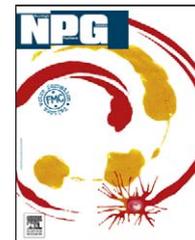




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



26^E CONGRÈS DE LA SPLF, LIMOGES, 2010

Maladie d'Alzheimer : vulnérabilité et adaptation du patient et de ses aidants

Alzheimer's disease: Vulnerability and adaptation of the patient and of their caregivers

M. Ylief^{a,*}, G. Squelard^b, P. Missotten^b

^a *Professeur honoraire. Unité de psychologie clinique du Vieillissement, groupe de recherche Qualidem, université de Liège, boulevard du Rectorat, B33, 4000 Liège, Belgique*

^b *Doctorant, chargé de recherche. Unité de psychologie clinique du Vieillissement, groupe de recherche Qualidem, université de Liège, boulevard du Rectorat, B33, 4000 Liège, Belgique*

Disponible sur Internet le 18 mai 2011

MOTS CLÉS

Alzheimer ;
Vulnérabilité ;
Adaptation ;
Aidants

Résumé Les concepts de vulnérabilité et d'adaptation peuvent enrichir les analyses et les débats sur les conséquences psychologiques et sociales de la maladie d'Alzheimer. Leur définition montre qu'ils sont les conséquences indissociables d'un même événement. Des travaux récents sur le vécu de la personne Alzheimer permettent de mieux cerner sa vulnérabilité et son adaptation. Certaines perturbations psychologiques et comportementales peuvent aussi constituer des indicateurs indirects. Les interventions psychosociales favorisent le processus d'adaptation. Le fardeau subjectif des aidants familiaux est en rapport avec leur vulnérabilité et leur adaptation. Il fait l'objet de nombreuses recherches. L'efficacité des interventions pour l'atténuer n'est pas encore clairement établie.

© 2011 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Alzheimer;
Vulnerability;
Adaptation;
Caregivers

Summary The concepts of vulnerability and adaptation can enrich the analysis and the debates on the psychological and social consequences of Alzheimer's disease. Their definition proves that they are the indissociable consequences of a same event. Recent studies on the personal experience of a subject with Alzheimer's disease provide a better definition of the patient's vulnerability and adaptation. Some behavioural and psychological disorders can also constitute indirect indicators. The psychosocial interventions contribute to the adaptation

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : Michel.Ylief@ulg.ac.be (M. Ylief).

process. The subjective burden of caregivers is in connection with their vulnerability and their adaptation. This is the subject of much research. The efficacy of treatments to alleviate this is not still clearly established.

© 2011 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Les termes de «vulnérabilité» et d'«adaptation» ont une fréquence lexicale élevée dans les littératures médicale, psychologique et gériatrique. Ces deux concepts peuvent enrichir les analyses et les débats à propos et autour des conséquences psychologiques et sociales, liées ou associées, à l'événement dénommé «maladie d'Alzheimer», tant chez la personne qui en souffre que chez ses proches.

L'étude de leurs apports peut s'articuler autour de trois interrogations :

- Qu'est-ce qu'on entend par vulnérabilité et adaptation ?
- Que connaît-on de la vulnérabilité et de l'adaptation du sujet dit Alzheimer ?
- Que sait-on de la vulnérabilité et de l'adaptation de ses aidants ?

Les réponses apportées seront loin d'être exhaustives et se limiteront à une sélection personnelle.

Vulnérabilité et adaptation

La première interrogation concerne à la fois la définition des concepts, les critères à partir desquels on peut les décrire et les évaluer ainsi que les facteurs susceptibles de les expliquer. Dans Google, ces deux mots donnent plusieurs centaines de résultats en français. La lecture d'un certain nombre d'entre eux montre des définitions très variables, avec des points communs mais aussi des accents différents sur l'un ou l'autre aspect.

Les gériatres privilégient la notion de fragilité pour catégoriser certaines personnes âgées (*frail elderly*). Cette notion est habituellement associée à la vulnérabilité mais elle ne peut être considérée comme un synonyme. En effet, la fragilité est définie comme un syndrome résultant de la réduction multisystémique des réserves fonctionnelles. Son analyse peut s'inscrire soit dans une lecture médicale classique insistant sur le rôle de la polyopathie souvent chronique, soit dans une approche qualifiée de fonctionnelle relevant que le sujet âgé ne peut résister à une maladie sans atteinte déficitaire dans les activités de la vie quotidienne et journalière (AVQ et AVJ), soit encore dans une perspective biologique soulignant la perte des ressources physiologiques [1,2]. L'accent est mis essentiellement sur les déterminants organiques même si l'influence des facteurs psychologiques, communautaires ou environnementaux n'est pas ignorée. Pour certains psychologues et psychiatres, l'être âgé serait de facto plus vulnérable aux éléments stressants puisque, tout comme les forces physiques, les capacités psychologiques s'amenuiseraient avec le vieillissement. Son équilibre serait d'autant plus précaire si la structure de sa personnalité est fragile et s'il a vécu de

nombreux traumatismes. Pour Léger et Ouango [3], cette vulnérabilité résulterait principalement de facteurs spécifiques liés à l'affaiblissement du Moi, des événements de vie subis tout au long de l'existence et secondairement de facteurs environnementaux. En revanche, d'autres auteurs avouent être surpris par la résistance de tant de personnes âgées et notent même : «il n'est pas sûr que des adultes plus jeunes, confrontés à des difficultés semblables, soient capables de résister aussi bien» [2].

Nous ne pourrions discuter ici des convergences et des divergences entre les différentes définitions des deux concepts qui relèvent souvent de la formation de base, des modèles théoriques, conceptuels et méthodologiques des auteurs. Nous nous limiterons aux définitions proposées par le *Dictionnaire de la psychologie* [4]. La vulnérabilité psychologique y est définie comme traduisant «les déséquilibres qui perturbent le développement et le fonctionnement affectif, intellectuel et relationnel». Elle invite «à tenir compte du retentissement des environnements traumatiques sur les désadaptations psychiques, les déviations des conduites, les ruptures». Le concept amène aussi à s'interroger sur les sujets «invulnérables qui semblent trouver en eux-mêmes, les ressources nécessaires pour vaincre l'adversité» [5].

Ainsi définie, ce sont surtout la nature et les caractéristiques des changements dans le fonctionnement du sujet reliées/associées à un ou plusieurs événements internes ou externes qui permettent de qualifier le sujet de «vulnérable» et l'événement de «traumatique». Face aux mêmes événements, un autre sujet pourra présenter des changements très différents qui amèneront à le juger «invulnérable» ou «résilient». Ce constat conduit à s'interroger sur les variables intrinsèques et extrinsèques expliquant la vulnérabilité de certains ou l'invulnérabilité d'autres.

Au niveau des variables intrinsèques, beaucoup d'auteurs privilégient des hypothèses de causalité dispositionnelles en affirmant que la vulnérabilité augmenterait avec l'avance en âge. Plus l'âge chronologique augmente, plus on deviendrait vulnérable aux éléments stressants, tant sur le plan biologique que psychologique ! Nous n'avons pas la compétence pour discuter de la pertinence de cette affirmation au niveau des systèmes biologiques. En revanche, sur le plan de la vulnérabilité psychologique, force est de constater que les recherches gériatriques nuancent, voire même contredisent, ce postulat classique. En effet, de nombreuses études concluent à une meilleure autorégulation des émotions avec l'avance en âge [6]. Les multiples enquêtes auprès de populations âgées sur la santé subjective, la satisfaction dans la vie, le sentiment de bien-être ou la qualité de vie relèvent généralement des autoévaluations positives, voire très positives, comparables à celles d'adultes plus jeunes [7]. De plus, la diminution du bien-être ou de la

qualité de vie n'est pas corrélée avec l'âge chronologique mais davantage avec la santé subjective, les incapacités fonctionnelles, le statut socioéconomique et matrimonial et le soutien social [8].

De nombreuses hypothèses tentent d'expliquer ces données, parfois étonnantes pour les chercheurs et les cliniciens. Comme le soulignait Meire [2]: «peut-être le fait d'avoir traversé toute une existence a-t-il renforcé l'art de gérer les épreuves et d'adapter les attentes au possible?». Gérer les épreuves c'est aussi gérer ses émotions et sa souffrance. Adapter ses attentes au possible, c'est également s'adapter.

Il y a donc une variabilité interindividuelle et même intra-individuelle aux événements dits «traumatiques». Les recherches en psychotraumatologie insistent sur le fait que l'effet «traumatique» d'un événement interne ou externe, dépend surtout de la lecture effectuée par le sujet, de la signification qu'il attribue aux conséquences de cet événement (perte, dommages, défi, etc.) ainsi que des ressources personnelles et sociales dont il dispose pour y faire face [9]. La nature et l'intensité des effets «traumatiques» dépendraient donc de la lecture effectuée par le sujet et de la signification qu'il leur attribue. Cette lecture serait aussi influencée par des facteurs socioculturels et des discours sociétaux que le sujet a intériorisés au cours de son existence. S'il en est ainsi, la lecture essentiellement défectorologique de la maladie d'Alzheimer véhiculée depuis longtemps par le monde scientifique et les médias, dénoncée notamment par Whitehouse et George [10], pourrait donc avoir des effets délétères sur la vulnérabilité du sujets dit Alzheimer et de ses aidants. Dans cette perspective, une étude américaine portant sur le thème de l'anxiété concernant l'avenir chez les personnes âgées montre que celles-ci ciblent prioritairement: «la peur de perdre la tête» [11].

En ce qui concerne le concept d'adaptation, le même dictionnaire relève que «toute modification du milieu intérieur ou de l'environnement pouvant mettre en cause la survie de l'individu ou de l'espèce, toute atteinte au bien-être ou à l'équilibre psychologique ou physique mettent en jeu des processus dynamiques qui vont concourir par des voies souvent complexes à réduire ou à supprimer les conséquences défavorables des contraintes, des agressions, des conflits, des changements». L'adaptation y est définie comme: «un processus dynamique de changement développé volontairement ou involontairement afin de replacer l'organisme dans une position plus avantageuse face à son milieu interne ou à l'environnement» [12].

Il en ressort que l'individu ne subirait jamais passivement les modifications de son milieu intérieur ou de son environnement. Il y réagirait pour tenter d'en éviter, d'en atténuer ou de supprimer les conséquences défavorables, pour se replacer dans «une position plus avantageuse» au niveau de son bien-être et de son équilibre psychologique. L'accent est donc mis sur d'autres conséquences de l'événement dit «traumatique», celles relevant du processus dynamique d'adaptation.

Vulnérabilité et adaptation apparaissent comme les conséquences d'un même type d'événement. Dans le premier cas, on met en exergue le versant émotions négatives, détresse, souffrance et déséquilibre. Dans le second cas, on privilégie le versant processus de changement visant à atténuer ou réduire la détresse et la souffrance, à rétablir

l'équilibre et le bien-être psychologiques. On ne peut donc parler de vulnérabilité sans parler d'adaptation et vice-versa.

Le concept d'adaptation soulève inévitablement la question des critères à partir desquels on va apprécier, évaluer ou juger le processus d'adaptation et ses résultats. Qu'est-ce qu'une adaptation dite «réussie ou optimale» versus une adaptation dite «mauvaise», voire une désadaptation? Il faut reconnaître que trop souvent on privilégie des critères externes, sociaux et normatifs, et plus rarement des critères internes, individuels et subjectifs. On notera que la définition présentée ne cible que ces derniers: position plus avantageuse, bien-être, équilibre psychologique.

L'étude du processus dynamique d'adaptation s'articule souvent autour de deux concepts: le *coping* et la résilience. Le premier, issu du verbe anglais *to cope* (se débrouiller, s'en sortir), est surtout utilisé dans la littérature anglo-saxonne. Il est souvent traduit en français par «ajustement». On a identifié différentes stratégies d'ajustement centrées soit sur la gestion des émotions (changer la signification de la situation), la solution de problèmes (modifier la situation qui pose problème) et la recherche du soutien social [13]. Depuis une dizaine d'années, le concept de résilience est privilégié dans la littérature francophone [14]. Il trouve son origine dans le terme *resiliency* (du latin *resilio*: sauter en arrière, rebondir, résister) développé au milieu du siècle dernier par la psychologie sociale américaine. On a isolé différents processus y contribuant: défense-protection, équilibre face aux tensions, encouragement-défi, relance, évaluation, signification-valuation, positivité de soi, création.

Les concepts d'ajustement et de résilience font tous les deux références aux mêmes phénomènes psychologiques, au processus dynamique développé par un sujet singulier face à un événement vécu qualifié de «problématique», «stressant» ou «traumatique». Les différences se situent surtout au niveau de la conceptualisation des différents mécanismes ou des stratégies participant à ce processus et aux modèles théoriques sous-jacents.

La gérontologie contemporaine propose un troisième concept, celui de transition ou de période de transition [15]. La transition est définie comme un événement qui entraîne pour le sujet des changements majeurs dans ses relations, ses rôles, ses routines, ses croyances et son concept de soi. Cette définition ne souligne pas le caractère «stressant» ou «traumatique» de l'événement mais elle insiste sur les changements qu'il entraîne dans le fonctionnement du sujet, dans ce qu'il ressent, ce qu'il pense et ce qu'il fait. Ceux-ci englobent non seulement les ruptures ou les pertes mais aussi les apprentissages et l'adaptation. Il a l'avantage ne pas dissocier les changements qui relèvent de la vulnérabilité de ceux qui s'inscrivent dans le processus d'adaptation.

En conclusion, une approche conjointe et simultanée de la vulnérabilité et de l'adaptation est indispensable, ces deux conséquences d'un même événement étant indissociables. Elles relèvent probablement de variables dispositionnelles (personnalité, événements de vie, âge, ...) mais aussi des facteurs environnementaux au sein desquels le sujet vit l'événement. Leur prise en compte est importante dans la pratique clinique auprès des sujets dits Alzheimer et de leurs aidants. Il y a plus de 30 ans, Sutter et

Pélicier [16] soulignaient déjà : « il ne faut jamais perdre de vue que le vieillard vit dans un milieu qui réagit inévitablement à ses transformations. Ces réactions d'un milieu dont il devient de plus en plus dépendant l'affectent de façon importante et il y réagit à son tour. Tous les éléments sont ainsi réunis d'une série de mécanismes d'action et de rétroaction souvent très pathogènes. Le devenir de la démence sénile en est très profondément affecté. Il faut bannir la notion fataliste d'une évolution inéluctable qui demeurerait indifférente aux conditions extérieures ».

Vulnérabilité et adaptation du sujet dit Alzheimer

Pour connaître la vulnérabilité des sujets dits Alzheimer, il faut s'intéresser à leur vécu. Les travaux ciblant ce vécu sont peu nombreux vu les difficultés à recueillir une auto-description de soi fiable compte tenu des troubles langagiers et mnésiques, de l'anosognosie fréquente ou d'un degré de nosognosie très variable. Les données recueillies concernent surtout les sujets se situant aux stades précoce, débutant ou modéré de l'affection [17]. Elles montrent que les représentations sont en rapport avec les thèmes de la folie, de la dégradation, de la déchéance, de la perte de la conscience de soi. Ces thèmes s'accompagnent de sentiments de rejet, de dévalorisation, voire même de culpabilité. La peur de la stigmatisation sociale et l'anxiété concernant l'avenir sont également relevées. La perception des relations avec les proches suscite des sentiments divers soit de réassurance soit d'irritabilité lorsque le proche est perçu comme trop protecteur soit encore d'angoisse ou de culpabilité lorsque ce proche est autoritaire ou irritable.

À défaut d'une autodescription verbale précise, la présence de signes ou de symptômes anxieux ou dépressifs peut aussi être considérée comme indicatrice de la vulnérabilité. On note d'ailleurs que la prévalence des suicides augmenterait après l'annonce du diagnostic et plus particulièrement en cas de diagnostic précoce, lorsque les troubles cognitifs sont encore discrets [18]. Cette donnée récente devrait être prise en compte par ceux qui prônent l'annonce rapide de ce diagnostic précoce afin que le sujet puisse bénéficier le plus tôt possible de traitements et « mettre en ordre ses affaires » ! Dans certains cas, la remise en ordre est radicale et les traitements rapidement terminés ! Il est curieux de constater à quel point, certains professionnels ignorent ou scotomisent la vulnérabilité du sujet lors de l'annonce de l'événement Alzheimer.

D'autres manifestations telles que l'agitation, l'irritabilité, l'agressivité ou certaines formes d'errance pourraient aussi traduire la détresse, la souffrance et la vulnérabilité. Lorsque l'homme dit « normal » est agité, brouillon ou désordonné, nous expliquons qu'il est anxieux ou stressé. Lorsqu'il est irritable, nous disons qu'il est colérique à cause de ses tracasseries ou de ses soucis. Ces manifestations sont alors considérées comme relevant des variations habituelles de l'humeur consécutives à des événements vécus. En revanche, chez le sujet Alzheimer, elles sont d'emblée répertoriées parmi les troubles comportementaux relevant de la maladie et d'une causalité organique. On pourrait s'interroger sur les raisons expliquant ce glissement catégoriel postulant que le sujet

dit Alzheimer ne peut avoir que des troubles et non du stress, de la colère, des tracasseries ou des soucis. Il a une incidence considérable sur la lecture clinique et les interventions. Enfin, des comportements d'errance comme ceux de recherche ou d'occupation seraient en rapport avec les modes de gestion du stress développés au cours de l'existence [19].

Les stratégies d'adaptation développées face aux troubles et aux déficits sont souvent du type évitement/échappement : repli sur soi et évitement de situations inhabituelles ou nouvelles, banalisation et rationalisation des difficultés, indifférence et perte d'intérêt. Ces stratégies sont évidentes dans les situations de surcharges sensorielles (bruits, bombardement de questions ou d'informations) ou dans celles susceptibles de confronter le sujet à l'échec comme par exemple l'évaluation de son fonctionnement cognitif ou la participation à diverses activités d'activation ou de rééducation. Habituellement, elles sont répertoriées comme relevant de la passivité, de l'opposition ou des réactions dites de catastrophe [20]. Enfin, certains sujets présentent d'autres stratégies davantage centrées sur la signification de certains troubles (de la mémoire par exemple), la valorisation des compétences ou des capacités maintenues ou encore la recherche du soutien social. Les données évoquées témoignent de la souffrance et de la vulnérabilité du sujet face à l'événement Alzheimer mais aussi de son processus d'adaptation pour maintenir ou rétablir un certain bien-être, compte tenu des contraintes et des limites imposées par cet événement.

Dans la perspective du processus d'adaptation, on peut considérer que les nombreuses méthodes d'interventions psychologiques ou psychosociales proposées par les différents acteurs professionnels contribuent à favoriser ce processus. En effet, leur finalité ultime est d'atténuer la détresse et la souffrance du sujet dit Alzheimer, de l'aider à s'adapter, de maintenir ou d'améliorer son bien-être. Ces méthodes sont très diversifiées. Les unes portent sur l'activation ou la rééducation de fonctions cognitives telles que la mémoire, le langage ou l'orientation, sur le vécu émotionnel et la gestion des émotions ou encore le traitement de certains troubles psychologiques et comportementaux, sur la stimulation sensorielle, physique et sociale. D'autres envisagent l'aménagement de l'environnement physique, le maintien ou la restauration d'une indépendance optimale dans les activités de la vie journalière ou quotidienne.

Regroupées sous le vocable d'interventions non pharmacologiques ou mieux psychosociales, les différentes méthodes sont classiquement intégrées dans les documents de bonne pratique en matière d'aide et de soins aux personnes dites Alzheimer et plus ou moins reprises dans les mesures politiques. Il est largement admis qu'elles sont bénéfiques pour ces personnes. Il faut admettre que, pour la majorité d'entre elles, leurs effets positifs, à court et surtout à long terme demeurent encore très discutés et controversés. Il est vrai que l'objectivation rigoureuse de ces effets soulève des problèmes conceptuels et méthodologiques plus complexes que ceux d'un traitement pharmacologique.

Au-delà des divergences théoriques, conceptuelles ou méthodologiques, ces contributions au processus dynamique d'adaptation postulent aussi, chez les acteurs professionnels, une gestion permanente de leurs émotions, un

processus constant d'adaptation, au niveau de leur communication, de leur relation, de leurs méthodes et de leurs techniques. Le thème de la vulnérabilité et de l'adaptation des professionnels de la santé, face notamment au sujet dit Alzheimer et ses aidants, pourrait aussi faire l'objet d'études utiles et éclairantes.

Vulnérabilité et adaptation des aidants familiaux

Les données sur la vulnérabilité et l'adaptation des aidants sont beaucoup plus riches et diversifiées, puisque cet aidant peut verbaliser, décrire et commenter ce qu'il ressent, ce qu'il pense et ce qu'il fait face à l'événement Alzheimer. Les premières études datent d'un quart de siècle, avec notamment l'ouvrage de Zarit et al. [21] : *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. En choisissant les termes de « victimes » et de « stress », les auteurs pointaient déjà la détresse et la souffrance des aidants familiaux et la vulnérabilité engendrée par l'événement Alzheimer. En effet, l'aide apportée au domicile par les proches dépasse les limites de ce qui est considéré comme habituel dans les rapports familiaux. De plus, ce rôle d'aidant est non souhaité et non anticipé, permanent et variable dans le temps, d'une durée imprévisible avec une finalité certaine. Cela explique pourquoi les aidants parlent souvent de « stress chronique ».

De très nombreuses recherches ont alors porté sur le statut de l'aidant, ses variables sociodémographiques, sur son rôle et ses conséquences, sur l'analyse des facteurs les expliquants ou les modulant. Parmi ces recherches, l'étude française Pixel [22] constitue une référence sur le plan international. Il n'est pas possible de présenter l'ensemble des multiples données dégagées par ces recherches [23,24]. Nous nous limiterons à une synthèse de quelques aspects essentiels.

Les conséquences du rôle d'aidant ont d'abord été conceptualisées sous les termes de tension, détresse, épuisement, stress souffrance mais le concept de fardeau est actuellement utilisé avec une distinction entre ses composantes objective et subjective [25]. La première englobe les problèmes pratiques reliés aux pertes de l'autonomie et à la dépendance, aux troubles psychologiques et comportementaux, aux coûts économiques, aux répercussions administratives et juridiques éventuelles. La seconde concerne les réactions émotionnelles par rapport à la situation vécue et à la perception du rôle développé. On a répertorié des réactions de déni, d'incompréhension, de révolte et de frustration, des sentiments d'impuissance, d'isolement, de captivité, d'emprisonnement, de gêne, d'embarras et de colère. On a distingué le deuil « blanc » que l'aidant doit faire : deuil de celui ou celle qu'on a aimé, avec qui on a fait sa vie, qui n'est plus le père ou la mère, deuils des projets de vie, des loisirs, des aspirations. On a souligné l'angoisse face à l'avenir et la culpabilité de ne pouvoir tout assumer, d'être en colère, de se sentir fatigué ou épuisé, etc.

Au vu de cette liste non exhaustive, il n'est guère étonnant que les études sur la santé physique et mentale des aidants mettent en évidence des signes d'insatisfaction dans la vie, des symptômes de stress et d'épuisement, des

manifestations anxieuses et dépressives et enfin une diminution du bien-être et de la qualité de vie [26]. Toutefois, il faut souligner que d'autres sentiments plus positifs ont été aussi identifiés tels que : le sentiment d'être utile et responsable, d'être compétent ou d'avoir acquis de nouvelles compétences, de rendre ce que l'on a reçu (réciprocité).

On a relevé l'hétérogénéité du fardeau subjectif au niveau de sa nature et de ses caractéristiques. Son intensité est extrêmement variable d'un aidant à l'autre et souvent, chez un même aidant au cours de la dimension temporelle de son rôle [24]. Ce constat a évidemment engendré des recherches sur les facteurs susceptibles d'influencer ce fardeau subjectif [27]. Elles ont porté sur les facteurs liés aux caractéristiques de la personne aidée, de l'aidant et du support social. La sévérité du fardeau subjectif semble surtout corrélée avec les troubles psychologiques et comportementaux présentés par la personne aidée et moins avec la gravité de ses troubles cognitifs ou de son degré de dépendance. Au niveau de l'aidant, le fardeau subjectif est en rapport avec la nature des relations antérieures avec la personne aidée et avec la motivation dans le choix du rôle. Lorsque ces relations antérieures sont estimées positives et satisfaisantes par l'aidant, son fardeau subjectif serait moins intense. C'est également le cas lorsque la motivation de l'aidant s'appuie sur des raisons affectives et non sur le devoir ou l'obligation morale, les pressions intrafamiliales ou socioculturelles, les contraintes financières. La personnalité de l'aidant, ses capacités et ses ressources personnelles modulent également le fardeau subjectif. Les études sur les facteurs âge et genre aboutissent à des conclusions nuancées et parfois contradictoires. Enfin, le statut de l'aidant joue également un rôle sur la nature et l'intensité du fardeau. Ainsi, les enfants doivent conjointement assurer leur rôle conjugal, parental ou même professionnel. Ils sont parfois décrits comme plus stressés alors que les conjoints seraient plus anxieux concernant l'avenir.

La plupart des recherches portant sur les facteurs sociaux insistent sur le soutien social. Si celui-ci est faible, le fardeau subjectif sera plus intense. Dans cette perspective, on souligne que la qualité du soutien perçu par l'aidant est plus importante que la quantité de l'aide reçue [28]. Si celle-ci ne rencontre pas les attentes et les demandes de l'aidant, si elle s'accompagne de consignes impératives, de commentaires négatifs, rejetant ou désapprobateur, elle contribue à accentuer son fardeau subjectif [29]. Ces modalités relationnelles négatives ne sont pas uniquement relevées lors d'une dynamique intrafamiliale conflictuelle mais également chez certains acteurs professionnels [30]. Elles peuvent expliquer pourquoi certains aidants refusent ou limitent leurs interventions.

Les études sur le processus d'adaptation ont surtout décrit les stratégies développées par les aidants pour faire face à l'événement Alzheimer et rencontrer les différents problèmes soulevés [30]. Puisque cet événement ne peut être maîtrisé ou modifié, son acceptation constitue alors une étape importante dans le processus d'adaptation. Elle implique un changement dans la signification attribuée à l'événement pour arriver à l'accepter intimement. Des expressions telles que « je m'en suis fait une raison » ou « j'ai appris à vivre avec » traduisent les remaniements dans ce que ressent et pense l'aidant à propos de l'événement Alzheimer. Les stratégies d'évitement/échappement sont

utilisées pour la gestion des émotions comme par exemple : le recours régulier à des périodes de répit (prendre du temps pour soi), ou les autoverbalisations du type « à chaque jour suffit sa peine », « chaque problème en son temps ». L'humour, l'attente optimiste ou la lecture positive sont aussi décrites. La recherche du soutien social est considérée comme une stratégie très bénéfique pour l'adaptation. Ce soutien peut avoir divers aspects : informations, conseils, échanges, écoute, empathie et valorisation. Il contribue ainsi à la gestion des émotions et à la solution des multiples problèmes rencontrés. Enfin, le sentiment de contrôle sur la situation apparaît comme un des indicateurs de l'équilibre psychologique et de l'adaptation de l'aidant. Son absence signifie souvent un déséquilibre et un fardeau subjectif plus intense. Mais, il faut reconnaître que ce contrôle et cet équilibre sont souvent précaires puisqu'ils peuvent être rapidement altérés par des événements imprévus et imprévisibles survenant tant chez l'aidant que chez l'aidé.

Des travaux se sont davantage intéressés à l'aspect longitudinal du rôle, à savoir la carrière d'aidant [31]. Celle-ci repose notamment sur le développement progressif d'autres modalités relationnelles avec la personne aidée, différentes de celles établies depuis de très nombreuses années. Ces changements relationnels sont en rapport avec les modifications dans le fonctionnement du sujet aidé qui se produisent tout au long de l'évolution clinique. Ils impliquent aussi beaucoup d'imagination, d'inventivité, de créativité, de souplesse et de flexibilité pour surmonter les nombreuses difficultés et les multiples avatars inhérents à une prise en charge 24/24 heures, 7/7 jours et 12/12 mois.

Schématiquement, on distingue trois grandes étapes dans la carrière d'aidant :

- l'entrée dans le rôle lorsque les symptômes ou les troubles sont discrets ou débutant et que le diagnostic médical est posé. À cette étape, la détresse peut être plus intense et les difficultés relationnelles plus marquées ;
- l'exercice du rôle où l'aidant doit s'adapter aux troubles cognitifs, aux déficits fonctionnels et aux perturbations comportementales. C'est aussi une période où l'aidant doit faire son « deuil blanc », où surgissent éventuellement les tensions intrafamiliales, les problèmes financiers, juridiques et où l'aidant éprouve plus des sentiments d'isolement, d'épuisement, d'anxiété face à l'avenir. Globalement, le fardeau objectif et subjectif est le plus marqué et la dynamique d'adaptation la plus sollicitée ;
- le désengagement du rôle qui se produit lors de l'institutionnalisation de la personne aidée ou lors de son décès.

L'institutionnalisation entraîne une diminution du fardeau objectif mais pas forcément du fardeau subjectif, du moins dans un premier temps. Elle s'accompagne d'une redéfinition du rôle d'aidant qui peut être laborieuse chez certains. Après avoir été, pendant plusieurs années souvent, l'acteur principal, le responsable de l'aide fournie, l'aidant doit évoluer vers le rôle de spectateur de la prise en charge par les soignants professionnels, de préférence en approuvant ou en admirant tout ce qu'ils font malgré des moyens limités. L'anxiété et les sentiments de solitude, d'échec ou de culpabilité peuvent être très présents. Mais, il peut y avoir aussi moins de détresse ou une adaptation rapide,

s'appuyant notamment sur les mécanismes de rationalisation. Enfin, le décès signifie la fin du rôle et de la relation. L'aidant entre alors dans un autre processus d'adaptation, celui consécutif à la perte d'un proche, d'un être aimé.

Il reste à évoquer les mesures et les interventions développées pour soulager les aidants familiaux, pour atténuer leur fardeau objectif et subjectif. C'est l'objectif visé par les aides professionnelles au domicile, les centres d'accueil de jour, de crise, d'hébergement temporaire ou encore les aides financières et juridiques. D'autres interventions ont ciblé plus spécifiquement la composante subjective telles que les centres d'écoute téléphonique, les mouvements associatifs, les programmes psycho-éducatifs ou encore les thérapies individuelles ou familiales.

Les programmes psycho-éducatifs ou de soutien psychologique ont fait l'objet de plusieurs recherches scientifiques [32]. Les méta-analyses des publications concluent à des effets modérés ou même absents sur le fardeau subjectif alors que les participants se déclaraient généralement très satisfaits des apports reçus. Ce paradoxe soulève évidemment de nombreuses discussions et de multiples hypothèses explicatives. Il semble également que plusieurs interventions conjointes, longitudinales, individualisées et flexibles ont des effets positifs plus marqués qu'une seule intervention, ponctuelle et transversale [33].

Conclusion

Nous avons survolé et synthétisé les réponses aux trois interrogations formulées initialement. Ces réponses sont le fruit des données de la littérature internationale mais aussi du regard issu de l'expérience clinique. Elles auraient mérité d'être discutées de manière plus approfondies. Il aurait alors fallu effectuer une sélection plus drastique avec le risque d'une approche parcellaire, voire réductrice.

Les concepts de vulnérabilité et d'adaptation concernent, avant tout et surtout, le sujet (l'aidé et l'aidant) qui vit les conséquences émotionnelles, cognitives, comportementales et sociales d'un événement particulier qui se passe en lui et autour de lui à un moment déterminé de son parcours existentiel. Que l'étiologie de l'événement soit ou non organique, ses conséquences font partie des réalités vécues par la personne concernée. La détresse, la souffrance, le déséquilibre et la dynamique adaptative relèvent aussi du tableau clinique d'un sujet dit Alzheimer. Les tableaux prototypiques de la « maladie d'Alzheimer » publiés dans les manuels sont toujours sélectifs et réducteurs par rapport à ce que le clinicien relève et constate chez un sujet singulier.

Un des apports du concept d'adaptation est de souligner que les sujets ne subissent pas uniquement les conséquences délétères d'un événement « problématique », « stressant » ou « traumatique » mais qu'ils y réagissent pour tenter de les atténuer, de rétablir leur équilibre et leur bien-être. Cette dynamique est également identifiée chez les sujets dits Alzheimer, au moins chez ceux catégorisés aux stades précoces à modérés. Ces données relativement récentes demeurent encore trop souvent ignorées, négligées ou masquées par la lecture déféctologique prédominante.

Enfin, nous avons peu utilisé les termes de « maladie ou patient Alzheimer » en préférant ceux d'événement Alzheimer ou de sujet dit Alzheimer. Leur utilisation n'est pas fortuite ou innocente. En effet, le psychologue clinicien n'est guère concerné par la « maladie d'Alzheimer », c'est davantage l'affaire du médecin, voire du neurobiologiste. Comme nous l'avons souvent relevé, ce clinicien rencontre, étudie et intervient auprès de sujets singuliers vivant un événement particulier, dénommé Alzheimer, le subissant et y réagissant !

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Gonthier R. Le concept de fragilité. Pourquoi est-il essentiel? *Rev Geriat* 2000;29:135–8.
- [2] Meire P. La vulnérabilité des personnes âgées. *Louvain Med* 2000;119:S221–6.
- [3] Léger JM, Ouango JG. Vulnérabilité et troubles thymiques chez le sujet âgé: cause ou conséquence. In: *Vulnerability and aging: can they be prevented, delayed or controlled?* Paris: Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS; 2002. p. 101–7.
- [4] Dorot R, Parot F. Dictionnaire de psychologie. Paris: PUF; 1991.
- [5] Selose J. Vulnérabilité. In: Dorot R, Parot F, editors. *Dictionnaire de psychologie*. Paris: PUF; 1991, 719p.
- [6] Carstensen LL, Gross JJ, Fung HH. The social context of emotional experience. In: Schaie KW, Lawton MP, editors. *Annual review of gerontology and geriatrics*, 17. New York: Springer; 1997. p. 325–52.
- [7] Diener E, Scollon NC, Lucas RE. The evolving concept of subjective well-being: the multifaceted nature of happiness. *Adv Cell Aging Gerontol* 2004;15:187–219.
- [8] Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Abeles RP, editor. *The concept and management of quality of life in the frail elderly*. New York: Academic Press; 1991.
- [9] Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
- [10] Whitehouse PJ, George D. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer*. Marseille: Solal; 2008.
- [11] Kogan JN, Edelstein BA. Modification and psychometric examination of self-report measure of fear in older adult. *J Anxiety Disorders* 2002;18:397–409.
- [12] Le Moal M. Adaptation. In: Dorot R, Parot F, editors. *Dictionnaire de psychologie*. Paris: PUF; 1991. p. 12.
- [13] Hanson RO, Stroebe MS. Bereavement in late life. In: *Coping, adaptation and developmental influences*. Washington DC: American Psychological Association; 2006.
- [14] Lejeune A, Maury-Rouan C. *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer*. Marseille: Solal; 2007.
- [15] Vézina J, Cappeliez P, Landreville P. *Psychologie gérontologique*. Montréal: Gaëtan Morin; 2007.
- [16] Sutter JM, Pelicier Y. Les démences séniles. Étude clinique et thérapeutique. In: *Le cerveau du troisième âge*. Paris: Dausse; 1976. p. 17–35.
- [17] Michon A, Gargiulo M, Rozotte C. La démence vue par le patient. *Psychol Neuropsychiatr Vieillesse* 2003;1(1):7–13.
- [18] Erlangsen A, Zarit SH, Conwell Y. Hospital-diagnosed dementia and suicide: a longitudinal study using prospective nationwide register data. *Am J Geriatric Psychiatry* 2008;16(3):220–8.
- [19] Mailloux D, Levesque L. Exploration des comportements d'errance de bénéficiaires atteints de déficits cognitifs et interventions infirmières. In: L. Levesque L, Marot O, editors. *Un défi simplement humain. Des soins pour personnes âgées atteintes de déficits cognitifs*. Montréal: Éditions du nouveau pédagogique; 1988. p. 25–40.
- [20] Ylief M, Di Notte D, Vézina J, et al. Symptômes psychologiques et comportementaux dans les démences: définition, prévalence, étiologie. In: Landreville P, Rousseau F, Vézina J, et al., editors. *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. St-Hyacinthe, Québec: Edisem/Maloine; 2005. p. 1–59.
- [21] Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease. In: *Families under Stress*. New York: New York University Press; 1985.
- [22] Thomas P, Lalloué F, Preux PM, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the Pixel study. *Intern J Geriatric Psychiatry* 2006;21:50–6.
- [23] Ducharme F. *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin Cheneliere Éducation; 2006.
- [24] Vézina J, Ducharme F, Landreville P. Soignants et symptômes comportementaux et psychologiques de la démence: fardeau, soutien et formation. In: Landreville P, Rousseau F, Vézina J, et al., editors. *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Saint-Hyacinthe, Québec: Edisem/Maloine; 2005. p. 109–45.
- [25] Lévesque L, Lauzon S. L'aide familiale et le soin d'un proche atteint de démence. In: Cappeliez P, Landreville P, Vézina J, et al., editors. *Psychologie clinique de la personne âgée*. Ottawa: Presses de l'université d'Ottawa et Paris Masson; 2000. p. 217–38.
- [26] Pinquart M, Sörensen S. Difference between caregivers and non-caregivers in psychological and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18:250–67.
- [27] Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, et al. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;19:771–91.
- [28] Lévesque L, Cossette S, Laurin L. A multidimensional examination of the psychological and social well-being of caregivers of a demented relative. *Res Aging* 1995;17:322–69.
- [29] Gottlieb BH, Selby, PM. Social support and mental health: a review of the literature. National Health Research Development Program (NHRDP) unpublished funded review. University of Guelph, Guelph (Ont.). 1989.
- [30] Anshensel CS, Pearlin LL, Mullan JT, et al. Profiles in caregiving. In: *The unexpected career*. New York: Academic Press; 1995.
- [31] Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding family care*. Philadelphie: Open university press; 1996.
- [32] Thompson C, Spilbury K. Aide aux aidants de patient présentant une démence de type Alzheimer (Cochrane Review). In: Andrieu S, Aquino JP, editors. *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action*. Paris: Serdi Édition; 2002. p. 114–7.
- [33] Mittelman M. Taking care of the caregivers. *Curr Opin Psychiatry* 2005;18:633–9.