit au préalable, à présenter le contexte de la recherche, puis à décrire son cadre méthodologique, le choix des outils de validation et enfin les limites de la méthode employée.

2.1 Contexte de la recherche

2.1.1 La présentation du lieu géographique, démographique et institutionnel de la recherche

Cette recherche a été réalisée en France et notamment dans le département des Alpes-Maritimes situé dans la région Provence-Alpes-Côte D'Azur (*Provença-Aups-Còsta d'Azur* ou *Prouvènço-Aup-Costo d'Azur*). Cette région administrative française du Sud-Est, souvent désignée par l'acronyme PACA est l'une des 22 régions françaises métropolitaines.

Les six départements de la région PACA sont : les Alpes-de-Haute-Provence, les Alpes-Maritimes, les Bouches-du-Rhône, les Hautes-Alpes, le Var, et le Vaucluse (Fig. N°1). Cette région bénéficie pendant toute l'année d'un climat méditerranéen particulièrement clément : chaleur et fraîcheur avec deux zones (méditerranéenne et montagnarde), qui ne sont distantes que d'une centaine de kilomètres.

Région P.A.C.A (Provence Alpes Côte d'Azur)



Fig.N°1
Source : Carte topographique de PACA

La figure N°2 montre la situation géographique de cette région et fait ressortir la position frontalière du département des Alpes-Maritimes et de ses communes. Les Alpes-Maritimes, limitrophes à la principauté de Monaco, à l'Italie et aux départements du Var et des Alpes-de-Haute-Provence, sont situées entre mer et montagnes. Ce département comporte 163 communes. Nice en est la préfecture, et Grasse la sous-préfecture. Le département s'étend sur une superficie de 4299 km². Sa population s'élève à 1 097 046 habitants¹²⁴. La densité de population moyenne est de l'ordre de 255 habitants/km².

¹²⁴ Population légale 2007, INSEE

Carte du département n° 6 (Alpes-Maritimes)



Fig.N°2
Source : SIT Section donnée&Cartographie Décisionnelle 2011

Dans la région PACA les tendances démographiques sur la période 2005-2015¹²⁵ montrent que la part des sujets âgés de 75 ans et plus dans la population totale PACA, s'élève actuellement à 9 %, alors qu'elle n'est que de 7,9% en France entière. Les plus de 85 ans seront plus de 170 379 en PACA en 2015, soit une progression de 61% entre 2005 et 2015 (tableau N°1).

¹²⁵ Source : CNSA-direction des établissements et services médico sociaux- mise à jour février 2008

Départements	75 ans et plus		85 ans et plus	
	2005	2015	2005	2015
Alpes-Maritimes	121064	132853	32464	45340
PACA	442510	521306	104706	170379
France Métropolitaine	4968844	5934526	1108274	1925548

Tableau N°1 : Les tendances démographiques dans la région PACA

Dans les Alpes-Maritimes entre 2005 et 2015, le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans ainsi que celui des plus de 85 ans continuera de s'accroître.

Dès le XIXe siècle la présence de nombreux hivernants aisés a attiré des médecins à Nice. La densité médicale de la ville s'est ensuite beaucoup développée dans la seconde moitié du XXe siècle, grâce notamment à la présence massive de personnes âgées.¹²⁶ La prise en charge en établissement sanitaire est assurée par les quatre sites du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nice (Cimiez, L'Archet, Pasteur et Saint-Roch) ainsi que par diverses fondations et cliniques privées. Le CHU de Nice emploie 6 000 personnes, dont 1000 médecins¹²⁷. Son site de Cimiez regroupe les activités de gérontologie.

2.1.2 Sur la dépendance : la population bénéficiaire de l'APA

Le niveau de dépendance actuel des personnes âgées en région PACA peut être évalué à partir des bénéficiaires de l'APA. Dans les Alpes-Maritimes, 12574¹²⁸ personnes de plus de 60 ans sont potentiellement dépendantes (tableau N°2).

¹²⁶ Populations légales 2008 des communes - Nice [archive], Insee, données légales de population en vigueur à partir du 1er janvier 2011

Disponible sur : www.inarchive.com/Insee_Populations_légales_2008. (Consulté le 2 janvier 2011)

¹²⁷ Résultats du recensement de la population de 2008 - Unité urbaine de Nice

Disponible sur : <http://www.recensement.insee.fr/chiffresCles.action> [archive] INSEE. (Consulté le 2 janvier 2011)

¹²⁸ Source : DREES, enquêtes APA auprès des Conseils Généraux. Nombre de bénéficiaires de l'APA en Provence-Alpes-Côte d'Azur au 31 décembre 2004

	Domicile	Institution	Total	Taux de bénéficiaires pour 1 000 hab. de 60 ans et +
Alpes-Maritimes	8 770	3 704	12 574	44,8
PACA	44 858 (69.5%)	19 566 (30.5%)	64 524	57,4
France métropolitaine	510 000	355 000	865 000	68,7

Tableau N°2 : Nombre de bénéficiaires de l'APA en Provence-Alpes-Côte d'Azur au 31 décembre 2004
Source : DREES, enquêtes APA auprès des Conseils Généraux

Le tableau N°3 ci-dessous fait apparaître plus précisément la prévalence¹²⁹, entre 2006 et 2011, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Chez les sujets de 75 ans et plus, leur prévalence¹³⁰ était en 2006 de 13,2% chez les hommes et 20,5% chez les femmes. L'augmentation constatée entre 2006 et 2011 est plus importante chez les femmes, ce qui laisse entrevoir un contraste entre les deux situations.

¹²⁹ Pour mémoire, l'étude PAQUID (personnes âgées QUID), centrée sur l'étude du vieillissement cérébral et fonctionnel, représente un potentiel unique de données sur le vieillissement de la population en France, avec un recul de presque quinze ans actuellement.

¹³⁰ L'Association France Alzheimer estime que la prévalence de la maladie d'Alzheimer est sous-estimée en Europe et demande à la Commission européenne de financer une étude pour suivre dans le temps un échantillon représentant au mieux la diversité des populations européennes et de leurs risques pathologiques. Cette étude permettra de réactualiser le nombre de personnes malades au sein de l'Union européenne estimé actuellement, par l'enquête EURODEM, à 6,1 millions.

L'enquête EURODEM sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer en Europe a été conduite en 1991 auprès d'un échantillon de 28 768 personnes dans 31 pays en vue de déterminer les taux de prévalence moyens de la maladie pour chacun des pays étudiés. France Alzheimer précise que l'enquête EURODEM est ancienne puisqu'elle a plus de dix-sept ans. Elle n'a pas fait l'objet d'une réactualisation en raison de l'absence d'un suivi longitudinal de la cohorte observée. Elle peut ainsi conduire à une large sous-estimation dans l'appréhension de l'ampleur de la maladie. L'enquête EURODEM ne peut pas corriger dans le temps les effets du sous-diagnostic qui est commun à l'ensemble des pays européens, celui-ci est lié aux retards constatés dans le diagnostic qui sont de 24 mois en France et de 20 mois en moyenne en Europe, ajoute l'association. La comparaison des taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer en Europe mesurés par l'enquête EURODEM avec ceux enregistrés par l'enquête PAQUID conduite en France, met en lumière les carences de l'étude EURODEM. On observe ainsi des écarts supérieurs à dix points à l'intérieur du même genre et de la même classe d'âge entre les deux études. Les différences constatées semblent plus tenir à la méthodologie de l'enquête qu'à la qualité de l'échantillon retenu. Il semble ainsi nécessaire d'harmoniser les méthodologies au niveau européen pour mener une enquête permettant d'appréhender les enjeux de santé publique que recouvre la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer est un enjeu de santé publique majeur en raison de l'augmentation de l'espérance de vie dans les pays européens. Ainsi, les personnes âgées de 65 ans et plus qui représentaient 17% de la population de l'Union européenne en 2008 représenteront 25,5% en 2030. Or le taux de prévalence est fortement corrélé à l'âge comme cela ressort de l'étude PAQUID et de l'étude EURODEM. Ce taux s'établit à 1,5% entre 60 et 70 ans puis à 5% entre 70 et 80 ans. Il dépasse 15% entre 80 et 90 ans avant de culminer à plus de 30% au-delà de 90 ans. Les sociétés européennes doivent disposer d'une étude leur permettant d'appréhender avec finesse les besoins résultant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. L'Association France Alzheimer demande donc à ce qu'une étude longitudinale soit menée en Europe sur le modèle de l'étude PAQUID grâce à un financement de la Commission européenne. Il semble en outre utile que cette étude intègre les acquis de l'enquête EURODEM. Elle devrait ainsi s'enrichir des données relatives aux malades jeunes en élargissant l'échantillon étudié à des classes d'âge moins élevées. Il est surtout nécessaire qu'elle repose sur un échantillon présentant une plus grande diversité géographique afin d'intégrer la variété des risques pathologiques résultant des différents modes de vie.

Prévalence Alzheimer ¹³¹	Prévalence Alzheimer, hommes		Prévalence Alzheimer, femmes	
	13,20%		20,50%	
	2006	2011	2006	2011
Alpes-Maritimes	5997,42	6447,14	15999,63	16636,16
PACA	22 387	24 907	58 107	62 917
France Métropolitaine	241 640	270 231	654 466	716 314

Tableau N°3 : les tendances démographiques dans la région PACA

Le tableau N°4, fait apparaître entre 2008 et 2013 une évolution importante de la maladie d'Alzheimer dans le département des Alpes-Maritimes. Il en ressort que cette maladie constitue aujourd'hui un enjeu majeur dans le département, en ce qui concerne les réponses institutionnelles à apporter aux différents stades de la maladie.

Territoires	Population Alzheimer	
	2008	2013
Cannes-Grasse	5 675	6 228
Nice	11 643	12 589
Antibes	2 719	3 021
Menton	1 427	1 418
PACA	79 425	90 063

Tableau N°4 : Projection de la population Alzheimer des Alpes- Maritimes entre 2008 et 2013
Sources : Données communiquées par L'ARS des Alpes- Maritimes 5/12/2011

2.1.3 Sur le maintien à domicile et l'accueil de jour

Dans les Alpes-Maritimes, parmi les 8 770 personnes dépendantes qui sont maintenues à leur domicile (tableau N°2) et bénéficiaires de l'APA, 210 bénéficient d'une prise en charge en accueil de jour pour une ou plusieurs demi-journées, voire journées par semaine (tableau N°5).

¹³¹ Sources : Rapport sur les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées – office parlementaire d'évaluation des politiques de santé – 6 juillet 2005
Disponible sur : http://paca.sante.gouv.fr/territoires/2_demographie/index.htm. (Consulté le 15/10/2010)

En France, ce dispositif constitue un soutien aux aidants en leur offrant un temps de répit. Quant aux personnes âgées, elles y bénéficient d'activités adaptées : activité physique, stimulation de la mémoire, communication afin de préserver l'ouverture aux autres, et l'autonomie.

L'accueil de jour, outil ou prolongement du maintien à domicile, peut être autonome, ou être rattaché à une structure telle qu'un établissement d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD) (tableau N°5).

Ces établissements (EHPAD) assurent des prestations complètes d'hébergement, de soins et d'aide à la dépendance. Les personnes sont institutionnalisées quand leur niveau de dépendance ne leur permet plus de rester à leur domicile. Le nombre de personnes, atteintes d'Alzheimer, placées, s'élève actuellement à 1641 (tableau N°5).

ETABLISSEMENTS						
AVEC ACCUEIL DE JOUR ET/OU HEBERGEMENT TEMPORAIRE ALZHEIMER						
PAR TERRITOIRE DE PROXIMITE						
TERRITOIRES DE PROXIMITE	PLACES ACCUEIL DE JOUR		HEBERGEMENT TEMPORAIRE		LITS D'HEBERGEMENT	
	NOMBRE DE PLACES AUTORISEES		NOMBRE DE LITS AUTORISES		AUTORISES	
	INSTALLEES	N/INSTALLEES	INSTALLEES	N/INSTALLEES	INSTALLEES	N/INSTALLEES
NICE	83	51	16	25	526	457
Antibes	51	14	0	22	120	323
Cannes Grasse	61	71	31	36	935	730
Menton	15	8	0	4	60	106
Totaux	210	144	47	87	1641	1616

Tableau N°5 : Établissements avec accueil de jour et/ou hébergement temporaire
Sources : Données communiquées par l'ARS des Alpes- Maritimes 5/12/2011

Après avoir exposé le contexte dans lequel s'est déroulée notre recherche, nous allons présenter le cadre descriptif de la méthodologie retenue.

2.2 Le cadre méthodologique de la recherche et le choix des outils de validation

Lors de l'élaboration de notre travail de recherche, nous avons procédé à une expérimentation au niveau du terrain, avec une méthodologie et des outils adaptés à la validation. Or, qui dit recherche dit une somme de temps, d'argent et d'efforts très importante. Aussi la réalisation de cette recherche ne s'est pas faite sans obstacles.

A l'issue de cette deuxième partie, nous pourrons dégager, à partir de l'analyse des contenus, des résultats puis des recommandations en tenant compte de la réalité actuelle et de leur applicabilité sur le terrain.

Cependant, il convient de souligner que pour cette recherche l'important consistait, à trouver la combinaison de méthodes permettant d'atteindre les objectifs suivants :

- Rassembler des données auprès de la population d'enquête ;
- augmenter la qualité des résultats ;
- fournir une compréhension plus complète du phénomène analysé.

C'est pourquoi, il nous semblait opportun, en fonction des deux hypothèses de recherche de nous appuyer sur une "méthodologie mixte de recherche" (la Mixed-Methods Research dans la littérature anglo-saxonne) permettant de recueillir des données qualitatives et quantitatives. Des études utilisant de méthodes mixtes ont montré que les deux approches peuvent être considérées comme complémentaires. Johnson et Onwuegbuzie (2004) estiment que les méthodes mixtes engendrent souvent des résultats de recherche supérieurs aux méthodes uniques. L'utilisation de cette méthodologie mixte nécessite une articulation rigoureuse, raisonnée, cohérente et harmonieuse, et ce, en fonction de l'objectif de la recherche.

2.2.1 Les techniques de la recherche

Dans le cadre de notre processus de recherche nous avons établi différentes démarches et phases d'investigation pour le recueil des données. L'ordre chronologique s'est construit au fur et à mesure de notre interaction avec le terrain. L'ensemble de l'investigation que nous avons menée peut se résumer comme suit :

2.2.1.1 L'observation participative au sein de la cohorte du CMRR

A Nice, sur le site du CHUN de Cimiez spécialisé dans la gérontologie, où l'évaluation des troubles de la mémoire s'est développée depuis 1990, les activités cliniques et de recherche mises en place avec la collaboration des services de gériatrie, neurologie et psychiatrie, ont permis d'obtenir en décembre 2002 la labellisation officielle de "centre mémoire de ressources et de recherche" (CMRR).

L'équipe du CMRR appartient à l'European Alzheimer Disease Consortium, ainsi qu'à plusieurs sociétés scientifiques et participe activement au développement du Plan National Alzheimer¹³².

Depuis plusieurs années, les travaux épidémiologiques sur la maladie d'Alzheimer menés sur de larges cohortes permettent d'observer la survenue d'événements de santé selon un protocole de recueil de données adapté aux objectifs de l'étude : examens de santé, interviews, analyse de dossiers. C'est au titre de cette étude que les deux cohortes : patients et d'aidants familiaux y participent.

¹³² Plan Alzheimer : Mesure n°42 Inscription de la lutte contre la maladie d'Alzheimer comme priorité de l'Union européenne lors de la présidence française.

Dès 2003, le CMRR a mis en place des ateliers-mémoire hebdomadaires. Une psychologue neuro-clinicienne réalise l'atelier mémoire en groupe et s'appuie sur la thérapie par reminiscence (évocation de souvenirs anciens) auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté.

Ses principaux objectifs sont :

- D'améliorer l'estime de soi ;
- de stimuler les relations sociales et la communication.

En parallèle, une orthophoniste prend en charge les aidants. Tout au long de cette prise en charge, elle leur présente les caractéristiques cliniques de la maladie et donne toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie. Des conseils, une écoute attentive et des moments d'échanges entre les aidants sont au centre de la prise en charge.

Du fait de sa place dans le système de prise en charge, il était important de nous rapprocher du CMRR afin de réaliser notre enquête sur le terrain. Après avoir obtenu l'accord et le soutien du Professeur P.R., responsable du CMRR, j'ai pu rejoindre "l'équipe soignante en tant qu'observatrice participante" malgré mon peu de connaissance de la réalité du champ de la gérontologie, de la maladie d'Alzheimer et du poids que portent les familles au quotidien. Il m'était en revanche, impossible d'avoir accès aux entretiens patient-aidant familial, organisés dans le cadre du protocole national et conduits par les soignants.

2.2.1.1.1 Le déroulement

Les observations ont été effectuées sur les aidants familiaux : enfants, conjoints, proches. Notre présence en tant qu'observatrice participante aux ateliers aidants du CMRR, était hebdomadaire : le jeudi de 10h30 à 12h00 et ce de décembre 2009 à mi-juillet 2010.

Selon Alex Mucchielli (2011) :

« L'observation participante consiste à participer réellement à la vie et aux activités des sujets observés, selon la catégorie d'âge, de sexe ou de statut dans laquelle le chercheur parvient à se situer par négociation avec ses hôtes en fonction de ses propres desiderata ou de la place que ceux-ci consentent à lui faire. » L'auteur souligne que *« les ethnologues s'accordent à penser que l'observation participative se définit comme un apprentissage et comme un dispositif de travail. C'est en partageant même temporairement le quotidien du groupe étudié que le chercheur peut tenter de dépasser le rapport déséquilibré de l'enquêteur à son objet d'étude. »* (2011 :167)

Au sein de la cohorte de l'atelier-aidants grâce à une immersion très progressive, j'ai pu participer aux activités des ateliers, aux interactions et à différents événements qui se produisaient dans les familles « aidantes ». Ceci permettait d'observer le déroulement de l'atelier sans en modifier la dynamique.

La difficulté spécifique de cette cohorte, était l'irrégularité des présences d'un atelier à l'autre. Compte tenu que leur participation répond au principe de la libre adhésion, il était particulièrement difficile de déterminer une taille constante de la cohorte tout au long de la période de l'observation.

Il convient de préciser que dans un premier temps, notre observation non structurée visait à favoriser un recueil qualitatif de données de base, sur les aspects du cadre observé.

2.2.1.1.2 La grille de l'observation

Ensuite, un guide et une grille d'observation, précisant exactement ce qu'il convenait d'observer, ont été élaborés.

L'observation portait sur les points suivants :

1. Cadre : lieu faisant l'objet de l'observation.
2. Individus : quelles sont les caractéristiques des personnes présentes à l'atelier- aidants ?
3. Signes : y a-t-il des éléments permettant de donner un sens à leur présence ?
4. Événements : l'objet de l'observation constituait-il un événement ?
5. Buts : que recherchaient ces personnes dans cet atelier ?
6. Lien : quelle est la nature du lien entre ces personnes et les sujets malades présents en même temps à l'atelier mémoire ?
7. Difficultés intrafamiliales : quelles sont les difficultés inhérentes à la maladie, entre les conjoints aidants/aidés, et entre aidants/membres de sa famille ?
8. Dynamique familiale : quel remaniement et quelle désorganisation familiale, la maladie peut-elle générer dans la famille ? Quels sont les conflits intrafamiliaux émergents ? Quels sont les facteurs qui les favorisent et les attisent ?
9. Solutions face au changement : quelles étaient les solutions trouvées par la famille dans ce changement ? Quelles seront les solutions envisagées dans des situations familiales conflictuelles ?

Comme nous l'avons noté précédemment, cette approche permettait la collecte d'informations exhaustives avant même d'aborder les phases techniques du processus d'enquête.

Les données préliminaires recueillies de cette façon avaient fourni les informations nécessaires à l'élaboration à la fois, de la grille des questions posées en entretien exploratoire et de la structuration du questionnaire destiné aux seules familles. Cette observation fut agréable et enrichissante, d'autant que nous n'avons rencontré aucune difficulté qui aurait pu entraver notre observation. En effet, nous avons pu compter sur l'importante mobilisation de l'équipe soignante, et l'efficacité des familles et des patients du CMRR du CHU de Nice.

2.2.1.2 L'enquête

La méthode de l'enquête dans cette phase a été construite autour de l'outil du "questionnaire". Elle nous semblait appropriée pour recueillir de manière relativement quantitative des données factuelles sur les conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer. Le questionnaire a été conçu à partir des entretiens exploratoires.

Ce document était destiné à la population cible que constituaient les familles du sujet. Pour garantir la sincérité des réponses, un rigoureux anonymat était nécessaire. Rien dans le questionnaire ne permettait d'identifier l'enquêté. De plus, une lettre accompagnant le questionnaire, expliquait le but et le sens de l'enquête et renouvelait l'assurance de l'anonymat. Malgré certaines difficultés matérielles, cette enquête s'est effectuée dans de bonnes conditions.

2.2.1.2.1 L'élaboration du questionnaire et les tests

Une enquête par questionnaires implique des objectifs clairs, une méthodologie et une organisation rigoureuse, une planification précise et, bien sûr des investissements parfois importants en temps et en argent.

La bonne connaissance de la population, notamment des familles autour de la personne atteinte, nous a permis de déterminer les grands groupes de questions, avec une première rédaction du questionnaire : questions sans ambiguïté, claires et concises avec l'utilisation d'un vocabulaire simple et compréhensible par tous.

Pour cela, nous avons pris bien soin de n'utiliser que des mots appartenant au langage courant et ayant une signification identique pour tous.

Il avait en effet été décidé de ne pas soumettre le questionnaire à la cohorte qui avait été interviewée en entretiens exploratoires, afin d'éviter que les réponses au questionnaire ne soient influencées par les entretiens.

Ces essais effectués auprès de la nouvelle cohorte des aidants du CMRR, nous ont permis d'introduire les modifications appropriées, pour la rédaction définitive. Les trois d'essais se sont révélés encourageants et compréhensibles. En fin de questionnaire, nous avons tenu à remercier les individus pour leur participation.

L'objectif principal de ce questionnaire était d'évaluer la situation familiale de la personne atteinte. En vue de cette évaluation, le questionnaire cherchait à obtenir des informations précises afin de :

- Faire un état des lieux des conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer ;
- analyser la dynamique relationnelle familiale ;
- identifier les besoins ;
- faire émerger les solutions de résolution.

Ainsi, le questionnaire a été établi de la façon suivante :

1° - Des questions fermées, avec deux ou trois réponses possibles

- (Oui - non)
- (Pas du tout - Un peu - Beaucoup et/ou Parfois - Souvent - Jamais)

Ces questions à choix multiples, laissaient la possibilité aux sujets interrogés de choisir parmi plusieurs réponses et permettant un dépouillement rapide des résultats.

2°- Des questions ouvertes : pour permettre une analyse plus fine des réponses à certaines questions formulées pour obtenir des enquêtés une explication plus détaillée de leurs réponses, en leur donnant le moyen d'exprimer en toute liberté leur opinion.

Le questionnaire contenait tous les éléments nécessaires permettant d'obtenir des données pertinentes, agencés de manière à optimiser le recueil de réponses de la part des personnes interrogées.

2.2.1.2.2 Les catégories du questionnaire

La fiche signalétique de l'enquêté : sexe, âge, situation matrimoniale, statut socio - professionnel, lien de parenté avec la personne malade, lieu de vie, de l'aidant et de l'aidé, modalités d'accueil de l'aidé, l'ancienneté ou la durée de la pose du diagnostic. Ces éléments permettaient d'une part, de dégager le profil des personnes répondantes et d'autre part, de situer clairement la place et le rôle du répondant.

L'état de la communication : cette partie était consacrée à définir :

- L'état de communication avant et pendant la maladie entre les conjoints aidants-aidés, entre les aidants et les membres de la fratrie et la famille proche ;
- l'état de l'organisation familiale.

Les éléments contenus dans cette partie, étaient le noyau même de notre analyse qui s'articulait avec la deuxième partie.

Les prises de décisions : celle-ci traitait les aspects des conflits dans la prise de décision concernant la vie du sujet. Les éléments que comportait cette partie permettaient de cerner :

- La nature des conflits ;
- les difficultés générées par les désaccords ;
- l'état de l'information en vue de la décision à prendre ;
- la gestion des conflits par différents tiers.

Identification des besoins : cette partie était destinée dans le cadre de l'ingénierie de la médiation à réfléchir aux préconisations adaptées.

2.2.1.2.3 La constitution de l'échantillonnage de l'enquête

Comme nous l'avons précisé plus haut, le questionnaire était destiné aux conjoints, membres de la fratrie, et proches familiaux afin de refléter une certaine diversité pour atteindre une certaine représentativité. L'objectif était, de réaliser un équilibre entre le nombre d'hommes et de femmes, et entre différentes catégories de personnes présentes.

Tout d'abord , avant l'envoi par poste, internet et la remise en main propre des questionnaires anonymes, destinés aux familles, avec la participation de l'inspecteur de la délégation territoriale¹³³ des Alpes-Maritimes , chef de service des personnes âgées, nous avons constitué une liste dans celles qui sont fournies par le ministère de la santé . Elle concerne les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.), des services hospitaliers et des structures d'accueil de jour de plusieurs régions en France.

Effectivement, ce support nous a permis de se rapprocher de certains établissements et services situés dans la région : Ile de France, Bretagne, PACA, et notamment la principauté de Monaco de par sa proximité géographique de la ville de Nice.

2.2.1.2.4 Le processus de sélection des participants

L'envoi du questionnaire s'est déroulé de la façon suivante :

Les directeurs d'établissements et responsables des associations sélectionnés ont été contactés en précisant les objectifs de notre enquête. Le jour suivant, il a été essayé de les recontacter par téléphone pour connaître leur réponse et éventuellement, apporter plus de précisions par rapport à notre démarche.

¹³³ Inspecteur des Alpes Maritimes de la délégation territoriale de l'agence régionale de santé.

Six responsables respectifs ont été contactés dans ces villes différentes : Toulon, Fréjus, Paris, Rennes, Marseille et la principauté de Monaco.

En fait, nous n'avons jamais réussi à parler directement à un directeur d'établissement et/ou à un responsable d'association, et avons essuyé de nombreux refus, toujours formulés sans considération, ni amabilité et communiqués par les secrétaires.

En ce qui concerne les Alpes-Maritimes, nous nous sommes déplacés dans différentes villes et rendus dans plusieurs établissements : EPHAD, accueils de jour (autonomes et ou intégrés à l'établissement), et avons rencontré l'équipe mobile de gériatrie de Nice, pour présenter notre démarche et solliciter leur participation à l'enquête.

Au début du mois de mai 2010, sur les 200 questionnaires, 160 ont été remis en main propre. Ensuite, les professionnels de certains EPHAD et des accueils de jour ont adressé aux familles, le questionnaire sous pli (joint à la demande du règlement des prestations mensuelles). Quant aux autres professionnels, c'est à l'occasion d'un entretien qu'ils ont souhaité présenter et expliquer aux familles l'intérêt du questionnaire.

A la date de l'envoi postal des 40 questionnaires, nous avons également transmis via internet cinq autres exemplaires de manière à ce qu'ils soient à disposition afin de pouvoir les imprimer. Aussi, chaque questionnaire était accompagné d'une lettre qui présentait le contexte et la finalité de l'enquête. Ces envois se sont réalisés après accord de six responsables précités (dont la parole était toujours relayée par les secrétaires).

Après trois semaines, n'ayant pas reçu de réponses, nous avons envoyé des courriers électroniques de relance avec un nouvel exemplaire du questionnaire. Il n'y a eu aucun retour. Ensuite, à partir de mi-juin 2010 les retours ont commencé à nous parvenir et se sont échelonnés jusqu'à mi-juillet 2010.

Par ailleurs, dès réception des questionnaires, dix personnes du département 06, nous ont contacté par téléphone, pour obtenir plus de précisions sur la médiation et l'adresse de l'espace médiation familiale pour famille senior.

2.2.1.3 Les entretiens

2.2.1.3.1 Les entretiens exploratoires avec les familles

Cette pré-enquête a été réalisée à partir d'interviews sous forme d'entretiens semi-directifs. Cette technique est l'un des instruments les plus usités de pré-enquête selon Blanchet et Ghiglione (1998 :3)

Les entretiens exploratoires, nous ont servi à lancer des ballons d'essai, à déterminer les questions et les thèmes les plus pertinents pour construire avec clarté, l'objet de la problématique en parallèle avec nos lectures.

Nous avons poursuivi, environ un mois après l'immersion dans le groupe de l'atelier des aidants, une autre phase de la recherche, avec la mise en œuvre des entretiens exploratoires. Ce délai d'observation participante, nous a semblé suffisant pour engager, à la fois une relation de confiance avec les participants et pour comprendre l'autre « *dans le partage d'une condition commune* » selon les termes d'Alain Touraine.

Cette phase de la pré-enquête, était essentielle pour deux raisons :

- La problématique étudiée dans le domaine de la famille nucléaire vieillissante, appartient à une culture pluridisciplinaire très spécifique, différente de celle de la médiation familiale faite dans le cadre de la séparation et du divorce ;
- les conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer relèvent du domaine de la gériatrie et de la psychogériatrie, disciplines encore jeunes et constituent un champ de recherche particulièrement nouveau, pour le médiateur familial.

Aussi, intégrer des nouvelles connaissances, étendre des capacités pour construire une culture de la médiation familiale dans ce domaine, semblait indispensable, dans une perspective de développement des actions et de réponses aux besoins de la population étudiée.

Nous avons souhaité compléter l'échantillon des aidants familiaux par trois autres membres de la famille. Donner la parole aux uns et aux autres, nous a semblé très important. Malheureusement en dépit de la mobilisation de notre réseau seulement trois participants ont accepté que nous les rencontrions. Ils résident dans des départements différents : le Var (83) et les Hautes Alpes (05). Ils sont enfants d'un parent atteint d'Alzheimer dont le domicile se trouve dans le département des Alpes-Maritimes.

2.2.1.3.1.1 Le génogramme

En vue de mieux approfondir l'information dans cette catégorie (famille), nous avons utilisé le graphique schématique pour chacun des huit participants : le génogramme, réalisé avec l'outil informatique le « génociel ® ».

C'est « (...) Un instrument d'analyse de la structure familiale qui permet d'en donner une image graphique succincte et rapide. Pour un usage pratique, on le répartit sur deux ou trois générations (...). Il permet de mettre en évidence les filiations et les ruptures de liens, les répétitions transgénérationnelles de maladies ou de problèmes sociaux et de vulnérabilités à certains comportements de dépendance. »¹³⁴

¹³⁴ ANCELIN SCHUTZERBERGER Anne, cité par Phaneuf Margot, Ph. D., *Le génogramme, moyen d'enrichissement de l'entretien : les principes* (1ère Partie) 2006.

2.2.1.3.1.2 Le déroulement

La recherche avec ces outils, s'est déroulée entre le mois de janvier 2010 et le mois d'avril 2010. La durée de l'entretien était généralement de 2 heures 30 minutes. Ils ont été réalisés dans le respect de l'éthique : garantie de l'anonymat et libre consentement des enquêtés à l'enregistrement avec comme support un dictaphone et d'une retranscription intégrale.

L'entrevue avec les 4 aidants familiaux et 1 personne malade, s'est organisée sur la préconisation et l'orientation de l'équipe soignante du CMRR que nous avons ainsi complétée par les 3 individus précités.

Les conditions de la rencontre ont été établies par les personnes interviewées qui ont défini le lieu de la rencontre. Nous les avons donc rencontrées sur différents territoires géographiques.

Dans le cadre des entretiens, il semblait opportun d'observer les signes verbaux et non verbaux indiquant l'état d'esprit de la personne interviewée et surtout de tenir compte avec bienveillance du fait que les questions posées pouvaient provoquer chez la personne interrogée, ennui, fatigue, émotion, malaise ou gêne par rapport aux conflits constant dans sa famille.

Pour obtenir un complément de réponses et motiver les interviewés, il était fait rappel à des petites phrases non directives, accompagnées de sourire et d'acquiescement encourageant l'interviewé et montrant l'intérêt réel que nous lui portions. Notre soutien était également exprimé dans notre attitude corporelle (regard, gestes, attitude du corps, mimiques). Au fur et à mesure que l'interviewé parlait, nous prenions en note sur un carnet, certains de ses propos ou ses remarques constituant ainsi des pistes pour relancer l'entretien.

2.2.1.3.1.3 La constitution de l'échantillonnage

Pour respecter l'anonymat des participants, nous les avons identifiés, dans le tableau ci-dessous par un chiffre et une lettre pour faciliter la lecture et notamment les distinguer de l'échantillon constitué par des professionnels.

Pour notre analyse, nous distinguons les « aidants familiaux » (statut reconnu) et les membres de la famille que nous appelons les « non aidants ».

Participants : Familles							
Lien de parenté	Âge	Profession	Participants	Lieu géographique et de vie des participants	Lieu géographique et de vie des aidés	Durée du soutien	Initiale
1. Sœur	73 ans	Avocate retraitée	Aidant	Villefranche	Villefranche	3 ans	1. L
				L'aidant vit à son domicile	L'aidé vit au domicile de l'aidant		
2. Enfant	50 ans	Documentaliste	Aidante	Nice	Nice	10 ans	2. P
				L'aidant vit au domicile de l'aidé	L'aidé vit à son domicile		
3. Enfant	51 ans	Soignant	Membre de la famille	Menton	Fréjus (Var)	4 ans	3. PH
				Il vit à son domicile	L'aidé vit en établissement		
4. Belle-fille	56 ans	Chef d'entreprise	Aidant	St Paul de Vence	St Paul de Vence	1 an	4. J
				L'aidant vit à son domicile	L'aidé vit au domicile de l'aidant		
5. Patient	75 ans	Retraité	Patient	Nice	Nice	2 ans	5. G
				L'aidant vit à son domicile	L'aidé vit à son domicile		
6. Enfant	49 ans	Salariée (en congé de maladie)	Aidant	Contes	Nice	1 an	6. V
				L'aidant vit à son domicile	L'aidé vit à son domicile		
7. Enfant	62 ans	Pré-retraite	Membre de la famille	Bandol (Var)	Nice	3 ans	7. M
				Elle vit à son domicile	L'aidé vit à son domicile		
8. Enfant	60 ans	Pré-retraite	Membre de la famille	Gap (Hautes-Alpes)	Nice	2 ans	8. F
				Elle vit à son domicile	L'aidé vit à son domicile		

Tableau N°6 : Profil des participants « Famille »

Au total, pour les entretiens et le génogramme, les 8 participants se répartissaient entre :

- **Sujet malade** : 1
- **Aidants familiaux** : 4 (1 sœur, 3 enfants, 1 belle-fille)
- **Membres** : 3 (1 frère, 2 sœurs)

2.2.1.3.1.4 Les catégories de l'élaboration des grilles d'entretiens

Nous avons préparé pour les familles et les professionnels une grille d'entretien avec des questions clefs suivant différents axes relatifs à chaque catégorie. Avec de « vraies questions » précises, concrètes, une suite d'items logiques et un ensemble cohérent, nous avons construit une grille pour chaque entretien semi-directif. A chaque thème correspond une série de questions. Cependant, sans que l'entretien soit directif, la formulation de ces questions était essentielle pour suivre le même cheminement et relancer si nécessaire, les interviewés dans la discussion. Plus précisément, nous avons structuré et individualisé les guides d'entretiens par type d'enquête où chaque thème abordé était adapté à chaque catégorie comme suit:

- Recherche par entretiens exploratoires : un guide d'entretien adapté à la population représentée par les familles ;
- recherche par entretiens semi-directifs : une grille appropriée à chaque catégorie socioprofessionnelle regroupée.

En somme, nous avons construit 5 grilles d'entretiens composées de façon thématique et axées autour de six thèmes.

2.2.1.3.1.5 Les catégories de la grille "familles"

1. Lien avec la personne malade et le changement induit par la maladie.
2. Etat de la communication dans la famille avant et pendant l'apparition de la maladie.
3. Gestion financière face à la dépendance du sujet dépendant.
4. Prise de décision et la place de l'information au sein de la famille quant aux besoins de l'aidé, les moyens déployés pour arriver à une entente.
5. Rôle du tiers dans la gestion des conflits. Effets de l'attente de la décision judiciaire sur l'environnement familial.
6. Identification des besoins pour l'amélioration des conditions familiales quant à l'organisation de la prise en charge.

2.2.1.3.2 Les entretiens avec les professionnels

Pour ce qui est des entretiens avec les professionnels, il nous a semblé pertinent de les élargir auprès de personnes ressources qui ont une compétence spécifique sur le sujet. Nous avons donc fait le choix de rencontrer plusieurs professionnels aux horizons disciplinaires variés et recentrés autour du sujet gériatrique et de sa famille. Chaque acteur rencontré a évoqué son expérience, illustré des exemples concrets dans le cadre d'entretiens individuels semi-directifs appuyés par un guide d'entretien préalablement établi.

2.2.1.3.2.1 Les entretiens semi directifs

Le recours à un entretien semi directif comme mode de collecte principal de l'information, a permis d'obtenir l'information recherchée avec la construction de la grille .

C'est une recherche par entretien à usage principal qui supposait la constitution et la coordination des hypothèses en modèles explicatifs. « *L'entretien semi directif est un procédé d'investigation scientifique utilisant le processus de communication verbale pour accueillir des informations en relation avec le but fixé* »¹³⁵. L'entretien fait construire un discours, prolongement d'une expérience concrète ou imaginaire, il n'exige pas de classement a priori des éléments déterminants. Par rapport à notre recherche, c'est ce qui semblait le plus approprié pour apporter les éléments souhaités. Compte tenu de la complexité du sujet, il permettait également de laisser aux personnes interrogées une certaine liberté pour exprimer ce qu'elles désiraient : l'entretien semi directif permettait aux personnes interviewées de répondre aux questions posées, mais aussi d'amener leur propre réflexion et de nouvelles données. De plus, l'emploi de techniques comme la reformulation, par exemple, visait à stimuler les personnes interrogées afin qu'elles approfondissent leur réflexion. De même, le recentrage peut être utile lorsque l'enquête s'éloigne du thème étudié.

¹³⁵ CRAWITZ Madeleine, *méthode des sciences sociales*, Edition Allos, Paris, 1990, p.685

2.2.1.3.2.2 Le déroulement

Dans le cadre de la réalisation de l'enquête, la période de l'entretien avec les professionnels, s'est effectuée sur plusieurs mois, entre avril 2010 et novembre 2010. Par accord commun, le guide d'entretien présentant les principaux thèmes abordés lors de l'entrevue a été envoyé à l'interviewé avant l'entretien afin que celui-ci puisse préparer les exemples qu'il jugeait utiles pour les illustrations. On peut noter que tous les thèmes n'ont pas été abordés de façon identique par les professionnels. Certains thèmes ont été privilégiés en fonction de la spécialité et du domaine de compétence de chaque interviewé.

Ces entretiens ont duré entre une heure trente minutes et deux heures. Toutes les entrevues ont commencé par un rappel du cadre de notre recherche et ensuite nous avons présenté les différents thèmes de l'entretien. Ils ont été enregistrés avec comme support un dictaphone et ont fait l'objet d'une retranscription intégrale.

2.2.1.3.2.3 La constitution de l'échantillonnage

Pour un travail approfondi, précis et concis, il était nécessaire de limiter le champ d'investigation au choix de professionnels de disciplines distinctes, appartenant au champ de la gérontologie et du Droit. L'objectif de ces entrevues était d'avoir la vision la plus précise de l'espace privé, en explorant les conflits qui entourent la prise en charge familiale et institutionnelle.

Cette délimitation s'appuyait sur deux raisons :

- D'une part pour mettre en évidence, les conflits intrafamiliaux qui peuvent apparaître dans la maladie d'Alzheimer, il semblait important de la situer dans le contexte de la prise en charge familiale avec les différents acteurs¹³⁶ qui y participent ;
- d'autre part, comme nous l'avons précisé clairement plus haut, le choix de cette pluridisciplinarité où chaque professionnel conserve la spécificité de son travail, permettait de mieux appréhender notre sujet de recherche dans sa « réalité globale. »

L'échantillon représentatif constitué par l'ensemble des professionnels, leurs caractéristiques et leur profil sont décrits dans le tableau ci-dessous. Ils sont identifiés par des seules initiales pour faciliter la lecture contrairement aux familles dont les initiales sont associées aux chiffres. Ils sont déclinés par catégorie socio-professionnelle rattachée à la branche professionnelle.

¹³⁶ Dans le cadre du plan Alzheimer 2008/2012, la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, comporte à la fois une dimension médicale et une dimension sociale étroitement liées. Elle implique des acteurs sanitaires et sociaux : d'une part les professionnels de santé : médecins libéraux et hospitaliers, médecins coordonnateurs des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), personnels soignants, elle mobilise, d'autre part, les administrations et les services déconcentrés de l'État, les structures d'information destinées aux personnes âgées et à leur famille (CLIC : centres locaux d'information et de coordination), les services sociaux des communes et des départements (instruction de demandes d'allocation personnalisée d'autonomie et élaboration des plans d'aide), les personnels d'établissements sociaux et médico-sociaux qui accueillent des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Participants : Professionnels					
Etablissement	Profession	Age	Sexe	Ancienneté	Initiale
1. Hôpital	Médecin psychiatre chef de pôle	58 ans	M	30 ans	M
2. CHUN	Médecin gériatre chef de service	41 ans	F	11ans	R
3. EPHAD	Médecin gériatre coordonnateur	55 ans	F	29 ans	w
4. Cabinet notarial	Notaire et Responsable du Master de Droit Notarial	55 ans	M	31 ans	F
5. UDAF¹³⁷	Mandataire Judiciaire	60 ans	F	20 ans	U
6. Accueil de jour Alzheimer (France Alzheimer-06)	Directrice (psychologue)	42 ans	F	20 ans	N
7. EPHAD	Psychologue coordinateur	32 ans	F	5 ans	E
8. EPHAD	Psychologue et formatrice	59 ans	F	29 ans	CS
9. CHUN	Psychologue	53 ans	M	27 ans	AM
10. CHUN	Psychologue	59 ans	M	32 ans	JM
11. EPHAD	Cadre soignant	39 ans	M	15 ans	S
12. CHUN	Cadre soignant	60 ans	F	34 ans	A
13. CHUN	AS	45 ans	F	20 ans	V
14. France Alzheimer-06	AS ¹³⁸ et formatrice	52 ans	F	25 ans	D
15. France Alzheimer-06	AS	65 ans	F	40 ans	P

Tableau N°7 : Profil des participants « Professionnels »

¹³⁷ Union Départementale des Associations Familiales

¹³⁸ AS : assistante sociale

Les catégories socio-professionnelles

Les catégories socio-professionnelles de la santé et du Droit sont déclinées et représentées ci-après :

a) Professionnels de santé

- **Médecin hospitalier** : 1 Gériatre, 1 Psychiatre
- **Médecin non hospitalier** : 1 Gériatre Coordonnateur¹³⁹
d'EHPAD
- **Cadre soignant** : 1
- **Psychologue hospitalier** : 2
- **Psychologue** : 3 (1 en fonction de directrice d'un accueil de jour,
2 en EPHAD)
- **Cadre au service social spécialisé en milieu hospitalier** : 1
- **Assistant au service social spécialisé en milieu hospitalier** : 3
(2 en accueil de jour, 1 en équipe mobile gériatrique)

b) Professionnels du Droit

- **Profession libérale notaire** : 1 Juriste en profession libérale
notaire, responsable de la formation du master, Droit notarial à
l'université de Sophia Antipolis dans le département 06.
- **Mandataire judiciaire salariée** : 1 (formation initiale : assistante
sociale).

¹³⁹ L'existence d'un médecin coordonnateur compétent en gérontologie répond à un objectif de santé publique, garantissant une meilleure qualité de prise en charge gérontologique et une maîtrise adaptée des dépenses de santé. Avec l'équipe soignante, il définit les priorités de soins. Il facilite la coordination avec les autres prestataires de soins externes à l'institution, notamment les médecins libéraux. Il contribue à une bonne organisation de la permanence des soins, à la formation gérontologique continue du personnel, donne un avis sur les admissions et les critères d'évaluation des soins en EPHAD.

2.2.1.3.2.4 Les catégories de la grille des différents professionnels

Les grilles présentées ci-dessous étaient destinées à chacune des catégories.

Pour les médecins et soignants six thèmes organisaient cette grille :

1. Changements que provoquent la maladie d'Alzheimer dans la famille vieillissante et les difficultés observées autour du patient.
2. Implication familiale dans le projet de soins du patient.
3. Nature des désaccords dans la prise de décision entre les acteurs familiaux.
4. Rôle du médecin/soignant dans la gestion des désaccords intrafamiliaux autour du patient. Quelle alternative ?
5. Effets de l'attente de la décision de justice sur la personne et sur sa famille.
6. Identification des besoins pour améliorer les conditions de l'organisation familiale.

Pour les psychologues la grille était constituée autour de six thèmes :

1. Changements observés que provoquent la maladie d'Alzheimer dans la famille vieillissante et les causes des tensions relationnelles entre les individus.
2. Dynamique familiale dans le soutien du sujet âgé/malade.
3. Freins dans les décisions à prendre au sein du groupe familial.
4. Rôle des psychologues dans la gestion des conflits intrafamiliaux. Les issues.
5. Effets des conflits sur la personne et sur sa famille.
6. Leviers pour améliorer l'organisation et l'environnement familial.

Pour le notaire, la grille était très succincte autour des trois thèmes suivants :

1. Effets de la donation anticipée sur les membres de la famille.
2. Rôle du notaire dans les désaccords patrimoniaux.
3. Propositions sur les outils la gestion des conflits : financiers, patrimoniaux de la personne malade d'Alzheimer.

Pour les travailleurs sociaux, la grille était construite autour de six thèmes :

1. Changements observés que provoquent la maladie d'Alzheimer dans la famille vieillissante et l'implication familiale dans le soutien.
2. Conflits financiers dans la famille.
3. Difficultés dans la prise de décision et les obstacles de l'entente.
4. Rôle des travailleurs sociaux dans la gestion des désaccords. Les issues.
5. Effets de l'attente de la décision judiciaire sur la personne malade et sur sa famille.
6. Identification des besoins en vue d'améliorer l'organisation familiale et l'environnement familial.

2.2.1.4 L'entretien groupal, groupe de discussion et/ou focus group

Le focus group est une technique d'entretien de groupe, un «groupe d'expression », qui permet de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il fait partie des techniques d'enquête qualitative par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire. Il s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisées par C. Rogers. Cette technique a été utilisée dans les années 1980 par la recherche universitaire dans des domaines divers (éducation, santé publique, environnement, sciences sociales). Elle est très utilisée dans les pays anglo-saxons dans les travaux de recherche.

En fait, la dynamique du focus group permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion et de faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur.

2.2.1.4.1 Le déroulement

Plutôt que de mener des entretiens distincts et pour que les données recueillies soient de qualité, l'organisation d'un focus groupe composé de quatre professionnels de soins de santé a été retenue.

Les regards échangés autour d'une table ronde, ont facilité la communication et la participation, pendant une durée de trois heures. Pour encourager mon rôle d'animatrice de cet entretien groupal, le chef de service a favorisé l'expression en toute liberté, et il a veillé tout particulièrement au bon déroulement de cet entretien (pas d'interruption due à des coups de téléphone ou à des allées et venues). Le groupe s'est montré très dynamique et fortement intéressé par le thème de la recherche.

Pour faciliter la lecture, les participants « professionnels » sont représentés uniquement par initiales dans le tableau ci-dessous.

Participants : Professionnels					
Etablissement	Profession	Age	Sexe	Ancienneté	Initiale
1. Centre médico psychogériatrie	Médecin psychiatre, chef de service et coordonnateur	37 ans	F	9ans	L
2. Centre médico psychogériatrie	Cadre soignant	45 ans	F	25 ans	C
3. Centre médico psychogériatrie	Infirmière	55 ans	F	30 ans	PI
4. Centre médico psychogériatrie	Infirmier	44 ans	M	25 ans	PC

Tableau N°8 : Profil Focus Group

Au total, les participants étaient les suivants :

- **Psychiatre** : 1
- **Cadre soignant** : 1
- **Infirmier** : 2

2.2.1.4.2 Les catégories de la grille “ focus group”

Pour amener le focus group à discuter du problème et des grandes questions s’y rapportant, une grille commune a été réalisée autour des six thèmes suivants :

1. Situations de conflits dans la famille de personnes âgées et malades d’Alzheimer, rencontrées par l’équipe.
2. Facteurs favorisant et aggravant le conflit intrafamilial dans la prise en charge familiale.
3. Impact de la maladie sur la dynamique familiale au domicile.
4. Causes des désaccords quant à la prise de décision concernant les besoins de la personne dépendante.
5. Rôle de l’équipe dans les situations de désaccords. Les issues.
6. Effets des conflits sur la personne et sur son environnement familial.

2.3 La méthode d’analyse des données de la recherche

Cette phase de notre recherche ne pouvait se faire qu’après avoir analysé l’observation, la saisie et le dépouillement d’une part des entretiens et d’autre part des questionnaires.

Pour l’observation : une synthèse regroupe les éléments observés à partir de la grille élaborée (voir plus haut). Celle-ci est organisée par thème correspondant à nos objectifs de recherche.

L’analyse des données recueillies au moyen des questionnaires, avait pour objectif de fournir des informations sur la fréquence des diverses catégories de réponses pour chaque question. Ces questionnaires ont été exploités à partir d’un codage consistant en un chiffrage des différentes réponses pour chaque question et sous-question (voir annexe).

Pour le traitement des questions ouvertes, nous avons regroupé les diverses réponses fournies en catégories. Les réponses peu fréquentes ont été rassemblées dans une catégorie “ autres ” ou “ divers ”. Chaque catégorie a été chiffrée. Le traitement des données a été effectué à l'aide de deux logiciels : Excel et SPSS. Tous les deux nous ont servi notamment pour codifier les discours des participants, recouper des données traitées, produire des rapports. En outre, le SPSS nous a permis le traitement des données et la production des analyses descriptives réalisées grâce à des tableaux de fréquence et tableaux croisés.

Il convient de rappeler que tous les entretiens ont été enregistrés sur dictaphone numérique afin de permettre une retranscription intégrale des propos échangés. Les enregistrements ont été retranscrits et découpés, afin d'être répartis au sein des différents thèmes, eux-mêmes divisés en sous thèmes.

Le choix d'une analyse thématique a été retenu. Pour traiter l'information, nous avons procédé en deux phases successives et complémentaires :

- Décryptage de la carte mémoire du dictaphone numérique et transcription du propos par écrit ;
- analyse de l'information.

La carte mémoire était la mémoire de tous les entretiens réalisés. Les traduire par écrit, nous a permis de nous imprégner du discours des personnes interrogées, ce qui nous a été très utile pour classer ensuite les informations, par hypothèse.

La méthode d'analyse de contenu a ensuite été appliquée à ces entretiens. Cette méthode, hyper sélective, implique des hypothèses ; c'est une lecture exogène guidée par les objectifs de l'analyse. Elle vise la simplification des contenus pour en augmenter l'intelligibilité. Elle comporte une part d'interprétation. Une analyse thématique a été réalisée afin d'éprouver les deux hypothèses de recherche. Il a fallu extraire de chaque entretien, le maximum d'informations classées dans les grilles d'analyse et ce, de la façon la plus objective possible. Le contenu des entretiens a été reparti en unités en rapport avec chaque grille d'entretien à savoir : thème /item.

L'analyse des entretiens semi-directifs a porté sur le contenu thématique. Nous avons procédé à une analyse de l'organisation des thèmes entre eux, sur leur ordre d'apparition, sur l'association, la coordination et la subordination des idées. Au final, tous les résultats ont été articulés.

En ce qui concerne les entretiens avec les familles les huit génogrammes ont été élaborés sans la participation ni la présence des personnes concernées. Nous les avons construits a posteriori, à partir des informations recueillies lors des entretiens réalisés avec les huit interviewés. En fonction de l'objectif d'analyse poursuivi, nous ferons référence à ces graphiques dans chaque étape de l'analyse.

2.4 Les difficultés rencontrées

Daniel Bizeul (2007) écrit dans son article intitulé « Que faire des expériences d'enquête ? »

« Ne pas en parler et ne pas en envisager les effets sur les résultats d'une enquête, c'est mettre le lecteur dans l'embarras, car c'est l'obliger à se faire un jugement à l'aveugle. Mais surtout, rendre compte du travail d'enquête comme si tout s'était déroulé de façon paisible et courtoise, alors que ce n'était pas le cas, c'est mettre un voile sur la réalité même du monde étudié (...). »¹⁴⁰

Cette recherche s'est effectivement heurtée à de nombreux refus des responsables des établissements dans les Alpes-Maritimes, entraînant un retour à Murcia pour rendre compte de ces difficultés à mon directeur de thèse. Au retour en France, sa lettre d'accréditation légitimant notre travail, a été une aide dans notre quête de participants.

¹⁴⁰ BIZEUL Daniel, Que faire des expériences d'enquête ? Apports et fragilité de l'observation directe. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-francaise-de-science-politique-2007-1-page-69.htm>. (Consulté le 16/7/2011)

Cependant, il n'a pas été facile de trouver des professionnels acceptant de participer à cette recherche. Obtenir un rendez-vous auprès du responsable était une réelle difficulté. A chaque appel téléphonique, les secrétaires qui répondaient, nous demandaient de leur communiquer nos coordonnées pour nous rappeler. Bien que, nous ayons exposé l'objectif de notre démarche, le cadre de notre recherche et le lieu de notre formation, la conversation téléphonique était souvent écourtée avec un refus implicite, motivé par le manque de temps, un planning « surbooké » chez les directeurs, responsables et professionnels.

De plus en plus, nous avons ressenti de la réticence et de la méfiance dès que nous indiquions qu'il s'agissait « des conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer. »

a) *La rencontre avec les directeurs des établissements médico-sociaux*

A titre d'exemple, lors de la rencontre avec le Directeur général d'un établissement médical pour personnes âgées, en présence de l'assistante sociale et du directeur de relations humaines, ce responsable nous avait décrit les conflits intrafamiliaux entre certains membres des familles de personnes âgées malades d'Alzheimer accueillies au sein de son établissement. Selon lui, c'est avec beaucoup de tact et d'égards que les professionnels de soins et du service social de l'établissement, dénouaient ces situations.

Après de longs échanges, il nous a demandé de réaliser en parallèle à notre enquête, un audit assorti de recommandations quant à « la gestion des conflits familiaux autour du patient malade d'Alzheimer. »

Face à plusieurs refus et de nombreux freins, nous avons été obligés de faire appel à des personnes de notre réseau de connaissances. Inspecteur de la délégation territoriale des Alpes-Maritimes, (chef du service des personnes âgées), Professeurs de médecine, médecins psychiatres, gériatres du pôle de gérontologie et du Centre Hospitalier Sainte Marie, Présidente de l'Association France Alzheimer-06 et associations mandataires judiciaires spécialisées dans la protection juridique des majeurs.

Nous avons également contacté d'autres professionnels de champs différents, tels que les greffes du tribunal de d'instance (TI), pour rencontrer les juges des tutelles, les juges aux affaires familiales du TGI de Nice et de Grasse.

Le soutien et l'efficacité de tous ces responsables ont permis de mobiliser, plusieurs EPHAD, le centre médico-psycho gériatrique¹⁴¹ du Centre Hospitalier Sainte Marie, le service de médecine de gériatrie de Cimiez, service social hospitalier et l'accueil de jour Côte d'Azur Alzheimer (ACA), en encourageant la coopération des professionnels.

b) *Dans le refus des magistrats : la surcharge du contentieux familial*

Pour rencontrer les juges des tutelles et les juges aux affaires familiales, les greffes du Tribunal de Grande Instance de Nice et de Grasse, nous avaient conseillé de leur adresser un courrier, expliquant l'objet de notre démarche et le contexte de la recherche. Un seul magistrat¹⁴² du TGI de Grasse a répondu, quatre mois plus tard, en nous expliquant sa difficulté à nous accorder un rendez-vous du fait de sa surcharge de travail considérable. De même d'autres greffes ont téléphoné après réception du courrier, pour excuser les magistrats du fait de la masse continue de dossiers contentieux à traiter arrivant tous les jours.

c) *Dans la participation des chefs de pôles : la connaissance de la médiation familiale*

Nous précisons que la connaissance de la médiation familiale par certains acteurs médicaux, a beaucoup facilité cette recherche dans le domaine de la santé dans la ville de Nice.

Lors de notre entrevue avec deux chefs de pôle de gériatrie de Cimiez, et de psycho-gériatrie du Centre Hospitalier Sainte Marie, connaissant personnellement la

¹⁴¹ Centre Hospitalier Sainte-Marie, au sein de ses différentes structures, le Pôle de psychogériatrie propose une prise en charge médico-psycho-sociale des personnes présentant des troubles psychiques liés au vieillissement.

¹⁴² Annexe

médiation familiale , ses effets (démontrés par les chercheurs¹⁴³) et des bienfaits (relatés par les personnes¹⁴⁴ concernées), ces spécialistes des soins de santé ont tenu à participer activement à la recherche.

Le premier souhaitait pour mieux accompagner les patients, concevoir un projet d'expérimentation « **la médiation familiale en gérontologie** », en vue de soutenir les familles à renouer le dialogue pour faciliter « la prise de décision » dans l'intérêt du patient et rétablir la paix dans un climat familial enflammé par des tensions relationnelles.

Le second, superviseur de certains médiateurs familiaux, nous a proposé de participer à l'atelier des aidants, animés par les psychiatres de son pôle. En effet, très intéressé par le développement de la médiation familiale dans ce secteur, il avait sensibilisé son équipe sur l'intérêt de cette approche.

A son tour, le médecin coordonnateur, chef de service du centre médico-psycho gériatrique a quant à lui, mobilisé son équipe pour sa participation au focus group.

De même, la présidente de l'association France Alzheimer-06 a sensibilisé son équipe pour cette recherche innovante, et a proposé la réalisation d'une étude longitudinale.

Au final, la population d'enquête a été constituée de dix-neuf personnes, professionnels de compétences différentes et complémentaires. Ceux-ci étaient ouverts, avec une forte envie de parler de leurs pratiques en lien avec les familles du sujet gériatrique.

Ainsi, malgré un contexte de défiance, nous avons finalement établi et construit la confiance avec la population d'enquête, la position de chercheur permettant de laisser place à l'expression individuelle en vue d'une élaboration collective. Cette prise de recul s'est construite autour d'une présence, rassurante et d'une écoute active et bienveillante.

¹⁴³ BONAFE-SCHMITT J.P et CHARRIER. P, *Évaluation des effets des processus de médiation familiale sur les médiés*, op.cit.

¹⁴⁴ Certaines personnes de leur entourage, professionnel, familial et amical ont bénéficié de la médiation familiale dans le cadre de la séparation et/ou divorce.

2.5 Les limites de la méthodologie utilisée

Il convient avant de présenter nos résultats de revenir sur les limites de la méthode. Nos quatre échantillons (ateliers aidants, questionnaires, familles, et professionnels), sont trop limités en nombre. Il n'a donc pas été possible de faire des comparaisons entre les résultats de chaque recherche sur le terrain.

La première limite de notre travail concerne notre observation à l'atelier aidants au CMRR de Nice. Au vu du nombre de la cohorte, la représentativité reste en effet très limitée.

Il aurait été intéressant d'élargir sur d'autres ateliers comme à titre d'exemple « Café Aidants »¹⁴⁵. Mais, de manière plus générale, la difficulté réside dans le fait que l'espace des aidants est en réalité « clos ».

Or, nos demandes d'autorisations et nos relances réitérées aux responsables des établissements pour participer à ces ateliers, en tant qu'observateur, n'ont eu aucune suite favorable.

La deuxième limite de notre travail se situe au niveau de l'enquête par questionnaire. Les pourcentages que nous avons inclus dans la présentation des résultats ne doivent en rien laisser penser à une quelconque présomption de représentativité. Ces chiffres ne sont là que pour faire émerger de l'analyse du contenu la totalité des réponses sur une question donnée.

Pour obtenir des résultats plus représentatifs, il aurait fallu élargir le champ de la recherche sur l'ensemble des familles, en opérant dans plusieurs départements ou à défaut dans plusieurs établissements du département des Alpes-Maritimes où nous avons réussi à avoir une aide de la part des autorités de santé.

¹⁴⁵ En France, « Café des Aidants » est une sorte de label associatif, dont la marque est déposée et réservée aux adhérents de l'Association Française des AIDANTS. Des professionnels invitent les aidants à discuter du sujet de la maladie d'Alzheimer autour d'un café. Se tenant une demi-journée dans la semaine et débutant par une conférence courte autour d'un thème pré-déterminé (qu'est-ce qu'un aidant ? par exemple), la séance se poursuit par un débat et des échanges entre les participants.

Les Cafés des Aidants sont co-animés :

- par un psychologue ayant une expertise sur la question de l'accompagnement
- par un travailleur social, ayant une connaissance des dispositifs existants pour l'information et l'orientation des aidants.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, il nous a été difficile, d'obtenir plus de représentativité. Sur l'ensemble des 200 questionnaires, remis en main propre ou envoyés, les retours étaient les suivants :

- Du département des Alpes-Maritimes, il y a eu 160 retours dont une vingtaine de réponses se sont avérées inutilisables car incomplètes (questions laissées en blanc).
- Des autres départements et de la principauté de Monaco, les 40 envois sont restés sans réponse.

Les retours du département des Alpes-Maritimes, proviennent de maisons de retraites (EHPAD), accueils de jours, et équipe de gérontologie. A partir des 140 réponses restantes, nous avons dû sélectionner un échantillon homogène.

Malgré l'absence de représentativité d'un échantillon restreint, certaines précautions ont été prises pour que l'information recueillie dans l'enquête par questionnaire puisse être traitée par des méthodes statistiques. Cela ne signifie pas pour autant que les résultats doivent conduire à des généralisations sans nuances. Une étude aussi limitée sur le plan numérique que la nôtre se gardera donc d'avoir des prétentions. Nous estimons néanmoins qu'elle permettra d'ouvrir des pistes de réflexion et de formuler certaines hypothèses qui pourraient être validées par une recherche de plus grande envergure.

Ensuite, la troisième limite se trouve, également, à la représentativité de l'échantillon des participants aux entretiens. Seulement 8 familles (1 patient¹⁴⁶, 3 membres de la famille, 4 aidants familiaux) et 19 professionnels de la santé et du Droit qui ont été candidats(e) pour une entrevue.

¹⁴⁶ Pour rappel, le patient a été participant sur l'autorisation de l'équipe du CMRR de Nice.

Aussi, la quatrième limite de notre travail, concerne la délimitation géographique de notre recherche qui n'a eu lieu que sur le territoire des Alpes Maritimes. Les résultats dans un ou plusieurs autres départements auraient pu être notablement différents, étant donné que dans la région PACA du fait notamment de sa composition sociale, l'investissement en matière de santé est fortement important.

Une cinquième limite doit être ajoutée du fait de l'absence d'une analyse comparée entre l'Espagne et la France voire plusieurs pays Européens qui aurait été très enrichissante et que nous regrettons. La complexité de l'objet étudié, la distance (entre Nice où nous travaillons et l'université de Murcia où se trouve notre école doctorale), et l'autofinancement, ne nous ont permis d'assurer que la réalisation de cette recherche. Dans ces conditions et contraintes, il aurait-été difficile de comparer des phénomènes complexes au niveau Européen.

Rien ne nous permet de dire que nos hypothèses peuvent être extrapolées à l'ensemble du territoire Français. Du fait des limites de notre recherche, il est certain que notre étude n'est pas représentative de la situation globale ou générale des conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer. Cependant, nous espérons tout de même que notre travail mettra à jour des mécanismes et des pistes de réflexions, notamment à propos de la dynamique familiale conflictuelle, spécifique à la maladie d'Alzheimer qui n'a fait à notre connaissance aucun objet d'études jusqu'alors.

Dans cette perspective, nous sommes parvenus à une réflexion sur des préconisations concrètes quant au développement de la médiation familiale dans le champ gérontologique.

En reprenant l'expression de Jean-Pierre Bonafé-Schmitt qui aime à rappeler qu' : « *“Il est temps d'explorer le monde vécu” selon les termes d'Habermas.* »

Nous allons maintenant développer les résultats observés dans le département des Alpes-Maritimes.

-Troisième Partie-

III. Présentation générale des résultats

Dans le cadre de la prise en charge du sujet malade d'Alzheimer, l'organisation familiale est un lieu d'action où peuvent se produire des situations internes de mésententes voire des dissensions. Pour tenter de comprendre cette dynamique familiale conflictuelle, il faut au préalable étudier le conflit en tant qu'aspect dysfonctionnel de la prise en charge familiale, faisant du sujet malade à la fois l'objet et l'enjeu du conflit.

Pour cela, en fonction de chaque objectif de la recherche, nous présenterons les résultats dont le contenu détermine l'aspect des conflits. Ensuite, au fil de l'étude l'approche quantitative, avec certains graphiques particulièrement importants, viendra renforcer et compléter l'approche qualitative. Pour terminer nous présenterons, la conclusion par hypothèse.

CHAPITRE .1 : LES EFFETS DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN

Certains retours qui montrent les effets éprouvés par les participants après l'enquête, doivent être évoqués.

1.1 Sur l'atelier des aidants

Nombre d'entre eux ont souhaité vivement renouveler l'expérience qu'ils ont jugée riche, innovante et qui a satisfait l'équipe soignante du CMRR de l'hôpital de Nice. La psychologue neuro-clinicienne et l'orthophoniste qui animent les deux ateliers distincts « aidants et patients », ont fait un compte rendu à leur chef de service, l'informant de l'intérêt « *de cette aide précieuse* ».

Aussi ce Professeur, nous a proposé de continuer à s'associer à son équipe pour poursuivre l'expérience.

1.2 L'enquête

La démarche a eu certaines conséquences en termes de communication. Elle a généré des réactions de la part des personnes concernées par l'objet de l'enquête. Celles-ci ont perçu de manière très positive le fait qu'on s'intéresse à elles.

En effet, après avoir reçu les questionnaires, un certain nombre ont souhaité que leur soit apporté plus de précisions sur ce qu'est la médiation et ce qu'est le conflit.

1.3 Et les interviews

Les aidants familiaux et les membres ont été sensibles à l'intérêt de l'étude. Dans ce temps d'entretien, ils ont eu le sentiment d'être reconnus d'où l'expression d'un fort intérêt pour cette recherche. Ils ont évoqué également, leurs préoccupations par rapport à la difficulté de dialogue, aux situations de tensions, à l'inquiétude sur la santé et le devenir de leur parent et/ou de leur proche.

Quant aux professionnels, les deux chefs de pôles et un chef de service médical, nous ont fait un retour sur les effets de la grille de l'entretien sur les soignants. Ceux-ci ont continué après notre entrevue, à échanger sur leurs pratiques professionnelles dans des situations comportant des risques de conflits dans la famille du sujet gériatrique.

Enfin, toutes les équipes socio-médicales rencontrées, ont demandé que les résultats obtenus dans cette étude leur soient présentés.

CHAPITRE.2 : LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES

2.1 Présentation

Elle a pour intérêt de faire ressortir ce qui caractérise les participants dans un contexte familial marqué de conflits. A première vue, la structure de cette population montre des différences importantes selon la tranche d'âge présente autour de la personne malade d'Alzheimer. La plus représentée comme l'indique le graphique ci-dessous, se situe entre « 56-65ans » (43,3%) suivie par « 46-55 ans » (29,1%). Une diminution nette du soutien apparaît parmi les plus de 76 ans (2,2%).

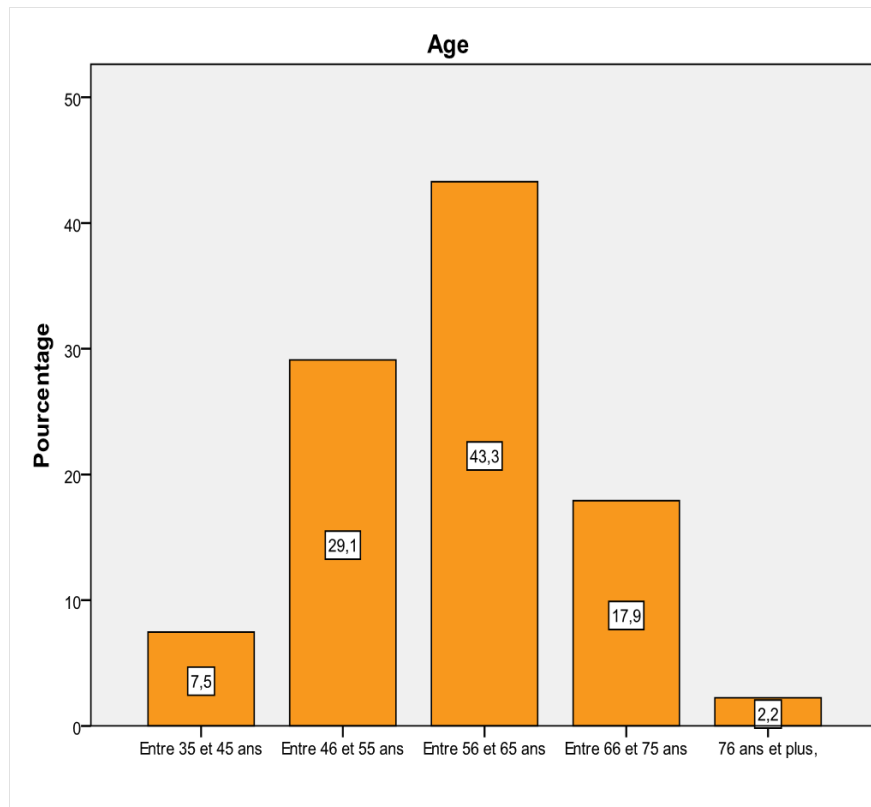


Fig. N°3.a : Ages

Par ailleurs, en ce qui concerne la nature du lien qui lie la personne aidée aux participants, le graphique N°3.b met en évidence la présence majoritaire des enfants (5,1%). Les conjoints (28,3%) et les proches (16,7%) restent minoritaires.

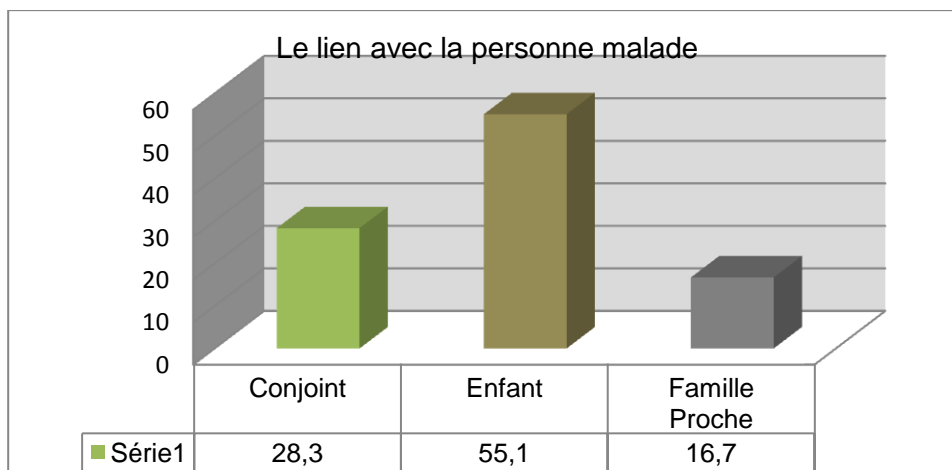


Fig. N°3.b : Lien familial

Parmi les enfants 90% ont un âge compris entre 46 et 65 ans. Quant aux conjoints 54% ont un âge entre 66 et 75 ans et que pour la famille proche l'âge est compris entre 56 et 65 ans pour 60% d'entre eux.

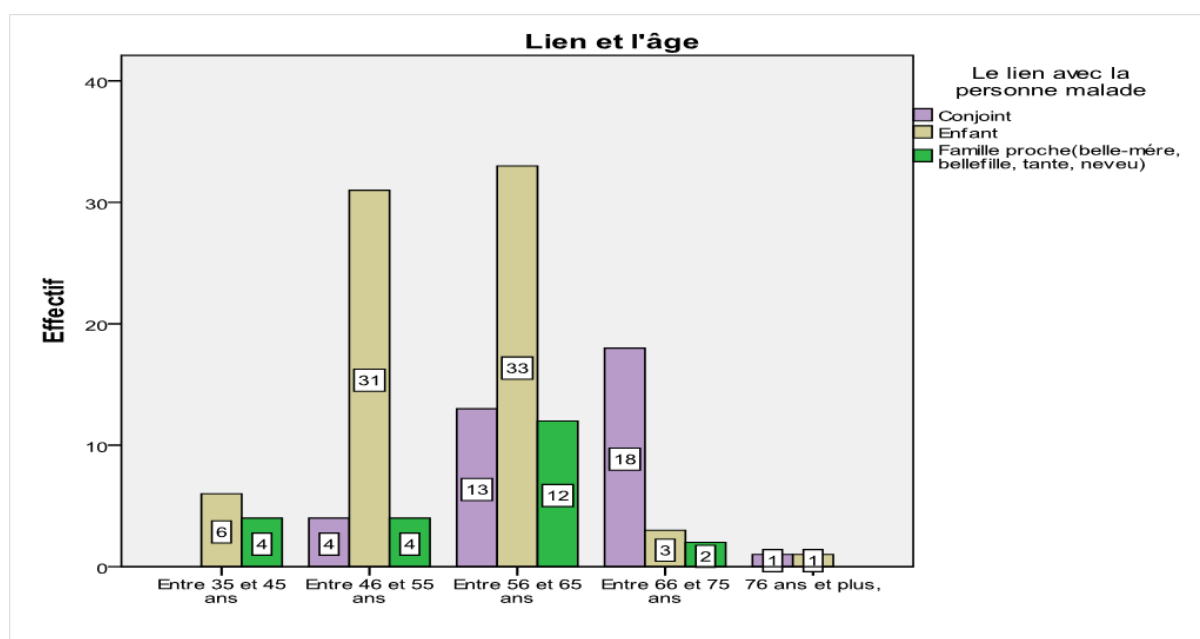


Fig. N°3.c : Lien familial et âges

En ce qui concerne le statut socioprofessionnel, on retrouve :

- Des actifs (58,68%) avec des catégories socioprofessionnelles différentes ;
- des inactifs (41,32%) représentant des retraités et des personnes en maladie.

Les informations fournies sur l'état matrimonial montrent que les personnes mariées sont majoritaires (53,2%). Les autres se répartissent ainsi : divorcées/séparées (21%), célibataires (19,4%) et veuf (ves) (6,5%). (Voir tableau, annexe p. 390).

Le lieu de vie des participants reste majoritairement leur propre domicile (72,8%) contrairement à d'autres (27,2%) qui vivent au domicile de la personne malade. (Voir tableau, annexe p. 390).

Dans la prise en compte du rôle féminin et masculin, la figure N°4 indique un écart sensible entre le nombre de femmes (62,6 %) et celui des hommes (37,4%) participant à l'organisation de la prise en charge familiale.

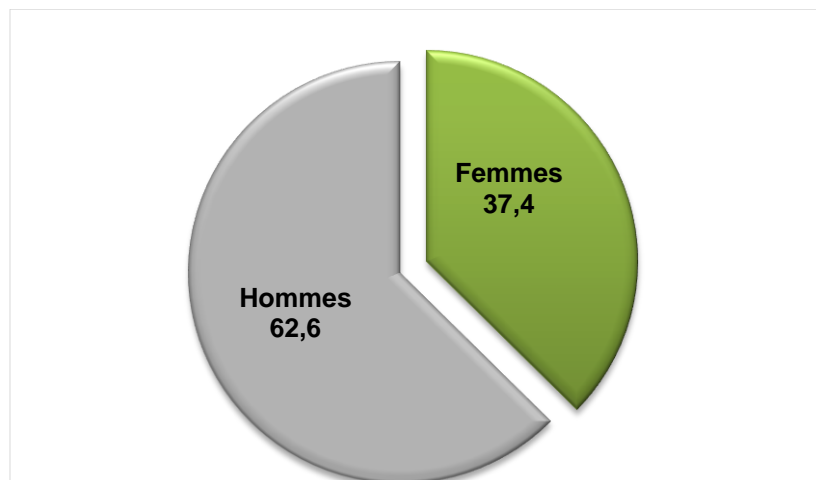


Fig. N°4 : Contribution hommes et femmes dans la prise en charge (n = 140)

2.1.1 D'autres caractéristiques à prendre en compte

a) L'ancienneté de la pose du diagnostic

Il se révèle que la pose du diagnostic s'étend sur plusieurs années pour une importante proportion de répondants (57,6%) ou quelques mois (36,4 %) seulement. Une minorité (6,1%) concernée par une annonce qui date de quelques semaines. (Voir tableau, annexe p 390)

b) Le lieu de vie de l'aidé

Comme l'illustre la figure N°5, sur les 133 personnes malades, (74) vivent au domicile conjugal. Elles sont majoritaires. Quatorze habitent chez leurs enfants, vingt sont placées en maison de retraite et neuf sont en séjour hospitalier. A noter qu'il apparaît une particularité : (16) bénéficient d'une résidence en alternance au sein de leur famille.

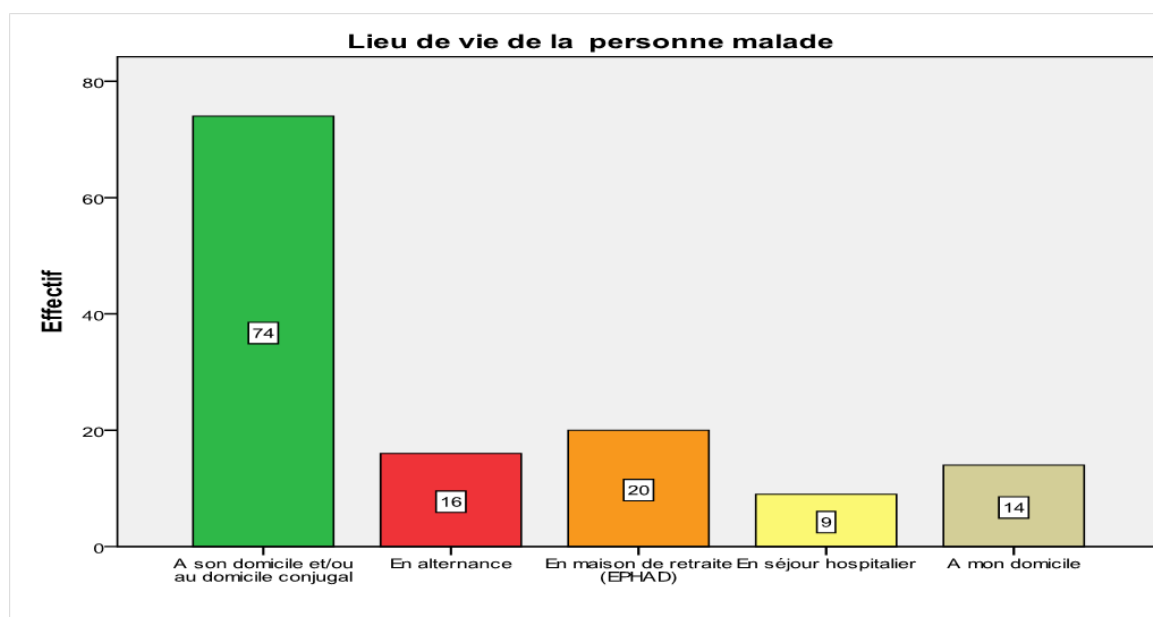


Fig. N° 5 : Lieu de vie de la personne malade

La présentation sociodémographique n'avait pour but que d'identifier et de fournir les caractéristiques des individus présents autour de la personne âgée afin de les situer dans le cadre de notre étude. Nous poursuivons avec l'analyse de contenu introduite par l'illustration des extraits d'entretiens (professionnels et familles).

Pour le lecteur, l'intégralité des entretiens se trouve en annexes voir liste p.320.

Les professionnels s'entendent pour dire que dans la maladie d'Alzheimer, un ensemble de facteurs dessinent le contour de la prise en charge familiale et déterminent son mode d'organisation parmi lesquels :

c) La coexistence des âges et la santé précaire

Unaniment, tous les professionnels observent qu'avec l'allongement de la vie, l'âge des parents et de leurs enfants semble les situer dans une même génération.

Notamment selon « **A** » cadre soignant : *« Maintenant les personnes âgées vieillissent de plus en plus et leurs enfants sont eux-mêmes âgés. Donc, on assiste à quelque chose de complètement différent. Des enfants sont eux-mêmes retraités et ont des problèmes de santé. On se retrouve avec des seniors qui encadrent d'autres seniors avec des problèmes familiaux et de santé qui étaient préexistants. On peut même voir des situations dans lesquels l'enfant est âgé avec son épouse malade d'Alzheimer et le parent aussi. Si la vieillesse n'est pas facile, la vieillesse face à la maladie l'est encore moins. »*

d) La famille recomposée et la coexistence intergénérationnelle

En plus de la coexistence des âges, l'avènement de nouvelles structures familiales et la présence de plusieurs générations dans la famille, contribuent également à la définition du contour de la prise en charge de la personne âgée et malade.

« **N** » considère : *« Ce qui est nouveau, c'est que l'enfant aidant du patient Alzheimer est une personne âgée. Également, de plus en plus, on voit arriver les familles recomposées, quand parfois, ce n'est pas le parent direct qui se retrouve en difficulté. »*

Également, la famille de la personne malade s'étend sur plusieurs générations, dans ce sens « **AM** » rapporte : « *Aujourd'hui, dans l'entourage familial, plusieurs générations sont présentes dans la vie du sujet malade. Bien évidemment, quand le fondateur de la famille, le père ou la mère, ont des enfants et arrières petits-enfants, parfois on trouve 4-5 générations qui existent autour du père ou de la mère à l'origine de la famille. »*

e) Les responsabilités familiales associées au devoir envers son aîné

Pour les seniors, le devoir envers l'aîné se rajoute à leurs responsabilités parentales, conjugales et professionnelles.

Notamment, « **3. PH** » relate : « *A la cinquantaine, on a déjà le poids de la famille, des enfants, souvent aussi, le poids du travail. On n'accepte pas la maladie d'Alzheimer, j'ai beaucoup de peine (forte émotion.) Mon père l'a eue et ma mère aussi. Heureusement, ma sœur vivait avec eux. »*

Synthèse

Cette analyse montre les caractéristiques des familles de la personne atteinte d'Alzheimer. A cet égard, il convient de relever que la tranche d'âge des membres et proches, est située majoritairement entre 46 et 65 ans. Quant aux conjoints et couples non mariés leur âge est entre 66 et 75 ans.

Avec l'allongement de la vie, l'âge des parents et de leurs enfants semblent les situer dans une même génération. Avec le grand âge, plusieurs générations coexistent et appartiennent à la structure familiale : traditionnelle et/ou reconstituée.

Au sein de cette famille, la prise en charge familiale et le mode d'organisation sont définis selon l'ancienneté de la pose du diagnostic et le stade de la pathologie. Ils varient d'un sujet malade à l'autre.

Nous avons classé les personnes qui entourent la personne malade à travers le lien juridique qui les unit. Il apparaît non seulement une présence majoritaire des enfants mais aussi des conjoints, et les proches (belles filles, gendres et sœurs) restent quant à eux minoritaires.

Certains, en plus de leurs obligations familiales envers leur aîné, des responsabilités parentales et leurs activités professionnelles, qu'il leur est difficile de tout concilier.

En dépit de la présence importante des sujets masculins dans la vie de la personne malade, les femmes demeurent majoritaires.

De nombreux aidants ont des difficultés propres liés à un état de santé précaire avec des maladies parfois liées à l'âge.

Le lieu de vie des participants reste majoritairement leur propre domicile même si certaines vivent au domicile de la personne âgée et dépendante. En fait, un bon nombre de personnes vieillissantes vivent à leur domicile, en maison de retraite, d'autres chez leurs enfants et en séjour hospitalier pour quelques-unes. De surcroît, l'analyse révèle l'existence d'une pratique de l'hébergement alternative : la résidence en alternance pour parent atteint d'Alzheimer. Nous le verrons plus loin.

Au terme de cette analyse, nous notons que cet ensemble de facteurs caractérise de manière générale les familles entourant la personne âgée et malade sans nier la singularité de chacune d'entre elles.

Afin de mieux comprendre comment la famille conflictuelle organise le soutien avec un mode d'organisation qui lui est spécifique dans le temps et dans l'espace, nous allons procéder à une analyse des différents aspects des conflits qui la caractérisent à la lumière des données recueillies.

Nous rappelons cependant que pour l'ensemble des résultats quantitatifs, même si les répondants paraissent plus concernés par les conflits dans la maladie d'Alzheimer, les pourcentages obtenus sont calculés à partir de petits nombres. Il convient donc d'être très prudent quant à leur interprétation.

CHAPITRE .3 : FAMILLE ET CONFLITS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

La maladie d'Alzheimer constitue un "événement" qui change brusquement l'équilibre établi dans la famille, et qui nécessite inévitablement une nouvelle organisation familiale autour de la personne atteinte. La question est de savoir sur quel mode va se faire cette transition, avant et pendant la maladie ?

3.1 La présence des conflits dans l'organisation familiale

Comme le montre la figure N°6 et le tableau N°9 suivant, près des trois quart des répondants (74,3) estiment que l'organisation interne de la famille est devenue plus difficile après l'apparition de la maladie : 38,6% pensent même qu'elle est beaucoup plus difficile.

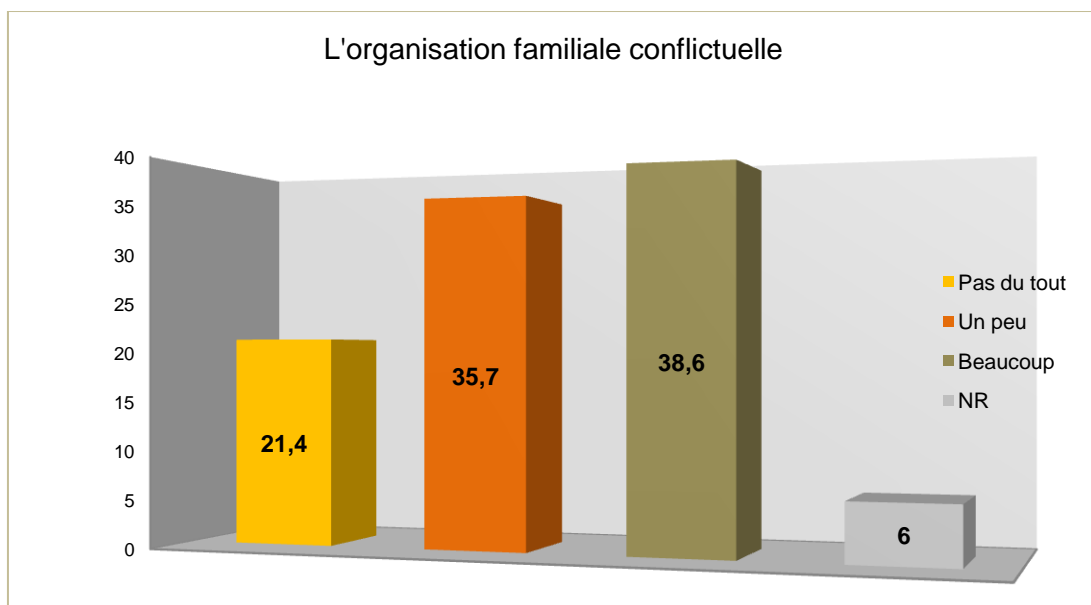


Fig. N°6 : L'organisation familiale conflictuelle

L'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade est devenue problématique

		Effectifs	Pourcentage	
Valide	Pas du tout	30	21,4	22,4
	Un peu	50	35,7	37,3
	Beaucoup	54	38,6	40,3
	Total	134	95,7	100,0
Manquante	Systeme	6	4,3	
Total		140	100,0	

Tableau N°9 :L'organisation familiale devenue problématique

Ces résultats donnent avant tout une idée sur l'état de l'organisation d'une famille qui se retrouve de facto dans une situation où elle doit faire face à la transition avant/pendant la pathologie.

La survenue de la maladie constitue un changement qui rend difficile la cohésion interne à la famille. Dans ce contexte, l'organisation se révèle étroitement impactée par les difficultés qui nuisent évidemment à sa mise en œuvre.

Il faut rappeler que l'enjeu majeur de l'organisation familiale porte sur la compétence des familles (nécessaire pour garantir sa capacité de mobilisation) , à coopérer dans le cadre du partage des rôles et à réaliser les actions liées à la prise en charge.

A cet égard, les discours illustratifs montrent que parmi les familles, certaines s'organisent avec difficultés alors que d'autres le font avec facilité.

A ce titre « **N** » constate : « *Avec la maladie l'organisation est à redéfinir. Il y a des familles qui s'en sortent vraiment très bien toutes seules, si elles entament des choses et s'organisent par rapport au soutien. Leur proche malade est au centre de leur attention. Par contre, il y a d'autres familles qui ne savent pas quoi faire et s'enfoncent dans des disputes. »*

En outre, en ce qui concerne les compétences des familles, le « **Dr L** » constate : « *(...). Il y a les familles harmonieuses avec des richesses incroyables qui leur appartiennent mais également, beaucoup de familles en conflits qui vont vite être débordées.»*

Ici, les discours mettent en évidence la différence présente entre les organisations familiales harmonieuses et conflictuelles. Face à ces constats, nous pouvons souligner nettement que selon l'observation des professionnels, dès la pose du diagnostic il y a :

- Des familles qui s'organisent entre elles et en lien avec les soignants, mettant au centre l'intérêt de la personne ;
- d'autres se heurtent sur les questions relatives à une organisation familiale en mutation en ce qui concerne leur vie que celle du sujet atteint. D'où l'apparition des difficultés.

Dans le premier cas, les familles réagissent rapidement et s'adaptent à la maladie et à son évolution. Leur fonctionnement montre la cohésion du « nous négocié » où l'intérêt du sujet est mis au centre de la prise en charge familiale.

A l'inverse, dans le second cas, la complexité de la situation révèle une caractéristique du « nous conflictuel » quant à son organisation (fig.6). Ce ne sont pas des familles devenues tout à coup incompetentes pour s'occuper de leur proche, mais, elles vivent un changement tel qu'elles apparaissent davantage en pertes de repères. Se pose dès lors la question de savoir comment les conflits émergent et peuvent affaiblir la prise en charge familiale en compromettant son organisation avec des compétences qui semblent amoindries.

Notamment, afin d'éclairer la situation des familles en difficultés de l'organisation familiale, nous allons tenter de mettre en lumière, les facteurs qui peuvent être à leur origine. Il convient de distinguer deux types de conflits :

- Les conflits « anciens », déjà présents avant la maladie.
- Les conflits « actuels », créés ou révélés par la maladie.

3.2 Dans la communication familiale : les conflits « anciens », déjà présents avant la maladie

En ce qui concerne cet échantillon, le tableau ci-dessous indique que dans 30,6% de cas, la communication avant la maladie, était conflictuelle (“un peu”, “beaucoup”). En revanche, dans 69,4% des cas considèrent que la relation familiale antérieure était stable et établie.

		Réponses	
		Nombre	Pourcentage
Communication avant la maladie	Pas du tout	179	69,4%
	Un peu	61	23,6%
	Beaucoup	18	7,0%
Total		258	100,0%

Tableau N°10 : La communication familiale conflictuelle antérieure à la maladie

Ce résultat obtenu vient corroborer l’analyse du discours (plus haut) qui explique des familles en “difficultés” d’organisation et, d’autres “sans difficultés” dans le contexte de la maladie.

Notamment, en ce qui concerne les familles “avec difficultés” d’organisation, les extraits des discours nous permettent de faire apparaître les facteurs qui contribuent à déstabiliser leur équilibre relationnel.

D’après le psychologue « **AM** » : « *La maladie du parent vient faire vaciller toutes les problématiques et chacun est interpellé dans son rôle, sa place, son histoire. La maladie est un lieu d’expression des conflits qui sont présents, préexistants et resurgissent avec une crise liée à la prise en charge du sujet malade. Comme si tout d’un coup, tout ce qui était entre parenthèse et laissé dans un coin, devient urgent. Pourquoi ? Parce que la personne qui a fondé la famille, du fait de sa maladie, n’a plus sa position qu’elle a toujours tenue dans celle-ci. Ça entraîne forcément des remaniements.* »

Sur ce point, « **N** » soutient : « (...) *Ça c'est clair, la maladie a certainement un rôle actif et une fonction dans les conflits. Parce que les familles ont un parcours de vie assez difficile, assez particulier. Elle fait dysfonctionner complètement le système et l'équilibre familial. Il y a des familles qui viennent à l'accueil de jour avec tous les enfants et il y en a d'autres qui viennent sans et qu'on a jamais vus. Ils sont en retrait du fait de ce qui s'est passé avant l'arrivée de la maladie. Dans les situations familiales, qui sont toutes différentes, il y a des situations conflictuelles avérées.* »

Le groupe familial confronté à la maladie de la mémoire vit une intense crise. Il y a tout d'abord la pathologie qui est en elle-même un événement extrêmement difficile qui bouleverse la personne et sa famille.

Ensuite, force est de constater que, malgré les années et décennies écoulées, les conflits étouffés voire retenus, sont restés solidement ancrés dans l'histoire familiale. Avec l'arrivée de cet événement déstabilisant, certains individus maintiennent comme par le passé leur distance relationnelle et ne s'impliquent aucunement dans le soutien. A l'inverse, d'autres se retrouvent en conflits ouverts au détriment de leur intérêt commun : le soutien au sujet malade.

Dans les appréciations émises par les professionnels, il apparaît en filigrane que, le sujet atteint ne jouant plus le rôle de parent qui fut le sien dans sa famille, il en découle des remaniements dans la dynamique familiale et une désorganisation de la dynamique relationnelle. Nous y reviendrons plus loin.

Il est ainsi surprenant de constater que dans cette situation, ce qui avait été mis « entre parenthèse » refait surface.

Afin de mieux appréhender les différents aspects des conflits intrafamiliaux dont il est ici question, nous allons essayer d'identifier et de distinguer dans le groupe familial, les principaux facteurs qui sous-tendent les conflits.

3.2.1 Dans la résurgence des conflits relationnels : des facteurs de rupture qui impliquent des difficultés dans l'organisation familiale

Cette analyse va tenter de mettre en évidence : les relations familiales susceptibles d'être affectées par les conflits du passé et les différents facteurs expliquant la difficulté de la communication entre les membres de la famille.

Dans un contexte caractérisé par le changement, les antagonismes resurgissant inopinément dans le cadre de l'organisation intrafamiliale, conduisent à la déstabilisation des relations familiales établies avant l'apparition de la maladie d'Alzheimer.

« **V** » rapporte : « *On voit bien avec la vieillesse, la maladie, la dépendance, l'impact relationnel est surprenant (cherche le mot juste) et même très impressionnant.* » Mais d'après « **PC** » : « *Les discordances qui étaient là auparavant laissées de côté, occultées, deviennent tout de suite transparentes.* » De même pour « **N** » : « *(...) Les sources de conflits dans la famille sont très variables. Elles sont souvent liées à des choses anciennes.* » Toutefois, du point de vue de « **S** » : « *Le conflit est tellement enkysté que maintenant il va croissant avec la maladie.* »

On constate que, les anciens conflits relationnels au sein de la famille refont surface, dans un contexte favorisant progressivement leur éruption.

a) *Enfant senior et parent âgé : la présence d'une colère liée à la tendre enfance*

C'est dans ce thème que nous pouvons saisir ce qui marque la réapparition des anciens conflits relationnels entre parent et enfant.

« **S** » souligne : « *C'est le cas des enfants éloignés voire très éloignés. C'est à dire ils peuvent, par exemple, habiter en bas de la rue mais ils ne prennent pas en charge leurs parents et ils ne s'en n'occupent pas. (Ton grave) Pour ces enfants qui n'ont pas du tout intégré la difficulté de la prise en charge ; c'est parce que leur conflit date de bien avant que la maladie n'apparaisse. »*

Pour en revenir aux enfants seniors qui refusent de renouer avec leurs parents âgés, il semble s'agir de personnes qui auraient subies de la « maltraitance » dans leur tendre enfance.

Dans ce sens « **PC** » rapporte : « (...) *Des cas où, la fille dit : " Non ! Je n'ai pas envie de m'occuper de mes parents que ce soit physiquement ou financièrement, parce que ma mère, mon père étaient maltraitants envers moi " (...).* »

Les professionnels considèrent également que la difficulté dans les rapports mère et fille a un impact relationnel sur la fratrie.

Aux dires de « **A** » : « (...) *C'est vrai aussi de ces conflits resurgissent d'autres liens, notamment, le lien de la mère à une fille qui était très difficile et la fille qui était pour le respect pour sa mère, du coup à travers ce conflit, les frères et sœurs se trouvent les uns contre les autres.*»

De même, « **JM** » observe : « *En général la relation la plus complexe, c'est souvent la relation mère/fille. Elle se complique avec la fille aînée et cette relation chargée émotionnellement a un impact sur les autres.*»

Par ailleurs, du côté des membres de la fratrie « **6.V** » raconte : « *(Tristesse)... Cette maladie nous a tous perturbés. Au début, c'est mon frère plus âgé que moi qui s'occupait de maman. Je n'avais pas de bonnes relations avec elle. Je l'avais au téléphone mais je n'allais pas la voir. C'est mon frère qui m'a parlé du diagnostic. Elle avait des troubles de mémoire et il l'a amenée pour faire des tests à l'hôpital. C'est ça qui m'a décidée à m'en occuper. J'ai laissé de côté mes mauvaises relations avec elle. Après tout c'est ma mère, ça m'a tellement fait de la peine que je me suis dit, il ne faut pas la laisser comme ça, vu son état. »*

Mais encore, « 4. J » relate : « *Il y a un fils qui en veut à son père, il garde des rancunes, l'autre pareil en a plein aussi, (Silence)... La fille a une très grande haine envers ses parents et surtout sa mère. Elle est bien chargée, une grave relation avec sa mère, il y a eu une histoire d'argent entre-elles, et elles ne s'entendent jamais ; elles ne se voient plus depuis des lustres.* »

Nous observons dans le rebondissement des conflits, la nature conflictuelle de la relation parent et enfant. Toutefois, il y a lieu de penser que malgré tant d'années passées, il apparaît clairement la présence d'une colère liée à la tendre enfance.

Dans de telles conditions, il y a ceux dont l'expression émotionnelle est fortement marquée par les ressentiments qu'ils éprouvent vis-à-vis de leurs parents. Ces ressentiments sont chargés de souvenirs du "mauvais traitement" subis dans le passé.

Ces rancœurs inextinguibles se manifestent par l'absence voire le refus d'apporter leur soutien à leurs parents âgés et malades. Contrairement à d'autres situations familiales, l'impact de la relation auparavant conflictuelle entre mère et fille « aînée » n'est pas moindre sur les frères et sœurs. Nous allons revenir sur ces aspects plus loin.

Voyons maintenant la relation entre les membres de la fratrie.

b) *Frères et sœurs : malgré le temps passé, leur relation est marquée par les préférences parentales*

A cet égard, l'aspect clé est l'état de la communication antérieur entre les membres de la fratrie. Sur le nombre total des réponses (77,1%) (Figure ci-dessous N°7 et le tableau N°11), les résultats obtenus sont nuancés de la manière suivante : la communication avant la maladie du parent était dans 27,8% des cas conflictuelle entre frères et sœurs ("un peu conflictuelle" dans 20,7% des cas et hautement conflictuelle pour d'autres 7,1%). A contrario, dans cet échantillon, nous pouvons également voir que les difficultés antérieures à la maladie n'apparaissent pas dans 49,3% des cas.

Cette répartition montre l'existence au sein de la fratrie, des relations conflictuelles anciennes chez certains frères et sœurs et non conflictuelles chez d'autres.

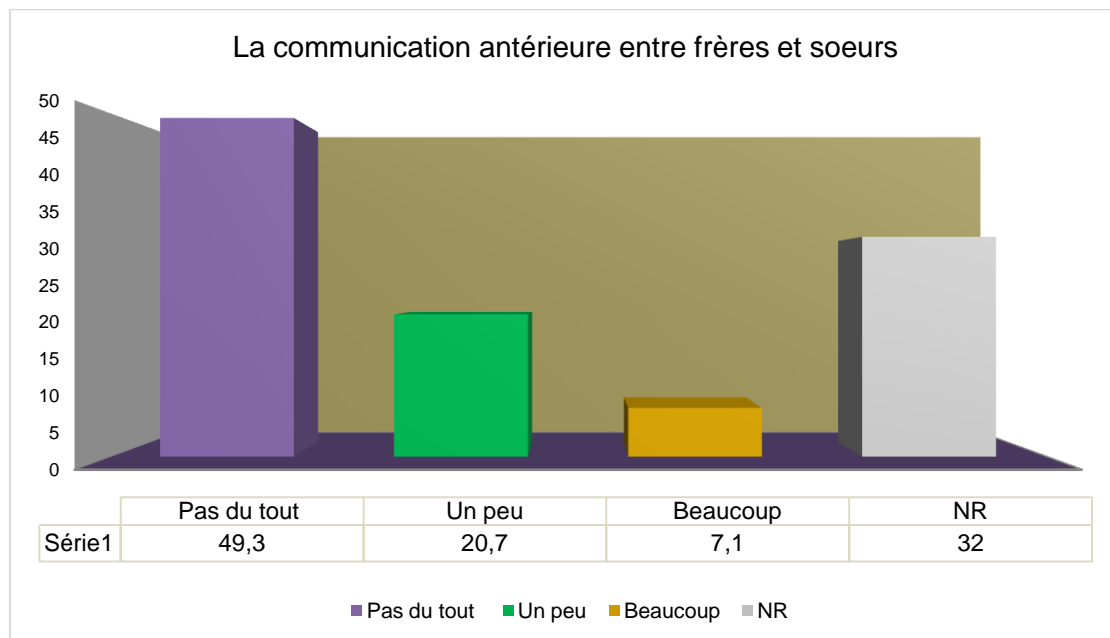


Fig. N°7 : La communication conflictuelle entre frères et sœurs avant la maladie

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	69	49,3	63,9
	Un peu	29	20,7	26,9
	Beaucoup	10	7,1	9,3
	Total	108	77,1	100,0
Manquante	Système	32	22,9	
Total		140	100,0	

Tableau N°11 : La communication conflictuelle entre frères et sœurs avant la maladie

Il est ensuite intéressant d'étudier les relations anciennes entre frères et sœurs dans les extraits suivants.

A ce sujet « **7. M** » (dont la mère diagnostiquée atteinte d'Alzheimer depuis 3 ans) explique : « Avec ma sœur la communication est rompue depuis des années et quand je dis des années, c'est vraiment maintenant ça se compte en décennies. Non, elle n'est pas chaotique, elle est inexistante depuis des années. La communication s'est rompue et n'a jamais pu être rétablie malgré certains efforts de ma part. Aujourd'hui, je n'en fais plus aucun, je n'ai plus envie d'en faire du tout. »

Quant à « **3. P** » dit : « *Dans notre famille avant la maladie, chacun était chez soi.* »

En revanche, parmi les observations des professionnels « **D** » constate : « *Avant d'être dans le mal être du parent, les conflits sont bien anciens au sein de la famille.* » De même, le discours de « **w** » corrobore cette observation : « *Quand le parent n'a plus de parole, le conflit est attisé avec des haines viscérales anciennes, quel a été réellement l'enjeu du conflit c'est incompréhensible.* »

Pour une meilleure compréhension, il convient de spécifier d'autres facteurs pouvant susciter des griefs et éveiller les rancœurs entre frères et sœurs.

- ***Malgré le temps passé, la relation frères et sœurs est marquée par les préférences parentales***

Effectivement, c'est ici qu'apparaît une distorsion profonde de la relation entre membres de la fratrie. Alors que certains revendiquent leur place et l'amour parental, d'autres font des rappels du passé chargés de blâmes et de rivalités.

« **S** » observe : « *La maladie va être révélatrice des conflits qui préexistaient ou qui existaient depuis de longues dates. A un moment donné, on entend " de toutes les façons ma mère n'en a eu que pour mon frère, ou ma mère n'a vu que par ma sœur. Elle ne s'est jamais occupée de moi."* »

Selon « **J.M** » : « *Il y a des tas de problèmes de famille entre autres qui ont poussé, pourri l'intérieur du système familial et qui sont toujours là comme 80 ans auparavant. Et encore dans le cadre de l'Alzheimer, ça prend une autre dimension. La famille est un grand lieu d'amour mais aussi un grand lieu de rivalité, de haine et de concurrence. Selon les types de famille, il se passe des choses plus compliquées. Des fois des bagarres entre frères et sœurs qui ont souvent l'impression d'être des héros ou des héroïnes, ici en géronto, c'est très fréquent. C'est l'exemple de ce monsieur de 95 ans hospitalisé et à son chevet ses 2 filles : il leur demande de faire*

la paix. Alors qu'elles sont là, à se crêper le chignon à savoir qui se sera le mieux occupé de papa. Mais ce père est en deçà, il est dépassé, il ne demande pas d'histoire (...).»

Quant à « **D** », il observe : « *Cette pathologie réveille beaucoup de conflits dans la famille, entre les enfants : " Elle était la préférée, tu n'es pas mon frère". »*

Pour « **AM** » : « *Tout dépend, comment chacun se situe et se sent interpellé (...) par rapport à des questions de liens affectifs par exemple qui sont les préférés du parent ? Dans la famille, des fois, il suffit de fermer les yeux, et on entend des scènes familiales comme si on avait à faire à des enfants qui se chamaillent. Parce que les uns semblent, préférés ou lésés par rapport au frère ou la sœur qui prend toute la place auprès du parent.»*

« **CS** » constate « *Quand on écoute l'histoire, il y avait des différends et ils étaient en opposition. On entend de nouveau, " ah, mon frère a été le préféré, il n'y avait que lui qui comptait, ils ont tout fait pour mon frère et moi jamais. " Et le parent là-dedans ? Un moment donné, on ne le voit plus. D'abord, ce sont deux personnages différents, qu'on a en description pour entendre finalement, des membres de la même famille qui se disputent à mort. (Silence) La maladie vient mettre à nu, si sans doute dans la relation au quotidien. »*

« **A** » rapporte : « *Il y a les enfants qui disent : " Elle a été toujours la préférée de mon père " et c'est là, ou les enjeux du tout ou contre, papa ou maman, ça se fait à travers des rappels en arrière de ce qu'ils étaient enfants. »*

Par ailleurs, parmi les membres « **6. V** » relate : « *On ne se voit jamais et on ne s'est jamais trop entendus. Il y a des conflits depuis longtemps, mais bon je pense depuis l'enfance. Le problème, je ne m'entends ni avec ma mère ni mon frère. (Visage ruisselant de larmes)... Mon frère c'est le chouchou de ma mère. Tout ça, je le vis très mal et mon petit frère aussi le vit mal. Il y a des préférences que ma mère faisait et tous, on en souffre.»*

De même « **7. M** » raconte : « *(Forte émotion) ...Bien entendu, elle avait un statut de petite dernière, la préférée de mes parents (...). »*

Il ressort de cette analyse qu'une des raisons pour laquelle apparaît clairement une colère qui persiste et entraîne un ressentiment, c'est une relation entre membres de la fratrie marquée par les préférences parentales. En dépit de l'âge et du temps passé, la rancœur est présente entre eux avec la perception que l'autre avait pris toute la place et l'amour parental.

Au moment de la maladie les anciens conflits resurgissent et s'expriment avec une charge émotionnelle telle qu'on observe le pouls des frères et sœurs battre au rythme des conflits qui ont imprégné leur histoire familiale depuis leur tendre enfance. Tout comme le cas des participants à l'atelier des aidants, la mise en lumière des analyses (observation et qualitative) montre que, dans le cadre de l'organisation familiale, si les uns avec les autres ne communiquent pas, c'est que la difficulté relationnelle intrafamiliale est ancienne.

On conclut que dans ce cas, le rapport de force inégalitaire opposant frères et sœurs, et leur manque de communication directe, constituent des réels freins à leur cohésion dans l'organisation face à la maladie.

c) *Conjoints aidants-aidés : la présence des difficultés relationnelles anciennes*

Dans cet autre type de liens, la figure N°8 et le tableau N°12 montrent qu'une certaine relation conflictuelle préexistante à la maladie est évoquée dans 18,6% des cas ("un peu" pour 14,3% des cas et "beaucoup" pour 4,3%.) En revanche, une proportion importante de répondants (42,9%) a indiqué n'être pas concernée par un conflit préexistant.

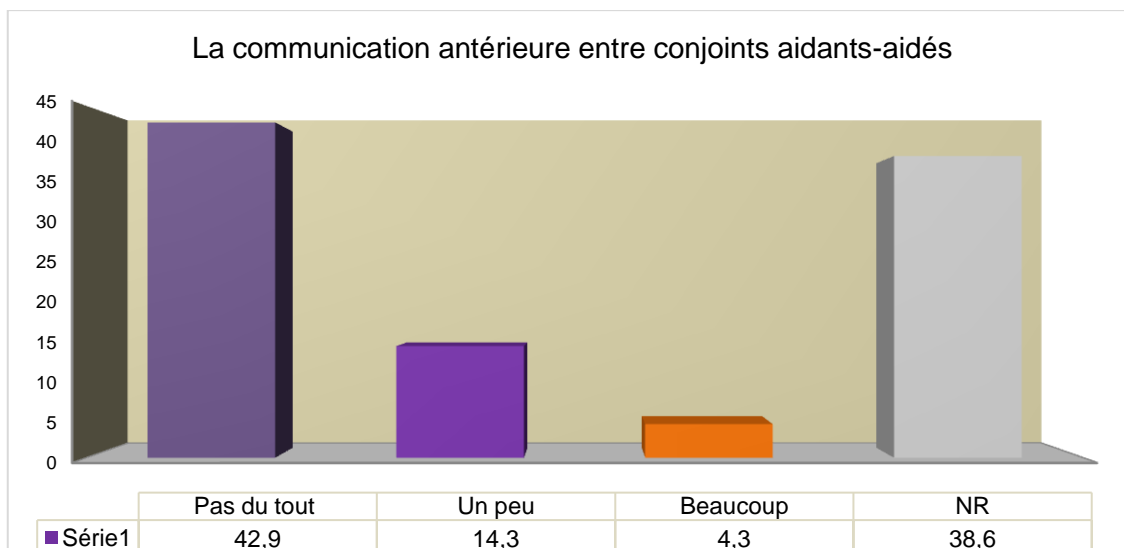


Fig. N°8 : La communication conflictuelle entre conjoints avant la maladie

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	60	42,9	69,8
	Un peu	20	14,3	
	Beaucoup	6	4,3	7,0
	Total	86	61,4	100,0
Manquante	Système	54	38,6	
Total		140	100,0	

Tableau N°12 : la communication conflictuelle entre conjoints avant la maladie

Parmi les différentes situations conjugales, on trouve des couples qui avaient choisi la séparation par le passé. Or, il arrive que, le sujet atteint d'Alzheimer réintègre le domicile conjugal pour que son légitime conjoint lui apporte son soutien. Les membres du couple âgé se retrouvent alors face à des difficultés liées à l'épreuve de la maladie et à la contrainte du devoir conjugal. De ce climat conjugal, peuvent naître des conflits voire de la maltraitance intra-conjugale.

Dans l'observation des professionnels, « P » rapporte : « *On a vu apparaître chez des personnes souffrantes d'Alzheimer, les conflits conjugaux. Avec l'expérience, on les voit venir comme les vagues d'un tsunami qui viennent de loin dans les familles. Dans le conflit conjugal, c'est l'histoire de l'épouse séparée, non divorcée dont le mari était infidèle toute sa vie, que la maîtresse avec laquelle il vivait ensemble depuis de nombreuses années, ne veut plus le garder actuellement. L'épouse se retrouve à gérer cet époux. Après, des nombreuses années de*

séparation, elle est âgée et se retrouve à gérer cet époux. Tout l'enjeu, c'est partager ce lieu de vie, cette maison qui réorganise la communauté de vie qui devient très conflictuelle, et puis à ce moment-là, tout le passé conjugal et parental resurgit avec la perte d'autonomie. L'épouse part tous les jours à la plage, le mari perd la tête et comme il ne l'avait jamais bien traitée, il continue toujours à la maltraiter. Elle l'enferme et elle va se balader. Elle est obligée de se justifier devant nous, de son attitude, les 30 ans de vie, 30 années où elle a eu un mode de vie sans lui. Elle s'est retrouvée à gérer son devoir d'épouse et elle est contrainte de vivre avec cet homme.»

Comme nous venons de le voir, après de longues années de cessation de vie commune, le couple maintenant âgé, est contraint de revivre ensemble. Dans cette reprise de lien conjugal subie dans le grand âge, une importante difficulté apparaît :

- D'un côté, le conjoint âgé réintègre le domicile conjugal avec un état de santé qui nécessite le soutien du conjoint avec lequel il a été longtemps séparé ;

- de l'autre, le conjoint valide se retrouve brusquement face à la contrainte du devoir d'entourer son conjoint en perte d'autonomie en lui prodiguant des soins attentifs et de devoir devenir "le conjoint-aidant" de quelqu'un qui dans les faits n'était plus son conjoint.

Dans un tel contexte en plus de la pathologie, apparaissent les anciennes difficultés du couple conjugal. De ce fait, au quotidien la cohabitation se révèle donc insupportable sur leur vie respective avec des effets sur leur état de santé en tant que conjoint aidant et aidé. De telles situations conjugales sont donc lourdes de conséquences.

d) Entre proches familiaux : des difficultés relationnelles anciennes

Comme nous pouvons le constater dans la figure N° 9 et le tableau N°13, dans 10% des cas (“beaucoup” 1,4% et “peu ” 8,6%), le conflit est préexistant entre proches familiaux. A l’inverse, une majorité dit ne pas avoir connu de conflit préexistant (35,7%).

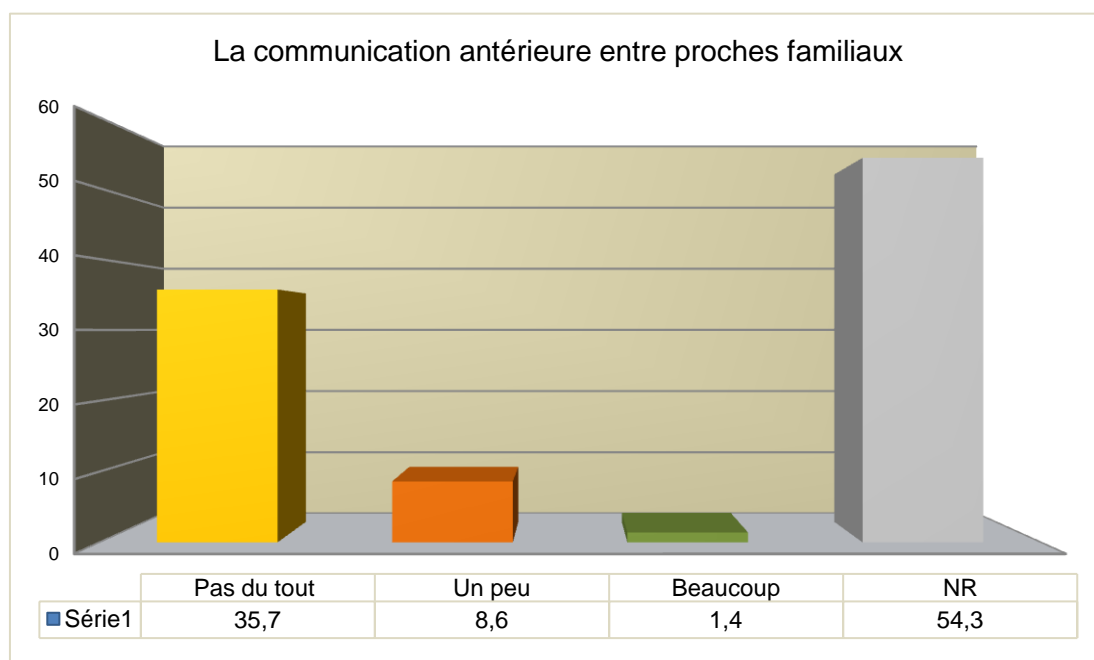


Fig. N°9 : La communication conflictuelle entre proches familiaux avant la maladie

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	50	35,7	78,1
	Un peu	12	8,6	18,8
	Beaucoup	2	1,4	3,1
	Total	64	45,7	100,0
Manquante	Systeme	76	54,3	
Total		140	100,0	

Tableau N°13 : La communication conflictuelle entre proches avant la maladie

Avec l’illustration des discours nous pouvons avoir une vue d’ensemble de la problématique relationnelle entre proches.

Pour « **A** » : « Les conflits dans les familles seniors n'attendent pas la vieillesse pour qu'ils soient exprimés. Non ! Mais, ils sont liés à ce moment-là...pourquoi ? Parce que les choses non exprimées avant, font explosion quand il faut justifier de son accord pour financer ou pas ? Et si on n'est pas d'accord, il faut le justifier par ce caractère obligatoire. Encore moins de la part du neveu parce qu'il n'y a pas de lien direct. Mais néanmoins dans les familles recomposées, ce sont les enfants qui n'ont pas vécu ensemble, se retrouvent en conflit à devoir prendre en charge l'autre, l'époux de la mère parce qu'il y a une succession, parce que le couple qui était équilibré en s'aidant mutuellement, il y en a un qui n'est plus en capacité. Et on entend des enfants qui disent : " Il n'est pas mon parent" et se retrouve désimpliqué parce qu'il y a un désintérêt du fait du passé familial qu'ils ont eus. Alors là, on voit resurgir tout ce passé. »

« **V** » souligne : « Quand effectivement, il y a une obligation qui s'impose à eux parce qu'ils se doivent d'aider la personne âgée, alors là, il y a conflits entre frères et sœurs et entre belles-sœurs qui se réveillent au moment des paiements de l'obligation alimentaire. Et de là, on entend des vieux ...vieux conflits qui s'expriment dans les familles de la personne âgée malade. »

De son côté « **1.L** » retrace les faits suivants « : Ce sont mes neveux (enfants de la personne malade, accueillie par sa sœur) qui ont trouvé que ma sœur avait quelques petits problèmes, ils ont souhaité l'emmener faire un MMS chez un spécialiste : c'est à un mini mental score qui s'est avéré pas trouver mauvais initialement, ils ont dit : "L'année prochaine, il faut le refaire". L'année suivante le docteur chef de service à Paris a dit tout de suite : "Maladie d'Alzheimer". Or, en fait, renseignement pris même au CHU de Nice, il paraît que pour diagnostiquer de façon définitive l'Alzheimer, il faut avoir fait l'autopsie le cerveau, c'est que nous ne souhaitons pas en direct maintenant, dans l'immédiat. Donc, ce que j'essaie d'expliquer à mes neveux qu'il ne s'agit pas de la maladie d'Alzheimer au sens international du terme. Je leur ai annoncés ça triomphalement à Noël précédent. Cette affirmation optimiste et heureuse est tombée dans un grand silence. Ils ont commencé à se regarder avec angoisse à chuchoter, à susurrer, et finalement ils ont dit : "Au moins que le médecin ait le courage de l'écrire."(Silence)... Ce ne sont en fait que des prétextes qui masquent des luttes contre nos vieux comptes. »

« 4. J » relate : « *Dans la relation de beaux parents, les deux autres belles-sœurs refusent totalement de les prendre chez-elles.* » (Parlant des beaux-parents dont la belle-mère est atteinte).

Nous identifions également, que les relations familiales déjà compromises entre l'aidant en tant que proche et d'autres protagonistes familiaux, se trouvent encore compliquées. Il convient de remarquer que « *les choses non exprimées* » par le passé sont influencées par le contexte du moment où elles « *font explosion* ». C'est pourquoi, le risque des désaccords financiers et les mésententes quant au temps de répit, peuvent rapidement se transformer en un conflit ouvert chez certains proches.

Par ailleurs, les différends qui surviennent dans les familles reconstituées, sont liés non seulement à l'histoire familiale et le contexte de la maladie semble réveiller des vifs ressentiments. En somme, nous constatons que l'environnement du sujet n'est pas épargné.

Synthèse

Les résultats des analyses quantitative et qualitative renforcés par l'analyse de l'observation démontrent que dans le contexte de la famille vieillissante réapparaissent les anciens conflits.

Avec la vieillesse, la maladie, la dépendance, l'organisation autour du sujet atteint se révèle dans 73,3% des cas étroitement liée aux difficultés qui nuisent à sa mise en œuvre. Avec la survenue de la maladie, se produit un changement qui rend difficile la cohésion interne de la famille.

La maladie étant comme un lieu où s'entrecroisent et s'expriment les mises en scène familiale, elle semble jouer un rôle actif dans la résurgence du conflit dont la force résulte du passé.

Mais, la pathologie ne peut aucunement être source des conflits dans la famille. Il s'avère que malgré les années passées, les anciens conflits sont restés vivaces dans l'histoire familiale et subsistent dans la persistance des relations tendues. Les conflits non résolus par le passé sont à l'affût de la moindre occasion dans un contexte favorisant leur résurgence :

- **Entre parents et enfants** : dans le contexte de la maladie, les difficultés relationnelles intrafamiliales liées à une relation conflictuelle parent et enfant dans le jeune âge, entraînent la présence de rancœurs inextinguibles à l'égard du parent. Celles-ci se traduisent chez certains enfants par l'absence relationnelle et le refus d'apporter au parent soutien dans son grand âge.
- **Dans la fratrie** : avant la maladie, la communication entre frères et sœur était paisible dans 49,3% des cas. En revanche, dans 27,8 % des cas, elle était déjà conflictuelle (peu, beaucoup). Cela s'explique par le fait que la relation inégalitaire entre frères et sœurs, est marquée par « une sorte d'amour inégal » qu'avaient engendré les préférences parentales « anciennes ». Cette perception est réactualisée et entraîne rancœur et rivalité. De plus, à travers l'état émotionnel de ces frères et sœurs, nous identifions dans les rapports conflictuels préexistants, l'absence de communication directe entre eux depuis des nombreuses années.

- **Entre conjoints** : l'état de la communication avant la survenue de la pathologie, est de manière générale exempte de tout conflit. Toutefois, la reprise de la vie commune de certains couples âgés du fait de la maladie, présente un risque évident. Dans cette situation, « l'ex-époux (se) » se retrouve brutalement dans un rôle de conjoint obligé (ée) d'assumer les devoirs et obligations de mariage, en l'occurrence les soins. Cette contrainte ravive les anciens conflits conjugaux, qui se révèlent néfastes pour l'efficacité du rôle d'aidant et sur la santé des deux membres du couple.

- **Entre proches familiaux** : la relation antérieure était sans conflit dans 35,7%). Cependant, il est ressorti de l'analyse qualitative que sous l'effet du devoir familial et de l'histoire familiale, un ancien conflit peut tout de même resurgir.

Cet éclairage montre que les différents aspects relationnels qui caractérisent le « nous conflictuel » constituent un obstacle quant à l'organisation familiale. La résurgence de conflits affaiblit la prise en charge et amoindrit les compétences des familles. A contrario, une organisation de type « nous négocié » permet une mobilisation bien plus efficace.

En outre, les conflits relationnels antérieurs ne s'arrêtent pas là, différents facteurs concourent à faire des membres de la fratrie, conjoints et proches familiaux des acteurs voire adversaires engagés dans les conflits qui s'accroissent.

Afin de mieux appréhender concrètement ces conflits, il faut s'interroger sur comment ils évoluent et puisent réellement dans les faits leur dynamisme.

C'est ce que nous allons voir maintenant.

3.2 Dans la communication familiale : les conflits « actuels », créés ou révélés par la maladie

L'aspect contextuel de la maladie de la mémoire induit un changement relationnel autour duquel les membres, les conjoints et les proches doivent s'organiser. Les nombreuses difficultés auxquelles ils font face et les solutions qu'ils y apportent vont être de plus en plus significatives de l'état actuel de leur communication.

Avec la survenue de la maladie, nous observons que la situation familiale change beaucoup.

		Réponses	
		Nombre	Pourcentage
Communication conflictuelle	Pas du tout	91	35,4%
	Un peu	82	31,9%
	Beaucoup	84	32,7%
Total		257	100,0%

Tableau N°14 : La communication familiale conflictuelle pendant la maladie

Comme le montre le tableau N°14, dans seulement 35,4 % des cas, la communication n'est pas conflictuelle. En revanche, dans 64,6 % des cas l'état actuel de la communication révèle l'intensité des conflits. Aussi étonnant que cela puisse paraître, ce résultat indique bel et bien la dégradation éprouvée des relations dans le contexte de la maladie.

Il convient à cet égard de distinguer le conflit relationnel par niveau familial.

a) **Des difficultés relationnelles entre frères et sœurs et le recours aux moyens tiers pour communiquer au moment de la maladie du parent**

La figure N°10 et le tableau N°15 ci-dessous indiquent qu'avec l'apparition de la maladie, la communication est devenue conflictuelle dans 51,4 % des cas (67,3 des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 24,3% (31,8% des réponses valides) et " beaucoup dans 27,1% des cas (35,5% des réponses valides). En revanche, seulement 25,% des cas (32,7% des réponses valides) pensent qu'il n'y a pas de changement dans leurs relations.

On observe donc que le conflit se révèle éminemment prégnant pendant la maladie. Mais, ce qui nous frappe d'emblée et ce de manière surprenante, c'est que même là où il n'y avait auparavant aucune difficulté, un conflit peut émerger avec la maladie. Un changement relationnel apparaît et la communication entre frères et sœurs, devient conflictuelle.

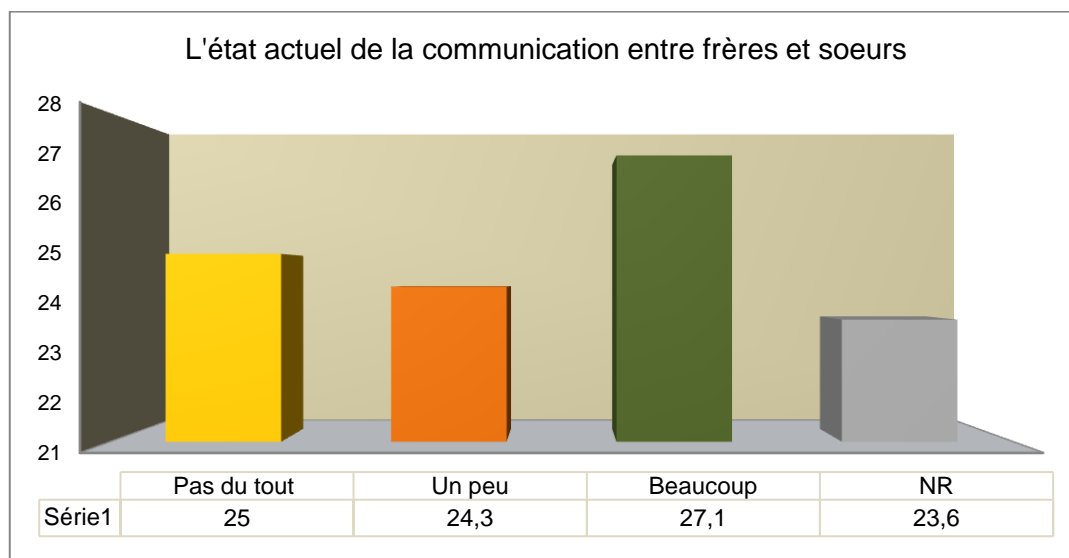


Fig. N°10 : La communication conflictuelle entre frères et sœurs pendant la maladie

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	35	25,0	32,7
	Un peu	34	24,3	31,8
	Beaucoup	38	27,1	35,5
	Total	107	76,4	100,0
Manquante	Système	33	23,6	
Total		140	100,0	

Tableau N°15 : La communication conflictuelle entre frères et sœurs pendant la maladie

Pour la communication entre frères et sœurs, ce ratio de relation conflictuelle monte jusqu'à 51,4% des cas. Il ne fait aucun doute qu'il existe un lien étroit entre les anciens conflits plus complexes, et les conflits actuels qui semblent s'accroître au risque de s'amplifier encore.

Toutefois, la question qui se pose maintenant est de savoir quelle est la différence entre la communication avant et pendant la maladie, entre frères et sœurs.

Comme nous pouvons le voir dans l'illustration présentée ci-dessous (tableau N°16), les résultats indiquent une nette différence dans 23,6% des cas (un "peu" conflictuelle dans 3,6% et "beaucoup" dans 20%). Nous relevons donc, dans le contexte de la maladie où le changement relationnel apparaît clairement, l'accroissement des conflits entre les membres de la fratrie.

De cette difficulté à communiquer entre eux, découle une dysharmonie qui peut expliquer la problématique de l'organisation au sein de la famille.

La communication	Avant la maladie		Pendant la maladie		La différence (avant- pendant la maladie)
	Un peu	20,7	Un peu	24,3	
Frères et sœurs	Un peu	20,7	Un peu	24,3	3,6
	Beaucoup	7,1	Beaucoup	27,1	20

Tableau N°16 : La communication conflictuelle entre frères et sœurs (avant-pendant) la maladie : la différence

Afin de s'assurer davantage de la fiabilité ces résultats, il convient de croiser chacune des deux variables catégorielles à savoir :

- L'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade est devenue problématique.
- Avec l'apparition de la maladie la communication entre frères et sœurs est devenue conflictuelle.

		L'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade est devenue problématique			
		Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Total
Avec l'apparition de la maladie, la communication entre frères et sœurs est devenue conflictuelle	Pas du tout	11	16	8	35
	Un peu	4	13	14	31
	Beaucoup	7	9	22	38
Total		22	38	44	104

Tableau N°17 : La communication conflictuelle et l'organisation problématique entre frères et sœurs pendant la maladie

Nous remarquons que les frères et sœurs qui n'ont pas de manque de communication avec l'apparition de la maladie (35), ne présentent pas de problème d'organisation familiale dans 11 cas. A contrario, dans 24 cas que le défaut de communication affecte l'organisation familiale.

Parmi ceux qui ont une difficulté modérée de communication, 27/31 sont affectés dans l'organisation de la famille soit 87%.

Parmi ceux qui ont eu une mauvaise communication après l'apparition de la maladie, 31/38 ont une altération de l'organisation familiale (81,6%).

On observe des déséquilibres liés avec une communication insuffisante qui fait naître un dysfonctionnement de l'organisation et trouble l'unité familiale. Nous pouvons donc supposer que l'évolution et le stade de la maladie implique de facto une nouvelle (ré)-organisation ajustée aux contraintes et besoins.

Il convient de préciser que cette catégorie reste très réduite vu que l'échantillon s'étale sur 104 personnes.

	Valeur	gl	Sig. asymptotique (bilatérale)
Khi-carré de Pearson	11,022	4	,026
Rapport de vraisemblance	11,543	4	,021
Association linéaire par linéaire	6,944	1	,008
N de cas Valide	104		

a. 0 cellules (, 0%) ont une fréquence attendue inférieure à 5. La frecuencia mínima esperada es 12,30. La frecuencia mínima prévue est 6,56.

Il y a une différence significative (au niveau de 5%) sig <0,05, dans l'organisation familiale autour de la prise en charge selon l'état de la communication entre frères et sœurs après l'apparition de la maladie. C'est-à-dire que la communication conflictuelle entre frères et sœurs, avec l'apparition de la maladie, a un impact significatif dans les problèmes de l'organisation familiale.

Dans ce qui suit, nous allons voir que le contexte familial dans lequel évolue la maladie, est fortement impacté dans le cas d'une communication conflictuelle et d'incompréhensions.

- **Les moyens "tiers" pour pallier les difficultés de communication**

La maladie et la dépendance impliquent le besoin voire l'obligation de partager de l'information sur l'environnement du sujet. Dans ce contexte où les membres sont confrontés à la difficulté de se parler directement, il est important d'identifier les moyens par lesquels ils communiquent.

Comme le précise « **3. P** » : « *La maladie arrivant, on était tous obligés, de se concerter au minimum vis-vis de notre obligation, même si entre frère et sœur, on n'est pas en bon termes. Mais c'est vraiment la maladie de nos deux parents qui nous a obligés à nous rapprocher.* »

D'une famille à l'autre, les moyens utilisés pour pallier la difficulté de communiquer, sont différents.

« **6. V** » explique : « *Je n'avais pas de bonnes relations avec mon frère, maintenant on ne se voit jamais. Pour s'éviter, je suis présente avec maman, le matin jusqu'à 12h. Je fais les courses, je m'occupe d'elle, je l'emmène à l'atelier mémoire, je l'accompagne à la même date retirer de l'argent, lui payer son loyer, ses factures. Lui, il passe le soir. S'il y a quelque chose à dire on se téléphone, on ne se voit pas. Tout se fait au téléphone.* »

Avec plus de précision « **8. F** » explique : « *Le seul moyen de communication avec mon frère c'est sms, papier, e-mails.* »

« **7. M** » souligne : « *Comme la communication est rompue et qu'il n'y a pas moyen de la rétablir, on est obligés d'avoir avec mon frère comme interlocuteur un avocat commun et communiquer avec ma sœur par avocats interposés.*»

Par ailleurs, parmi les points de vue des professionnels, la gériatre « **W** » rapporte : « *(...), les enfants de la personne malade communiquent par lettres interposées et les remettent au cadre soignant. Ces situations deviennent plus graves et plus fréquentes.*»

Dans cette analyse, il ressort en filigrane que les membres de la famille auparavant distants sont contraints de se rapprocher pour entourer la personne malade. C'est pourquoi, pour se protéger des conflits latents, certains aidants familiaux maintiennent stratégiquement la communication familiale et se préparent en même temps à anticiper l'éclatement des liens. Si leurs relations sont marquées par des obstacles et une difficulté à se parler, ils contournent le risque d'affrontement par le recours aux moyens tiers pour communiquer, tels que le téléphone, les sms et/ou courriers interposés remis à des tiers tels que médecins, soignants, avocats. Ceci peut sans doute expliquer qu'en temps réel, la communication directe reste encore très limitée par la difficulté à dépasser le blocage émotionnel.

Par ailleurs, une autre raison de difficulté de communication peut expliquer aussi le problème dont souffre le groupe familial.

- ***L'incompréhension de la maladie, obstacle à la communication***

La maladie d'Alzheimer reste incomprise et source d'incompréhension, ce qui crée une situation de cercle vicieux. Des malentendus sur le comportement du sujet malade, attisent la méfiance et engendrent inexorablement des tensions autour de ce dernier.

Comme l'explique « N » : « *Dans l'Alzheimer, la maladie ne se voit pas(...). Parfois, les enfants disent à leur sœur : "Eh ben, tu vois, maman va bien, tu dis toujours que..." Mais, en fait, il y a vraiment des moments de lucidité ou le parent met en place des stratégies. Il est capable de répondre correctement. Quand on l'a sur place, il est gérable. Du coup, sa famille se sent déstabilisée par rapport à ça. Par contre, la plainte de l'aidant de dire que c'est difficile est mal perçue par sa famille qui lui renvoie : "Alors qu'elle se plaint que c'est difficile, mais, finalement maman va plutôt bien". Ou alors "il n'y a que toi que maman reconnaît, alors que moi, je suis là tous les jours, je l'aide, et sans moi elle ne serait pas bien." C'est ce manque de compréhension qui les divise. On ne sait pas, comment se comporter dans la maladie d'Alzheimer, qui isole de plus en plus.»*

Par ailleurs, « D » observe une autre difficulté qui impacte psychologiquement le groupe familial : « *Quand ils entrent à leur domicile et leur propre mère, leur dit : "Bonjour monsieur ou monsieur comment allez-vous ?" C'est un réel impact psychologique pour toute la famille : enfants, petits-enfants et en même temps, cette souffrance individuelle vient encore raviver les conflits existants.* »

Ce qui ressort principalement, c'est une plainte de l'aidant qui porte sur le comportement spécifique à la maladie. Elle est exprimée en termes de difficultés et n'exprime cependant pas clairement ses besoins de soutien. Nous pouvons supposer qu'il peut s'agir d'une demande implicite qui viserait à rendre les autres plus attentifs et sensibles à son rôle et au déclin de l'état de santé du parent.

Mais, si elle n'est pas entendue ou comprise, la plainte de l'aidant n'est pas prise en compte. En raison de la méconnaissance des symptômes, un mur d'incompréhension semble s'être érigé entre l'aidant et les membres de la famille.

D'un autre côté, il est intéressant de noter que l'incompréhension peut être renforcée par l'aspect psychologique inhérent à la pathologie qui a un impact sur le « groupe familial ». Cette situation fait accroître les incompréhensions. Il s'ensuit, tel qu'évoqué précédemment, des malentendus et une méfiance qui font éclater la crise.

Dans l'atelier « aidants » du CMRR de Nice, pour tenter de protéger les aidants de « l'inquiétude » et de « l'incompréhension », la maladie n'est nommée que par des substituts qui facilitent l'échange au sein du groupe : « *cette fichue maladie* » ou « *cette fichue mémoire qui flanche* ». Ce sont en effet les termes employés par les intervenants qui animent cet espace. Ils s'attachent avec rigueur à l'utilisation d'un vocabulaire très clair et précis afin de prévenir les sources de confusions.

En fait, « l'inquiétude » et « l'incompréhension » peuvent majorer encore l'appréhension face à cette maladie et cristalliser la vive émotion d'être soi-même atteint. C'est pourquoi, le choix des mots reste essentiel pour apprécier la compréhension et apporter réassurance et apaisement chez les aidants.

En outre, nous avons relevé que les perceptions de la pathologie et ses répercussions sur l'entourage familial, suscitent des émotions négatives chez certaines personnes qui s'enferment dans la crainte de l'incompréhension des autres. C'est un point crucial que nous avons cherché à approfondir par des lectures. Toutefois, malgré l'intérêt croissant pour la maladie d'Alzheimer et son impact sur la famille, peu d'études disponibles en Europe et en France mettent en avant les perceptions et les représentations de la maladie dans la société. En France, l'institut de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), dans un dossier de presse¹⁴⁷ récent (2010) apporte l'illustration des principaux résultats des enquêtes¹⁴⁸ réalisées à savoir :

- Peu d'études sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer sont disponibles en France¹⁴⁹.
- La perception se traduit dans le grand public¹⁵⁰ par « *une crainte importante d'être atteint soi-même de cette maladie.* »

Voyons maintenant, les relations conjoints aidants-aidés à l'épreuve de la maladie.

¹⁴⁷ Institut de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) (2010), dossier de presse, Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer, grand public, aidants proches et aidants professionnels.
Disponible sur : www.inpes.sant.fr. (Consulté 7/06/2010)

¹⁴⁸ Ibid.

¹⁴⁹ Ibid.

¹⁵⁰ La population générale, le malade, ses proches, les professionnels de l'aide et du soin.

b) Dans les difficultés relationnelles entre conjoints aidants-aidés : l'absence de conversation conduit le couple âgé à sa fragilisation

La figure N°11 et le tableau N°18 ci-dessous montrent qu'avec l'apparition de la maladie, la communication est devenue conflictuelle dans 40 % des cas (65,1% des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 18,6 % (30,2 % des réponses valides) et " beaucoup dans 21,4 % des cas (34,9% des réponses valides). Toutefois, seulement 21,4 % des cas (34,9% des réponses valides) n'ont pas de changement dans leurs relations.

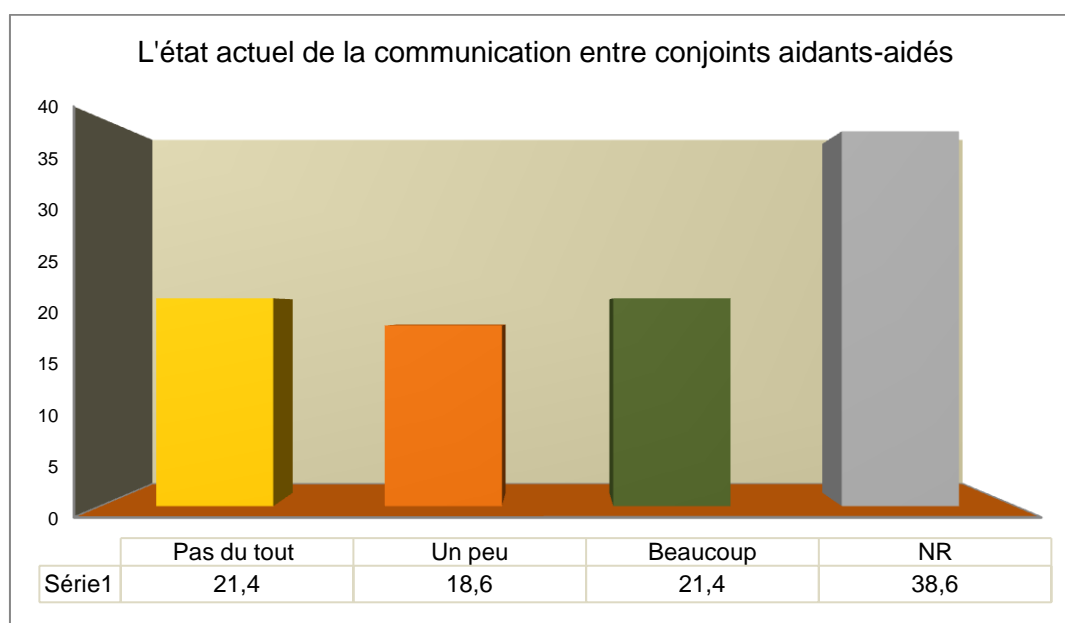


Fig. N°11 : La communication conflictuelle entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	30	21,4	34,9
	Un peu	26	18,6	30,2
	Beaucoup	30	21,4	34,9
	Total	86	61,4	100,0
Manquante	Système	54	38,6	
Total		140	100,0	

Tableau N°18 : La communication conflictuelle entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie

Nous voilà maintenant à l'illustration de la différence de la communication avant et pendant la maladie entre conjoints.

Le tableau ci-dessous (N°19) met en évidence une nette évolution de la communication conflictuelle entre conjoints dans 21,4% des cas dont la différence apparait dans un "peu" conflictuelle dans 4,3%, et "beaucoup" conflictuelle dans 17,1%.

La communication	Avant la maladie		Pendant la maladie		La différence (avant - pendant la maladie)
Conjoints	Un peu	14,3	Un peu	18,6	4,3
	Beaucoup	4,3	Beaucoup	21,4	17,1

Tableau N°19 : La communication conflictuelle entre conjoints (avant-pendant) la maladie : la différence

On note que l'accroissement des conflits dans le contexte de la maladie est nettement visible entre conjoints.

Nous poursuivons avec l'analyse de la communication conflictuelle et de l'organisation problématique entre conjoints pendant la maladie.

		L'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade est devenue problématique			
		Pas du tout	Un peu	Beaucoup	Total
Avec l'apparition de la maladie la communication entre conjoints est devenue conflictuelle	Pas du tout	14	12	4	30
	Un peu	0	16	9	25
	Beaucoup	1	4	24	29
Total		15	32	37	84

Tableau N°20 : La communication conflictuelle et l'organisation problématique entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie

Dans cette présentation, les 15 répondants qui ont déclaré n'avoir "pas du tout" de communication et d'organisation conflictuelles pendant la maladie, à présent ils sont 30. Plus précisément, les réponses "peu" sont passées de 25 à 32 et de 29 à 37 pour celles de "beaucoup". Notez d'emblée que l'évolution de ces chiffres éloquentes, met en lumière le changement dans l'organisation qui est à relier à l'état actuel de la communication du couple aidant-aidé.

	Valeur	gl	Sig. asymptotique (bilatérale)
Khi-carré de Pearson	47,367	4	,000
Rapport de vraisemblance	50,333	4	,000
Association linéaire par linéaire	33,667	1	,000
N de cas Valides	84		

1 cellules (11,1%) ont une fréquence attendue inférieure à 5. La frecuencia mínima esperada es 12,30. La frecuencia mínima prevista es 4,46.

Aussi, il y a une différence significative (au niveau de 5%) dans l'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade en raison de la communication conflictuelle entre conjoints aidant-aidé avec l'apparition de la maladie. C'est-à-dire que la communication conflictuelle a un impact significatif sur l'organisation familiale relative à la prise en charge de la personne malade.

Voyons maintenant comment s'opère le changement relationnel avec la présente illustration qui vient compléter et nous éclairer sur l'état de la communication entre conjoints aidants-aidés.

Au préalable, il est nécessaire de rappeler que la participation de « **5.G** » s'est réalisée sur l'orientation de l'équipe soignante du CMRR. Cette personne a été diagnostiquée en 2007 et sa maladie a altéré le lien conjugal.¹⁵¹ Le conflit conjugal est judiciairisé depuis presque 1 an. Situation que nous verrons sur le génogramme (fig. N°23) présenté dans la page plus loin.

¹⁵¹ L'article 238 du code civil permet aujourd'hui à une personne de demander le divorce lorsque les facultés mentales de son conjoint se trouvent depuis six ans si gravement altérées qu'aucune communauté de vie ne subsiste plus entre les époux et ne pourra, selon les prévisions les plus raisonnables, se reconstituer dans l'avenir. La maladie du conjoint justifiant toutefois une protection spécifique de celui-ci, il est précisé que le juge peut rejeter la demande d'office « si le divorce risque d'avoir des conséquences trop graves sur la maladie du conjoint ».

Monsieur « **5.G** » raconte avec aisance et fluidité : « *Je suis diagnostiqué Alzheimer. Depuis, mon épouse sait que je suis malléable. Je suis épuisé, avec tout ce qu'elle me fait vivre. (Pleurs et murmure d'une voix nouée et chargée d'émotions)... J'accumulais, j'accumulais ; depuis la séparation est conflictuelle. La communication est rompue entre elle et mes trois filles. Les disputes me mettent très mal à l'aise pour plusieurs raisons : elle profitait de moi comme quelqu'un de nul. Elle n'avait aucune considération pour moi, ni sur ce que je disais, ni ce que j'avais fait auparavant. Elle m'avait exclu de son groupe d'ami(es) et ne me demandait plus si j'avais envie de sortir avec elle. Elle m'a délaissé, elle ne m'apprécie plus.* »

Cependant, du côté des conjoints-aidants participants à de l'atelier aidant, une personne (conjoint-aidant depuis 2 ans) se questionne : « *Que faire ? Nous sommes des proies de cette maladie, on essaie de s'y adapter comme on peut. On comprend bien que cette situation est sans solution (silence)...mais ce qui est triste et dur, c'est qu'il n'y a plus de conversation comme on avait autrefois dès le matin.* »

L'analyse de l'observation à l'atelier des aidants vient corroborer et apporter un éclairage sur la difficulté conjugale que nous avons vue précédemment.

Notamment, l'effet de la maladie sur la vie affective des membres du couple dont le partenaire est atteint d'Alzheimer, s'accompagne de la perte symbolique de l'autre, associée à la détérioration de la conversation conjugale. L'altération cognitive du sujet semble impacter « *La discussion conjugale* »¹⁵² qui a été l'essence même de la vie du couple dans tout le cycle de la vie, et du temps vécu ensemble.

¹⁵² Kaufmann Jean-Claude, *Sociologie du couple*, 4^e éd., Paris : P.U.F. Coll. « Encyclopédique », 1993, 128 p.

C'est avec beaucoup de tristesse et de désespoir, qu'ils expliquent le décalage relationnel lié à cette perte « *des mots du couple* »¹⁵³ en faisant référence à leur passé conjugal. Le temps où la conversation avait sa place, permettant au couple de construire leurs points de vue, de faire passer à l'autre ses idées, de négocier, prendre des décisions, d'élaborer des projets, à être écoutés et entendus.

Mais à présent, avec l'apparition des troubles mnésiques, l'échange dans le couple âgé se transforme progressivement en dysharmonie. Apparaît alors une réelle limite relationnelle, définie par certains conjoints aidants « *notre parole en boucle* » : une discussion limitée à une question posée de manière répétitive par la personne malade et à une réponse redondante du conjoint aidant.

A cela s'ajoute dans le couple vieillissant, un autre aspect qui se manifeste de manière irréversible. Il s'agit du décalage relationnel qui se construit dans l'espace-temps : d'un côté la personne malade revit le temps passé ¹⁵⁴ et les événements d'autrefois, de l'autre le conjoint aidant vit dans son temps présent.

On notera que dans la maladie, l'altération de la communication génère un sentiment d'impuissance et de repli sur soi qui se manifeste avec l'apparition de la perte de la parole du conjoint atteint. L'absence de conversation conjugale conduit ainsi le couple âgé à sa fragilisation.

¹⁵³ Lemaire Jean- Georges, *Les mots du couple*, Paris : Payot, 1998, 372 p.

¹⁵⁴ Le fonctionnement de la mémoire invite à distinguer deux types de mémoire : la mémoire à court terme et la mémoire à long terme.

Le premier stade de la maladie d'Alzheimer s'attaque à la mémoire dite "à court terme" et ce sont les faits récents qui sont oubliés. Puis, il y aura un processus d'effacement des souvenirs, qui remontent de plus en plus loin dans l'histoire de la vie d'une personne.

Il convient dans la mémoire à long terme de distinguer deux entités :

1. La mémoire épisodique, qui correspond aux événements inscrits dans sa mémoire : naissances, mariages, etc. La maladie d'Alzheimer s'attaque à cette mémoire en faisant oublier des événements de plus en plus lointain.
2. La mémoire sémantique correspond aux connaissances pratiques ou théoriques apprises tout au long de la vie.

La maladie s'attaque aux différentes strates de souvenirs. Il est parfois étonnant de constater combien certains souvenirs anciens restent alors que d'autres plus récents sont oubliés. La perte de mémoire s'accompagne également d'une confusion des temps et des époques de vie. Plus les souvenirs récents sont oubliés, plus la personne aura tendance à effacer la réalité oubliée et se transposer avant la réalisation de ces actes.

La mémoire immédiate est paradoxalement très fragile car elle n'a pas fait l'objet d'une répétition et d'automatisme. Cette mémoire est donc la plus vulnérable dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Elle s'attaque aussi bien à des connaissances théoriques qu'à des paroles qui viennent d'être prononcées.

Mais il est important de noter que la détérioration de la mémoire dans le cadre de la maladie d'Alzheimer suit des chemins divers et souvent différents d'une personne à l'autre.

Ces troubles de la mémoire rendent l'accompagnement de l'aidant très difficile.

c) **Proches familiaux : face aux difficultés relationnelles, chacun adapte ses propres stratégies de communication**

La figure N°12 et le tableau N°21 ci-dessous illustrent qu'avec l'apparition de la maladie, la communication est devenue conflictuelle dans 27,1% des cas (59,4% des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 15,7% (34,4% des réponses valides) et " beaucoup dans 11,4% des cas (25% des réponses valides). En revanche seulement 18,6% des cas (40,6% des réponses valides) n'ont pas de changement dans leurs relations.

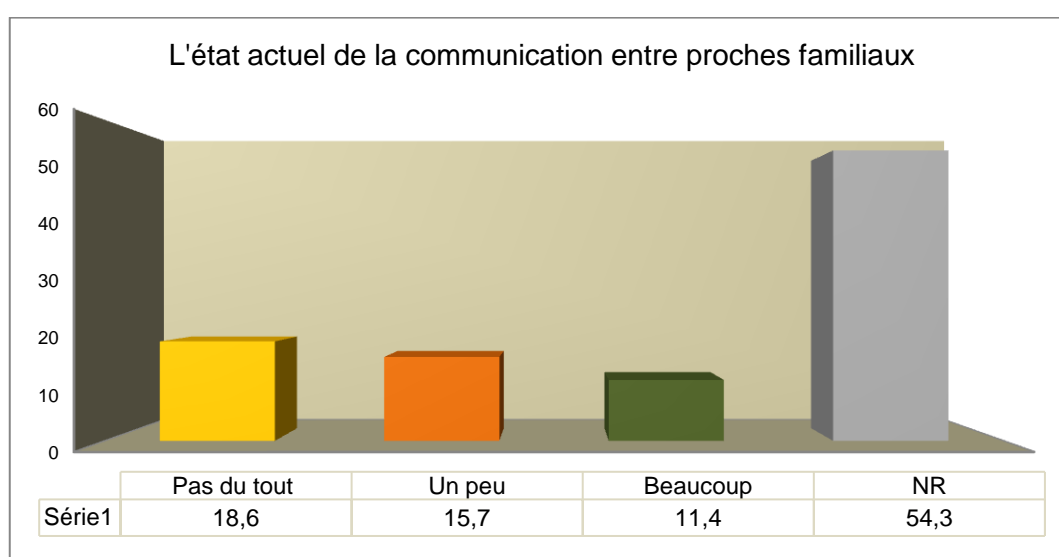


Fig N°12 : La communication conflictuelle entre proches familiaux pendant la maladie

Il en va de même pour la famille proche où il y a aussi un ratio de la relation conflictuelle. Il monte à 27,1% des cas et montre très nettement la présence d'un conflit entre proches. Ce qui amène à penser que le conflit s'est progressivement étendu et installé dans leurs rapports actuels.

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Pas du tout	26	18,6	40,6
	Un peu	22	15,7	34,4
	Baucoup	16	11,4	25,0
	Total	64	45,7	100,0
Manquante	Système	76	54,3	
Total		140	100,0	

Tableau N°21 : La communication conflictuelle entre proches familiaux pendant la maladie

Nous allons tenter de comprendre l'état de la communication des proches à travers les illustrations suivantes.

« **4. J** » explique : « *On ne communique que par courriers, on exprime nos difficultés. On est démuni pour se parler en toute confiance.* »

« **1.L** » dépeint sa stratégie : « *La communication continue. Les apparences sont sauvegardées, mais provisoirement. Le lien est parfaitement harmonieux en apparence et nous continuons à communiquer. On n'a pas cessé toute communication loin de là, on n'a jamais eu un mot plus haut que l'autre. Entre la volonté profonde des enfants et le dialogue, non il y a un monde. Il est évident qu'on n'a pas du tout rompu les ponts. Je ne tiens pas du tout à rompre les ponts. Je tiens à rester en très bon terme. Je contourne le conflit en attendant qu'il éclate. Et le jour où il va éclater, j'ai déjà pris toute mes précautions pour anticiper dès le 1er jour. »*

On peut constater que, la présence de tensions relationnelles donne des indications sur un contexte familial difficile où chacun adapte ses propres stratégies de communication : parmi les proches antagonistes, certains utilisent comme moyen de communication l'écriture pour s'exprimer alors que d'autres maintiennent une communication verbale, malgré la persistance de tensions sous-jacentes, sans ouvrir la brèche à un conflit direct.

Synthèse

Les résultats quantitatifs et qualitatifs ci-dessus montrent clairement que les problèmes liés à l'absence de communication directe, sont issus de difficultés à exprimer des émotions encore relativement présentes à l'heure actuelle.

L'analyse statistique nous paraît essentielle en ce qu'elle montre :

Avec l'apparition de la maladie la situation familiale change beaucoup. Dans 64,6 % des cas l'état actuel de la communication révèle l'intensité des conflits. En revanche seulement 35,4 % des cas, la communication n'est pas conflictuelle. Aussi étonnant que cela puisse paraître, ce résultat indique bel et bien la dégradation éprouvée des relations dans le contexte de la maladie.

Il convient à cet égard de distinguer le conflit relationnel par niveau familial :

- **Entre frères et sœurs** : la communication est devenue conflictuelle dans 51,4 % des cas (67,3 des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 24,3% (31,8% des réponses valides) et " beaucoup dans 27,1% des cas (35,5% des réponses valides). En revanche, seulement 25,0% des cas (32,7% des réponses valides) pensent qu'il n'y a pas de changement dans leurs relations.

- **Entre conjoint aidant-aidé** : la communication est devenue conflictuelle dans 40 % des cas (65,1% des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 18,6 % (30,2 % des réponses valides) et " beaucoup dans 21,4 % des cas (34,9% des réponses valides). Toutefois, seulement 21,4 % des cas (34,9% des réponses valides) n'ont pas de changement dans leurs relations.

- **Entre proches familiaux** : la communication est devenue conflictuelle dans 27,1% des cas (59,4% des réponses valides) : un "peu" conflictuelle dans 15,7% (34,4% des réponses valides) et " beaucoup dans 11,4% des cas (25% des réponses valides). En revanche seulement 18,6% des cas (40,6% des réponses valides) n'ont pas de changement dans leurs relations.

Donc, il ne fait aucun doute qu'il existe un lien étroit entre les anciens conflits plus complexes, et les conflits actuels qui semblent s'accroître au risque de s'amplifier encore.

Toutefois, à la lumière de l'analyse qualitative, se révèlent les faits suivants.

Il semble que la difficulté d'organisation familiale s'est donc déployée de manière concomitante avec les conflits qui marquent la communication dans un contexte familial jalonné de vives émotions. Le blocage émotionnel se traduit par la difficulté à s'adresser la parole directement. Autrement dit, quand bien même l'absence de communication directe remonterait loin dans le temps, à présent les uns et les autres ne peuvent plus se parler, au point de ne plus s'adresser la parole par peur de s'affronter. Par conséquent, ils tentent de contourner cette crainte de l'affrontement par des moyens tiers de communication. C'est pourquoi, la

transmission des informations et des échanges ne se font que par différents intermédiaires tels que téléphone, messages électroniques et courriers interposés remis aux tiers (médecins, soignants, avocats etc.)

Malgré tout, cette alternative est loin de déboucher sur une issue favorable. Il faut distinguer les conflits que la maladie cristallise mais qui évoluent en fait sur un contentieux familial ancien, tandis que d'autres émergent alors qu'auparavant la communication familiale était sereine.

En ce qui concerne les conjoints aidants-aidés, l'intrusion de la maladie provoque des modifications qui fragilisent la relation conjugale et déstabilisent l'équilibre établi. De ce fait, l'impact de la maladie se révèle considérable : la conversation entre les conjoints se détériore, et les moments partagés se restreignent laissant place au seul rôle conjoint aidant, accompagnant son partenaire dans l'évolution de sa pathologie. C'est pourquoi, parmi les couples aidants-aidés, certains continuent leur vie conjugale comme si de rien n'était et vivent les promesses de leur mariage : « L'indissolubilité du lien dans les épreuves de la maladie » contrairement à d'autres qui décident de rompre leur lien conjugal altéré par la pathologie.

Il en va de même pour la famille proche lorsqu'avec l'apparition de la maladie, la communication est devenue conflictuelle. Ceci montre que le conflit s'est étendu et installé insidieusement dans leurs rapports actuels.

En résumé, il apparaît que ce changement familial survenu avec la maladie, a non seulement bouleversé l'équilibre conjugal et familial mais a également fait ressortir les difficultés intrafamiliales anciennes et notamment entre frères et sœurs. Il découle de cet état de fait, une dysharmonie de l'organisation du groupe familial.

Il convient maintenant d'analyser l'évolution de la relation familiale entre la période antérieure et la période de la maladie elle-même.

3.4 La relation familiale "avant-pendant" la maladie

Nous allons donc chercher à déterminer si les conflits intrafamiliaux antérieurs influencent les relations actuelles au moment de la maladie au risque de perturber l'organisation familiale.

		Communication avec la maladie			Total
		Pas du tout	Un peu	Beaucoup	
Communication avant la maladie	Pas du tout	186	130	90	179
	Un peu	17	42	63	61
	Beaucoup	2	7	19	18
Total		91	82	84	139

Tableau N°22 : La relation familiale conflictuelle avant-pendant la maladie

. Sur les 179 répondants qui disent n'avoir « pas du tout » eu une communication conflictuelle avant la maladie, seulement 91 restent dans la même situation après l'apparition de la maladie.

. Une communication « un peu » conflictuelle concernait 61 personnes avant la maladie et 82 après.

. L'augmentation est encore plus nette pour ce qui concerne la communication décrite comme « beaucoup » conflictuelle : 18 avant et 84 après.

C'est ce que nous allons voir avec l'analyse ci-après.

a) Entre frères et sœurs

	Avec l'apparition de la maladie la communication entre frères et sœurs est devenue conflictuelle
Khi-Carré	34,142
gl	2
Sig. asymptotique	,000

Variable de regroupement : Avant la maladie, la communication entre frères et sœurs était conflictuelle.

En plus de la différence obtenue dans le tableau N°22, nous constatons qu'il existe une différence significative (Sig<0,05) entre la communication conflictuelle des frères et sœurs avant et après la maladie.

c) Entre conjoints

	Avec l'apparition de la maladie la communication entre conjoints est devenue conflictuelle
Khi-Carré	18,299
gl	2
Sig. asympt.	,000

Variable de regroupement: Avant la maladie, la communication entre les conjoints était conflictuelle.

Aussi, il y a une différence significative ($\text{Sig} < 0,05$) entre la communication conflictuelle des conjoints avant et après la maladie.

d) Dans la famille proche

	Avec l'apparition de la maladie la communication entre famille proche est devenue conflictuelle
Khi-Carré	15,276
gl	2
Sig. asympt.	,000

Variable de regroupement: Avant la maladie, la communication dans la famille proche était conflictuelle.

Et finalement, il existe également une différence significative ($\text{Sig} < 0,05$) entre la communication conflictuelle de la famille proche avant et après la maladie.

Au total dans les trois groupes familiaux, il y a une différence significative avec un intervalle de confiance de 5%, dans la qualité communication avant et après la maladie, (nettement sur une balance plus conflictuelle après la maladie).

3.4.1 La communication conflictuelle avant et pendant la maladie par niveaux familiaux

Dans cette partie nous allons essayer de détecter l'ensemble des relations qui existent entre certaines variables et également d'évaluer la force de leur liaison. Cette analyse va nous permettre d'évaluer le degré d'influence d'une variable sur l'autre. Pour croiser les deux variables présentées dans le tableau ci-dessous, nous avons fait appel à des tableaux croisés basés sur la méthode d'analyse en corrélation de Rho de Spearman (adaptés à la nature ordinale des mesures de ces deux variables).

a) Frères et sœurs			Avant la maladie, la communication entre frères et sœurs était conflictuelle	Avec l'apparition de la maladie, la communication entre frères et sœurs est devenue conflictuelle
Rho de Spearman	Avant la maladie la communication entre frères et sœurs était conflictuelle	coefficient de corrélation	1,000	,566**
		Sig. (bilatérale)		,000
		N	108	107
	Avec l'apparition de la maladie la communication entre frères et sœurs est devenue conflictuelle	coefficient de corrélation	,566**	1,000
		Sig. (bilatérale)	,000	
		N	107	107

**La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatérale).

Tableau N°23: La communication conflictuelle avant et pendant entre frères et sœurs

L'analyse révèle une forte corrélation positive. La présence de la relation d'influence positive évoluant dans le même sens des deux variables entre elles : la communication "avant et pendant" la maladie. Autrement dit : toute situation conflictuelle dans la communication entre frères et sœurs avant la maladie implique une situation de nature conflictuelle avec l'apparition de la maladie.

b) Conjoints			Avant la maladie la communication entre les conjoints était conflictuelle	Avec l'apparition de la maladie la communication entre conjoints est devenue conflictuelle
Rho de Spearman	Avant la maladie la communication entre les conjoints était conflictuelle	coefficient de corrélation	1,000	,463**
		Sig. (bilatérale)		,000
		N	86	86
	Avec l'apparition de la maladie la communication entre conjoints est devenue conflictuelle	coefficient de corrélation	,463**	1,000
		Sig. (bilatérale)	,000	
		N	86	86

** La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatérale).

Tableau N°24 : La communication conflictuelle avant et pendant entre conjoints

La relation existante entre les deux variables "avant et pendant" la maladie, confirme la présence d'une corrélation positive dans la communication entre conjoints.

c) Famille proche			Avant la maladie la communication dans la famille proche était conflictuelle	Avec l'apparition de la maladie la communication entre famille proche est devenue conflictuelle
Rho de Spearman	Avant la maladie la communication dans la famille proche était conflictuelle	coefficient de corrélation	1,000	,500**
		Sig. (bilatérale)		,000
		N	64	61
	Avec l'apparition de la maladie la communication entre famille proche est devenue conflictuelle	coefficient de corrélation	,500**	1,000
		Sig. (bilatérale)	,000	
		N	61	64

** . La corrélation est significative au niveau 0,01 (bilatérale).

Tableau N°25 : La communication conflictuelle avant et pendant entre proches familiaux

L'analyse souligne l'existence d'une corrélation positive entre les deux variables "avant et pendant" la maladie. Donc la communication entre proches familiaux avant la maladie implique une situation de nature conflictuelle avec l'apparition de la maladie.

In fine, cela nous amène à conclure que dans les trois groupes familiaux, l'analyse confirme donc, l'existence d'une corrélation significative dans la communication conflictuelle avant et après la maladie et plus nettement dans le cas des frères et sœurs.

Synthèse

Ces résultats démontrent clairement que la relation conflictuelle antérieure a évolué dans les trois groupes familiaux pendant la maladie. Le contexte actuel reflète la continuité du conflit et l'augmentation soudaine du nombre des personnes impliquées. L'analyse des réponses montre de manière nette cet état des faits à savoir :

- Sur les 179 répondants qui disent n'avoir « pas du tout » eu une communication conflictuelle avant la maladie, seulement 91 restent dans la même situation après l'apparition de la maladie.
- Une communication « un peu » conflictuelle concernait 61 personnes avant la maladie et 82 après.
- L'augmentation est encore plus nette pour ce qui concerne la communication décrite comme « beaucoup » conflictuelle : 18 avant et 84 après.

Ces résultats montrent que le contexte de la maladie favorise l'émergence des conflits et joue activement le rôle de révélateur et d'accélérateur du conflit relationnel. La maladie est une période à risque où se font jour les anciens conflits qui se poursuivent et s'intensifient.

Bien que les deux types de conflits (anciens et actuels) soient corrélés et soumis à des influences communes, chacun possède ses propres déterminants puisqu'ils sont définis par l'état de la relation des protagonistes, avant et pendant la maladie. Les conflits relationnels apparaissent plus marqués entre frères et sœurs qu'entre conjoints et proches.

Ces résultats permettent d'évoquer un lien étroit entre les conflits antérieurs et les conflits actuels qui s'accroissent dans le contexte de la maladie. Il nous semble donc opportun de déterminer les contours de ce contexte.

CHAPITRE. 4 : DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE : LA PRISE DE DECISION EN PRESENCE DE CONFLITS

Nous verrons dans ce chapitre que dans la cristallisation des conflits autour de l'organisation familiale, les objets de désaccords sont nombreux et complexes lors des prises de décision. Afin de mieux comprendre les conflits décisionnels, nous allons examiner les facteurs tant factuels que psychologiques qui les influencent.

4.1 La nature des conflits dans la prise de décision

Dans la figure ci-dessous et le tableau N°26, les réponses illustrées font apparaître les objets des conflits liés à la prise de décision. Ils concernent de manière significative : le choix financier relatif à la gestion de l'argent et à l'obligation alimentaire (17,3%). Les autres désaccords importants sont liés au besoin de temps de répit (16,7%), aux besoins de la personne (16%), à ses soins (10,4%), et à l'aide au quotidien (9,1%).

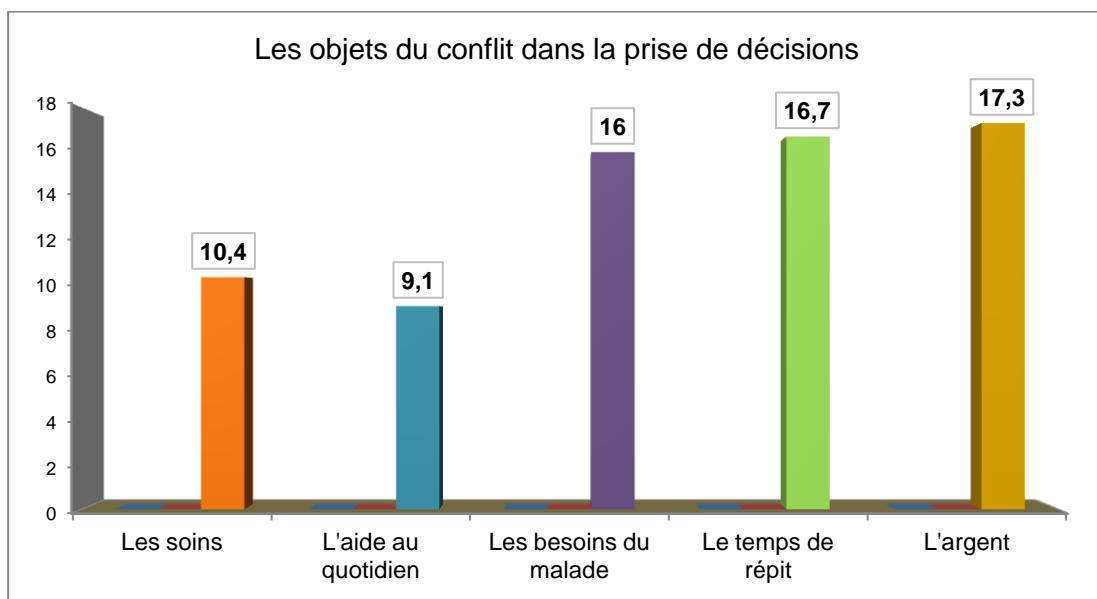


Fig .N° 13 : Conflit dans la décision à prendre

Les conflits de prise de décisions concernent :	Réponses	
	Nombre	Pourcentage
1. Les soins	33	10,4%
2. L'aide au quotidien	29	9,1%
3. Les besoins du malade	51	16,0%
4. Le temps de répit	53	16,7%
5. L'argent	55	17,3%
6. La difficulté de se réunir	32	10,1%
7. La difficulté de trouver des accords	65	20,4%
Total	318	100,0%

Tableau N°26 : Les objets du conflit et les difficultés dans la prise de décision

Comme nous pouvons le voir dans la figure N°14 et le tableau N° 26 (ci-dessus), face à ces désaccords, 20,4% des répondants affirment que même en se réunissant, ils se trouvent confrontés à la difficulté de trouver des solutions consensuelles. D'autres (10,1%) déclarent se heurter à la difficulté de se réunir en vue de trouver une entente.

Les difficultés pour la prise de décision

■ La difficulté de se réunir ■ La difficulté de trouver des accords



Fig. N°14 : Difficultés dans la prise de décision

Les objets des conflits sont assez variés et les principales difficultés relevées illustrent bien la complexité des décisions à prendre dans le cadre de l'organisation familiale conflictuelle.

L'analyse suivante s'intéresse de manière plus approfondie au lien entre l'organisation familiale et la prise de décision dans le cadre de la prise en charge familiale et institutionnelle.

4.2 Relation, organisation familiale et prise de décision

L'organisation familiale problématique a une influence significative dans le conflit de la prise de décision.

Le conflit dans la prise de décision concerne :

	1. Les soins	2. L'aide au quotidien	3. Les besoins du malade	4. Le temps de répit	5. L'argent	6. La difficulté de se réunir	7. La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	2,433	4,062	24,718	9,180	6,285	2,543	18,032
gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asympt.	,296	,131	,000	,010	,043	,280	,000

Tableau N°27 : Les conflits de la prise de décision

Nous remarquons que l'organisation familiale problématique a un impact significatif sur les accords, l'argent, le temps de répit et les besoins du malade.

Il apparaît que les désaccords entre les membres de la famille affectent la prise de décision relative à la prise en charge au niveau familial qu'institutionnel. Par absence de consensus, ils se retrouvent dans la difficulté de devoir faire face à leurs responsabilités financières et de permettre à l'aidant familial de souffler.

Force est de reconnaître que la non décision rend l'organisation familiale problématique. Le manque de soutien matériel et organisationnel au sein de la famille se renforce avec la difficulté d'établir le dialogue.

Mais maintenant, nous allons insister sur l'aspect des conflits : la prise de décision et la communication entre chacun des membres de la famille, situées "avant et pendant" la maladie.

4.2.1 Conflits dans la prise de décision et communication familiale conflictuelle avant la maladie : Frères et sœurs, conjoints aidants-aidés, proches familiaux

Nous nous sommes intéressés au chapitre précédent sur les difficultés de communication, selon le niveau familial avant et pendant la maladie.

Nous allons maintenant nous attarder sur l'analyse de la relation entre les variables suivantes : la communication et le conflit décisionnel sur chacune des deux phases : avant et pendant.

Dans un premier temps, nous allons commencer par la communication antérieure à la maladie et le conflit décisionnel.

a) *Entre frères et sœurs*

Avant la maladie, le conflit dans la prise de décision entre frères et sœurs concerne:

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	,602	6,328	4,509	,634	13,815	9,750	17,390
gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asympt o.	,740	,042	,105	,728	,001	,008	,000

Tableau N°28 : Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre frères et sœurs

Il y a une relation significative dans une communication conflictuelle entre les frères et sœurs avant la maladie, et les objets du conflit dans la prise de décision, qui concernent surtout la difficulté de trouver des accords et l'argent.

Notons, qu'entre les membres de la fratrie, les désaccords et la participation financière sont impactés par la difficulté de communication présente avant la maladie.

b) Entre conjoints

Avant la maladie, le conflit dans la prise de décision entre les conjoints concerne:

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	4,452	4,537	3,029	3,412	3,559	,973	1,018
Sig. asymptot.	,108	,103	,220	,182	,169	,615	,601

Tableau N°29 : Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre conjoints

Il n'y a pas de relation significative entre une communication conflictuelle avant la maladie, entre les conjoints et les conflits actuels lors des prises de décision.

c) Dans la famille proche

Avant la maladie, le conflit dans la prise de décision dans la famille proche concerne :

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	1,148	,045	3,163	,002	1,948	1,025	,957
gl Sig. asymptot.	2,563	1,833	2,206	1,966	2,378	2,599	2,620

Tableau N°30 : Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre proches familiaux

Il n'y a pas de relation significative entre une communication conflictuelle avant la maladie dans la famille proche et des conflits lors des prises de décision.

Nous pouvons conclure que l'influence d'une communication conflictuelle avant la maladie n'engendre des conflits décisionnels qu'entre frères et sœurs. En revanche, pour les conjoints et la famille proche, la relation n'est pas significative.

En résumé, il apparaît que l'organisation familiale problématique a une influence sur le conflit lors de la prise de décision. Entre les membres de la fratrie, celui-ci étant lié principalement:

- A la difficulté de trouver des accords;
- à l'aspect financier.

Voyons maintenant les conflits dans la prise de décision et communication familiale conflictuelle pendant la maladie.

4.2.2 Conflits dans la prise de décision et communication familiale conflictuelle pendant la maladie : Frères et sœurs, conjoints aidants aidés, proches familiaux

Dans ce paragraphe, nous allons nous intéresser à l'éventuelle relation entre les variables dans le contexte présent : conflits dans la prise de décision et communication conflictuelle pendant la maladie.

a) *Entre frères et sœurs*

Pendant la maladie, le conflit dans la prise de décision entre frères et sœurs concerne :

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	7,581	2,681	13,419	,426	37,485	18,136	60,826
gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. Asympt o.	,023	,262	,001	,808	,000	,000	,000

Tableau N°31 : Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre frères et sœurs

Il apparaît clairement dans le tableau ci-dessus, une relation significative dans la communication conflictuelle entre frères et sœurs et les conflits de la prise de décision, avec l'apparition de la maladie.

Comme en témoigne le tableau ci-dessus, entre les membres de la fratrie, les conflits se manifestent plus fréquemment avec la difficulté de se réunir, de trouver des accords, l'argent et aussi les besoins de la personne malade.

En revanche, on observe qu'en l'absence de dialogue et la mise en œuvre négociée de la prise de décision, l'organisation familiale se complique. Car, la décision partagée, qui nécessite la participation et la mobilisation des frères et sœurs, se heurte aux difficultés relationnelles déjà présentes entre eux. C'est cela qui explique d'ailleurs, qu'ils sont confrontés à la difficulté de s'entendre et d'assurer la prise en charge du parent dépendant en tant qu'obligés alimentaires.

b) Entre conjoints

Pendant la maladie, le conflit dans la prise de décision entre conjoints concerne:

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	1,220	10,940	15,259	24,405	2,662	,806	9,547
gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asympt.	,543	,004	,000	,000	,264	,668	,008

Tableau N°32 : Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre conjoints

Il existe une relation significative dans la communication conflictuelle entre conjoints avec la maladie et les objets du conflit dans la prise de décision qui concerne surtout le temps de répit et les besoins du malade.

c) Entre proches familiaux

Pendant la maladie, le conflit dans la prise de décision entre famille proche concerne:

	1.Les soins	2.L'aide au quotidien	3.Les besoins du malade	4.Le temps de répit	5.L'argent	6.La difficulté de se réunir	7.La difficulté de trouver des accords
Khi-Carré	2,176	1,971	5,403	2,213	12,202	4,885	21,013
gl	2	2	2	2	2	2	2
Sig. asympt.	,337	,373	,067	,331	,002	,087	,000

Tableau N°33 : Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre proches familiaux

Il existe une relation significative dans la communication conflictuelle entre famille proche et les conflits de la prise de décision, avec l'apparition de la maladie.

L'analyse fait apparaître que, les conflits de prise décision portent essentiellement sur l'entente et l'argent. D'après les résultats qui précèdent, il est clair que la communication étant conflictuelle, l'entente entre proches familiaux reste difficile.

Notons que le conflit lors de la prise de décision est lié principalement :

a) Entre frères et soeurs

- A la difficulté de se réunir et de trouver des accords;
- au conflit financier;
- les besoins de la personne malade.

b) Entre conjoints

- Le temps de répit ;
- les besoins du malade.

c) Entre proches familiaux

- La difficulté de trouver des accords;
- l'argent.

Nous retiendrons de cette analyse que les conflits de prise de décision, sont étroitement liés à l'état de la communication conflictuelle pendant la maladie. Ils concernent aussi bien les conjoints que la famille proche et ils apparaissent encore plus prégnants entre frères et sœurs. Nous pouvons donc en déduire que ces difficultés nuisent à leur coopération et constituent des freins à la mise en place d'actions pour une organisation familiale cohérente.

Cette conclusion est confirmée à travers les discours qui suivent. Ceux-ci illustrent de façon éclatante les difficultés rencontrées dans la prise de décision, soulevées tant par les familles que par les professionnels.

« **Dr L** » observe : « (...) *Quand, ils ont épuisé le maintien à domicile tout d'un coup le conflit éclate, s'accroît dans les décisions à prendre, on voit le refus de placement dans la maison de retraite pour le coût financier (...).* »

« **A** » explique : « *Parfois, on a des cas de couples qui ont tous les deux des troubles cognitifs, est celui qui était décideur ne peut l'être, l'aidant se trouve brutalement atteint d'une maladie.* »

Avec plus de précision, les discours qui suivent illustrent la complexité de la structure familiale, et le fait que l'opposition de forces antagonistes en son sein rende encore plus difficile la décision à prendre.

« **AM** » rapporte : « Avoir le contact avec la famille qui est assez large, faire le tri la dedans, qui est chargé de prendre des décisions, qui parle au nom du malade. Quand il y a des conflits, les uns ne veulent pas voir les autres, les uns vont prendre l'initiative et viennent sans les autres, vont nous interpeller individuellement et séparément au téléphone : " Est-ce que vous avez fait ceci ? Est-ce que vous avez fait cela ? Pourquoi vous n'avez pas pensé à faire ceci ? Faire cela, je ne suis pas d'accord, ce que vous avez proposé à mon frère, à ma belle-sœur " ce sont des propos qu'on entend tous les jours dans le service, ça fait partie de notre quotidien en gérontologie. »

D'où la précision de « **CS** » : « (...) Si on s'oppose à la décision de leur sœur cela voudrait dire qu'on validerait la décision des frères, et vice -versa. On n'est pas là pour valider la décision de l'un ou l'autre, mais il s'agit des personnes adultes avec des décisions à prendre qui sont d'ordre privé. Il faut qu'elles fassent des choix pour leur parent, sans que les aspects des conflits s'entremêlent (...). »

« **Dr M** » pointe : « Lors d'une décision médicale, le médecin discute avec la fille ou le fils et/ou les proches des malades et se mettent d'accord sur une décision de soins ou d'orientation. Puis quelques jours après, d'autres membres de la famille qui n'étaient pas présents lors de cette décision, vont se manifester, ne sont pas d'accord, de là, il y a des règlements de compte qui commencent comme ça. Tout ça, n'a rien à voir avec les soins (...). »

En ce qui concerne la version des membres de la fratrie, « **7. M** » raconte en parlant de sa sœur en tant qu'aidante familiale.

« Elle prend les décisions toute seule et quand elle ne peut pas juridiquement les prendre ...eh bien, elle fait appel à un avocat et malheureusement ça se règle comme ça. A chaque fois qu'une décision doit être prise et dans laquelle on est impliqués, ça se passe par avocats interposés. Parait-il, qu'il y aurait pu y avoir des décisions qui auraient pu être prises conjointement de façon à ce que maman bénéficie de certaines choses. Si elle avait voulu ne serait-ce que nous transmettre certaines informations, et si on nous avait demandé pour se concerter ensemble, nous n'aurions jamais refusé mon frère et moi pour l'intérêt de maman. Alors, c'est par l'intermédiaire de la justice qu'on nous demande notre avis. »

Du côté des aidants familiaux, « 4. J » explique : « On a essayé de les réunir tous un dimanche pour leur parler de nos difficultés et de notre épuisement afin de trouver ensemble une solution financière. Tous, les frères de mon mari ont fait de très bonnes études : ils sont directeurs de banque, de poste, mais refusent de mettre la main à la pâte. La réunion n'a apporté aucun résultat, c'était pour nous un jour très dur. Chacun protège sa famille, femmes et enfants. Mes belles-sœurs refusent d'avoir nos beaux-parents dans leur maison. Mes beaux-frères ont peur aussi que ça soit une cause de leur divorce, les trois fils se soumettent aux décisions de leurs femmes. »

Il en ressort que face à la situation d'épuisement de l'aidant familial et/ou du séjour hospitalier de la personne, les familles sont déstabilisées par le changement qui nécessite une réorganisation familiale. Comme l'ont fait remarquer les soignants, l'une et l'autre situation sollicitent une mobilisation et une participation familiale importantes.

Mais, de telles situations ne sont pas sans conséquence lorsqu'une décision est à prendre ensemble. D'une part, la complexité de la structure familiale, et les oppositions des forces antagonistes en son sein, rendent la prise de décision difficile. D'autre part, même quand les uns agissent en urgence et prennent une décision, les autres la remettent ensuite en question. La mise en échec de la solution adoptée dans l'intérêt du sujet, met en lumière les discordances entre deux logiques (celles des deux parties) qui s'affrontent. Ni l'une ni l'autre n'a tort ou raison ; seule la préexistence des conflits suit sa logique propre. Ceci entraîne des incompréhensions et des divergences sur les objectifs visés quant à l'orientation des soins, de la prise en charge familiale, et enfin aux moyens de les atteindre. A cet égard, il convient de souligner que l'absence de confiance entre les protagonistes, et leurs positions antagonistes, créent vis-à-vis de l'équipe soignante, un climat de méfiance.

A l'issue de cette analyse on observe en filigrane un autre facteur de dysfonctionnement dans la prise de décision : l'information. Celle-ci qui aide au choix de l'option la mieux adaptée au besoin de la personne, circule difficilement au sein du groupe familial. Ceci conduit à nous interroger sur cette circulation de l'information qui découle de l'état actuel de la communication conflictuelle familiale.

4.2.3 La non circulation de l'information liée à la difficulté de communication entre les membres de la famille

Il est utile de rappeler dans ce contexte, qu'en principe le devoir de loyauté (qui est une qualité morale) donne du sens à la sensibilité et au dévouement de la famille envers l'aîné. Il faut noter l'importance du nombre des répondants (47,9%) qui déclarent qu'à l'intérieur du groupe familial, la circulation de l'information quant à la prise de décision est difficile (fig. N°15.a). Inversement d'autres (42,9%) estiment que l'information au sein de la famille circule entre eux avec facilité.

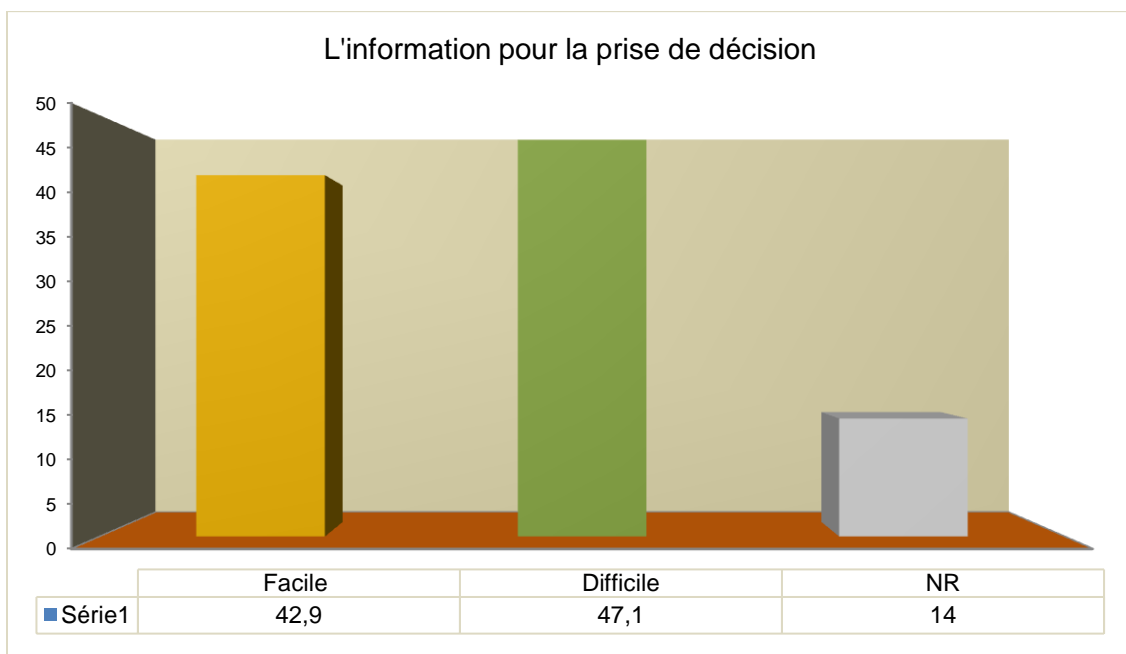


Fig. N° 15 .a: Etat de l'information dans la prise de décision

Dans ce qui suit, nous pouvons observer une grande barrière à la prise de décision. La figure (N°15.b) montre clairement que tant que la difficulté de la communication persiste, l'information s'avère pour sa part bloquée (23,6% des cas) et/ou absente (20,7%). Il s'agit là, d'une situation fort préoccupante d'autant plus que l'insuffisance d'information restreint les possibilités d'échanges et de dialogue au sein de la famille. L'absence de communication directe constitue un obstacle important pour l'accès à l'information. Ce qui corrobore d'ailleurs les résultats avancés plus haut sur le lien entre communication conflictuelle et difficultés à pouvoir prendre des décisions au sein de la famille.

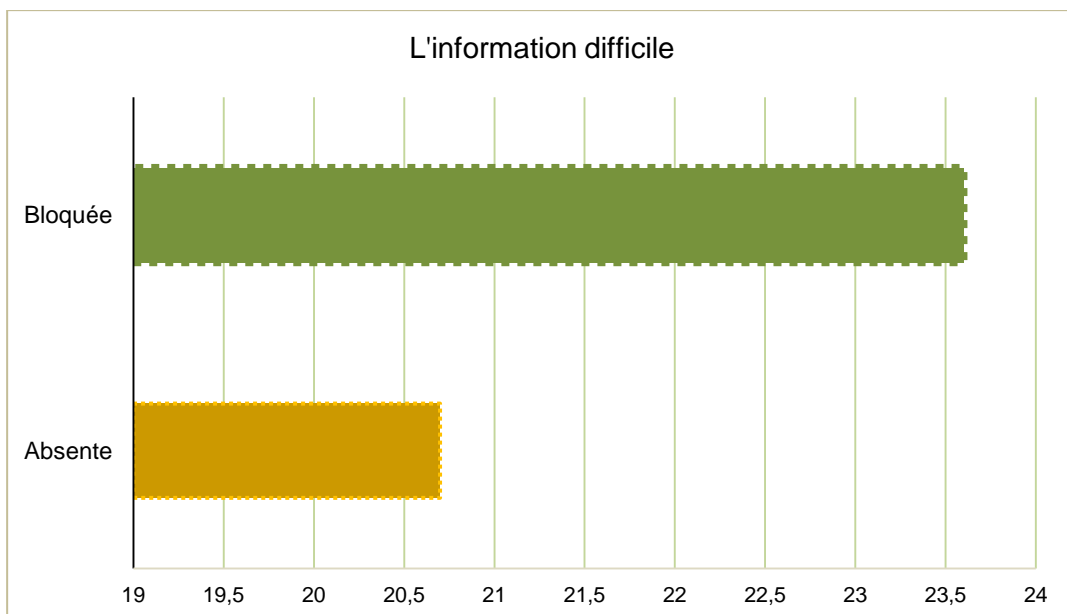


Fig. N°15 .b : Information difficile

L'explication de ce fait est à chercher dans les raisons suivantes, avancées par les « non-aidants ».

Pour, « **7. M** » : *« Comme l'information circule dans un seul sens, elle est tronquée. A vrai dire, on n'a pas toutes les informations. Nous on n'est pas au courant, on nous ne rend compte de rien. On est écartés de tout, mon frère et moi. On ne sait absolument rien sur l'état de santé de notre mère car tout est occulté. On voit les médicaments que prend notre mère c'est tout. On n'en sait pas davantage. Quand on sait quelque chose c'est parce qu'on est informés par voie de justice. »*

Ici on peut constater deux points :

Premièrement : désigner l'aidant familial comme seul interlocuteur, rend le climat familial de plus en plus conflictuel et conforte le non-dit voire la rétention de l'information qui entoure la prise de décision au sein de la famille. Dans de telles situations, l'information qui est destinée à apporter un soutien au parent, demeure « bloquée » voire « tronquée ». De plus, il se révèle que l'information que détient l'aidant familial lui attribue un certain pouvoir vis-à-vis des autres.

Deuxièmement : l'information pourrait influencer les positions et susciter l'intérêt pour la décision à prendre. Sa non circulation entraîne la non-participation à la prise de décision. Celle-ci génère chez les exclus un sentiment de non-reconnaissance de leur place et rôle en tant qu'enfant, conjoint ou proche et de non valorisation de leurs efforts pour contribuer au soutien de leur aîné.

Par ailleurs, l'information suscite de surcroît des difficultés réelles, pour les professionnels de soins.

Ainsi, « **Dr R** » rapporte : « *L'information, c'est aussi un vrai problème dans ces familles tribus. (...). Maintenant, j'avertis un des membres de la famille à qui je demande de répercuter l'information aux autres. On a envie que tout se sache, le pourquoi du comment ? Je lui dis, nous allons devoir faire un entretien dans la journée, vous la faites circuler et tenez vos frères et sœurs au courant. Parfois, je leur dis, la durée de l'entretien, une demi-heure. Je leur donne l'exemple : j'ai 32 malades, vous multipliez une demi-heure par le nombre de patients que j'ai et vous calculez que je n'aurai pas de temps de faire de la médecine (la tête hochée) (...).* »

Pour tenter de remédier à ce déséquilibre, certains médecins semblent favoriser la mise en place de conditions d'accès égal à l'information fondée sur un échange mutuel. Il s'agit, notamment de l'information mutualisée, un levier stratégique en cas de désaccords entre les protagonistes. Elle pourra assurer aux différents individus des « règles du jeu équitables », grâce à la circulation et la transparence de l'information, et en même temps contribuer à leur donner toute leur place dans la décision à prendre dans l'intérêt du sujet dépendant.

4.2 Dans la non-décision d'autres facteurs influents : les caractéristiques des personnes, les aspirations spirituelles et l'aspect psychologique de chacun

D'autres facteurs, d'ordre psychologique, tels que le déni et la culpabilité peuvent rendre complexe la prise de décision.

Comme le souligne « **V** » : « (...) les conflits vont s'installer, parce qu'il y a une absence d'acceptation, il y a du déni de cette maladie qui se traduit par des conflits dans la famille qui ne sont pas en phase avec l'évolution de la prise en charge de leur proche ou parent (...). »

« **CS** » pointe : « Dans la maladie d'Alzheimer, des enfants vont rester très longtemps dans le déni " non papa n'a pas ces troubles là, mais non, maman va bien". Ils vont masquer, parce qu'ils n'arrivent pas, en fait à accepter ce qu'est devenu leur père ou leur mère. Ils ne les reconnaissent plus dans ce qu'ils sont devenus et restent accrochés à l'ancienne figure paternelle et/ou maternelle. Ils sont dans l'impossibilité de l'accepter (silence) (...). »

Selon « **S** » : « Dans 90%, c'est souvent cette culpabilité qui va resurgir. »

Bien entendu, cela n'est pas facile, et cela s'avère encore plus difficile quand le lien est fusionnel. Cette fusion entre aidant familial et l'aidé rend les soins difficiles et constitue un frein réel à l'action.

A ce sujet, la gériatre « **Dr R** » observe : « (...) Dans les soins au quotidien, l'équipe a beaucoup de difficultés le plus souvent avec l'aidant qui est évidemment persuadé qu'il est le seul à savoir s'occuper de sa mère et ce dont elle a besoin. C'est vrai au niveau des soins, c'est difficile aussi. »

Il existe un autre aspect, celui du respect de la dignité de la personne ce qui signifie également, celui du système de valeurs et de croyances familiales.

A cet égard, « **3. P** » relate le dévouement qui sous-tend le sacrifice des aidants familiaux. *« C'est ma sœur qui n'a jamais voulu lâcher ma mère, et qui m'appelle toujours pour prendre une décision sans les autres. Elle a fait comme ma mère qui n'avait jamais voulu placer mon père. Elle l'avait toujours gardé à la maison en pensant qu'il allait redevenir normal et croyant que ce n'était qu'un passage. Bien qu'on lui ait expliquée, mais jamais elle n'avait voulu le comprendre. Bon maintenant, à son tour elle est atteinte de cette fichue maladie. »*

« **N** » énonce : *« Il y a du sacrifice de la part de l'aidant qui s'est sacrifié corps et âme pour répondre aux besoins de la prise en charge. Les filles mettent de côté leur vie personnelle : ne pas avoir d'enfant, ne pas avoir des relations physiques, difficultés professionnelles pour certaines, la vie de couple qui a été détruite pour d'autres, qui se préoccupent de la prise en charge de leur proche malade (...). »*

La prise en compte des valeurs et des croyances familiales est importante dans la décision des soins.

« **Dr R** » rapporte : *« (...) Une femme de 95 ans, témoin de Jéhovah a refusé d'être transfusée. Après réflexion en équipe à savoir qu'est-ce qu'on fait ? J'ai décidé de prévenir la famille. D'un côté sa fille, me dit : "Écoutez-moi, je veux respecter son choix" et de l'autre son fils, il a voulu qu'on l'a transfuse de force, en me disant : "On est en 2009, il faut la sauver". C'est parti en vrille entre eux. Ils ont réglé tous les deux, leurs comptes par rapport à la religion. »*

Dans la prise de décision, il apparaît que les aspirations spirituelles de la personne malade sont également source de dissonances familiales où chacun reprend à son compte le « *respect du choix* » de la personne et exprime son propre accord ou désaccord « *par rapport à la religion* ».

De plus, du fait des divergences liées à l'évolution individuelle de chacun, les individus ne partagent pas les mêmes points de vue, ni les mêmes perceptions et voient différemment les événements. Ces facteurs peuvent à la fois renforcer les oppositions à l'intérieur du groupe familial, et même exporter au sein des soignants les conflits de valeurs.

La notion de « sacrifice » qualifiant l'aidant familial souligne la reconnaissance des professionnels à l'égard des aidants et à la continuité de leur aide à la personne dépendante et ce au détriment de leur vie privée. Mais, le sentiment d'accomplir son devoir et l'assurance « de faire au mieux », associés à une relation fusionnelle entre aidant et aidé, constituent des freins considérables pour laisser une place aux autres et laisser les soignants s'occuper de la personne malade.

De plus, quand le déni occulte la réalité de la pathologie, les rapports se compliquent davantage entre l'aidant et les autres. Le climat familial devient encore plus difficile lorsque chacun s'enferme dans son propre point de vue et refuse d'en sortir. C'est pourquoi, l'ultime recours pour les médecins est de se référer à l'éthique médicale afin de trancher ces différends familiaux et d'éviter les affrontements qui compromettent le projet de soins.

Synthèse

Nous avons abordé et analysé les problèmes sous plusieurs angles dont les résultats font apparaître que bon nombre des décisions auxquelles font face les familles, dépendent de nombreux facteurs d'influence qui complexifient l'organisation et perturbent l'équilibre familial.

Les décisions liées aux "actes usuels" de la vie quotidienne, déterminantes pour la santé et l'avenir de la personne, sont compromises par les difficultés de l'organisation familiale. Elles ne peuvent être sans conséquences et les freins se situent à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, l'éclairage de la difficulté de l'organisation familiale, montre que le conflit dans la prise de décision est lié dans 20,4% des cas, à la difficulté de trouver des accords et concerne l'argent dans 17,4% des cas.

Les problèmes de communication antérieurs à la maladie ont plus d'influence entre frères et sœurs qu'entre conjoints ou la famille proche. L'absence de bonnes relations, en raison des vécus relationnels impacte leur entente et accroît leur opposition dans les décisions à prendre. Voilà pourquoi l'organisation familiale devient problématique.

Dans un contexte de perte d'autonomie progressive, enfants, conjoints et proches sont sans cesse confrontés au changement, ce qui nécessite une réorganisation adaptée aux différents stades de la maladie. Ils sont amenés à devoir réagir dans l'immédiateté en répondant à la satisfaction des besoins émergents. Mais, il apparaît une relation significative entre l'état de la communication entre frères et sœurs, conjoints, proche familial et la difficulté des prises de décisions qui devient à son tour un obstacle à leur entente.

Ainsi, bien que leur lien commun demeure la personne malade, l'intérêt de celle-ci du fait des positions antagonistes, n'est plus le seul enjeu.

En outre, l'absence de communication familiale contribue à la non circulation de l'information destinée d'améliorer le soutien au sujet atteint.

Par ailleurs, d'autres facteurs influent sur la non-décision :

- Les caractéristiques des personnes ;
- leurs aspirations spirituelles ;
- l'aspect psychologique de chacun.

Pour reprendre l'exemple des situations d'épuisement qui nécessitent un besoin de temps de répit pour l'aidant familial et/ou l'orientation à l'issue d'une hospitalisation de l'aidé, il semble évident qu'aucune solution ne pourra avoir d'efficacité sans une bonne participation familiale. Celle-ci dépend de la complexité de la structure familiale, des oppositions et des forces antagonistes en son sein, qui majorent la difficulté de prise de décision, ou l'acceptation des décisions prises en urgence.

La mise en échec d'une solution acceptée par une partie seulement des décideurs semble inéluctable puisqu'elle se trouve prise en tenaille entre deux logiques antagonistes difficilement conciliables. C'est pourquoi, le sens des responsabilités de chacun se perd sous le poids des désaccords.

Toutefois, en analysant dans les facteurs d'influence, et eu égard à tout ce qui précède, on observe clairement qu'aucune des parties n'a totalement tort ou raison ; seule la préexistence des conflits suit et orchestre sa logique propre. Ce qui donne lieu à des incompréhensions et des divergences auxquelles se heurtent la famille et les professionnels.

A ce stade de l'analyse, ces résultats permettent de donner une idée sur l'influence des conflits, d'une part au niveau familial et d'autre part, au niveau institutionnel, sur la prise de décision.

Il est clair qu'au sein de la famille, il est difficile de se rencontrer, de s'entendre sur une décision commune et de s'organiser, tant que la communication reste conflictuelle et que la circulation de l'information demeure bloquée voire absente. Dans ce cas, la famille se retrouve en situation de déséquilibre. Car, parmi toute la famille, l'aidant familial étant reconnu comme seul partenaire c'est lui, que les professionnels informent du projet de soins. L'information qu'il détient lui attribue un certain pouvoir vis-à-vis des autres, ce qui génère chez ces derniers un sentiment de non reconnaissance de leur place et rôle en tant qu'enfants, conjoints, ou proches de la personne malade, renforcé par la non valorisation de leurs efforts pour participer et s'impliquer dans le soutien.

CHAPITRE. 5 : ARGENT¹⁵⁵, PATRIMOINE, ENFANTS ET DEPENDANCE : ELEMENTS

PRECURSEURS DE DISCORDES AU SEIN DE LA FAMILLE

Les désaccords financiers s'installent peu à peu jusqu'à l'affrontement qui les consolide. Précédemment, nous avons vu que dans 17,4% des cas le conflit lors de la prise de décision concerne des désaccords financiers. Nous allons maintenant tenter de clarifier les enjeux qui les sous-tendent.

5.1 Des conflits d'intérêts et un climat émotionnel saisissant

Les discours suivants font émerger les situations susceptibles d'engendrer des conflits d'intérêts.

D'après, « U » : *L'alchimie du conflit dans la famille de la personne âgée, c'est l'argent, le patrimoine et les enfants. Dans des situations où il y a du patrimoine et il y a des enfants, les conflits sont très présents. Dernièrement, une dame qui vit à son domicile, a quatre enfants. Le fils, on n'en a pas entendu parler, mais seulement, des trois filles. Parmi lesquelles, une, vit dans la maison de sa mère. Les deux autres, ont dit : " Il n'y a pas de raison qu'elle reste dans la maison sans payer de loyer. " On s'est retrouvé au milieu des deux avocats, des deux parties, devant le juge des tutelles. (...). »*

« N » explique : *« Ils sont dans une situation de faire attention au financier : " Qu'est-ce que tu fais de l'argent de maman ? Tu as dépensé tant pourquoi ? " Quand l'aidant naturel se plaint et demande de l'aide à ses frères et sœurs, il reçoit toujours une fin de non-recevoir. »*

¹⁵⁵ Le thème de l'aspect financier n'apparaît pas dans le questionnaire d'où l'absence des données quantitatives. Les réponses tests se sont avérées inutilisables car incomplètes du fait des questions laissées en blanc. C'est un thème qui semble avoir suscité beaucoup de malaise.

« **2. P** » raconte : « *Mon frère et sa femme nous disent des choses qui ne nous font pas plaisir. Quand ils viennent, ils disent à maman et à moi de faire attention aux courses. Parce que c'est mon frère qui gère les comptes de maman. Il a la procuration et moi pas. Il contrôle les comptes par internet. Il le veut comme ça. C'est bon, je veux tout faire et me taire pour que ça aille bien.* »

« **8. F** » relate : « *(...). Maman a sorti sa carte et puis elle ne savait pas l'utiliser, la caissière lui demande d'introduire la carte et de taper le code " Eh ben, non je n'ai jamais eu de code et pourquoi il y aurait un code ?" Lui dit-elle. C'est là où j'ai compris ce qui se passait. J'ai voulu lui faire interdire la carte, trois fois je l'ai fait annuler, trois fois mon frère l'a faite refaire (...).*»

Il est intéressant de s'attarder quelques instants sur la place particulière de l'argent et du patrimoine financier dans la famille de la personne dépendante. On constate fréquemment, qu'ils prennent une place centrale et deviennent l'objet de la discorde familiale. Ils semblent intimement liés et créent des conflits d'intérêts qui suscitent des affects et des émotions.

La dépendance est le premier facteur déclenchant des oppositions. Elle conditionne le remaniement des rôles d'aidant et d'aidé dans la gestion financière du compte du sujet atteint. Par conséquent, des facteurs de déséquilibre apparaissent. La procuration donnée par la personne âgée, permet à l'un des enfants de gérer légalement l'argent et de plus, elle n'attribue aucun droit de regard aux autres enfants sur la gestion des comptes et ne les associe pas aux décisions.

De ce fait, un climat de suspicion se crée. Il est conforté par l'absence de transparence liée à la gestion financière "invisible" : l'utilisation de la carte bancaire et des liquidités. Cette situation peut entraîner une réticence voire un refus des obligés alimentaires qui expriment par une « fin de non-recevoir », leurs désappointements.

5.2 Autour des responsabilités financières : la cristallisation des conflits

A la lumière de ce qui a été expliqué précédemment, il est intéressant de préciser ce qui caractérise la cristallisation des conflits autour des responsabilités financières et qui peut raviver les rancœurs.

« **Dr R** » rapporte : « (...). C'est un papy (...) seul à la maison ce n'est pas possible. J'ai joint un de ses enfants en lui disant voilà, on va le mettre en maison de retraite on n'a pas le choix. Le fils m'a dit "Non, parce que moi, ma mère, je l'ai accompagnée jusqu'au bout. Tout seul à la maison, personne dans ma famille n'a pris le relais et ne m'a aidé. Si on le met en maison de retraite, c'est moi qui vais déboursé une grosse somme d'argent (...) je ne peux pas me permettre de payer 500 euros par mois en plus pour mon père, alors que mes frères et sœurs ne font rien !" (...). »

« **S** » pointe : « En maison de retraite les loyers sont aux alentours de 3000 euros par mois. Ce sont des sommes très importantes. Dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, rapidement vont arriver des conflits autour du financement. Je peux dire dans l'année, il nous arrive plus de quarante demandes de placement par mois dont les situations familiales entre 10 et 15% sont problématiques au niveau familial. Souvent les parents ont encore des biens immobiliers et immédiatement, il va falloir mettre en viager ou vendre l'appartement de la maman, les différents titres éventuels qu'elle aurait pu avoir. Et à ce moment-là qu'ils commencent de soulever ça. Je vais prendre l'exemple de ce frère et de cette sœur qui s'entendaient très bien et qui sont venus nous voir conjointement pour placer leur maman. Dans la discussion, l'un et l'autre, suggéraient : "Toi tu dois t'occuper de trouver le financement, de vendre l'appartement de maman, de prendre la procuration bancaire." Donc tout se passe bien pendant 15 jours, trois semaines, 1 mois 2 mois et commencent à arriver des problématiques, des désaccords l'un dit : "Oui c'est trois mille euros par mois mais c'est un peu cher " et l'autre qui va dire : "La prise en charge me convient très bien." Dans des situations conflictuelles, comme celle-ci qui peut aller jusqu'à si le frère arrive, il n'y aura plus la sœur et vice-versa sur plusieurs mois. »

D'après « E » : « *La famille remet le choix du prix de la prise en charge en s'adressant directement à l'établissement (...).* »

En revanche, du côté des familles « 1. L » confie : « *Mais tout ça me ronge, parce que, je n'ai pas envie d'entrer en conflit avec les propres enfants de ma sœur. Mais la question, c'est qu'une fois qu'elle serait sous tutelle, il est évident, qu'ils décideraient que je suis trop âgée pour avoir cette charge si pénible de ma sœur et qu'il faut bien entendu, m'alléger le poids de cette charge en la mettant quelque part. Une fois qu'elle serait dans un établissement, comme ça elle resterait jusqu'à la fin de ses jours, pourquoi garder la maison ? Donc, on vendrait la maison et on se partagerait le montant de la somme. C'est le seul problème que nous y rencontrons. Mais, il est d'importance. »*

On constate que les besoins de prise en charge impliquent des dépenses financières qui varient en fonction du degré de la dépendance, du stade de la pathologie et des modalités de la prise en charge : familiale avec le maintien à domicile et/ou institutionnelle en maison de retraite.

On en vient très vite à comprendre que sur une base relationnelle auparavant conflictuelle, le climat familial se trouve empêtré de discordes liées aux partages des responsabilités familiales. Autrement dit, les conflits financiers évoluent dans la cristallisation des tensions. Ils compromettent l'environnement familial, et en outre, ils renforcent la difficulté de la coopération ce qui a des conséquences sur le rôle d'aidant familial et l'intérêt de la personne malade.

Par ailleurs, si la prise en charge est encombrée de tensions émotionnelles, le conflit d'ordre financier associé au conflit lié à la place et au rôle de chacun, cristallisent les rapports de forces et viennent encore affaiblir l'organisation familiale.

5.3 L'argent : un moyen objectif qui aide à « vider son sac »

Il apparaît que l'argent, comme moyen visible, peut se révéler comme la cause de la discorde au sein du groupe familial. C'est à travers lui que les individus peuvent se dire tout ce qu'ils pensent, tout ce qu'ils ont sur le cœur, quitte à blesser l'autre. Parce qu'en fait, en arrière-plan vit l'histoire familiale chargée émotionnellement.

Sur ce point « F » en tant que notaire nous apporte un éclairage : « (...) *Je ne crois pas que les questions réelles soient les questions d'argent. Je crois que c'est l'inverse. L'argent n'est que le prétexte d'une dispute qui a en fait des origines familiales. On discute d'argent parce que c'est la seule chose objective mais il n'y a jamais de rapports entre les sommes en jeu et la taille du conflit intrafamilial. J'ai vu des disputes incessantes pour mettre l'appartement de la maman en viager et pour lui payer la maison de retraite. J'ai vu des conflits pour des sommes dérisoires, les gens se battre dans les successions alors qu'il n'y avait qu'un seul garage en tout et pour tout dans la succession. J'ai vu des gens se disputer les petites cuillères. Et j'ai vu des successions énormes avec des intérêts financiers énormes se régler sans aucune difficulté. L'argent n'est pas le problème, on le met en avant. La réalité appartient à l'histoire familiale. On ne peut pas régler par l'argent des contentieux familiaux. La véritable raison, elle est familiale, elle est dans le ressenti, l'argent n'est que la manière de paraître objectif.* »

Dans ce sens « V » pense : « *Les conflits se réveillent au moment où la famille doit s'occuper de la personne dépendante, des paiements, l'obligation alimentaire. Et de là, on entend des vieux conflits qui s'expriment dans les familles de la personne âgée, malade. Ils explosent au moment d'un financement avec des rapports conflictuels avec certains, des relations fusionnelles avec d'autres. (...). A ce moment-là, de façon plus ou moins directe on se retrouve, professionnels et familles dans une implosion purement familiale qui induit une importante rupture. (...). Parce que, les familles en se bouchant les oreilles, maintiennent une situation*

qui était déjà bancale. (...) . Aussi le conflit est lié à l'enjeu de place dans la famille. On en revient à l'amour du parent âgé "on t'a aimé plus, on m'a aimé moins, finalement, je n'ai pas à donner ou moins à donner" donc, tout ressort à ce moment-là. Un peu comme si le fait que cette personne âgée soit dans son cocon familial, tout était stabilisé par sa présence et quand elle a bougé de son domicile, tout bouge : les places de chacun au sens physique et psychologique (soupir) tout est bouleversé. Des situations comme ça en géronto, on en a beaucoup.»

D'ailleurs « **U** » souligne : « Dans ces situations conflictuelles, souvent les frères et sœurs ne mettent pas au centre l'intérêt de leur mère ou père âgé. Ils sont beaucoup plus pris par le conflit entre eux. Quand, j'ai les enfants au téléphone pour les raisonner, ils disent : "On ne sait pourquoi, on paierait pour elle ? Alors qu'elle ne s'est jamais occupée de nous. Donc vous ne savez pas ce qui s'est passé dans notre famille". Je leur dis, c'est le juge qui va trancher et fixer le montant de la participation de tous les enfants. Et là, quand ils vont devant le juge, les conflits sont encore exacerbés entre eux par le sentiment d'iniquité lié aux écarts de revenus. Certains n'ont pas suffisamment de revenus d'autres en ont largement. Mais ils refusent de payer. »

Un autre éclairage est apporté par l'illustration de « **V** » : « Chacun campe sur ses positions qui dit : "J'ai de bonnes raisons de ne pas payer " et là on repart encore dans les conflits du passé. Ils ont une telle rancœur, une telle haine qu'ils en viennent à demander le recours de la justice et faire appel au juge des affaires familiales pour statuer l'obligation alimentaire. Mais après, on croit que tout est réglé et les choses sont rentrées dans l'ordre, on repart dans le conflit. Et là c'est le désaccord sans fin : "Il a un plus gros revenu que moi, il devrait donc payer plus ". Après, ce ne sont que des prétextes. Tout est lié à la place que chacun a dans la famille par rapport au parent dépendant et malade d'Alzheimer.»

Parmi les membres de la famille « **7. M** » relate : « On ne sait rien. On entend dire que l'état des finances de notre mère est au plus bas et qu'elle est dans une situation financière difficile. Si on pouvait le faire constater, on lui aurait porté notre aide aussi bien mon frère que moi, tout de suite. Alors que là, étant donné que ma sœur a fait appel à la justice, on ne peut rien faire. On est obligés d'attendre les résultats des jugements.»

Il ressort de ces extraits de discours que « chacun campe sur ses positions » et la situation familiale est empêtrée dans un conflit financier lié à des conflits, plus anciens et d'une autre nature.

Pour faire jouer l'obligation alimentaire, nous constatons que la saisine du juge du tribunal de grande instance devient l'ultime solution pour avoir satisfaction au regard du principe d'équité. Or, bien que cette voie judiciaire tranche les litiges conformément aux règles de droit, les décisions rendues ne font pas apparaître de changement dans les relations. Autrement dit, après la procédure judiciaire, les conflits nouveaux deviennent aussi nombreux que ceux qui avaient éclaté auparavant. Le climat familial n'est pas apaisé, du fait principalement de la logique selon laquelle, si l'un gagne, l'autre perd. L'approche judiciaire ne joue pas en faveur du rapprochement des points de vue, ni de la reconnaissance mutuelle de chacun : aidant principal et membres de la même famille.

Il y a lieu de relever que la répartition de la charge financière et le poids financier qui découlent de la dépendance, ne sont pas sans importance.

Par ailleurs, encore une fois dans cette mise en lumière, apparaissent en filigrane les tensions et les haines décrites plus haut. Celles-ci masquent les dynamiques plus profondes qui meuvent et animent les discordances actuelles. Celles-ci s'accroissent au rythme des besoins de la personne dépendante et avec la demande de la contribution aux obligations familiales.

Voilà ce qui explique qu'insidieusement, la non expression des émotions qui puise ses racines dans les ressentiments préexistants à la maladie, demeure le frein principal. Ce sont toujours les anciens désaccords qui se manifestent sous couvert de nouveaux prétextes.

L'argent apparaît comme le seul moyen « objectif » qui permet aux personnes en conflits d'intérêt, d'exprimer leurs intenses émotions et d'user leurs forces dans des luttes au fait non raisonnées, mais que ce prétexte tente de rationaliser.

Ce contraste saisissant, nous conduit à nous interroger sur les conséquences financières et patrimoniales dans un contexte marqué de difficultés.

5.4 La donation anticipée : une source de tensions et de chocs

A cet égard, il y a lieu de rappeler qu'en France par principe, toute donation est présumée faite en avancement de la part successorale. Cela signifie que le parent (donateur) peut avantager un enfant par rapport aux autres frères et sœurs. C'est lors d'un événement comme la maladie que les conflits concernant la donation hors part réservataire, apparaissent. Et l'effet surprise n'est pas sans conséquence sur la paix familiale.

Notamment « **F** » observe : « *Quand les familles sont chez le notaire, ça se passe bien. On ne sait pas si les situations sont harmonieuses. On ne voit pas les conflits, derrière. Mais, souvent les gens qui paraissaient s'entendre, j'apprends par la suite que c'est la guerre entre eux (...).* »

Et, selon « **V** » : « *Là, c'est une histoire d'une donation qui a été faite à un des fils. Les autres n'en ont pas bénéficié. A l'occasion de la mise en place des aides, il fallait justement, dire quels étaient les biens que possédait la maman. Il avait fallu révéler que cette dame avait déjà fait donation à l'un des fils qui n'a pas voulu nous le dire. Le secret s'est révélé avec les justificatifs apportés pour monter le dossier de l'aide sociale et voir si la maman a le droit à l'aide ou pas. Et là, c'était l'objet d'une grosse rupture. Ils ne veulent plus se parler. Bien évidemment, avec tout ça, régurgiter entre ces trois personnes dont la fille est très investie qui dit : " Je me suis tellement occupée d'elle, pourquoi elle a donné à lui, qui l'a manipulée. " Des choses qui se révèlent, se réveillent et effectivement avec la montée des conflits depuis le jeune âge qu'on n'a pas pu démêler.* »

En outre « **Dr R** » pointe : « *(...) Il y a aussi lors de l'hospitalisation du parent atteint de troubles cognitifs, d'autres conflits qui sont beaucoup plus graves où il faut être très vigilant. Un des enfants fait venir signer des procurations du malade par un des avocats ou les changer. Il y a eu par exemple, dans des horaires où les médecins n'étaient pas là, un fils qui avait envoyé, un soir un notaire pour faire changer le testament au parent hospitalisé. J'étais présente et je lui ai dit :*

Écoutez, ce n'est pas une heure décente pour venir changer le testament. Non, je ne vous permets pas de voir la patiente. Mais, finalement, il était revenu un autre jour où je n'étais pas là, et un autre médecin qui a dit : "Il faut le laisser faire, ce sont des décisions de fin de vie" comme quoi, on n'a pas tous les mêmes repères éthiques. Le notaire a fait ce testament qui a ensuite été contesté par un autre enfant avec une expertise par rapport à la mémoire.»

Et selon « **AM** » : « *Les problèmes familiaux comme l'héritage et le testament, viennent se greffer ou s'associer à la maladie du parent. Quand bien même, les conflits intrafamiliaux seraient urgents à résoudre, ils ne seraient jamais notre première préoccupation en tant que soignants. Parce que dans les soins, les questions d'héritages sont toujours présentes (...).*»

Ici, il faut souligner un autre aspect très épineux qui peut être une source d'implosion familiale. Il s'agit de la donation-partage inégalitaire faite en faveur des enfants. Il apparaît que le secret et le manque de transparence entourant la transmission anticipée, réalisée entre le parent et le bénéficiaire, rend les rapports avec les autres encore plus tendus.

La révélation de cette « donation secrète », crée un effet de surprise, lié à l'absence d'information sur l'opération. Cela constitue, un facteur de frictions et contribue à la détérioration de l'entente et des relations familiales.

Dans le même temps, il est intéressant de noter que parmi l'ensemble des observations, le notaire pointe le déséquilibre lié à la donation qui défavorise des "lésés"¹⁵⁶ et fait éclater ouvertement les conflits, même dans les fratries les plus unies. Notons immédiatement que du fait de l'absence de transparence, resurgissent des anciens griefs qui dégénèrent parfois et se figent en contentieux familial comme le montrent plus loin les figures N°18 et N°20.

¹⁵⁶ En droit successoral la notion de « partage inégal » est l'un des atouts majeurs de la donation-partage. C'est un moyen de transmettre des biens entre vifs, très pratique qui permet effectivement de donner à chacun des héritiers réservataires ou non dans des proportions variables. Toutefois en principe une donation-partage se fait a priori sur la base de l'équité entre les héritiers de sorte, chacun doit malgré tout recevoir une part minimale appelée « réserve ». Si l'un d'entre les bénéficiaires s'estime lésé, il pourra engager une action en réduction. Si cette égalité n'est pas respectée au moment du décès, les donations antérieures doivent ainsi être rajoutées (« rapportées ») à la succession pour rétablir l'égalité imposée par la loi.

L'illustration ci-dessous se rapporte à la donation transgénérationnelle qui elle aussi peut faire l'objet de dissensions familiales voire de violence intrafamiliale.

D'après « **AM** » : « (...) *(un) grand père a voulu laisser une maison au petit fils...en dehors des partages des biens, il a tenu à lui faire un don. Et le père de cet enfant, n'était pas d'accord avec cette donation, il a tiré avec une arme sur son propre fils. »*

Les professionnels perçoivent la gravité de ces situations de conflits intergénérationnels comme contexte anxiogène. Mais, pour autant elles ne sont pas une priorité à traiter ni à gérer entrant dans le cadre de leurs missions de soins de santé.

Toutefois, face aux déchirements liés aux différends familiaux émergents sous couvert de conflit financier, nous constatons qu'aucune issue consensuelle n'a été trouvée pour apaiser ces tensions. Cet état de fait met en relief, l'absence de soutien spécifique à la gestion de situations familiales conflictuelles et pointe les risques encourus tels que « la violence intrafamiliale ».

5.5 Conjoints aidants-aidés face aux conflits conjugaux et effets de la séparation dans la maladie

Comme nous l'avons vu précédemment face à l'épreuve d'une maladie irréversible aux conséquences lourdes, certains continuent leur vie conjugale en assumant le statut du conjoint-aidant alors que d'autres se séparent.

L'illustration des exemples suivants, montre d'autres facteurs liés à la séparation tels que le grand âge des couples et le patrimoine accumulé, d'où la complexité des situations de séparations et de divorces des couples âgés, notamment dans la maladie d'Alzheimer.

A ce propos « **5.G** » raconte : « (...) Elle me demande 600 euros de pension compensatoire pour qu'elle puisse se loger, alors qu'elle a 2000 euros de retraite. J'ai demandé à mes filles de s'occuper de tout ça, parce que ça me fatigue (soupir). Il n'y a aucun partage de biens. Elle a tout organisé. Elle achetait à son nom et payait avec mon chèque. Tout le mobilier c'est moi qui l'avais payé. A la séparation, comme tout était à son nom elle m'a tout coupé l'ordinateur... le téléphone... (Tristesse). Il a fallu que mes filles fassent intervenir leurs avocats pour la raisonner. »

Dans le même ordre d'idées, parmi les observations des intervenants, le discours de « **P** » vient corroborer cet état de fait : « L'épouse ne veut pas divorcer et ne veut pas se séparer, parce qu'il y a des biens qui sont en jeu. Ils ont en commun une maison à laquelle elle tient. »

Cette analyse fait apparaître la particularité des couples aidants-aidés qui se séparent dans la maladie de la mémoire. Dans un tel contexte, divers facteurs intriqués rendent encore plus difficile l'évolution vers une situation post-rupture pacifiée.

Premièrement, le sujet atteint, en plus de son état de santé fragilisé par la maladie invalidante, se trouve confronté à des difficultés psychologiques et financières : partage des biens et versement d'une pension compensatoire à l'ex-conjoint. De telles conditions donnent lieu à d'épineux conflits intrafamiliaux et nécessitent l'intervention de tiers tels que les enfants et les avocats.

Deuxièmement, dans la séparation, on peut voir des épouses âgées qui choisissent de conserver leur logement et de protéger leur bien acquis durant leur vie commune, et pour cela de ne pas recourir à la procédure de divorce.

Synthèse

Une autre cause d'affaiblissement de la prise en charge familiale et de son recul réside dans le conflit financier. Cette analyse montre une base conflictuelle associée à un climat de profonde méfiance et à des malentendus liés au partage des responsabilités familiales. Celui-ci peut être un point de discorde même dans le groupe familial le plus uni.

Parmi les causes de désaccords, l'absence de confiance et le manque de transparence sur la gestion des comptes de l'aidé, constituent des facteurs de réticence et de non-participation à l'obligation alimentaire. Ils sont encore majorés en cas de secret entourant une transmission anticipée.

Il en résulte des risques non-négligeables qui conduisent à une impasse du fonctionnement de l'organisation familiale dans la prise en charge familiale et/ou institutionnelle. (Voir plus haut analyse sur les préférences parentales).

Pour trouver le soutien qui saura d'une part dynamiser, le partage du poids financier en vue de satisfaire les besoins de la personne dépendante et d'autre part, concilier les intérêts des uns et des autres si ils campent sur leurs positions, il n'y a qu'une seule solution : le judiciaire. Aucune alternative extrajudiciaire n'existe aujourd'hui.

Mais faire jouer l'obligation alimentaire dans le cadre de la saisine du juge du Tribunal de Grande Instance ne favorise pas la compréhension des véritables intérêts de chacun et des enjeux sous-jacents, tels que les facteurs qui ont créé le blocage émotionnel dans lequel sont enfermés les membres de la famille. C'est pourquoi, « *On ne peut pas régler par l'argent des contentieux familiaux.* »

Dans ces situations familiales, la solution imposée dans la judiciarisation débouche sur un échec comme l'ont fait remarquer des professionnels : « *On croit que tout est réglé et les choses sont rentrées dans l'ordre. On repart dans le conflit et là c'est le désaccord sans fin.* » En fait, l'opposition prendra même de l'ampleur après la judiciarisation, puisque la non expression émotionnelle demeure le principal frein au règlement des conflits. Les parties venant resurgir leurs anciens désaccords sous couvert de nouveaux prétextes. Et les nouveaux conflits deviendront aussi nombreux que ceux qui existaient auparavant.

Par ailleurs, il apparaît dans la particularité du couple aidant-aidé qui se sépare dans la maladie de la mémoire que, divers facteurs intriqués empêchent d'aboutir à une situation post-rupture pacifiée. Cette situation génère des difficultés psychologiques et financières pour les ex-conjoints, donnant lieu à d'épineux conflits intrafamiliaux et impliquant des tiers tels que les enfants et les avocats (Fig. N°23).

En outre, l'argent comme facteur principal apparent de discordes familiales, est en fait le seul moyen « d'objectiver le conflit ». Il permet aux protagonistes d'user leurs forces dans des luttes en fait non raisonnées et d'exprimer leurs émotions ancrées dans des anciennes haines. Celles-ci masquent les dynamiques plus profondes qui meuvent et animent les discordances actuelles, qui s'accroissent au rythme des besoins de la personne dépendante, en étant liées à la demande de la contribution aux obligations familiales.

Dans de telles conditions, l'autonomisation des personnes reste encore difficile compte tenu des différents aspects du conflit, enchevêtrés les uns aux autres.

Cette analyse met en lumière les différents obstacles et la pluralité des difficultés qui compromettent l'organisation familiale dans la vieillesse, quand elle s'accompagne de maladie et de dépendance. Elle suscite des interrogations sur l'aspect de la dynamique relationnelle conflictuelle autour du sujet atteint. Nous allons donc nous attarder sur les jeux relationnels qui l'animent.

CHAPITRE. 6 : ANALYSE DE LA DYNAMIQUE RELATIONNELLE CONFLICTUELLE AUTOUR DE LA PERSONNE MALADE

Afin de comprendre l'entrave à l'organisation intrafamiliale que constituent des conflits actifs, puisant une partie de leur dynamisme dans des conflits anciens, il importe de mettre en évidence les dynamiques. Pour cela, nous utiliserons le génogramme qui vient renforcer l'analyse, et qui est un outil de recherche de l'information. Il permet de dresser une image plus complète incluant tous les protagonistes familiaux et leurs jeux relationnels. Il est important de souligner que nous nous limiterons à la mise en relief de la dynamique relationnelle, sans décrire les récits de vie.

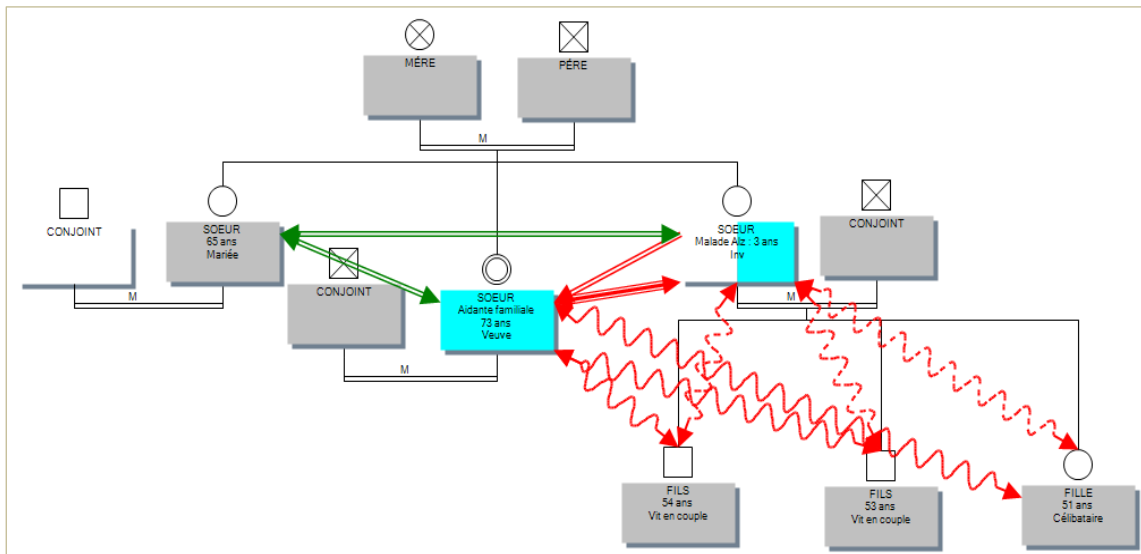
6.1 Présentation des huit génogrammes et de leur analyse

Les génogrammes sont des représentations graphiques des relations intrafamiliales.

Pour une analyse plus complète et pointue de la dynamique relationnelle familiale, les génogrammes ci-dessous permettent de faire ressortir la nature des conflits forts complexes au sein de chacune des huit familles étudiées. Ces graphiques, si utiles soient-ils, ne suffisent cependant pas à rendre compte de tous les événements et les aspects des conflits. Aussi, l'objectif poursuivi se limitera à étudier la représentation des différentes interactions relationnelles.















Il convient de rappeler que pour faciliter la lecture des génogrammes, chaque famille est identifiée par un chiffre et une lettre.

a) Famille 1.L



N°16 : 1 aidant, 4 membres de la famille hors conjoints

Légende

	Masculin décédé		Aidant Familial		M Marié		Relation très proche
	Masculin		Blanc/bleu cohabitation		Inv. Invalidité		Relation conflictuelle
	Féminin		Féminin décédée		Relation surprotection		Relation tendue
	Aidant Familial		Relation fusionnelle				

Dans ce contexte familial, la relation est :

- Tendue entre la mère malade et ses trois enfants ;
- conflictuelle entre l'aidante familiale (tante) et ses trois neveux ;
- très proche entre les trois sœurs : aidante familiale, la personne malade et leur sœur ;
- surprotection de la sœur aidée à sa sœur aidante ;
- fusionnelle entre les deux sœurs, l'aidante et l'aidée.

Avant son installation définitive au domicile de l'aidante, **la personne malade était en résidence alternée, pendant 3 ans, entre ses enfants qui habitent Paris et sa sœur qui réside dans le département 06.**

Les jeux relationnels présents entre les protagonistes révèlent un climat familial affecté par des conflits et des tensions.

b) Famille 2.P

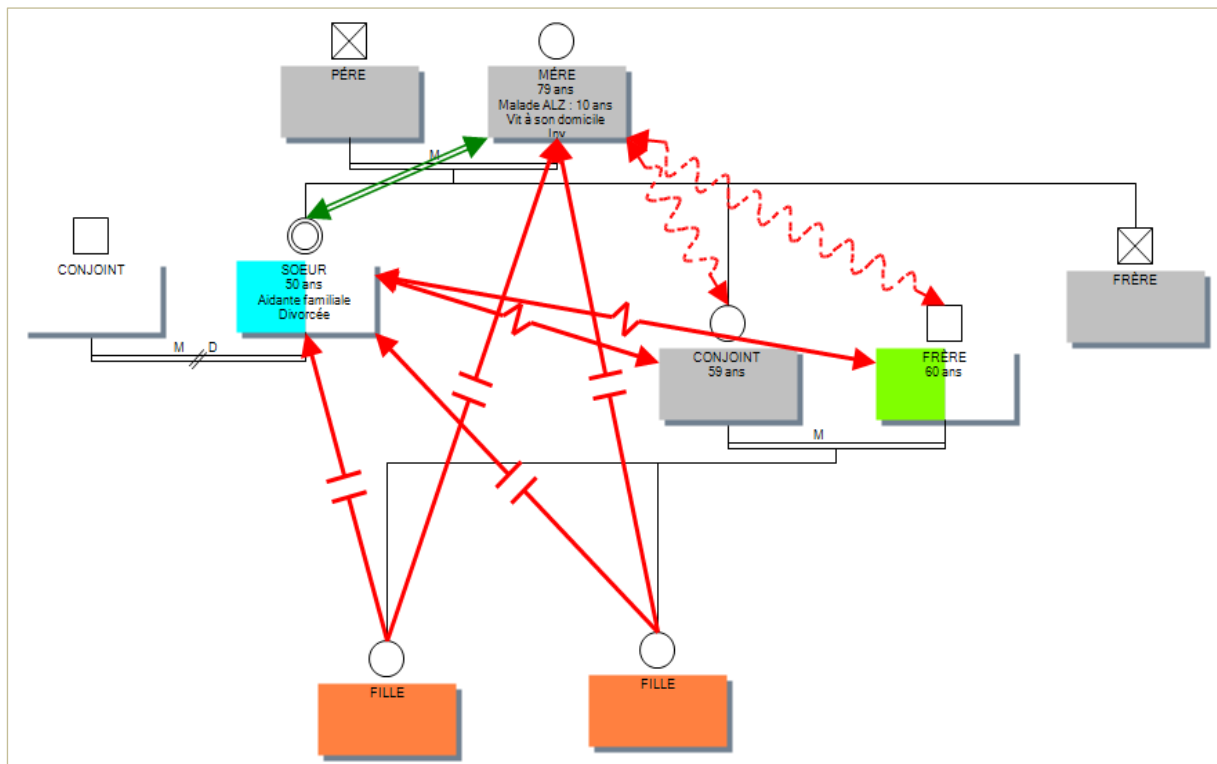


Fig. N°17 :1 aidant, 2 membres de la famille

Légende

	Masculin décédé		Masculin		Féminin		Inv.		Enfant (petit enfant)		Enfant Tuteur		Marié		Divorcé		Relation très proche
	Masculin		Féminin		Aidant Familial		Blanc/bleu cohabitation		Enfant (petit enfant)		Enfant Tuteur		Divorcé		Relation rompue		
	Féminin		Aidant Familial		Blanc/bleu cohabitation		Enfant (petit enfant)		Enfant Tuteur		Enfant Tuteur		Divorcé		Relation tendue		
	Masculin décédé		Masculin		Féminin		Inv.		Enfant (petit enfant)		Enfant Tuteur		Marié		Divorcé		Relation très proche

De cette dynamique relationnelle résulte un certain nombre de conséquences qui affectent :

- La relation entre la mère, son fils et sa belle-fille ;
- la communication entre l'aidante familiale, son frère (tuteur) et sa belle-sœur, qui est conflictuelle ;
- l'aidante et ses deux nièces,
- la grand-mère (personne malade) et ses deux petites filles.

En revanche, la cohabitation renforce non seulement la proximité relationnelle entre l'aidante et le parent, mais elle est une ressource pour celui-ci.

c) Famille 7.M

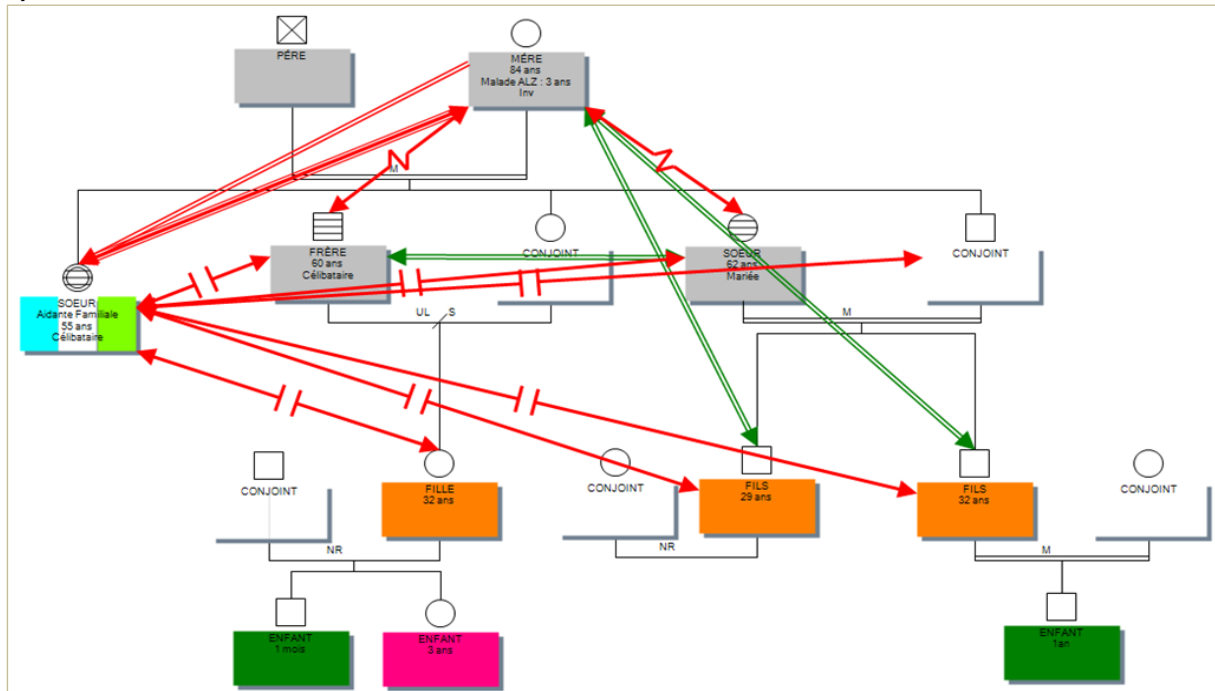


Fig. N°18 : 1 aidant, 2 membres de la fratrie hors conjoints et leurs enfants

Légende

	Masculin		Aidant Familial		Enfants (petits enfants)		Union libre		Relation très proche
	Masculin décédé		Blanc/bleu cohabitation		Fille (arrière enfant) Fils (arrière enfant)		Séparé		Relation très proche
	Procédure judiciaire (masculin)		Tuteur				M Marié		Relation très proche
	Procédure judiciaire (Feminin)		Féminin			NR	Non renseigné	Inv.	Invalidité
	Aidant Familial		Relation fusionnelle		Relation rompue		Communication conflictuelle		Surprotection

Ce généalogique indique :

- Relation rompue entre l'aidante familiale (tutrice) et sa fratrie ;
- communication conflictuelle entre la mère malade et les 2 autres enfants ;
- les trois membres de la fratrie sont en procédure judiciaire ;
- relation d'alliance entretenue par le frère et sa sœur aînée ;
- relation fusionnelle entre la mère et sa fille aidante qui vit au domicile parental ;
- relation de surprotection de la mère à sa fille aidante qui est sa tutrice ;
- relation très proche entre la grand-mère et les deux petits-enfants ;
- relation rompue entre l'aidante, ses deux neveux et son beau-frère.

Dans ce groupe familial non seulement les interactions sont fortement tendues, mais le contentieux judiciaire familial contribue à alimenter un climat familial délétère.

d) Famille 3.PH

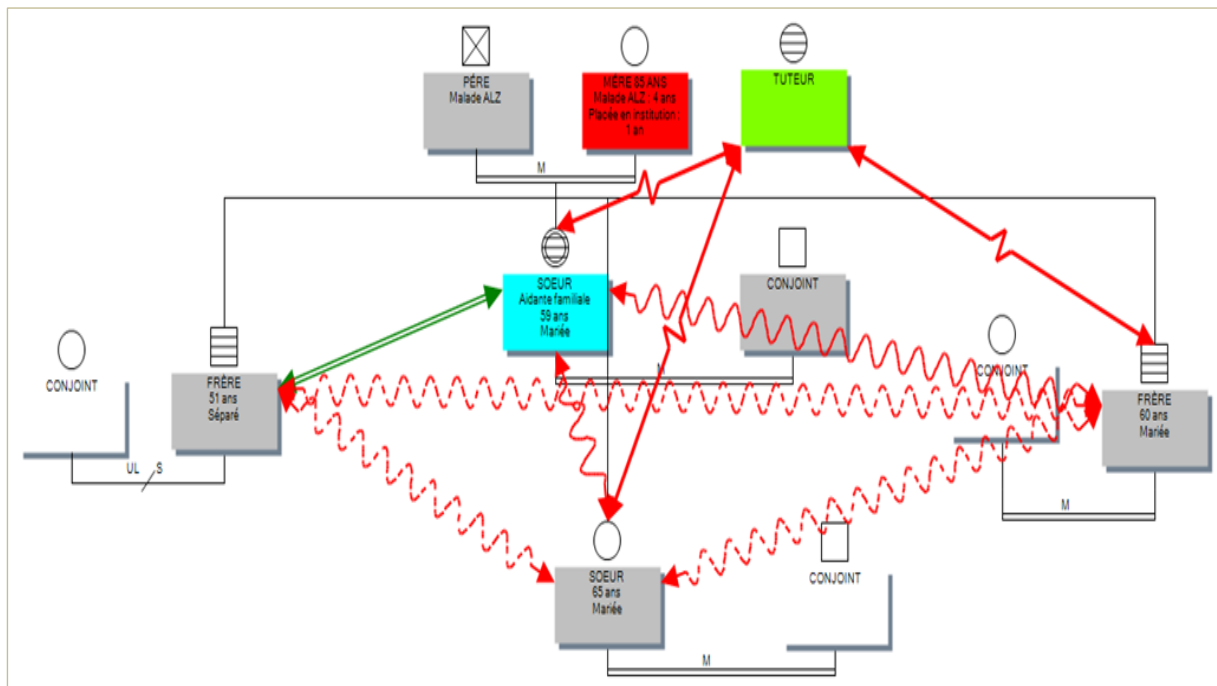


Fig. N°19 :1(ex) aidant, 3 membres de la fratrie (hors conjoints)

Légende

	Masculin		Aidant Familial				Union libre		Communication Conflictuelle
	Masculin décédé		Tuteur		M Marié		Séparé		Relation conflictuelle
	Procédure judiciaire (masculin)		Placé en institution						Relation tendue
	Procédure judiciaire (Feminin)		Féminin				Relation très proche		

Ce généogramme révèle :

- Parent institutionnalisé depuis 1 an ;
- avant son placement, **le parent était en résidence alternée pendant 1 an entre sa fille (aidante familiale) et son fils (âgé de 60 ans).**
- Relation tendue entre les deux frères et la 2^e sœur ;
- relation conflictuelle entre l'aidante, sa 2^e sœur et son 2^e frère ;
- relation proche entre l'aidante familiale et un seul frère.
- Communication conflictuelle entre enfants (trois) et tutrice.

Cette dynamique relationnelle familiale révèle, l'absence de lien entre le parent et ses deux enfants, désinvesti depuis son institutionnalisation.

e) Famille 8.F

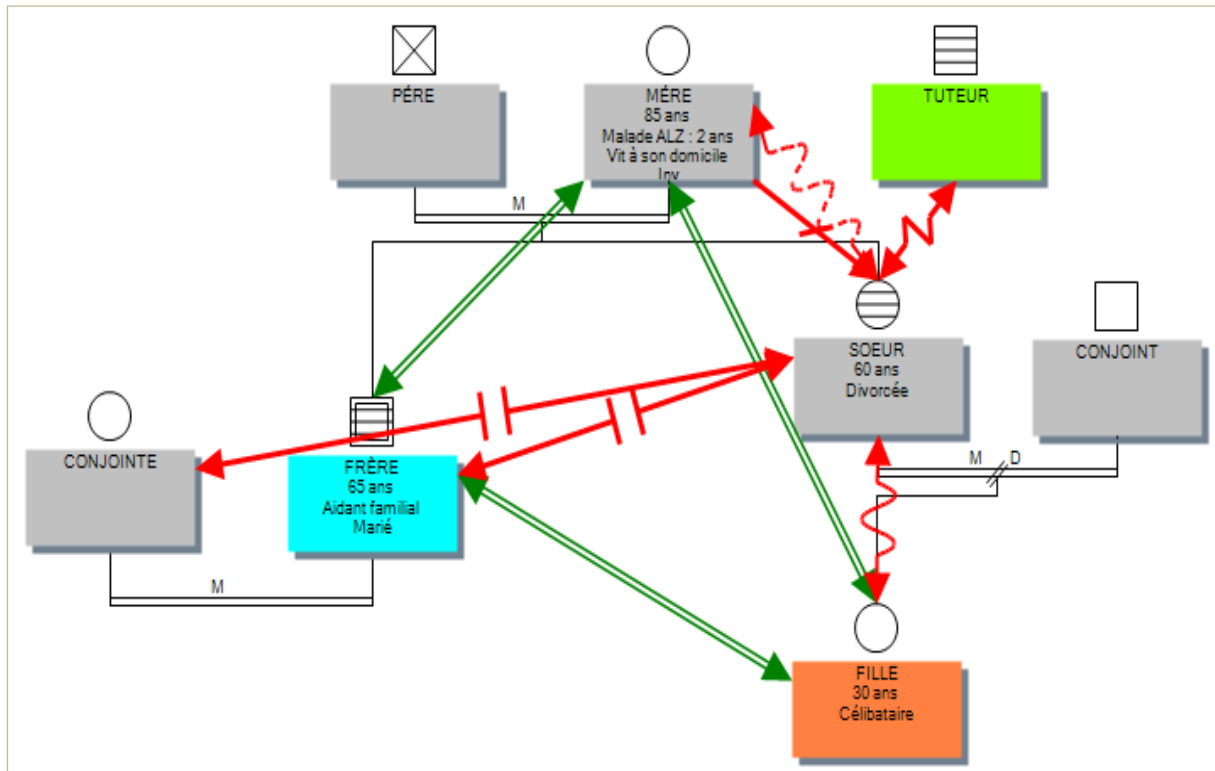


Fig. N°20 : 1 aidant, 2 membres

Légende

	Masculin		Aidant Familial		M Marié		Inv. Invalidité		Communication Conflictuelle
	Masculin décédé		Tuteur		Divorcé				Froideur affective
	Procédure judiciaire (masculin)		Enfant (petit enfant)						Relation conflictuelle
	Procédure judiciaire (Féminin)		Féminin		Aidant Familial		Relation très proche		Relation rompue
									Relation tendue

Ce génogramme montre :

- Froideur affective de la mère malade envers la fille ;
- relation tendue entre la fille et sa mère.
- Relation rompue entre la sœur, le frère et la belle-sœur.
- Relation très proche entre l'aidant (le fils) et sa mère.
- Communication conflictuelle entre la fille et le tuteur.
- Relation très proche entre la petite fille sa grand-mère et son oncle (aidant).
- Relation conflictuelle entre la mère (divorcée) et sa sœur fille âgée de 30 ans.

A cette dynamique relationnelle essentiellement centrée sur le parent, se rajoute la procédure judiciaire entre l'aidant familial et sa sœur.

f) Famille 4.J

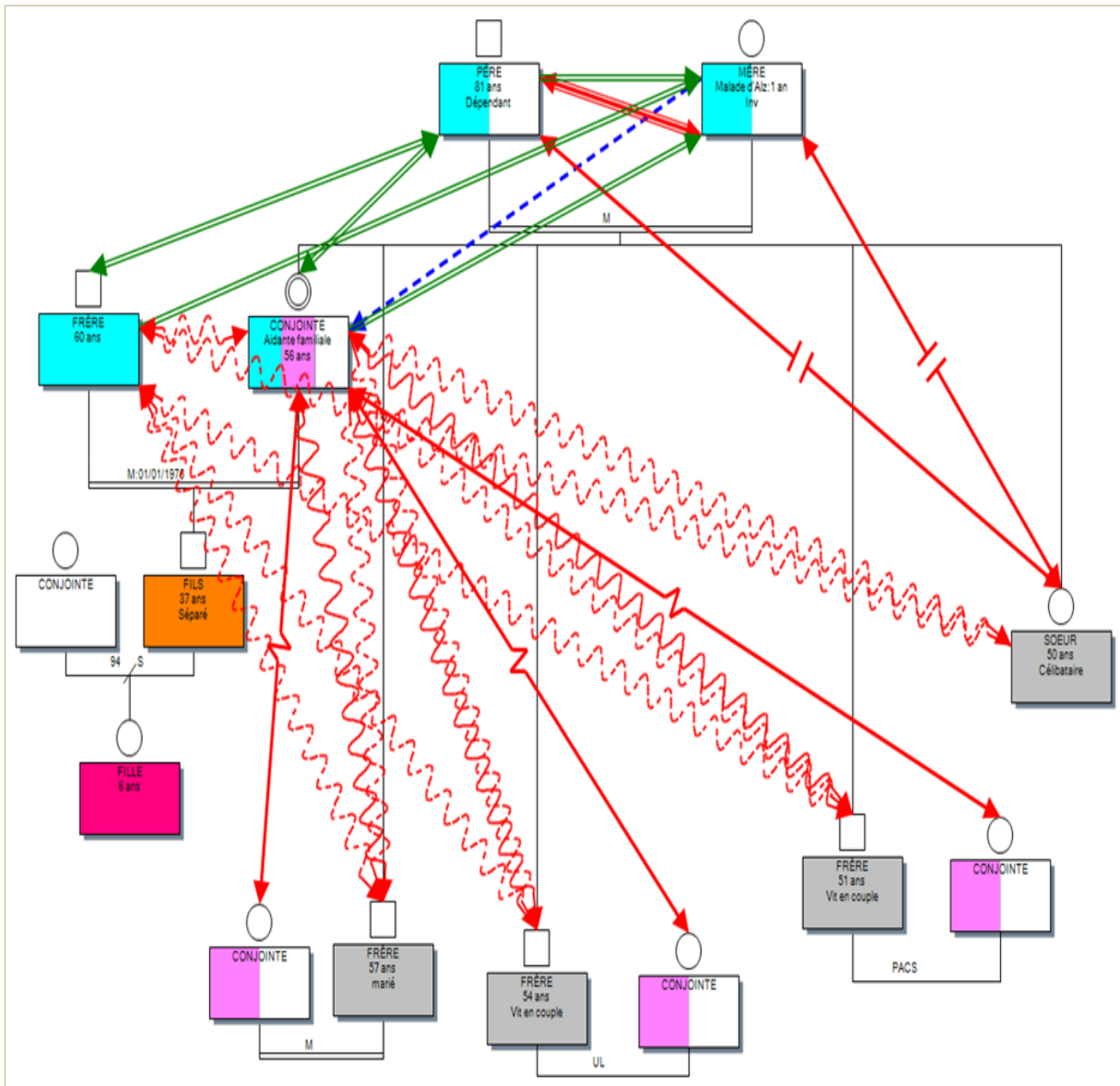


Fig. N°21:1 aidant familial (belle-fille) ,8 membres de la famille (5 Enfants séniors et 3 belles filles, hors petits enfants).

Légende

	Masculin		Aidant Familial		M Marié		Relation tendue		Relation très proche
	Féminin		Enfants (petits enfants)		Séparé		Relation conflictuelle		Maltraitance morale
	Aidant Familial		Fille (arrière enfant)		Union libre		Relation fusionnelle		Relation Rompue
			Blanc/Bleu Cohabitation		Pacs		Communication conflictuelle		
			Blanc/Parme Belle sœur		Inv.				

Ce génogramme représente :

- Un couple âgé, fusionnel qui vit au domicile du fils aîné dont l'épouse est aidante principale en tant que belle-fille ;
- relation rompue entre les parents âgés et leur fille ;
- lien absent entre les parents âgés et leurs autres fils.
- Maltraitance morale de la personne atteinte envers l'aidante familiale ;
- relation très tendue entre les membres du couple aidant.
- Relation très tendue entre le couple aidant et les autres membres de la fratrie ;
- difficulté de communication, relation tendue et conflictuelle entre l'aidante familiale et les autres belles sœurs.
- Relation ressource du couple accueillant pour les parents âgés dont l'un est malade d'Alzheimer et l'autre vieillissant et dépendant.

Le tissu relationnel de cette famille fait apparaître, des relations intrafamiliales tendues et conflictuelles aux deux niveaux : intra-générationnel et inter-générationnel.

g) Famille 6.V

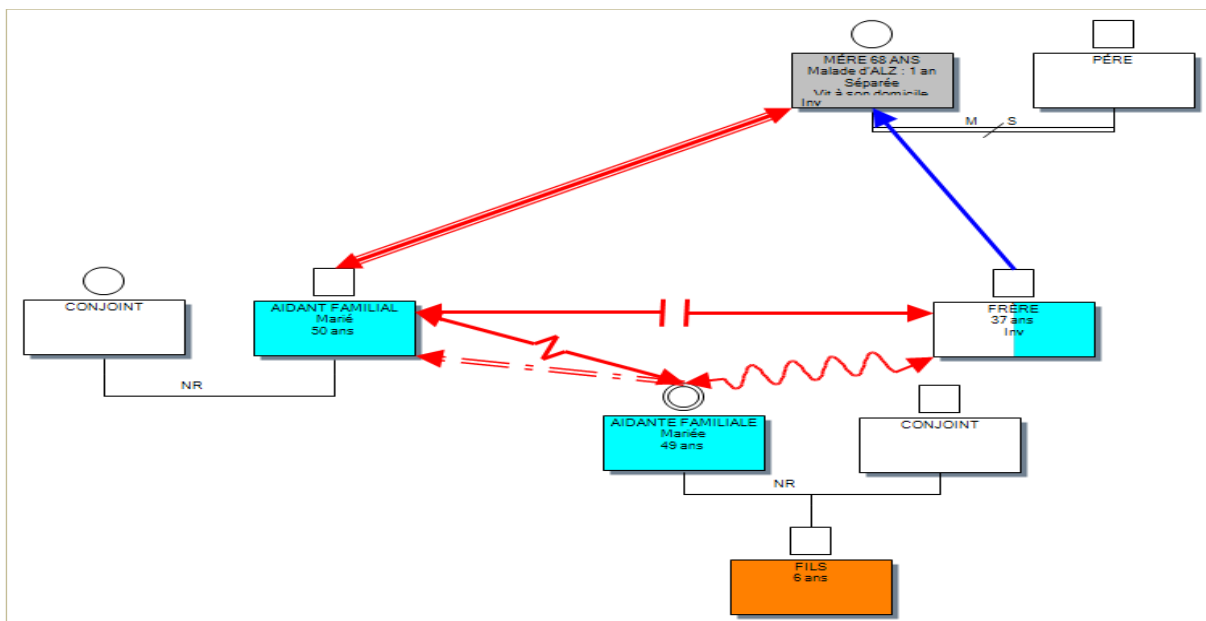


Fig. N°22 : 2 aidant familiaux, 1 frère

Légende

	Masculin		Aidant Familial		M	Marié	Inv.	Invalidité		Communication Conflictuelle
	Féminin		Enfant (petit enfant)		S	Séparé	NR	Non renseigné		Relation conflictuelle
	Aidant Familial		Maltraitance physique			Relation fusionnelle		Relation très proche		Relation rompue
								Rivalités/jalousies		

Ce génogramme fait apparaître :

- Relation fusionnelle entre la mère malade et le fils aîné (aidant familial);
- relation de jalousies et de rivalités entre sœur et frère aîné ;
- relation conflictuelle entre l'aidant familial et son frère cadet ;
- communication conflictuelle entre le frère aîné et sa sœur (aidante familiale) (tous les deux aidants) ;
- relation rompue entre les deux frères ;
- relation de maltraitance physique du cadet envers son parent. L'enfant âgé de 37 ans vit au domicile parental.

Résidence en alternance pratiquée par les 2 enfants aidants (fils aîné et la fille) au domicile de la mère.

L'éclairage apporté par cette figure, est particulièrement intéressant. La présence évidente d'une communication conflictuelle a créé un climat familial tendu. La limite de la prise en charge dans cette situation est la maltraitance physique sur la personne du parent vulnérable, de la part de son enfant, lui-même adulte handicapé.

h) Famille 5.G

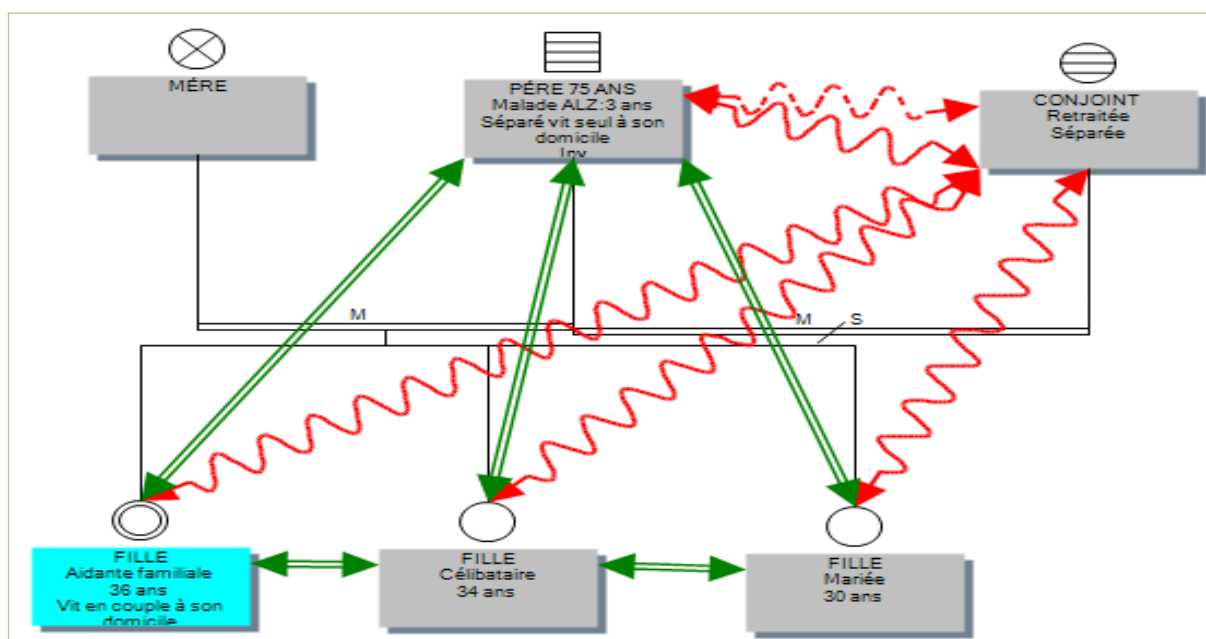


Fig. N°23 : 1 aidant, 2 membres de la fratrie ,1 ex-conjoint

Légende

	Masculin		Aidant Familial		M Marié		Inv. Invalidité		Relation conflictuelle
	Féminin		Aidant Familial		Séparé		Relation très proche		Relation tendue
	Féminin décédée								

Au cœur de ce génogramme se retrouve :

- Personne malade en procédure de divorce ;
- relation conflictuelle et tendue entre les membres du couple âgé qui se sont séparés dans le contexte de la maladie ;
- relation conflictuelle entre les enfants du sujet atteint et l'ex-épouse de celui-ci ;
- relation soudée entre le père malade et trois enfants ;
- relation très proche entre l'aidante familiale les sœurs.

Il s'agit d'une famille reconstituée. Les enfants nés d'un premier mariage dont leur mère est décédée, sont une ressource pour leur père qui est en procédure de divorce d'avec sa deuxième épouse. Le principal enjeu familial est visiblement le maintien des relations harmonieuses des enfants autour de leur parent pour qu'il garde ses capacités et son autonomie.

Ces exemples montrent que le génogramme est un outil très révélateur de la dynamique familiale. A la lumière de l'histoire relationnelle en lien avec le moment présent, apparaît la singularité de chaque famille.

En redistribuant les places de chacun dans l'ordre des générations, les multiples informations que recèlent les huit génogrammes mettent en évidence que les différences de relations familiales existent à chaque niveau (intra et intergénérationnel.)

On peut mettre en évidence aussi bien les relations conflictuelles que les alliances qui se sont créées.

Les "relations ressources" apparaissent minoritaires tandis que les relations conflictuelles se révèlent les plus fréquentes. Dans cette logique où les types de relations s'opposent, se crée un déséquilibre dans l'organisation familiale.

Pour comprendre si la personne malade se trouve impliquée dans un sens avec les conflits ou dans l'autre avec les ressources, il est important d'approfondir deux points, à savoir :

- La place de la personne dans la dynamique relationnelle conflictuelle ;
- les conséquences sur la personne malade et sur sa famille.

Dans ce qui suit, nous allons tenter de les analyser.

6.2 L'environnement relationnel familial : entre antagonisme et alliance

Nous avons vu plus haut que dans chaque représentation graphique, la principale caractéristique apparente de la dynamique relationnelle tient à la composition familiale. Celle-ci-influe sur les interactions relationnelles.

6.2.1 La composition familiale de la personne malade

Comme nous l'avons vu précédemment, la dynamique relationnelle conflictuelle dépend de la composition familiale de la personne malade, et peut prendre différentes formes.

Le tableau suivant fait apparaître la répartition des familles entre aidants et membres de la famille dont nous avons établi le génogramme. La composition familiale varie entre 3 et 9 personnes. Et on dénombre pour les huit sujets dépendants, un total de 34 membres (11 aidants et 23 non aidants) impliqués dans le conflit.

Personnes malades	Aidants familiaux	Membres de la famille	Composition familiale
1. L	1	4	5
2. P	1	2	3
7. M	1	2	3
3. PH	1	3	4
8. F	1	2	3
4. J	2	7	9
6. V	1	2	3
5. G	3	1	4
Total	11	23	34

Tableau N°34 : La composition familiale de la personne malade (hors certains conjoints, enfants et petits-enfants)

Les chiffres parlent d'eux-mêmes et sans équivoque. Comme on peut l'observer, l'environnement des huit sujets, qui se compose de trente-quatre individus (impliqués dans le conflit), il y a des :

- Frères et sœurs 22
- Belles sœurs 8
- Neveux 3
- Tante 1

En revanche, dans la réalité familiale, cette composition est plus importante que ce qu'il paraît. Car dans cette étude, celle-ci a été dénombrée et construite sur les seules informations communiquées par les familles dont certaines n'ont pas évoqué lors des entretiens, certains membres de la famille comme les belles-sœurs et beaux-frères etc.

Notons qu'en définitive, l'environnement familial dans lequel évolue la maladie de la mémoire recèle des risques potentiels d'implosion. La dynamique relationnelle et les facteurs qui la créent, peuvent rendre le climat antagoniste tendu.

Fort de ce constat, il nous semble important de nous intéresser aux effets de la dynamique relationnelle conflictuelle.

6.3 Les effets de la dynamique relationnelle : une situation clinique préoccupante

Les conflits intrafamiliaux mettent en péril l'équilibre familial, compromettent la relation des soignants avec la famille et le patient, et entravent la qualité de la prise en charge. A ce stade de l'analyse, il convient donc de se pencher plus particulièrement sur l'impact de cette dynamique sur la personne malade et sur sa famille.

6.3.1 La fragilisation de la personne malade

Dans l'ensemble des discours, les facteurs de fragilisation de la personne apparaissent multiples.

A cet égard, « **Dr M** » rapporte : « *Les patients âgés sont bien malgré eux impliqués dans des situations conflictuelles.* »

De même « **AM** » observe : « *Le parent âgé et malade est très réceptif à tout ce qui se passe autour de lui. Malgré lui, il est impliqué dans les conflits qui retentissent sur lui. (...).Il vit ce déchirement douloureux dans le silence (...).* »

Et « **N** » note : « *Les patients sont très attentifs à la moindre accroche qu'il peut y avoir autour d'eux, une conversation un peu houleuse. Ils sont très attentifs à leur environnement (silence) ils observent les gens, qu'il soit homme ou femme qui vont passer. Tous leurs comportements peuvent être détournés par rapport aux conflits qu'ils ont entendus, des petites phrases, des mots, des choses qu'ils vont capter. Ces bribes d'événements ça va rejallir complètement sur leurs comportements et leur état d'esprit. En effet, ils absorbent toutes les ondes. Des choses comme ça peuvent complètement les perturber. C'est ce qu'on a observé dans le milieu familial. Mais dans l'approche professionnelle, si un professionnel arrive tendu ou autre, le patient va le capter immédiatement et ça va générer une déambulation, de l'inquiétude, de l'anxiété, de la solitude, beaucoup de choses qui provoquent de telles attitudes.* »

L'observation du « **Dr R** » est encore plus inquiétante. Selon lui : « *C'est vrai, la personne dépendante se sent oubliée (silence) son soin n'est plus l'enjeu principal. Il lui arrive même encore pire, d'être l'objet de la discorde. Par exemple : "Maman va se faire soigner les dents " ça va être l'objet de disputes, on va l'utiliser, on va prendre rendez-vous, en disant : "Tu vois moi je l'emmène là-bas, toi, tu ne peux pas le faire, parce que tu travailles " même chaque soin, va devenir un des éléments du conflit. On va parfois même jusqu'à instrumentaliser ce patient pour que les haines et les rancœurs présentes avant la maladie, s'expriment maintenant. (Cherche le mot juste) Je ne sais pas qui fait du mal à l'autre, dans quelle proportion ? Qui a tort ou qui a raison ? Tout le problème est là ! (...).*»

En fait, de telles situations sont porteuses de risque d'après « **AM** » :
« Parfois, aussi, si on ne traite pas, ces situations peuvent empirer l'état de santé du malade et lui être très néfastes. Même si on ne veut pas s'immiscer dans quelque chose qui nous est complètement "étranger" eh bien, si on prend le temps de réfléchir (silence), il y a un impact évident sur le patient. C'est très complexe finalement, les choses ne sont pas découpées et tranchées. »

Il est en outre important de souligner que nous apercevons dans l'illustration suivante, l'expression de la mémoire émotionnelle qui semble être intacte. En fait, il faut bien comprendre, que dans certaines situations les tensions qui perturbent le sujet malade pèsent sur sa santé.

« **D** » relate : *« Voilà une anecdote : rendez-vous pris, avec la famille je m'organise pour que le patient ne soit pas présent en entretien. Il y a eu un malentendu dans la famille, du coup tous les enfants, deux jeunes hommes et leur mère se présentent avec leur père malade d'Alzheimer à l'entretien. On parle de tout, mais monsieur ne comprenait rien, se tourne vers moi me disant : "Mais... madame" (forte émotion, larmes aux yeux) "je ne suis pas marié, je n'ai jamais eu d'enfants" (il répond avec un air ironique). Un des fils est en larmes, je lui dis, mais alors... et ces 2 jeunes garçons à côté de vous ? "Mais ah, ah ...ça, Madame, en venant vous voir, sur le chemin, je les ai rencontrés. Ils ont l'air tous les deux avec cette charmante femme à côté, gentils." Monsieur, accompagne sa parole avec le geste, pose sa main droite sur son cœur et rajoute : "Mon cœur, me dit qu'ils sont tous là, dedans !" Voilà, ce parent qui ne reconnaît plus sa famille, c'est la mémoire du cœur qui semble restée intacte.»*

A la lumière de cette analyse, on voit dans le discours de ce père malade d'Alzheimer que son expression émotionnelle est remplie de tendresse et de respect envers sa famille. Ce qui conforte l'idée que la personne atteinte conserve son individualité, sa sensibilité et son acuité émotionnelle. D'autre part, on voit apparaître qu'en dépit de ses troubles cognitifs, la personne reste attentive et sensible à son environnement. Mais l'absence de vigilance des individus qui l'entourent, l'exposent à des risques qui retentissent sur son état de santé.

Par ailleurs, il ressort qu'entre les protagonistes toutes les occasions sont bonnes pour s'affronter. L'un des membres de la fratrie tentera à la fois de soustraire le parent à l'aidant familial et de l'instrumentaliser à ses propres fins. Ce type d'agissement semble renforcer le caractère du conflit par l'instrumentalisation visant à valoriser la place et le pouvoir auprès du sujet.

6.3.2 Le trop plein émotionnel et les réactions de la personne malade face aux conflits qui l'entourent

Les différents événements du conflit influencent l'état émotionnel du sujet. D'après « Dr R » : « (...). *Il existe deux choses : Primo, les patients se trouvent entre les deux membres de leur famille, ils absorbent l'agressivité et vont se dire : "Je suis un problème et puisque je suis l'enjeu du problème, il faut que je me laisse aller et que je meurs." Secundo, " je suis un problème pour ma famille, un poids financier, je suis une charge pour tout et en plus mes enfants ne s'entendent pas entre eux." Du fait qu'il se sent l'objet du conflit, le patient se laisse aller. Il y a le syndrome de glissement¹⁵⁷. » (Considéré dans la littérature médicale, comme une pathologie spécifique de la personne âgée.)*

Selon les aidants familiaux, le sujet fragile est particulièrement exposé :

- « **2. P** » dit : « *Pour la tranquillité de maman qui a 92 ans, je prends sur moi. Je le vois bien quand je ne suis pas bien, elle n'est pas bien, elle a des boutons dans la tête et des douleurs à l'estomac, ne dort pas la nuit, elle est agitée. Elle crie dans son lit. Quand elle nous voit nous disputer, elle est au milieu et commence à nous insulter avec des gros mots. Des fois les coups de téléphones l'énervent, surtout quand elle entend dans la discussion des disputes avec mon frère. Mais, quand la communication est bonne entre mon frère et moi, maman est bien. Elle est super.* »

¹⁵⁷ Syndrome de glissement : le terme de glissement a été utilisé en 1967 par P. Graux pour désigner la modification du comportement de certaines personnes très âgées. Ce changement se caractérise par une détérioration globale des fonctions intellectuelles, un désintérêt pour toutes choses, un refus de se mouvoir et de s'alimenter. Le plus souvent cette pathologie est consécutive à une maladie ou un accident.

- « 4. J » relate : « *Elle nous entend discuter sur comment on peut résoudre ce problème de garde et d'argent, elle s'agite, crie au secours et veut s'enfuir. On court avec mon mari, on la rattrape de force, mais elle se bat très fort et ne se laisse pas faire.* »

- « 6. V » constate : « *Quand, il y a conflit entre mon frère et moi, maman pleure beaucoup. Je le vois à son visage, elle est très triste. Elle à l'air de dire que c'est de sa faute. Elle se culpabilise, se replie sur elle et refuse de prendre ses médicaments.* »

Alors selon l'éclairage de la psychologue « E » : « *L'effet de non prise de décision de la famille est porté (se reporte) par l'état des patients : leurs capacités sont très réduites. Il y a une importante aphasie de compréhension, agnosie, avec un manque de stimulation.* »

Dans un tel contexte pour la personne malade en proie à ce « trop-plein » émotionnel, il est difficile de s'en distancier. Elle est exposée à un épuisement délétère pour sa santé physique et psychique.

De plus, la mise en péril de l'équilibre déjà précaire entraîne l'expression d'un mal-être psychologique, associé au déclin des capacités qui peut rendre le travail de stimulation en accueil de jour inefficace. Les professionnels définissent ainsi cet état par le terme : « le syndrome de glissement ».

Par ailleurs, on observe que ces situations de tensions recèlent des risques : certaines personnes refusent le traitement médical, d'autres voient leur état émotif devenir inquiétant. Chacune de ces deux situations peut donner lieu à un secret sur l'état de santé du patient dans lequel s'enferment les aidants familiaux. (Voir information dissimulée au médecin.)

6.3.3 Les effets des conflits sur l'aidant et sur sa famille

Nous avons pu voir que les bouleversements entourant la pathologie de la mémoire peuvent mettre les relations intrafamiliales à rude épreuve et fragilisent les personnes entourant le sujet.

Pour « **JM** » : « *Toutes les familles veulent garder le plus longtemps possible leurs proches à leur domicile. En réalité, il y a des aidants familiaux qui iront jusqu'à la limite maximum et qui n'iront pas trop bien, ils craquent. La prise en charge se passe très mal et l'équilibre familial aussi.* »

En outre selon « **N** » : « *On a des familles qui se centrent uniquement sur leurs proches et qui ne font plus attention aux autres : ne pas pouvoir recevoir les enfants ou les petits enfants, assister au baptême du dernier, ne pas pouvoir partir en vacances, des choses comme ça. (...).* »

Les propos des aidants familiaux sont poignants et d'une réalité bouleversante.

« **4. J** » narre : « *On est perdu, cette maladie nous divise, avec mon mari, depuis 34 ans de mariage, c'est la première fois qu'il y a tant de conflits. Notre couple se trouve au bord du divorce. Souvent des disputes. On est paumés, pas d'aide de la part des frères et la sœur, pas de répit. Mes beaux-parents ne sortent pas, on a aucune intimité. On n'a pas du temps ni de la disponibilité pour nos enfants, ni petits enfants. Mon fils qui a 37 ans, il a une petite fille âgée de 6 ans, vient chaque soir pour chercher du soutien mais nous ne sommes pas disponibles ni son père ni moi. Il vit très difficilement sa séparation d'avec sa compagne avec laquelle, il a vécu pendant 16 ans. Je fais tout ce que je peux, je le garde de temps en temps à dîner avec nous. C'est une lourde situation, c'est un choix subi et non choisi faute de se parler et de s'entendre.* » (Voir génogramme fig. N°21).

En revanche pour « **3. P** » : « *Dans une famille avec des grands enfants mariés, le problème c'est qu'on essaye de s'en occuper le plus possible, ça prend énormément de temps. Après un certain temps passé auprès de mon parent malade, au détriment de notre vie de famille, mon conjoint n'a plus supporté, sont arrivés alors des gros conflits familiaux, disputes et puis séparation. Ça fait beaucoup de*

choses à la fois. Surtout pour une famille recomposée, il y a toujours quelqu'un qui ne veut pas que les conflits dans la famille du conjoint viennent à la maison. Il ne se sent pas concerné. C'est vrai, quand on a une activité professionnelle avec un parent malade, la vie de famille part en vrille, d'énormes conflits des deux côtés (regard très triste et yeux larmoyants, voix bloquée) ça reste toujours un problème. Maintenant, on est séparés. »

Il ressort que l'impact consécutif à la maladie et à la dynamique qui en découle, comporte d'importants risques. Cet impact est majoré par le caractère chronique de la maladie avec en corollaire un soutien qui s'étend sur une durée prolongée. Mais, d'une famille à une autre le retentissement varie en fonction également du stade de la pathologie.

Pour l'aidant familial qui reste durablement seul à assumer la prise en charge, cette situation conduit insidieusement au « craquage ». Cet état d'épuisement physique et émotionnel a un retentissement sur « *la prise en charge (qui) se passe très mal et l'équilibre familial aussi.* » C'est d'ailleurs, ce qu'ont expliqué les participants, affirmant que la maladie du parent perturbe leurs habitudes et contribue à désorganiser leur vie conjugale et à dégrader leur vie intime. En conséquence, chez certains couples aidants, le lien conjugal se défait et la séparation intervient (confer supra).

Il est également intéressant de noter qu'à ces difficultés communes, on voit s'ajouter d'autres telles que le manque de disponibilité pour participer aux événements familiaux, profiter de la présence des petits-enfants et soutenir leurs enfants dans des différents moments de leur vie. Ces difficultés les limitent dans l'accomplissement de leur rôle en tant que parent et grand parent.

Constatons attentivement, que si la maladie d'Alzheimer n'atteint qu'une seule personne, il est indéniable qu'elle retentit sur la vie de l'ensemble de la famille et perturbe l'équilibre familial et conjugal. Ce qui nous préoccupe ici, c'est le comportement des uns et des autres et leurs solutions face à de telles situations créant une instabilité tout autant individuelle que conjugale, et/ou familiale.

6.4 Dans ce contexte alarmant : des choix et des solutions difficiles

6.4.1 Information sur l'état de santé de la personne malade, dissimulée au médecin

L'illustration suivante montre des oppositions qui se traduisent par le non-respect du traitement prescrit à la personne malade.

L'aidant familial « **1. L** » confie : *« Il fallait continuer à prendre des médicaments qui sont spécifiques dans la maladie d'Alzheimer. (...). Donc, on a décidé de ne pas lui en donner. Elle ne prend pas l'exelon. Mais il fallait tenir ça secret. On continue de raconter aux enfants qu'elle prend ça tous les jours. Sinon, on m'aurait enlevée ma sœur. Depuis, nous continuons sur ce mensonge et on flatte le médecin sur les bienfaits et les effets positifs et extraordinaires du traitement qu'il lui a prescrit. Il est bien évidemment très content (fous rires des deux sœurs, l'aidante et l'aidée). »*

De même, « **2. P** » raconte : *« Maman ne prend pas de médicaments et mon frère refuse qu'on lui donne le nouveau traitement. Mais, quand j'accompagne maman en consultation, je cache au médecin la vérité en lui disant qu'elle prend bien tous les jours son médicament. Je n'ai surtout pas envie d'avoir des problèmes avec mon frère, ni avec sa femme. »*

Dans ces propos « **4. J** » explique la rupture du traitement : *« Le médicament, l'exelon en patch, on a arrêté de lui en donner de nous-mêmes. Oh ! Ce sont des choses qu'il ne faut surtout pas dire au médecin. »*

Cette analyse soulève plusieurs points distincts. Tout d'abord, pour la personne malade, la dissimulation de l'information sur son état tant psychologique que clinique présente un risque accru pour sa santé. Devant ce constat alarmant, il apparaît que la contrainte qu'impose le silence sur les réactions du patient est non seulement nuisible pour l'état de santé de la personne mais aussi qu'elle comporte un risque important pour « la relation médecin-patient-famille ». Il convient de préciser que nous avons vu dans la partie théorique que les traitements sont souvent

prescrits pendant plusieurs années mais leur efficacité reste cependant limitée et ne peut être optimisée que s'ils sont intégrés dans une démarche globale de prise en charge du patient. Remarquons, que dans un tel contexte, le rôle de la famille supposé être important pour les personnes qui sont à la charge de leur entourage, est compromis par les discordes au sein du groupe familial.

6.4.2 La résidence en alternance¹⁵⁸ du parent dépendant : l'émergence d'une nouvelle réponse familiale pour apaiser les relations conflictuelles

Comme nous l'avons vu précédemment, le lieu de vie des sujets atteints d'Alzheimer diffère d'un cas à l'autre. Les figures ci-dessous (Fig.N°24.a, Fig.N°24.b) viennent compléter et apporter un éclairage plus précis sur la résidence en alternance à l'instar de celle qui est mise en œuvre pour les enfants de parents séparés.

A travers les réponses apportées par les participants, émerge la résidence en alternance, pratiquée par 16 familles (Fig. N°5, familles participantes au questionnaire). Elles ont recours à ce mode d'organisation depuis un temps variable (Fig. N°24.a) quelques semaines pour certains (2), plusieurs mois pour d'autres (11), et même plusieurs années (3).

¹⁵⁸ En France, dans le Code civil la résidence en alternance des enfants de parents séparés est légalement reconnue. La Loi n°2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale (article 372-2-9 du Code civil et l'article 373-2-9 modifié par la Loi n°2007-293 du 5 mars 2007) renforce le maintien des liens avec le parent et énonce de manière générale, que « *chacun des père et mère doit maintenir des relations personnelles avec l'enfant et respecter les liens de celui-ci avec l'autre parent* » et que « *la résidence de l'enfant peut être fixée en alternance au domicile de chacun des parents ou au domicile de l'un d'eux* ». Toutefois, à la demande de l'un des parents ou en cas de désaccord entre eux sur le mode de résidence de l'enfant, le juge peut ordonner à titre provisoire une résidence en alternance dont il détermine la durée. Au terme de celle-ci, il statue définitivement sur la résidence de l'enfant en alternance au domicile de chacun des parents ou au domicile de l'un d'eux. Lorsque la résidence de l'enfant est fixée au domicile de l'un des parents, le juge aux affaires familiales statue sur les modalités du droit de visite de l'autre parent. Ce droit de visite, lorsque l'intérêt de l'enfant le commande, peut être exercé dans un espace de rencontre désigné par le juge. De plus, afin d'épauler les parents à établir des accords responsables autour de la question des enfants, la loi a ouvert droit à la médiation familiale. Le juge peut désigner un médiateur familial pour y procéder ; et dans la loi no 2004-439 du 26 mai 2004, le juge peut enjoindre aux époux de rencontrer un médiateur familial qui les informera sur l'objet et le déroulement de la médiation. Pour faciliter l'exercice de la co-responsabilité parentale, les parents peuvent également contacter le médiateur familial en amont de la procédure dans le projet de soumettre leur accord à l'homologation du Juge aux affaires familiales.

L'organisation de la résidence en alternance peut être différente : 15 familles ont opté pour un accueil mensuel où le parent est hébergé alternativement par chacun de ses enfants, mais une famille a choisi une période plus longue (Fig. N°24.b).

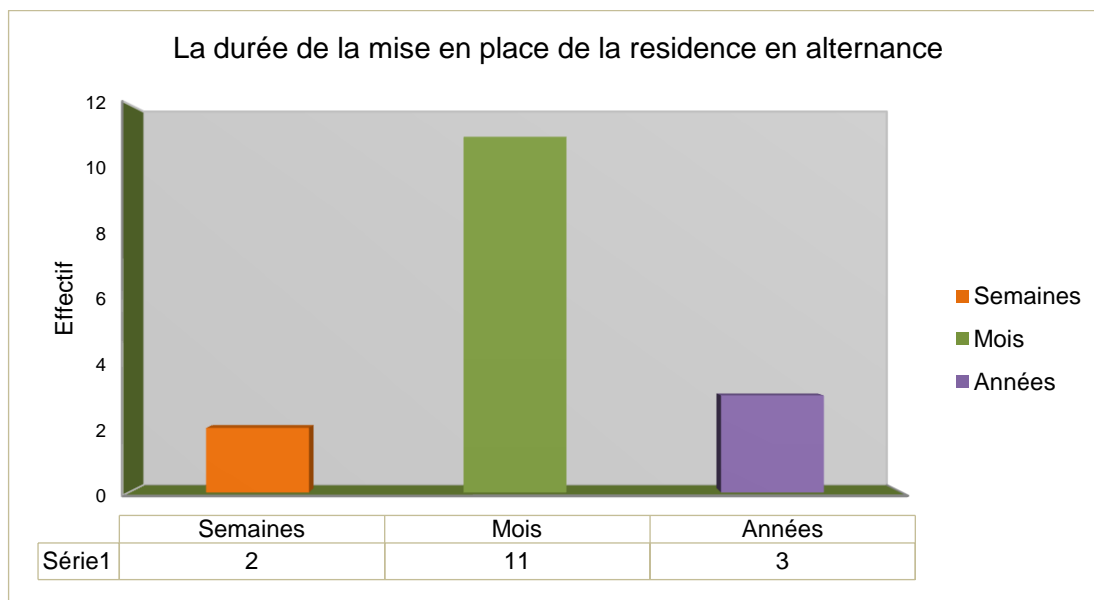


Fig. N°24 .a : Temps de la mise en place de la résidence en alternance

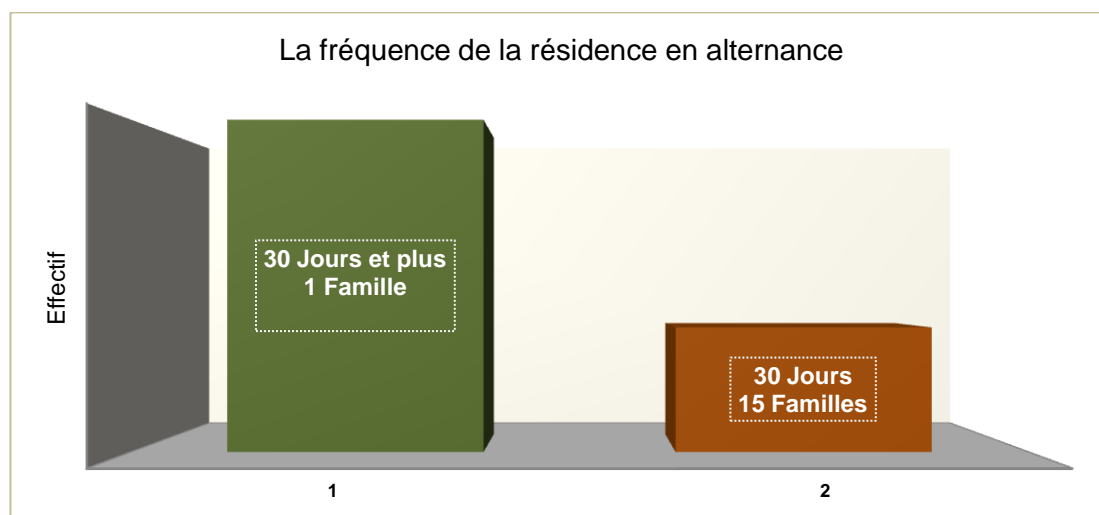


Fig. N°24.b : Fréquences de la résidence en alternance

Avec la prise en charge de la dépendance et son aggravation, surviennent des risques d'épuisement des aidants familiaux, contre lequel les familles tentent de trouver de nouvelles organisations. Car, de son côté pour l'aidant familial investi, dans son rôle, il est difficile de prendre conscience de ses limites ce qui peut générer des risques pour sa propre santé.

D'après « **V** » : *« C'est vrai la maladie d'Alzheimer, est une prise en charge particulière. Véritablement quand ça explose, la famille entre en conflit, le parent n'en a plus conscience. Les aidants sont arrivés au bout du maintien, ou en même temps, on se retrouve avec des enfants aidants qui décèdent. »*

Afin de pacifier les relations, certaines familles ont évoqué la possibilité de recourir à la solution d'un mode de garde du parent qui offrira des temps de répit à l'aidant familial.

Cette organisation est illustrée à travers le discours de « **3. P** » : *« Mon autre frère avec ma sœur ont mis en place tous les deux, une garde en alternance sur 1 an. Entre-deux la résidence en alternance de maman commençait à être lourde, 15 jours là ,15 jours là-bas, c'est toujours des conflits sans fin. Maman se retrouve au milieu de tout ça parce que l'un est fatigué, l'autre va en vacances. Déjà entre mon frère et ma sœur, il y a un grand désaccord. Dans les moments difficiles, ils arrivent à se parler mais après ils ne se parlent plus, ils n'arrivent pas à communiquer.»*

D'autres proposent l'organisation de la résidence en alternance au domicile du parent.

« **7. M** » évoque cette option : *« Pour l'intérêt de maman, on a essayé de prendre une décision immédiatement ; en disant on va apporter notre concours. Avec mon frère, on s'est dit qu'on est prêt à faire un tour de rôle, de se relayer dans la prise en charge de maman. Par exemple, pendant deux-mois, lui il reste au domicile de maman, puis ça sera mon tour d'y rester deux mois. Mais, ma sœur ne veut entendre aucune proposition. »*

Cette mise en lumière de l'émergence de la résidence en alternance comme solution familiale pour pacifier les relations, montre que même si le rythme de l'alternance semble permettre la participation des uns et des autres dans l'organisation de la prise en charge familiale, cette solution n'est pas sans défaut.

Il peut en résulter des difficultés familiales qui vont retentir sur la personne malade :

- cette mise en place de l'alternance, s'accompagne de difficultés à concilier vie privée et familiale, aggravées par les contraintes de plus en plus fortes lors du passage du parent de chez l'un à chez l'autre ;
- ce mode d'organisation semble en réalité préjudiciable au sujet qui se trouve au milieu des disputes.

6.4.3 Parent malade : son enlèvement, sa séparation, son divorce contre son gré

Dans un contexte caractérisé par des multiples divergences et dysharmonies, le respect du sujet malade dans ses choix, ses projets de vie et sa vie émotionnelle peuvent être compromis. A cet égard, il est essentiel d'évoquer une des conséquences potentielles de la dynamique familiale conflictuelle : le risque d'enlèvement et de rétention du parent vulnérable par ses enfants.

A ce sujet, les professionnels rapportent des situations récentes.

« **D** » raconte : « *Voilà par exemple une situation hyper conflictuelle d'une fille qui a enlevé sa maman qui ne l'a pas vue depuis 3 ans. Elle a profité que sa sœur entre en clinique, pour venir chercher sa mère un après-midi, depuis on ne l'a jamais revue. »*

« **V** » : observe « (...) *Autre problématique qui émerge maintenant dans les familles recomposées vieillissantes, chaque enfant reprend son parent âgé et le vieux couple se retrouve séparé par le choix de ses enfants, qui n'est pas le leur. J'ai connu des situations où il y avait les enfants du mari et les enfants de l'épouse. Ils étaient en désaccord et du coup chaque enfant a repris son parent contre sa volonté pour l'emmener dans une autre région. (Émotion forte, et silence). C'est un lien brisé sans demander au couple âgé s'il est d'accord ou pas ? Ils disent : "C'est mon parent, je le récupère et je le ramène à ma région. Et pareil de l'autre côté." C'est l'enfant décisionnaire, décideur. On est dans des situations inversées. En fait, le*

parent est infantilisé mais en décidant pour eux, on décide pour son propre confort et pas forcément pour le confort de la personne âgée (silence). »

Le cadre soignant « A » relate : « (...) C'est l'histoire d'un couple âgé, séparé contre leur volonté par les filles de monsieur qui habitent Paris. Dans le cadre de leur projet de retraite, le couple est venu s'installer sur la côte d'azur où monsieur et madame ont acheté ensemble une maison. (...) Les filles ont kidnappé leur père à Nice et elles le gardent à Paris (...) Maintenant, elles font pression sur le tuteur, désigné à la demande de l'épouse, pour que le père fasse une demande de divorce. La procédure est entamée (...). Je l'ai orientée vers un avocat pour faire valoir ses droits d'épouse vis-à-vis de son mari, elle doit avoir un droit de visite pour voir son conjoint. »

Cette analyse montre un des aspects le plus troublant des conflits : l'enlèvement du parent malade de son lieu de vie et la demande d'un divorce contre son gré.

Ce sont les conséquences de conflits omniprésents dans l'environnement de la personne malade qui s'accroissent lors d'une dégradation de la situation et menacent son équilibre familial. L'exemple de l'enlèvement du parent, montre que ces actes se font au détriment du respect des choix et des projets de vie accomplis par la personne vieillissante en tant qu'individu et membre d'un couple. Malheureusement, le domaine étant nouveau, il n'y a pas encore d'études sur l'enlèvement de parent vieillissant et il existe un vide juridique dans ce domaine.

La compréhension de cette dynamique familiale permet de mesurer la gravité du risque qui entoure le malade atteint d'Alzheimer. De telles conditions représentant une menace potentielle pour sa santé et sa vie dont les effets impactent le groupe familial.

C'est pourquoi, nous nous interrogeons sur les conditions nécessaires pour que, la famille puisse tisser les liens qui lui permettront de reconstruire son unité mise à mal par la dynamique relationnelle conflictuelle et par ses effets.

Synthèse

L'analyse des génogrammes met en évidence dans la dynamique relationnelle conflictuelle que si la maladie d'Alzheimer n'atteint qu'une seule personne, il est indéniable qu'elle retentit sur la vie de l'ensemble de la famille et perturbe l'équilibre familial et/ou conjugal. En d'autres termes, l'environnement familial dans lequel évolue la pathologie recèle des risques potentiels d'implosion. Il apparaît au travers des interactions que constitue la composition de chaque famille, un déséquilibre entre d'un côté les relations ressources minoritaires et de l'autre les relations conflictuelles dominantes. Du fait de la place particulière qu'occupe le sujet malade dans la dynamique familiale, il ne peut y échapper et se trouve impliqué. La qualité de la prise en charge est affaiblie par le conflit et on voit apparaître qu'en dépit de ses troubles cognitifs, la personne reste attentive et sensible à son environnement.

Voici quelques points qui viennent donner plus de poids à cette observation :

Premièrement, l'impact consécutif à la maladie et à la dynamique relationnelle conflictuelle qui en découle, comporte d'importants risques. La fragilisation du sujet malade d'Alzheimer se révèle liée à l'absence de vigilance des individus qui l'entourent, l'exposant à des risques qui retentissent sur son état de santé.

L'instrumentalisation du parent peut se manifester avec le conflit dans lequel l'un des membres de la fratrie tentera à la fois de le soustraire à l'aidant familial et de l'instrumentaliser à ses propres fins. Cet agissement renforce le caractère du conflit par l'instrumentalisation visant à valoriser la place et le pouvoir des protagonistes auprès du sujet. Dans un tel contexte, pour la personne malade en proie à un « trop-plein » émotionnel, il est difficile de s'en distancier. Elle est exposée à un épuisement délétère pour sa santé physique et psychique entraînant un syndrome de glissement.

La dissimulation des informations tant sur l'état psychologique que médicale présentent un risque accru pour sa santé. Cette réaction de la famille est non seulement incompatible avec le maintien de l'état de santé de la personne mais elle comporte également le risque de fausser la relation de confiance «médecin-patient-famille ».

Deuxièmement, le retentissement de la maladie varie selon le stade de la pathologie : il est potentiellement important du fait du caractère chronique de la maladie avec en corollaire une durée prolongée du soutien. L'aidant familial qui reste durablement seul à assumer la prise en charge est conduit insidieusement au « craquage ». Cet état d'épuisement physique et émotionnel de l'aidant retentit sur la prise en charge de l'aidé.

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer vient perturber les habitudes et contribue à désorganiser la vie conjugale et à dégrader la vie intime des aidants familiaux. En outre, il est également intéressant de noter que le manque de disponibilité peut également empêcher les aidants de jouer leur rôle de parents et grand parents (génogramme fig. N°21).

Les résultats quantitatifs et qualitatifs (Figures : N°16, N°19 et N°22) montrent l'émergence de la pratique de la résidence en alternance pour personnes malades d'Alzheimer. Elle a pour objectif de pacifier les relations et de fournir des temps de répit aux aidants. Mais cette solution a des défauts. Sa mise en place et son rythme entraîne des difficultés pour concilier vie privée et familiale, aggravées par les contraintes de plus en plus fortes dans le passage du parent de chez l'un à chez l'autre. De ce fait, ce mode d'organisation semble en réalité préjudiciable pour le sujet malade. Les conflits omniprésents s'accroissent sur une dégradation de la situation menaçant ainsi l'équilibre familial.

Parmi les aspects le plus troublant des conflits :

- Le non-respect du sujet malade dans ses choix et ses projets de vie.
- Son enlèvement en tant que parent malade de son lieu de vie ;
- et la demande de son divorce contre son gré.

Ces actes se font au détriment du respect de la vie, des choix et des projets de vie accomplis par la personne vieillissante en tant qu'individu et membre d'un couple. Mais, malheureusement, le domaine étant nouveau, il n'y a pas encore d'étude sur l'enlèvement pour parent vieillissant et il existe **un vide juridique dans ce domaine.**

Ainsi, l'analyse de cette dynamique relationnelle conflictuelle et de ses effets a permis à la fois de mesurer les risques qui entourent le malade atteint d'Alzheimer et d'observer la vulnérabilité du groupe familial. Les conflits représentent une menace potentielle pour sa santé et sa vie dont les effets impactent l'ensemble de la famille.

Ceci conduit à poser la question de la manière dont les familles et les professionnels de la gérontologie peuvent apaiser les tensions et régler ces conflits qui se cristallisent autour de l'organisation familiale : d'où l'importance de rendre compte le plus judicieusement possible de la dynamique des différents tiers.

CHAPITRE. 7 : GESTION DES CONFLITS DANS LA FAMILLE : DIFFERENTS MODES DE GESTION AVEC CHACUN, LEURS INSUFFISANCES ET LEURS LIMITES

Pour répondre à la question précédente, il faut identifier au préalable le rôle de tiers dans la résolution des conflits dans la maladie d'Alzheimer. Ici l'enjeu est important à double titre : d'une part, il est essentiel de voir l'intervention des professionnels de la gérontologie en tant que tiers familiaux, d'autre part, interroger leurs manières de faire, revient à observer la médiation non structurée.

7.1 Des tiers intervenants dans le conflit

7.1.1 Au sein de la famille, la personne atteinte d'Alzheimer ou un proche familial peuvent intervenir dans le conflit

Comme l'illustre la figure N°25.a, pour 22,9% des répondants, la personne malade intervient « parfois » dans les différends qui opposent sa famille. Et pour 9,3% d'entre eux est « souvent » tiers soit au total 32,2 % des cas. En revanche, 29,3% des répondants disent n'avoir « jamais » intervenu.

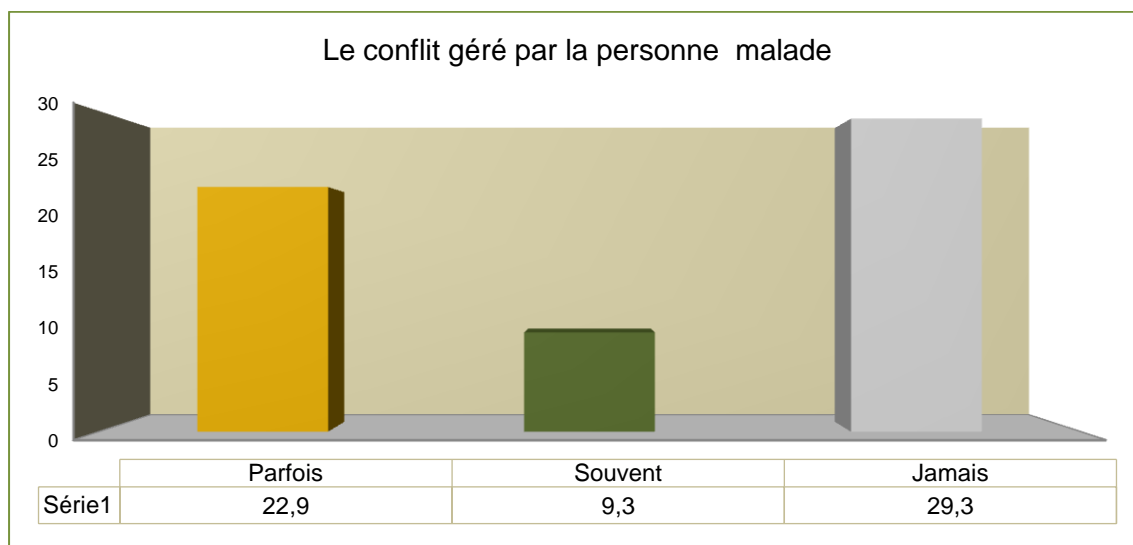


Fig. N°25 .a : Gestion des conflits par la personne malade

L'intervention d'un proche est citée par 35,7% des répondants : d'entre eux 24,3% font « parfois » appel à un proche familial et 11,4% le sollicitent « souvent ». Inversement, 27,1% des participants ont répondu négativement (Fig.25.b).

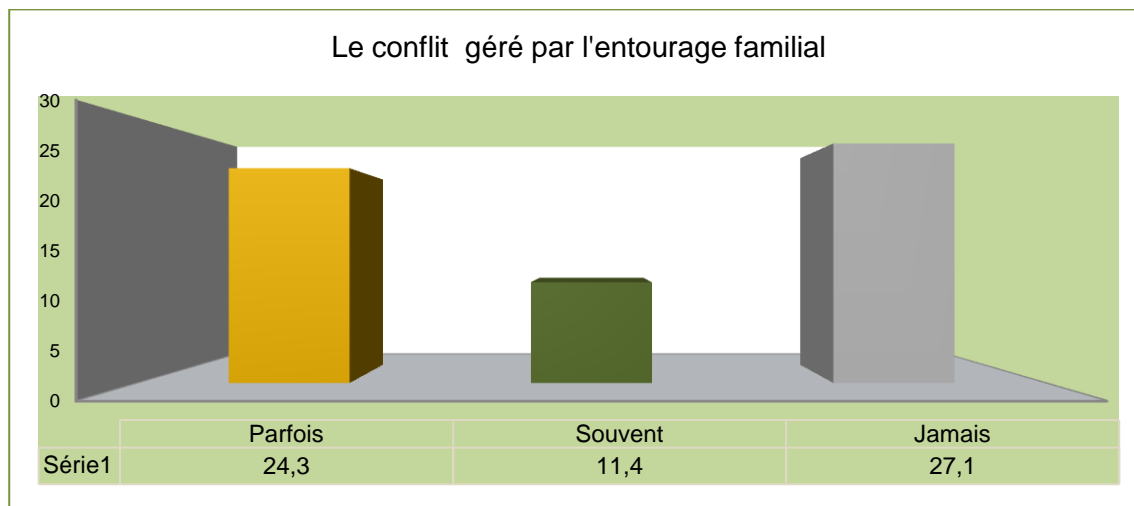


Fig. N°25 .b : Gestion des conflits par l'entourage familial

Pour les participants « famille », face à l'intensité de la relation conflictuelle, la personne malade tient un rôle de pacificateur qui contribue à ramener la paix dans un climat familial délétère.

L'aidante familiale « 1. L » explique : « *L'approche intellectuelle de ma sœur de toutes les situations est très saine et marquée de plein de bon sens. C'est à dire, si elle voit deux personnes en conflit ou si on est à plusieurs , elle essaie de ramener la paix où elle tranche d'un ton sec , en disant , exactement , ce qu'il convient de dire , pour vexer le minimum de gens et pour remettre les choses à leur place , pour qu'on voit qu'il n'y a pas de suite à donner. Je trouve que là, elle a infiniment de bon sens (...).*»

Un membre de la famille « 8. F » décrit : « *L'autre jour, je l'ai croisé (parlant de son frère aidant) chez ma mère (...) je ne l'ai même pas regardé et puis ma mère me dit en pleurant : "Embrassez-vous devant moi " je lui ai répondu, il n'en est pas question. Il regarde maman en pleurs "tu as vu ta tête espèce de old"(...).* » Lui dit-il.

En revanche, certaines familles font intervenir un proche familial.

« **7. M** » relate : « *On a essayé de faire appel plusieurs fois à quelqu'un de la famille qui est de bon conseil et à qui ma sœur accordait du crédit. Il n'a rien pu faire, il nous a dit : "J'ai essayé " et l'on sait qu'il a essayé. Elle reste fermement campée sur ses positions. »*

Deux modalités importantes d'intervention d'un tiers familial ressortent donc :

- Le premier fait impressionnant est que la personne malade peut être placée dans le rôle de tiers cherchant à ramener la paix entre ses enfants. Ceci est révélateur d'un climat familial affaibli par les dissensions internes.
- Le second est le recours à la médiation traditionnelle, faite par un proche familial. Celui-ci est reconnu et est désigné par des personnes dont les intérêts divergent et qui tentent avec son soutien de trouver un accord. La présence de ce tiers facilitateur, permet aux deux parties de se rencontrer. Mais, dans cette rencontre où les négociations tournant à vide échouent, on observe un durcissement de position et en même temps la vulnérabilité des personnes (Voir analyse plus haut, figure. N°14 et conflit dans la prise de décision.) Rappelons, qu'il s'agit là de personnes avec des caractéristiques opposées, animées par des émotions vives et des besoins différents qui cherchent une solution consensuelle aux conflits qui les opposent.

Se pose donc la question de savoir jusqu'à quel stade de la maladie la personne dépendante peut continuer à jouer le rôle de tiers pacificateur et, selon la portée du conflit, son intensité ou sa gravité, et quels effets cela peut avoir sur sa santé ?

7.1.2 En gérontologie, différents professionnels peuvent intervenir comme médiateur

Il s'agit ici de la gestion des conflits par des professionnels de la gérontologie. Leur intervention s'organise et s'intègre dans la logique du soutien familial. En plus de leur fonction officielle, ils tentent de régler les conflits dans la famille de la personne âgée. Comme le met en évidence la figure ci-dessous, si certains répondants (20,7%) les sollicitent « parfois », pour d'autres (8,6%) c'est « souvent ». Inversement, environ un tiers des répondants (32,1%) déclarent n'avoir « jamais » fait intervenir des professionnels, quels qu'ils soient, dans leurs conflits.

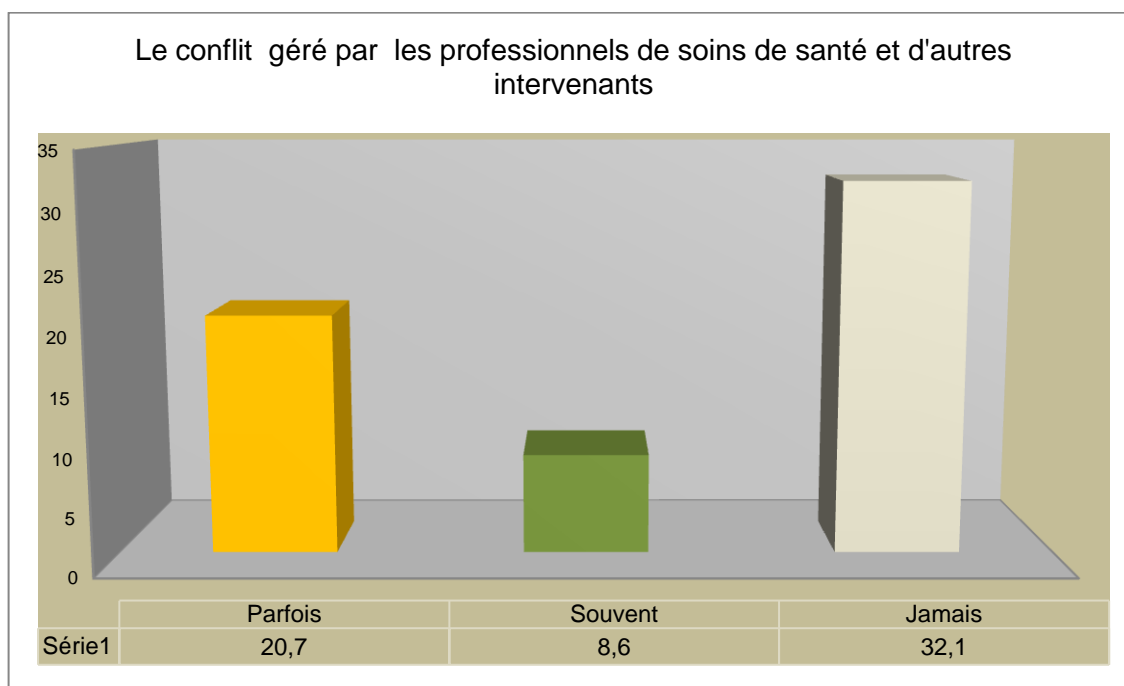


Fig. N°26 : Gestion des conflits par les professionnels du champ de la gérontologie

Cette mise en évidence s'appuie également sur les discours des professionnels qui décrivent les situations intrafamiliales auxquelles ils font face et où ils doivent intervenir comme médiateur dans l'intérêt du patient.

Comme le souligne « **Dr M** » : « *La famille prend d'une certaine façon, l'équipe et son médecin, ou autre professionnel de santé à témoin pour régler ses conflits. Nous identifions le conflit entre eux en consultation médicale. La personne âgée vient souvent avec la famille, le frère, la sœur, le neveu ou le conjoint/compagnon. Face à ces situations, nous informons de ces désaccords le médecin de famille. Pour l'instant, c'est lui qui peut jouer le rôle de médiateur et entrer dans la scène familiale via une consultation à domicile ou à son cabinet. Malheureusement, de manière générale ce sont les médecins généralistes qui agissent. Mais, c'est quasiment nul. Parce que, on le voit bien, même quand la décision est à peu près prise, les gens continuent à contester, chacun, séparément.* »

Face à la difficulté de trouver une solution acceptable pour l'ensemble des membres de la famille, les personnes en quête de paix sollicitent un tiers extérieur.

« **A** » explique : « *La décision révèle le grain de sable dans le fonctionnement de la prise en charge familiale. Ils n'arrivent pas à résoudre l'indécision au niveau familial, ils font appel à un tiers extérieur, le soignant. Son rôle en tant que médiateur aide à recadrer, réfléchir, réorganiser la prise en charge et les amener sur un autre mode de fonctionnement plus équilibré où chacun trouve sa place, son compte (...).* »

Les professionnels cherchent et mettent en œuvre les solutions permettant de ramener la paix familiale.

« **N** » décrit ainsi son rôle de médiateur : « *Ne prendre en charge que le patient et laisser les enfants liés dans un conflit ce n'est pas réaliste. Notamment, dans les relations conflictuelles avec certaines familles, on se pose souvent en médiateur et on fait attention au bien-être du patient. On accompagne l'aidant naturel à soutenir le plus longtemps le patient. On n'est pas là pour interférer dans les relations familiales, pour décider de quoi que ce soit. On n'est pas là pour réguler. Après la médiation, l'équilibre familial fonctionne par moment et parfois il y a encore plus de dysfonctionnements qui continuent.* »

Mais intervenir en tant que tiers au sein d'une famille reconstituée semble très complexe pour les professionnels.

« P » rapporte : « On a aidé une famille recomposée à régler ses affaires, en amont de la procédure de justice. C'est un patient très jeune, 45 ans, d'un côté il y a sa dernière femme, avec des enfants jeunes, des ados 15/17 ans, et de l'autre des frères et sœurs plus âgés. Ils sont en conflit par rapport à la prise en charge de leur père, qui est différente. Actuellement, l'intensité des conflits est autour de qui fait quoi ? Comment s'organiser ? Le couple est en procédure de divorce.»

Nous notons deux points essentiels :

- Les professionnels en gérontologie qui se dénomment eux-mêmes médiateurs, prétendent remplir la fonction de tiers en intervenant dans la gestion des conflits intrafamiliaux.
- La demande de l'intervention peut émaner de la famille, des professionnels de santé, et/ou de toute personne agissant dans l'intérêt de la personne vulnérable.

On observe que les discours rendent compte de la nécessité d'une intervention de tiers pour soutenir les familles conflictuelles afin de trouver un nouvel équilibre dynamique dans l'organisation familiale. Paradoxalement, c'est par leur manière de faire que les difficultés auxquelles se heurtent ces intervenants dans leur rôle de médiateurs, se révèlent.

C'est précisément ce que nous allons voir maintenant.

a) La gestion de conflit organisée sans la rencontre de l'autre

A cet égard, « **PI** » souligne : « *Dans la gestion des conflits dans la famille, on fait le tiers médiateur, on travaille avec l'aidant familial, on est tous les deux ensemble* ».

Pour « **N** » : « (...) *Compte tenu de l'état du patient, ça dépend de la personne impliquée ? (...) Il y a certains membres de la famille qu'on n'a jamais vus. Nous ne travaillons qu'avec l'aidant seul avec lequel on fait de la médiation familiale, dans les cas que nous avons rencontrés ça c'est plutôt bien passé. Moi, parfois, j'entends l'aidant parler de ses frères et sœurs, mais on ne les voit jamais. Ils en parlent individuellement, on les reçoit. Je les accueille avec mes collègues et on fait la médiation. Après c'est notre boulot avec les assistantes sociales du déroulé de l'entretien. (...). On ne travaille essentiellement qu'avec la personne présente. Réunir la famille autour d'une table, non jamais !* »

Quant à « **D** », il explique son action de médiation de la manière suivante : « *Je suis toujours disponible aussi pour l'autre, et je fais de la médiation, élément neutre avec des compétences dans la maladie d'Alzheimer. Je dis aux familles en tant que médiatrice, j'essaye d'amener un éclairage technique et professionnel et c'est à vous après de vous y adapter.* »

Nous voyons ici des exemples de médiation organisée sans la rencontre de l'autre partie à laquelle s'ajoute une absence d'impartialité.

D'autre part on observe que, le but des professionnels est de faire évoluer le point de vue des familles, de trouver un juste équilibre. N'ayant pas à leur disposition les outils adéquats, l'instauration d'un dialogue restera de fait difficile. Ainsi, « faire venir l'un sans l'autre » va à l'encontre du principe même de la rencontre.

b) Les limites pointées par les intervenants

« **A** » pointe : « (...) Nous, on se retrouve impliqués dans le conflit, mais on n'a pas à le gérer, on n'a pas la capacité. C'est sûr quand on entend tout ça, on communique, on essaie d'apaiser. Mais en matière de conflit familial, nous n'avons pas de spécialités de médiation, on oriente vers le psychologue qui le gère. Si, nous on est là pour réguler (cherche le mot) c'est uniquement pour l'aspect humain, administratif, mais gérer un conflit familial, c'est une vraie spécialité. »

Effectivement, le rôle tiers impartial peut fait défaut, comme on le constate ci- après.

« **P** » dit : « Après, l'aidant avec lequel j'ai fait la médiation revient avec cette option : "Madame, vous m'avez conseillé ça, moi je veux un tuteur. J'ai parlé à mon frère qui ne veut pas" ou "mon frère veut et moi non". Et là, je remets au centre, l'intérêt du parent qui est une mesure de protection et je leur rappelle que c'est uniquement le juge de tutelles qui décide de la meilleure protection de justice et de son application. Il est clair, quand il y a conflit dans la famille, c'est le juge qui peut le résoudre. Comme il n'a pas le temps de les entendre, la famille continue dans les désaccords, il va donc désigner quelqu'un d'extérieur. »

Cette analyse met en lumière, une médiation non structurée en gérontologie. Dans les désaccords qui partagent la famille, médecin et soignants interviennent comme « médiateur » et/ou font de « la médiation » dite avec « des compétences dans la maladie d'Alzheimer ». Il s'agit là, en effet, d'un des principaux enjeux de leur intervention : parvenir à rétablir une entente familiale de nature à faciliter l'organisation familiale et à trouver une issue au conflit dans lequel, ils sont impliqués.

Or, il est utile de préciser qu'en dépit de leur implication comme médiateur, « faire venir l'un sans l'autre » constitue un obstacle au rétablissement de l'unité familiale.

Accueillir les individus de manière individuelle sans les réunir ou travailler seulement avec l'aidant familial ne contribue aucunement à redonner du sens à ce qu'ils ont en commun : l'intérêt de la personne malade. Et l'entente reste un objectif difficile à atteindre.

La difficulté de la communication dans la famille est aggravée par l'absence de prise en compte de l'altérité. Celle-ci renforce encore les rapports inégalitaires déjà existants, marqués par la méfiance, les rancœurs et les rivalités.

Le désinvestissement de l'ancienne relation et le réinvestissement dans la nouvelle, ne pourra se faire que dans la rencontre, la transparence, l'écoute et le dialogue.

Dans l'élaboration des solutions ne reconnaître qu'un seul interlocuteur, l'aidant familial, sans faire participer les autres, n'est pas sans impact sur l'organisation familiale. D'ailleurs, précédemment nous avons vu que la "non considération" des autres personnes, accroît leur opposition.

Cette absence de considération peut faire apparaître le problème de la démobilisation, qui renforce les réticences des uns et les revendications des autres.

L'abord familial en médiation familiale constitue un des aspects essentiels des premiers entretiens d'évaluation et du suivi de l'objet de la médiation : où le sujet malade ne peut s'y engager mais il occupe de fait une place au cœur du processus. La mobilisation suscitée par la médiation pourra en effet renforcer la cohésion et l'unité familiale autour de lui. Mais, il apparaît que l'intervention au sein des familles reconstituées avec leur complexité relationnelle, est particulièrement difficile.

Remarquons que les conflits sont complexes et souvent mal compris. De ce fait, tout concourt à faire comprendre que dans un contexte d'accumulation de tensions, le soutien du médiateur familial pourra aider les uns et les autres à comprendre le sens de ce qu'ils mettent en scène.

Le médiateur s'efforcera de les amener à communiquer et à nommer leurs désaccords en prenant en compte l'ensemble des aspects de la dynamique familiale. Il sera alors possible de trouver des solutions consensuelles sur des points non résolus et ce dans un esprit de coopération.

Mais, le rôle de tiers facilitateur que jouent actuellement les différents professionnels laisse apparaître en filigrane des difficultés : outre qu'ils passent une partie de leur temps de soins et de travail à dénouer les conflits, ils finissent parfois par prendre parti pour l'un ou l'autre. Par conséquent, ces insuffisances et limites de leur intervention pour ramener la paix dans la famille aboutissent à un échec. De ce fait, les conflits continueront, parfois sur plusieurs fronts, en s'exacerbant. C'est pourtant dans la rencontre qu'un processus de mise en accord aurait pu s'établir en commun pour rétablir l'harmonie familiale.

Face à la difficulté à trouver un mode de coopération cohérent et efficace, on peut aboutir à une saisine de la justice, soit par les intervenants, soit par un membre en tant que partie. Mais, le recours au tribunal comme mode de résolution des désaccords entraîne constamment un délai d'attente important, source de contraintes pour les soignants, le sujet et sa famille.

7.1.3 Dans la judiciarisation du conflit familial, le temps procédural n'est pas le temps réel de la famille ni celui des professionnels

A la lecture des réponses illustrées par la figure N°27, nous observons que la saisine de la justice se fait occasionnellement dans 16,4% des cas et fréquemment pour 5% des répondants. Cependant, une majorité (37,9%) déclare n'avoir jamais judiciarisé leurs conflits intrafamiliaux.

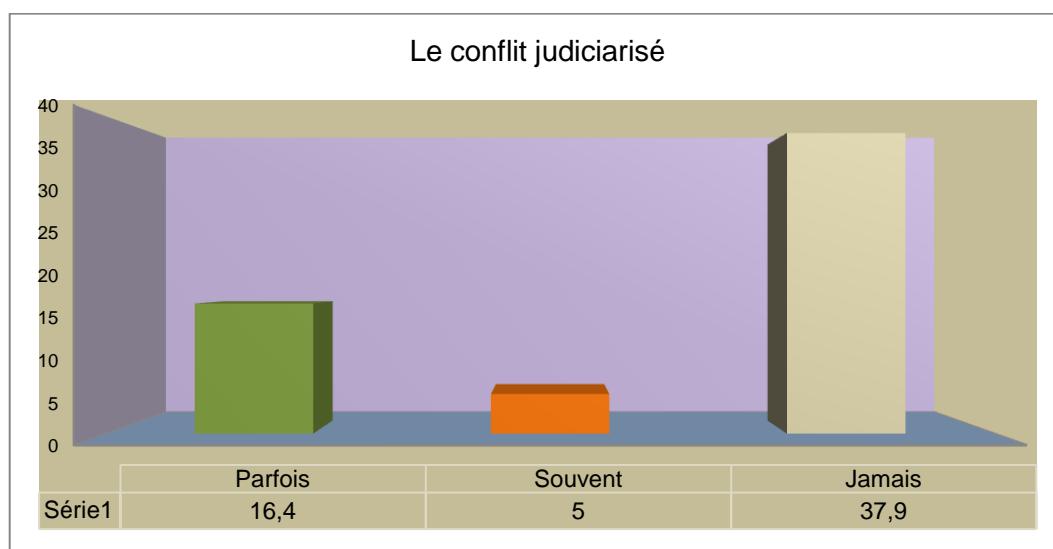


Fig. N°27 : Conflits intrafamiliaux judiciarisés

En somme, c'est dans 21,4 % de cas que le conflit intrafamilial est judiciairisé. Il nous a semblé pertinent de nous intéresser exclusivement au temps procédural de la prise de décision judiciaire et à ses effets sur la qualité de la prise en charge et sur l'organisation familiale. Rappelons que l'analyse sur l'aspect financier a mis en évidence précédemment les effets de la non expression émotionnelle dans la judiciarisation. (Voir conflits financiers.)

L'appel de la justice est coûteux et les délais procéduraux sont longs. Face aux difficultés de concilier les besoins affectifs, psychologiques et économiques, l'expression émotionnelle de chacun est fortement bridée. Cet aspect émotionnel étouffé laisse en suspens de vives rancœurs et des sentiments de vengeance. (Voir conflits financiers.) Les entretiens éclairent les positions des différents intervenants dans l'attente d'une décision de justice.

Ainsi, « **7. M** » dit : « *Si on s'était mis autour d'une table, en disant la situation est celle-ci, qu'est ce l'on peut faire ? On aurait agi. Je ne dis pas immédiatement, mais dans le quart d'heure qui suit, on aurait pris une décision rapidement. Là, étant donné que c'est par voie de justice, on le sait bien qu'elle est lente et que les résolutions se prennent plus lentement. On est obligés d'attendre les décisions de justice. En dehors de cela, c'est à l'encontre des intérêts propres de notre mère et c'est au détriment de notre équilibre et tranquillité.* »

« **Dr R** » rapporte : « *Il arrive des moments où l'on est bloqué parce que la justice ne va pas assez vite. (...). Il y a longtemps les médecins pouvaient aussi dire : "Eh ben, s'ils ne sont pas d'accord sur l'orientation à la sortie d'hospitalisation et qui va s'en occuper au domicile, il y a des places à la maison de retraite et ils n'ont qu'à chercher leur parent là-bas" (...).* » La gériatre rajoute en expliquant sa position : « *Le compromis que j'ai proposé à la famille, était de la faire sortir à la maison avec la fille mais en hospitalisation à domicile. Je leur ai dit, je réponds à votre souhait Madame, c'est votre droit que votre mère rentre au domicile. Je réponds aussi à la demande de vos frères, et à la sécurité de votre mère. Grâce à l'hospitalisation à domicile, cette prise en charge, nous permettra d'attendre la décision de justice qui nommera un curateur ou un tuteur, ce qui prendra bien évidemment plusieurs mois.*

On se demande est-ce qu'on est dans une position éthique ? Quand il n'y a pas de prise de décision, on adresse le patient au service social sous couvert d'aide. Puisqu'on sait pertinemment que les conflits ont éclaté dans sa famille et celle-ci va mal. De ce fait, on va le garder à l'hôpital assez longtemps. (...). »

Constatons que devant de telles difficultés, certains médecins optent pour un compromis, alors que d'autres ne laissent aucun choix aux familles.

« **PC** » soutient : « *Dans les situations de conflits, on les accompagne jusqu'à un certain temps mais on voit bien que notre souplesse n'a jamais eu d'effet. C'est pourquoi on oriente sur la mesure de protection qui va protéger la personne. En fait on le constate à partir d'un des indicateurs de l'expertise où les psychiatres le spécifient bien « hors famille ». C'est tellement conflictuel et il y a tellement de problèmes que la personne qui va le gérer, il faut qu'elle soit experte dans cette gestion. »*

Les conséquences du temps nécessaire à la procédure judiciaire et de l'attente d'une décision, se manifestent par la prolongation des conflits qui vont jusqu'à impacter les conditions de travail au domicile entraînant un turn over des soignants, important.

Selon « **7. M** » : « *Les professionnels ne restent jamais. Ils sont en général assez tendus. Il y un turn-over assez impressionnant. Les relations avec les professionnels de santé qui tournent autour de maman perdent patience au bout d'un moment. Eh bien, la seule personne qui tient le coup dans cette tornade familiale et ce depuis plusieurs années et qui ne se laisse pas impressionner, c'est l'aide-ménagère. Quand on apprend que ce ne sont plus les mêmes infirmiers qui viennent, que ce ne sont plus les mêmes kinés, ce n'est plus untel, houlà ! Non ! Ça a encore changé (...).»*

La mise en lumière de ces conflits est alarmante, tant pour la personne malade et sa famille que pour les soignants. Leurs conséquences sont tout aussi inquiétantes.

Dans la contrainte exprimée par les participants, il apparaît en filigrane une situation de risque d'implosion familiale (voir analyse de la dynamique relationnelle). En outre le délai important avant que la décision de justice ne soit prononcée, majore son impact.

Dans un premier temps, lorsque une procédure judiciaire est en cours, cela constitue une avancée dans l'organisation de la prise en charge familiale et/ou institutionnelle, même si cela est loin de pacifier les relations familiales ou d'apaiser les tensions.

Cette contrainte conduit les soignants à rechercher une solution transitoire, voire un compromis, comme l'hospitalisation à domicile afin de satisfaire chacune des deux parties et de remettre la priorité sur l'intérêt du patient.

Quant aux situations relevant de la notion d'urgence, l'ultime recours sera la procédure de sauvegarde, une mesure provisoire pour protéger l'intérêt de la personne âgée vulnérable.

Dans un second temps, il convient de mettre en évidence, l'impact du temps d'attente de la décision judiciaire sur la dynamique familiale, qui se manifeste par un turn-over important du personnel à domicile.

En effet dans cette dynamique conflictogène, le risque auquel sont exposés les acteurs familiaux, rend le soutien à domicile difficile et l'environnement familial défavorable au bien être de la personne.

Cette dynamique conflictuelle questionne la relation familiale, déstabilise l'équilibre familial et menace la qualité de la prise en charge en rendant son organisation problématique.

Synthèse

Ces résultats ont le mérite de lever un peu le voile sur le rôle des tiers et de leur manière de faire.

Dans la médiation traditionnelle faite par un proche familial désigné comme "le vieux sage" garantissant la pertinence du jugement, on observe lorsque les négociations échouent, un durcissement de position et en même temps une augmentation de la vulnérabilité des personnes. (Voir analyse plus haut, fig. N°14 et conflit dans la prise de décision.) De ce fait, on peut parfois voir la personne malade jouer le rôle prééminent de chef de famille et malgré sa maladie, devenir le tiers pacificateur pour apaiser les tensions au sein de sa famille.

Du côté des professionnels en gérontologie, la demande de leur intervention dans la résolution des conflits peut émaner de la famille, des professionnels de santé, et/ou de toute personne agissant dans l'intérêt de la personne vulnérable. Il s'avère qu'ils se dénomment eux-mêmes médiateurs et prétendent remplir la fonction de tiers, qui se justifie par leur intervention dans les conflits intrafamiliaux. Or, dans leurs manières de faire, apparaissent des limites à leur capacité à gérer les conflits intrafamiliaux dans le contexte de la maladie de la mémoire. Ces limites liées aux insuffisances de leur savoir-faire peuvent aboutir à une judiciarisation.

En premier lieu, il convient de préciser que l'échec de leur intervention, qui n'en demeure pas moins un indicateur du dysfonctionnement du système de soins est intrinsèque à la nature de cette intervention qui nécessite un réel savoir-faire de la dynamique relationnelle conflictuelle.

De surcroît, un autre facteur majeure souvent la difficulté du rôle de tiers : le caractère « reconstitué » des familles. Leur complexité relationnelle rend non seulement les différends plus intenses entre enfants, conjoints-aidants et les proches, mais également plus difficile l'intervention des professionnels en

géronologie. En effet, il apparaît encore plus complexe de pouvoir créer un cadre propice à la canalisation des tensions et des conflits pour les amener vers une issue positive, favorable à la paix au sein de la famille et à la qualité de son organisation autour du sujet atteint. Les professionnels se trouvent alors en présence d'une spirale conflictuelle qui s'accroît considérablement et ce par manque d'outils et de savoir-faire.

En second lieu, dans la résolution du conflit intrafamilial, bien que la justice soit saisie dans 21,4% de cas, le temps procédural n'est pas le temps réel de la famille ni celui des professionnels. Dans ce temps d'attente, même si les différents professionnels veillent à perturber le moins possible l'environnement du sujet atteint, et ce quelle que soit l'option institutionnelle choisie (à titre d'exemple l'hospitalisation à domicile), le délai nécessaire à la décision judiciaire fera perdurer les ressentiments et verra les conflits s'exacerber.

L'analyse a mis en évidence l'impact du temps procédural qui s'est révélé lourd de conséquences. La dynamique conflictogène se prolonge et s'accroît dans un climat familial délétère, ce qui perturbe encore l'environnement et les conditions de vie de la personne atteinte et les conditions de travail des soignants à domicile, ce qui entraîne un important turn-over.

Au terme de ce chapitre et à ce niveau d'analyse, il nous paraît utile de nous interroger sur la manière d'envisager le changement et les moyens à mobiliser pour améliorer l'environnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour ce faire, il est nécessaire d'identifier les besoins aussi bien des familles que des professionnels.

CHAPITRE. 8 : FACE AU PROGRES DE LA MEDECINE, L'EXPRESSION DE NOUVEAUX BESOINS

Dans l'objectif d'une amélioration de la prise en charge familiale qui pourra accompagner le progrès de la médecine dans le vieillissement, la maladie et la dépendance, l'identification des besoins et attentes des différents acteurs familiaux, nous permettra de proposer des recommandations.

8.1 Identifications des besoins : Familles et professionnels

a) *Besoins exprimés par les familles*

Comme le montre la figure N°28, les répondants ont été plus nombreux (33,1%) à dire « avoir besoin » de soutien dans l'organisation familiale dès la pose¹⁵⁹ du diagnostic. Également, nombre d'entre eux (24,2%) soulignent la nécessité d'un soutien à la communication pour s'entendre. Et une importante proportion (24,6%) manifeste le besoin d'aide à la prise de décision. Quant aux autres (18,1%) leur besoin d'un soutien vise à accroître la participation et la contribution aux responsabilités familiales.

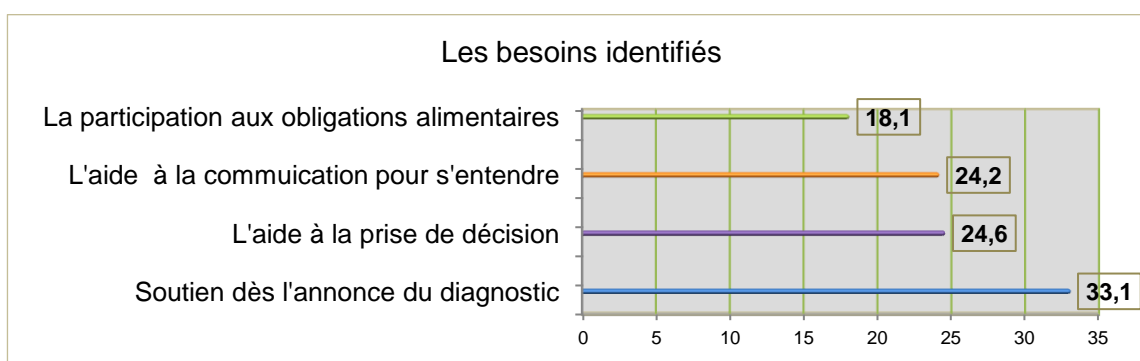


Fig. N° 28: Identification des besoins

¹⁵⁹ C'est l'annonce d'une mauvaise nouvelle (dans sa dernière précarité), "une nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir" (Buckman, 1992) et qui provoque chez celui qui la reçoit des mouvements émotionnels puissants. Ou, selon Nicole Alby : "Ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie d'entendre." Pour le malade, l'adaptation ultérieure à la maladie dépend en grande partie de la manière dont il vivra le moment de l'annonce du diagnostic. Annoncer un diagnostic grave (une mauvaise nouvelle) est l'un des aspects les plus difficiles de sa fonction pour le médecin.

- **Les besoins de soutien**

Comme le montre le tableau n°35 ci-dessous, les besoins de soutien exprimés concernent principalement :

- L'organisation familiale dès l'annonce du diagnostic (33,1%).
- L'aide à la prise de décision (24,6%).
- Le soutien à la communication intra-familiale (24,2%).

		Réponses	
		Nbre	Pourcentage
Besoins de soutien	1.L'organisation familiale dès l'annonce du diagnostic	93	33,1%
	2.L'aide à la prise de décision	69	24,6%
	3.L'aide à la communication intra-familiale	68	24,2%
	4.L'aide à la participation aux obligations familiales	51	18,1%
Total		281	100,0%

Tableau N°35 : Identification des besoins de soutien

Ces résultats reflètent le fait que :

- a) Dès l'annonce de la maladie d'Alzheimer, la vie de la famille se trouve perturbée par les nombreuses difficultés à affronter, tant sur le plan médical et matériel que sur le plan psychologique et émotionnel, pour assurer une prise en charge de qualité du sujet atteint.

De ce fait, les répondants estiment qu'un accompagnement dès l'annonce est nécessaire pour permettre à la famille :

- De faire face aux bouleversements consécutifs à la maladie ;
- de se réorganiser en fonction des besoins de prise en charge afin que chacun puisse, dans cette nouvelle organisation familiale, trouver sa place et jouer son rôle en tant qu'enfant, conjoint et/ou proche familial.

- b) Le soutien en ce qui concerne la prise de décision est nécessaire notamment en raison des difficultés de circulation de l'information. Une prise de décision commune est facilitée par :
- . Une transmission directe lors des échanges d'informations ;
 - . une mutualisation de l'information, facteur de cohésion familiale.
- c) Une aide extérieure est nécessaire pour améliorer la communication intrafamiliale et permettre ainsi d'aboutir à un consensus. En effet, dans ce contexte de changement et de bouleversement, la communication au sein du groupe familial devient (ou redevient) facilement conflictuelle. Afin de lever les malentendus, sources d'incompréhensions et de tensions, l'instauration d'un dialogue pacifié à l'aide d'un tiers qualifié, permet d'amener les protagonistes à construire ensemble le consensus qui leur permettra d'agir, dans l'intérêt de la personne malade.

Par ailleurs, les besoins exprimés par les familles lors des entretiens, portent essentiellement sur l'expression émotionnelle.

Pour « 6. V » : « Une aide d'un tiers entre mon frère et moi, nous permettrait de dépasser nos blocages. Il aurait été bien intéressant que quelqu'un nous rassemble tous pour discuter autour d'une table. Ça nous permettrait d'en parler, nous amener à dépasser nos difficultés, nous aider de peser le pour et le contre pour arriver à une décision qui soit bien pour ma mère, pour éviter que ça soit imposé. Mais maintenant, je n'ai personne, pour nous aider à prendre une décision tout en parlant de l'état de ma mère, de la maladie, et essayer que nous, ses enfants nous nous mettions d'accord. Une tierce personne nous aurait aidés à dépasser nos difficultés. Malheureusement, il n'y a personne qui puisse nous aider dans ces conflits, c'est dommage ! »

b) Besoins exprimés par les professionnels

Les professionnels de soins de santé insistent sur tout ce qui entre en jeu dans la réalité des familles, en termes d'accompagnement, et ce dès l'annonce du diagnostic.

A juste titre « **A** » souligne : « Dès l'annonce de la maladie, il faut accompagner les familles, les soutenir à organiser la vie du foyer, pour que chacun puisse continuer à mener sa vie chez soi avec tout ce qu'il faut autour, pour la famille, les aidants naturels, et le patient. Que l'accompagnement soit présent dès le premier stade. C'est avec la médiation qu'on pourra soutenir les familles. Oui ! Je suis convaincue. Je dirai que c'est peut-être vraiment l'entrée dans la communication, la prise en charge de la maladie et même pour toutes les maladies. Il faudrait un espace où les familles pourraient exprimer leur colère, leur tristesse, entendre d'autres perceptions. »

« **S** » insiste : « Ce qu'il faudrait, ce sont des espaces de liberté et de paroles, pour amener tout le groupe familial et les aidants naturels à adhérer à un même projet pour la personne dépendante et malade et à aller dans le même sens. C'est la meilleure chose pour fédérer les familles et les aider à se recentrer sur le parent qui est là, qui est en souffrance. Désamorcer un conflit c'est travailler en amont. De pouvoir à l'annonce de la maladie, dès l'apparition des signes neuro-dégénératifs, les accompagner dès le premier stade, puis le deuxième stade modéré. Les accompagner à l'accueil de jour pour maintenir les acquis encore, puis l'institution parce qu'on est passé au stade aigu de la maladie. »

Et selon « **N** » : « Si ces familles n'intègrent pas le diagnostic qui est posé, on n'arrive pas à rééquilibrer le système familial, à la rigueur on peut faire le tour du problème, mais les solutions ne seront jamais les bonnes. (...).»

Par ailleurs, concernant les conflits financiers le notaire « **F** » soutient : « *Il ne faut pas laisser les personnes liées par l'argent. On essaie de tous les réunir en même temps, dans un même lieu et de laisser parler tout le monde. Il faut laisser sortir les choses, vider les sacs, ne pas les laisser remplis. Ainsi, ils se diront des méchancetés qu'ils ont envie de se dire. Une fois qu'ils ont fini, on dit maintenant on fait quoi ? Et après, dire ça je ne peux pas le régler. Maintenant on va parler d'argent. (Ton sec).»*

L'expression de ces besoins est nécessaire à l'amélioration de la prise en charge. Il se révèle que si les familles sont accompagnées par un tiers professionnel dès l'annonce de la maladie, son acceptation sera facilitée et permettra la mobilisation de leurs ressources. C'est ce qui pourra faciliter leur réorganisation familiale. Afin de la conforter, le notaire souligne également la difficulté qui tient au fait de ne pas laisser les individus « liés par l'argent ». Il préconise de les aider à se réunir et « à vider leurs sacs ». C'est ce qui leur permettra de clarifier les enjeux et favoriser leur coopération.

Outre les besoins identifiés, d'autres facteurs doivent être pris en compte comme le souligne « **N** » : « *Nous dans notre rôle d'accompagnantes, il serait important qu'il y ait quelqu'un qui gère de façon détachée ces problématiques naissantes et conflictuelles dans le champ de la famille. Ces familles qu'on voit émerger maintenant. On voit de plus en plus apparaître des patients divorcés, pacsés, remariés : des familles recomposées de leur premier mariage, de la deuxième union. Face à ces patients qui sortent d'un contexte familial un peu particulier, nous sommes en difficultés de gérer, les ex-femmes, les enfants des unes et des autres. Souvent, la conjointe présente se sépare du patient du fait de la pathologie, et l'ex-conjointe revient pour s'en occuper. Oui ! C'est le rôle du médiateur familial d'accompagner cette nouvelle population qui arrive. »*

Le « **Dr M** » partage cette idée : « Je suis superviseur de quelques médiateurs. Il y aurait un intérêt à la médiation familiale, dans les conflits dans la maladie d'Alzheimer. Elle aurait un regard différent et complémentaire par rapport aux aidants en conflits au sein de leur famille. Puis, je pense comme on n'a pas ce regard différent et pertinent, les conflits intrafamiliaux, par rapport aux conjoints, enfants, frères ou sœurs, ça ne nous concerne pas. C'est leur problème ! Ils se débrouillent ! Je ne peux pas m'immiscer parce que c'est familial. C'est privé ! »

Dans un autre ordre d'idées le « **Dr R** » soulève les points suivants : « Nous avons besoin d'aide, s'il y avait un médiateur familial, on l'appellerait pour ce genre de situation. J'aimerais qu'une personne soit là pour gérer ce type de choses. Ça nous ferait gagner beaucoup de temps. On ne peut pas concevoir la gériatrie sans une prise en charge globale du patient. On va à l'échec, si l'on ne s'intéresse qu'au médical. Sinon, il faut qu'on ait quelqu'un, je l'ai dit à plusieurs reprises. Ce qui nous faudrait et ce qui nous manque ici, c'est un médiateur qui se joint à l'équipe médicale, qui fait des réunions avec les familles, qui ait du temps pour rencontrer les uns, les autres. Nous, on essaie de le faire mais, ce n'est pas aussi efficace. Ça ne voudrait pas dire non plus que je ne m'impliquerais pas, et ça ne voudrait pas dire que, je ne viendrais pas en tant que médecin dans ces réunions. Si on avait un médiateur ça serait mieux. Je suis très favorable à la complémentarité du travail de quelqu'un qui soit formé, qui a des notions juridiques, qui ne soit pas forcément un psychologue. On a le psychologue qui joue ce rôle de soutien, mais un autre professionnel soit dans l'interface de tout. D'ailleurs, je le dis depuis longtemps : il nous faut ce professionnel là ! Et, le besoin est important ! En tout cas, en gériatrie, en pédiatrie ce tiers neutre, il a toute sa place. J'ai fait beaucoup d'unités, peut-être aussi en oncologie et les pathologies graves. On se rendrait très bien compte de tout ça, le jour où j'aurais une dame qui serait en train de saigner, je m'occuperais du saignement, et l'autre problème des désaccords dans la famille que j'ai souvent géré faute de moyens, je le mettrais en stand-by. »

D'après « **E** » : « Ça reste insuffisant, nous aurions besoin d'un autre regard complémentaire, neutre qui puisse aider les familles et les accompagner dans la gestion de leurs conflits et le changement induit par la maladie. En fait, un travail de partenariat avec les familles ne peut se faire qu'avec un tiers impartial. »

« **AM** » s'interroge : « *Comment les aider à s'exprimer chacun à leur place : ses préoccupations, ses émotions, pour prendre une distance et envisager les choses autrement. Enfin, l'un et l'autre arrivent à dire : " Fi de nos difficultés et essayons de trouver un compromis et de regarder les choses différemment ". C'est important pour eux et pour leurs proches. La forme d'aide la plus appropriée, c'est de soutenir les familles des patients pour aplanir leur conflit et les amener à coopérer de façon plus constructive, est-ce qu'il y a des professionnels dans ce domaine ?* ».

A partir des attentes exprimées, on peut envisager diverses propositions, au regard des réalités familiales à savoir :

- Apporter aux familles le soutien dont elles ont besoin avec une approche plus humaine, par rapport à celle des spécialistes et des ressources existantes en gérontologie. En tant que nouveau partenaire, le médiateur familial travaillera en collaboration et en complémentarité avec les différents acteurs qui gravitent autour du sujet malade et de sa famille. Ce tiers professionnel impartial viendra réguler les différends familiaux en mettant en place, dans un temps et un espace, les conditions permettant l'expression émotionnelle qui relève du domaine privé ;
- Considérer la place de la famille, en tant que partenaire à part entière dans les soins apportés à la personne malade.

Ces propositions viennent corroborer les besoins de soutien exprimés par les familles pour un accompagnement plus approprié leur permettant :

- D'exprimer leurs émotions et de renouer la communication pour s'entendre ;
- de choisir leurs propres solutions, sans qu'elles ne leur soient imposées, dans l'intérêt du sujet malade.

Synthèse

Les besoins exprimés montrent l'intérêt d'un changement dans la prise en charge avec la mise en œuvre d'outils spécifiques, adaptés à la réalité des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer. La formule « *on va à l'échec, si l'on ne s'intéresse qu'au médical* » démontre l'émergence d'un besoin d'innovation dont les lignes de force apparaissent clairement : le soutien d'un tiers professionnel.

Pour les différents professionnels de la gérontologie et du droit, leurs motivations qui sous-tendent le besoin de changement, sont elles-mêmes à l'origine de leurs difficultés et des limites de leurs savoir-faire dans le règlement des conflits qui relèvent du domaine privé.

Cependant, l'intérêt des familles qui est de renouer avec leurs aspirations en s'adaptant à leurs nouveaux besoins, nécessite un soutien familial.

Au terme de cette troisième partie, les résultats mis en évidence conduisent à envisager l'accompagnement spécifique des familles dans le cadre d'un dispositif d'espace tiers, qui pourra s'intégrer aussi dans les actions de santé publique.

Le changement s'articule autour d'actions assorties des recommandations qui reflètent une vision novatrice.

CHAPITRE.9 : LES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEVELOPPEMENT DE LA MEDIATION FAMILIALE EN GERONTOLOGIE

Il est clair qu'aujourd'hui, face au progrès de la médecine dans le champ gériatrique, la médiation familiale devient incontournable. Elle s'inscrit dans le droit fil de l'évolution des besoins évolutifs, liée au vieillissement de la population et aux contraintes démographiques et sociétales.

Désormais, le système de soins et de santé doit faire face à cette réalité : une organisation familiale harmonieuse, qui permet à l'environnement familial d'assurer son rôle primordial, nécessite un soutien à la reconstruction de l'unité familiale.

La maladie d'Alzheimer représente un véritable problème créant une situation à risque, tant pour la personne que pour son environnement familial.

Il est donc nécessaire de contribuer à l'amélioration des conditions de la prise en charge familiale, dans le cadre de l'ingénierie de la médiation.

Selon Claude Houssemand (2008), il s'agit d'un nouveau concept :

« Fondé sur une démarche méthodologique de conception et de réalisation d'intervention sociale ayant comme objectif principal la régulation sociale et le règlement des conflits et comme outil principal d'intervention la médiation ou ses dérivés. » l'auteur rajoute que *« l'ingénierie de la médiation regroupe l'ensemble des aspects, technologiques, économiques, financiers et humains relatifs à l'étude et à la réalisation d'un projet de société dans le champ de la médiation ou de l'intervention sociale. »*¹⁶⁰

¹⁶⁰ HOUSSEMAND Claude (2008-2009). Cours de l'ingénierie de la médiation : Master II Médiation. Lyon. Université Lyon II.

Dans ce sens, au regard des résultats de notre recherche et en réponse aux besoins émergents, huit axes potentiels d'actions susceptibles d'améliorer l'accompagnement des familles, se dégagent. Avec chaque axe la formalisation de la recommandation et son explication seront présentés.

Pour développer la médiation familiale dans le champ de la gérontologie en France et en Europe, nous pouvons dégager huit axes clefs :

- Créer le dispositif de la médiation familiale en gérontologie.
- Préparer la spécialisation des médiateurs familiaux en France et en Europe.
- Former les intervenants auprès de la personne âgée à la communication et à la connaissance des outils d'aide à la décision.
- Adapter la prise en charge à domicile en tenant compte de l'évolution de famille contemporaine.
- Réorganiser l'offre de soin de santé en intégrant la prise en compte de l'environnement familial.
- Informer, prévenir et sensibiliser.
- Promouvoir le travail de partenariat et de réseaux en France et en Europe.
- Mobiliser les décideurs politiques et les sensibiliser aux risques des conflits intrafamiliaux dans la maladie de la mémoire.

9.1 LES HUIT AXES CLEFS

Axe 1 : Créer le dispositif de la médiation familiale en gérontologie

Ce dispositif a pour objectifs de :

- ***Développer l'agir communicationnel pour s'écouter et s'entendre :***

Nous nous proposons maintenant de voir comment l'approche de la médiation pourra être pertinente, en permettant de mieux définir le rôle de tiers dans la gestion des conflits en gérontologie. Le soutien fondé sur « *l'agir communicationnel* » est la pierre angulaire pour rétablir le lien familial. Il s'agit d'associer tous les protagonistes et de les faire communiquer efficacement. C'est le principe même de l'empowerment qui participe à la réappropriation du conflit et à l'autonomisation des personnes, notamment en restaurant l'harmonie rompue entre elles.

L'apaisement est fortement lié à la notion de respect mutuel, et l'exigence de la confidentialité est une règle de l'intervention que le médiateur familial institue et il doit inciter les médiés à faire de même. Celle-ci implique préalablement des engagements à rencontrer l'autre ou les autres. Ce cadre convivial affirme ainsi le lien familial qui lie les membres de la famille.

Ces rencontres sont nécessaires pour surmonter le manque de communication directe, que ne peut pas pallier l'utilisation exclusive de moyens tiers de communication et d'informations (avocats, message, SMS, lettres interposées, e-mails) ; c'est dans la rencontre que le dialogue encourage l'expression du trop-plein émotionnel, bloqué depuis le passé.

A travers les échanges instaurés et l'établissement d'un lien direct encouragé par la parole interactive, la levée des incompréhensions et le dénouement des malentendus seront facilités par la posture de tiers. L'information pourra alors circuler entre les médiés qui se sentiront écoutés et entendus avant d'en arriver à la négociation dans l'intérêt de la personne. La discussion devenue stérile, le passé se renoue à présent. De l'inter-compréhension naîtra l'apaisement aboutissant à une coopération familiale effective.

- ***Passer de l'affrontement à la coopération***

En effet, face aux difficultés de l'organisation familiale, la médiation pourra favoriser le rapprochement, la coopération et aviver le sens des obligations familiales.

Dans ces situations de conflit, le cadre défini par le processus de médiation par un tiers pourra contribuer à rétablir la transparence financière et patrimoniale et ainsi à restaurer la confiance. Processus de règlement consensuel des différends, la négociation raisonnée reposant sur le dialogue constructif explore les intérêts de chacun et tente d'amener les personnes, en tant qu'acteurs compétents, à se concentrer sur les intérêts en jeu, sur leurs besoins et sur ceux de la personne atteinte plutôt que sur leurs positions. De cette façon, même s'ils ne sont pas d'accord et que leurs intérêts sont en contradiction, ils auront la possibilité de relancer la négociation qui était au point mort.

Le tiers impartial, les aide à formuler et à exprimer leurs besoins et leurs intérêts divergents et leur fera percevoir également l'intérêt commun, celui du sujet dépendant. De plus, avec la mobilisation des ressources familiales, les potentialités qui n'étaient pas mises en commun pourront être complémentaires. En d'autres termes, ce processus de paix réorganisera les places et les rôles pour que chacun puisse accomplir son devoir filial et conjugal envers le sujet atteint. Ceci implique l'autonomisation de chaque membre de l'environnement. Cette automatisation s'appuie sur la recherche de consensus et d'équilibre, en explorant toutes les

possibilités de solutions ou d'options, pour parvenir à un accord mutuellement acceptable. Bref, quelle que soit la nature des différends entre les protagonistes, les stratégies de négociations raisonnées basées sur les intérêts, ou l'approche gagnant/gagnant fondée sur la coopération, les amèneront à trancher « sur le fond ». De ce fait, avec la négociation et le rééquilibrage, les obligations familiales assumées renforceront la prise en charge avec une répartition équitable de celle-ci.

- ***Apporter une aide à la prise de décision***

La médiation en tant qu'outil d'aide à la décision pourra favoriser une culture de la paix familiale qui préviendra et aidera à la résolution des conflits décisionnels par la construction du dialogue et de la négociation.

Il est clair que la prise de décision dans la famille vieillissante devient d'autant plus difficile qu'elle repose essentiellement sur les informations. Les distorsions identifiées, telles que l'argent-les désaccords-le temps de répit et le projet des soins, présentent des risques sur les décisions relatives à l'organisation familiale. Voilà pourquoi, avec l'agir communicationnel, l'efficacité de la circulation des informations permettra à chacun de se les approprier et de réduire la rétention et la dissimulation d'information. C'est dans une prise de décision partagée, élaborée de manière coopérative et bienveillante que l'organisation pourra être efficace tant au niveau personnel et familial qu'institutionnel.

Axe 2 : Préparer la spécialisation des médiateurs familiaux en France et en Europe

Pour le développement de l'espace tiers en gérontologie, il convient de préparer à une future spécialisation des médiateurs familiaux pour leur permettre de devenir des acteurs-clés. Dans cette optique, il sera donc important :

- D'élargir et d'assurer dans la formation continue de nouvelles compétences en tant que tiers professionnel pour intervenir la prise en charge de la maladie et la dépendance ;
- de favoriser les échanges de pratiques entre soignants et médiateurs familiaux et de mettre à leur disposition des outils et des expériences innovantes.

Axe 3 : Former les professionnels de la gérontologie à la communication et à la connaissance des outils d'aide à la décision

Il est important d'adapter le savoir-faire des professionnels de soins de santé en leur offrant des outils, leur permettant d'accompagner de façon plus adaptée les familles confrontées à des difficultés d'organisation.

Pour cela il faut :

- Renforcer les modules de formation par l'étude des techniques de communication et de gestion à l'écoute ;
- faire connaître, dans le cadre du respect de l'intérêt du sujet dépendant, la médiation en tant qu'outil d'aide à la décision ;
- développer en ce sens une nouvelle organisation d'orientation (en faveur du public concerné par les conflits ou à titre préventif) fondée sur un nouveau partenariat entre les professionnels de santé, et les tiers professionnels.

Axe 4 : Adapter la prise en charge à domicile en tenant compte de l'évolution de la famille contemporaine

Pour l'amélioration du maintien à domicile, une analyse approfondie concernant la famille contemporaine et sa place centrale dans la prise en charge, devra dès à présent prendre en compte la dynamique relationnelle conflictuelle, tant dans l'organisation familiale (pour favoriser et valoriser la cohésion) que dans le milieu de soins de santé (pour insuffler une nouvelle dynamique d'harmonisation familiale) dans l'intérêt de la personne malade.

Les principales propositions reposent sur les options suivantes :

- Tenir compte des caractéristiques sociodémographiques des familles ;
- favoriser les responsabilités familiales dans le respect de la vie professionnelle, familiale, et de la disponibilité en temps de chacun, sans compromettre l'équilibre conjugal et familial.

Axe 5 : Réorganiser l'offre de soins de santé avec la prise en compte de l'environnement familial

Cet axe repose sur l'intégration du médiateur familial dans le projet des soins de santé pour :

- Accompagner les familles dans l'organisation familiale dès l'annonce du diagnostic.
- Créer une instance de médiation en réponse aux besoins du public vieillissant dans les établissements médico-sociaux, privés et publics ;
- Engager une réflexion sur les outils d'évaluation du dispositif à créer pour améliorer la qualité du service rendu.

Axe 6 : Informer, prévenir, sensibiliser

L'information et la sensibilisation constituent le premier niveau de toute action de prévention. Incontournables, elles doivent être davantage systématisées. Pour cela, il convient de mettre en œuvre des pratiques efficaces en direction des professionnels et du public.

Où commence la sensibilisation en tant qu'outil d'information et de communication ? Selon l'expression populaire : “ *Le voyage de mille kilomètres commence par le premier pas*”.

- De la période clef de la sensibilisation :

Tous les ans, le 21 septembre, la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer a pour vocation de réfléchir aux moyens d'améliorer la vie des personnes malades et de leurs aidants.

Dans la perspective d'aboutir au changement des pratiques et de développer une culture de paix dans les familles de patients, la participation des médiateurs à cette manifestation s'impose pour sensibiliser le grand public sur le thème spécifique des conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer et l'intérêt des actions de médiation familiale.

- Des modes de sensibilisation :

Pour qu'il puisse être reçu et utile, le message doit être adapté dans sa forme et son contenu à chaque public cible :

a) Écrit : document de communication

(Individuels : prospectus, brochures et/ou collectifs : poses d'affichages.)

b) Oral : conférences, réunions, animations.

Axe 7 : Promouvoir le travail de partenariat et de réseaux en France et en Europe

Un partenariat étroit entre le milieu de la recherche et celui de la pratique permettra de travailler en interdisciplinarité, pour développer des réflexions face aux besoins émergents dans le cadre institutionnel.

Il convient donc :

D'accroître en France et en Europe les efforts pour développer une culture commune sur l'approche de médiation en gérontologie ;

- de créer un réseau et un espace d'échange qui se réunissent autour des réflexions avec la participation aux groupes de discussions ; de développer des colloques pluridisciplinaires, rassemblant praticiens, experts et chercheurs de la médiation, juristes, médecins et sociologues qui pourront offrir aux réseaux un cadre conceptuel pertinent afin de bénéficier de conseils et d'une expertise dans le cadre de la réflexion interdisciplinaire ;
- de mettre en place des actions impliquant la convergence de la communauté scientifique pluridisciplinaire. Ceci constituera une réelle avancée et ouvrira possibilité de mobiliser des fonds européens pour le lancement du projet.

Axe 8 : Mobiliser les politiques et les sensibiliser aux risques des conflits intrafamiliaux dans la maladie de la mémoire

Il apparaît en effet souhaitable d'étendre ce réseau partenariat en France et en Europe en impliquant les acteurs politiques par des actions de mobilisation.

Ces situations familiales singulières doivent faire l'objet de création d'un dispositif spécifique. Pour cette raison, les projets à venir devront être travaillés, dès leur élaboration en partenariat avec la fondation Alzheimer en France et Alzheimer Europe, qui est une plateforme européenne représentant les associations Alzheimer présentes dans les différents pays de l'Union Européenne et qui fédère aujourd'hui 34 associations issues de 29 pays.

Ainsi, il est aujourd'hui indispensable de donner toute sa portée à ce dispositif innovant.

Synthèse

Au regard des résultats obtenus dans ce travail de recherche, les propositions émises d'actions spécifiques adaptées à la réalité du terrain, visent à soutenir les familles dans la maladie et la dépendance.

Sans un soutien à la reconstruction de l'unité familiale, il ne saurait y avoir une prise en charge harmonieuse au domicile et en institution. Afin d'éviter la fragilisation du lien familial et conjugal que favorisent, crise, conflits et effondrement de la famille sous les effets de la maladie d'Alzheimer, il est nécessaire d'aider ces familles à reconquérir équilibre, à réduire les conflits, à renforcer la prise en charge avec un service rendu de qualité. L'encadrement du conflit permettra de réduire le climat conflictuel, dans la famille et dans l'institution au sein duquel il est exporté. C'est pour cette raison qu'il est aujourd'hui important de ne pas minimiser les conflits dans les familles concernées par le vieillissement.

L'élaboration des recommandations dans le cadre de l'ingénierie de la médiation vise :

- A répondre aux besoins émergents, et à apporter les compétences techniques nécessaires pour intégrer ces besoins dans les interventions visant à développer une culture de paix dans le champ de la gérontologie, celle-ci devant s'adapter à l'évolution de la famille contemporaine ;
- à contribuer aux progrès de la médecine gériatrique par l'accompagnement des familles permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge globale des patients.

CHAPITRE .10 : RAPPEL DES HYPOTHESES ET CONCLUSIONS

Avant d'aborder la discussion, il convient de rappeler les deux hypothèses de notre recherche. Puis nous présenterons l'analyse des principaux résultats obtenus avant d'ouvrir la discussion sur leur pertinence.

Première hypothèse : ***Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, les conflits intrafamiliaux émergents, déstabilisent l'équilibre familial établi et rendent difficile l'organisation familiale.***

Seconde hypothèse : ***En réponse aux situations familiales conflictuelles, la pratique de la médiation non structurée tente de pallier le non-développement de la médiation familiale en gériatrie.***

10.1 Principaux résultats concernant l'hypothèse N°1

- L'analyse socio démographique, nous a fourni des données sur les caractéristiques des familles qui entourent la personne dépendante : âge, sexe, santé et configuration familiale. Elle fait également apparaître que du fait du grand âge du sujet malade, plusieurs générations coexistent dans la structure familiale qu'elle soit traditionnelle ou reconstituée. Au sein de cette structure familiale, la prise en charge et le mode d'organisation varient selon le stade de la pathologie. Cependant, c'est le plus souvent les enfants qui sont concernés par la prise en charge de la personne dépendante et son impact sur la dynamique familiale, plus que les conjoints et proches (belles filles, gendres et sœurs).

Dans la première partie de l'étude, les principaux résultats obtenus montrent que :

- Les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer et à ses conséquences, vivent une situation de changement dans laquelle se manifestent des difficultés intrafamiliales. Ces difficultés peuvent rendre problématique l'organisation de la prise en charge.

En effet, on a noté la résurgence de conflits relationnels anciens.

- La présence de rancœur à l'égard du parent se traduit chez certains enfants par une absence de relations avec lui et un refus de lui apporter le soutien devenu nécessaire.
- Dans le cas de rapports conflictuels préexistants entre frères et sœurs, l'étude des histoires familiales fait apparaître une relation inégalitaire résultant de la perception d'« une sorte d'amour inégal » liée à un ressenti de préférences parentales « anciennes ». Ce ressenti est réactualisé et les relations sont animées par la rancœur et la rivalité. Ceci explique la difficulté de communication directe entre les membres de la fratrie.
- Dans le cas de conjoints, la communication antérieure à l'apparition de la pathologie, était en général non conflictuelle. En revanche, pour certains couples âgés qui étaient séparés et qui reprennent la vie commune du fait de la maladie, leurs anciens conflits conjugaux resurgissent majorés par la contrainte du devoir d'assumer le conjoint.
- Dans le cas des proches, la contrainte du devoir familial peut faire ressurgir d'anciens conflits de l'histoire familiale.

Les résultats de cette étude permettent également de mieux appréhender l'état et le mode de communication au sein de la famille pendant la maladie.

- Face à leur difficulté de communication directe, les frères et sœurs tentent de contourner leur crainte de l'affrontement par des moyens tiers de communication (SMS, lettres interposées etc.) qui constituent leur mode d'échange.
- Avec l'apparition de la maladie, la communication entre les conjoints se détériore, et les moments partagés se restreignent ne laissant place qu'au seul rôle de conjoint aidant, accompagnant son partenaire dans sa perte d'autonomie. Dans un tel contexte, certains en arrivent à rompre leur lien conjugal altéré par la pathologie.
- Chez les proches, le conflit relationnel peut apparaître de manière plus insidieuse.

Ainsi l'analyse des situations rencontrées montre que le contexte de la maladie non seulement favorise l'émergence de difficultés relationnelles mais encore qu'il joue un rôle actif de révélateur et d'accélérateur d'un conflit relationnel préexistant. La corrélation des deux types de conflits, anciens et actuels, montre qu'ils sont soumis à des influences communes. Comme nous l'avons mentionné plus haut, chacun des conflits a ses propres déterminants définis par l'état de la relation des protagonistes, avant et pendant la maladie. C'est entre frères et sœurs, que les conflits relationnels apparaissent le plus prononcés, plus qu'entre conjoints ou proches.

Par ailleurs, les résultats sur la nature des conflits et leurs enjeux, permettent de constater qu'ils rendent la prise de décision difficile, car le sens des responsabilités de chacun se dilue sous l'influence des désaccords.

On a ainsi observé que la difficulté de trouver des positions communes et les problèmes liés à l'argent, sont les facteurs qui contribuent le plus aux risques de conflit décisionnel au sein de la famille. Ces conflits s'intensifient avec l'évolution de la dépendance et des besoins réels de la personne atteinte.

Deux cas de figure peuvent être retrouvés concernant les conséquences d'une mauvaise circulation de l'information sur la prise de décision.

- Non circulation de l'information entre l'aidant familial principal et les autres membres de sa famille, ce qui compromet et retarde la décision à prendre. Le manque de communication met à mal leur entente et majore encore la non circulation de l'information qui permettrait d'apporter un soutien à la personne en difficulté et qui ne peut décider pour elle-même.
- Circulation partielle de l'information entre les professionnels et la famille, avec une information réservée à l'aidant familial reconnu comme partenaire de soins. Ce défaut d'information envers les autres membres de la famille qui pourrait les aider à prendre des positions, ne permet pas de susciter leur intérêt pour la prise des décisions nécessaires.

Nous pouvons observer que :

- a) L'information attribue à l'aidant familial un certain pouvoir vis-à-vis des autres.
- b) La non-participation génère un sentiment de non reconnaissance de leur place et de leur rôle des enfants, conjoints et proches de la personne malade, renforcé par la dévalorisation de la portée de leurs efforts pour participer et s'impliquer dans le soutien de la personne malade et dépendante.

A cet égard, le non partage de l'information et l'absence de la concertation non seulement mettent en échec la prise de décision mais aussi entravent le projet de vie du sujet dépendant.

Dans la mise en évidence des difficultés liées aux responsabilités familiales, il apparaît que :

- Entre les frères et sœurs, l'absence de confiance et le manque de transparence sur la gestion des comptes de l'aidé(en particulier sur d'éventuelles donations) constituent des facteurs de réticence et/ou de non-participation à l'obligation alimentaire.
- Même quand une décision judiciaire statue sur la répartition des obligations familiales, les parties remettent à l'ordre du jour leurs désaccords, sous couvert de nouveaux prétextes, et les nouveaux conflits deviennent aussi nombreux que ceux qui existaient auparavant.
- Dans le cas particulier du couple aidant-aidé qui se sépare dans la maladie de la mémoire, les difficultés psychologiques et financières attisent davantage les désaccords et impliquent des tiers tels que les enfants et les avocats.

Il faut souligner que dans ce contexte, l'argent mis en avant comme facteur principal des discordes familiales, permet en fait aux protagonistes d'exprimer d'intenses émotions ancrées dans des anciennes rancœurs.

Ainsi, la dynamique familiale peut également entretenir le conflit.

Le résultat des interactions liées à la composition de chaque famille fait ressortir que dans le déséquilibre relationnel, ressortent d'une part, des relations ressources minoritaires et d'autre part, des relations conflictuelles prédominantes au sein duquel le sujet malade se trouve de fait impliqué.

Les effets de la maladie sur la dynamique familiale se manifestent :

En premier lieu par la fragilisation du sujet malade. Le risque est lié à l'instrumentalisation de celui-ci et à l'absence de vigilance de sa famille qui l'expose à un épuisement potentiellement délétère pour sa santé physique et psychique.

En deuxième lieu par un enfermement des aidants familiaux dans le secret sur l'état de santé réel du sujet atteint avec une dissimulation des informations tant sur son état psychologique que médical qui vient fausser la relation de confiance « médecin-patient-famille ».

En troisième lieu par une perturbation des habitudes des aidants qui contribue à désorganiser leur vie conjugale, à dégrader leur vie intime et à les limiter dans l'accomplissement de leur rôle de parent et/ou grand parent.

L'aidant familial qui demeure seul à assumer la prise en charge, est conduit insidieusement à un épuisement physique et émotionnel qui retentit sur la prise en charge.

En quatrième lieu, par l'émergence d'un nouveau mode d'organisation familiale qui peut lui même être source de conflit. Pour exemple, la résidence du sujet atteint, en alternance au domicile de chacun de ses enfants, présente des contraintes familiales et des réelles difficultés d'organisation qui peuvent entraîner des disputes, parfois même en présence du sujet dépendant.

Les entretiens ont fait apparaître qu'il peut même exister des situations extrêmes de conflits, telles que celles où les enfants d'un premier mariage en viennent à enlever le parent malade de son lieu de vie conjugale et à demander son divorce contre son gré. Dans ce type de situation, la personne malade semble déshumanisée avec un déni de sa dignité et du respect qui lui est dû.

Ainsi, les résultats de notre étude montrent clairement la situation de grande vulnérabilité du groupe familial face aux conflits dans la vieillesse, la maladie et la dépendance. Dans ce contexte, l'organisation familiale est difficile, et l'équilibre conjugal et familial établi, déstabilisé par la maladie et ses effets, devient incertain.

10.2 Principaux résultats concernant l'hypothèse N°2

L'étude des différents acteurs familiaux qui sont partie prenante dans le conflit et de leurs relations, montre que :

- La médiation peut être pratiquée au sein même des familles :
 - Soit un proche familial est désigné par les membres en conflit, pour tenter d'aboutir à un accord entre eux ;
 - soit c'est la personne malade, qui dans son rôle prééminent de chef de famille, joue le rôle du tiers pacificateur pour apaiser les tensions au sein de sa famille.
- Les différents professionnels intervenant en gérontologie, dans différentes fonctions, sont amenés à jouer un rôle dans la résolution des conflits intrafamiliaux et certains s'attribuent même la dénomination de « médiateur ». Ceci s'explique et se justifie par leurs interventions pour tenter de régler les conflits, de désamorcer la crise et de ramener ainsi la paix dans la famille dans l'intérêt de la personne malade, qui était compromis.

Cependant notre étude révèle les difficultés et les limites de ces deux types d'interventions.

Dans les difficultés qui apparaissent, on note que :

- Dans le cadre de la médiation traditionnelle exercée au sein de la famille, il apparaît un durcissement des positions de chacun et une vulnérabilité des personnes impliquées avec des négociations qui se soldent par une impasse.

- Dans le cadre de la médiation non structurée exercée par les professionnels du champ de la gérontologie, certains écueils sont dus à la complexité relationnelle dans la famille contemporaine, qui rend les conflits encore plus difficiles à résoudre. La manière d'agir des intervenants révèle l'absence des connaissances nécessaires pour pouvoir gérer le conflit et établir et/ou créer un équilibre harmonieux entre l'aidant familial et les autres membres de la famille. Les intervenants non formés n'ont ni les d'outils ni le savoir-faire.
- Les limites de ces interventions aboutissent souvent à l'échec. Face à la complexité des conflits et à l'insuffisance des méthodes de résolution, apparaît une spirale conflictuelle dans laquelle les tensions et les oppositions ne font que s'accroître. Le recours à la judiciarisation est un exemple de cet échec.

Par ailleurs les résultats de notre étude mettent l'accent sur le fait que dans la judiciarisation, le temps procédural ne correspond pas au temps réel de la famille ou à celui des professionnels. Dans ce temps d'attente de la décision, même si les différents professionnels veillent à perturber le moins possible l'environnement du sujet, et ce quelle que soit l'option choisie pour la prise en charge (institutionnelle ou pas), le temps nécessaire à la décision judiciaire fera perdurer les ressentiments et s'exacerber les conflits.

La longueur du temps procédural a un impact sur l'environnement du sujet aussi bien à court terme qu'à long terme : la dynamique conflictogène se prolonge et s'accroît dans un climat familial délétère, ce qui perturbe encore davantage les conditions de vie de la personne atteinte et les conditions de travail des soignants, notamment à domicile où apparaît un important turn-over des personnels.

L'identification et l'analyse des besoins des personnes interrogées montre que :

- Les familles expriment le besoin d'un soutien exercé par un tiers professionnel formé.
- Les différents intervenants expriment le besoin d'une part de voir, leurs difficultés et leurs limites prises en compte dans la gestion des conflits familiaux et d'autre part d'être informés sur l'innovation de la médiation professionnalisée afin de pouvoir accompagner les familles dans le cadre d'un espace tiers.

Au total, ces résultats, ainsi que les recommandations élaborées dans le cadre de l'ingénierie de la médiation, conduisent à proposer le développement de la médiation familiale et des actions de soutien.

Dans le contexte de la maladie et dans le cadre de l'encadrement du conflit, des actions constructives pourront alors réduire le climat conflictuel dans la famille et dans l'institution au sein duquel il est exporté.

Pour obtenir une amélioration des résultats de la médiation, il est clair que la formation est prépondérante.

10.3 Discussion des hypothèses N°1 et N°2

Tout au long de cette étude, les différents résultats et éléments d'analyse ont montré que dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, les conflits intrafamiliaux sont particulièrement complexes, nombreux et diversifiés. En outre à mesure que la maladie évolue et que la perte d'autonomie s'aggrave, ces conflits augmentent et aboutissent à une situation familiale alarmante.

Dans ces difficultés internes à la famille, où se mêlent conflits anciens et conflits actuels, l'organisation de la prise en charge du sujet atteint devient problématique.

Deux types de situations existent :

- ***Celles où les conflits relationnels sont anciens et resurgissent :***

- a) Dans le cas de relations entre un parent et ses enfants, le conflit ravivé peut conduire certains enfants à refuser d'apporter leur soutien au parent malade ; cette situation peut également raviver les conflits préexistants au sein de la fratrie.
- b) La situation à l'intérieur du couple âgé est quelque peu différente. En général la relation conjugale est dénuée de conflits, avec des conjoints (aidants-aidés) qui ont vécu longtemps ensemble et qui continuent leur vie conjugale comme si de rien n'était. Cependant, il arrive que la maladie fasse resurgir des conflits conjugaux anciens, notamment sous l'effet de la contrainte du devoir et de l'obligation qu'impose la maladie, ce qui rend difficile le rôle d'aidants conjugaux. Certains conjoints aidants confrontés à la difficulté d'assumer la dépendance du sujet malade et une relation difficile avec lui, rompent le lien conjugal.
- c) Quant à la relation entre proches, un conflit ancien peut également réapparaître sous l'effet du devoir et de l'histoire familiale.

- ***Celles où des conflits relationnels apparaissent :***

Là où aucuns conflits n'existaient, vont s'accroître avec l'évolution de la maladie, qui les favorise.

En effet, nos entretiens font apparaître l'augmentation, avec la maladie, du nombre de membres de la famille impliqués dans des différends qui les opposent. Mais, bien que les conflits anciens et actuels soient corrélés et soumis à des influences communes, chacun possède ses propres déterminants puisqu'ils sont définis par l'état de la relation des protagonistes, avant et pendant la maladie. Les conflits relationnels existent davantage entre frères et sœurs qu'entre conjoints ou proches.

Dans ces deux types de situation avec l'aggravation de la maladie, l'organisation familiale et celle de la prise en charge deviennent encore plus difficiles. Face au changement lié à l'évolution de la maladie et à ses effets, les familles sont confrontées aux conflits lors des prises de décisions, conflits qui se cristallisent notamment autour de l'argent et de la difficulté de trouver un accord sur les solutions à mettre en place, et qui sont accentués par la non circulation de l'information. Dans ces conditions, bien que les protagonistes partagent le même but (l'intérêt du sujet malade), le sens des responsabilités familiales de chacun d'eux se perd sous le poids des tensions majorées par la méfiance réciproque et le manque de transparence sur la gestion financière des comptes du parent (notamment en cas de donations découvertes à l'occasion de la maladie).

L'aspect financier peut également donner lieu à d'épineux conflits dans la famille d'un couple aidant-aidé qui se sépare dans la maladie. Dans ces situations familiales, chacun campe sur ses positions. Les négociations piétinent, voire demeurent au point mort et les difficultés qu'éprouvent les familles, notamment dans leur organisation, culminent.

Par ailleurs, il faut remarquer que l'instrumentalisation du sujet par ses enfants ainsi que parfois la dissimulation d'informations sur son état de santé réel, vient fausser la relation de confiance « médecin-patient-famille ».

La dynamique relationnelle conflictuelle met en relief que si la maladie d'Alzheimer n'atteint qu'une seule personne, il est indéniable qu'elle retentit sur la vie de l'ensemble de la famille et que l'environnement dans lequel évolue le malade d'Alzheimer, est exposé à un risque d'implosion familiale.

Le modèle émergent d'une résidence, de la personne malade d'Alzheimer, en alternance au domicile de chacun de ses enfants, peut apparaître comme un moyen de pacification des relations et une réponse à l'épuisement de l'aidant familial en lui accordant un temps de répit. Mais, ce mode d'organisation, présente d'autres contraintes familiales et des réelles difficultés d'organisation qui peuvent à nouveau générer des conflits et retentir sur le sujet atteint.

On peut noter que certaines situations conflictuelles prennent une ampleur extrême, comme le montre l'exemple du sujet malade enlevé de son lieu de vie (avec un deuxième conjoint) par ses enfants d'un premier mariage ceux-ci demandant même son divorce contre son gré.

Ainsi, le déséquilibre dans l'organisation familiale se réalise pleinement dans un processus cumulatif qui s'enclenche avec l'apparition de la maladie et de la dépendance : les familles voient resurgir d'anciens conflits relationnels qui viennent s'ajouter aux conflits présents et qui altèrent l'équilibre conjugal et/ou familial établi.

Notre première hypothèse selon laquelle : « *Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, les conflits intrafamiliaux émergents, déstabilisent l'équilibre familial établi et rendent difficile l'organisation familiale* », peut ainsi être validée.

Concernant l'hypothèse N°2, les pratiques émergentes de médiation non structurée dans le champ de la gérontologie montrent des limites évidentes, liées aux manières de faire et aux insuffisances des intervenants dans le rôle de tiers médiateur.

Dans un premier temps, dans l'identification des tiers, nous avons mis en évidence que bien que certaines familles pratiquent la médiation traditionnelle, l'entente demeure difficile. Un fait surprenant est que le sujet malade, dans le rôle prééminent de chef de famille, joue parfois lui-même le rôle de tiers pacificateur. Au niveau institutionnel, nous avons constaté que le contexte est un obstacle pour ramener la paix dans la famille et mener à bien le projet de soins. Les différents professionnels tels que **médecins, soignants, juristes et travailleurs sociaux** prétendant être médiateurs sont confrontés aux limites générées par une inadéquation entre leur fonction première et le rôle même de tiers impartial.

Apparaissent ici, de réels facteurs de nature à vider la médiation familiale de son sens et de son contenu.

Dans un second temps, il est apparu que le recours à une approche judiciaire, impliquant des gagnants et des perdants, reflète la réalité qu'aujourd'hui un mode alternatif de traitement des conflits intrafamiliaux n'existe pas encore.

Par ailleurs, le recours au tribunal est irrémédiablement lié à un délai d'attente de la décision judiciaire qui ne correspond pas au temps de la réalité familiale. Cette contrainte du temps procédural liée à la dynamique conflictogène entraîne le prolongement des conflits. Il en résulte un climat familial délétère qui perturbe non seulement les conditions de vie de la personne atteinte, mais encore celles du travail des soignants (notamment à domicile où un important turn-over apparaît).

Du point de vue des professionnels, il faut noter que ne s'intéresser qu'au sujet et à ses soins, sans prendre en compte la dynamique familiale, aboutira à la mise en échec du projet de soins.

Face aux situations de conflit et au désarroi de certaines familles, les professionnels souhaitent réduire les situations de non communication en renforçant la prise en charge institutionnelle et familiale avec le soutien d'un médiateur familial, en tant que nouveau partenaire de l'équipe pluridisciplinaire.

Le constat de ces situations fréquentes les a conduits :

- A prendre du recul, en s'interrogeant sur le sens de réguler les conflits intrafamiliaux dans l'exercice de leur mission de soins de santé, et à conclure que ces deux fonctions sont incompatibles.
- A pointer les besoins croissants de médiation dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la dépendance. Ceci montre l'intérêt porté par les professionnels pour l'innovation ainsi que la modification de la place de la famille qui devient partenaire à part entière dans le projet de prise en charge de la personne atteinte, sous réserve d'être soutenue avec une approche plus humaniste, telle que la médiation.

Cet intérêt pour le rôle des familles qui vise à renouer une dynamique de paix en leur sein, doit s'envisager dans le cadre d'un accompagnement par un espace tiers.

- Du point de vue des familles, l'expression de leurs besoins montre qu'elles aspirent unanimement à être considérées, reconnues et soutenues dans leurs difficultés intrafamiliales.

Notre seconde hypothèse selon laquelle : « *En réponse aux situations familiales conflictuelles, la pratique de la médiation non structurée tente de pallier le non développement de la médiation familiale en gérontologie* », peut également être validée.

Au total, ces résultats ont permis de dégager des axes potentiels d'actions susceptibles d'améliorer l'accompagnement des familles dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Les recommandations relatives au développement de la médiation familiale dans le champ de la gérontologie pourront contribuer à accompagner le progrès de la médecine gériatrique.

10.4 Conclusion des discussions

Cette étude avait pour but d'améliorer les connaissances sur les conflits dans les familles de personnes atteintes de l'Alzheimer.

Elle fait apparaître que :

- Premièrement, le climat familial ne s'apaise pas avec l'évolution de l'Alzheimer, au contraire les conflits intrafamiliaux rendent le soutien au parent malade difficile et l'équilibre conjugal et/ou familial incertain. A défaut de savoir reconnaître, identifier et favoriser la résolution des conflits émergents dans la prise en charge (et son organisation), ceux-ci vont s'amplifier et se cristalliser en constituant des obstacles à la cohésion et à l'unité familiale. Les conséquences d'une dynamique familiale conflictuelle exposent la personne malade tout autant que sa famille à des risques insidieux, majorés par le danger de vouloir minimiser les conflits et leurs effets.
- Deuxièmement, les professionnels du domaine de la gérontologie, tentent parfois, en plus de leur fonction, de gérer les conflits dans la famille. Mais le plus souvent, ils échouent à trouver des solutions aux conflits émergents autour du projet des soins, ce qui pose la question de la qualité de leur pratique en médiation.

Quand le conflit est judiciairisé, le temps procédural fera perdurer les ressentiments et verra les conflits s'exacerber. Et même quand la décision est rendue, les conflits anciens qui n'ont pas été exprimés auparavant, sont ravivés.

Ces situations de vulnérabilité accompagnées de besoins croissants d'accompagnement nous a donc conduit à formaliser des recommandations.

Pour clore ce chapitre, nous concluons en disant que nous voici parvenus au terme de la troisième partie.

Notons que l'analyse menée tout au long de cette recherche et les résultats acquis ont mis en évidence la problématique des conflits dans la famille vieillissante au niveau familial que professionnel. En revanche , comme nous l'avons expliqué dans le cadre des limites de cette étude, le fait que le nombre effectif de nos échantillons soit relativement réduit, les résultats présentés ne peuvent être généralisés.

Nous pensons, toutefois, que ces conflits spécifiques au contexte de la maladie d'Alzheimer et à la dépendance se retrouvent, peut-être avec plus d'acuité encore, dans d'autres maladies et dans d'autres domaines de santé publique.

CHAPITRE.11 : CONCLUSION GENERALE

11.1 Retour sur la démarche

Les deux objectifs principaux qui ont guidé ce travail consistaient à :

1. Mettre en évidence les différents conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer.
2. Analyser l'intervention des différents intervenants dans la gestion des conflits au sein de la famille de la personne malade et dépendante.

Nous nous sommes dans un premier temps intéressés au groupe familial, aidants familiaux et membres de la famille, voulant soutenir la personne malade pour l'aider à tenir sa place en tant que sujet au sein de sa famille. Il faut d'emblée noter que les difficultés de l'organisation de la prise en charge font du sujet malade à la fois l'objet et l'enjeu du conflit.

Dans un deuxième temps notre étude a porté sur les professionnels et en particulier leurs «manières de faire» dans la gestion des conflits spécifiques à la pathologie de la mémoire, alors même que la nature de leurs missions principales (soins, service social, aide juridique) n'est pas compatible avec la fonction de médiation.

Pour analyser les résultats de cette étude la démarche axée sur un travail théorique a été croisée avec les résultats concrets d'une approche pluridisciplinaire.

Une grande partie de la littérature professionnelle concernant la maladie d'Alzheimer date des années 80. Elle est marquée par une prédominance des ouvrages dans les domaines biologique, médical, sociologique, juridique et psychologique.

En revanche, relativement peu d'écrits et d'enquêtes scientifiques avaient été produits sur les conflits dans la famille vieillissante et encore moins dans le contexte des maladies invalidantes et de la dépendance.

De ce fait, le cadre conceptuel pluridisciplinaire de notre thèse s'est appuyé non seulement sur les analyses théoriques mais aussi sur les recherches empiriques qui s'accordent, depuis plusieurs années, à souligner la vulnérabilité des familles dans le contexte de la vieillesse pathologique. Il existe à cet égard une nette évolution entre les travaux des années 80 et ceux qui ont été publiés plus récemment.

Cependant, les recherches qui ont investi le domaine socio-gérontologique et juridique sont encore en construction compte tenu de l'ampleur que ne cesse de prendre le phénomène en France et en Europe.

Ainsi, les cadres théoriques sur le vieillissement et la maladie de l'Alzheimer en tant que phénomènes sociaux présentés dans le chapitre 2, ont été réalisés à partir de travaux scientifiques récents. Toutes les références actuelles sur la dynamique dans la dépendance, évoquée au chapitre 3, montrent que cette dynamique est souvent perturbée par les enjeux et les conflits au sein de la famille. Ceux-ci sont révélateurs d'un dysfonctionnement dans la dynamique familiale antérieure à l'apparition de la maladie qui resurgit en créant instabilité et déséquilibre. Tout ceci est de nature à modifier le lien aidant-aidé, ainsi que la place et le rôle de chaque membre de la famille.

Dans le cadre de la prise en charge gérontologique, l'absence d'un mode alternatif de résolution de conflit, met en difficulté les médecins, soignants, juristes, mandataires judiciaires et travailleurs sociaux. Ils sont amenés, en plus de leurs fonctions propres, à devoir gérer également les situations conflictuelles. En effet, leur manque de savoir-faire en matière de gestion des situations familiales génératrices de conflits, ne permet pas le dénouement de ces conflits, notamment en cas de judiciarisation qui empêche l'expression émotionnelle des protagonistes et renforce les difficultés de communication.

Bien que les études réalisées par J.P Bonafé-Schmitt, aient attiré l'attention sur les enjeux et l'importance d'une professionnalisation, ce qui suppose une formation spécifique, de la médiation, nous avons pu constater qu'en France aucune étude n'a semble-t-il, été menée à contrario sur les activités de médiation exercées, par défaut, par les professionnels du champ gérontologique, et l'incompatibilité de leur fonctions propres avec la gestion simultanée d'une mission de médiation.

La population cible, l'échantillonnage et les outils de collecte de données de notre travail permettent de le considérer comme une étude exploratoire à un travail plus large qui permettrait de confirmer nos hypothèses.

11.2 Conclusions, observations et Propositions

Tout au long de cette thèse, nous avons cherché à mettre en évidence les différents aspects des conflits auxquels sont confrontées les familles d'un sujet atteint de maladie d'Alzheimer et qui sont de nature à créer des risques pour leur santé. Dans cette situation, la famille voit sa vulnérabilité s'accroître au point de rendre difficile la prise en charge du sujet dépendant. Comme le montre le chapitre 3, les relations familiales établies avant la maladie sont mises à rude épreuve. Par leur nature et leur durée, les conflits sont préjudiciables à l'organisation familiale et nuisent à la responsabilisation des membres de la famille (confer chapitres 4 et 5) et à leur capacité à participer à la prise en charge.

Dans un tel environnement l'évolution de la maladie s'accompagne de risques évidents.

Les résultats de l'analyse de la dynamique relationnelle montrent ainsi :

- L'intensité des interactions et le déséquilibre relationnel prononcé entre les relations ressources et les relations conflictuelles.

- L'enfermement des aidants familiaux dans le déni ou le secret sur l'état de santé du sujet dépendant avec un non-respect, par la famille, du traitement médical prescrit, sans que le médecin traitant n'en soit informé.

- L'émergence de nouveaux modes d'organisation familiale, comme par exemple la "résidence en alternance" pour parent dépendant. Mais, ce mode d'organisation qui n'en est qu'à ses balbutiements, présente lui aussi des difficultés et peut aboutir à une situation préjudiciable à tous : aidants et leurs familles, mais aussi sujet dépendant lui-même. Sans réelle régulation par un tiers professionnel, la "résidence en alternance" pour personne âgée peut se révéler lourde de conséquences.

Face à ces dysfonctionnements, le rôle des trois types d'intervenants classiques (familial, institutionnel et judiciaire), s'avère limité sur le plan de la résolution des conflits qui apparaissent, subsistent et/ou resurgissent dans le contexte de la maladie.

Au-delà de la sphère familiale, les conflits s'exportent dans le milieu institutionnel. Ils viennent perturber le projet de soin et le fonctionnement des professionnels dans leurs missions, puisqu'ils sont amenés à intervenir comme médiateurs. Devoir assumer ce rôle peut être justifié par la nécessité d'apaiser les conflits qui compromettent l'intérêt de la personne malade. Faute d'agir directement sur les conflits, diverses stratégies sont déployées pour trouver un compromis. Mais, du fait de leur absence de formation, les manières d'intervenir des professionnels majorent souvent les déséquilibres et les inégalités inter-individuelles préexistantes.

En particulier, désigner l'aidant principal comme seul interlocuteur au sein du groupe familial, génère chez les autres membres de la famille un sentiment de non reconnaissance de leur place et rôle en tant qu'enfants, conjoints ou proches de la personne malade, renforcé par l'absence de valorisation de leurs efforts pour participer et s'impliquer dans le soutien du sujet atteint. C'est justement là que réside tout l'enjeu de la formation.

Quant aux résultats du chapitre 7, ils rejoignent les travaux de J.P Bonafé-Schmitt pour lequel « *pour résoudre un conflit entre deux personnes, (...) l'exercice de sa fonction implique une qualification.* »¹⁶¹

C'est ainsi que les résultats de cette thèse conduisent à formuler des recommandations en faveur de l'existence d'un espace de médiation familiale en santé publique. La création de ce dispositif, avec des outils permettant de former des professionnels qualifiés, apparaît comme un élément essentiel dans une perspective de prévention et d'accompagnement des familles dans le soutien à leurs aînés.

11.3 Perspectives

L'enjeu, aujourd'hui, est de mieux prendre en compte les conflits intrafamiliaux, qui sont autant d'obstacles au soutien inter-générationnel, en inventant de nouvelles manières de gérer la prise en charge au domicile ou en institution. Il existe un besoin important de recherche sur ce sujet.

En effet, si le champ de la gérontologie est un champ nouveau pour le développement de la médiation au service des familles, il n'en est que plus important d'apporter une dynamique et une synergie nouvelles aux recherches le concernant.

¹⁶¹ BONAFE-SCHMITT Jean-Pierre, " *La médiation : enjeux et professionnalisation*", in *La médiation : une justice douce*, op.cit.

Devant le constat de l'insuffisance des modalités de gestion des conflits par les professionnels du soin et ceux du domaine judiciaire, une alternative apparaît nécessaire, capable de favoriser l'expression émotionnelle des différents membres de la famille pour mettre en place une culture de paix dans leur accompagnement, dans l'appropriation de leurs conflits et dans leur autonomie : seule la médiation familiale exercée par des professionnels formés à cette prise en charge peut jouer ce rôle.

Cette étude a mis en évidence les conflits liés à la maladie d'Alzheimer et les difficultés dans l'organisation famille qui en résultent. Elle fait également apparaître, des questions qui restent à approfondir et notamment :

- Organisation de la famille reconstituée autour d'aînés dépendants.
- Risques et impact de la prise de décision sur l'état de santé de la personne dépendante.
- Situation du couple âgé face à un divorce conflictuel du fait de la maladie et la dépendance.
- Parents dépendants à l'épreuve de la séparation conjugale imposée.

La recherche étant encore peu développée en France et en Europe, il semble opportun de développer une perspective comparative internationale afin de dégager les composantes de la dynamique relative aux conflits familiaux dans les maladies invalidantes.

Ces situations sont suffisamment fréquentes pour devoir être étudiées sans oublier d'évaluer les conflits à prévoir après la maladie elle-même (conflits relatifs aux successions par exemple).

Cette thèse fournit une base pour la poursuite de la recherche dans ces voies à explorer, du fait que ces problématiques ne sont pas dissociables de celles des familles d'aujourd'hui confrontées à la prise en charge d'un aîné qui a perdu sa mémoire et son autonomie et qui dépend de ses enfants, de son conjoint et/ou de ses proches. Ceci renvoie à la nature des liens qu'ils soient intergénérationnels ou intra-générationnels ainsi qu'à l'exigence morale de soutien à autrui ancrée dans l'évolution sociologique et juridique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ÁLVAREZ-ORMAZABAL Juan A. congrès national de démence et maladie d'Alzheimer. « *Enfermedad de Alzheimer : estructura y dinámica familiar* » "CONGRESO NACIONAL DE DEMENCIAS Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ENVEJECIMIENTO Y DEMENCIA : Un enfoque multidisciplinar (2011 ; Almería, España). Universidad de Almería, 2011. 1 vol. P 93-99
- ALZATE SAEZ DE HEREDIA Ramón, « *La mediación como instrumento de gestión de conflictos en el ámbito de las personas mayores autónomas y dependientes* ». (Ref. 110/2006) ,150 p.
- ANGEL Sylvie, « *Des frères et des sœurs : Les liens complexes de la fraternité* », Robert LAFFONT Coll. « Réponses », 1996, 317 p.
- AQUINO Jean-Pierre le vieillissement et le plan national bien vieillir. Hôpitaux magazine, avril 2007, p.31-34
- ATTIAS - DONFUT Claudine, LAPIERRE Nicole, SEGALEN Martine, « *Le nouvel esprit de la famille* », PARIS : ODILE Jacob, 2002, 294 p.
- ATTIAS - DONFUT Claudine, « *Introduction. Transferts publics et transferts privés entre générations* », in C.Attias-Donfut (eds), *Les solidarités entre générations*, PARIS: Nathan, 1995, 352 p.
- AUSLOOS Guy, « *La compétence des familles : Temps, chaos, processus* », TOULOUSE : Erès, coll. « Relations », 2004, 173 p.
- BABU Annie, BONNOURE-AUFIERE Pierrette, « *Guide du médiateur familial : La médiation familiale étape par étape* », TOULOUSE : Erès, 2003, 470 p.
- BABU Annie et al. « *Médiation familiale : regards croisés et perspectives* », 2^e éd., TOULOUSE : Erès Coll. « Trajets », 2004, 272 p.
- BACQUE Marie-Frédérique, HANUS Michel, « *Le deuil* », 3e éd., PARIS : P.U.F. Que sais-je ?, 2005, 127 p.
- BAUMAN Zygmunt, « *L'amour liquide : De la fragilité des liens entre les hommes* », trad.C.Rosson, PARIS : Fayard-Pluriel, 2010, 185 p.
- BLANCHET Alain, GOTMAN Anne, « *L'enquête et ses méthodes : L'entretien* », PARIS : Nathan, 1992, 128 p.

- BOGUCKI BRIGITTE, DONATI CHRISTIANE, « *Divorce mode d'emploi* » TOURS : HACHETTE, 2005, 325 p.
- BONAFE-SCHMITT Jean-Pierre et al. « *Les médiations, la médiation* », TOULOUSE : Erès, coll. « Trajets » 2003, 299 p.
- BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre et CHARRIER Philippe, Evaluation des effets des processus de médiation familiale sur les médiés, Cairn n° 72 2008/4
- BONARDI Christine, ROUSSIAU Nicolas, « *Les représentations sociales* », PARIS, DUNOD, 1999, 125 p.
- BOUTILLIER Sophie, GOGUEL D'ALLONDANS Alban, LABERE Nelly, UZUNIDIS Dimitri, « *Méthodologie de la thèse et du mémoire* », LEVALLOIS-PERRET : Studyrama, 2009, 235 p.
- BOUTINET Jean-Pierre, « *Psychologie des conduites à projet* », PARIS P.U.F., 1995, 126 p.
- BUCKMAN Robert, « *S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades, Guide du professionnel de santé* », trad. L.COHEN, Issy-les-Moulineaux : Masson, 2007, 211 p.
- BUISSON Monique, « *La fratrie, creuset de paradoxes* », PARIS : L'Harmattan, coll. « Logiques Sociales », 2003, 161 p.
- WIDMER Eric, ROBERT-TISSOT Christiane et al, « *Intimités conjugales et configurations familiales* ». In, C.BURTON-JEANGROS, C.LALIVE D'EPINAY, E.WIDMER. Interactions familiales et construction de l'intimité. Questions sociologiques. PARIS : L'Harmattan, 2007, p.381-396.
- CAHN Paulette, « *La relation fraternelle chez l'enfant* », PARIS : P.U.F., 1962, 175 p.
- CARADEC Vincent, « *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement* », 2^e éd., PARIS : Armand Colin coll. « 128 », 2008, 128 p.
- CAMDESSUS Brigitte, BONJEAN Marilyn, SPECTOR Richard, « *Les crises familiales du grand âge* », PARIS : ESF éditeur, 1989, 199 p.
- CASTELAIN MEUNIER Christine, « *La place des hommes et les métamorphoses de la famille* », PARIS : P.U.F. Coll. « Sociologie d'aujourd'hui », 2002, 192 p.
- CHARAZC Pierre, « *Comprendre la crise de la vieillesse* », PARIS : DUNOD, 2005, p. 63-80.
- CHARNAY Jean-Paul, « *La stratégie* », PARIS : P.U.F. Que sais-je ? , 1995, 127 p.
- CRAWITZ Madeleine, « *Méthode des sciences sociales* », PARIS : Edition Allos, 1990, p.685

CYRULNIK Boris, « *Les nourritures affectives* », PARIS : ODILE Jacob, 2000, 243 p.

DARNAUD Thierry, « *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : Comprendre pour accompagner* », LYON : Chronique Sociale, 2007, 150 p.

SOULET Marc-Henry. Compte rendu de thèse de doctorat de DA SILVA NEVES ALMEIDA Helena, « *Conceptions et pratiques la médiation sociale : les modèles dans le quotidien des assistants sociaux* », 2000, 439 p.

DECORET Bruno, « *Familles* » PARIS : economica, 1998, 112 p.

DENIS Claire, « *La médiatrice et le conflit dans la famille* », TOULOUSE: Erès, coll. « Trajets » 2001, 231 p.

DE KETELE Jean-Marie, ROEGIERS Xavier, « *Méthodologie du recueil d'informations : Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents* », 4^e éd., BRUXELLES: De Boeck, 2009, 193 p.

EDELMAN Hope, « *La mort d'une mère : Le témoignage de celles qui ont perdu leur mère trop tôt* », Trad.H.Collon, PARIS : Robert LAFFONT Coll. « Réponses », 1996, 286 p.

ELKAÏM Mony, « *Si tu m'aimes ne m'aime pas, Approche systémique et psychothérapie* », PARIS : Le Seuil, 1989, 190 p.

FAVIER Yann, La famille, l'argent et les personnes vulnérables : la place du droit ; Dialogue 2008/3 (n° 181).

FERRE-ANDRE Sylvie, Introduction au droit gérontologique, Doctrine, 38880, n°02/09.

FILLIOZAT Isabelle, « *L'intelligence du cœur* », PARIS : Jean-Claude Lattes, 1997, 341 p.

FISHER Roger, URY William, « *Comment réussir une négociation ?* », PARIS : Le Seuil, 1982, 274 p.

FIZE Michel, « *La famille* », PARIS : Le Cavalier Bleu Coll. « Idées reçues », 2005, 128 p.

FREUD Sigmund, « *Au-delà du principe de plaisir* », Traduit par le Dr S. Jankélévitchi, PARIS : Payot, 1977, p. 224

GARCIA.LONGORIA M.P y HAMIDI R. « *Los conflictos ante la enfermedad de Alzhiemer* » "CONGRESO NACIONAL DE DEMENCIAS Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ENVEJECIMIENTO Y DEMENCIA: Un enfoque mutidisciplinar (2011; Almería, España). Universidad de Almería, 2011. 1 vol.P.101-104

GENDRON Marie, « *Le mystère Alzheimer : L'accompagnement, une voie de compassion* », MONTREAL : Les Editions de L'Homme, 317 p.

GHIGLIONE Rodolphe, MATALON Benjamin, « *Les enquêtes sociologiques ; Théories et pratique* », 4^e éd., PARIS : Armand Colin, 1985, 301 p.

GINESTE Yves et PELISSIER Jérôme, « *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* », 3^e éd., PARIS : Armand Colin, 2009, 319 p.

GOLEMAN Daniel, « *L'intelligence émotionnelle : Accepter ses émotions pour développer une intelligence nouvelle* », trad.T.Piélat, PARIS : Robert LAFFONT, 1997, 505 p.

GOLEMAN Daniel, « *L'intelligence émotionnelle-2 : Accepter ses émotions pour s'épanouir dans son travail* », trad. D.Roche, PARIS : Robert LAFFONT, 1999, 385 p.

GUEDENEY Nicole, GUEDENEY Antoine, « *L'attachement : approche théorique du bébé à la personne âgée* », 3^e éd., Issy-les Moulineaux : Elsevier Masson, 2011, 230 p.

GUERIN Serge, « *Le boom des seniors* », PARIS : Economica, coll. « Médias », 2000, 144 p.

GUERIN Serge, « *L'invention des seniors* », 2^e éd., PARIS : Hachette Littératures, 2007, 206 p.

GUILLAUME-HOFNUNG Michèle, « *Hôpital et médiation* » L'harmattan, 2001, p.201

GUILLAUME-HOFNUNG Michèle, « *La Médiation* » Puf, 2007, p.125.

HABERMAS Jürgen, « *Théorie de l'agir communicationnel* », Edit Kimé, 1998 ,184 p.

HALL Edward.T, « *La dimension cachée* », trad. A.PETITA, PARIS : Le Seuil, 1971, 256 p.

HALL Edward.T, « *Au - delà de la culture* », trad. M-H. Hatchuel, PARIS : Le Seuil, 1979, 238 p.

HALL Edward.T, « *Le langage silencieux* », trad. J.Mesrie et B.Niceall, PARIS : Le Seuil, 1984, 256 p.

HALL Edward.T, « *La danse de la vie : Temps culturel, temps vécu* », trad. A-I.Hacker PARIS : Le Seuil, 1984, 286 p.

HEFEZ Serge, LAUFER Danièle, « *La danse du couple* », PARIS : Hachette Littératures, 2002, 223 p.

HEFEZ Serge, « *Dans le cœur des hommes* », PARIS : Hachette Littératures, 2007, 308 p.

KAUFMANN Jean - Claude, « *La trame conjugale : analyse du couple par son linge* », PARIS : Nathan, 1992, 263 p.

KAUFMANN Jean-Claude, « *Sociologie du couple* », 4^e éd., PARIS : P.U.F. Coll. « Encyclopédique », 1993, 128 p.

- KELLERHALS Jean, WIDMER Eric, « *Familles en Suisse : Les nouveaux liens* », 2^e éd., Lausanne : Presses Polytechniques et Universitaires Romandes, Coll. « Le savoir SUISSE », 2007, 133 p.
- KELLERHALS Jean, WIDMER Eric, LEVY René, « *Mesure et démesure du couple, cohésion crise et résilience dans la vie des couples* », BARCELONE, Payot, 2008, 231 p.
- KLEIN Mélanie, « *L'amour et la haine* », trad. A.STRONCK, 2e éd., PARIS : Payot, 2001, 170 p.
- KHOSRAVI Mitra, « *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* », 2^e éd, Rueil-Malmaison : Doin, 2007, 438 p.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth., « *Les derniers instants de la vie* », trad. C.Jubert et E. Peyer (de), GENEVE : Labor et Fides, 1975, 279 p.
- LABORIT Heni, « *Eloge de la fuite* », PARIS : Robert LAFFONT, 1976, 190 p.
- LAVOIE Jean-Pierre, « *Familles et soutien aux parents âgés dépendants* », PARIS : L'Harmattan coll. « Technologie de l'Action Sociale », 2000, 257 p.
- LELORD François, ANDRE Christophe, « *La force des émotions* », PARIS : Odile Jacob, 2001, 389 p.
- LEMAIRE Jean - Georges, « *Le couple, sa vie, sa mort-La structuration du couple humain* », PARIS : PAYOT, 1979,357 p.
- LEMAIRE Jean - Georges, « *Les mots du couple* », PARIS : Payot, 1998, 372 p.
- LESSANA Marie-Magdeleine, « *Entre mère et fille : un ravage* », PARIS : Hachette, 2000, 416 p.
- LEVESQUE Justin, « *Méthodologie de la médiation familiale* », TOULOUSE : Erès, 1998, 182 p.
- LEVI-STRAUSS CLAUDE « *La famille* », PARIS : Gallimard, coll. « Idées », 1979, p. 93-131.
- MAISONDIEU Jean, « *Le crépuscule de la raison* »,4^e éd., PARIS : Bayard, 2001, 308 p.
- MILBURN Ohilip, « *La médiation : Expériences et compétences* », PARIS : La Découverte, 2002, 173 p.
- MONFORT Jean-Claude, « *La psychogériatrie* », 3^e éd., PARIS : P.U.F, Que sais-je ? , 2009, 123 p.
- MONROY Michel, FOURNIER Anne, « *Figures du conflit : Une analyse systémique des situations conflictuelles* », PARIS : P.U.F., « Le sociologue », 1997, 226 p.

MORINEAU Jacqueline, « *L'esprit de la médiation* », TOULOUSE: Erès Coll. « Trajets », 2003, 176 p.

PAQUET Mario, « *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes* », PARIS : L'Harmattan, 1999, 270 p.

PEILLE Françoise, « *Frères et sœurs, chacun cherche sa place* », Hachette, 2005, 263 p.

PHANNEUF Margot, Ph. D., *Le génogramme, moyen d'enrichissement de l'entretien : l'élaboration (1^{ère} partie) et les principes (2^{ème} partie) 2006.*

PLOTON Louis, « *Maladie d'Alzheimer : A l'écoute d'un langage* », 4^e éd., LYON : Chronique Sociale, 2009, 170 p.

POUJOL Jacques et Claire, « *Les conflits : origines, évolutions, dépassements* », PARIS : Empreintes, 1989, 283 p.

POUSSIN Gérard, « *Rompre ces liens qui nous étouffent* », PARIS : Pocket, 2003, 212 p.

PRATA Giuliana, VIGNATO Maria, BULLRICH Suzana, « *Interventions systémiques dans les jeux familiaux : L'enfant suivait des yeux le bateau* », Trad. A-F Petit, TOULOUSE : Erès Coll. « Relations », 1994, 173 p.

PRIEUR Nicole, « *Petits règlements de comptes en famille* », PARIS : Albin Michel, 2009, 245 p.

RIALLAND Chantal, « *Cette famille qui vit en nous* », PARIS : Robert LAFFONT, 1994, 250 p.

ROCHANT Henri, CHEVALIER Pierre, « *La médiation médicale à l'hôpital : Un autre regard* », PARIS : Edition Lamarre coll. les guides de l'AP-HP, 2008, 112 p.

ROMELAER Pierre, KALIKA Michel, « *Comment réussir sa thèse ? La conduite du projet de doctorat* », PARIS : Dunod, 2007, 204 p.

ROSENBERG Marshall.B, « *Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs) : Introduction à la communication Non Violente* », Trad.F.Baut-Carlier, 2^e éd., PARIS : La Découverte, 2005, 260 p.

ROSNAY Joël, de, « *Le microscope : Vers une vision globale* », PARIS : Seuil Coll. Points Essais, 1975, 352 p.

ROUGEUL Françoise, « *Familles en crise : approche systémique des relations humaines* », PARIS : georg, Coll. Thérapie et Systémique, 2003, 136 p.

SÀNCHEZ VERA Pedro et BOTE DIAZ Marcos, « *Mayores y el amor, Los : Una perspectiva sociológica* », VALENCIA : Broché, 2007, 147 p.

SAVOUREY Michèle, « *Re-cr  er les liens familiaux : M  diation familiale-Soutien    la parentalit  * », LYON : Chronique Sociale, 2002, 188 p.

SIMOENE, *Les affects de la famille : entre l'amour et la haine* (1990) s. l. Biblioth  que nationale fran  aise.

SIMMEL Georg, « *Le conflit* », trad. S.MULLER, PARIS : Circ  , 1992, 166 p.

SINGLY Fran  ois de, « *Le soi, le couple et la famille* », PARIS : Nathan, 1996, 256 p.

SINGLY Fran  ois de, « *Les uns avec les autres : Quand l'individualisme cr  e du lien* », PARIS : Armand Colin, 2004, 268 p.

SINGLY Fran  ois de, « *Sociologie de la famille contemporaine* », 2^e   d., PARIS : Armand Colin, 2004, 128 p.

SIX Jean-Fran  ois, « *Le temps des m  diateurs* », 2^e   d., PARIS : Le Seuil, 2001, 286 p.

SOUN Emmanuelle, « *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer* », PARIS : L'Harmattan, coll. «Le travail du social », 2004, 333 p.

THERY Ir  ne, « *Le D  mariage : Justice et vie priv  e* », PARIS : ODILE Jacob, 1993, 474 p.

THERY Ir  ne, « *Couple, filiation et parent   aujourd'hui. Le droit face aux mutations de la famille et de la vie priv  e* », Rapport    la ministre de l'Emploi et de la Solidarit   et au garde des sceaux, ministre de la justice, PARIS : ODILE Jacob / La documentation fran  aise, 1998, 409 p.

URY William, « *Comment n  gocier avec les gens difficiles : De l'affrontement    la coop  ration* », trad. M.GARENE, 2^e   d., PARIS : Le Seuil, 1998, 208 p.

URY William, « *Comment r  ussir une n  gociation* », trad.L.Brahem, PARIS : Le Seuil, 1982, 271 p.

VERCAUTEREN Richard, HERVY Bernard, SCHAFF Jean-Luc, « *Le projet de vie personnalis   des personnes   g  es : enjeux et m  thode* », TOULOUSE : Er  s Coll. « Pratiques g  rontologiques », 2009, 175 p.

« *Des s  urs, des fr  res* », sous la direction de SAVIER Lucette, PARIS : Hachette Litt  ratures, 2003, 290 p.

« *De la famille aux familles* », sous la direction de GUERIN Serge, PARIS : La Documentation fran  aise, coll. Guides de formation ESH, 2007, 73 p.

WATZLAWICK Paul, « *Le langage du changement : El  ments de communication th  rapeutique* », trad. J. Wiener-Renucci, PARIS : Seuil, 1980, 192 p.

WATZLAWICK Paul, WEAKLAND John, FISCH Richard, « *Changements : Paradoxes et psychothérapie* », trad.P.Furlan, PARIS : Le Seuil, 1975, 191 p.

WINNICOTT D.W, « *Jeu et réalité* », PARIS : GALLIMARD, 1971, P .271

« *Médiations familiales : Quels enjeux ?* », sous la direction de SCHELLES Régine, TOULOUSE : Erès Coll. Dialogue, 2005, 128 p.

« *La fratrie est un jeu d'enfant* », sous la direction de LESOURD Serge, TOULOUSE : Erès Coll La lettre du GRAPE, n°32, 1998, 126 p.

LERADP - Université du Droit et de la Santé - Lille 2. Journées d'études des 18 et 19 décembre 2003 DEKEUWER – DEFOSSEZ Françoise et CHOAIN Christine, « *Les enjeux de la transmission entre générations : Du don pesant au dû vindicatif* », Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires du Septentrion, 2005, 194 p.

« *Familles en mouvance : Quels enjeux éthiques ?* », sous la direction de Françoise-Romaine OUELLETTE et ROCH Hurtubise, QUEBEC : Presses de l'Université Laval, Coll. « Culture et Société » 2005, 432 p.

« *Accompagner la maladie d'Alzheimer : Les médiations de la réussite* », sous la direction de Michel PERSONNE, LYON : Chronique sociale, 2006, 203 p.

La famille change-t-elle ?, sous la direction de Daniel COUM, TOULOUSE: Erès, 2006, 137 p.

La fratrie méconnue : liens du sang, liens du cœur, sous la direction de Brigitte CAMDESSUS, coll. « *Le monde de la famille* », PARIS : ESF éditeur, 1998, 189 p.

DICTIONNAIRES

Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines, sous la direction d'Alex MUCCHIELLI, 3^e édition, Paris, Armand Colin, 2011.

Dictionnaire du Droit privé français par Serge Braudo Conseiller honoraire à la Cour d'appel de Versailles.

[En ligne]. Disponible sur son site consacré à l'arbitrage et à la médiation : « <http://www.dictionnaire-juridique.com> ». Consulté le 5/01/2012.

La protection juridique de l'hôpital : guide de gestion des plaintes et du risque, BERGER-LEVRAUT. Paris, Collection "H", 1999, p.61.

Dictionnaire de la santé et de l'action sociale, Paris, Broché, 2010.

RAPPORTS, TEXTES ET JURISPRUDENCE

Loi n° 2004-439 du 26 mai 2004 réformant le divorce. In Journal Officiel république française, n° 122 du 27 mai 2004.

[En ligne]. Disponible sur : « <http://legifrance.gouv.fr> »
(Consulté le 06/12/2010)

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé .In Journal Officiel république française du 5 mars 2002. [En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.legifrance.gouv.fr> » (consulté le 10/10/2009)

Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge .In Journal Officiel république française, n°0155 du 6 juillet 2011.

[En ligne]. Disponible sur : « <http://www.legifrance.gouv.fr> » (consulté 09/10/1011)

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. In Journal Officiel république française, N°056 du 7 mars 2007.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.legifrance.gouv.fr> ». (Consulté le 02/23/10)

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 portant sur Droits des personnes malades et des usagers du système de santé, article L. 1111-6 du Code de la santé publique. In Journal Officiel république française, 23 avril 20005.

[En ligne]. Disponible sur : « <http://www.legifrance.gouv.fr> ». (Consulté le 03/04/2010)

Charte Européenne des droits des patients, présentée à Bruxelles, le 15 novembre 2002.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.adexo.pt/internacional/EuropeanCharterinFrench.pdf> ». (Consulté le 16/07/2011)

Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 (en ligne).

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr> ». (Consulté le 02/01/2010)

RAPPORTS

“Alzheimer et l'éthique en question ?” Recommandations, Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA), 2007.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Alzheimer> ». (Page consultée le 03/03/2012)

L'accompagnement et la prise en charge des malades d'Alzheimer en Midi-Pyrénées, les besoins et les attentes des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, Juin 2005, Étude commanditée par la CRAM Midi-Pyrénées.

[En ligne]. Disponible sur :

« http://www.orsmip.org/tlc/documents/alz_rapport_3.pdf ». (Page consultée 10/12/2009)

COLDEFY M., Les secteurs de psychiatrie générale en 2000, DREES, Etudes n° 42 – mars 2004(en ligne).

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-secteurs-de-psychiatrie-generale-en-2000,5205.html> ». (Consulté le 15/10/2010)

Haut Conseil de la Famille séance du 16 juin 2011 : Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.hcf-famille.fr/IMG/pdf/avisdependance1706.pdf> ». (Consulté le 16 juillet 2010)

Rapport FAVARD (1998), enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs. Disponible sur site FNMJI :

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.fnagtp.info> ». (Page consultée le 02/01/2010)

Le médiateur de la République, rapport annuel 2005.

[En ligne]. Disponible sur :

«<http://defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/rapport2005.pdf> » (Page consultée le 03/02/2010)

Institut national de la santé et de la recherche médicale (2007). Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Expertise collective.

[En ligne]. Disponible sur :

« http://www.inserm.fr/content/download/.../synthese_maladie_alzheimer.pdf ». (Page consultée le 25/01/2010)

Institut de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) (2010), dossier de presse, Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer, grand public, aidants proches et aidants professionnels.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.inpes.sant.fr>. » (Consulté 07/06/2010)

La protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, rapport vivre la maladie D'Alzheimer.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>. » (Page consultée le 15/03/2010)

Les effets de l'Allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées, dossiers solidarité et santé études et résultats N°459 Janvier 2006.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.sante.gouv.fr>. » (Page consultée le 10/10/2010)

ZAMBROWSKI F., Moderniser et diversifier les modes de prise en charge de la psychiatrie française, Rapport au Ministre de la Santé, 1986, Paris, La Documentation française, 1989.

[En ligne]. Disponible sur :

http://www.hosto-psy.fr/Documents/Rapports/rapports_psy/rapport_zambrowski.pdf.
(Consulté le 03/08/2010)

THOMAS Cécile, conférence « l'agressivité des malades et celle de son entourage », compte rendu de la conférence. Nantes 28/11/2008.

L'union internationale pour l'étude scientifique de la population, Congrès de Tours du 18 au 23 juillet 2005.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.iussp.org/indexfr.html> ». (Page consultée le 2/12/2009)

ARTICLES ET REVUES SUR SITE WEB

ATTIAS-DONFUT C. et RENAUT S., Vieillir avec ses enfants. Co-résidence de toujours et recohobitation. In Communications, 1994, n° 59.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.persee.fr> ». (Consulté le 23/02/2010)

BIZEUL Daniel, Que faire des expériences d'enquête ? Apports et fragilité de l'observation directe.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.cairn.info/revue-francaise-de-science-politique-2007-1-page-69.htm> ».
(Page consultée 16/07/2011)

BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre, " La médiation : enjeux et professionnalisation"
In La médiation : une justice douce, Syros Alternatives ,1992.
[En ligne].Disponible sur :
« <http://base.d-p-h.info/fr/fiches/fiche-premierdph-3837.html> ». (Page consultée le 10/12/2009)

BONAFE-SCHMITT, Jean-Pierre, "L'enjeu de la formation à la médiation".
Éditorial, in la lettre de médiation, n°32, septembre 1999.
[En ligne].Disponible sur :
« <http://base.d-p-h.info/fr/fiches/dph/fiche-dph-6836.html> ». (Page consultée le 08/02/2012)

CAULIER Cathy, La fratrie dans sa rencontre avec la souffrance psychique d'un parent, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2004/1 no 32, p. 125-134. DOI : 10.3917/ctf.032.0125
[En ligne].Disponible sur :
« <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004>. »
(Consulté le 09/09/2011)

COLAS Louis-Xavier, L'apport de la CNSA dans la construction du dispositif d'accompagnement des aidants familiaux (2011)
[En ligne].Disponible sur :
« <http://www.ces-asso.org/sites/default/files/Colas.pdf> ». (Page consultée le 12/12/2011)

FAGET Jacques, Médiation et post-modernité : Légitimation ou transformation de l'action publique. Dossier : Négociations et médiations : perspectives croisées
[En ligne].Disponible sur :
« <http://www.cairn.info/revue-negociations-2006-2-page-51.htm> ». (Page consultée le 16/06/2012)

GALINIER-DIDIER Florence, « Famille aidée, famille aidante », le sociographe, recherches en travail social, 9,2002.
[En ligne].Disponible sur :
« <http://www.lesociographe.org>. » (Consulté le 11/11/2009)

GUILLAUME- HOFNUNG .M, Médiation, Droits de l'homme et Éthique.
[En ligne].Disponible sur :
« <http://infodoc.inserm.fr/ethique/cours.nsf> ». (Page consultée le 20/12/2009)

MALLON Isabelle, « Prendre soin de ses parents âgés : un faux travail parental », Informations sociales, 2009/4 n° 154, p. 32-39.
[En ligne].Disponible sur :
« <http://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-4-page-32.htm>. ».(Page consultée le 20/02 /2010)

MYSLINSKI Michèle, « Famille et vieillissement ». In : Réflexions cliniques sur quelques points névralgiques du réseau, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 2003/2 no 31, p. 74-87. DOI : 10.3917/ctf.031.0074

[En ligne]. Disponible sur :

« http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=CTF_031_0074 ». (Page consultée le 6/04/2012)

PHILLIPS Judith et al. « Ambivalence et conflit dans les familles vieillissantes : perspectives européennes », Retraite et société 1/2003 (no 38), p. 77-103.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2003-1-page-77.htm> ». (Consulté le 2/02/2010)

HILDEGARD Brack. La prise en charge de la démence : une approche centrée sur la personne. In : Neuromédia Canada.

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.neuromedia.ca/fr/sante/soins3.asp> ». (Page consultée le 10/01/2010)

TULJAPURKAR Shripad « Travailler jusqu'à 80 ans ? », Le Monde, 4 juin 2006.

[En ligne]. Disponible sur :

« http://www.scienceshumaines.com/faut-il-faire-travailler-les-seniors_fr_15130.html ». (Consulté le 6/01/2010)

POURSIN Jean-Marie. Gravier la pyramide des âges. In: Communications, 59, 1994. p. 245-265.

[En ligne]. Disponible sur :

« http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/comm_0588-8018_1994_num_59_1_1902 ». (Consulté le 23 février 2010)

ROSENBERG, S.N, Stratégies for Assessment and implementation, aspen publication, Graham, 1990 .In.Manuel psychologie des soins, p.51

Disponible sur: books.google.fr/books. (Page consultée le 8/10/2010)

Démographie Europe : accélération du vieillissement de la population

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.geopopulation.com/20080902/demographie-europe-acceleration-du-vieillissement-de-la-population> ». (Consulté le 30/01/2012)

La dépendance de la personne âgée, démographie et épidémiologie 21 octobre 2005 (Sondage IPSOS)

[En ligne]. Disponible sur :

« <http://www.needocs.com/document/divers-divers-divers-la-dependance-de-la-personne-agee,10689> ». (Consulté le 25/02/2010)

THESES

BORNES Cédric, la relation Médecin-Patient-Aidant dans la maladie d'Alzheimer, médecine. [En ligne]. Thèse de doctorat en médecine. Paris, faculté de médecine Paris Descartes, 2010, p .94.

Disponible sur :

« http://www.urps-med-idf.org/iso_upload/machaons/bornes.pdf ». (Consulté le 25/4/2010)

MEMOIRES

HAMIDI Rabià, la médiation hospitalière une pratique en quête de sens : l'ingénierie de la médiation un levier de changement ? Master 2 Médiation, Lyon, faculté de Louis Lumière Lyon 2, 2009, p.76

KEREN Alice, la prise en compte du deuil dans la médiation familiale, diplôme d'État médiation familiale, IRTS de Basse Normandie, 2007

AUDIOS

FASSIN. E., « La filiation »

[En ligne]. Disponible sur : « <http://www.lemonde.fr/web/article>. »(Consulté le 12.06.2010)

SINGLY. (De) François, Famille, première et deuxième modernité.

[En ligne]. Disponible sur : « <http://www.lemonde.fr/web/article>. »(Consulté le 12.06.2010)

FILMS

BARRET Films (España), "*Las voces de la memoria*". (Film documentaire). VALENCIA: RTVE.es, 2011. 54 min.

PERNAUT, Jean-Pierre, "*Paroles de français, la dépendance*" (fichier sélectionné dans l'actualité). PARIS : JT - TF1, 2011. 78 min. (Consulté le 10/02/2011)

PUTCH , John, réalisateur. "*A Time to Remember*" (Souvenirs Perdus). ETATS-UNIS. Téléfilm, 130 min. In Site de la télévision française (Vidéo en ligne) www.replay M6.Fr (consulté le 17/01/21012)

ZABOU, Breitman, réalisateur. "*Se souvenir des belles choses*". FRANCE, 2002, DVD, 1H50 mn.

COURS

BONAFE-SCHMITT, J.P (2008-2009). Cours de Médiation : Master II Médiation.
Lyon.Université Lyon II.

HOUSSEMAND, C (2008-2009). Cours de l'ingénierie de la médiation : Master II
Médiation. Lyon.Université Lyon II.

PATURET, B (2005-2006). Cours de philosophie : cours 2^e année Médiation familiale.
Montpellier. IRTS Languedoc-Roussillon.

QUESTIONNAIRE

Le présent questionnaire a donc été conçu dans le cadre de la thèse de Doctorat en médiation familiale à l'université de Murcia en Espagne. Il a pour but de mieux connaître les conflits dans la famille de la personne malade d'Alzheimer.

Avec la participation des familles, la richesse de leurs expériences donnera sens à cette recherche. Vos réponses resteront strictement confidentielles, le traitement des informations sera également anonyme.

Merci de prendre quelques instants pour le remplir. Le succès de cette étude dépend du nombre de réponses. Votre participation est essentielle et nous comptons sur vous.

Merci de répondre avant le "15 juillet. "(2010)

"Nous allons commencer par quelques informations générales pour vous situer en tant qu'aidant familial et/ou membre de la famille de la personne malade d'Alzheimer"

I. Votre situation actuelle	(Noter et/ou cocher les réponses)			
Code Postal de la commune d'habitation				
Age				
Sexe	M	F		
Statut professionnel actuel	Actif	Inactif		
Statut familial actuel	célibataire	Marié	Divorcé	Veuf
2. Votre lien avec la personne malade	Oui			Non
Conjoint	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Enfant	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Famille Proche (tante, neveu, oncle, belle-sœur) etc.	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
3. Votre lieu de vie et celui de la personne aidée	Oui			Non
Je vis à mon domicile	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Je vis à son domicile	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Elle vit chez moi	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
La personne aidée vit à son domicile, ou au domicile conjugal	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Elle est accueillie en maison de retraite (EPHAD)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Elle est en séjour hospitalier	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>
Elle vit en alternance entre les membres de la famille				
Si oui, depuis quand ? (mettre le nombre si années)				
Tous les combien, bénéficie-elle de l'alternance ? (noter la durée chez l'un et l'autre)	Jours	<input type="checkbox"/>	semaines	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	mois	<input type="checkbox"/>
			années	<input type="checkbox"/>

.....

4. La pose du diagnostic

La maladie d'Alzheimer est diagnostiquée depuis Jours semaines mois années
quelques

II. L'état de la communication

5. Pensez-vous qu'avant la maladie (du parent et/ou conjoint) la communication était-elle conflictuelle : (Possibilités de plusieurs réponses)

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
Entre les conjoints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans la famille proche (belle-sœur, tante, neveu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si autre préciser.....
.....
.....

6. Avec l'apparition de la maladie (du parent et/ou conjoint) la communication est-elle devenue conflictuelle : (Possibilités de plusieurs réponses)

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
Entre les conjoints	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entre frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dans la famille proche (belle-sœur, tante, neveu) etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si autre préciser
.....
.....

7. Selon vous, l'organisation familiale autour de la prise en charge de la personne malade est-elle devenue :

	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
Problématique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si autre préciser.....			
.....			

III. Les conflits dans les prises de décisions

8. D'après vous, les conflits dans les prises de décisions concernent-ils : (Possibilités de plusieurs réponses)

	Oui	Non
Les besoins du malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le temps de répit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'aide au quotidien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'argent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La difficulté de se réunir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La difficulté de trouver des accords	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Comment définiriez-vous l'information au sein de la famille (2 réponses possibles)

	Oui	Non
Facile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bloquée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Absente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. La gestion du conflit dans la famille

10. Le conflit est-il géré par (2 Réponses possibles)

	Parfois	Souvent	Jamais
La personne malade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'entourage familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les professionnels (médecins, soignants, notaires, travailleurs sociaux)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La justice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V. Identification des besoins

11. Auriez-vous besoins d'un soutien :(Possibilités plusieurs réponses)

	Oui	Non
Dans l'organisation familiale dès l'annonce du diagnostic		
A la communication pour s'entendre		
A la participation aux obligations familiales		
A la prise de décision		

Nous vous remercions pour votre participation.

En cas de problème ou de questions à poser appeler le numéro suivant :

06 51 47 03 53

LES GRILLES D'ANALYSE

Grille N°1 : Famille et professionnels

Population d'enquête	Numéro de la Grille		Grille d'analyse	Nbre d'entretiens
Familles	Grille N° 1	Familles	<ul style="list-style-type: none"> - Lien avec la personne malade - Changement dans la relation familiale - Organisation de la prise en charge familiale autour de la personne malade - Etat de communication entre les membres de la famille - Prise de décision dans la famille - Nature et les objets des conflits - Solutions familiales dans les désaccords - Effets des conflits sur le sujet et sur sa famille - Identification les besoins d'aide. 	8
Professionnels	Grille N° 2	Médecin	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de décision et la circulation de l'information au sein de la famille - Désaccords opposant les protagonistes, et le rôle du médecin dans la gestion des conflits dans la famille du patient - Issue - Impact des conflits sur l'intérêt du patient dépendant - Identification les besoins d'aide 	4
		Soignant		
	Grille N° 3	Notaire	<ul style="list-style-type: none"> - Nature et les objets des conflits dans la famille de la personne âgée - Désaccords opposant les membres d'une famille dans la donation, et le rôle du notaire dans la gestion des conflits intrafamiliaux - Issue - Outils de la résolution - Identification les besoins de soutien. 	1
	Grille N° 4	Psychologue	<ul style="list-style-type: none"> - Impact de la maladie sur la dynamique familiale dans la prise en charge - Nature et les objets des conflits - Désaccords opposant les membres de la famille. - Le rôle des psychologues dans la gestion des conflits intrafamiliaux - Issue - Effets de la gestion des conflits sur le sujet atteint et sur son environnement familial - Identification les besoins d'aide. 	5
		Directeur d'établissement		
Grille N° 5	Travailleur Social	<ul style="list-style-type: none"> - Aide sollicitée par la famille de la personne malade d'Alzheimer - Organisation des acteurs familiaux dans la prise en charge - Nature et les objets des conflits - Dénouement des situations conflictuelles. Le rôle du travailleur social et/ou du mandataire judiciaire dans la gestion des conflits intrafamiliaux - Issue - Effets de la gestion des conflits sur le sujet atteint et sur son environnement familial - Identification les besoins d'aide. 	5	
	Mandataire Judiciaire			

Grille N°2 : Focus Group

Focus Group	Numéro de la Grille		Grille d'analyse
Professionnels	Grille N° 6	Médecin	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de décision et la circulation de l'information au sein de la famille - Désaccords opposant les protagonistes, et le rôle du médecin et/ou soignant dans la gestion des conflits - Issue - Impact des conflits sur l'intérêt du patient dépendant - Identification les besoins d'aide
		Soignant	

LISTE DES ENTRETIENS MENES

Famille	321
Médecins	336
Soignants	346
Notaire	352
Psychologues	356
Travailleurs sociaux	370
Focus Group	379

ENTRETIENS FAMILLES

Quel est le lien avec la personne malade et quel changement a induit sa maladie dans vos habitudes ? Pourriez-vous évoquer quelques situations vécues ?

3. P : A la cinquantaine, on a déjà le poids de la famille, des enfants, souvent aussi, le poids du travail. On n'accepte pas la maladie d'Alzheimer, j'ai beaucoup de peine (forte émotion.) Mon père l'a eue et ma mère aussi. Heureusement, ma sœur vivait avec eux.

6. V : (*Tristesse*)... Cette maladie nous a tous perturbés. Au début c'est mon frère plus âgé que moi qui s'occupait de maman. Je n'avais pas de bonnes relations avec elle. Je l'avais au téléphone mais je n'allais pas la voir. C'est mon frère qui m'a parlé du diagnostic. Elle avait des troubles de mémoire et il l'a amenée pour faire des tests à l'hôpital. C'est ça qui m'a décidée à m'en occuper. J'ai laissé de côté mes mauvaises relations avec elle. Après tout c'est ma mère, ça m'a tellement fait de la peine que je me suis dit, il ne faut pas la laisser comme ça vu son état. »

7. M : Si nos relations avec ma sœur étaient normales, ma mère pourrait nous voir plus facilement, plutôt que des visites qui sont toujours écourtées, on reste une heure deux heures. On ne partage rien. Un peu de temps c'est tout. Les fêtes, Dieu sait si c'était quelque chose d'important dans la famille. La réunion de la famille pour les fêtes. Maintenant, on ne partage plus rien. Voilà, pas d'échange pendant des moments.

Avant la maladie, comment la communication était-elle au sein de votre famille : entre frères et sœurs, belle-sœur et/ou beau-frère (famille proche)?

4. J : Dans la relation de beaux parents, les 2 autres belles-sœurs refusent totalement de les prendre chez-elles.

Dans ce soutien familial, comment est la communication entre vous actuellement ?

7. M : Avec ma sœur la communication est rompue depuis des années et quand je dis des années, c'est vraiment maintenant ça se compte en décennies. Non, elle n'est pas chaotique, elle est inexistante depuis des années. La communication s'est rompue et n'a jamais pu être rétablie malgré certains efforts de ma part. Aujourd'hui, je n'en fais plus aucun, je n'ai plus envie d'en faire du tout.

6. V : On ne se voit jamais et on ne s'est jamais trop entendus. Il y a des conflits depuis longtemps, mais bon je pense depuis l'enfance. Le problème, je ne m'entends ni avec ma mère ni mon frère. (Visage ruisselant de larmes)... Mon frère c'est le chouchou de ma mère. Tout ça, je le vis très mal et mon petit frère aussi le vit mal. Il y a des préférences que ma mère faisait et tous, on en souffre.

3. P : Dans notre famille avant la maladie, chacun était chez soi.

Maintenant comment ça se passe entre vous ?

1. L : La communication continue. Les apparences sont sauvegardées, mais provisoirement. Le lien est parfaitement harmonieux en apparence et nous continuons à communiquer. On n'a pas cessé toute communication loin de là, on n'a jamais eu un mot plus haut que l'autre. Entre la volonté profonde des enfants et le dialogue, non il y a un monde. Il est évident qu'on n'a pas du tout rompu les ponts. Je ne tiens pas du tout à rompre les ponts. Je tiens à rester en très bon terme. Je contourne le conflit en attendant qu'il éclate. Et le jour où il va éclater, j'ai déjà pris toute mes précautions pour anticiper dès le 1er jour.

4. J : On ne communique que par courriers, on exprime nos difficultés. On est démunie pour se parler en toute confiance.

7. M : Comme la communication est rompue et qu'il n'y a pas moyen de la rétablir, on est obligés d'avoir avec mon frère comme interlocuteur un avocat commun et communiquer avec ma sœur par avocats interposés.

3. P : La maladie arrivant, on était tous obligés, de se concerter au minimum vis-vis de notre obligation, même si entre frère et sœur, on n'est pas en bon termes. Mais c'est vraiment la maladie de nos deux parents qui nous a obligés à nous rapprocher.

6. V : Je n'avais pas de bonnes relations avec mon frère, maintenant on ne se voit jamais. Pour s'éviter, je suis présente avec maman, le matin jusqu'à 12h. Je fais les courses, je m'occupe d'elle, je l'emmène à l'atelier mémoire, je l'accompagne à la même date retirer de l'argent, lui payer son loyer, ses factures. Lui, il passe le soir. S'il y a quelque chose à dire on se téléphone, on ne se voit pas. Tout se fait au téléphone.

8. F : Le seul moyen de communication avec mon frère c'est sms, papier, e-mails.

Comment vous en êtes arrivés là ? (relations parents enfants)

4. J : Il y a un fils qui en veut à son père, il garde des rancunes, l'autre pareil en a plein aussi, (Silence)... La fille a une très grande haine envers ses parents et surtout sa mère. Elle est bien chargée, une grave relation avec sa mère, il y a eu une histoire d'argent entre-elles, et elles ne s'entendent jamais ; elles ne se voient plus depuis des lustres.

6. V : On ne se voit jamais et on ne s'est jamais trop entendus, il y a des conflits depuis longtemps, mais bon je pense depuis l'enfance, le problème, je ne m'entends ni avec ma mère ni mon frère. (Visage ruisselant de larmes) Mon frère c'est le chouchou de ma mère. Tout ça je le vis très mal et mon petit frère aussi le vit mal. Il y a des préférences que ma mère faisait et tous, on en souffre.

7. M : Bien entendu, elle avait un statut de petite dernière, la préférée de mes parents. Elle est capricieuse mais bon, comme ça arrive dans beaucoup de familles. Après, on a chacun fait notre vie on a quitté le domicile parental dans des temps normaux, on lui a pardonné beaucoup de choses parce qu'elle avait eu des difficultés professionnelles, bon elle est restée à la maison parce qu'il y avait un toit. Mon frère est parti de la maison à 18 ans, moi, je me suis mariée à 22 ans. On a eu chacun un parcours différent.

1. L : Ce sont mes neveux (enfants de la personne malade, accueillie par sa sœur) qui ont trouvé que ma sœur avait quelques petits problèmes, ils ont souhaité l'emmener faire un MMS chez un spécialiste : c'est à un mini mental score qui s'est avéré pas trouver mauvais initialement, ils ont dit : "L'année prochaine, il faut le refaire". L'année suivante le docteur chef de service à Paris a dit tout de suite : "Maladie d'Alzheimer". Or, en fait, renseignement pris même au CHU de Nice, il

paraît que pour diagnostiquer de façon définitive l'Alzheimer, il faut avoir fait l'autopsie le cerveau, c'est que nous ne souhaitons pas en direct maintenant, dans l'immédiat. Donc, ce que j'essaie d'expliquer à mes neveux qu'il ne s'agit pas de la maladie d'Alzheimer au sens international du terme. Je leur ai annoncés ça triomphalement à Noël précédent. Cette affirmation optimiste et heureuse est tombée dans un grand silence. Ils ont commencé à se regarder avec angoisse à chuchoter, à susurrer, et finalement ils ont dit : "Au moins que le médecin ait le courage de l'écrire." (Silence)... Ce ne sont en fait que des prétextes qui masquent des luttes contre nos vieux comptes.

5. G : Je suis diagnostiqué Alzheimer. Depuis, mon épouse sait que je suis malléable. Je suis épuisé, avec tout ce qu'elle me fait vivre. (Pleurs et murmure d'une voix nouée et chargée d'émotions)... J'accumulais, j'accumulais ; depuis la séparation est conflictuelle. La communication est rompue entre elle et mes trois filles. Les disputes me mettent très mal à l'aise pour plusieurs raisons : elle profitait de moi comme quelqu'un de nul. Elle n'avait aucune considération pour moi, ni sur ce que je disais, ni ce que j'avais fait auparavant. Elle m'avait exclu de son groupe d'ami(es) et ne me demandait plus si j'avais envie de sortir avec elle. Elle m'a délaissé, elle ne m'apprécie plus.

La personne est-elle impliquée dans vos conflits ?

6. V : L'infirmière m'a parlé d'une aide à domicile pour la toilette, le ménage et les courses. J'en ai parlé à ma mère qui a donné son accord. Puis, elle a changé d'avis devant mon frère. J'étais complètement ahurie du changement d'avis de ma mère qui m'a amenée à me disputer avec mon frère. On est entré en conflit devant l'infirmière. Elle s'est mise du côté de mon frère. Donc, ce n'est pas étonnant de sa part.

8. F : En venant de Gap pour m'occuper de ma mère, vers Puget Théniers, sur la route je lui téléphone. Elle me dit au téléphone : "Va à l'hôtel." Elle m'avait déjà dit : "Tu sais la prochaine fois quand tu reviendras, tu n'iras pas à l'hôtel, tu dépenses plus d'argent et ça te fatigue." Alors, dès mon arrivée à Nice, je suis passée à la maison dire bonsoir. De suite, elle me dit : "Tu vas à l'hôtel ? " Je savais très bien que c'était un coup de mon frère. Alors je n'ai pas voulu rester. Elle a commencé à crier " mais non ! Mais non ! S'il te plaît, reste un peu avec moi. "

J'ai pris une chambre à l'hôtel pas loin de chez elle que j'ai payé une semaine. Pour qu'elle prenne conscience, je lui ai dit tu sais combien, je paie une semaine d'hôtel ? J'en ai marre de me faire avoir, surtout par la faute de mon frère. C'est ton fils qui t'a dit que j'aille à l'hôtel ? " Oh my god ! Non ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai. "

De plus en plus elle me ment. Il lui dit de me mentir, c'est ce qu'elle fait. Elle me ment ! Elle lui obéit au doigt et à l'œil. Ce matin, la femme de ménage, me confirme : "Votre mère, m'a dit oui, c'est votre frère qui l'a obligée, de ne pas vous accueillir à la maison et que vous alliez à l'hôtel. " C'est ma mère qui lui obéit mais j'essaie de tenir tête.

La personne a-t-elle une autonomie dans la gestion de son argent ?

1. L : Maintenant mes neveux deviennent plus exigeants, ils veulent qu'on leur rende des comptes. Ils sont convaincus que bien entendu, la seule présence à ses côtés d'une pauvre femme qui n'a plus sa tête suffit à la mettre en péril. Donc, il faut qu'ils veillent sur elle. Ma sœur n'est pas du tout d'accord pour tomber ni moralement, ni réellement sous la tutelle de qui que ce soit .Mais, surtout pas de celle de ses enfants, qu'elle a élevés très bien, et de son mieux. Mais qui n'ont rien à lui reprocher. Ils n'ont même pas osé prononcer le mot de tutelle, mais ça viendra. C'est à dire, ils commencent par regarder les comptes et puis on décide que les comptes ne sont pas bons et qu'il est évident que certainement, c'est moi qui lui veut du mal. Et ils disent que "maman est pillée par toi " et qu'ils veulent absolument surveiller les comptes.

(C'est la patiente présente à l'entretien qui prend la parole avec une forte envie de parler) Comme de toute façon, je n'ai jamais voulu leur présenter mes comptes, j'estime qu'ils n'ont aucun droit de regard et surtout rien à voir avec mes comptes. À Paris, j'ai un très grand pavillon et je suis seule. Je suis propriétaire de ma grande maison, et cela, ils tolèrent mal que je ne sois pas dépendante d'eux.

Naturellement, ils le mettent sur le compte de ma sœur. Ce n'est pas le compte de ma sœur, c'est mon compte. J'ai mon compte personnel à la banque, je n'ai donné à personne la procuration. (La sœur continue) Ce qu'ils les arrangent, c'est qu'elle ait la maladie d'Alzheimer, pour lui piquer ses sous. (Toutes les deux parlent en même temps comme deux vraies jumelles) ils vont demander une mesure de tutelle, à cette

mesure de tutelle nous ferons opposition. Nous nous y opposerons (rire et regards de connivence).

3. P : C'est la tutelle qui se charge de tous les comptes de ma mère. Entre nous il y a des avocats, des trucs comme ça. La tutelle a accès aux comptes mais nous non. Maman avait de l'argent de côté, combien, on ne sait pas ?

8. F : Fin 2007, quand je me suis aperçue de ce qui se passait, j'ai dit à maman attend, c'est combien de dizaine d'années tu ne m'as jamais donnée de procuration, pourquoi lui, il gère tout et il a procuration sur tout. Et tu dis amen à tout ce qu'il dit .Il lui fait signer n'importe quel papier sans le lire. Elle a fait ça toute sa vie. Elle ne sait même ce qu'elle signe. Je dis maman, pourquoi moi je suis ta fille et je n'ai jamais procuration sur rien ? Bon, mon frère chapote tout .Il continue à s'occuper de tous les courriers et à bloquer au niveau de la banque. J'ai voulu lui interdire la carte bancaire parce qu'elle ne savait pas s'en servir pour faire des achats, elle ne savait même qu'il y avait un code. Une fois je viens chez elle, et on va dans un Intermarché, c'est moi qui paie. Maman a sorti sa carte et puis elle ne savait pas l'utiliser, la caissière lui demande d'introduire la carte et de taper le code "Eh ben, non je n'ai jamais eu de code et pourquoi il y aurait un code ? "Lui dit-elle. C'est là où j'ai compris ce qui se passait. J'ai voulu lui faire interdire la carte, trois fois je l'ai fait annuler, trois fois mon frère l'a faite refaire. Maintenant, chaque mois, le tuteur lui verse sur son compte bancaire, 900 euros. Elle ne dépense rien, tout est déchiré : draps, torchons, elle ne va pas chez le coiffeur, elle ne dépense rien. Quand j'arrive de Gap, je trouve le congélateur vide. Il ne lui achète même pas de lait, elle est allée s'acheter le lait hier, toute seule. Elle me dit : "Mon fils fait beaucoup de choses pour moi. " Je lui réponds, tu arrêtes de dire des idioties, il n'achète plus le lait, il te prend ton argent. Désolé ! Alors là, les médecins nous disent, il faut les ménager, je dis oui, mais hélas, ils en avalent.

2. P : Mon frère et sa femme nous disent des choses qui ne nous font pas plaisir. Quand ils viennent, ils disent à maman et à moi de faire attention aux courses. Parce que c'est mon frère qui gère les comptes de maman. Il a la procuration et moi pas. Il contrôle les comptes par internet. Il le veut comme ça. C'est bon, je veux tout faire et me taire pour que ça aille bien.

4. J : C'était ma belle-mère qui gérait leur argent. Les beaux-parents sont surendettés, belle-maman a fait beaucoup de crédits à la consommation comme cofidis, aux alentours de 20 milles euros. Elle a vécu les 3 dernières années un train de vie au-dessus de leurs moyens. On était bien obligés, mon conjoint et moi de les sortir de leur appartement. Les impayés de loyers nous ont mis, dans une situation de conflit avec le propriétaire. Personne de leur enfant n'a réagi face à la rupture du bail. Pas de solidarité familiale face au problème financier.

Y a-t-il une contribution financière de chacun ?

4. J : Aujourd'hui, pour payer la maison de retraite, il faut trouver chaque mois ,1400 euros pour les deux. C'est très difficile de trouver cette somme. Le couple ne veut pas se séparer pour l'hospitalisation de belle maman et les frères de mon mari refusent d'y participer.

1. L : Mais tout ça me ronge, parce que, je n'ai pas envie d'entrer en conflit avec les propres enfants de ma sœur. Mais la question, c'est qu'une fois qu'elle serait sous tutelle, il est évident, qu'ils décideraient que je suis trop âgée pour avoir cette charge si pénible de ma sœur et qu'il faut bien entendu , m'alléger le poids de cette charge en la mettant quelque part. Une fois qu'elle serait dans un établissement, comme ça elle resterait jusqu'à la fin de ses jours, pourquoi garder la maison ? Donc, on vendrait la maison et on se partagerait le montant de la somme. C'est le seul problème que nous y rencontrons. Mais, il est d'importance.

7. M : On ne sait rien. On entend dire que l'état des finances de notre mère est au plus bas et qu'elle est dans une situation financière difficile. Si on pouvait le faire constater, on lui aurait porté notre aide aussi bien mon frère que moi, tout de suite. Alors que là, étant donné que ma sœur a fait appel à la justice, on ne peut rien faire. On est obligés d'attendre les résultats des jugements.

3 .P : Les donations ont été faites. Tout a été donné. Mais malheureusement, c'est triste de parler comme ça. Mais, ma mère, elle a une somme d'argent. Si elle vient à décéder, l'argent va être partagé en quatre. C'est la raison du refus de la maison de retraite, ça a beaucoup embêté mon frère parce qu'il ne va plus rester d'argent. La maison de retraite la moins chère coûte 2500 euros.

5. G : Ce qui a aggravé la situation, c'est qu'elle a essayé de m'avoir, exemple très précis, j'ai découvert un jour dans ses papiers une lettre adressée au professeur PR elle disait que j'oubliais tout et je faisais des chèques sans savoir ce que je faisais (forte émotion, larmes aux yeux) c'est faux ! Elle a demandé de me mettre sous tutelle, alors que j'ai trois filles. Je suis quelqu'un de normal, logique, calme tranquille. Ça fait partie de mes façons de réagir aussi bien dans un éventuel problème d'Alzheimer. Pour mon divorce, j'ai donné au JAF tout ce qu'elle a adressé au Professeur R et c'est mon avocat qui s'en occupe. Il s'agit d'un état d'abus de faiblesse qui est le mien. Pour la pension compensatoire, elle me demande 600 euros de pension compensatoire pour qu'elle puisse se loger, alors qu'elle a 2000 euros de retraite. J'ai demandé à mes filles de s'occuper de tout ça, parce que ça me fatigue (soupir). Il n'y a aucun partage de biens. Elle a tout organisé. Elle achetait à son nom et payait avec mon chèque. Tout le mobilier c'est moi qui l'avais payé.

A la séparation, comme tout était à son nom elle m'a tout coupé l'ordinateur... le téléphone ... (tristesse). Il a fallu que mes filles fassent intervenir leurs avocats pour la raisonner. »

Qui prend la décision à la place de la personne ? Et comment circule l'information pour qu'une prise de décision soit prise ?

7. M : raconte en parlant de sa sœur aidante familiale : « Elle prend les décisions toute seule et quand elle ne peut pas juridiquement les prendre ...eh bien, elle fait appel à un avocat et malheureusement ça se règle comme ça. A chaque fois qu'une décision doit être prise et dans laquelle on est impliqués, ça se passe par avocats interposés. Parait-il, qu'il y aurait pu y avoir des décisions qui auraient pu être prises conjointement de façon à ce que maman bénéficie de certaines choses. Si elle avait voulu ne serait-ce que nous transmettre certaines informations, et si on nous avait demandé pour se concerter ensemble, nous n'aurions jamais refusé mon frère et moi pour l'intérêt de maman. Alors, c'est par l'intermédiaire de la justice qu'on nous demande notre avis.

4. J : On a essayé de les réunir tous un dimanche pour leur parler de nos difficultés et de notre épuisement afin de trouver ensemble une solution financière. Tous, les frères de mon mari ont fait de très bonnes études : ils sont directeurs de banque, de poste, mais refusent de mettre la main à la pâte. La réunion n'a apporté aucun résultat, c'était pour nous un jour très dur. Chacun protège sa famille, femmes et enfants. Mes belles-sœurs refusent d'avoir nos beaux-parents dans leur maison. Mes beaux-frères ont peur aussi que ça soit une cause de leur divorce, les trois fils se soumettent aux décisions de leurs femmes.

8. F : J'ai voulu convaincre mon frère de mettre maman en maison de retraite et il a fait tout échouer. Il dit que (montre les sms et les lit à voix haute) "j'étais folle et qu'il a voulu m'enfermer de force en urgence." (Lecture d'autres sms) ça c'est la première ligne, il y a la date (lecture des sms) "manigance révélée, folie avérée, hôpital prévenu, plus de poétique, merci ! " (Insistance pour continuer à lire le reste des sms) "Chez maman tolérée." Entre nous, c'est la haine. C'est pourquoi, on atteint le point de non-retour. (Lecture à nouveau d'autres sms) voilà les 2 derniers sms, ils sont encore mieux. Il les a écrits en anglais (traduction en français): "Bien rigoler et chant d'oiseux t'attend, plus de place chez maman " c'est pour montrer, ce n'est pas la peine d'aller plus loin. (Un autre sms) voilà celui-ci est du même jour : "Folle tradition si c'est nécessaire. "De toute façon, j'ai écrit au juge de tutelle et j'ai déjà recopié le premier sms et ces deux-là, je vais les recopier. Je me sers de ses attaques .Ces sms sont gardés, ils valent de l'or.

3. P : C'est ma sœur qui n'a jamais voulu lâcher ma mère, et qui m'appelle toujours pour prendre une décision sans les autres. Elle a fait comme ma mère qui n'avait jamais voulu placer mon père. Elle l'avait toujours gardé à la maison en pensant qu'il allait redevenir normal et croyant que ce n'était qu'un passage. Bien qu'on lui ait expliquée, mais jamais elle n'avait voulu le comprendre. Bon maintenant, à son tour elle est atteinte de cette fichue maladie.

7. M : Comme l'information circule dans un seul sens, elle est tronquée. À vrai dire, on n'a pas toutes les informations. Nous on n'est pas au courant, on nous ne rend compte de rien. On est écartés de tout, mon frère et moi. On ne sait absolument rien sur l'état de santé de notre mère car tout est occulté. On voit les médicaments

que prend notre mère c'est tout. On n'en sait pas davantage. Quand on sait quelque chose c'est parce qu'on est informés par voie de justice.

Dans des situations de désaccords qui joue le tiers ?

1. L : L'approche intellectuelle de ma sœur de toutes les situations est très saine et marquée de plein de bon sens. C'est à dire, si elle voit deux personnes en conflit ou si on est à plusieurs , elle essaie de ramener la paix où elle tranche d'un ton sec , en disant , exactement , ce qu'il convient de dire , pour vexer le minimum de gens et pour remettre les choses à leur place , pour qu'on voit qu'il n'y a pas de suite à donner . Je trouve que là, elle a infiniment de bon sens. Mais, ses enfants veulent faire une procédure de mise sous tutelle. Dès le mois prochain, ça sera toute une bagarre. Mais elle est très prévoyante, elle a fait un mandat de protection future comme la loi l'autorise depuis janvier 2009. Toutefois, c'est postérieur à la déclaration des médecins qui avait dit qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Et comme, ma nièce (parlant de la nièce, la fille de la patiente) a pris les papiers, les a photocopiés et envoyés à ses deux frères, il est évident, qu'elle contestera le mandat de protection future. Alors ça sera toute une bagarre. Dès le mois prochain, ça va arriver. Et à ce moment-là, ils iront faire une procédure de mise sous tutelle .On était allés voir le docteur du CHUN il a dit que sa volonté est intacte et qu'elle pouvait faire librement ses choix. Bien entendu, ils ne savent pas qu'on a ce papier(le mandat de protection future.)

8. F: L'autre jour, je l'ai croisé chez ma mère, comme par hasard, il est venu chercher les papiers, le livret de famille de ma mère et toujours des histoires d'argent je ne sais pas lesquelles ? Je ne pose plus de question, je ne l'ai même pas regardé et puis ma mère me dit en pleurant : "Embrassez-vous devant moi ". Je lui ai répondu, il n'en est pas question. Il regarde maman en pleurs " tu as vu ta tête espèce de old " mon cerveau n'a même pas entendu la suite de la phrase. Je me suis arrêtée au mot « old » je n'ai même pas entendu les mots derrière. Tant j'étais contrariée, je n'ai pas répondu. Oh ! Il y a les versions papiers. Là aussi, c'est du même acabit. Il y a une graduation, on atteint le summum. J'ai la haine. Il est furieux que je l'empêche de continuer à faire ce qu'il veut, j'essaie de le soustraire à ma mère, il ne peut pas le supporter.

3. P : Alors, je me sentais un peu gêné, je suis loin. Avec le travail, je n'ai aucun temps. Je ne participe pas à l'aide de ma mère par rapport à mon frère et ma sœur. Et un moment donné, j'ai vu que ça commençait à être très dur entre eux et tous les deux ont commencé à avoir des soucis de santé. Bon ben voilà, vous avez tout tenté. La situation va devenir intenable, la résidence en alternance de maman entre les deux, ça ne peut plus continuer comme ça. Entre vous, toi tu es fatigué, Monique est fatiguée. Il y a de grosses tensions entre nous, toujours des disputes. Malheureusement, la seule solution est de la placer en maison de retraite. Après, d'un côté mon frère et sa femme ne veulent plus la garder et de l'autre ma sœur et eux, ils ne veulent pas de la maison de retraite. Mais, on ne pourra pas faire autrement et en définitive, un mois après, on l'a placée.

4. J : Cette réunion nous a permis de vider nos sacs des ces rancœurs et ressentiments envers eux-mêmes et envers leurs parents, après nous avons proposé notre solution, s'ils peuvent venir la garder un week-end sur deux dans notre maison, ça va nous permettre de souffler un peu. Depuis, un seul beau-frère vient jouer tous les dimanche après-midis de la guitare pour ses parents.

7. M : On a essayé de faire appel plusieurs fois à quelqu'un de la famille qui est de bon conseil et à qui ma sœur accordait du crédit. Il n'a rien pu faire, il nous a dit : "J'ai essayé " et l'on sait qu'il a essayé. Elle reste fermement campée sur ses positions.

5. G : Il a fallu que mes filles fassent intervenir leurs avocats pour la raisonner.

Dans les désaccords, faites-vous appel à la justice ?

7. M : Il n'y a aucune solution malheureusement. Elle refuse toute communication. c'est une fille qui a déposé des plaintes contre notre frère pour des motifs qui n'ont pas été pris en compte par la police qui s'est rendue compte que ce n'était pas un acte normal d'avoir de tels agissements.

8. F : Il n'y a pas qu'un seul conflit entre mon frère et moi autour de ma mère, il y a ma belle-sœur, le curateur privé. La dernière fois, au tribunal j'ai compris le rictus. C'est le mot fort que j'emploie quand je vois qu'elle fait une tête comme ça. Là, je sais qu'elle a la haine contre moi. Quand elle a vu que je me défendais contre mon frère, elle avait un rictus et elle est venue déverser son venin sur moi. Suite à quoi, le

curateur privé professionnel nommé par le tribunal, a écrit au juge que je stresse maman, je l'angoisse et qu'il vaut mieux que je ne vienne pas la voir.

7. M : Si on s'était mis autour d'une table, en disant la situation est celle-ci, qu'est ce l'on peut faire ? On aurait agi. Je ne dis pas immédiatement, mais dans le quart d'heure qui suit, on aurait pris une décision rapidement. Là, étant donné que c'est par voie de justice, on le sait bien qu'elle est lente et que les résolutions se prennent plus lentement. On est obligés d'attendre les décisions de justice. En dehors de cela, c'est à l'encontre des intérêts propres de notre mère et c'est au détriment de notre équilibre et tranquillité.

En attendant la décision de justice, comment ça se passe au domicile de la personne ?

7. M : Les professionnels ne restent jamais. Ils sont en général assez tendus. Il y un turn over assez impressionnant. On pense que ça se passe bien avec ma mère mais très mal avec ma sœur. Les professionnels de santé qui tournent autour de maman perdent patience au bout d'un moment, parce qu'elle a une attitude qu'elle a envers nous. Eh bien, il n'y a qu'une seule personne, l'aide-ménagère, qui tient le choc, de temps en temps, elle nous donne des informations. Quand on apprend que ce ne sont plus les mêmes infirmiers qui viennent, que ce ne sont plus les mêmes kinés, ce n'est plus untel, houlà, non, ça a encore changé. En fait, c'est parce qu'ils ne supportent pas les remarques désagréables et non justifiées. La seule personne qui tient le coup dans cette tornade familiale et ce depuis plusieurs années et qui ne se laisse pas impressionner, c'est l'aide-ménagère. Ma sœur doit se rendre compte que cette personne est absolument indispensable à ma mère. Cette aide-ménagère assure beaucoup de fonctions dans la maison, outre l'entretien de la maison, la préparation des repas, le bien être de ma mère, qui la fait manger, qui s'occupe de sa toilette, elle résiste bien aux réflexions. Maintenant, ma sœur s'est rendu compte que cette personne est indispensable. Donc, elle ne la ménage pas toujours. Mais quand l'autre personne montre, un peu les dents, ma sœur fait un peu marche arrière. Outre, tous les soins qu'elle apporte à ma mère, ma sœur en bénéficie, comme les repas, du fait qu'elle ne prépare rien qu'elle ne fait rien. Voilà l'aidant qui détourne l'aide dont bénéficie son parent dépendant.

Quelles sont les solutions apportées à la tranquillité de la personne pour apaiser les tensions ?

3. P : Mon autre frère avec ma sœur ont mis en place tous les deux, une garde en alternance sur 1 an. Entre-deux la résidence en alternance de maman commençait à être lourde, 15 jours-là ,15 jours là-bas, c'est toujours des conflits sans fin. Maman se retrouve au milieu de tout ça parce que l'un est fatigué, l'autre va en vacances. Déjà entre mon frère et ma sœur, il y a un grand désaccord. Dans les moments difficiles, ils arrivent à se parler mais après ils ne se parlent plus, ils n'arrivent pas à communiquer.

7.M : Pour l'intérêt de maman, on a essayé de prendre une décision immédiatement ; en disant on va apporter notre concours. Avec mon frère, on s'est dit qu'on est prêt à faire un tour de rôle, de se relayer dans la prise en charge de maman. Par exemple, pendant deux mois, lui il reste au domicile de maman, puis ça sera mon tour d'y rester deux mois. Mais, ma sœur ne veut entendre aucune proposition.

Auriez-vous à l'esprit une situation de retentissements de disputes sur la personne ?

2. P : Pour la tranquillité de maman qui a 92 ans, je prends sur moi. Je le vois bien quand je ne suis pas bien, elle n'est pas bien, elle a des boutons dans la tête et des douleurs à l'estomac, ne dort pas la nuit, elle est agitée. Elle crie dans son lit. Quand elle nous voit nous disputer, elle est au milieu et commence à nous insulter avec des gros mots. Des fois les coups de téléphones l'énervent, surtout quand elle entend dans la discussion des disputes avec mon frère. Mais, quand la communication est bonne entre mon frère et moi, maman est bien. Elle est super.

4. J : Elle nous entend discuter sur comment on peut résoudre ce problème de garde et d'argent, elle s'agite, crie au secours et veut s'enfuir. On court avec mon mari, on la rattrape de force, mais elle se bat très fort et ne se laisse pas faire.

6. V : Quand, il y a conflit entre mon frère et moi, maman pleure beaucoup. Je le vois à son visage, elle est très triste. Elle a l'air de dire que c'est de sa faute. Elle se culpabilise, se replie sur elle et refuse de prendre ses médicaments.

1. **L** : Il fallait continuer à prendre des médicaments qui sont spécifiques dans la maladie d'Alzheimer. En tout état de cause, c'est un effet placebo, mais presque. Donc, on a décidé de ne pas lui en donner. Elle ne prend pas l'exolan. Mais il fallait tenir ça secret. On continue de raconter aux enfants qu'elle prend ça tous les jours. Sinon, on m'aurait enlevée ma sœur. Depuis, nous continuons sur ce mensonge et on flatte le médecin sur les bienfaits et les effets positifs et extraordinaires du traitement qu'il lui a prescrit. Il est bien évidemment très content (fous rires des deux sœurs.)

2. **P** : Maman ne prend pas de médicaments et mon frère refuse qu'on lui donne le nouveau traitement. Mais, quand j'accompagne maman en consultation, je cache au médecin la vérité en lui disant qu'elle prend bien tous les jours son médicament. Je n'ai surtout pas envie d'avoir des problèmes avec mon frère, ni avec sa femme.

4. **J** : Le médicament, l'exolan en patch, on a arrêté de lui en donner de nous-mêmes. Oh ! Ce sont des choses qu'il ne faut surtout pas dire au médecin.

Quels sont les retentissements de vos désaccords sur vous et sur les autres ?

2. **P** : Depuis 10 ans, c'est moi qui suis l'aidante. Mais parfois ce n'est pas évident. J'ai besoin un peu de mon espace pour souffler. Mais, elle ne comprend pas et personne dans ma famille ne veut faire un petit effort pour me comprendre. Je fais beaucoup de travail sur moi. Je subis et je continue de prendre sur moi.

3. **P** : Dans une famille avec des grands enfants mariés, le problème c'est qu'on essaye de s'en occuper le plus possible, ça prend énormément de temps. Après un certain temps passé auprès de mon parent malade, au détriment de notre vie de famille, mon conjoint n'a plus supporté, sont arrivés alors des gros conflits familiaux, disputes et puis séparation. Ça fait beaucoup de choses à la fois. Surtout pour une famille recomposée, il y a toujours quelqu'un qui ne veut pas que les conflits dans la famille du conjoint viennent à la maison. Il ne se sent pas concerné. C'est vrai, quand on a une activité professionnelle avec un parent malade, la vie de famille part en vrille, d'énormes conflits des deux côtés (regard très triste et yeux larmoyants, voix bloquée) ça reste toujours un problème. Maintenant, on est séparés.

4. J : On est perdu, cette maladie nous divise, avec mon mari, depuis 34 ans de mariage, c'est la première fois qu'il y a tant de conflit. Notre couple se trouve au bord du divorce. Souvent des disputes. On est paumés, pas d'aide de la part des frères et la sœur, pas de répit. Mes beaux-parents ne sortent pas, on a aucune intimité. On n'a pas du temps ni de la disponibilité pour nos enfants, ni petits enfants, mon fils qui a 37 ans il a une petite fille âgée de 6 ans, vient chaque soir pour chercher du soutien mais nous ne sommes pas disponible ni son père ni moi .Il vit très difficilement sa séparation d'avec sa compagne avec laquelle, il a vécu pendant 16 ans. Tout ce que je peux, je le garde de temps en temps à dîner avec nous. C'est une lourde situation, c'est un choix subi et non choisi faute de se parler et de s'entendre.

3. P : Quand j'ai emmené avec ma sœur, ma mère à la maison de retraite, on dirait que je l'emmenais à l'abattoir, que je l'abandonnais, c'est énorme. Après c'est ma sœur qui a pris les devants. C'est un échec pour nous, j'en étais malade, très mal à l'aise, durant plusieurs jours .Si j'avais la possibilité, je l'aurais amenée chez moi, mais elle vit dans un autre département, dans le var (83). Depuis le placement de ma mère, voilà nous avons repris nos plis, nos habitudes, personne ne parle à personne, ne demande jamais, comment chacun de nous va ? Maman était notre centre, et puis chacun a repris le cours de sa vie.

Comment envisageriez- vous le changement pour une bonne entente ?

6. V : Une aide d'un tiers entre mon frère et moi, nous permettrait de dépasser nos blocages. Il aurait été bien intéressant que quelqu'un nous rassemble tous pour discuter autour d'une table. Ça nous permettrait d'en parler, nous amener à dépasser nos difficultés, nous aider de peser le pour et le contre pour arriver à une décision qui soit bien pour ma mère, pour éviter que ça soit imposé. Mais maintenant, je n'ai personne, pour nous aider à prendre une décision tout en parlant de l'état de ma mère, de la maladie, et essayer que nous, ses enfants nous nous mettions d'accord. Une tierce personne nous aurait aidés à dépasser nos difficultés. Malheureusement, il n'y a personne qui puisse nous aider dans ces conflits, c'est dommage !

ENTRETIENS MEDECINS

Dans la situation du patient atteint d'Alzheimer, quelles sont les difficultés observées dans sa famille ?

Dr R : En général, des familles qui ne s'entendent pas, nous mobilisent énormément de temps mais aussi, on a des familles harmonieuses.

Dr W : Quand le parent n'a plus de parole, le conflit est attisé avec des haines viscérales anciennes, quel a été réellement l'enjeu du conflit c'est incompréhensible. D'ailleurs, les enfants de la personne malade communiquent par lettres interposées et les remettent au cadre soignant. Ces situations deviennent plus graves et plus fréquentes.

Dans quelles situations conflictuelles pensez-vous que les aidants familiaux et leurs proches mettent-ils en difficulté la prise en charge du patient ? Pourriez-vous évoquer un cas ?

Dr R : En gériatrie, on a toujours du mal à comprendre. Comme c'est le cas de la mamy qui ne peut plus rester chez-elle et sa famille dit : " Non, moi je ne veux pas qu'elle aille en maison de retraite parce qu'elle va dilapider l'argent qu'on pourrait recevoir plus tard. " Il n'y a pas si longtemps, j'ai rencontré un cas assez intéressant dans ce type de conflit là. C'est un papy dans un état catastrophique, finalement on a trouvé de quoi il souffrait, il est reparti, a remarqué mais il tombait beaucoup. Seul à la maison ce n'est pas possible. J'ai joint un de ses enfants en lui disant voilà, on va le mettre en maison de retraite on n'a pas le choix. Le fils m'a dit : " Non, parce que moi, ma mère, je l'ai accompagnée jusqu'à bout. Tout seul à la maison, personne dans ma famille n'a pris le relais et ne m'a aidé. Si on le met en maison de retraite, c'est moi qui vais déboursé une grosse somme d'argent. Eh bien oui, je suis commerçant, j'ai les moyens et tout, mais je ne peux pas me permettre de payer 500 euros par mois en plus pour mon père, alors que mes frères et sœurs ne font rien ! " Seulement, contrairement à eux, lui il a l'argent et les autres n'en ont pas.

Il y a aussi lors de l'hospitalisation du parent atteint de troubles cognitifs, d'autres conflits qui sont beaucoup plus graves où il faut être très vigilant. Un des enfants fait venir signer des procurations du malade par un des avocats ou les changer. Il y a eu par exemple, dans des horaires où les médecins n'étaient pas là, un fils qui avait envoyé, un soir un notaire pour faire changer le testament au parent hospitalisé. J'étais présente et je lui ai dit : Écoutez, ce n'est pas une heure décente pour venir changer le testament. Non, je ne vous permets pas de voir la patiente. Mais, finalement, il était revenu un autre jour où je n'étais pas là, et un autre médecin qui a dit : " Il faut le laisser faire, ce sont des décisions de fin de vie. " Comme quoi, on n'a pas tous les mêmes repères éthiques. Le notaire a fait ce testament qui a ensuite été contesté par un autre enfant avec une expertise par rapport à la mémoire. Et l'infirmière s'est retrouvée avec assignation du tribunal. L'erreur qu'elle a commise, c'est de s'être portée témoin.

Dr W : Les personnes atteintes sont incapables de gérer leurs affaires notamment foncières : l'enjeu de la discorde dans les familles, c'est le problème financier surjoué. Souvent les parents ont encore des biens immobiliers et immédiatement, " il va falloir vendre l'appartement de maman, il va falloir vendre les différents titres éventuels " qu'ils auraient pu avoir. A ce moment-là, ils commencent à soulever ça, je leur dis faites attention, penser à faire les choses dans les règles parce que d'importants différends conduisent les familles à des situations purement catastrophiques et conséquentes pour l'intérêt du patient.

Avez-vous à l'esprit un cas de patient malade d'Alzheimer pour lequel vous vous êtes confrontés à des difficultés de prise de décision familiale ? Pourriez-vous l'exposer en quelques mots ?

Dr M : Lors d'une décision médicale, le médecin discute avec la fille ou le fils et/ou les proches des malades et se mettent d'accord sur une décision de soins ou d'orientation. Puis quelques jours après, d'autres membres de la famille qui n'étaient pas présents lors de cette décision, vont se manifester, ne sont pas d'accord, de là, il y a des règlements de compte qui commencent comme ça. Tout ça, n'a rien à voir avec les soins. Au moment de la prise de décision, chacun de nous fait son travail, le médecin, le psychologue et les infirmières. Au jour le jour, on fait le point sur le travail

technique. Mais malgré tout, nous savons d'emblée qu'on peut considérer qu'on nous ne pouvons rien faire face à ces conflits au sein de la famille du patient, qui viennent se greffer à la maladie, les règlements de compte entre ses proches sont assez impressionnants.

Dr R : La grande difficulté en gériatrie en matière de conflit, c'est lorsqu'un patient ne va pas bien et dans sa famille, il y a l'un qui est persuadé qu'il allait mieux et l'autre il fera tout pour venir voir les médecins. Les deux sont en désaccord très important sur cet aspect .Et là, ça demande beaucoup de temps, mais malheureusement ça épuise les soignants. Leur expliquer pour les rassurer et les amener à l'acceptation. Je les réunis 2, 3,4, fois ça ce n'est pas facile.

DR W : Dans la grande majorité, les enfants reprennent le pouvoir et les conjoints vivent un certain veuvage en n'étant pas veufs.

Quel est l'objet ou la cause du désaccord ?

Dr W : Dans de nombreuses familles, l'objet du conflit est parfois le placement, la prise en charge du kiné, un rendez-vous médical etc.

Dr M : On voit bien la réticence que peut avoir l'équipe soignante par rapport aux aidants, notamment familiaux en conflits pour une décision par exemple : un placement en maison de retraite.

Dr R : L'information, c'est aussi un vrai problème dans ces familles tribus. C'est assez impressionnant, soit qu'ils s'entendent très bien soit, qu'ils s'entendent très mal. Et souvent, on a de plus en plus des familles multiples, maintenant, j'avertis un des membres de la famille à qui je demande de répercuter l'information aux autres. On a envie que tout se sache, le pourquoi du comment ? Je lui dis-nous allons devoir faire un entretien dans la journée, vous la faites circuler et tenez vos frères et sœurs au courant. Parfois, je leur dis, la durée de l'entretien : une demi-heure. Je leur donne l'exemple : j'ai 32 malades, vous multipliez une demi-heure par le nombre de patients que j'ai et vous calculez que je n'aurai pas de temps de faire de la médecine (la tête hochée).

Deux autres exemples de situations fréquentes par exemple :

La première : Une femme de 95 ans, témoin de Jéhovah a refusé d'être transfusée. Après réflexion en équipe à savoir qu'est-ce qu'on fait ? J'ai décidé de prévenir la famille. D'un côté sa fille, me dit : "Écoutez-moi, je veux respecter son choix." Et de l'autre son fils, il a voulu qu'on l'a transfuse de force, en me disant : "On est en 2009, il faut la sauver ". C'est parti en vrille entre eux. Ils ont réglé tous les deux, leurs comptes par rapport à la religion.

La deuxième : Dans les soins au quotidien, l'équipe a beaucoup de difficultés le plus souvent avec l'aidant qui est évidemment persuadé qu'il est le seul à savoir s'occuper de sa mère et ce dont elle a besoin. C'est vrai au niveau des soins, c'est difficile aussi.

Dans des situations conflictuelles qui entourent le patient, quel rôle jouez-vous auprès de leur famille ?

Dr M : La famille prend d'une certaine façon, l'équipe et son médecin, ou autre professionnel de santé à témoin pour régler ses conflits. Nous identifions le conflit entre eux en consultation médicale. La personne âgée vient souvent avec la famille, le frère, la sœur, le neveu ou le conjoint/compagnon. Face à ces situations, nous informons de ces désaccords le médecin de famille. Pour l'instant, c'est lui qui peut jouer le rôle de médiateur et entrer dans la scène familiale via une consultation à domicile ou à son cabinet. Malheureusement, ce sont les médecins généralistes qui agissent. Mais, c'est quasiment nul. Parce que, on le voit bien, même quand la décision est à peu près prise, les gens continuent à contester, chacun séparément. Quand ils ne sont pas dans les meilleures dispositions pour s'occuper de la personne âgée et ne voient que leurs intérêts matériels, c'est-à-dire qu'ils peuvent s'en foutre de la personne et que la famille ne défend pas l'intérêt du patient, ne défend que le sien, pour contrer par ailleurs ce problème, le médecin voit l'avis du psychologue et de l'assistante sociale, aussi. On fait un rapport médical au juge des tutelles qui entend d'ailleurs, la famille. Si elle n'est pas d'accord, c'est lui qui décide. Et quelqu'un est désigné de l'extérieur. Nous, on a des avis consultatifs en tant qu'experts, le côté médical dans le cas général, il ne le conteste pas, mais par contre c'est lui qui va dire qui va désigner le tuteur. Et les choses sont légalisées pour préserver l'avenir du patient.

Dr R : Je rencontre souvent des familles « enquiquinantes » avec lesquelles nous sommes en difficulté et qui ont besoin d'être encadrées et là, elles ont besoin de temps. Dans beaucoup de cas de familles en conflits, je demande à ne pas être seule, en présence de la famille .Parce qu'on a besoin d'être deux, le cadre soignant vient toujours avec moi dans ces cas-là. Elle aussi, elle appelle à la rescousse quand elle est en difficulté. Deux, c'est déjà assez bien. Mais c'est très difficile de rester neutre parce qu'on a deux parties et puis il y a tout ce qui est juridique aussi. Pour gérer, ces familles, je ne prends pas partie ni pour l'un ni pour l'autre, des fois, je leur dis ce qu'il va se passer, c'est que vous allez vous entendre parce que votre parent est très âgé, malade et il a besoin de vous. Dans d'autres situations Quand je sais qu'il y a un problème, j'essaie de le devancer en les convoquant et en les confrontant. Mais beaucoup de gens n'ont pas cette attitude, je dirais de confrontation. Notre rôle n'est pas de prendre position. On n'est pas là pour désamorcer les conflits, je suis obligée de les faire venir, en fait, je joue un peu le rôle du médiateur. Il y aura toujours des tensions, l'essentiel est d'essayer d'apaiser le climat. Je leur dis, ce qui s'est passé : Madame x votre sœur a un problème de santé qui a empêché une bonne prise en charge de votre mère. Pendant quelques temps, les fils lui ont dit : " Tu vois bien, ce n'est pas possible. " Je valorise le travail des aidants : c'est bien ce que vous faites, mais si vous rajoutez ça en plus ça sera encore mieux. Ils ont besoin d'être valorisés par rapport à ce qu'ils font. Je suis obligée de valoriser ce qu'elle a fait cette aidante familiale depuis de nombreuses d'années, de valoriser et de comprendre les fils .Par contre, avec la maladie, je ne peux pas être rassurante, je leur dis, je comprends que vous vouliez la garder, les deux options sont possibles, mais ce n'est pas moi qui décide, je suis médecin mais pas juge. Pour certains médecins, quand ils reçoivent les familles, il leur arrive parfois de dire des choses désagréables mais d'une manière calme. C'est vrai souvent quand on se retrouve, on débrieife la chose, les internes me disent : " Je suis étonné de la manière dont vous l'avez drivé. " Mais certains médecins me posent la question " je ne sais pas comment tu fais ? Moi je leur dis cassez-vous ! "

Dr M : Les patients âgés sont bien malgré eux impliqués dans des situations conflictuelles.

A quelles limites êtes-vous confrontés ?

Dr R : En tout état de cause, on travaille toujours pour l'intérêt du patient. Ce que je dis aux familles, la personne la plus intéressante, c'est la patiente qui est en faiblesse physique et psychologique et cognitive. Il faut que je propose ce qui est le moins délétère pour elle. Ça permet d'aplanir un peu les choses. L'autorité du médecin, c'est vrai, est une chance parfois, mais pas avec tout le monde. Dans 95% des cas, on peut tomber sur des gens, quand ils viennent au bureau du médecin et qu'ils sont convoqués, ont encore un peu de respect. Ils savent qu'on est décisionnaires. J'ai cette autorité de régulation, ce qui me permet justement d'écouter les familles. En effet, dans certaines situations, je dis non, et je prends partie. Et souvent ce que je dis aux familles, quand on est en difficulté, « vous êtes le cœur et je suis la raison. » C'est à dire que je prends des décisions raisonnées sur une réflexion et une évaluation médicale. Eux c'est le cœur, ils sont aveuglés par l'amour qu'ils ressentent pour leur parent. Ce n'est pas ma mère, ce n'est pas mon père, c'est mon patient, je leur dis cette phrase là, ça leur permet de comprendre un peu mieux. Je leur explique que je leur donne un avis d'expert : votre mère, vous ne pouvez pas la laisser seule au domicile sans danger, c'est une prise de risque, après vous pouvez essayer de faire au mieux. Mon conseil, c'est de ne pas la laisser seule. Soit vous assurez une présence et vous vous relayez et vous vivrez avec votre mère, soit non ce n'est pas possible et vous déléguez quelqu'un si vous en avez les moyens, soit vous envisagez une maison de retraite, après, ce n'est qu'un point de vue médical. Les médecins n'aiment pas ces relations familiales où il y a beaucoup d'embrouilles. Ça les surchargent de leur travail et les écartent de la médecine. En fait, dans ces problématiques, parfois, on a des familles qui règlent leurs conflits, le week-end quand je ne suis pas là. Je ne suis pas d'accord par rapport à ça. Je ne veux plus de ça dans mon unité que le week-end les infirmières soient systématiquement embêtées, que l'état de santé des patients subissent des graves conséquences.

Dr W : En tant que médecin, parfois je suis impuissante face à l'indécision de la famille dont la communication qui est dans le chaos. Face à ça, je leur fais entendre la voie juridique. Il s'agit des patients vulnérables qui ne peuvent pas intervenir dans le conflit de leurs familles où les proches ne partagent pas la même idée sur la tutelle, les croyances religieuses. Dans ce climat hostile, nous accompagnons le résident en même temps que les familles en instaurant un climat de confiance. Car, de plus en plus, les experts qui travaillent avec la justice se rendent à la maison de retraite dans le cadre de la tutelle.

Dans l'attente de la décision judiciaire, y a t- il un retentissement sur la prise en charge familiale et le patient ?

Dr R : Il arrive des moments où l'on est bloqué parce que la justice ne va pas assez vite. La patiente a des troubles cognitifs qui l'empêchent de pouvoir décider par elle-même. La sœur doit récupérer la mère à la maison. D'autres frères estiment que cette patiente, leur mère, doit aller en maison de retraite parce qu'elle est très malade effectivement, qu'un environnement beaucoup plus médicalisé, serait efficace pour elle. On se retrouve dans cette position-là, avec un plus d'une judiciarisation. Il y a maintenant expert contre expert, un avocat de la part de la fille, les garçons n'ont pas d'avocat. Donc, nous on est un peu embêtés, parce que la patiente serait actuellement sortante la semaine prochaine mais vers quel lieu ? Je me place toujours dans la position de l'après, ils sont toujours effarés. Je leur dis, je comprends que vous vouliez respecter la décision de votre mère pour qu'elle reste à la maison, mais sachez que si vous preniez cette décision, il y a danger et je dois vous en informer. Si elle tombe et qu'elle est seule et qu'elle n'a pas les moyens de prévenir, il peut se passer une catastrophe et je serais malhonnête. J'ai eu également l'avocat de la fille qui m'a téléphoné et qui voulait absolument me voir et je n'étais pas là. En fait, je leur ai dit c'est l'avocat de l'hôpital qui discutera avec Maître B. Je suis bien obligée de trouver la composition qui soit juste. Nous soignons les malades mais il faut aussi qu'on ait la condition de facilitateur. Quand on peut arranger les choses mais, ne pas dépasser notre fonction non plus, parce que je pense, il y a longtemps les médecins pouvaient aussi dire : " Eh ben, s'ils ne sont pas d'accord sur l'orientation à la sortie d'hospitalisation et qui va s'en occuper au domicile, il y a des places à la maison de retraite et ils n'ont qu'à chercher leur parent là-bas. " Le compromis que j'ai proposé à la famille, était de la faire sortir à la

maison avec la fille mais en hospitalisation à domicile. Je leur ai dit, je réponds à votre souhait Madame, c'est votre droit que votre mère rentre au domicile. Je réponds aussi à la demande de vos frères, et à la sécurité de votre mère. Grâce à l'hospitalisation à domicile, cette prise en charge, nous permettra d'attendre la décision de justice qui nommera un curateur ou un tuteur, ce qui prendra bien évidemment plusieurs mois. On se demande est-ce qu'on est dans une position éthique ? Quand il n'y a pas de prise de décision, on adresse le patient au service social sous couvert d'aide. Puisqu'on sait pertinemment que les conflits ont éclaté dans sa famille et celle-ci va mal. De ce fait, on va le garder à l'hôpital assez longtemps. Voir, s'il va encore s'améliorer pour lui donner le maximum de chance. Mais au bout de trois mois on est comme bloqués. C'est le cas du père ayant désigné son fils comme personne de confiance pour ne pas se substituer à la famille. Bon, ce patient est revenu évidemment aux urgences un mois après, en étant tombé et confus encore de nouveau un peu pareil que la 1^{er} et la 2^e fois. Puis c'est au 3^e épisode, qu'il est parti à la maison de retraite.

Quels sont les effets des conflits intrafamiliaux sur le patient ? Pourriez-vous illustrer quelques exemples ?

Dr R : C'est vrai, la personne dépendante se sent oubliée (silence) son soin n'est plus l'enjeu principal. Il lui arrive même encore pire, d'être l'objet de la discorde.

Par exemple : " Maman va se faire soigner les dents " ça va être l'objet de disputes, on va l'utiliser, on va prendre rendez-vous, en disant : " Tu vois moi je l'emmène la bas, toi, tu ne peux pas le faire, parce que tu travailles " même chaque soin, va devenir un des éléments du conflit. On va parfois même jusqu'à instrumentaliser ce patient pour que les haines et les rancœurs présentes avant la maladie, s'expriment maintenant. (Cherche le mot juste) je ne sais pas qui fait du mal à l'autre, dans quelle proportion ? Qui a tort ou qui a raison ? Tout le problème est là ! En tout cas, il existe deux choses : Primo, les patients se trouvent entre les deux membres de leur famille, ils absorbent l'agressivité et vont se dire : "Je suis un problème et puisque je suis l'enjeu du problème, il faut que je me laisse aller et que je meurs. " Secundo, " je suis un problème pour ma famille, un poids financier, je suis une charge pour tout et en plus mes enfants ne s'entendent pas entre eux." Du fait qu'il se sent l'objet du conflit, le patient se laisse aller. Il y a le syndrome de glissement.

Dr M : Dans les familles en conflit, le patient est délaissé, isolé dans cette ébullition familiale. La famille investit tellement cette relation de haine que le patient se retrouve laissé pour compte. C'est à dire qu'on ne s'occupe plus vraiment de lui, ce n'est plus l'objet de la prise en charge. Le problème de tout cela, c'est le conflit non exprimé, non parlé.

Quels sont les effets sur l'aidant et les autres membres de la famille ?

Dr R : Durant des mois et des mois, les aidants s'en occupent sans répit et puis un jour, cela devient catastrophique.

Pour la sérénité du patient, quel changement faudrait-il envisager dans sa prise en charge familiale et institutionnelle ?

Dr M : Je suis superviseur de quelques médiateurs. Il y aurait un intérêt à la médiation familiale, dans les conflits dans la maladie d'Alzheimer. Elle aurait un regard différent et complémentaire par rapport aux aidants en conflits au sein de leur famille. Puis, je pense comme on n'a pas ce regard différent et pertinent, les conflits intrafamiliaux, par rapport aux conjoints, enfants, frères ou sœurs, ça ne nous concerne pas. C'est leur problème ! Ils se débrouillent ! Je ne peux pas m'immiscer parce que c'est familial. C'est privé !

Dr R : Nous avons besoin d'aide, s'il y avait un médiateur familial, on l'appellerait pour ce genre de situation. J'aimerais qu'une personne soit là pour gérer ce type de choses. Ça nous ferait gagner beaucoup de temps. On ne peut pas concevoir la gériatrie sans une prise en charge globale du patient. On va à l'échec, si l'on ne s'intéresse qu'au médical. Sinon, il faut qu'on ait quelqu'un, je l'ai dit à plusieurs reprises. Ce qui nous faudrait et ce qui nous manque ici, c'est un médiateur qui se joint à l'équipe médicale, qui fait des réunions avec les familles, qui ait du temps pour rencontrer les uns, les autres. Nous, on essaie de le faire mais, ce n'est pas aussi efficace. Ça ne voudrait pas dire non plus que je ne m'impliquerais pas, et ça ne voudrait pas dire que, je ne viendrais pas en tant que médecin dans ces réunions. Si on avait un médiateur ça serait mieux. Je suis très favorable à la complémentarité du travail de quelqu'un qui soit formé, qui a des notions juridiques, qui ne soit pas forcément un psychologue. On a le psychologue qui joue ce rôle de soutien, mais un autre professionnel soit dans l'interface de tout. D'ailleurs, je le dis depuis

longtemps : il nous faut ce professionnel là ! Et, le besoin est important ! En tout cas, en gériatrie, en pédiatrie ce tiers neutre, il a toute sa place. J'ai fait beaucoup d'unités, peut-être aussi en oncologie et les pathologies graves. On se rendrait très bien compte de tout ça, le jour où j'aurais une dame qui serait en train de saigner, je m'occuperais du saignement, et l'autre problème des désaccords dans la famille que j'ai souvent géré faute de moyens, je le mettrais en stand-by.

ENTRETIENS SOIGNANTS

Dans la situation du patient atteint Alzheimer, quels sont les changements observés dans la famille ?

A : Maintenant les personnes âgées vieillissent de plus en plus et leurs enfants sont eux-mêmes âgés. Donc, on assiste à quelque chose de complètement différent. Des enfants sont eux-mêmes retraités et ont des problèmes de santé. On se retrouve avec des seniors qui encadrent d'autres seniors avec des problèmes familiaux et de santé qui étaient préexistants. On peut même voir des situations dans lesquels l'enfant est âgé avec son épouse malade d'Alzheimer et le parent aussi. Si la vieillesse n'est pas facile, la vieillesse face à la maladie l'est encore moins.

S : La maladie va être révélatrice des conflits qui préexistaient ou qui existaient depuis de longues dates. A un moment donné, on entend " de toutes les façons ma mère n'en a eu que pour mon frère, ou ma mère n'a vu que par ma sœur. Elle ne s'est jamais occupée de moi. "

A : Il y a les enfants qui disent : " Elle a été toujours la préférée de mon père " et c'est là, ou les enjeux du tout ou contre, papa ou maman, ça se fait à travers des rappels en arrière de ce qu'ils étaient enfants. C'est vrai aussi de ces conflits resurgissent d'autres liens, notamment, le lien de la mère à une fille qui était très difficile et la fille qui était pour le respect pour sa mère, du coup à travers ce conflit, les frères et sœurs se trouvent les uns contre les autres.

A quels moments de la prise en charge, les conflits émergent-ils et quels sont facteurs qui les favorisent ? Pourriez-vous évoquer un cas ?

S : Le conflit est tellement enkysté que maintenant il va croissant avec la maladie. C'est le cas des enfants éloignés voire très éloignés. C'est à dire ils peuvent, par exemple, habiter en bas de la rue mais ils ne prennent pas en charge leurs parents et ils ne s'en occupent pas. (*Ton grave*) Pour ces enfants qui n'ont pas du tout intégré la difficulté de la prise en charge ; c'est parce que leur conflit date de bien avant que la maladie n'apparaisse.

A : Les familles harmonieuses mettent en place des stratégies intelligentes et pleines d'amour pour continuer à soutenir leurs parents. Elles vont dans des centres d'aide et d'écoute, chercher l'information. La décision est prise en famille et l'arrivée est

préparée en amont, ce n'est pas l'arrivée catastrophe. Elles acceptent qu'on travaille avec elles, en leur laissant leur place auprès de leurs parents et là, il n'y a aucun souci, heureusement !

Quelle est la contribution financière des familles dans la prise en charge et quels sont les obstacles qui peuvent l'affaiblir ?

A : Les conflits dans les familles seniors n'attendent pas la vieillesse pour qu'ils soient exprimés. Non ! Mais, ils sont liés à ce moment-là...pourquoi ? Parce que les choses non exprimées avant, font explosion quand il faut justifier de son accord pour financer ou pas ? Et si on n'est pas d'accord, il faut le justifier par ce caractère obligatoire. Encore moins de la part du neveu parce qu'il n'y a pas de lien direct. Mais néanmoins dans les familles recomposées, ce sont les enfants qui n'ont pas vécu ensemble, se retrouvent en conflit à devoir prendre en charge l'autre, l'époux de la mère parce qu'il y a une succession, parce que le couple qui était équilibré en s'aidant mutuellement, il y en a un qui n'est plus en capacité. Et on entend des enfants qui disent : " Il n'est pas mon parent" et se retrouve désimpliqué parce qu'il y a un désintérêt du fait du passé familial qu'ils ont eus. Alors là, on voit resurgir tout ce passé.

V : Quand effectivement, il y a une obligation qui s'impose à eux parce qu'ils se doivent d'aider la personne âgée, alors là, il y a conflits entre frères et sœurs et entre belles-sœurs qui se réveillent au moment des paiements de l'obligation alimentaire. Et de là, on entend des vieux ...vieux conflits qui s'expriment dans les familles de la personne âgée malade.

S : En maison de retraite les loyers sont aux alentours de 3000 euros par mois. Ce sont des sommes très importantes. Dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, rapidement vont arriver des conflits autour du financement. Je peux dire dans l'année, il nous arrive plus de quarante demandes de placement par mois dont les situations familiales entre 10 et 15% sont problématiques au niveau familial. Souvent les parents ont encore des biens immobiliers et immédiatement, il va falloir mettre en viager ou vendre l'appartement de la maman, les différents titres éventuels qu'elle aurait pu avoir. Et à ce moment-là qu'ils commencent de soulever ça. Je vais prendre l'exemple de ce frère et de cette sœur qui s'entendaient très bien et qui sont venus nous voir conjointement pour placer leur maman. Dans la discussion, l'un et

l'autre, suggéraient : "Toi tu dois t'occuper de trouver le financement, de vendre l'appartement de maman, de prendre la procuration bancaire. " Donc tout se passe bien pendant 15 jours, trois semaines, 1 mois 2 mois et commencent à arriver des problématiques, des désaccords l'un dit : "Oui c'est trois milles euros par mois mais c'est un peu cher " et l'autre qui va dire : " La prise en charge me convient très bien. " Dans des situations conflictuelles, comme celle-ci qui peut aller jusqu'à si le frère arrive, il n'y aura plus la sœur et vice-versa sur plusieurs mois.

Quelle implication a la famille dans la prise de décision concernant la personne dépendante ?

S : La prise de décision, départager la famille, c'est très difficile pour eux, pour le patient et pour nous en tant qu'institution. Mon premier réflexe, c'est le judiciaire et en deuxième temps c'est l'encadrement de la famille en équipe pluridisciplinaire, lorsqu'il y a un parent admis chez nous. Tant que je n'ai pas la responsabilité du parent, je les renvoie face à eux même et aux autorités judiciaires. Mais, lorsque le parent est entre nos mains, tout un travail d'équipe se fait à ce moment-là. J'explique aux familles que le juge des tutelles croule sous les demandes de tutelles ou curatelles, je leur demande avant de le voir, de se nommer eux-mêmes tuteurs alors que la procédure mettra en moyenne 3/4 mois plus entre 6/8 mois pour nommer l'organisme qui va gérer la mise sous tutelle.

A : Parfois, on a des cas de couples qui ont tous les deux des troubles cognitifs, est celui qui était décideur ne peut l'être, l'aidant se trouve brutalement atteint d'une maladie.

S : Dans 90%, c'est souvent, cette culpabilité qui va resurgir.

Quel est votre rôle et ses limites dans les situations de désaccords ?

A : La décision révèle le grain de sable dans le fonctionnement de la prise en charge familiale. Ils n'arrivent pas à résoudre l'indécision au niveau familial, ils font appel à un tiers extérieur, le soignant. Son rôle en tant que médiateur aide à recadrer, réfléchir, réorganiser la prise en charge et les amener sur un autre mode de fonctionnement plus équilibré où chacun trouve sa place, son compte. Nous, on se retrouve impliqués dans le conflit, mais on n'a pas à le gérer, on n'en a pas la capacité. C'est sûr quand on entend tout ça, on communique, on essaie d'apaiser.

Mais en matière de conflit familial, nous n'avons pas de spécialités de médiation, on oriente vers le psychologue qui le gère. Si, nous on est là pour réguler (cherche le mot) c'est uniquement pour l'aspect humain, administratif, mais gérer un conflit familial, c'est une vraie spécialité.

S : Ce n'est pas notre rôle, nous on est nommés, pour s'occuper d'une personne âgée et de ses intérêts. Le reste, ce n'est pas à nous de le gérer. Mais paradoxalement, les familles nous amènent sur leur terrain. Nous sommes impliqués directement en tant que tiers on essaie de gérer les conflits. En tant que médiateur, je réussis à écouter l'enfant seul sans être rouge de colère. Mais dans les situations familiales, nous essayons d'intervenir en équipe. Nous nous réunissons dans mon bureau parce qu'il est plus grand. On fait attention à la place de chacun dans le groupe, sans la table de séparation, la famille, les soignants, on se met en demi-cercle pour discuter. La porte d'entrée, c'est l'état de santé du résident. On part du réel, du concret de ce qu'on voit tous les jours, pour pouvoir lancer le débat en partant de ce qui est important pour la famille , pour nous c'est le résident : votre maman va bien, ou moins bien. On prend un contexte médical pour se rencontrer, c'est là où nous allons sentir l'aidant et sa famille, ils vont progressivement lâcher prise et dévoiler un peu leurs mécontentements. Nous essayons de les apaiser avec des données purement rationnelles. Nous reformulons, nous redonnons des informations, le médecin donne des explications médicales, je parle de la prise en charge, et la psychologue va progressivement réussir à faire un peu verbaliser ces angoisses.

Quelles sont les issues et leurs effets sur la prise en charge ?

S : Dans des situations de désaccords, la famille aurait pu se réunir pour prendre une décision au lieu d'attendre la justice pour trancher une décision. C'est énormément de temps, c'est trop chronophage, effectivement c'est trop prenant ça nous écarte de nos missions de continuer à gérer des conflits qui entourent la personne dépendante et attendre la procédure qui dure entre 6 et 8 mois. C'est une attente au détriment de l'intérêt du patient.

Quels sont les effets des conflits intrafamiliaux : sur la personne ? Sur son environnement ? Sur sa famille ? Pourriez-vous illustrer quelques exemples ?

A : Il y a l'aidant qui est déterminé à aller jusqu'au bout. La famille s'appuie sur lui jusqu'au moment où il craque. Quand il craque, les autres membres de la famille se retrouvent à devoir gérer quelque chose sur lequel ils ne se sont pas projetés.

Dans les situations conflictuelles, les personnes qui ont des troubles cognitifs n'ont pas de perception et leurs proches ont tendance à être très démunis, très souvent, il arrive le clash et il se passe devant elles.

C'est l'histoire d'un couple âgé, séparé contre leur volonté par les filles de monsieur qui habitent Paris. Dans le cadre de leur projet de retraite, le couple est venu s'installer sur la côte d'azur où monsieur et madame ont acheté ensemble une maison. Le conjoint est devenu Alzheimer. Ce monsieur est parent de deux filles d'un premier lit qui n'ont jamais approuvé le mariage de leur père. Les filles ont kidnappé leur père à Nice, et elles le gardent à Paris. Je ne suis pas rentrée dans le conflit entre les belles filles et Mme qui a refusé d'être tutrice. Elle a demandé un tiers extérieur afin que la gestion des biens de son mari soit claire pour le bien de celui-ci. Maintenant, elles font pression sur le tuteur désigné à la demande de l'épouse, pour que le père fasse une demande de divorce. La procédure est entamée. Je l'ai orientée vers un avocat pour faire valoir ses droits d'épouse vis-à-vis de son mari, elle doit avoir un droit de visite pour voir son conjoint.

Comment vous envisageriez le changement pour l'amélioration la prise en charge familiale ?

S : Ce qu'il faudrait, ce sont des espaces de liberté et de paroles, pour amener tout le groupe familial et les aidants naturels à adhérer à un même projet pour la personne dépendante et malade et à aller dans le même sens. C'est la meilleure chose pour fédérer les familles et les aider à se recentrer sur le parent qui est là, qui est en souffrance. Désamorcer un conflit c'est travailler en amont. De pouvoir à l'annonce de la maladie, dès l'apparition des signes neuro-dégénératifs, les accompagner dès le premier stade, puis le deuxième stade modéré. Les accompagner à l'accueil de jour pour maintenir les acquis encore, puis l'institution parce qu'on est passé au stade aigu de la maladie.

A : Dès l'annonce de la maladie, il faut accompagner les familles, les soutenir à organiser la vie du foyer, pour que chacun puisse continuer à mener sa vie chez soi avec tout ce qu'il faut autour, pour la famille, les aidants naturels, et le patient. Que l'accompagnement soit présent dès le premier stade. C'est avec la médiation qu'on pourra soutenir les familles. Oui ! Je suis convaincue. Je dirai que c'est peut-être vraiment l'entrée dans la communication, la prise en charge de la maladie et même pour toutes les maladies. Il faudrait un espace où les familles pourraient exprimer leur colère, leur tristesse, entendre d'autres perceptions.

ENTRETIEN NOTAIRE

Dans quel état d'esprit se présentent les membres de la famille chez le notaire ?

F : Quand les familles sont chez le notaire, ça se passe bien. On ne sait pas si les situations sont harmonieuses. On ne voit pas les conflits, derrière. Mais, souvent les gens qui paraissaient s'entendre, j'apprends par la suite que c'est la guerre entre eux. Je ne crois pas que les questions réelles soient les questions d'argent. Je crois que c'est l'inverse. L'argent n'est que le prétexte d'une dispute qui a en fait des origines familiales. On discute d'argent parce que c'est la seule chose objective mais il n'y a jamais de rapports entre les sommes en jeu et la taille du conflit intrafamilial. J'ai vu des disputes incessantes pour mettre l'appartement de la maman en viager et pour lui payer la maison de retraite. J'ai vu des conflits pour des sommes dérisoires, les gens se battre dans les successions alors qu'il n'y avait qu'un seul garage en tout et pour tout dans la succession. J'ai vu des gens se disputer les petites cuillères. Et j'ai vu des successions énormes avec des intérêts financiers énormes se régler sans aucune difficulté. L'argent n'est pas le problème, on le met en avant. La réalité appartient à l'histoire familiale. On ne peut pas régler par l'argent des contentieux familiaux. La véritable raison, elle est familiale, elle est dans le ressenti, l'argent n'est que la manière de paraître objectif.

Quel est votre rôle et ses limites dans les situations de désaccords ?

F : On fait la médiation d'une certaine manière. La médiation, elle n'est pas structurée, mais elle est présente. Mais, il faut les solliciter. On tente d'avancer avec eux mais ça ne marche pas toujours. Dans une famille où il y a des difficultés, des tensions, le critère que l'on utilise pour savoir si on a bien travaillé et si on a trouvé un bon compromis, c'est que tous nos clients sortent chacun en faisant la tête, en ayant l'impression qu'ils se sont fait avoir. Chacun à l'impression d'avoir trop cédé à l'autre. En réalité, quand ils tous mécontents, c'est qu'on a fait du bon travail. En fait, toute la journée, on fait de la médiation, et c'est notre métier. Elle est bien présente dans notre sphère de compétence.

Pour la qualité de la prise en charge familiale pour personne malade d'Alzheimer, quelle amélioration faudrait-il envisager ?

F : On réunit les enfants sans les conjoints, parce que ça ne les regarde pas, c'est souvent des tensions inutiles. Ils pourraient influencer dans le choix de l'un ou de l'autre enfant. C'est un contexte un peu difficile, il faut vraiment le bon conseil, mettre tout le monde en présence des uns et des autres dans le temps dans le même endroit, comme ça on peut parler de tout et on peut tout dire.

Comment gérer l'argent et l'émotion ?

F : Il ne faut pas laisser les personnes liées par l'argent. On essaie de tous les réunir en même temps, dans un même lieu et de laisser parler tout le monde. Il faut laisser sortir les choses, vider les sacs, ne pas les laisser remplis. Ainsi, ils se diront des méchancetés qu'ils ont envie de se dire. Une fois qu'ils ont fini, on dit maintenant on fait quoi ? Et après, dire ça je ne peux pas le régler. Maintenant on va parler d'argent. (Ton sec).

Quelle résolution face aux donations conflictuelles ?

F : La première étape est de limiter les donations. Le bien donné ne peut plus être vendu. La personne ne plus utiliser la vente pour faire face à ses besoins financiers. Même si, il y a des donations avec réserve usufruit, c'est-à-dire que la personne se garde la jouissance, elle ne peut plus vendre ce qu'elle a donné. Dans ce cas, il peut en tirer des revenus, parfois ils sont insuffisants. Généralement, le conseil qu'on peut donner, c'est de ne pas donner des liquidités, gardez les. Parce que l'argent, ils en auraient besoin en priorité, quand ils seront dépendants. Conduire nos clients à conserver leurs patrimoines, plutôt que de le transmettre trop vite. Bien sûr, c'est une question de taille du patrimoine. Si les gens ont beaucoup de biens, on peut commencer à faire des donations, on en fait bien entendu. Mais, on donne que ce dont on est sûr de ne pas avoir besoin. Donc, vous avez d'un côté, le droit fiscal qui pousse à donner beaucoup et tôt, et d'autre part, la prudence qui pousse à garder, même si ça se retournera peut-être contre les enfants qui vont payer plus de droit de succession. Ça c'est la première étape. La seconde étape, c'est un outil juridique assez intéressant qui s'appelle le mandat de protection pour soi-même, c'est un document que l'on signe. On peut le faire au sein de la famille par acte simple privé.

Mais on peut aussi le faire par acte notarié, c'est le cas dans la plupart du temps. Dans ce document, la personne âgée, alors que tout va bien, alors qu'elle a sa tête, alors qu'elle a toutes ses facultés, va dire "pour le cas où je n'ai plus mes facultés, si un jour je ne les ai plus, c'est-à-dire si, je suis un jour dans un état qui relève de la tutelle ou de la curatelle, je donne mandat, je donnerai pouvoir à telle personne que je désigne et qui signe aussi mon acte, pour pouvoir me représenter et faire à ma place les opérations juridiques."

Le contrat va fixer la liste des pouvoirs et l'étendue du pouvoir du mandataire. Et ça peut être très étendu, ça peut aller jusqu'au pouvoir de vendre les biens de la personne. Mais, on peut faire du sur mesure si on le veut. Ça peut concerner l'argent, mais ça peut aussi concerner les questions touchant à la vie des personnes, c'est-à-dire, on veut dire : "Je veux être gardé à la maison plutôt qu'une maison de retraite." On va dire que la personne qu'on désigne sera la personne de référence, s'il y a des choix médicaux à faire. C'est ce que le code de la santé publique appelle, la personne de confiance. Et comme ça, si la personne âgée n'est plus en état de prendre une décision concernant sa santé, le mandataire pourra le faire à sa place. Tant que la personne qui a donné mandat, est en forme, il ne se passe rien. Cet acte est signé et il ne vaut pas cher, il faut être concret, il vaut autour de 300 euros. Tant que la personne a toute sa tête et sa forme, il ne se passe rien, elle peut d'ailleurs le modifier ou le révoquer.

Comment prévenir des conflits financiers ?

F : Les parents ont plusieurs enfants dont un est plus gentil que l'autre ou qui s'en occupera mieux, ils vont choisir l'enfant qui est raisonnable. Le mandataire va faire constater cet état de santé par un médecin qui est sur une liste agréée par le procureur de la République, pas n'importe quel médecin. Et si le médecin estime que cette personne n'est plus en état de pourvoir à ses intérêts, alors le mandat va être déclenché et la personne mandataire va pouvoir utiliser les pouvoirs qui lui ont été donnés. Ça évite de mettre la personne sous tutelle ou curatelle, donc ça décharge les tribunaux et finalement, on va se fabriquer sa propre tutelle sur mesure. Vu le temps où tout va, on se fabrique conventionnellement avec l'accord de la personne sa propre tutelle et alors lorsque ce mandat fonctionnera et lorsqu'il sera déclenché, le mandataire doit rendre des comptes au notaire tous les ans. Le notaire contrôle

les comptes et s'il y a quelque chose qui ne va pas, il prévient le tribunal. Et tout ça, on n'a pas eu besoin du tribunal pour nommer le tuteur ou le curateur, on n'a pas besoin du tribunal tous les ans pour contrôler les comptes. Et bien plutôt que d'éviter un conflit le moment venu pour savoir si papa ou maman sont sous tutelle c'est qui n'est jamais facile, là c'est déjà tout fait. Ils anticipent les tutelles éventuelles. Donc c'est un bel outil. Mais, il faut faire ça lorsque l'on a toute sa tête, il faut le faire quand tout va bien.

ENTRETIENS PSYCHOLOGUES

Quel changement observez-vous dans les familles de vos patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?

N : Ce qui est nouveau, c'est que l'enfant aidant du patient Alzheimer est une personne âgée. De plus en plus, on voit arriver les familles recomposées, quand parfois, ce n'est pas le parent direct qui se retrouve parfois en difficulté.

AM : Aujourd'hui, dans l'entourage familial, plusieurs générations sont présentes dans la vie du sujet malade. Bien évidemment, quand le fondateur de la famille, le père ou la mère, ont des enfants et arrières petits-enfants, parfois on trouve 4-5 générations qui existent autour du père ou de la mère à l'origine de la famille.

Pourquoi les relations familiales sont-elles tendues autour de la personne malade ?

AM : Il y a des situations où ces conflits sont très durs, il y a l'amour et la haine présents dans l'histoire familiale. Les conflits prennent une ampleur et surgissent de façon massive, surtout quand il y a des maladies graves. On prend n'importe quelle situation du patient, on sait que telle patiente reçoit la visite de sa fille tous les jours et un autre soignant qui dit : " Elle a aussi un fils, il vient le week-end. "

J.M : La maladie est un lieu d'expression des conflits qui sont présents et préexistants et resurgissent avec une crise, liée à la prise en charge du sujet malade. La pathologie peut rassembler mais peut aussi diviser. S'il y a des choses en commun dans toutes les familles, il y a aussi que le fonctionnement de chaque famille est unique. Effectivement ce qui peut être rassembleur à un certain moment dans une famille peut-être diviseur dans l'autre.

AM : Tout dépend, comment chacun se situe et se sent interpellé soit par rapport à l'héritage, soit par rapport à des questions de liens affectifs par exemple qui sont les préférés du parent ? Dans la famille, des fois, il suffit de fermer les yeux, et on entend des scènes familiales comme si on avait à faire à des enfants qui se chamaillent. Parce que les uns semblent, préférés ou lésés par rapport au frère ou la sœur qui prend toute la place auprès du parent.

Quelle est la source et l'objet du conflit intrafamilial ?

N : Avec la maladie l'organisation est à redéfinir. Il y a des familles qui s'en sortent vraiment très bien toutes seules, si elles entament des choses et s'organisent par rapport à l'aide. Leur proche malade est au centre de leur attention. Par contre, il y a d'autres familles qui ne savent pas quoi faire et s'enfoncent dans des disputes.

E : Il existe dans les familles, deux cas de figure : celles qui acceptent la maladie et d'autres familles qui refusent et s'enfoncent dans les disputes.

AM : La maladie du parent vient faire vaciller toutes les problématiques et chacun est interpellé dans son rôle, sa place, son histoire. La maladie est un lieu d'expression des conflits qui sont présents, préexistants et resurgissent avec une crise liée à la prise en charge du sujet malade. Comme si tout d'un coup, tout ce qui était entre parenthèse et laissé dans un coin, devient urgent. Pourquoi ? Parce que la personne qui a fondé la famille, du fait de sa maladie, n'a plus sa position qu'elle a toujours tenue dans celle-ci. Ça entraîne forcément des remaniements.

N : Le patient oublie et ne se rend pas compte du temps que passe l'enfant en le prenant en charge et s'en occupant. Là, ça réveille les conflits énormes et qui sont préexistants et s'accroissent avec l'absence de gratification et de reconnaissance de l'aidant de la part de sa famille. Il y a beaucoup de règlements de compte aussi entre les enfants " hein... tu as été la préférée de maman." Mais aussi, les sources de conflits dans la famille sont très variables. Elles sont souvent liées à des choses anciennes, parce qu'il s'avère dans la pathologie Alzheimer, quand il n'y a plus dans le couple l'aidant naturel, l'époux ou l'épouse, ça pose d'énormes difficultés et c'est un des enfants qui se désigne d'office comme aidant, c'est souvent le cas. Et dans ces cas-là, il peut être souvent le seul à assumer la charge de son parent. Les autres enfants ne participant pas à la prise en charge. Ça c'est clair, la maladie a certainement un rôle actif et une fonction dans les conflits. Parce que les familles ont un parcours de vie assez difficile, assez particulier. Elle fait dysfonctionner complètement le système et l'équilibre familial. Il y a des familles qui viennent à l'accueil de jour avec tous les enfants et il y en a d'autres qui viennent sans et qu'on a jamais vus. Ils sont en retrait du fait de ce qui s'est passé avant l'arrivée de la

maladie. Dans les situations familiales, qui sont toutes différentes, il y a des situations conflictuelles avérées.

J.M : Il y a des tas de problèmes de famille entre autres qui ont poussé, pourri l'intérieur du système familial et qui sont toujours là comme 80 ans auparavant. Et encore dans le cadre de l'Alzheimer, ça prend une autre dimension. La famille est un grand lieu d'amour mais aussi un grand lieu de rivalité, de haine et de concurrence. Selon les types de famille, il se passe des choses plus compliquées. En termes de relation familiale c'est trop compliqué. Des fois des bagarres entre frères et sœurs qui ont souvent l'impression d'être des héros ou des héroïnes, ici en géronto, c'est très fréquent. C'est l'exemple de ce monsieur de 95 ans hospitalisé et à son chevet ses 2 filles : il leur demande de faire la paix. Alors qu'elles sont là, à se crêper le chignon à savoir qui se sera le mieux occupé de papa. Mais ce père est en deçà, il est dépassé, il ne demande pas d'histoire. Il ne faut pas confondre sentiment et relation, il peut y avoir beaucoup d'amour mais des relations très difficiles aussi. Surtout, il ne faut pas confondre sentiment et relation, ça me paraît une des clefs de la confusion " si tu m'aimais tu ne ferais pas ça. "

E : Des conflits anciens refont surface et apparaissent, dès le placement de leur mère où père.

CS : Quand on écoute l'histoire, il y avait des différends et ils étaient en opposition. On entend de nouveau, " ah, mon frère a été le préféré, il n'y avait que lui qui comptait, ils ont tout fait pour mon frère et moi jamais. " Et le parent là dedans ? Un moment donné, on ne le voit plus. D'abord, ce sont deux personnages différents, qu'on a en description pour entendre finalement, des membres de la même famille qui se disputent à mort. (Silence) La maladie vient mettre à nu, si sans doute dans la relation au quotidien.

Comment se situent les membres de la famille dans la prise en charge familiale ?

N : Dans l'Alzheimer, la maladie ne se voit pas, contrairement à une personne qui est handicapée. Parfois, les enfants disent à leur sœur : "Eh ben, tu vois, maman va bien, tu dis toujours que..." Mais, en fait, il y a vraiment des moments de lucidité où le parent met en place des stratégies. Il est capable de répondre correctement.

Quand on l'a sur place, il est gérable. Du coup, sa famille se sent déstabilisée par rapport à ça. Par contre, la plainte de l'aidant de dire que c'est difficile est mal perçue par sa famille qui lui renvoie : "Alors qu'elle se plaint que c'est difficile, mais, finalement maman va plutôt bien." Ou alors "il n'y a que toi que maman reconnaît, alors que moi, je suis là tous les jours, je l'aide, et sans moi elle ne serait pas bien." C'est ce manque de compréhension qui les divise. On ne sait pas, comment se comporter dans la maladie d'Alzheimer, qui isole de plus en plus.

AM : Une aidante familiale dont la mère hospitalisée a des troubles cognitifs, c'est sa plus jeune fille qui s'occupe d'elle. Parce qu'une autre partie des enfants est dans la région parisienne et les autres en Allemagne. Les frères et sœurs, quand ils ont appris l'hospitalisation de leur mère, se sont déplacés. Mais là, leur conflit est de contrer leur sœur omniprésente, qui accompagne sa mère qui a énormément de difficultés à communiquer. Dans cette situation, tous les frères et sœurs se sont ligüés contre cette aidante qui est leur sœur.

E : Pour certains aidants, leur vie s'est organisée autour de la contrainte de la maladie.

Quelle contribution financière a la famille dans la prise en charge de leur parent ?

E : La famille remet le choix du prix de la prise en charge en s'adressant directement à l'établissement. Dans de telles situations où il y a rupture de communication, nous nous mettons en contact avec la personne de confiance. Mais, avec l'expérience, on voit bien que ça ne résout pas cet aspect conflictuel. Au contraire ça attise le feu.

N : Ils sont dans une situation de faire attention au financier : "Qu'est-ce que tu fais de l'argent de maman ? Tu as dépensé tant pourquoi ?" Quand l'aidant naturel se plaint et demande de l'aide à ses frères et sœurs, il reçoit toujours une fin de non-recevoir.

Quels sont les aspects financiers qui peuvent affaiblir la prise en charge familiale ?

AM : Les problèmes familiaux comme l'héritage et le testament viennent se greffer ou s'associer à la maladie du parent. Quand bien même, les conflits intrafamiliaux seraient urgents à résoudre, ils ne seraient jamais notre première préoccupation en tant que soignants. Parce que dans les soins, les questions d'héritages sont toujours présentes. Je me souviens de ce patient dont le fils est un infirmier. Il est venu voir son père hospitalisé. Ce dernier a une relation affective très particulière avec un de ses petits-fils de cet infirmier. Ce grand père a voulu laisser une maison au petit fils en dehors des partages des biens, il a tenu à lui faire un don. Et le père de cet enfant, n'était pas d'accord avec cette donation, il a tiré avec une arme sur son propre fils.

N : Ils mettent des freins plutôt au niveau financier : sur un hébergement et d'autres choses encore. Et on sent que l'aidant familial est en situation conflictuelle ce qui le met en difficulté et s'il se trouve à prendre en charge de façon informelle le budget, on lui conseille de garder tous les justificatifs et on va l'orienter sur des solutions de justice et mettre tout entre les mains du droit dans la légalité.

Quelle implication a la famille dans la prise de décision concernant la personne dépendante ?

AM : Avoir le contact avec la famille qui est assez large, faire le tri la dedans, qui est chargé de prendre des décisions ? Qui parle au nom du malade ? Quand il y a des conflits, les uns ne veulent pas voir les autres, les uns vont prendre l'initiative et viennent sans les autres, vont nous interpeller individuellement et séparément au téléphone " : Est-ce que vous avez fait ceci ? Est-ce que vous avez fait cela ? Pourquoi vous n'avez pas pensé à faire ceci ? Faire cela, je ne suis pas d'accord, ce que vous avez proposé à mon frère, à ma belle-sœur." Ce sont des propos qu'on entend tous les jours dans le service, ça fait partie de notre quotidien en gériatrie.

CS : Il y a une inversion des rôles, c'est-à-dire que les enfants deviennent des décideurs. Ils deviennent des parents de leurs propres parents et à ce moment-là, les parents sont considérés comme des enfants. Le premier point qui va changer beaucoup de choses (silence), c'est qu'ils arrivent ici, en catastrophe à la suite d'une hospitalisation. On voit bien, dans la situation d'épuisement que la famille ne s'est pas concertée pour une prise de décision. Ça nous arrive de plus en plus dans les familles recomposées de maintenant.

E : Dès l'admission, nous identifions la personne de confiance selon la loi Kouchner, quand la décision est prise par un enfant. Si non, au vu d'absence de projet et de décision, nous essayons de travailler les dissensions entre les membres de la famille du patient. Il s'agit d'un travail de partenariat. Par exemple, nous avons accueilli une famille, 3 enfants qui accompagnaient leur parent. L'aînée veut le placement institutionnel de son parent, le 2ème veut le maintenir à son domicile. Nous constatons dans la famille qu'il y en a un qui est désigné par absence de choix, de prendre en charge le parent. Cette personne prend en charge la décision et l'impact de son poids.

J.M : Les conflits toujours autour du malade hospitalisé sont très fréquents. Lors de sa sortie ils s'exacerbent sur qui va s'en occuper ? Ils sont tous là pour s'occuper de la personne quand elle est en milieu hospitalier, mais au moment de la sortie, comment va-t-on se répartir les choses qui va être le plus présent ? Là c'est toujours difficile. Avoir un patient Alzheimer à la maison, c'est terrible. Mais au fond, les deux métiers difficiles au monde c'est être parent et c'est être accompagnant d'un grand malade, effectivement d'Alzheimer ou de parkinson. Ce sont des jobs où on est tellement démuni parce qu'on ne sait pas faire. C'est vrai que si tout le monde est d'accord pour s'occuper de la personne malade et que les proches se passent le relais et qu'ils sont toujours là, ça se passe sans conflit et beaucoup mieux. Mais, au domicile, les choses se compliquent parce que, qui va vouloir assumer ce job aussi difficile ? Et comment va-t-on se répartir la tâche ? Là où des fois, les choses qui paraissaient bien huilées, d'un seul coup deviennent, très râpeuses, très électriques. Surtout au fil du temps, cette situation débouche de manière catastrophique sur l'hospitalisation et ou la maison de retraite parce que, à la maison c'est trop difficile, et que personne ne veut soulager ou relayer l'aidant familial.

CS : En fait, bien souvent, les résidents arrivent ici, sans trop savoir qui a décidé pour eux ? Chacun dans la famille est convaincu, que c'est pour le bien être de son parent qu'il fait ça " papa sera mieux à rester à la maison " et tandis qu'un autre membre de la famille dira " par contre, il n'est plus capable de rester à la maison. " Parce qu'il y en a un qui est plus avancé dans la compréhension de ce que vit son parent et qu'il a moins de culpabilité. Sa relation au sujet malade n'a pas été la même. On a deux discours. Si on prend, les membres de la famille un par un, on va recevoir, le conjoint, la sœur, la belle-sœur et quand on les a écoutés et l'un et l'autre séparément, il y a celui qui dit : " Il n'a pas besoin " qu'il entre en maison de retraite et le deuxième qui dit : " Il a trop exagéré " parlant de l'autre, donc " il faut faire entrer, mon père ", ou " mon conjoint en maison de retraite " mais l'intérêt du parent devrait primer. En fait, dans ce discours, le parent n'existe plus, deux membres ou plusieurs de la même famille vont s'opposer. Si on s'oppose à la décision de leur sœur cela voudrait dire qu'on validerait la décision des frères, et vice-versa .On n'est pas là pour valider la décision de l'un ou l'autre, mais il s'agit des personnes adultes avec des décisions à prendre qui sont d'ordre privé. Il faut qu'elles fassent des choix pour leur parent, sans que les aspects des conflits s'entremêlent. Dans la famille de la personne âgée, c'est récurrent des mésententes et des désaccords , par exemple sur une dizaine d'entrées qui se font, on aura facilement trois/quatre familles en désaccords, qui ne se révèlent pas tout de suite, en travail de mi-temps , c'est impossible d'aider ces familles en conflits , et des difficultés des soignants ou il y a des frictions avec les familles du résident qui me reviennent , avec « des pétages de plomb ».

Quels sont les freins de la prise de décision ?

N : Il y a du sacrifice de la part de l'aidant qui s'est sacrifié corps et âme pour répondre aux besoins de la prise en charge. Les filles mettent de côté leur vie personnelle : ne pas avoir d'enfant, ne pas avoir des relations physiques, difficultés professionnelles pour certaines, la vie de couple qui a été détruite pour d'autres, qui se préoccupent de la prise en charge de leur proche malade. Même en demandant du soutien aux autres enfants, ils ne participent pas dans l'aide de leur proche malade et n'accordent pas un répit à l'aidant naturel. Également, ces aidants, cèdent rarement leur place aux professionnels. Dans beaucoup de situations, ils continuent, à faire la toilette, à faire à manger. Ils sont ambivalents : "Je vais chercher, je ne vais

pas chercher "tout ça nourrit le conflit autour de la prise en charge du parent malade d'Alzheimer.

CS : Dans la maladie d'Alzheimer, des enfants vont rester très longtemps dans le déni " non papa n'a pas ces troubles là, mais non, maman va bien." Ils vont masquer, parce qu'ils n'arrivent pas en fait à accepter ce qu'est devenu leur père ou leur mère. Ils ne les reconnaissent plus dans ce qu'ils sont devenus et restent accrochés à l'ancienne figure paternelle et/ou maternelle. Ils sont dans l'impossibilité de l'accepter (silence). Le degré d'acceptation des enfants de la maladie va permettre un travail dans l'institution plus facile. Là souvent, ce ne sont pas les résidents que nous accompagnons mais ce sont leurs familles qui sont en difficulté. Il faut beaucoup de temps pour l'accompagnement, pour leur faire entendre que dans la maladie d'Alzheimer jamais ils ne retrouveront leurs parents. En fait, ils doivent en tant qu'adultes faire le deuil du parent qu'ils avaient avant. Encore, le discours de la personne malade d'Alzheimer culpabilise directement et il n'y a plus de masquage, ils sont des paroles directes. Un moment donné, tout ce vernis social va disparaître avec la maladie la personne va s'exprimer très directement. Souvent, à un moment donné de la maladie, il y a ce passage où, la personne malade va accuser, son ou ses enfants et/ou son conjoint, de l'abandonner et dans ses propos, souvent accrochés à cet abandon. Ce discours culpabilisant, les enfants doivent l'entendre et faire avec.

N : Dans ce problème du déni de la qualité de l'accompagnement de l'enfant, notre travail consiste d'amener les familles à identifier leurs besoins. Mais on ne peut pas leur imposer de décisions, on essaie de les amener à les prendre (silence), par exemple, il y a des familles qui peuvent nous dire : " Non que l'infirmière c'est trop tôt " on leur explique, s'il y a des chutes systématiques, là c'est dommage de se mettre en danger physique, mais ça reste un peu compliqué.

E : Les malades ne souffrent pas mais les enfants ne reconnaissent plus leurs parents. Il s'agit de la reconnaissance de l'histoire et non du parent. Les familles sont aussi dans le déni de la maladie, par exemple la sœur qui dénigre l'autre sœur qui est la favorite de la mère.

Quel est votre rôle et ses limites dans les situations de désaccords ?

N : Ne prendre en charge que le patient et laisser les enfants liés dans un conflit ce n'est pas réaliste. Notamment, dans les relations conflictuelles avec certaines familles, on se pose souvent en médiateur et on fait attention au bien être du patient. On accompagne l'aidant naturel à soutenir le plus longtemps le patient. On n'est pas là pour interférer dans les relations familiales, pour décider de quoi que ce soit. On n'est pas là pour réguler. Après la médiation, l'équilibre familial fonctionne par moment et parfois il y a encore plus de dysfonctionnements qui continuent.

E : Nous rencontrons avec le médecin coordonnateur et le cadre soignant pour travailler les conflits entre les enfants et/ou conjoints et enfants dans l'intérêt du parent. Autant que faire se peut. Nous essayons de désamorcer des conflits qui viennent de l'inacceptation du placement. Il est vécu comme un échec familial, placer son parent, ça veut dire qu'on n'est pas capable, on ne peut pas prendre en charge son propre parent qui a donné la vie, s'est occupé de ses enfants, leur a assuré un avenir en finançant leurs études. Ce sentiment de culpabilité est systématique. J'ai souvent un paquet de mouchoirs, parce qu'ils lâchent prise. Ce sont des moments où ils se rendent compte de leur position sociale et familiale.

N : On peut intervenir et ça dépend de l'avancée dans la maladie, de l'état du patient. Donc, c'est très variable. Mais, compte tenu de l'état du patient, ça dépend de la personne impliquée. Nous, on a parfois, la fille et la mère et on prend en charge le père, il n'y a pas du fil actif, ça dépend de l'implication de la famille et des enfants. Mais, il y a certains membres de la famille qu'on n'a jamais vus. Nous ne travaillons qu'avec l'aidant seul avec lequel on fait de la médiation familiale, dans les cas que nous avons rencontrés ça c'est plutôt bien passé. Moi, parfois, j'entends l'aidant parler de ses frères et sœurs, mais on ne les voit jamais. Ils en parlent individuellement, on les reçoit. Je les accueille avec mes collègues et on fait la médiation. Après c'est notre boulot avec les assistantes sociales du déroulé de l'entretien. On va faire le tour de la situation, prendre cette photo de la situation pour essayer de travailler. De dire voilà, là vous avez besoin d'être aidés, si vous avez des difficultés relationnelles, sachez qu'on travaille avec la personne présente et on fait le lien. Si on peut, et si on a l'autorisation de la famille. On ne travaille essentiellement qu'avec la personne présente. Réunir la famille autour d'une table, non jamais !

CS : Je réponds en priorité à des situations conflictuelles. Les enfants qui sont en désaccords par rapport au placement du père ou de la mère. Ce parent qui n'a plus suffisamment de moyens de communiquer ou de raisonner sur sa situation et puis dans sa mémoire qui a fait un bond en arrière, a besoin d'une famille calme et rassurante. Nous avons les enfants qui sont dans leur réalité et les deux réalités là, s'affrontent. Je demande à la famille qu'on se rencontre et on met les choses à plat. Ça fait un grand travail d'écoute et de médiation à entreprendre auprès de la famille et pour les résidents un travail de sécurité à mettre en place et je dirais une sécurité affective. En général la rencontre, c'est un long travail en amont. Je les vois un par un, une fois, deux fois, trois fois et à un moment donné je leur demande s'ils acceptent de se voir ? Quand, je pense qu'ils sont capables de pouvoir se rencontrer mais dans la plupart du temps, ils ne le font pas (cherche ses mots) à ce moment-là, je dirais que c'est la loi du plus fort qui gagnera (silence). En maison de retraite, on se doit d'accompagner la famille qui peut effectivement vivre très mal le changement lié à cette maladie.

J.M : Il y a la demande du frère et de la sœur qui vont souffrir de cette mésentente et me demandent " est-ce qu'on peut vous rencontrer pour nous aider à cheminer un peu ? " Parce que le moment est crucial "maman ne va pas bien et pour l'Alzheimer " là, c'est du pain béni. Puisqu' il y a de la demande, on peut travailler. Toutefois, là où tout se complique, c'est quand par exemple un des membres de la famille, frère ou sœur et ou conjoint, va demander à me rencontrer en me disant : " Il ne faut surtout pas le dire à untel " et que cette personne est en souffrance par des conflits liés à cette prise en charge de papa ou maman et qu'elle a besoin de s'en occuper mais elle est incapable de faire quelque chose encore avec l'autre, cela effectivement crée des difficultés. Après, quand ils sont ensemble, ils s'échappent. C'est ce qui se passe ici, et c'est très difficile.

Quelles sont les issues aux conflits gérés ?

J.M : Il y a des situations où l'on ne peut pas trop s'aventurer, on sait qu'il y a des limites à ne pas dépasser. Puis il y a aussi des situations où on sent bien le conflit, il est bien du côté caché de la partie cachée de l'iceberg, même si on le sent là, il ne faut surtout pas aborder la question.

N : La procédure est lancée, l'aidant naturel a commencé les démarches légales ce qui prouve sa bonne foi. La situation familiale conflictuelle est entre les mains de la justice.

E : Même, s'il existe forcément des phases de médiation, il va falloir arriver un moment à mettre en place du judiciaire.

Quels sont les effets des conflits intrafamiliaux sur la personne et sur son environnement ?

AM : Le parent âgé et malade est très réceptif à tout ce qui se passe autour de lui. Malgré lui, il est impliqué dans les conflits qui retentissent sur lui. Il le voit bien quand ses enfants viennent chacun dans des moments différents, pour ne pas se croiser et se retrouver face à face. Si le parent demande des nouvelles sur tel enfant et il n'y a que des réponses évasives le patient se rend bien compte. Il vit ce déchirement douloureux dans le silence. Je l'entends souvent lors des consultations.

N : Les patients sont très attentifs à la moindre accroche qu'il peut y avoir autour d'eux, une conversation un peu houleuse. Ils sont très attentifs à leur environnement (silence) ils observent les gens, qu'il soit homme ou femme qui vont passer. Tous leurs comportements peuvent être détournés par rapport aux conflits qu'ils ont entendus, des petites phrases, des mots, des choses qu'ils vont capter. Ces bribes d'événements ça va rejaillir complètement sur leurs comportements et leur état d'esprit. En effet, ils absorbent toutes les ondes. Des choses comme ça peuvent complètement les perturber. C'est ce qu'on a observé dans le milieu familial. Mais dans l'approche professionnelle, si un professionnel arrive tendu ou autre, le patient va le capter immédiatement et ça va générer une déambulation, de l'inquiétude, de l'anxiété, de la solitude, beaucoup de choses qui provoquent de telles attitudes.

CS : Bien souvent, les sujets sont en perte de repères. Les pathologies de la mémoire et des fonctions cognitives, associées à des problématiques familiales assez dramatiques, ont des conséquences néfastes sur le patient et ses proches.

E : L'effet de non prise de décision de la famille est porté (se reporte) par l'état des patients : leurs capacités sont très réduites. Il y a une importante aphasie de compréhension, agnosie, avec un manque de stimulation.

Quels sont les effets sur sa famille ?

CS : L'aidant familial lâche prise, c'est-à-dire, bien souvent, connaît, lui-même une hospitalisation, parce que c'est le seul moyen de lâcher, que ce soit l'aidant dans un couple ou l'enfant « dédié » qui aide son parent. Ils tiennent jusqu'au bout par culpabilité, devoir, croyance et ils refusent de lâcher. Après, ils se retrouvent complètement diminués.

AM : Parfois aussi si on ne traite pas, ces situations peuvent empirer l'état de santé du malade et lui être très néfastes. Même si on ne veut pas s'immiscer dans quelque chose qui nous est complètement " étranger " eh bien, si on prend le temps de réfléchir (silence), il y a un impact évident sur le patient. C'est très complexe finalement, les choses ne sont pas découpées et tranchées.

JM : Toutes les familles veulent garder le plus longtemps possible leurs proches à leur domicile. En réalité, il y a des aidants familiaux qui iront jusqu'à la limite maximum et qui n'iront pas trop bien, ils craquent. La prise en charge se passe très mal et l'équilibre familial aussi.

E : L'entrée en institution ne se fait pas parce que le parent perd la tête ou oublie sa maison non ! En fait, c'est parce qu'il y a mésententes familiales et épuisement des aidants naturels, liés aux troubles du comportement du parent. Tout ça, amène à l'institutionnalisation. Il y a une réponse institutionnelle qui est apaisante mais qui en définitive est insuffisante, pour ne pas avoir préparé et accompagné les familles au début de la maladie. C'est-à-dire lorsqu'on est à la maison et qu'il commence à y avoir des conflits autour de la prise en charge familiale.

N : On a des familles qui se centrent uniquement sur leurs proches et qui ne font plus attention aux autres : ne pas pouvoir recevoir les enfants ou les petits enfants, assister au baptême du dernier, ne pas pouvoir partir en vacances, des choses comme ça. L'organisation familiale antérieure est désorganisée, c'est très compliqué par rapport à cela. Comme toutes les familles veulent garder le plus longtemps possible leurs proches à leur domicile, nous faisons de la prévention. Il s'agit de la problématique de l'épuisement de l'aidant, des limites celles du patient et les propres limites, de l'aidant et jusqu'où il se sent capable d'aller ? En réalité, il y a des familles qui refuseront et qui iront jusqu'à la limite maximum et qui n'iront pas trop bien. C'est

tout un travail, qu'on fait auprès des familles lors des entretiens, et qu'on évalue. Mais, par contre des familles qui ont cheminé avec nous, elles se relaient avec leur RTT¹⁶² et les membres de leur famille à la retraite. La prise en charge se passe beaucoup mieux. Il y a l'équilibre familial, l'acceptation des limites.

Pour la qualité de la prise en charge familiale et institutionnelle, quelle amélioration pourrait-on apporter ?

N : Nous dans notre rôle d'accompagnantes, il serait important qu'il y ait quelqu'un qui gère de façon détachée ces problématiques naissantes et conflictuelles dans le champ de la famille.

Ces familles qu'on voit émerger maintenant. On voit de plus en plus apparaître des patients divorcés, pacsés, remariés : des familles recomposées de leur premier mariage, de la deuxième union. Face à ces patients qui sortent d'un contexte familial un peu particulier, nous sommes en difficultés de gérer, les ex-femmes, les enfants des unes et des autres. Souvent, la conjointe présente se sépare du patient du fait de la pathologie, et l'ex-conjointe revient pour s'en occuper. Oui ! C'est le rôle du médiateur familial d'accompagner cette nouvelle population qui arrive.

E : Ça reste insuffisant, nous aurions besoin d'un autre regard complémentaire, neutre qui puisse aider les familles et les accompagner dans la gestion de leurs conflits et le changement induit par la maladie. En fait, un travail de partenariat avec les familles ne peut se faire qu'avec un tiers impartial.

AM : Comment les aider à s'exprimer chacun à leur place : ses préoccupations, ses émotions, pour prendre une distance et envisager les choses autrement. Enfin, l'un et l'autre arrivent à dire : " Fi de nos difficultés et essayons de trouver un compromis et de regarder les choses différemment". C'est important pour eux et pour leurs proches. La forme d'aide la plus appropriée, c'est de soutenir les familles des patients pour aplanir leur conflit et les amener à coopérer de façon plus constructive, est-ce qu'il y a des professionnels dans ce domaine ?

¹⁶² Réduction du Temps de Travail

N : Si ces familles n'intègrent pas le diagnostic qui est posé, on n'arrive pas à rééquilibrer le système familial, à la rigueur on peut faire le tour du problème, mais les solutions ne seront jamais les bonnes. C'est l'exemple d'un enfant omniprésent depuis la maladie, ses deux autres frères fâchés avec lui, ne parlent plus avec leur parent et il y en a qu'un seul qui est allé le voir, pas l'autre.

ENTRETIENS TRAVAILLEURS SOCIAUX

Quel changement avez-vous observé dans les familles de la personne âgée et quelles sont les personnes impliquées dans les conflits qui l'entourent ?

U : Les personnes impliquées dans les conflits intrafamiliaux sont souvent les enfants âgés entre 50 ans, 60 ans, des frères et sœurs de la personne âgée, des nièces, des conjoints.

V : Il y a des enfants, il y a des gendres, des belles filles, qui arrivent avec leurs vécus, leurs cultures qui donnent une forme à l'origine même du conflit .Il n'y a pas que l'enfant lui-même, à la limite c'est beaucoup plus simple s'ils avaient que les enfants mais il y a l'histoire, il y a l'âge, l'état de santé de chacun aussi.

La survenue de la maladie a-t-elle un impact sur l'environnement relationnel de la personne dépendante ?

D : Avant d'être dans le mal être du parent, les conflits sont bien anciens au sein de la famille.

P : Il y a des conflits qui sont liés effectivement à des passifs qui sont lourds, liés à des antériorités et qui resurgissent. On les voit quand il y a les enfants, les conjoints, les belles filles qui n'ont pas la même perception sur la prise en charge de la personne âgée en dépendance.

V : On voit bien avec la vieillesse, la maladie, la dépendance, l'impact relationnel est surprenant (cherche le mot juste) et même très impressionnant. Chose qu'on ne voit pas chez les personnes jeunes. Je trouve que cet impact est très conséquent. On n'a pas la même approche du devoir pour son aîné, selon les milieux familiaux et culturels, on voit apparaître dans la famille de la personne âgée des besoins et des conflits familiaux .C'est très surprenant autour du parent âgé, on voit l'organisation de la famille et leurs conflits par exemple, dans la famille, les neveux ou nièces élevés par cette personne ou il n'y a pas de véritable lien, sont reconnaissants. Ils sont dans la solidarité et un véritable devoir vis-à-vis du parent âgé. Là aussi, on s'est rendu compte de la prise en charge, elle n'est pas la même si ce sont des filles ou les garçons. Pour ces aidants où il n'y a pas de lien de filiation, quand ils s'impliquent généralement, ils sont dans l'obligation du devoir et du respect à cette personne, il n'y a aucun conflit. Contrairement aux aidants familiaux conjoints, enfants, petits-enfants etc.

D : Cette pathologie réveille beaucoup de conflits dans la famille, entre les enfants :
" Elle était la préférée, tu n'es pas mon frère ".

A quel moment du soutien, les conflits émergent-ils et quels sont facteurs qui les favorisent ?

D : Quand ils entrent à leur domicile et leur propre mère, leur dit : " Bonjour monsieur ou monsieur comment allez-vous ?" C'est un réel impact psychologique pour toute la famille : enfants, petits-enfants et en même temps, cette souffrance individuelle, vient encore raviver les conflits existants.

V : Les conflits se réveillent au moment où la famille doit s'occuper de la personne dépendante, des paiements, l'obligation alimentaire. Et de là on entend des vieux conflits qui s'expriment dans les familles de la personne âgée malade. Ils explosent au moment d'un financement avec des rapports conflictuels avec certains, des relations fusionnelles avec d'autres. Des choses qui devraient être réglables avant, remontent à la surface avec la difficulté de s'occuper de la personne dépendante et du financement. À ce moment-là, de façon plus ou moins directe on se retrouve, professionnels et familles dans une implosion purement familiale qui induit une importante rupture. Au final, on croit que tout est stable et équitable entre tous. Mais, commencent des règlements de comptes entre des frères et sœurs, des épouses au moment de la demande de participation financière. Parce que, les familles en se bouchant les oreilles, maintiennent une situation qui était déjà bancal. C'est simple, on arrive au bout des bouts. Là, il faut gérer. L'idéal est de gérer le conflit familial, auparavant mais bon, quand on a fait l'autruche, c'est difficile de trouver le juste milieu. Aussi le conflit est lié à l'enjeu de place dans la famille. On en revient à l'amour du parent âgé " on t'a aimé plus, on m'a aimé moins, finalement, je n'ai pas à donner ou moins à donner. " Donc, tout ressort à ce moment-là .Un peu comme si le fait que cette personne âgée soit dans son cocon familial, tout était stabilisé par sa présence et quand elle a bougé de son domicile, tout bouge : les places de chacun au sens physique et psychologique (soupir) tout est bouleversé. Des situations comme ça en géronto, on en a beaucoup.

P : Les conflits viennent plutôt de la gestion du patrimoine. Ils sont ouverts, très directs et présents avec des enjeux financiers importants : argent, biens et héritages.

Pour alléger les désaccords, j'informe la famille sur cette gestion du patrimoine et la possibilité de la mesure de protection judiciaire.

U : L'alchimie du conflit dans la famille de la personne âgée, c'est l'argent, le patrimoine et les enfants. Dans des situations où il y a du patrimoine et il y a des enfants, les conflits sont très présents. Dernièrement, une dame qui vit à son domicile, a quatre enfants. Le fils, on n'en a pas entendu parler, mais seulement, des trois filles. Parmi lesquelles, une, vit dans la maison de sa mère. Les deux autres, ont dit : " Il n'y a pas de raison qu'elle reste dans la maison sans payer de loyer. " On s'est retrouvé au milieu des deux avocats, des deux parties, devant le juge des tutelles. Lors du renouvellement de la mesure, le juge m'a demandé, si je voulais conserver le dossier, je lui ai précisé dans des situations conflictuelles, quoi qu'on fasse on se trouve en procès, donc, j'ai préféré refuser ce dossier.

Quelle est l'implication des enfants seniors dans le partage de l'obligation alimentaire ? Avez-vous à l'esprit un exemple à relater en quelques mots ?

V : Chacun campe sur ses positions qui dit : " J'ai de bonnes raisons de ne pas payer " et là on repart encore dans les conflits du passé. Ils ont une telle rancœur, une telle haine qu'ils en viennent à demander le recours de la justice et faire appel au juge des affaires familiales pour statuer l'obligation alimentaire. Mais après, on croit que tout est réglé et les choses sont rentrées dans l'ordre, on repart dans le conflit. Et là c'est le désaccord sans fin : "Il a un plus gros revenu que moi, il devrait donc payer plus ". Après, ce ne sont que des prétextes. Tout est lié à la place que chacun a dans la famille par rapport au parent dépendant et malade d'Alzheimer.

U : Dans ces situations conflictuelles, souvent les frères et sœurs ne mettent pas au centre l'intérêt de leur mère ou père âgé. Ils sont beaucoup plus pris par le conflit entre eux. Quand, j'ai les enfants au téléphone pour les raisonner, ils disent : " On ne sait pourquoi, on paierait pour elle ? Alors qu'elle ne s'est jamais occupée de nous. Donc vous ne savez pas ce qui s'est passé dans notre famille ". Je leur dis, c'est le juge qui va trancher et fixer le montant de la participation de tous les enfants. Et là, quand ils vont devant le juge, les conflits sont encore exacerbés entre eux par le sentiment d'iniquité lié aux écarts de revenus. Certains n'ont pas suffisamment de revenus d'autres en ont largement. Mais ils refusent de payer.

Quels sont les aspects financiers qui peuvent affaiblir la prise en charge familiale ?

V : Là, c'est une histoire d'une donation qui a été faite à un des fils. Les autres n'en ont pas bénéficié. A l'occasion de la mise en place des aides, il fallait justement, dire quels étaient les biens que possédait la maman. Il avait fallu révéler que cette dame avait déjà fait donation à l'un des fils qui n'a pas voulu nous le dire. Le secret s'est révélé avec les justificatifs apportés pour monter le dossier de l'aide sociale et voir si la maman a le droit à l'aide ou pas. Et là, c'était l'objet d'une grosse rupture. Ils ne veulent plus se parler. Bien évidemment, avec tout ça, régurgiter entre ces trois personnes dont la fille est très investie qui dit : " Je me suis tellement occupée d'elle, pourquoi elle a donné à lui, qui l'a manipulée. " Des choses qui se révèlent, se réveillent et effectivement avec la montée des conflits depuis le jeune âge qu'on n'a pas pu démêler.

P : Quand il y a une ou plusieurs personnes de la famille autour de la personne Alzheimer, il y a moult conflits. Dans les familles naissent les conflits sur la manière de gérer le patrimoine, des gros revenus, souvent des divergences et différentes perceptions sur la manière et la gestion de la prise en charge. L'aidant voit à sa manière, l'autre le voit différemment, c'est très difficile d'atténuer les différends, parce que celui qui assume le parent malade a la charge en général très lourde et il a déjà sa propre difficulté à gérer le malade.

P : On a vu apparaître chez des personnes souffrantes d'Alzheimer, les conflits conjugaux. Avec l'expérience, on les voit venir comme les vagues d'un tsunami qui viennent de loin dans les familles. Dans le conflit conjugal, c'est l'histoire de l'épouse séparée, non divorcée dont le mari était infidèle toute sa vie, que la maîtresse avec laquelle il vivait ensemble depuis de nombreuses années, ne veut plus le garder actuellement. L'épouse se retrouve à gérer cet époux .Elle ne veut pas divorcer et ne veut pas se séparer, parce qu'il y a des biens qui sont en jeu. Ils ont en commun une maison à laquelle elle tient. Après, des nombreuses années de séparation, elle est âgée et se retrouve à gérer cet époux. Tout l'enjeu, c'est partager ce lieu de vie, cette maison qui réorganise la communauté de vie qui devient très conflictuelle, et puis à ce moment-là, tout le passé conjugal et parental resurgit avec la perte d'autonomie. L'épouse part tous les jours à la plage, le mari perd la tête et comme il ne l'avait

jamais bien traitée, il continue toujours à la maltraiter. Elle l'enferme et elle va se balader. Elle est obligée de se justifier devant nous, de son attitude, les 30 ans de vie, 30 années où elle a eu un mode de vie sans lui. Bon finalement, son attitude est liée à des conséquences de l'Alzheimer. Elle s'est retrouvée à gérer son devoir d'épouse et elle est contrainte de vivre avec cet homme.

Quelle implication a la famille dans la prise de décision concernant la personne dépendante ?

D : Lors des entretiens, quand, je commence à avoir un lien de confiance va apparaître la problématique relationnelle familiale. " C'est toujours, mon frère qui ne veut pas que l'infirmière s'occupe de mon papa, il ne veut pas nous montrer les justificatifs des dépenses, c'est ma sœur qui ne veut pas une aide à domicile. " Dans une situation, un des enfants n'a pas intégré complètement les répercussions quotidiennes de la maladie d'Alzheimer sur l'aidante et sur sa maman : "pourquoi, tu fais venir une infirmière, maman peut faire sa toilette toute seule. Bon, je vis avec maman et je vois bien qu'elle nous dit qu'elle a pris sa douche et elle ne l'a fait pas bien. Bon tu vois, elle se débrouille, tu dis n'importe quoi, maman n'a besoin de personne pour s'occuper d'elle. " dans une autre situation similaire, où j'ai rencontré la famille, suite à nos entretiens, un enfant a pris conscience et a mis en place des séances d'orthophonie, qui sont très importantes pour les troubles du langage, un autre a dit : "A quoi ça sert ces séances ? " Et l'autre dit : " Papa si tu ne veux pas y aller, il ne faut pas y aller " donc, dans la prise des décisions des chaises musicales, on recule toujours en arrière au lieu d'avancer. Le parent est laissé sur le bas-côté, en attente d'une décision.

Quelles sont les difficultés faisant obstacles à la prise de décision ?

D : Dans beaucoup de situations dans le déséquilibre amené par la maladie, la famille cherche un certain équilibre. Il y a des enfants, souvent des filles et des fils qui font basculer leur situation et mettent en péril leur propre couple.

V : On a des enfants qui s'impliquent et qui se retrouvent avec un autre positionnement de parent et la personne dépendante se retrouve infantilisée. On a des filles qui prennent en charge leur père mais dans l'abnégation. Et les conflits vont s'installer, parce qu'il y a une absence d'acceptation, il y a du déni de cette maladie qui se traduit par des conflits dans la famille qui ne sont pas en phase

avec l'évolution de la prise en charge de leur proche ou parent. On constate aussi que la vieillesse, la maladie, avec justement des époux qui ne se reconnaissent plus, bien sûr, vu de l'extérieur ça donne lieu à des anecdotes rigolotes. Mais, quand on est enfant et quand on voit ses propres parents comme ça et qu'il faut les séparer parce qu'ils ne se reconnaissent plus, c'est vraiment choquant vis à vis des enfants.

Quel est votre rôle et ses limites dans les situations de désaccords ?

P : Notre rôle de médiateur se situent dans la gestion des situations conflictuelles.

D : En médiation, chaque entretien est différent. Dans la majorité des cas il y a souvent (cherche le mot juste) des tensions, des choses qui peuvent dire, je leur sers de tiers, pour comprendre et intégrer les changements. Je me positionne suivant certaines règles, la famille côte à côte, moi en face. Lors des entretiens, j'apporte des informations en leur disant votre sœur m'a interpellée au téléphone et de là, l'information est partagée. Au début de l'entretien, ça fait des gros éclairs, de la tension dans l'échange. Tout de suite, je les calme et je leur conseille de reprendre après. Du coup, il ne suffit pas de hausser le ton, mais de recadrer. Le plus souvent, le fait d'avoir quelqu'un de neutre dans le même espace, en entretien dont je suis la meneuse de jeu, les choses qui n'ont jamais été dites dans les familles vont se dire. Souvent après l'entretien, il y a moins de conflits, ils arrivent à entrer en communication après, « Ah ! Tu ne m'en as jamais parlé. Cela fait des années que je t'en ai parlé et tu n'as jamais fait ceci. » C'est bien de pouvoir dire les choses.

Voilà, on a pu contribuer à recréer un lien. Dans ces familles, il y a beaucoup d'amour présent entre eux, des enjeux. Celles-ci cherchent la solution pour le bien être de leur parent.

P : On a aidé une famille recomposée à régler ses affaires, en amont de la procédure de justice. C'est un patient très jeune, 45 ans, d'un côté il y a sa dernière femme, avec des enfants jeunes, des ados 15/17 ans, et de l'autre des frères et sœurs plus âgés. Ils sont en conflit par rapport à la prise en charge de leur père, qui est différente. Actuellement, l'intensité des conflits est autour de qui fait quoi ? Comment s'organiser ? Le couple est en procédure de divorce.

D : D'énormes conflits, pendant des heures entre les aidants et leur famille " je ne veux pas voir ma sœur mettre la tutelle parce qu'elle gère l'argent de mes parents " j'écoute les plaintes, séparément, en sachant que je me positionne aussi par rapport aux enfants éloignés.

V : Au moment de l'hospitalisation, on demande aux familles de se projeter sur la sortie et là vont apparaître les différentes orientations au niveau des familles c'est-à-dire, il y en aura un qui répondra " ça sera très difficile s'il retourne à la maison" et l'autre " il n'est pas question que je paie." L'avantage en gérontologie c'est qu'il y a des « staffs » interdisciplinaires et on est dans une construction mutuelle, c'est-à-dire l'évolution se fait conjointement par rapport au projet de vie puisque de toute façon, ils sont sur les éléments de l'état de santé et sur l'environnement psychosocial de la personne également, ça se construit véritablement en équipe. Il arrive des désaccords matérialisés dans le service et là dans le cadre soignant, l'infirmière, il y a un retour au niveau des « staff » et s'il y a un problème qui se passe dans le service, on est informés et on y travaille en groupe.

Dans des situations de désaccords, est-ce que vous rencontrez tous les membres de la famille ?

P : Après l'aidant avec lequel j'ai fait la médiation revient avec cette option : " Madame, vous m'avez conseillé ça, moi je veux un tuteur. J'ai parlé à mon frère qui ne veut pas" ou "mon frère veut et moi non. "Et là, je remets au centre, l'intérêt du parent qui est une mesure de protection et je leur rappelle que c'est uniquement le juge de tutelles qui décide de la meilleure protection de justice et de son application. Il est clair, quand il y a conflit dans la famille, c'est le juge qui peut le résoudre. Comme il n'a pas le temps de les entendre, la famille continue dans les désaccords, il va donc désigner quelqu'un d'extérieur.

D : Je suis toujours disponible aussi pour l'autre, et je fais de la médiation .Je suis médiatrice, élément neutre avec des compétences dans la maladie d'Alzheimer. Je dis aux familles en tant que médiatrice, j'essaye d'amener un éclairage technique et professionnel et c'est à vous après de vous y adapter.

V : Il fallait signer des engagements de paiements à chacun des trois enfants qui ne se parlent pas et ne veulent pas se voir. On les reçoit tous dans le bureau et à tour de rôle, chacun évoque le gros conflit. Les uns pensent que leur maman doit rester à l'hôpital, la fille la plus investie s'oppose pour que sa mère soit admise en long séjour. Quelque chose de très compliqué pour tout le monde. D'ailleurs pour d'autres rendez-vous, on a tiré un enseignement de ce conflit très dur. On a décidé de recevoir les uns sans les autres. Ça nous a permis de construire ensemble pour éviter les conflits futurs, pour que chacun soit entendu, après on fait comme on peut.

Quels sont les effets des conflits intrafamiliaux : sur la personne ? Sur son environnement ? Sur sa famille ? Pourriez-vous illustrer quelques exemples ?

V : C'est vrai la maladie d'Alzheimer, est une prise en charge particulière. Véritablement quand ça explose, la famille entre en conflit, le parent n'en a plus conscience. Les aidants sont arrivés au bout du maintien, ou en même temps, on se retrouve avec des enfants aidants qui décèdent.

Autre problématique qui émerge maintenant dans les familles recomposées vieillissantes, chaque enfant reprend son parent âgé et le vieux couple se retrouve séparé par le choix de ses enfants, qui n'est pas le leur. J'ai connu des situations où il y avait les enfants du mari et les enfants de l'épouse. Ils étaient en désaccord et du coup chaque enfant a repris son parent contre sa volonté pour l'emmener dans une autre région. (Émotion forte, et silence). C'est un lien brisé sans demander au couple âgé s'il est d'accord ou pas ? Ils disent : "C'est mon parent, je le récupère et je le ramène à ma région. Et pareil de l'autre côté." C'est l'enfant décisionnaire, décideur. On est dans des situations inversées. En fait, le parent est infantilisé mais en décidant pour eux, on décide pour son propre confort et pas forcément pour le confort de la personne âgée (silence).

U : Les deux filles ne s'entendent pas, sont fâchées. La mère vivait dans un établissement, près de sa fille qui réside dans un autre département. Une autre fille qui habite à Nice, l'a kidnappée, contre l'avis de tout le monde, police et justice. Elle la maintient près d'elle. Elle a décidé que sa mère n'était pas bien là-bas.

D : Voilà par exemple une situation hyper conflictuelle d'une fille qui a enlevé sa maman qui ne l'a pas vue depuis 3 ans. Elle a profité que sa sœur entre en clinique, pour venir chercher sa mère un après-midi, on ne l'a jamais revue.

D : Voilà une anecdote : rendez-vous pris, avec la famille je m'organise pour que le patient ne soit pas en entretien. Il y a eu un malentendu dans la famille, du coup tous les enfants, deux jeunes hommes et leur mère se présentent avec leur père malade d'Alzheimer à l'entretien. On parle de tout, mais monsieur ne comprenait rien, se tourne vers moi me disant : " Mais... madame " (forte émotion, larmes aux yeux) " je ne suis pas marié, je n'ai jamais eu d'enfants " (il répond avec un air ironique). Un des fils est en larmes, je lui dis, mais alors... et ces 2 jeunes garçons à côté de vous ? " Mais ah, ah ...ça, Mme, en venant vous voir, sur le chemin, je les ai rencontrés. Ils ont l'air tous les deux avec cette charmante femme à côté, gentils. " Monsieur, accompagne sa parole avec le geste, pose sa main droite sur son cœur et rajoute : " Mon cœur, me dit qu'ils sont tous là, dedans !" Voilà, ce parent qui ne reconnaît plus sa famille, c'est la mémoire du cœur qui semble restée intacte.

FOCUS GROUP

Est-ce que en psychogériatrie, vous rencontrez des situations de conflit dans la famille de la personne âgée. Comment vous en êtes informées ?

Dr L : En psycho G, quand il y a un signalement on le traite en équipe pluridisciplinaire. On a une conduite à tenir, c'est-à-dire lors de la consultation ou lors de la visite à domicile, chacun de nous évalue la situation, selon son domaine de compétence : comme le niveau de dépendance, de détérioration, les améliorations qu'on peut apporter au domicile, comment aménager l'intérieur. On évalue s'il y a besoin d'aide à domicile. Dans ce cas, avec l'aide de l'assistante sociale, on initie le dossier de l'APA. Et si c'est difficile pour la personne de gérer son quotidien, je fais une mesure de protection, je fais une parenthèse : si la famille est présente, on conseille plutôt aux familles comment il faut faire pour une demande de protection. Nous, on ne se substitue pas aux familles. On fait la demande de protection si vraiment la personne âgée est isolée. Les psychiatres et les psychiatres experts laissent la liberté de choisir.

PI : Toutes les difficultés sont les mêmes dans des familles nombreuses ou d'enfant unique,

C : Les conflits sont présents, et il n'y a pas de différence. Les difficultés des liens existent .La spécificité de la région fait aussi qu'on a souvent des familles ici qui vivent seules et dont les enfants sont éloignés. Celui, qui est en proximité géographique assume la totalité de la prise en charge de son parent,

Dr L : Ce n'est pas toujours évident, c'est là où il y a souvent des émergences de conflits entre le frère ou la sœur qui assume seule. Il y a les familles harmonieuses avec des richesses incroyables qui leur appartiennent mais également, beaucoup de familles qui vont vite être débordées.

C : Favoriser un maintien à domicile dans la famille n'est pas chose facile.

PC : Nous sommes allés rencontrer une équipe à Barcelone qui travaille en psychogériatrie dans un hôpital de plein pied pour personnes âgées. Tout était conçu, créé pour les personnes âgées, qui n'en n'avaient pas besoin. Mais par contre, on a vu le maintien à domicile, il est favorisé par l'ami, le voisin, la famille.

Quels sont les facteurs qui favorisent le conflit intrafamilial ?

PC : Parfois, le nerf de la guerre, c'est aussi l'argent. Parce que les services à domicile, le placement en maison de retraite coûtent chers. Et dans la loi française il y a l'obligation. Ce n'est pas évident pour les familles quand il y a plusieurs enfants avec des revenus différents. La loi fait attention que ce soit le même pourcentage pour tout le monde. Il y a ceux qui gagnent plus, d'autres moins, mais c'est très compliqué. Des cas où, la fille dit : « non ! Je n'ai pas envie de m'occuper de mes parents que ce soit physiquement ou financièrement, parce que ma mère, mon père étaient maltraitants envers moi » mais par contre là, il n'y a pas de moyen d'échapper à la loi.

C : Lorsque la personne devient dépendante, les enfants ou l'enfant règlent leurs comptes. C'est à dire en fait, les différences entre frères et sœurs vécues dans le passé, au moment de la prise en charge de ce parent âgé et dépendant par sa famille, il y a toute cette émergence de conflit.

PI : Tout à fait,

PC : Certains étaient en position dominante, matriarche /patriarche et les conflits viennent et se règlent entre personnes aidantes et leur famille, c'est selon le sexe, le statut, le passé, la culture, le milieu social. On discute avec d'autres équipes, qui nous disent « il y a des personnes âgées d'une autre culture différente de la nôtre, où la prise en charge de la personne âgée se fait sans problème, sans difficulté dans d'autres pays comme l'Espagne ,Italie ou autres, par exemple, en France en milieu rural et au village, la personne âgée est prise en charge par la communauté.

PI : Il n'y a pas que les enfants, il y a aussi les proches, des voisins, des ami(es) de la personne qui ont aussi de l'importance pour elle, c'est là où il y a le conflit aussi, où il y a spoliation etc.

Dr L : Dans les situations d'Alzheimer, il y a aussi d'autres causes de conflits par exemple : la donation, patrimoine, argent,

PC : Oui c'est l'abus de faiblesse, on le voit,

PI : La famille profite des habitudes, d'un tas de facteurs qui entrent en jeu,

PC : Voilà, c'est qu'il faut dire, si la personne âgée a plusieurs enfants, même si, elle a fait en sorte toute sa vie de ne pas laisser apparaître de préférences, de conflits, quand elle devient malade Alzheimer, là, c'est le comble. Elle va leur dire « eh voilà, mon préféré » il va falloir que la famille soit capable d'entendre ce genre de choses. On peut comprendre quand on a 40/50ans que la fille préférée était toujours là pour elle, les autres n'ont rien fait. Les choses qui étaient tuées toute une vie apparaissent avec la maladie et ça c'est extrêmement difficile. Les enfants vont finir par s'en vouloir mutuellement. Tout simplement, il faut comprendre que chez la personne âgée avec la maladie, les traits de caractère qui étaient nuancés s'accroissent et ne deviennent pas très sympathiques et ils apparaissent encore plus forts, c'est très déstabilisant pour la famille.

La survenue de la maladie d'Alzheimer a-t-elle un impact sur la dynamique familiale ?

Dr L : Dans la maladie d'Alzheimer, voir quel est le rôle, quelle est la place des enfants, c'est très déstabilisant. A ce moment, chacun essaye de s'adapter aux nouveaux événements de la vie. Ce qui est difficile c'est de s'adapter à l'image du parent qu'on avait avant, qui devient un malade, en perte d'autonomie qui se dégrade, tout ce qu'on n'a jamais géré avant, on doit le faire et ça c'est compliqué,

C : Il faut qu'ils assurent un équilibre dans un déséquilibre,

PI : Avec la maladie d'Alzheimer, tout est déstabilisé,

PC : La vieillesse, la perte d'autonomie du patriarche et la maladie, nous renvoie et à notre propre devenir. Bien évidemment, il y a de l'angoisse,

C : Par rapport à l'angoisse, quand on annonce que le père ou la mère a une maladie Alzheimer, on sent que les enfants ont du mal à accepter cette maladie, ont du mal à voir leur mère et/ou leur père diminué et ça se justifie,

PI : Oui, c'est l'effet miroir, d'un coup, l'image de la maladie vient bouleverser les repères,

PC : Par expérience, le fait que le psychiatre ou psychologue va annoncer aux enfants que le père et la mère qui étaient sur un piédestal et que leur parent est atteint d'une maladie incurable et qu'il n'est plus capable de se suffire à lui-même,

alors que l'image que les enfants ont de leur propre parent était idéalisée " *ils nous aiment, nous aident* " donc, les rôles vont s'inverser. Je pense que, ce n'est pas toujours facile à ce moment-là. Généralement, ils se retrouvent à prendre le rôle de parents de leur propre parent et ils sont parents pour leurs propres enfants,

C : A prendre en charge la personne âgée dépendante, ce n'est pas facile,

Dr L : Une personne âgée dépendante n'a plus ce rôle qu'elle avait auparavant. En effet, dans l'inversion de rôle et de place, dans des situations comme ça, toute la famille et leur malade ont besoin de rassurance. Les enfants deviennent les personnes ressources et assurent un rôle qu'ils n'ont pas choisi, ils deviennent les parents de leurs parents.

Comment se déroule l'organisation de la prise en charge ?

PC : Les troubles cognitifs nécessitent de la présence permanente des membres d'une famille. L'autre élément par rapport aussi aux enfants, c'est la différence d'âge, une différence de situation familiale, une différence de situation sociale. Chaque élément intervient de façon différente, par exemple quelqu'un qui a 55 ans pourra avoir un peu plus de temps à donner que quelqu'un qui aurait 35 ans et qui a trois ou quatre enfants en bas âge.

Dr L : On voit bien que les familles qui gardent la personne âgée chez-elle, essaient de s'organiser au mieux.

PC : Les discordances qui étaient là auparavant laissées de côté, occultées, deviennent tout de suite transparentes,

C : La prise en charge génère en effet des dysfonctionnements, les conflits viennent du déséquilibre créé par la maladie d'Alzheimer, les familles essaient de trouver un équilibre dans ce déséquilibre,

Dr L : Chacune des familles face à ses choses inadaptées, doit donc s'adapter. Au premier plan, pour le malade l'acceptation du statut de maladie d'Alzheimer et pour les enfants, l'acceptation que leur parent soit dépendant d'eux-mêmes. Après, c'est aussi voir l'évolution de la maladie de son parent qui s'accompagne avec la diminution du rôle parental avec inversion des rôles pour les enfants. Ceci s'accompagne de la culpabilité qu'un jour, il faudra prendre la décision de le placer.

Puis l'autre difficulté, quand il s'agit d'un couple de parents, qu'il faudra séparer l'un du conjoint malade, alors qu'ils sont mariés depuis presque 50/60 ans. Il nous est arrivé de placer les deux. Mais, c'est une source d'importants conflits qui divisent leurs enfants.

PI : Dans ces cas, il nous est arrivé de les placer tous les deux,

PC : C'est exactement les mêmes situations de conflits, mais dans des situations inverses au divorce, c'est-à-dire que là, la maladie apparaît et les enfants vont se battre pour avoir la garde des parents. Ça c'est le premier cas de figure, ou alors la seconde chose, c'est que, un des enfants, va prendre la position du dominant qui va être acceptée par les autres, dans ces cas c'est apaisant,

PI : C'est la position du dominant, qui parfois génère le conflit,

PC : La personne aidante sera chargée par son sac à dos plein de problèmes : soit, il va y avoir conflit à ce niveau-là, c'est-à-dire, une brèche, qui va donner expression aux conflits, et là ça va être compliqué. On est dans le cas de divorce, donc, conclusion, c'est très rare qu'il y ait divorce à l'amiable. Dans les situations de la personne âgée on est dans le même cas. On informe les familles, pour la personne qui souhaite s'investir qu'elle aura une grande charge par rapport à la maladie d'Alzheimer que ce sont des situations d'usure et qu'elles vont finir par en vouloir aux autres.

Quelle implication a la famille dans la prise de décision concernant la personne dépendante ?

Dr L : Certains enfants demandent : " Comment faire, pour s'occuper des affaires de ma mère ? " Je préconise dans mes rapports qui sont circonstanciés, de nommer quelqu'un extérieur à la famille qui se met en dehors de tout ça et il qu'il soit objectif. Quand, ils ont épuisé le maintien à domicile tout d'un coup le conflit éclate, s'accroît dans les décisions à prendre, on voit le refus de placement dans la maison de retraite en raison du coût financier. La désignation d'un expert hors famille arrive à organiser les rencontres familiales et y à instaurer une certaine harmonie.

PC : L'avantage pour la famille, quand quelqu'un est loin ça leur permet de garder une certaine place auprès de leurs parents .Ce qui veut dire, le problème quant à une décision à prendre est hors feu. Quant à nous, on a un rôle d'information et de conseil, on leur dit voilà, faites comme vous le sentez. De toutes les façons, quand le juge convoque la famille et commence à poser des questions, il voit bien que ça ne va pas au mieux.

Dr L : Après revient à nous le fils, pour nous faire un signalement des conflits qui l'opposent à ses frères et sœurs face à une décision.

Quel est votre rôle et ses limites dans les situations de désaccords ?

PI : Dans la gestion des conflits dans la famille, on fait le tiers médiateur, on travaille avec l'aidant familial, on est tous les deux ensemble,

Dr L : Ce qu'il faut faire dans la gestion du conflit c'est valoriser l'aidant familial, le reconnaître, sachant que c'est très difficile de gérer cette maladie,

C : Nous, on est dans une neutralité bienveillante, on n'a pas la logique familiale.

PI : On est bien obligés de savoir , ce qui se passe chez l'aidant, l'historique familial des gens ce qu'ils ont pu « subir » .Très souvent, ça nous arrive de travailler avec ces familles qui ont vécu la rupture, quand ils sont en désaccords, nous sommes en difficulté et c'est très compliqué,

PC : Quand c'est très compliqué, la loi aide, c'est une obligation. Ils sont liés à ce moment-là, à la loi. Ils ont une obligation morale,

C : Nous sommes une équipe de soins. A partir du moment où on n'est pas d'accord avec le projet de la personne âgée qui pourrait la mettre en danger par exemple, si on voit que le maintien A domicile, est impossible et que malgré tout, c'est la famille qui décide, nous, on est soignants on n'est pas tenus de participer à quelque chose qui ne nous semble pas adaptée ou nous semble incohérent. On essaie avec des familles de trouver des solutions,

PC : Dans les situations de conflits, on les accompagne jusqu'à un certain temps mais on voit bien que notre souplesse n'a jamais eu d'effet. C'est pourquoi on oriente sur la mesure de protection qui va protéger la personne. En fait on le constate à partir d'un des indicateurs de l'expertise où les psychiatres le spécifient bien « hors famille ». C'est tellement conflictuel et il y a tellement de problèmes que la personne qui va le gérer, il faut qu'elle soit experte dans cette gestion.

Pourriez-vous illustrer un exemple que l'équipe à traité récemment ?

C : C'est le cas type de la situation conflictuelle, entre la mère et la fille infirmière dans des missions humanitaires tout le temps. Elle ne s'occupe absolument pas de sa maman qui vit seule chez elle dans des conditions très difficiles. Je dirai même très délicates. Sans cesse, elle nous dit : "Ma fille s'occupe des autres et ne s'occupe même pas de sa mère".

Dr L : Mais après, la patiente veut qu'on s'occupe d'elle. C'est aussi une manière de dire : "Je suis victime, je suis seule, vous venez vous occuper de moi mais vous voyez bien que ma fille ne s'occupe pas de moi" c'est très démonstratif. Elle pousse à culpabiliser la fille, nous avons rencontré la fille qui nous dit : "Ma mère m'a fait la vie très amère" elle a pris de la distance. Et nous, quand on l'a recontactée, elle n'a pas répondu à nos appels.

PC : Le gros avantage par rapport à des situations de conflits, c'est qu'on essaie de travailler avec les médecins extérieurs. Ce qui fait, que lorsque je suis phagocyté par une situation, je demande à quelqu'un de l'équipe d'être avec moi dans la situation. Quand il y a le psychologue et le psychiatre dédiés à l'équipe, ils nous aident beaucoup à dire les choses en équipe. Dans des situations bloquées, où nous sommes seuls, on fait les liens avec les infirmières libérales, assistantes sociales.

Dr L : Au niveau familial, quand il y a des discordances, le psychologue voit la mère et moi je vois la fille, ensuite on fait la synthèse,

C : Dans les groupes de paroles les aidants familiaux parlent de leurs difficultés. Le psychiatre ou le psychologue ou les deux peuvent les voir en individuel, en consultation pour évoquer les problèmes personnels. A ce moment, ils peuvent apprécier la situation et ce au cas par cas.

PI : Certaines familles refusent un soutien quelconque. J'ai eu des fois des situations où j'ai dû voir quelqu'un plusieurs fois, pour qu'il évacue tout son ressenti. L'échange s'est fait en douceur et délicatement.

Quels sont les effets des conflits intrafamiliaux sur la personne et sur son environnement ? Sur sa famille ? Pourriez-vous illustrer quelques exemples ?

Dr L : Très souvent, quand l'aidant est épuisé, il le montre et le patient commence à crier et à devenir agité, parce qu'il ne supporte plus cet environnement

C : Combien des fois, nous avons constaté que le conflit et son impact, épuisent

PI : Tout conflit est facteur d'épuisement. Sa source est liée à la dysharmonie, liée aux enfants et là, il y a épuisement inexorablement, ça coule de source. Généralement, le conflit énerve. Il nous arrive parfois que dans toutes ces situations, le conflit familial se déplace, la famille entre en conflit avec des professionnels. Quand, j'étais en milieu hospitalier, je passais mon temps à gérer les conflits où il y avait projection des conflits familiaux sur le soignant. Donc, on est obligés de les gérer. On ne peut pas laisser le patient dans une situation familiale conflictuelle. On le gère au cas par cas et toute situation est différente, en parler c'est la meilleure manière de le gérer.

LISTE DES FIGURES

1. Source : Carte topographique de PACA	95
2. Source : SIT Section donnée & Cartographie Décisionnelle 2011	96
3. a. Ages	136
3. b. Lien familial	137
3. c. Lien familial et âges	137
4. Contribution hommes et femmes dans la prise en charge	138
5. Lieu de vie de la personne malade	139
6. L'organisation familiale conflictuelle	143
7. La communication entre frères et sœurs avant la maladie	151
8. La communication conflictuelle entre conjoints avant la maladie	155
9. La communication conflictuelle entre proches avant la maladie	157
10. La communication conflictuelle entre frères et sœurs pendant la maladie	163
11. La communication conflictuelle entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie	170
12. La communication conflictuelle entre proches pendant la maladie	175
13. Conflit dans la décision à prendre	184
14. Difficultés dans la prise de décision	185
15 .a . Etat de l'information dans la prise de décision	194
15 .b. Information difficile	195
16. Famille 1.L	216
17. Famille 2.P	217
18. Famille 7.M	218
19. Famille 3.PH	219
20. Famille 8.F	220
21. Famille 4.J	221
22. Famille 6.V	223
23. Famille 5.G	224
24 .a . Temps de la mise en place de la résidence en alternance	236
24. b. Fréquences de la résidence en alternance	236
25 .a . Gestion des conflits par la personne malade	243
25. b. Gestion des conflits par l'entourage familial	244
26. Gestion des conflits par les professionnels du champ de la gérontologie	246
27. Conflits intrafamiliaux judiciairisés	252
28. Identification des besoins	258

LISTE DES TABLEAUX

1. Tendances démographiques dans la région PACA, 2005-2015	97
2. Nombre de bénéficiaires de l'APA en Provence-Alpes-Côte d'Azur au 31 décembre 2004	98
3. Prévalence Alzheimer PACA 2006 et 2011	99
4. Projection de la population Alzheimer des Alpes Maritimes entre 2008 et 2013	99
5. Etablissements avec accueil de jour et/ou hébergement temporaire	100
6. Profil des participants « Famille »	115
7. Profil des participants « Professionnels »	120
8. Profil Focus Group	124
9. L'organisation familiale devenue problématique	144
10. Communication familiale conflictuelle antérieure à la maladie	146
11. Communication conflictuelle entre frères et sœurs avant à la maladie	151
12. Communication conflictuelle entre conjoints avant la maladie	155
13. Communication conflictuelle entre proches avant la maladie	157
14. Communication familiale conflictuelle pendant la maladie	162
15. Communication conflictuelle entre frères et sœurs pendant la maladie	163
16. Communication conflictuelle entre frères et sœurs (avant/pendant) la maladie : la différence	164
17. Communication conflictuelle et l'organisation problématique entre frères et sœurs pendant la maladie	164
18. Communication conflictuelle entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie	170
19. Communication conflictuelle entre conjoints (avant/pendant) la maladie : la différence	171
20. Communication conflictuelle et l'organisation problématique entre conjoints aidants-aidés pendant la maladie	171
21. Communication conflictuelle entre proches familiaux pendant la maladie	175
22. Relation familiale conflictuelle avant-pendant la maladie	179
23. Communication avant et pendant entre frères et sœurs	181
24. Communication avant et pendant entre conjoints	181
25. Communication avant et pendant entre proches familiaux	182
26. Objets du conflit et difficultés dans la prise de décision	185
27. Conflits de la prise de décision	186
28. Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre frères et sœurs	187
29. Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre conjoints	188

30. Avant la maladie, les conflits de prise de décisions entre proches	188
31. Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre frères et sœurs	189
32. Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre conjoints	190
33. Pendant la maladie, les conflits dans la prise de décision et la communication conflictuelle entre proches	190
34. Composition familiale de la personne malade	226
35. Identification des besoins de soutien	259

TABLEAUX

Statut familial actuel

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Célibataire	24	17,1	19,4
	Marié	66	47,1	53,2
	Séparé, Divorcé	26	18,6	21,0
	Veuf (ve)	8	5,7	6,5
	Total	124	88,6	100,0
Manquante	Système manquant	16	11,4	
Total		140	100,0	

Le lieu de vie du participant

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Je vis à mon domicile	67	47,9	72,8
	A son domicile	25	17,9	27,2
	Total	92	65,7	100,0
Manquante	Système manquant	48	34,3	
Total		140	100,0	

La maladie est diagnostiquée depuis

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide
Valide	Semaines	8	5,7	6,1
	Mois	48	34,3	36,4
	Années	76	54,3	57,6
	Total	132	94,3	100,0
Manquante	Système manquant	8	5,7	
Total		140	100,0	

~ Table de matières ~

REMERCIEMENTS	4
INTRODUCTION GENERALE	8
PREMIERE PARTIE	17
I.FONDEMENT THEORIQUE DE LA RECHERCHE	17
CHAPITRE. 1: VERS LE DEVELOPPEMENT D'UNE NOUVELLE APPROCHE EN GERONTOLGIE : LA MEDIATION FAMILIALE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER	17
1.1 CE QU'EST LA MEDIATION FAMILIAL	17
1.1.1 Ses effets	20
1.2 DU DROIT DE LA PLAINTA AU DROIT DE L'INFORMATION, RELIES A LA MEDIATION EN SANTE, EN EUROPE	21
1.2.1 La mediation hospitalière en France : l'incertitude terminologique	22
1.3 LA MEDIATION UNE NOUVELLE APPROCHE DANS LA FAMILLE VIEILLISSANTE	25
1.3.1 La famille vieillissante : un fléau social inquiétant	28
1.3.2 Le vieillissement et la catégorisation de la vieillesse	29
1.3.3 Le vieillissement et la dépendance	33
1.3.4 La dépendance inhérente à la maladie d'Alzheimer	35
1.3.5 (Dans) le rôle d'aidants familiaux	40
a) Les enfants séniors	41
b) Le conjoint	42
c) Les proches familiaux	43
1.3.6 Les aidants familiaux et l'organisation familiale dans le cadre de la prise en charge de la personne atteinte	43
CHAPITRE. 2: DANS LA DEMOCRATISATION DE LA FAMILLE : LA FAMILLE NUCLEAIRE VIEILLISSANTE	45
2.1. LA FAMILLE , LE COUPLE: LES LIENS A L'EPREUVE DU TEMPS ET DE LA MALADIE	45
2.2 DES CONFLITS INTRAFAMILIAUX LIES A L'ORGANISATION DU SOUTIEN	50
2.3 EN FRANCE, DROITS, DEVOIRS ET PROTECTION JURIDIQUE DES BIENS DE LA PERSONNE AGEE	54
2.3.1 Dans la donation un partage préférentiel du parent	55
2.3.2 Face à l'obligation alimentaire : engagement de l'un, refus de l'autre	57
2.3.3 Le lien conjugal et matrimonial dans la séparation	58
2.3.4. Protection juridique des personnes âgées en perte d'autonomie	59
2.4 EN EUROPE, LE MANDAT DE LA PROTECTION FUTURE : UN OUTIL POUR ANTICIPER LE CONFLIT INTRAFAMILIAL	61
CHAPITRE. 3 : LA DYNAMIQUE FAMILIALE CONFLICTUELLE DANS LA MALADIE D'ALZHIEMER	64
3.1 LA CRISE DANS LA FAMILLE	64
3.1.1 " Nous conflictuel" face au deuil blanc	65
3.2 REMANIEMENTS RELATIONELS ,ROLES ET RESPONSABILITES	69
3.2.1 Lien aidant-aidé et membres	69
3.2.2 Le lien conjugal à l'épreuve de la relation aidant-aidé	73
3.3. LES SOLUTIONS DE RESOLUTIONS ET LIMITES	76
3.4 DANS L'APAISEMENT ET LA PACIFICATION RELATIONNELLE : UNE QUALITE DE PRISE EN CHARGE FAMILIALE	80
CONCLUSION	85

DEUXIME PARTIE	88
II. LES CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES	88
CHAPITRE.1 : LES OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE LA RECHERCHE	88
1.1 OBJECTIF GENERAL	88
1.2. OBJECTIFS SPECIFIQUES	92
1.2.1 Objectifs spécifiques sur l'hypothèse N°1	92
1.2.2 Objectifs spécifiques sur l'hypothèse N°2	93
CHAPITRE . 2:PRESENTATION DE LA METHODOLOGIE RETENUE	94
2.1 LE CONTEXTE DE LA RECHERCHE	94
2.1.1 La présentation du lieu géographique, démographique et institutionnel de la recherche	94
2.1.2 Sur la dépendance	97
2.1.3 Sur le maintien et l'accueil de jour.	99
2.2 LE CADRE METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE ET LE CHOIX DES OUTILS DE VALIDATION	101
2.2.1 Les techniques de la recherche	102
2.2.1.1 L'observation participative au sein de la cohorte du CMRR	102
2.2.1.1.1 Le déroulement	103
2.2.1.1.2 La grille de l'observation	104
2.2.1.2 L'enquête	106
2.2.1.2.1 L'élaboration du questionnaire et les tests	106
2.2.1.2.2 Les catégories du questionnaire	108
2.2.1.2.3 La constitution de l'échantillonnage de l'enquête	109
2.2.1.2.4 Le processus de sélection des participants	109
2.2.1.3 Les entretiens	111
2.2.1.3.1 Les entretiens exploratoires avec les familles	111
2.2.1.3.1.1 Le génogramme	112
2.2.1.3.1.2. Le déroulement	113
2.2.1.3.1.3 La constitution et l'échantillonnage	114
2.2.1.3.1.4 Les catégories de l'élaboration des grilles d'entretiens	116
2.2.1.3.1.5 Les catégories de la grille "familles"	116
2.2.1.3.2 Les entretiens avec les professionnels	117
2.2.1.3.2.1 Les entretiens semi- directifs	117
2.2.1.3.2.2 Le déroulement	118
2.2.1.3.2.3 La constitution de l'échantillonnage	118
2.2.1.3.2.4 Les catégories de la grille des différents professionnels	122
2.2.1.4 L'entretien groupal, groupe de discussion et/ou focus group	123
2.2.1.4.1 Le déroulement	124
2.2.1.4.2. Les catégories de la grille " focus group"	125
2.3 LA METHODE D'ANALYSE DES DONNEES DE LA RECHERCHE	125
2.4 LES DIFFICULTES RENCONTREES	127
a) La rencontre avec les directeurs des établissements médico-sociaux	128
b) Dans le refus des magistrats : la surcharge du contentieux familial	129
c) Dans la participation des chefs de pôles : la connaissance de la médiation familiale	129
2.5 LES LIMITES DE LA METHODOLOGIE UTILISEE	131

TROISIEME PARTIE	134
III.PRESENTATION DES RESULTATS	134
CHAPITRE.1: LES EFFETS DE L'ENQUETE SUR LE TERRAIN	134
1.1 SUR L'ATELIER DES AIDANTS	134
1.2 L'ENQUETE	135
1.3 ET LES INTERVIEWS	135
CHAPITRE.2: LES CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES	136
2.1 PRESENTATION	136
2.1.1 D'autres caractéristiques à prendre compte	139
a) L'ancienneté de la pose du diagnostic	139
b) Le lieu de vie de l'aidé	139
c) La coexistence des âges et la santé précaire	140
d) La famille recomposée et la coexistence intergénérationnelle	140
e) Les responsabilités familiales associées au devoir envers son aîné	141
SYNTHESE	141
CHAPITRE. 3 : FAMILLE ET CONFLITS DANS L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE	143
3.1 LA PRESENCE DES CONFLITS DANS L'ORGANISATION FAMILIALE	143
3.2 DANS LA COMMUNICATION FAMILIALE : LES CONFLITS « ANCIENS », DEJA PRESENTS AVANT LA MALADIE	146
3.2.1 Dans la résurgence des conflits relationnels : des facteurs de rupture qui impliquent des difficultés dans l'organisation familiale	148
a) Enfant senior et parent âgé : la présence d'une colère liée à la tendre enfance	148
b) Frères et sœurs : malgré le temps passé, leur relation est marquée par les préférences parentales	150
c) Conjoints aidants-aidés : la présence des difficultés relationnelles anciennes	154
d) Entre proches familiaux : des difficultés relationnelles anciennes	157
SYNTHESE	160
3.3 DANS LA COMMUNICATION FAMILIALE : LES CONFLITS « ACTUELS », CREES OU REVELES PAR LA MALADIE	162
a) Des difficultés relationnelles entre frères et sœurs et le recours aux moyens tiers pour communiquer au moment de la maladie du parent	162
b) Dans les difficultés relationnelles entre conjoints aidants-aidés : l'absence de conversation conduit le couple âgé à sa fragilisation	170
c) Proches familiaux : face aux difficultés relationnelles, chacun adapte ses propres stratégies de communication	175
SYNTHESE	176

3.4	LA RELATION FAMILIALE "AVANT-PENDANT" LA MALADIE	179
3.4.1	La communication conflictuelle avant et pendant la maladie par niveaux familiaux	180
	SYNTHESE	183
CHAPITRE.4	: DANS LE CONTEXTE DE LA MALADIE : LA PRISE DE DECISION EN PRESENCE DE CONFLITS	184
4.1	LA NATURE DES CONFLITS DANS LA PRISE DE DECISION	184
4.2	RELATION, ORGANISATION FAMILIALE ET PRISE DE DECISION	186
4.2.1	Conflits dans la prise de décision et communication familiale conflictuelle avant la maladie :	
	Frères et sœurs, conjoints aidants-aidés, proches familiaux	187
4.2.2	Conflits dans la prise de décision et communication conflictuelle pendant la maladie : Frères et sœurs, conjoints aidants-aidés, proches familiaux	189
4.2.3	La non circulation de l'information liée à la difficulté de communication entre les membres de la Famille	194
4.2.4	Dans la non-décision d'autres facteurs influents : Les caractéristiques des personnes, les aspirations spirituelles et l'aspect psychologique de chacun	197
	SYNTHESE	199
CHAPITRE. 5	: ARGENT, PATRIMOINE, ENFANTS ET DEPENDANCE : ELEMENTS PRECURSEURS DE DISCORDS AU SEIN DE LA FAMILLE	202
5.1	DES CONFLITS D'INTERETS ET UN CLIMAT EMOTIONNEL SAISSANT	202
5.2	AUTOUR DES RESPONSABILITES FINANCIERES : LA CRISTALLISATION DES CONFLITS	204
5.3	L'ARGENT : UN MOYEN OBJECTIF QUI AIDE A « VIDER SON SAC »	206
5.4	LA DONATION ANTICIPEE : UNE SOURCE DE TENSIONS ET DE CHOCS	209
5.5	CONJOINTS AIDANTS-AIDES FACE AUX CONFLITS CONJUGAUX ET EFFETS DE LA SEPARATION DANS LA MALADIE	211
	SYNTHESE	213
CHAPITRE. 6	: ANALYSE DE LA DYNAMIQUE RELATIONNELLE CONFLICTUELLE AUTOUR DE LA PERSONNE MALADE	215
6.1	PRESENTATION DES HUIT GENOGRAMMES ET DE LEUR ANALYSE	215
6.2	L'ENVIRONNEMENT RELATIONNEL FAMILIAL :ENTRE ANTAGONISME ET ALLIANCE	226
6.2.1	La composition familiale de la personne malade	226
6.3	LES EFFETS DE LA DYNAMIQUE RELATIONNELLE : UNE SITUATION CLINIQUE PREOCCUPANTE	227
6.3.1	La fragilisation de la personne malade	228
6.3.2	Le trop plein émotionnel et les réactions de la personne malade face aux conflits qui l'entourent	230
6.3.3	Les effets des conflits sur l'aidant et sur sa famille	232

6.4	DANS LE CONTEXTE ALARMANT : DES CHOIX ET DES SOLUTIONS DIFFICILES	234
6.4.1	Information sur l'état de santé de la personne malade, dissimulée au médecin	234
6.4.2	La résidence en alternance du parent dépendant : l'émergence d'une nouvelle réponse familiale pour apaiser les relations conflictuelles	235
6.4.3	Parent malade : son enlèvement, sa séparation, son divorce contre son gré	238
	SYNTHESE	240
CHAPITRE. 7 : GESTION DES CONFLITS DANS LA FAMILLE : DIFFERENTS MODES DE GESTION AVEC CHACUN, LEURS INSUFFISANCES ET LEURS LIMITES		243
7.1	DES TIERS INTERVENANTS DANS LE CONFLIT	243
7.1.1	Au sein de la famille, la personne atteinte d'Alzheimer ou un proche familial peuvent intervenir dans le conflit	243
7.1.2	En gérontologie, différents professionnels peuvent intervenir comme médiateur	246
a)	La gestion de conflit organisée sans la rencontre de l'autre	249
b)	Les limites pointées par les intervenants	250
7.1.3	Dans la judiciarisation du conflit familial, le temps procédural n'est pas le temps réel de la famille ni celui des professionnels	252
	SYNTHESE	256
CHAPITRE. 8 : FACE AU PROGRES DE LA MEDECINE, L'EXPRESSION DE NOUVEAUX BESOINS		258
8.1	IDENTIFICATIONS DES BESOINS : FAMILLES ET PROFESSIONNELS	258
a)	Besoins exprimés par les familles	258
b)	Besoins exprimés par les professionnels	261
	SYNTHESE	265
CHAPITRE. 9 : LES PRINCIPALES RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEVELOPPEMENT DE LA MEDIATION FAMILIALE EN GERONTOLOGIE		266
9.1	LES HUIT AXES CLEFS	268
AXE 1	: Créer le dispositif de la médiation familiale en gérontologie	268
AXE 2	: Préparer la spécialisation des médiateurs familiaux en France et en Europe	271
AXE 3	: Former les professionnels de la gérontologie à la communication et à la connaissance des outils d'aide à la décision	271
AXE 4	: Adapter la prise en charge à domicile en tenant compte de l'évolution de la famille contemporaine	272
AXE 5	: Réorganiser l'offre de soins de santé avec la prise en compte de l'environnement familial	272
AXE 6	: Informer, prévenir, sensibiliser	273
AXE 7	: Promouvoir le travail de partenariat et de réseaux en France et en Europe	274
AXE 8	: Mobiliser les politiques et les sensibiliser aux risques des conflits intrafamiliaux dans la maladie de la mémoire	275
	SYNTHESE	276

CHAPITRE.10 : RAPPEL DES HYPOTHESES ET CONCLUSIONS	277
10.1 PRINCIPAUX RESULTATS CONCERNANT L'HYPOTHESE N°1	277
10.2 PRINCIPAUX RESULTATS CONCERNANT L'HYPOTHESE N°2	283
10.3 DISCUSSION DES HYPOTHESES N°1 ET N°2	286
10.4 CONCLUSION DES DISCUSSIONS	291
CHAPITRE.11 : Conclusion Générale	293
11.1 RETOUR SUR LA DEMARCHE	293
11.2 CONCLUSIONS, OBSERVATIONS ET PROPOSITIONS	295
11.3 PERSPECTIVES	297
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	300
ANNEXES	315
QUESTIONNAIRE	315
GRILLES D'ANALYSE	318
Liste des entretiens menés	320
ENTRETIENS FAMILLES	321
ENTRETIENS MEDECINS	336
ENTRETIENS SOIGNANTS	346
ENTRETIEN NOTAIRE	352
ENTRETIENS PSYCHOLOGUES	356
ENTRETIENS TRAVAILLEURS SOCIAUX	370
FOCUS GROUP	379
Liste des figures	387
Liste des tableaux	388



*« Il n'y a pas deux personnes qui ne s'entendent pas,
il y a seulement deux personnes qui n'ont pas discuté. »*

*« No hay dos personas que no se entiendan ,
son solo dos personas que no han hablado »*

WOLOF SENEGAL.

RESUME DE THESE

Depuis plusieurs années, l'augmentation de la prévalence du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer est annoncée de manière continue. Aujourd'hui, on compte un nombre de plus en plus important de personnes âgées et une forte augmentation du nombre de personnes malades de l'Alzheimer et dépendantes. L'organisation familiale de la prise en charge de la personne atteinte qui repose sur le soutien familial, financier, et de prise de décision, doit s'adapter rapidement et s'ajuster efficacement aux changements de situation avec l'évolution des besoins. Mais, c'est au moment de sa mise en place que les conflits entre les membres de la famille, resurgissent et font du sujet malade à la fois l'objet et l'enjeu du conflit. Son intérêt se trouve alors compromis.

L'objectif de cette thèse qui vise à développer la médiation familiale en gérontologie, s'attache à analyser les différents aspects des conflits intrafamiliaux dans la maladie d'Alzheimer et à étudier les tiers et leur manière de faire pour les gérer. Ces deux problématiques servent principalement de fil conducteur pour ce travail qui se situe au croisement de la sociologie de la famille, du vieillissement, de la santé publique, de la psychogérontologie et du Droit privé. C'est dans ce cadre que s'inscrit ce travail de thèse qui comprend trois parties.

La première partie présente le cadre théorique et conceptuel sur lequel repose le travail de recherche. Elle retrace ce qu'est la médiation familiale, le vieillissement, la maladie d'Alzheimer et la dépendance. Car, dès l'annonce du diagnostic, dans le rôle d'aidants familiaux, les enfants seniors, le conjoint, les proches familiaux ont une place centrale dans la prise en charge.

Le fait que le sujet atteint ne joue plus le rôle qui fut le sien dans sa famille en tant que parent et conjoint, génère avec la survenue de la maladie des remaniements dans la dynamique relationnelle de la famille. En plus, l'évolution progressive de la pathologie qui conduit à la dépendance, s'accompagne de l'émergence de nouveaux besoins qui nécessitent une nouvelle (ré) organisation familiale. Mais, la présence des facteurs relationnels, économiques et psychologiques liés à ce contexte, aggravent les dissensions, ravivent et accentuent les tensions qui viennent compromettre cette réorganisation entre les membres de la famille. L'implication des uns dans la prise en charge, le désengagement et le refus des autres, conforté par l'absence de communication intrafamiliale et de coopération et créent une réelle impasse relationnelle.

En l'absence de moyens de soutien à la pacification relationnelle, les médecins et les soignants pris dans des enjeux fragilisant l'environnement familial de la personne atteinte, tentent de trancher les différends. Mais face à la difficulté du dénouement, le seul recours possible, est parfois la saisine du tribunal d'instance.

La deuxième partie expose le lieu géographique de l'étude, la méthodologie d'enquête et de recherche mise en œuvre. Le travail d'enquête réalisé en France et notamment dans le département des Alpes Maritimes situé dans la région Provence-Alpes-Côte D'Azur, associe observations, questionnaires, entretiens, focus group et génogrammes.

Les analyses et les résultats ouvrent dans la troisième partie de notre thèse, sur trois volets :

Le premier concerne l'analyse de l'organisation familiale et les différents aspects des conflits ainsi que la dynamique relationnelle au sein des membres de la fratrie, des couples âgés et de la famille proche de la personne malade.

L'analyse révèle qu'au sein de cette famille, la prise en charge familiale et le mode d'organisation sont définis selon l'ancienneté de la pose du diagnostic et du stade de la pathologie. Ils varient d'un sujet malade à l'autre.

Avec la survenue de la maladie, se produit un changement qui rend difficile la cohésion interne de la famille. La maladie étant comme un lieu où s'entrecroisent et s'expriment les mises en scène familiale, elle semble jouer un rôle actif dans la résurgence du conflit dont la force résulte du passé. Mais, la pathologie ne peut aucunement être source des conflits dans la famille. Elle est une période à risque où se font jour les anciens conflits qui se poursuivent et s'intensifient. Son contexte favorise leur émergence et joue activement le rôle de révélateur et d'accélérateur du conflit relationnel. Car malgré les années passées, les anciens conflits sont restés vivaces dans l'histoire familiale et subsistent dans la persistance des relations tendues. De ce fait, les conflits non résolus par le passé sont à l'affût de la moindre occasion dans un contexte favorisant leur résurgence : entre parents et enfants, conjoints, proches familiaux et dans la fratrie.

Les problèmes liés à l'absence de communication directe, sont issus de difficultés à exprimer des émotions encore relativement présentes à l'heure actuelle. Notamment, entre les membres de la fratrie, quand bien même l'absence de communication directe remonterait loin dans le temps, à présent les uns et les autres ne peuvent plus se parler, au point de ne plus s'adresser la parole par peur de s'affronter. Ils tentent de contourner cette crainte de l'affrontement par des moyens tiers de communication : la transmission des informations et des échanges ne se font que par différents intermédiaires tels que téléphone, messages électroniques et courriers interposés remis aux tiers (médecins, soignants, avocats etc.).

En ce qui concerne les conjoints aidants-aidés, l'intrusion de la maladie provoque des modifications et fragilisent la relation conjugale et déstabilisent l'équilibre établi. Certains continuent leur vie conjugale comme si de rien n'était et vivent les promesses de leur mariage : « L'indissolubilité du lien dans les épreuves de la maladie » contrairement à d'autres qui décident de rompre leur lien conjugal altéré par la pathologie.

Dans un contexte de perte d'autonomie progressive, les membres de la famille sont sans cesse confrontés au changement, ce qui nécessite une réorganisation adaptée aux différents stades de la maladie. Ils sont amenés à devoir réagir dans l'immédiateté en répondant à la satisfaction des besoins émergents. Bien que leur lien commun demeure la personne malade, l'intérêt de celle-ci du fait des

positions antagonistes, n'est plus le seul enjeu. Il est difficile de se rencontrer, de s'entendre sur une décision commune et de s'organiser, tant que la communication reste conflictuelle et que la circulation de l'information demeure bloquée voire absente. Dans ce cas, la famille se retrouve en situation de déséquilibre. Car, parmi toute la famille, l'aidant familial étant reconnu comme seul partenaire c'est lui, que les professionnels informent du projet de soins. L'information qu'il détient lui attribue un certain pouvoir vis-à-vis des autres, ce qui génère chez ces derniers un sentiment de non reconnaissance de leur place et rôle en tant qu'enfants, conjoints, ou proches de la personne malade, renforcé par la non valorisation de leurs efforts pour participer et s'impliquer dans le soutien.

En plus, l'argent comme facteur principal apparent de discordes familiales, est en fait le seul moyen « d'objectiver le conflit ». Il permet aux protagonistes d'user leurs forces dans des luttes en fait non raisonnées et d'exprimer leurs émotions ancrées dans des anciennes haines. Celles-ci masquent les dynamiques plus profondes qui meuvent et animent les discordances actuelles, qui s'accroissent au rythme des besoins de la personne dépendante, en étant liées à la demande de la contribution aux obligations familiales. L'opposition prendra même de l'ampleur après la judiciarisation, puisque la non expression émotionnelle demeure le principal frein au règlement des conflits. Les parties venant resurgir leurs anciens désaccords sous couvert de nouveaux prétextes. Et les nouveaux conflits deviendront aussi nombreux que ceux qui existaient auparavant.

Du fait de la place particulière qu'occupe le sujet malade dans la dynamique familiale conflictuelle, il ne peut y échapper et se trouve impliqué. Par conséquent, il est exposé à un épuisement délétère pour sa santé physique et psychique entraînant un syndrome de glissement. L'aidant familial qui reste durablement seul à assumer la prise en charge est conduit insidieusement au « craquage ». Cet état d'épuisement physique et émotionnel de l'aidant retentit sur la prise en charge de l'aidé.

En outre, la maladie d'Alzheimer vient perturber les habitudes et contribue à désorganiser la vie conjugale et à dégrader la vie intime des aidants familiaux. Le manque de disponibilité peut également les empêcher de jouer leur rôle de parents et grand parents.

Par ailleurs, pour pacifier les relations entre les membres de la famille et pour fournir des temps de répit aux aidants, l'émergence de nouveaux modes d'organisation familiale, comme par exemple la "résidence en alternance" pour parent dépendant, sa mise en place et son rythme entraîne des difficultés à concilier vie privée et familiale, aggravées par les contraintes de plus en plus fortes dans le passage du parent de chez l'un à chez l'autre. Ce mode d'organisation qui n'en est qu'à ses balbutiements, présente lui aussi des difficultés et peut aboutir à une situation préjudiciable à tous : aidants et leurs familles mais aussi sujet dépendant lui même.

Le second volet étudie l'intervention des tiers et leurs difficultés dans la gestion des conflits intrafamiliaux, en examinant les limites et les insuffisances de leur action.

Premièrement, l'analyse révèle que dans la médiation traditionnelle faite par un proche familial, lorsque les négociations échouent, un durcissement de position augmente la vulnérabilité des personnes. Le sujet malade peut également jouer le rôle prééminent de chef de famille et malgré sa maladie, devenir le tiers pacificateur pour apaiser les tensions au sein de sa famille.

Deuxièmement, l'analyse montre que dans le cadre de la prise en charge gériatrique, l'absence d'un mode alternatif de résolution de conflit, met en difficulté les médecins, soignants, juristes, mandataires judiciaires et travailleurs sociaux, qui se dénomment eux-mêmes médiateurs. Ils sont amenés, en plus de leurs fonctions propres, à devoir gérer également les situations conflictuelles. Un autre facteur majeure souvent la difficulté du rôle de tiers : le caractère « reconstitué » des familles. Leur complexité relationnelle rend les différends plus intenses et l'intervention plus difficile. Ces limites liées aux insuffisances de leur savoir-faire peuvent aboutir à une judiciarisation qui empêche l'expression émotionnelle des protagonistes et renforce les difficultés de communication.

Troisièmement, dans la résolution du conflit intrafamilial, le temps procédural n'est pas le temps réel de la famille ni celui des professionnels. Autrement dit, la dynamique conflictogène se prolonge et s'accroît dans un climat familial délétère, ce qui perturbe encore l'environnement et les conditions de vie de la personne atteinte ainsi que les conditions de travail des soignants à domicile d'où un important turnover.

Le troisième volet analyse des besoins émergents et montre l'intérêt d'un changement dans la prise en charge avec la mise en œuvre d'outils spécifiques, adaptés à la réalité des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer. Pour les différents professionnels de la gérontologie et du droit, leurs motivations qui sous-tendent le besoin de changement, sont elles-mêmes à l'origine de leurs difficultés et des limites de leurs savoir-faire dans le règlement des conflits qui relèvent du domaine privé.

Enfin, l'encadrement du conflit permettra de réduire le climat conflictuel dans la famille et dans l'institution (hôpital, maison de retraite, accueil de jour) au sein duquel il est exporté. L'élaboration des recommandations dans le cadre de l'ingénierie de la médiation vise à contribuer aux progrès de la médecine gériatrique avec le développement de la médiation familiale en gérontologie.

La troisième partie clôt cette recherche par la présentation des perspectives de recherches et d'activités scientifiques complémentaires. Si le champ de la gérontologie est un champ nouveau pour le développement de la médiation au service des familles, il n'en est que plus important d'apporter une dynamique et une synergie nouvelles aux recherches le concernant.

Cette thèse fournit un questionnement et une base pour la poursuite de la recherche dans des voies à explorer, du fait que ces problématiques ne sont pas dissociables de celle des familles d'aujourd'hui confrontées à la prise en charge d'un aîné qui a perdu sa mémoire et son autonomie et qui dépend de ses enfants, de son conjoint et/ou de ses proches.

De nouvelles pistes de réflexion intéressantes s'ouvrent à nous aujourd'hui.

RESUMEN DE LA TESIS

Desde hace algunos años, el aumento de las tasas de envejecimiento y del Alzheimer se ha incrementado de manera continua. Hoy en día se cuenta un número cada vez mayor de personas mayores y un gran aumento de personas enfermas con Alzheimer, así como dependientes. La organización familiar de hacerse cargo del enfermo debe adaptarse rápidamente y ajustarse eficazmente a los cambios de situación. En el momento de la aparición de la enfermedad resurgen los conflictos entre los miembros de la familia y hacen que el enfermo sea objeto y sujeto del conflicto. Su bienestar se encuentra, por lo tanto, comprometida.

El objetivo de esta tesis es desarrollar la mediación familiar en gerontología, y tiene que ver con el análisis de los diferentes aspectos de los conflictos intrafamiliares que se presentan a raíz de la enfermedad del Alzheimer, así como estudiar a los terceros involucrados y su manera de actuar en la resolución de esos conflictos. Estas dos problemáticas sirven principalmente como hilo conductor para este trabajo que se sitúa en el cruce de la sociología de la familia, del envejecimiento, de la salud pública, de la psicogerontología y del derecho privado. Es en este contexto se inscribe este trabajo de tesis que comprende tres partes.

La primera parte presenta el marco teórico y conceptual sobre el cual reposa el trabajo de investigación. Ella rememora lo que es la mediación familiar, el envejecimiento, el Alzheimer y la dependencia. Se destaca el papel central que tiene la familia a partir del momento del diagnóstico de la enfermedad.

En el seno familiar, el sujeto enfermo ya no juega el papel atribuido en épocas anteriores: como padre ó cónyuge. Con la aparición de la enfermedad se generan unos cambios en la dinámica relacional de la familia. Además, la evolución progresiva de la patología conduce a la dependencia, acompañada de la aparición de nuevas necesidades exigiendo así una nueva organización familiar. Pero la presencia de factores relacionales, económicos y psicológicos ligados a ese contexto agravan las tensiones, reavivan y acentúan las tensiones que vienen a

comprometer esta organización entre los miembros de la familia. La implicación responsable de unos en la situación, la falta de compromiso y el rechazo de los otros así como la ausencia de comunicación intrafamiliar y de cooperación, crean un real impase relacional.

La ausencia de medios que apoyen la pacificación relacional, ocasionan que los médicos y otros profesionales se encuentren atrapados en estas situaciones que hace frágil el medio ambiente familiar del afectado así como inducen a tomar posición en los conflictos. Ante la dificultad de la resolución de los conflictos que se presentan, el único recurso posible, es a veces la denuncia en los tribunales.

La segunda parte expone el contexto del estudio, la metodología de investigación y el trabajo de campo realizado. El trabajo de investigación realizado en Francia principalmente en el departamento de los Alpes Marítimos, situado en la región Provenza Costa Azul (PACA), incluye observaciones, cuestionarios, entrevistas, grupos de discusión y genogramas.

Los análisis y los resultados abren la tercera parte de nuestra tesis en tres aspectos (=presentaciones)

El primero concierne el análisis de la organización familiar y los diferentes aspectos de los conflictos así como la dinámica relacional en el seno de los hermanos, de las parejas de adultos y de la familia cercana a la persona enferma.

El análisis revela que en el seno de esta familia, la forma de asumir el compromiso y el modo de organización están definidos en función del tiempo que ha pasado desde el diagnóstico y del estado de la patología.

Con la aparición de la enfermedad, se produce un cambio que hace difícil la cohesión interna de la familia. Siendo la enfermedad un lugar donde se entrecruzan y se expresan las puestas en escena familiares, la enfermedad parece jugar un papel activo en la repetición del conflicto originado en el pasado. Pero la patología no puede de ninguna manera ser la fuente de los conflictos en la familia. Ella es un período de riesgo donde tienen lugar (=se revelan, =son evidentes) los conflictos que se suceden y se intensifican. El contexto favorece su aparición y juega activamente un papel revelador y acelerador del conflicto relacional. Ya que a pesar de los años

pasados, los antiguos conflictos han permanecido vivos en la historia familiar y subsisten en la persistencia de relaciones tensas. Por este hecho, los conflictos no resueltos del pasado están al acecho de la más mínima oportunidad para favorecer su aparición: entre padres e hijos y conyuges.

Los problemas ligados a la ausencia de comunicación directa, se originan por la dificultad para expresar emociones todavía presentes relativamente principalmente entre los hermanos. Es cierto que la ausencia de comunicación se remonta lejos en el tiempo. Con la aparición de la enfermedad los unos y los otros no pueden hablarse más, al punto de no dirigirse más la palabra por el miedo de enfrentarse. Tratan de establecer mecanismos que eviten el enfrentamiento con intermediarios. La transmisión de las informaciones y de los intercambios no se hacen sino por diferentes medios como llamadas telefónicas, mensajes electrónicos y correos electrónicos enviados a terceros (médicos, ayudantes, abogados, etc.....)

En lo que concierne a los cónyuges que ayudan ó que son ayudados, la aparición de la enfermedad provoca modificaciones que hacen más frágil la relación conyugal y desestabilizan el equilibrio establecido. Algunos continúan con su vida conyugal como si nada pasara y viven las promesas de su matrimonio: “La indisolubilidad del lazo en las dificultades de la enfermedad” contrariamente a otros que deciden de romper el lazo conyugal alterado por la patología.

En un contexto de pérdida de autonomía progresiva, los miembros de la familia son continuamente enfrentados a la necesidad del cambio, lo que precisa de una reorganización adaptada a los diferentes estadios de la enfermedad. Están obligados a reaccionar en la inmediatez para satisfacer las necesidades emergentes. Aunque su lazo común siga siendo la persona enferma, el interés de ésta ya no es lo que está puesto en juego. Es difícil encontrarse, llegar a una decisión común y organizarse, ya que la comunicación sigue siendo un conflicto y la circulación de la información sigue estando bloqueada ó más específicamente ausente.

En este caso, la familia se encuentra desequilibrada. Ya que entre toda la familia, el cuidador familiar, siendo reconocido como el único, es a quien los profesionales informan acerca del proyecto de cuidados. La información que posee le confiere un cierto poder con respecto a los otros, lo que genera en estos últimos, un sentimiento de no reconocimiento de su lugar y papel como hijos, cónyuges ó cercanos al enfermo, aunado a la no valorización de sus esfuerzos para participar é implicarse en el sostén.

Por otra parte, el dinero como factor principal y aparente de las discordias familiares, es en efecto el único medio « objetivar el conflicto ». Éste permite a los protagonistas de agotar sus fuerzas en luchas que de hecho no son razonables así como de expresar sus emociones ancladas en antiguos odios. Esos odios enmascaran los dinamismos más profundos que mueven y animan las discordias actuales, las cuales crecen en la misma proporción en que crecen las necesidades de la persona afectada y que están ligados con las exigencias de las obligaciones familiares.

La oposición tomará inclusive la misma amplitud después de haber sido juzgada la situación puesto que la no expresión de las emociones constituye el principal freno para la reglamentación de los conflictos. Las partes que presencian el resurgimiento de sus antiguos desacuerdos cubiertos con nuevos pretextos, verán que los nuevos conflictos serán tan numerosos como los que existían anteriormente.

Ya que la persona afectada ocupa una posición especial en la dinámica familiar, éste no podrá escapar a los conflictos y se encontrará de una u otra forma implicada. Por consiguiente la persona afectada se verá expuesta a un desgaste asfixiante para su salud física y psíquica llevándola a un síndrome terminal. El cuidador familiar se queda permanentemente solo con la responsabilidad del enfermo y este hecho le conduce necesariamente al derrumbamiento moral y psicológico. Este estado de agotamiento físico y emocional del cuidador repercute en la ayuda responsable ofrecida a la persona afectada.

Además, la enfermedad del Alzheimer viene a perturbar la vida cotidiana y contribuye a desorganizar la vida conyugal y a degradar la vida íntima de los cuidadores de la familia. La falta de disponibilidades puede igualmente impedirles que jueguen su papel de padres y de abuelos.

Por otra parte, para pacificar las relaciones entre los miembros de la familia y para proporcionarles tiempos de descanso a los cuidadores, el surgimiento de nuevos modos de organización familiar, como por ejemplo la “residencia en alternancia” para el padre dependiente, su establecimiento y su ritmo conlleva dificultades para conciliar la vida privada y familiar, todo esto agravado por los impedimentos, cada vez más fuertes, cuando se traslada el paciente de una casa a la otra. Este modo de organización que se encuentra en un mero estado inicial, presenta también dificultades y puede llegar a convertirse en una situación perjudicial para todos: cuidadores y sus familias respectivas, pero también para la persona afectada.

La segunda presentación estudia la intervención de terceros y las dificultades de éstos para gestionar los conflictos intrafamiliares, además de examinar los límites y las insuficiencias de sus acciones.

En primer lugar, el análisis revela que dentro de la mediación tradicional hecha por un pariente próximo, cuando las negociaciones fracasan, un endurecimiento de posición aumenta la vulnerabilidad de las personas. El sujeto enfermo puede igualmente jugar el papel preeminente de jefe de familia y a pesar de su enfermedad, convertirse en un tercero pacificador para apaciguar las tensiones en el seno de la familia.

En segundo lugar, el análisis muestra que dentro del marco hacerse cargo del enfermo gerontológico, la ausencia de una alternativa para resolver conflictos, ocasiona dificultades a los médicos, enfermeros, juristas, mandatarios y trabajadores sociales, denominándose ellos mismos mediadores. Son obligados a gestionar, además de su función propia, situaciones conflictivas. Otro factor acrecienta la dificultad del papel ejercido por un tercero: el carácter reconstituido de las familias. Sus relaciones complejas hacen que los conflictos sean más intensos y la intervención más difícil. Esos límites ligados a la incapacidad de saber qué hacer

pueden convertirse en una judicialización que impide la expresión emocional de los protagonistas así como también refuerza las dificultades de comunicación.

El tercer aspecto analiza las necesidades emergentes y muestra el interés de un cambio en hacerse cargo del enfermo con la puesta en marcha de medios específicos adaptados a la realidad de las familias enfrentadas a la enfermedad d'Alzheimer. Para los distintos profesionales de la gerontología y del derecho, sus motivaciones y necesidades de cambio son las que originan las dificultades y los límites del saber-hacer en la reglamentación de los conflictos relacionados con la vida privada.

Finalmente, la delimitación del conflicto permitirá reducir el clima conflictivo en la familia y en la institución (hospital, residencia, etc.) en el seno de la cual se ha desarrollado también el conflicto. La elaboración de recomendaciones en el marco de la ingeniería de la mediación tiene como objetivo contribuir a los progresos de la medicina geriátrica con el desarrollo de la mediación familiar y gerontológica.

La tercera parte clausura esta investigación con la presentación de las nuevas perspectivas de investigación y de actividades científicas complementarias. Si el campo de la gerontología es un campo nuevo por el desarrollo de la mediación al servicio de las familias, no es no menos importante aportar una dinámica y una sinergia nueva a las investigaciones que le conciernen.

Esta tesis proporciona un cuestionamiento y una base para el seguimiento de la investigación, sobre todo porque esas problemáticas no se pueden disociar de la problemática de las familias actuales las cuales se ven confrontadas al cuidado de un pariente mayor que ha perdido su memoria y su autonomía y que depende de sus hijos, de su cónyuge y de sus parientes cercanos.

Nuevas interesantes pistas de reflexión se abren ante nosotros hoy en día.